

ESSAI PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M.Sc.)

PAR

MARIANNE BRISSON

L'IMPLICATION DE L'ERGOTHÉRAPEUTE AUPRÈS DES ENFANTS  
POLYHANDICAPÉS POUR FAVORISER LEUR PARTICIPATION OCCUPATIONNELLE

9 DÉCEMBRE 2025

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

## REMERCIEMENTS

Ce projet est né du désir de comprendre quelles seraient les meilleures pratiques possibles pour la clientèle polyhandicapée à l'enfance. Travaillant auprès de cette clientèle depuis plus de six ans déjà, il m'apparaissait important de voir l'implication qu'avait l'ergothérapeute dans leur vie et comment leur offrir le plus de soutien possible. Il s'agit donc pour moi d'une occasion de réfléchir à quoi pourrait ressembler ma pratique future avec cette clientèle dans les prochaines années et d'y identifier les avenues d'amélioration pour soutenir davantage les enfants et leur famille. Enzo, Dylane, vous avez été ma motivation à travers l'ensemble de mon parcours scolaire et ma plus grande source de réconfort. Cet essai est ma manière de vous dire que je serai toujours là pour vous. Un merci particulier à vos familles pour la confiance depuis toutes ces années et pour leur immense générosité.

J'aimerais ensuite remercier Camille Gauthier-Boudreault, superviseuse de mon essai, pour tes nombreux encouragements, ta générosité ainsi que ta confiance envers mon projet. Merci d'avoir été autant disponible et d'avoir cru en moi alors que j'avais de la difficulté à croire en moi-même. Ta présence et tes conseils ont été essentiels tout au long de la réalisation de l'essai. Merci pour tout et au plaisir de retravailler ensemble dans le futur.

Finalement, j'aimerais remercier ma famille, mon conjoint ainsi que mes amies du support inconditionnel dans la dernière année. Dans les beaux comme dans les mauvais moments, j'ai pu compter sur vous pour m'écouter et m'encourager. Je n'y serais pas arrivée sans votre support et nos moments de plaisir durant l'ensemble de mon parcours. Je me compte extrêmement chanceuse de vous avoir. Il y a un peu de vous dans chacune de mes réussites. Merci infiniment.

## Table des matières

REMERCIEMENTS .....	2
Liste des tableaux.....	5
Liste des figures.....	6
Résumé.....	7
Abstract.....	9
<b>1. Introduction.....</b>	<b>11</b>
<b>2. Problématique .....</b>	<b>12</b>
<b>3. État des connaissances.....</b>	<b>14</b>
<b>3.1 Définition du polyhandicap.....</b>	<b>14</b>
<b>3.2 Étiologie du polyhandicap au Québec.....</b>	<b>15</b>
<b>3.3 Besoins variés et réalité difficile des familles.....</b>	<b>16</b>
<b>3.4 Rôle de l’ergothérapeute au Québec .....</b>	<b>18</b>
<b>3.5 Implication actuelle des ergothérapeutes au Québec auprès des personnes ayant un polyhandicap .....</b>	<b>19</b>
<b>3.6 Bénéfices de l’ergothérapie chez les personnes ayant un polyhandicap .....</b>	<b>20</b>
<b>3.7 Développement de la pratique en ergothérapie auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle.....</b>	<b>22</b>
<b>4. Cadre de recherche .....</b>	<b>24</b>
<b>4.1 L’engagement et la participation occupationnels en ergothérapie .....</b>	<b>24</b>
<b>4.2 La participation occupationnelle et la qualité de vie des personnes ayant un polyhandicap... 25</b>	<b>25</b>
<b>5. Méthodologie .....</b>	<b>27</b>
<b>5.1 Formulation de la question de recherche.....</b>	<b>28</b>
<b>5.2 Identification des documents pertinents .....</b>	<b>28</b>
<b>5.3 Sélection des documents pertinents .....</b>	<b>31</b>
<b>5.4 Appréciation critique des études.....</b>	<b>32</b>
<b>5.5 Synthèse de la littérature .....</b>	<b>32</b>
<b>6. Résultats.....</b>	<b>33</b>
<b>6.1 Caractéristiques des articles sélectionnés .....</b>	<b>45</b>
<b>6.2 Interventions permettant l’amélioration de la qualité de vie.....</b>	<b>46</b>
<b>6.2.1 Les droits de la personne .....</b>	<b>46</b>
<b>6.2.2 L’inclusion sociale .....</b>	<b>46</b>
<b>6.2.3 Bien-être physique, matériel et affectif .....</b>	<b>48</b>
<b>6.2.4 Relations interpersonnelles.....</b>	<b>49</b>

6.2.5 <i>L'autodétermination</i> .....	51
6.2.6 <i>Le développement personnel</i> .....	53
<b>6.3 Autres interventions touchant les domaines de la qualité de vie</b> .....	54
<b>7. Discussion</b> .....	56
<b>7.2 Retombées et pistes d'actions futures en ergothérapie</b> .....	60
<b>7.3 Forces et limites du projet de recherche</b> .....	63
<b>8. Conclusion</b> .....	65
<b>Références</b> .....	68

## Liste des tableaux

*Tableau 5.2.1 : Mots-clés utilisés dans les bases de données en fonction des concepts à documenter.*

*Tableau 6.1 : Description des articles sélectionnés et indication si les articles adressent l'ergothérapie.*

*Tableau 6.2 : Interventions en lien avec les domaines de la qualité de vie, autres interventions et pistes d'action futures présentes dans les articles.*

## Liste des figures

*Figure 4.1.* Agencement de concepts entre la participation occupationnelle et la qualité de vie.

*Figure 6.1.* PRISMA représentant les étapes de la sélection des articles.

*Figure 6.2.* Schéma intégrateur des pratiques professionnelles pour soutenir la qualité de vie des jeunes polyhandicapés.

## Résumé

**Problématique :** L'intérêt envers les jeunes ayant un polyhandicap âgés de 0 et 18 ans est grandissant dans le système de santé depuis les dernières années en raison de leurs problématiques de santé multisystémiques. Les grands besoins des familles soutenant au quotidien l'enfant polyhandicapé les mènent souvent à consulter les professionnels de la santé pour diverses raisons de santé et services sociaux. Bien que l'ergothérapie soit une profession pouvant contribuer à la qualité de vie des personnes ayant un polyhandicap et de leur famille, les rôles des ergothérapeutes sont encore méconnus auprès de cette clientèle. Ainsi, il y a un manque important de lignes directrices permettant aux ergothérapeutes d'accompagner les jeunes polyhandicapés et leur famille de façon optimale. **Objectifs :** Cet essai a pour objectif de décrire les rôles potentiels de l'ergothérapeute auprès des jeunes ayant un polyhandicap pour soutenir leur participation occupationnelle et de déterminer des pistes d'actions futures permettant de développer la pratique en ergothérapie auprès de la clientèle polyhandicapée. **Méthode :** Une revue narrative selon la méthode proposée par l'Institut national de santé publique du Québec (2021) a été choisie pour réaliser cet essai. Plusieurs bases de données ont été sélectionnées, soit *MEDLINE, Academic Search Complete, ERIC, Health and Psychosocial Instruments, Psychology and Behavioral Sciences Collection, APA Psycinfo, SocINDEX, CINAHL Complete, AMED – The Allied and Complementary Medicine Database* et *Google Scholar*. Les documents pertinents ont ensuite été sélectionnés en fonction de critères de sélection, pour en arriver à un total de 11 documents, qui ont par la suite été analysés selon les huit domaines de la qualité de vie (Morisse et al., 2013) pour en produire une synthèse. **Résultats :** La majorité des interventions documentées dans la littérature cible le développement personnel, le bien-être, les relations interpersonnelles et l'autodétermination. Ces interventions sont sous forme de

programme d'intervention individuel permettant de développer les capacités de l'enfant ou encore de faire de l'enseignement à ses proches afin de lui permettre d'exercer un plus grand contrôle sur sa vie et d'interagir avec les autres. **Conclusion :** Les résultats mettent de l'avant l'importante contribution que pourraient avoir les ergothérapeutes dans la mise en place des interventions décrites dans la littérature scientifique. Il serait bénéfique de valoriser la présence des ergothérapeutes au sein des équipes interdisciplinaires travaillant auprès des jeunes ayant un polyhandicap afin de leur permettre d'avoir une participation occupationnelle optimale dans l'ensemble de leurs occupations.

*Mots-clés :* Polyhandicap, participation occupationnelle, engagement occupationnel, occupation significative, ergothérapie.

## Abstract

**Problematic:** Interest in children aged 0 to 18 years with profound multiple disabilities has been increasing in the healthcare system in recent years due to their multisystem health challenges. The significant needs of families who support a child with profound disabilities in their daily lives often lead them to seek help from health and social services professionals for various reasons. Although occupational therapy is a profession that can contribute to the quality of life of individuals with profound disabilities and their families, the roles of occupational therapists remain poorly understood within this population. Consequently, there is a significant lack of guidelines to help occupational therapists optimally support young people with profound disabilities and their families. **Objectives:** This paper aims to describe the potential roles of occupational therapists working with young people with profound multiple disabilities to support their occupational participation and to identify future avenues for developing occupational therapy practice with this population. **Method:** A narrative review based on the method proposed by the Institut national de santé publique du Québec (2021) was selected for this paper. Several databases were searched, including *MEDLINE*, *Academic Search Complete*, *ERIC*, *Health and Psychosocial Instruments*, *Psychology and Behavioral Sciences Collection*, *APA PsycInfo*, *SocINDEX*, *CINAHL Complete*, *AMED – The Allied and Complementary Medicine Database*, and *Google Scholar*. Relevant documents were then selected according to specific criteria, resulting in a total of 11 documents, which were analyzed based on the eight domains of quality of life (Morisse et al., 2013) to produce a synthesis. **Results:** Most interventions documented in the literature target personal development, well-being, interpersonal relationships, and self-determination. These interventions often take the form of individualized programs aimed at developing the child's abilities or providing education to family members to allow the child to

exert greater control over their life and interact with others. **Conclusion:** The results highlight the significant contribution occupational therapists could make in implementing the interventions described in the scientific literature. It would be beneficial to promote the presence of occupational therapists within interdisciplinary teams working with young people with profound multiple disabilities, to support their optimal occupational participation across all areas of their lives.

*Keywords:* Polyhandicap, occupational participation, occupational engagement, meaningful occupation, occupational therapy.

## 1. Introduction

La pratique de l'ergothérapie est en constante évolution depuis plusieurs années. En effet, les ergothérapeutes sont appelés à varier leur pratique en agissant auprès de diverses clientèles. L'ergothérapie est d'ailleurs de plus en plus introduite dans certains milieux de pratique encore peu explorés et augmente grandement l'offre de services pour les populations ayant des besoins occupationnels variés. Ainsi, en ayant une pratique en constante essor, il est normal qu'il y ait un manque de consensus et de lignes directrices permettant d'intervenir auprès d'une population donnée. C'est d'ailleurs le cas pour la pratique de l'ergothérapeute auprès des jeunes ayant un polyhandicap âgés entre 0 et 18 ans. Étant une clientèle présentant de nombreux défis occupationnels, l'ergothérapeute peut être appelé à intervenir auprès de cette population, et ce, dans divers contextes de pratique. Toutefois, étant une clientèle ayant des besoins très variés et considérant le nombre limité d'ergothérapeutes pratiquant auprès de cette clientèle, le manque d'évidence scientifique et de lignes directrices peut limiter l'exercice des ergothérapeutes dans ce domaine et engendrer des défis pour l'évolution de leur pratique. Cet essai vient donc décrire les interventions offertes aux personnes ayant un polyhandicap âgées entre 0 et 18 ans ainsi que les enjeux vécus par celles-ci à l'aide d'une revue narrative.

## 2. Problématique

Le terme *polyhandicap* est apparu vers la fin des années 60 en Europe (Rousseau et al., 2023). Depuis, on y retrouve une variété de définitions dans les écrits scientifiques. La définition qui se rattache à la clientèle ciblée dans cet essai est celle qui définit le polyhandicap comme étant une déficience intellectuelle profonde accompagnée de difficultés neuromotrices et sensorielles importantes (Liesbeth et al., 2023). Certains enfants ayant un polyhandicap peuvent aussi avoir plusieurs autres problèmes de santé associés, comme des difficultés respiratoires, de l'épilepsie ou des problèmes de dysphagie (Liesbeth et al., 2023). Ainsi, on retrouve une grande variabilité entre les enfants en termes de prise en charge et de besoins au quotidien. Avoir un enfant polyhandicapé occasionne de nombreux défis pour les familles, surtout les parents, qui sont les principaux aidants. La charge de travail exigeante en lien avec les difficultés vécues par l'enfant peut entraîner un grand sentiment de fatigue, d'anxiété et de détresse chez les parents (Sedlackova et al., 2022). Ces familles ont donc besoin de ressentir du soutien de la part des professionnels qui les accompagnent et que leurs réels besoins soient entendus. Le rôle de l'ergothérapeute s'inscrit bien auprès de la réalité des parents et de leur enfant. En effet, le rôle de l'ergothérapeute, en ayant une approche centrée sur le client, peut arriver à questionner la famille et l'enfant pour comprendre les réels enjeux présents au quotidien. Avec leurs multiples connaissances sur la personne, ses occupations et son environnement, l'ergothérapeute peut analyser la situation propre à chaque famille et proposer des solutions concrètes leur permettant de retrouver un équilibre occupationnel, tout en répondant aux besoins occupationnels de l'enfant (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2022). De plus, l'ergothérapeute, en intégrant l'équipe interdisciplinaire œuvrant auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle contribue à l'atteinte d'objectifs signifiants pour la personne. En effet, en ayant dans ses valeurs

la participation occupationnelle, l'ergothérapeute, en collaboration avec d'autres professionnels, peut mettre en place de nombreuses interventions permettant aux clients de s'engager dans des occupations significatives pour eux (Rahimaly et al., 2023). Cependant, actuellement, les rôles de l'ergothérapeute au sein des équipes intervenant avec la clientèle ayant une déficience intellectuelle sont encore méconnus. Les ergothérapeutes sont peu impliqués directement avec cette clientèle (Rahimaly et al., 2023). De plus, les ergothérapeutes ont une multitude de connaissances en lien avec les évaluations et les interventions possibles, mais très peu de formation spécifique à la clientèle ayant une DI sont actuellement offertes pour les ergothérapeutes (Rahimaly et al., 2023). Ainsi, le peu de données scientifiques concernant la pratique des ergothérapeutes auprès de la clientèle polyhandicapée explique la pertinence de ce projet de recherche. En venant documenter dans la littérature scientifique les interventions ayant pour but d'améliorer la qualité de vie des enfants polyhandicapés, il sera possible de déterminer comment les ergothérapeutes pourraient être davantage impliqués auprès de cette clientèle et les pistes d'action futures pour développer la pratique en ergothérapie.

### 3. État des connaissances

#### 3.1 Définition du polyhandicap

La définition du polyhandicap est en constante évolution depuis les dernières années et il est important d'en comprendre l'origine et le sens. Le terme polyhandicap, étant relativement récent, fait son apparition dans les années 60-70. Ce terme est apparu dans le but de donner plus de services et de soins appropriés aux enfants lourdement handicapés qui, à l'époque, étaient considérés comme des « arriérés profonds » et placés en institutions (Rousseau et al, 2023). En France, c'est en 1969 que la première définition du polyhandicap, créée par la docteure Zucman, apparaît. On parlait à ce moment d'enfants qui rencontraient des difficultés motrices et une déficience intellectuelle pouvant être associée à d'autres troubles (Rousseau et al., 2023). Cette même docteure, en 1989, avec l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et d'autres docteurs/docteurs contribue à la définition offerte à l'époque et a éradiqué complètement les termes péjoratifs couramment utilisés dans les institutions. On parlait alors du polyhandicap comme étant une déficience cognitive et motrice sévère à laquelle est souvent associée des difficultés à plusieurs niveaux (sensorielle, respiratoire, digestif, etc.) (Richard, 2013). Depuis 2020, la définition s'est concrétisée en s'inscrivant dans les lois et les institutions de santé. Cependant, d'un pays à l'autre et avec les années, le terme polyhandicap, en ayant fait l'objet de plusieurs recherches, s'est différencié et ces définitions associées sont différentes. En effet, en Europe, on parle du polyhandicap alors qu'au Japon, on parle davantage d'un syndrome de déficience intellectuelle et motrice sévère (Rousseau et al., 2023). Pour ce projet de recherche, la définition du polyhandicap retenue est la suivante : déficit moteur important en raison d'un dysfonctionnement cérébral précoce, occasionnant une mobilité grandement réduite ainsi qu'une déficience intellectuelle sévère ou profonde (Centre d'expertise et de services en polyhandicap,

2023). La déficience intellectuelle fait référence à un trouble neurodéveloppemental qui limite le développement de l'autonomie de la personne dans l'ensemble de ses activités dans ses milieux de vie en raison de déficits sur le plan des fonctions intellectuelles (ex : raisonnement, jugement, apprentissage, résolution de problèmes) et sur le plan des fonctions adaptatives (ex : communication, participation sociale) (Crocq, Guelfi, American Psychiatric Association et American Psychiatric Association DSM-5 Task Force, 2015). Aussi, la présence de troubles de santé connexes, tels que des difficultés respiratoires, digestives, ou encore de l'épilepsie peuvent faire partie du diagnostic de polyhandicap (Liesbeth et al., 2023) ainsi que des déficits auditifs, visuels ou de la communication (Centre d'expertise et de services en polyhandicap, 2023). Cette définition permet de bien distinguer la déficience intellectuelle, la paralysie cérébrale et les autres conditions de santé qui n'auront pas les mêmes impacts occupationnels que le polyhandicap.

### **3.2 Étiologie du polyhandicap au Québec**

Au Québec, on dénombre approximativement 3000 personnes ayant un polyhandicap (Centre d'expertise et de services en polyhandicap, 2023). Parmi celles-ci, on y compte environ 2200 enfants en bas de 18 ans, ce qui constitue la grande majorité de la clientèle polyhandicapée. Parmi l'ensemble de la clientèle polyhandicapée québécoise, les origines des problèmes de santé sont multiples. Comme le polyhandicap est causé par un dysfonctionnement cérébral précoce, les causes peuvent être multiples. On y retrouve des traumatismes crâniens précoces, des maladies orphelines, des syndromes génétiques complexes, des séquelles de maladies neurologiques ainsi que de la paralysie cérébrale sévère. De plus, environ 60 naissances par année sont comptabilisées au Québec pour les personnes polyhandicapées. Alors, bien les personnes polyhandicapées représentent 0,04% de la population québécoise, il s'agit d'une population

extrêmement vulnérable. Leur coût de santé est trois fois plus élevé que la moyenne provinciale par habitant en raison de leur extrême vulnérabilité sur tous les plans (physique, social et psychique) (Centre d'expertise et de services en polyhandicap, 2023). Il est donc essentiel de bien comprendre cette clientèle afin de bien saisir les défis présents tout au long de leur vie et d'assurer un suivi de qualité auprès d'eux et de leur famille (Centre d'expertise et de services en polyhandicap, 2023).

### **3.3 Besoins variés et réalité difficile des familles**

Soutenir au quotidien un enfant polyhandicapé amène son lot de défis. En effet, les parents, en étant les principaux aidants, offrent la majorité des soins à leur enfant, occasionnant de nombreux enjeux au quotidien. D'abord, l'importante charge de travail qui vient avec les soins de l'enfant, en plus de devoir offrir une surveillance constante, amène une grande fatigue chez les parents (Sedlackova et al., 2022). En moyenne, les parents d'enfant polyhandicapés passent deux heures par jour à s'occuper et à surveiller leur enfant, alors que les parents d'enfants neurotypiques n'y passent que 20 minutes. En effet, comme l'enfant ayant un polyhandicap n'est pas autonome dans l'ensemble de ses activités de la vie quotidienne (ex : s'habiller, se laver, aller aux toilettes), les parents doivent offrir une assistance maximale tout au long de la journée (Tadema et Vlaskamp, 2009). De plus, les parents doivent prendre en charge la gestion des rendez-vous médicaux et l'ensemble des soins (ex : médication, gavage alimentaire) (Tadema et Vlaskamp, 2009). Ils ont donc moins de temps à consacrer pour leurs loisirs et pour se reposer puisqu'ils priorisent leurs activités productives (travail, tâches ménagères) et leurs autres enfants avec le reste du temps qu'ils ont (Luijkx et al., 2017). Les parents vivent aussi beaucoup d'isolement et de solitude, puisque l'enfant polyhandicapé à un horaire de soins strict et un besoin de surveillance constante, ce qui engendre est un obstacle à une vie sociale active

(Tadema et Vlaskamp, 2009). Les statistiques démontrent qu'environ 75% des parents ressentent une importante fatigue et du stress en lien avec leurs responsabilités de proche aidant pour leur enfant (Centre d'expertise et de services en polyhandicap, 2023). De plus, environ 45% des parents proches aidants énoncent que ce rôle a des conséquences sur leur bien-être et leur moral (Centre d'expertise et de services en polyhandicap, 2023). Les parents vivent aussi beaucoup d'inquiétudes, soit financières ou orientées vers leur futur et celui de leur enfant (Liesbeth et al., 2023). En moyenne, les parents doivent déboursier 44 570\$ par année pour s'occuper de leur enfant (Centre d'expertise et de services en polyhandicap, 2023). Alors, il importe que les parents se sentent soutenus et compris par les professionnels de la santé à travers l'ensemble du parcours de soins de l'enfant. Or, les parents ont souvent l'impression d'être délaissés par le système de santé, ajoutant à leurs difficultés quotidiennes (Sedlackova et al., 2022). En effet, ils doivent accomplir de nombreuses démarches par eux-mêmes pour trouver des services qui correspondent aux besoins de leur enfant. Ils ont donc l'impression de devenir des experts de la condition de santé de leur enfant et du système de santé puisqu'ils doivent constamment expliquer aux nombreux professionnels leur situation unique et faire de nombreuses recherches et demandes de services (Aim et al., 2024). Ainsi, la grande variabilité entre les enfants et les conditions de santé qu'ils présentent amène des difficultés à trouver des services adaptés, et ce, malgré le fait que les familles en sont très dépendantes (Liesbeth et al., 2023). Elles ont en effet besoin du soutien et de l'apport des professionnels pour alléger leur quotidien et diminuer leurs inquiétudes envers la condition de leur enfant. C'est donc pourquoi l'ergothérapeute peut être une personne-ressource pour les parents et l'enfant tout au long du suivi.

### 3.4 Rôle de l'ergothérapeute au Québec

Bien que l'ergothérapie soit de plus en plus connue par la population, le rôle que joue un ergothérapeute selon son contexte de pratique spécifique reste à éclaircir. Selon l'Ordre des ergothérapeutes du Québec (2025), l'ergothérapie vise à favoriser l'autonomie des personnes, leur permettre d'avoir une qualité de vie satisfaisante, faciliter leur maintien dans un milieu de vie répondant à leurs besoins et à leurs préférences, et faciliter leur inclusion dans la communauté. Pour ce faire, l'ergothérapeute évalue l'influence de l'état de santé d'une personne sur son quotidien ainsi que les impacts de l'environnement dans la réalisation des activités quotidiennes (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2025). En enfance, le rôle de l'ergothérapeute se traduit par l'optimisation de l'engagement et de la participation de l'enfant dans des occupations significatives. L'ergothérapeute collabore avec la famille pour voir le niveau actuel de participation de l'enfant dans ses occupations afin d'améliorer celui-ci en se basant sur ses connaissances sur la personne, l'occupation et l'environnement (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2022). L'ergothérapeute œuvrant auprès de la clientèle à l'enfance apporte donc une contribution importante à l'identification de la ou les problématiques présentes chez l'enfant, et ce, peu importe le niveau (physique, cognitif, sensoriel, etc.). Elle fait partie de l'équipe multidisciplinaire qui détermine les difficultés qui impactent le quotidien et la participation de l'enfant. Elle peut ensuite miser sur ses forces afin de bâtir une relation de confiance avec lui pour mettre en place et réaliser un plan d'intervention adapté (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2022). Ainsi, la clientèle polyhandicapée peut faire partie des clientèles que les ergothérapeutes à l'enfance peuvent côtoyer, et ce, peu importe leur milieu de pratique. En effet, que ce soit lors de suivi à domicile avec les services de première ligne, en milieu de soins, comme les hôpitaux et les centres de réadaptation ou encore dans les écoles ou dans les

organismes communautaires, les ergothérapeutes peuvent être appelés à intervenir auprès d'enfants polyhandicapés pour lesquels des défis occupationnels seraient présents (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2022). L'ergothérapeute, lors de son plan d'intervention, est amené à travailler non seulement avec les parents, mais aussi avec plusieurs autres professionnels qui côtoient l'enfant pour assurer les meilleurs résultats possibles.

### **3.5 Implication actuelle des ergothérapeutes au Québec auprès des personnes ayant un polyhandicap**

Les ergothérapeutes font partie des professionnels de la santé pouvant être appelés à travailler auprès de la clientèle polyhandicapée. Actuellement, au Québec, pour consulter un ergothérapeute, il est possible pour les familles de personnes polyhandicapées de faire une demande de consultation auprès des centres locaux de services communautaires (CLSC) dans le service déficience intellectuelle d'un centre intégré (universitaire) de santé et de services sociaux (CI(U)SSS). En effet, les ergothérapeutes offrant des services auprès de la clientèle polyhandicapée se retrouvent la plupart du temps dans les services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, un trouble de spectre de l'autisme ou une déficience physique (services DI-TSA-DP). Il est donc possible pour les familles ayant déjà le diagnostic de polyhandicap d'avoir des aides à domicile, des équipements adaptés et des consultations avec un travailleur social (Gouvernement du Québec, 2025a). L'ergothérapeute, pour sa part, est présent principalement dans les services de réadaptation en offrant des services professionnels spécialisés. L'ergothérapeute procède donc à une évaluation pour ensuite émettre des recommandations répondant aux besoins occupationnels spécifiques de l'enfant et de sa famille (Gouvernement du Québec, 2025b). Cependant, le temps d'attente pour consulter un ergothérapeute en service DI-TSA peut être long, et ce, dans l'ensemble des régions du Québec.

Par exemple, en Mauricie et au Centre-du-Québec, le temps d'attente moyen pour une personne ayant une déficience intellectuelle, dont les besoins ne sont pas considérés urgents, est d'en moyenne 120 jours avant de consulter un professionnel (Gouvernement du Québec, 2019). Dans les dernières années, le temps d'attente ne fait qu'augmenter et il est difficile de faire diminuer les listes d'attente, et ce, malgré le désir d'atteindre un délai d'attente plus court (Gouvernement du Québec, 2019). De plus, l'implication des ergothérapeutes auprès de la clientèle est limitée par d'autres facteurs. Entre autres, le rôle de l'ergothérapeute étant peu connu de la part des autres professionnels fait que ceux-ci sont moins impliqués lors de suivis interdisciplinaires. En effet, actuellement au Québec, malgré leur souhait d'être davantage impliqué directement auprès de la clientèle ayant une déficience intellectuelle, les ergothérapeutes sont majoritairement consultés par les membres de l'équipe de professionnels. La majorité des demandes en ergothérapie sont en lien avec de la stimulation précoce chez les 0-5 ans et la gestion des troubles de comportements. Les ergothérapeutes sont donc de moins en moins disponibles pour la clientèle ayant une déficience intellectuelle, ce qui renforce les incompréhensions face à l'apport de l'ergothérapie avec la clientèle de la part des autres professionnels (Rahimaly et al., 2023). Ainsi, on retrouve actuellement peu d'ergothérapeutes présents dans les équipes interprofessionnelles pour répondre aux besoins de la clientèle.

### **3.6 Bénéfices de l'ergothérapie chez les personnes ayant un polyhandicap**

Bien qu'il existe encore à ce jour peu de données probantes démontrant les bénéfices de l'ergothérapie auprès des personnes ayant un polyhandicap, plusieurs auteurs appuient la pertinence de l'ergothérapie pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Compte tenu de la définition préalablement énoncée dans les sections précédentes, qui énonce que le polyhandicap fait référence notamment à une déficience intellectuelle sévère à profonde (Centre

d'expertise et de services en polyhandicap, 2023), les évaluations et les interventions offertes aux personnes ayant une déficience intellectuelle, sans égard au niveau de soutien requis, peuvent être une piste de solution possible pour répondre aux besoins des personnes polyhandicapées. Pour ce qui est des évaluations, les ergothérapeutes utilisent une variété d'outils et de stratégies, dont les mises en situation dans le milieu réel de la personne et des observations (Rahimaly et al., 2023). Ils effectuent aussi des entrevues autant avec la personne qu'avec sa famille et peuvent parfois même utiliser des outils standardisés pour compléter l'évaluation, comme le Profil sensoriel de Dunn ou la batterie Talbot (Rahimaly et al., 2023). L'ensemble de ces méthodes d'évaluation permet ainsi d'avoir un portrait complet de la personne pour cibler ensuite les meilleures interventions. Parmi les interventions les plus fréquemment utilisées par les ergothérapeutes, la formation et la consultation auprès de l'entourage de la personne constituent la principale méthode d'assister la personne au quotidien dans la réalisation de ses occupations (Rahimaly et al., 2023). En effet, lorsque l'ergothérapeute collabore autant avec les parents que les autres professionnels, les bénéfices pour la clientèle sont importants (Bin Zuair et al., 2025). En ayant une approche incluant les parents, les principaux aidants dans la vie de l'enfant au quotidien, l'ergothérapeute arrive à mettre des interventions plus efficaces en tenant compte davantage de la réalité de chaque famille. En plus d'augmenter la participation de l'enfant dans son quotidien, les familles se sentent davantage soutenues par les professionnels et arrivent à mieux gérer leur stress quotidien (Bin Zuair et al., 2025). Aussi, l'ergothérapeute peut aider les personnes à s'engager dans des activités en travaillant avec l'entourage de la personne ayant une déficience intellectuelle, comme les enseignants, les aides à domicile (gardienne, répit de jour) ou encore les préposés aux bénéficiaires dans les milieux de vie (Haines et al., 2018). En étant sensible à leur réalité, cela permet d'offrir davantage de soutien à la personne et d'assurer des

changements systémiques et durables. En travaillant avec eux, il est aussi possible de trouver plus d'options d'interventions adaptées au quotidien et d'utiliser sa créativité pour bien répondre aux besoins de la personne tout en respectant le rôle des proches aidants (Haines et al., 2018). Outre cela, des modifications de l'environnement avec des aides techniques permettent une meilleure participation dans les activités du quotidien (Washington et al., 2021). En effet, lorsque l'environnement physique de la personne ayant une déficience intellectuelle et les technologies qui l'entourent sont adaptés à sa situation, il est possible d'observer une augmentation de la participation dans des activités significatives de façon sécuritaire (Washington et al., 2021). Ce sont donc l'ensemble de ces interventions qui permettent à la personne ayant une déficience intellectuelle de participer dans ses occupations en ayant le soutien adéquat de son environnement physique et social. Alors, les compétences de l'ergothérapeute comme collaborateur ainsi que sa préoccupation unique de l'engagement dans des occupations significatives permettent aux personnes ayant une déficience intellectuelle de participer davantage dans des activités importantes pour elles.

### **3.7 Développement de la pratique en ergothérapie auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle**

Il existe actuellement très peu de données probantes et de formations spécifiques au polyhandicap et à la déficience intellectuelle. Dans les cursus universitaires québécois en ergothérapie, aucun cours obligatoire au baccalauréat n'aborde spécifiquement sur les interventions en ergothérapie pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. En effet, cinq universités offrent le programme d'ergothérapie, mais aucun cours obligatoire n'est offert en abordant spécifiquement les interventions auprès de cette clientèle. Cependant, à l'Université du Québec à Trois-Rivières, le cours Phénomène de la déficience intellectuelle et du trouble du

spectre de l'autisme est un cours complémentaire (Université du Québec à Trois-Rivières, 2025). Il en est de même avec l'Université de Sherbrooke qui offre, tous les deux ans, le cours à options Intervention ergothérapique auprès d'une clientèle présentant une déficience intellectuelle (Université de Sherbrooke, 2025). Ainsi, les ergothérapeutes voulant travailler avec cette clientèle doivent développer des connaissances utilisant une autre stratégie que via leur cursus universitaire. Au Québec, actuellement, une activité de formation structurée est offerte pour les ergothérapeutes portant sur les interventions pour les adultes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble de spectre de l'autisme et des troubles graves du comportement (Portail OEQ, 2025). Cette formation de dix-sept heures, qui est donnée par une ergothérapeute ayant de l'expérience avec cette clientèle et dans leur milieu de vie (résidences à assistance continue), permet à l'ergothérapeute de mieux connaître la clientèle pour évaluer et intervenir de façon adaptée (Portail OEQ, 2025). Outre cela, aucune autre activité de formation organisée portant spécifiquement sur les interventions ergothérapiques en déficience intellectuelle ou en polyhandicap n'est actuellement offerte dans la province (Portail OEQ, 2025). En 2023, le premier colloque sur le polyhandicap a eu lieu rassemblant de nombreux professionnels pour partager les connaissances en lien avec la clientèle, mais cette activité ne s'est pas renouvelée depuis (Centre d'expertise et de services en polyhandicap, 2023). Ainsi, le manque d'expertise et de données scientifiques concernant l'apport de l'ergothérapie auprès de la clientèle nuit au développement de la pratique québécoise en déficience intellectuelle en limitant le soutien offert aux ergothérapeutes voulant travailler auprès de cette clientèle.

## 4. Cadre de recherche

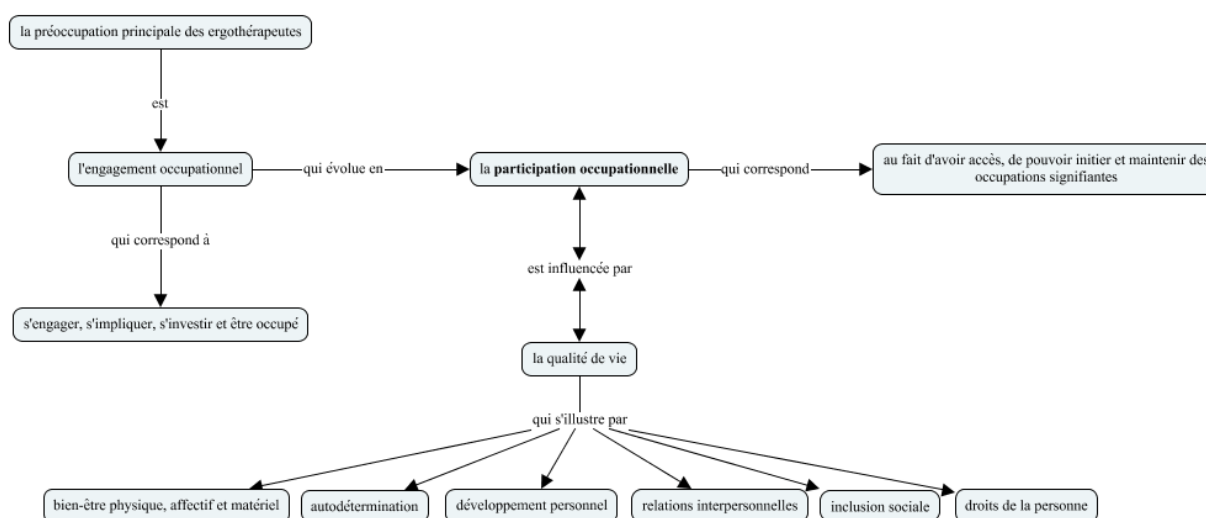
### 4.1 L'engagement et la participation occupationnels en ergothérapie

Un concept central à la profession d'ergothérapeute est l'engagement occupationnel. Ce concept est intégré dans plusieurs modèles ergothérapeutiques, dont le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO) proposé en 2007 (Egan et Restall, 2022). L'engagement occupationnel est expliqué comme le fait de s'engager, de s'impliquer, de s'investir et d'être occupé. Ce concept concerne toute activité dans laquelle une personne s'engage pour s'occuper elle-même ou prendre soin de quelqu'un d'autre (Polatajko et Townsend, 2013). Les ergothérapeutes se soucient de l'engagement occupationnel de leurs clients en voulant savoir la nature, l'intensité, le degré d'établissement, l'étendue ainsi que la compétence de rendement en lien avec l'engagement d'une personne dans une occupation. L'engagement occupationnel peut être confondu avec la participation occupationnelle, qui elle fait référence au fait d'avoir accès, de pouvoir initier et maintenir des occupations significatives à l'intérieur de relations et de contextes enrichissants (Egan et Restall, 2022). En effet, depuis 2022, dans le Modèle canadien de la participation occupationnelle (MCPO), la participation occupationnelle est au centre du modèle puisqu'elle fait référence à l'expertise unique des ergothérapeutes quant à l'occupation. Ainsi, la participation occupationnelle représente l'évolution de l'engagement occupationnel en étant dans le modèle le plus récent, soit le MCPO, qui est l'évolution du MCREO (Egan et Restall, 2022). Grâce au développement des connaissances théoriques en lien avec la profession d'ergothérapeute ainsi qu'au le développement de savoirs expérientiels, il a ainsi été possible de proposer un modèle plus juste en lien avec les réels intérêts de l'ergothérapie, soit la participation occupationnelle en fonction du contexte de la personne, de ses relations et de son histoire de vie (Egan et Restall, 2022).

## **4.2 La participation occupationnelle et la qualité de vie des personnes ayant un polyhandicap**

Hanzen et ses collaborateurs (2017) sont l'un des seuls auteurs qui proposent une définition de la participation occupationnelle pour les personnes polyhandicapées. Ils définissent d'abord la participation occupationnelle comme étant un « engagement actif et l'implication dans des activités quotidiennes, des interactions sociales, des activités de loisirs dans la communauté, incluant des opportunités d'inclusion, d'expérience et de découvertes » (traduction libre, Hanzen et al., 2017, p. 101). La définition plus générique de la participation occupationnelle proposée par Egan et Restall (2022) énoncée plus haut reprend certains concepts, dont les occupations significatives dans des contextes enrichissants. Plusieurs de ces concepts sont grandement liés à la notion de qualité de vie. Dans l'article de Morisse et collaborateurs (2013), la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle est définie selon huit domaines, dont le développement personnel, l'autodétermination, les relations interpersonnelles, l'inclusion sociale, les droits de la personne et le bien-être physique, affectif et matériel. Ces huit domaines représentent les éléments clés à prendre en compte dans la démarche de soutien auprès des personnes ayant une DI (Morisse et al., 2013). Alors, la participation occupationnelle et la qualité sont étroitement liées non seulement par l'influence qu'elles ont l'une à l'autre, mais aussi dans leur définition. Les définitions parlent toutes deux d'avoir accès à des occupations significatives, ce qui peut résonner avec les droits de la personne. Elles parlent aussi de relations enrichissantes et de pouvoir initier, ce qui peut faire référence aux relations interpersonnelles et à l'autodétermination. Il est aussi important de souligner que la participation occupationnelle et la qualité de vie mettent l'accent sur la nécessité d'avoir un environnement physique et social enrichissant. Cet environnement doit offrir un soutien adapté à la personne ayant un

polyhandicap afin qu'elle puisse développer ses compétences et s'épanouir à travers des occupations significantes et valorisantes. Avoir une qualité de vie optimale permettrait aussi d'améliorer sa participation dans les activités quotidiennes (Morisse et al., 2013). Les huit éléments décrivant la qualité de vie forment donc la pierre angulaire de cet essai. Ce sont donc ces huit aspects qui seront recherchés dans les articles afin de comprendre les stratégies existantes qui permettent aux personnes ayant un polyhandicap d'atteindre une participation occupationnelle optimale dans leur quotidien et favoriser l'accès à des occupations significantes réalisées seul ou en compagnie de leur famille. Pour cet essai, les domaines du bien être physique, affectif et matériel est regroupé en un seul domaine pour former un total de six grands domaines. L'ensemble des éléments mentionnés précédemment se retrouve dans la Figure 4.1.



**Figure 4.1.** Agencement de concepts entre la participation occupationnelle et la qualité de vie.

## 5. Méthodologie

La revue narrative permet de produire une synthèse des connaissances sur un sujet précis à partir des écrits disponibles dans la littérature scientifique (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], 2021). Ce type de revue de littérature n'a pas de stratégie de recherche documentaire spécifique (Bibliothèque de l'Université Laval, s.d.). En proposant un processus méthodologique plus subjectif et variable, la revue narrative permet aux auteurs de choisir les articles selon leurs critères et d'y inclure l'ensemble des articles pertinents pour sa recherche. Considérant le nombre limité d'articles portant sur les rôles de l'ergothérapeute auprès des personnes ayant un polyhandicap, la flexibilité méthodologique permise dans le cadre d'une revue narrative contribuera à la couverture d'une plus grande quantité d'articles accessibles. De plus, ce type de recherche suit un processus itératif, c'est-à-dire qu'il permet de revenir en arrière sur certaines étapes déjà effectuées lors de la recherche. Comme la procédure est flexible, il est possible d'ajuster en cours de route certains éléments correspondant à une étape ultérieure sans avoir à recommencer les étapes suivantes (Bibliothèque de l'Université Laval, s.d.). La méthodologie utilisée dans le cadre de cet essai est en cohérence avec la démarche de recherche proposée par l'INSPQ (2021), soit 1) Choix du sujet et formulation de la ou les questions, 2) Recherche documentaire, 3) Analyse et évaluation de la littérature repérée et 4) Synthèse de la littérature. En structurant la revue narrative selon de cette démarche, il est plus facile pour les lecteurs de comprendre le processus effectué par l'auteur, rendant par le fait même la démarche de recherche davantage reproductible (Institut national de santé publique du Québec, 2021).

## **5.1 Formulation de la question de recherche**

La revue narrative s'oriente autour de la question de recherche suivante : Comment la pratique de l'ergothérapie peut soutenir une participation occupationnelle optimale des jeunes ayant un polyhandicap et de leur famille? Cette question de recherche permet de répondre à deux objectifs de recherche, soit 1) documenter les rôles potentiels de l'ergothérapeute pour soutenir la participation occupationnelle des jeunes ayant un polyhandicap et 2) proposer des pistes d'action futures pour soutenir le développement de la pratique en ergothérapie auprès des jeunes ayant un polyhandicap.

## **5.2 Identification des documents pertinents**

Avec le soutien du service de la bibliothèque de l'Université du Québec à Trois-Rivières, une première recherche à travers l'ensemble des bases de données disponibles a été menée en mai 2025 avec divers mots-clés associés à l'ergothérapie (occupational therapy ET occupational therapist ET ergothérapie) et au polyhandicap (profound intellectual and multiple disabilities ET PIMD ET polyhandicap ET intellectual disabilit\*). Toutefois, ces mots-clés n'ont généré que quatre articles dans l'ensemble des bases de données. La pratique de l'ergothérapie auprès des personnes ayant un polyhandicap est en émergence et peu de littérature spécifiquement liée à cette profession est disponible actuellement. Néanmoins, plusieurs interventions documentées dans les domaines de la psychoéducation ou de la psychologie, par exemple, pourraient faire partie des rôles potentiels de l'ergothérapeute. Ainsi, pour permettre une plus grande quantité d'articles, les mots-clés liés au concept d'ergothérapie ont été exclus. De fait, souhaitant connaître les rôles potentiels de l'ergothérapeute auprès des jeunes ayant un polyhandicap, l'identification des interventions qui améliorent la qualité de vie déjà existante auprès de cette clientèle permettra de déterminer comment l'ergothérapeute pourrait davantage être impliquée.

En effet, les interventions recherchées devaient cibler les domaines de la qualité de vie nommés par Morisse et ses collaborateurs (2013). L'analyse de la cohérence entre la profession de l'ergothérapeute et les interventions documentées dans ces domaines sera réalisée lors de l'étude de l'extraction et de l'analyse des données. Plusieurs bases de données ont donc été sélectionnées dans le domaine des sciences sociales, infirmières et médicales : MEDLINE, Academic Search Complete, ERIC, Health and Psychosocial Instruments, Psychology and Behavioral Sciences Collection, APA Psychinfo, SocINDEX, CINAHL Complete et AMED – The Allied and Complementary Medicine Database. Ainsi, une deuxième recherche a eu lieu en juin 2025 afin d'obtenir un plus grand nombre d'articles pouvant être généralisable à la profession d'ergothérapeute.

Pour l'identification des articles, des critères de sélection ont été choisis pour obtenir des données récentes qui correspondent à la clientèle cible. D'abord, un filtre a été appliqué pour obtenir des articles uniquement entre 2010 et 2025 considérant que l'importance de reconnaître et d'inclure les personnes polyhandicapées est une préoccupation récente. Les recherches dans les bases de données ont été effectuées individuellement, c'est-à-dire une à la fois pour permettre d'extraire l'ensemble des articles correspondant aux mots-clés. Les articles ont été exportés dans le logiciel de gestion bibliographique EndNote. Un canevas déjà existant dans EndNote a permis d'insérer les articles dans un dossier nommé selon la base de données. En effet, chaque base de données avait son propre dossier à son nom dans lequel les articles sélectionnés ont pu y être insérés pour permettre de se remémorer la provenance de chaque source. Ensuite, la base de données Google Scholar a été utilisée pour élargir les recherches en identifiant des articles rédigés en français. Ainsi, les mots-clés utilisés dans cette base de données sont identifiés dans le Tableau 5.2.1. Une première sélection a été réalisée directement dans Google Scholar pour

conserver uniquement les articles répondant aux objectifs de recherche et aux critères de sélection. Les résultats des six premières pages ont été analysés pour exporter les articles pertinents dans le logiciel EndNote. Ainsi, les articles sélectionnés individuellement ont été importés dans le canevas sur EndNote comme l'ensemble des références précédentes, c'est-à-dire dans le dossier Google Scholar. Ce classement des références dans des dossiers correspondant à leur provenance permet de retrouver rapidement l'information et de faciliter les étapes suivantes.

<b>Concepts à documenter en lien avec la question de recherche</b>	<b>Mots-clés utilisés</b>	<b>Bases de données</b>
<b>Participation sociale</b>	"social participation" OR "social engagement" OR "participation sociale" OR "engagement occupationnel" OR "occupational engagement" OR "inclusion sociale" OR "social inclusion" OR "social involvement" OR "autonom*"	MEDLINE, Academic Search Complete, ERIC, Health and Psychosocial Instruments, Psychology and Behavioral Sciences Collection, APA Psycinfo, SocINDEX, CINAHL Complete et AMED – The Allied and Complementary Medicine Database
	engagement occupationnel ET participation sociale ET inclusion sociale ET autodétermination	Google Scholar
<b>Polyhandicap</b>	profound intellectual and multiple disabilit*" OR "PIMD" OR "profound intellectual disabilit*" OR "severe intellectual disabilit*" OR "polyhandicap*" OR "déficience intellectuelle profonde" OR "déficience intellectuelle sévère".	MEDLINE, Academic Search Complete, ERIC, Health and Psychosocial Instruments, Psychology and Behavioral Sciences Collection, APA Psycinfo, SocINDEX, CINAHL Complete et AMED – The Allied and Complementary Medicine Database
	Polyhandicap	Google Scholar

**Tableau 5.2.1.** *Mots-clés utilisés dans les bases de données en fonction des concepts à documenter*

### **5.3 Sélection des documents pertinents**

Une fois l'ensemble des articles importés dans EndNote et classés dans leur dossier respectif selon leur base de données, ils furent importés dans le site web Covidence. L'utilisation de ce logiciel a permis de retirer les doublons présents automatiquement à travers l'ensemble des articles et de faciliter le tri des articles pour l'étudiante. Ensuite, le titre et le résumé de chaque article furent évalués directement dans le site web Covidence. Cette étape fut effectuée par l'étudiante responsable de l'essai. Une attention particulière fut apportée aux critères de sélection qui permettent de répondre à la question de recherche, et ce, dès la lecture du titre et du résumé. D'abord, il était important de noter la tranche d'âge de la clientèle visée dans les articles, soit les enfants en bas de 18 ans ainsi que le diagnostic, soit polyhandicap ou déficience intellectuelle sévère à profonde. De plus, il était important que celui-ci parle d'engagement ou de participation occupationnelle ou aborde un ou plusieurs des domaines de la qualité de vie. Ainsi, si les interventions ou les concepts abordés n'abordaient pas un des domaines de la qualité de vie ou la participation des enfants ayant un polyhandicap tel que décrit par Morisse et al. (2013), l'article était exclu. Par la suite, les articles dont le titre et le résumé concordaient avec les critères de sélection durent être analysés plus en profondeur par l'étudiante, c'est-à-dire en lisant la méthodologie et les résultats. De cette manière, il était possible de confirmer que l'étude visait à améliorer un ou des domaines de la qualité de vie chez les enfants polyhandicapés avant que l'article ne soit lu en entier et que les données importantes y soient extraites.

#### **5.4 Appréciation critique des études**

L'extraction des données a été effectuée au mois de juillet et août 2025. Une grille d'extraction des données a été construite sur le logiciel Word afin de recueillir les données importantes pour la réponse aux objectifs de recherche. La grille permettait d'identifier : le but de l'étude, la méthodologie utilisée par les auteurs, les participants, le pays dans lequel l'étude a été réalisée, si l'article abordait l'ergothérapie ou non, ainsi que les huit domaines de la qualité de vie proposés par Morisse et al. (2013). L'inclusion des huit domaines de la qualité de vie a contribué à la description des interventions documentées dans les écrits scientifiques en fonction de ces domaines. De plus, cette grille permettait d'identifier les pistes d'action futures lorsqu'elles étaient nommées par les auteurs.

#### **5.5 Synthèse de la littérature**

Les informations portant sur l'année de publication, l'objectif de recherche, la méthodologie utilisée, les participants, le pays et la présence d'un ergothérapeute dans la collecte de données ont fait l'objet de statistiques descriptives, soit une analyse de fréquence. Les informations portant sur les domaines de la qualité de vie ont fait l'objet d'une analyse de fréquence, mais aussi d'une analyse narrative. L'analyse de fréquence permet d'indiquer combien de fois on retrouve une même donnée dans un ensemble de données (Fortin et Gagnon, 2022), permettant de faire ressortir ce qui est marquant et davantage présent dans les articles sélectionnés pour la revue narrative. Pour produire la synthèse narrative, une analyse narrative des résultats sur les pratiques ciblant les domaines de la qualité de vie a été menée afin de faire ressortir les éléments de similitude et de divergence pour chaque domaine. Cette mise en commun a permis de faire émerger des pratiques pour chaque domaine.

## 6. Résultats

La recherche dans les bases de données et dans Google scholar a permis d'identifier 212 articles.

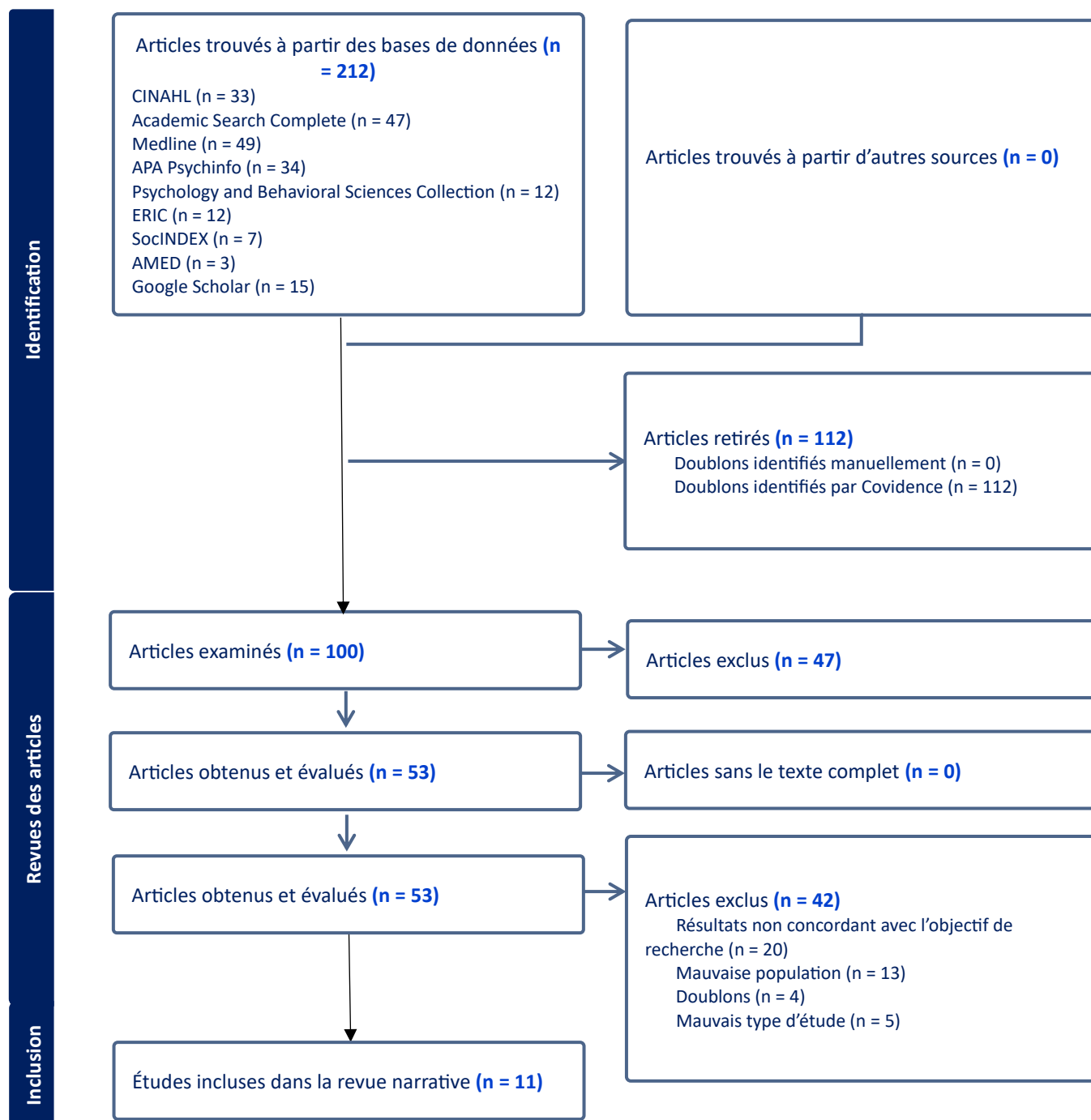


Figure 6.1. PRISMA représentant les étapes de la sélection des articles.

**Tableau 6.1.** Description des articles sélectionnés et indication si les articles adressent l'ergothérapie

Auteur(s)	Date de publication	Objectifs de l'étude	Méthodologie	Participants	Pays	Présence de l'ergothérapie
<b>van der Weele, S., &amp; Bredewold, F.</b>	2024	Déterminer en quoi l'inclusion sociale est une bonne chose et comment cela s'applique pour les personnes polyhandicapées.	Développer des arguments éthiques basés sur la littérature scientifique, qui permet de comprendre l'inclusion sociale idéale des personnes polyhandicapées.	Les personnes polyhandicapées de tous âges.	Pays-bas	Non
<b>Walker, E. M., Crawford, F., &amp; Leonard, H.</b>	2014	Comprendre davantage comment les parents d'enfant polyhandicapé facilitent la participation de leur enfant dans la communauté	Questionnaire suivi d'une entrevue pour comprendre les tâches que font les parents pour développer et maintenir la participation sociale.	Des parents d'enfants atteints du syndrome de Rett qui vivent à domicile entre 18 et 28 ans. 6 familles ont été sélectionnées pour permettre une diversité de culture, de région.	Australie	Non
<b>Weedle, S.</b>	2016	Déterminer les effets de l'interaction intensive sur les personnes ayant une DI et les professionnels de la santé qui les accompagne.	Revue de la littérature concernant les effets de l'interaction intensive avec les personnes ayant une DI.	Personne avec une déficience intellectuelle sévère à profonde de tout âge.	Irlande	Non, mais on parle des professionnels de la santé.
<b>Murphy, E., Clegg, J., &amp; Almack, K.</b>	2011	Examiner comment les personnes impliquées dans la vie des jeunes polyhandicapées ont des discours contradictoires concernant leur droit et leur capacité lors de la transition vers la vie adulte.	Pour les jeunes, il y a eu 3 entrevues individuelles et 6 groupes de discussion concernant leur avenir, comment ils se sentent face à l'âge adulte. Leur proche a été rencontré à la maison et questionné sur leur expérience et ce qu'ils souhaitent pour leur enfant. Les professionnels en lien avec la transition à	28 personnes avec une déficience intellectuelle de moyenne à sévère, qui avait 18 ou 19 ans et qui étaient accompagnés par des professionnels lors de leur transition vers l'âge adulte.	Royaume-Uni	Non

			l'âge adulte ont été rencontrés au travail et questionnés sur leur rôle, leur approche et ce qui peut aider ou nuire à la transition vers l'âge adulte.			
<b>Charette, C., Chatenoud, C., Caouette, M., &amp; Souissi, F.</b>	2021	Comprendre comment les enseignants se représentent la notion d'autodétermination dans leur classe en fonction de leurs croyances, de leurs connaissances et de leurs pratiques actuelles.	Entrevue semi-dirigées avec un guide d'entretien qui aborde les pratiques des enseignantes auprès des élèves favorisant l'autodétermination. Il aborde donc les connaissances sur l'autodétermination, les interventions en lien avec celle-ci et les facilitateurs et barrières.	7 enseignantes au primaire dans des classes spécialisées avec des enfants ayant une DI moyenne à sévère.	Canada (Québec)	Non
<b>Watson, J.</b>	2023	Démontrer comment les personnes polyhandicapées sont capables de faire des choix, malgré les croyances qu'ils ne sont pas en mesure d'exprimer ce qu'ils veulent.	Explications basées sur la littérature scientifique concernant la capacité à faire des choix et présentation de modèle théorique et de lignes directrices.	Les personnes polyhandicapées de tous âges.	Australie	Non
<b>Bibeau, A.</b>	2022	Décrire les meilleures pratiques en ergothérapie pour soutenir l'autodétermination des personnes ayant une DI ainsi qu'identifier les facilitateurs et les obstacles.	Entrevues individuelles sur les expériences de travail, la conception qu'elles ont de l'autodétermination ainsi que leur meilleure pratique auprès de la clientèle et les obstacles et défis rencontrés.	Des ergothérapeutes travaillant auprès de la clientèle ayant une DI.	Canada (Québec)	Oui
<b>Kuld, P. B., Frielink, N., Zijlmans, M., Schuengel, C., &amp; Embregts, P. J. C. M.</b>	2023	Décrire les interventions existantes pour soutenir l'autodétermination des personnes polyhandicapées et leur efficacité.	Méta-analyse des écrits existants sur les interventions pour améliorer l'autodétermination des	Toutes les personnes polyhandicapées. Inclut les articles avec DI sévère à profonde.	Pays-bas	Non, mais parle des professionnels de la santé qui agissent avec la clientèle.

			personnes polyhandicapées.			
<b>Lancioni, G., O'Reilly, M., Singh, N., Sigafos, J., Alberti, G., Boccasini, A., Oliva, D., &amp; Lang, R.</b>	2014	Démontrer comment l'utilisation de la technologie permet de promouvoir l'engagement occupationnel dans des activités de façon indépendante.	<p>Première étude : installation de 6 stations à 1,5m de distance dans un endroit connue des participants avec des activités qu'ils sont capables de faire. Des observations sont faites sur l'activité : la façon qu'elle est réalisée si le participant change de station par lui-même. Pour changer de station, des indices verbaux, visuels et musicaux sont donnés aux participants.</p> <p>Deuxième étude : La dernière station est plus loin (3m) et elle sert à rassembler le matériel des autres stations. Ils regardent si le participant fait l'activité correctement et arrive à faire les 10 transitions demandées. Il utilise des signaux sonores et visuels pour indiquer et faciliter les transitions.</p>	<p>Première étude : enfant de 16 et 14 ans avec DI sévère et cécité.</p> <p>Deuxième étude : enfant de 17 ans avec DI sévère et surdité.</p>	États-Unis	Non
<b>Malandin, J. et Colmard, P.</b>	2024	Décrire comment le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents peut influencer l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé.	Entretien avec des ergothérapeutes pour avoir des informations sur leur accompagnement avec les enfants et leur famille.	Cinq ergothérapeutes qui travaillent avec des enfants polyhandicapés.	France	Oui
<b>Simeon, R., Berardi, A.,</b>	2023	Démontrer l'augmentation de	Séances d'ergothérapie pendant 3 mois, 2 fois par	Un jeune de 9 avec un diagnostic de	Italie	Oui

<b>Valente, D., Volpi, T., Vagni, S., &amp; Galeoto, G.</b>		l'autonomie et de la participation sociale d'un enfant polyhandicapé à la suite de réadaptation en ergothérapie	semaine, d'une durée de 45 minutes. Les évaluations ont été complétées avant et après le programme pour évaluer l'évolution de l'enfant.	retard moteur, hypotonie, paraplégie spastique associée à une DI sévère, de l'épilepsie, de la surdité et du glaucome.		
---	--	---	--	--	--	--

**Tableau 6.2.** *Interventions en lien avec les domaines de la qualité de vie, autres interventions et pistes d'action futures présentes dans les articles*

Article	Bien-être physique, affectif et matériel	Autodétermination	Développement personnel	Relations interpersonnelles	Inclusion sociale	Droits de la personne	Autres interventions	Piste d'action future
<b>What's Good About Inclusion? An Ethical Analysis of the Ideal of Social Inclusion for People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities</b>	Il y a un lien important entre l'inclusion sociale et le bien-être de la personne.			Les personnes ayant une DI veulent se faire plus d'amis et être incluses dans les activités avec les autres.	Les nombreuses définitions du concept empêchent de réellement trouver des solutions qui peuvent aider à améliorer l'inclusion sociale des personnes polyhandicapées. Les définitions actuelles ne correspondent			1) Dissocier les définitions d'inclusions sociales pour répondre plus aux besoins et à la réalité des personnes polyhandicapées. 2) Aborder davantage la différence pour permettre de mieux les inclure socialement

					ent pas à ces personnes puisqu'il est plus complexe de savoir ce qu'elles veulent et si c'est ce qu'il y a de bien pour eux.			(équilibre avec les similitudes) 3) Parler davantage de bonne vie que d'inclusion sociale pour prendre en compte plus leur besoin.
<b>Community participation: Conversations with parent-carers of young women with Rett syndrome</b>	Les parents craignent qu'il arrive quelque chose à leur enfant et qu'ils ne soient pas au courant (violence, abus). Ils ont moins confiance aux autres et laissent moins leur enfant avec d'autres personnes ou ailleurs qu'à la maison.		Travailler les capacités physiques et de communication quand c'est possible par les parents. Ils agissent sur le développement des compétences sociales dans des groupes de l'âge de leur enfant.	Il est plus difficile de faire des liens avec les autres sans la communication puisque seulement les parents, les proches aidants principaux, sont en mesure de bien les comprendre. La fratrie a une grande importance en permettant de rencontrer des amis et en faisant des activités en dehors de la maison en famille. Beaucoup de gens connaissent leur enfant dans la communauté quand ils sortent faire des activités en groupe.	L'inclusion dans la communauté se fait dans des tâches typiques du quotidien (faire les courses, jouer et se balader dehors, etc.) et dans des endroits variés (restaurant, magasin, etc.). Les parents sont inconfortables de sortir avec			1) Explorer la participation à travers différentes opportunités de développer des relations 2) Adresser les craintes en lien avec la communication restreinte des enfants pour développer d'autres amitiés.

					leur enfant puisqu'ils ont souvent des regards de la part des autres. Ils n'ont pas le temps ni l'énergie de faciliter la participation dans la communauté (manque d'idée).			
<b>The use of intensive interaction with people with severe-profound intellectual disability</b>	Favoriser l'utilisation de l'interaction intensive puisqu'il s'agit d'une expérience agréable pour les enfants. Au fil des séances, il y a plus de sourire et de reconnaissance de leur émotion. Ils se sentent mieux au quotidien, ils		Développer la communication à l'aide des interactions intensives. Il y a une baisse des comportements stéréotypés. Ils sont plus engagés avec leur environnement.	Utiliser l'interaction intensive avec les personnes ayant une DI un plus grand engagement dans des activités sociales. Cela permet aux professionnels de développer et d'avoir une meilleure relation avec la personne. Cette relation permet ensuite d'augmenter leur motivation et leur engagement dans des activités.			Utiliser l'interaction intensive qui est une approche sociale qui permet de développer la communication et la sociabilité des personnes ayant une DI. Les professionnels doivent observer beaucoup la personne pour utiliser les mêmes mimiques, les vocalisations et le même rythme. Cette	

	sont plus confiants.						approche augmente graduellement au fil des séances en complexité et en intensité.	
<b>Constructing Adulthood in Discussions About the Futures of Young People With Moderate-Profound Intellectual Disabilities.</b>		Concept important pour bien permettre la transition vers la vie adulte selon les professionnels. Très lié avec l'âge adulte, quand le parent ne peut plus rien dire. Par contre, certains professionnels et les parents croient qu'ils ne sont pas capables de faire des choix et pensent qu'ils doivent le faire à leur place.	Travailler et encourager le développement des capacités comme les ados neurotypiques pour éventuellement vivre sans leurs parents. Les parents veulent que leur enfant devienne moins dépendant des autres et développe leur capacité à vivre seul.		Les parents font beaucoup d'effort pour inclure leur enfant socialement, sinon ils pensent que leur enfant ne le ferait pas par eux-mêmes.	Cela fait partie des droits de la personne de pouvoir choisir et vieillir comme tout le monde. Certains professionnels y tiennent à cœur alors que d'autres préfèrent quand même consulter les parents davantage. Les parents sont plus réticents à leur laisser leur droit à choisir.		Les professionnels doivent inclure les personnes ayant une DI et leur famille pour prendre une décision en prenant en compte l'ensemble des choix possibles.
<b>L'autodétermination des élèves ayant une</b>	Développer l'autodétermination et faire ses	Les pratiques des enseignantes qui favorisent le développement	Développer la communication aide vraiment à l'autodétermination					

<p><b>déficience intellectuelle moyenne à sévère : connaissances, croyances et pratiques déclarées d'enseignants</b></p>	<p>propres choix amènent les enfants à avoir davantage confiance en eux, à être plus satisfaits d'eux-mêmes et plus fiers.</p>	<p>de l'autodétermination sont : plus de flexibilité, encourager les initiatives des élèves et soutenir le développement de capacités dont faire des choix et communiquer. Il est important de commencer dès le jeune âge, l'autodétermination se développe avec le temps (évolution de l'enfant et selon son diagnostic). Elles nomment des bienfaits de l'autodétermination, mais que cela peut être un défi selon les caractéristiques de l'enfant et la gestion du risque chez l'enfant (comportemental ou non, mettre l'enfant en danger, cadre dans la classe).</p>	<p>, il est important d'apprendre à utiliser des outils pour aider à développer cette capacité. L'autodétermination est une capacité à développer pour les élèves selon les enseignants en apprenant à faire des choix, fixer des buts, prendre des décisions, être autonome, s'affirmer, répondre à ses besoins. Développer l'autorégulation est important pour gérer les situations risquées et les comportements.</p>					
--	--	---	--	--	--	--	--	--

<b>Stretching beyond our perceived boundaries: The role of speech-language pathology in realising autonomy through supported decision-making</b>		S'exprimer de façon consciente et de faire des choix est possible pour les personnes ayant un polyhandicap malgré la croyance populaire que non.	Utiliser les capacités actuelles qu'à la personne d'exprimer ses préférences, utiliser les proches pour interpréter et agir en fonction de ce que la personne à exprimer.	Voir l'autodétermination en relation avec les autres et prendre en compte leur environnement qui peut les aider à faire des choix.				
<b>Autodétermination et déficience intellectuelle: perspective d'ergothérapeutes sur les pratiques à prioriser</b>		Travailler les caractéristiques de la personne et agir sur l'environnement sont les deux catégories qui permettent de travailler l'autodétermination des personnes ayant une DI.	Évaluer les capacités de la personne pour mettre en place un soutien adéquat dans certaines activités et intervenir au niveau des habiletés nécessaires pour atteindre les buts souhaités. Apprendre à faire des choix est important.	Sensibiliser les aidants. Offrir du soutien à la personne dans la prise de décision. Enseigner aux proches à mettre la personne au cœur des décisions.		Enseigner aux proches le droit à l'autodétermination	Utiliser des aides techniques, avoir un environnement adapté pour favoriser l'autonomie et permettre le choix d'activité significative. Offrir une pratique centrée sur le client.	
<b>Promoting self-determination of persons with severe or profound intellectual disabilities: a systematic review and meta-analysis</b>	Répondre aux besoins psychologiques de base est important pour la personne polyhandicapée et ses proches.	Améliorer l'autodétermination à l'aide de plusieurs types d'intervention. Important pour les proches et la personne de participer dans des activités	Développer les capacités de communication, à faire des choix sur plusieurs éléments dont la nourriture, les vêtements, l'hygiène, les activités de la vie quotidienne et les relations sociales.	Apprendre aux autres comment les soutenir quand ils prennent des décisions (famille, professionnels). Formation aux enseignants pour soutenir les besoins d'autonomie de leurs élèves. Améliorer la	Participer à des activités dans la communauté est important pour les personnes polyhandicapées et		Favoriser l'utilisation de la technologie comme les téléphones intelligents, pictogrammes, ordinateurs programmés, communication adaptée,	Utiliser les capacités actuelles de la personne, ses intérêts et préférences pour soutenir son autodétermi

		signifiantes et avec les autres.	On développe aussi la capacité à résoudre des problèmes de façon autonome et l'indépendance.	relation avec la personne pour mieux la soutenir et répondre à ses besoins.	leur entourage.		pointeurs visuels, etc. En complémentarité, beaucoup de séance d'entraînement individuel spécifique et adapté avec la personne ainsi que de changements dans l'environnement (personnes et milieu de vie) sont utilisés comme interventions.	nation et non seulement vouloir développer ses capacités ou l'assister avec des outils. Développer davantage la relation avec les proches pour les soutenir dans leur autodétermination dans leur contexte de vie réelle.
<b>Technology-aided Programs to Enable Persons with Multiple Disabilities to Move through Sequences of Occupational Activities Independently</b>	Faire des activités seules peut augmenter le bien-être physique et psychologique.	Réaliser les activités de leur choix permet d'augmenter l'autodétermination.	Limiter la présence trop importante de soutien, puisque cela empêche les personnes polyhandicapées de pouvoir développer leur capacité à être autonome.				Favoriser l'utilisation de technologie permet d'assister la personne dans l'activité autant pour la réaliser que pour effectuer les transitions présentes dans l'activité. Cette technologie donne des indices verbaux et visuels pour	

							encourager et guider les personnes dans leur activité et transition.	
<b>L'impact du partenariat entre l'ergothérapeute et les parents sur l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé.</b>	Favoriser le développement de la relation de confiance avec le parent pour assurer le bien-être de l'enfant, favoriser sa participation dans des occupations significatives et diversifier ses activités.		Évaluer les capacités et les habiletés de l'enfant pour élaborer le plan d'intervention. Amélioration de l'autonomie dans les repas, l'habillement, les déplacements et dans les activités de loisir.	Collaborer avec les parents est important, car ils connaissent le mieux leur enfant. Tous les plans d'interventions sont faits avec eux et les autres membres de l'équipe. Le partenariat permet que les interventions aient du sens pour l'enfant et soient continuées à la maison.			Utiliser des aides techniques, la collaboration avec d'autres professionnels et porter une attention au positionnement. Utiliser des outils de communication alternative.	
<b>Occupational Therapy Intervention in the Child with Leukodystrophy: Case Report.</b>			Intervenir sur le plan des capacités physiques pour améliorer la participation dans les activités de la vie quotidienne, comme s'habiller et se laver les mains ou le visage. Utiliser les activités artistiques pour développer la motricité et la coordination.					Réaliser davantage d'études avec une taille d'échantillon plus importante pour évaluer les effets positifs des interventions.

## 6.1 Caractéristiques des articles sélectionnés

Pour les 11 articles inclus dans cette revue narrative, la majorité ( $n = 7$ ) des articles a été publiée entre 2020 et 2025. Près de la moitié des articles proviennent de pays européens ( $n = 6$ ), alors que le reste des articles proviennent de l'Amérique du Nord ( $n = 3$ ) ou de l'Australie ( $n = 2$ ). Plusieurs types de méthodologie sont présents dans les articles, mais on y retrouve principalement des études qualitatives ( $n = 5$ ) et des revues de littérature ( $n = 4$ ). Pour les participants, une faible portion des articles contenait uniquement les enfants ( $n = 4$ ) puisqu'on y retrouvait en majorité un échantillon hétérogène composé d'enfants et d'adultes polyhandicapés ( $n = 5$ ). Finalement, une minorité aborde la profession de l'ergothérapie ( $n = 3$ ) ou mentionne à une ou quelques reprises dans l'article la place des professionnels de la santé, sans spécifier la profession d'ergothérapeute ( $n = 2$ ).

Pour ce qui est des domaines de la qualité de vie décrits par Morisse et ses collaborateurs (2013), certains domaines sont plus couverts dans les articles que d'autres. Presque la totalité des articles sélectionnés aborde le domaine du développement personnel ( $n = 10$ ) alors qu'une minorité cible les domaines liés aux droits de la personne ( $n = 2$ ) et à l'inclusion sociale ( $n = 4$ ). Plus de la moitié des articles abordent les domaines des relations interpersonnelles ( $n = 7$ ), de l'autodétermination ( $n = 6$ ) et du bien-être physique, matériel et affectif ( $n = 7$ ). Peu d'articles proposent des pistes d'action futures ( $n = 5$ ) ou d'autres interventions ( $n = 5$ ) permettant d'améliorer la qualité de vie.

## **6.2 Interventions permettant l'amélioration de la qualité de vie**

Cette section importe fait ressortir les idées importantes retrouvées dans les articles afin de bien saisir comment les professionnels de la santé, incluant l'ergothérapeute, peuvent venir agir pour favoriser la qualité de vie des personnes polyhandicapées.

### *6.2.1 Les droits de la personne*

Bien qu'il s'agisse du domaine le moins documenté par les écrits, certains auteurs mentionnent toutefois l'importance du droit des personnes polyhandicapées. En effet, l'article publié par Murphy, Clegg et Almack (2011) mentionne que, malgré leurs difficultés, les enfants polyhandicapés ont le droit de choisir comment ils veulent vieillir, et ce, comme l'ensemble de la population. Les professionnels de la santé jouent donc un rôle important pour permettre à ces enfants de choisir leur projet de vie (Murphy, Clegg et Almack, 2011). En effet, bien qu'il soit facile de consulter les parents d'emblée lorsqu'on aborde le projet de vie de la personne polyhandicapée (Murphy, Clegg et Almack, 2011), il semble essentiel de conserver une approche centrée sur la personne, en plaçant la personne polyhandicapée au cœur des décisions. Néanmoins, certains parents sont très réticents à l'idée de laisser à leur enfant le droit de faire des choix par eux-mêmes (Murphy, Clegg et Almack, 2011). En tant que professionnel, il importe de sensibiliser l'entourage aux droits de l'enfant polyhandicapé, notamment celui de prendre des décisions concernant sa vie (Bibeau, 2022).

### *6.2.2 L'inclusion sociale*

Plusieurs articles inclus dans cette revue abordent l'importance de l'inclusion sociale pour les personnes ayant un polyhandicap. D'abord, Kuld et ses collaborateurs (2023) énoncent que les interventions mises en place auprès des personnes polyhandicapées favorisent leur inclusion dans la communauté en plus de viser d'autres domaines de la qualité de vie. En effet, la

conséquence de l'ensemble des interventions spécifiques mises en place pour la personne dans les autres domaines la qualité de vie est l'inclusion sociale en permettant à la personne d'interagir davantage dans son environnement, autant physique que social (Kuld et al., 2023). De plus, plusieurs parents d'enfants polyhandicapés fournissent des efforts pour qu'ils soient inclus dans la communauté se disant que sans eux, leur enfant ne serait pas en mesure de le faire de façon indépendante (Murphy, Clegg et Almack, 2011). Or, d'autres parents semblent plus réticents à l'inclusion sociale, notamment en raison du regard social porté par d'autres membres de la communauté sur leur enfant. Ces parents nomment aussi un manque de temps et d'énergie qui les empêche de trouver les bonnes façons d'inclure leur enfant dans la communauté (Walker, Crawford et Leonard, 2014). Toutefois, certains parents ont remarqué que l'inclusion dans la communauté pouvait se faire dans des endroits variés et typiques du quotidien, comme les restaurants et l'épicerie. De fait, en participant aux activités de la communauté, l'enfant se fait reconnaître par les gens de sa communauté, lui permettant d'entretenir des interactions sociales significatives et valorisantes (Walker, Crawford et Leonard, 2014). Il semble donc essentiel d'explorer les différentes occasions d'inclusion sociale pour permettre à l'enfant de participer à des activités de sa communauté (Walker, Crawford et Leonard, 2014). Pour trouver davantage de stratégies favorisant l'inclusion sociale des personnes polyhandicapées, l'article de van der Weele et Bredewold (2024) offre des pistes de solutions, notamment en lien avec la définition en elle-même de l'inclusion sociale. Comme il est plus difficile pour les personnes polyhandicapées de savoir ce qu'ils veulent et ce qui est bien pour eux, les nombreuses définitions de l'inclusion sociale actuelle ne conviennent pas à cette clientèle. Par exemple, certaines définitions évoquent l'idée de faire ce qu'on veut de façon indépendante, mais dans le cas de la clientèle polyhandicapée, il s'agit d'un idéal impossible à atteindre compte tenu de leurs défis quotidiens.

Alors, van der Weele et Bredewold (2024) soulignent l'importance d'axer nos actions sur les besoins réels de la personne ayant un polyhandicap en accord avec ses forces et défis quotidiens afin de leur offrir non pas une inclusion sociale idéale, mais une bonne vie. Effectivement, ce concept de bonne vie vient du désir de prendre en compte davantage leurs besoins quotidiens afin de leur offrir une qualité de vie optimale avec l'offre d'un soutien adapté en fonction de leurs forces et défis (van der Weele et Bredewold, 2024).

### *6.2.3 Bien-être physique, matériel et affectif*

Les articles abordant le domaine du bien-être font souvent référence au bien-être affectif comme un effet positif d'une action. Malandin et Colmard (2024) nomment l'importance de la relation de confiance entre l'ergothérapeute et les proches de l'enfant afin d'atteindre un niveau de bien-être optimal, puisque ces relations favoriseraient la participation de l'enfant polyhandicapé dans des activités significatives. Toutefois, la relation avec l'enfant est tout aussi importante pour qu'il se sente bien avec l'intervenant et en général dans son quotidien (Weedle, 2016). Cette relation de confiance permet en effet de soutenir l'enfant polyhandicapé dans une meilleure compréhension de ses émotions et dans la gestion de son comportement au quotidien (Weedle, 2016). On nomme aussi l'inclusion sociale comme un facteur permettant le bien-être de la personne dans son quotidien (van der Weele et Bredewold, 2024). Cependant, plusieurs parents semblent avoir des préoccupations par rapport à laisser d'autres personnes prendre soin de leur enfant par crainte qu'il leur arrive quelque chose. Cette inquiétude amène plusieurs familles à ne pas sortir du domicile et à ne pas laisser d'autres personnes s'occuper de leur enfant (Walker, Crawford et Leonard, 2014). Toutefois, certains intervenants présents dans la vie des enfants sont aussi bien outillés pour favoriser le bien-être des enfants, notamment les enseignants qui offrent aux enfants des occasions de faire davantage de choix par eux-mêmes (Charette,

Chatenoud, Caouette et Souissi, 2021). En laissant plus de place à l'enfant, on vient en effet augmenter son bien-être en augmentant son sentiment de confiance et de fierté. De plus, Lancioni et ses collaborateurs (2014) mentionnent que l'enfant, en étant capable de faire des activités seul, augmente son sentiment de bien-être physique et psychologique. Les interventions en place avec cette clientèle doivent donc permettre de répondre à des besoins psychologiques, comme faire des choix, pour augmenter son sentiment de bien-être (Kuld et al., 2023).

#### *6.2.4 Relations interpersonnelles*

Plusieurs articles abordent les relations interpersonnelles qu'entretiennent les personnes polyhandicapées. Bien entendu, les personnes polyhandicapées souhaitent avoir des amis et être incluses dans des activités sociales (van der Weele et Bredewold, 2024), mais il semble leur être plus difficile de le faire en raison de leur communication principalement non oralisante (Walker, Crawford et Leonard, 2014). Or, plusieurs facilitateurs peuvent aider les personnes polyhandicapées à interagir avec les autres. Les parents d'enfants polyhandicapés, comme ils connaissent bien leur enfant, arrivent à agir comme intermédiaires entre leur enfant et les autres personnes qui entrent en contact avec eux (Walker, Crawford et Leonard, 2014). Les enfants ayant des frères et des sœurs ont aussi un avantage puisque la fratrie permet à l'enfant d'entrer en contact avec d'autres personnes et de faire une plus grande variété d'activités (Walker, Crawford et Leonard, 2014). Finalement, les activités de groupe offertes dans les communautés permettent aux enfants de créer des liens et de rencontrer de nouvelles personnes (Walker, Crawford et Leonard, 2014). Certaines interventions, notamment les séances d'interaction intensive, permettent aux enfants de développer leur capacité de communication et d'avoir un plus grand engagement dans les activités sociales (Weedle, 2016). En effet, l'interaction intensive est une approche centrée sur la personne qui est répétée fréquemment et qui augmente en intensité et en

complexité au fil des séances (Weedle, 2016). Pendant l'intervention, le professionnel observe l'enfant dans le but d'imiter ses gestes, ses sons et ses intonations en plus de commenter ce qu'il fait et d'ajuster le ton de voix qu'il utilise pour se rendre plus intéressant pour l'enfant (Weedle, 2016). Le professionnel peut aussi se joindre à l'enfant dans son activité et créer un jeu interactif pour favoriser son apprentissage et son attention (Weedle, 2016). Donc, l'interaction intensive permet de favoriser la compréhension des tours de parole, de créer des expériences positives avec l'environnement social et de faire ressentir à l'enfant comment fonctionnent les interactions (Weedle, 2016). Ce type de programme d'intervention est grandement utilisé avec les enfants non-verbaux pour développer leur communication et favoriser des liens de confiance avec eux (Weedle, 2016).

Dans le domaine des relations interpersonnelles, la relation entre les parents et les intervenants est souvent décrite comme étant primordiale dans le développement de la relation avec l'enfant. Les parents, connaissant le mieux leur enfant, sont d'un soutien essentiel pour favoriser le plein potentiel de l'enfant ainsi que la communication et l'élaboration des plans d'intervention personnalisés aux besoins de celui-ci (Kuld et al., 2023; Malandin et Colmard, 2024). L'environnement social de l'enfant joue un rôle très important puisqu'il regroupe les personnes qui pourront accompagner les professionnels dans la compréhension des choix de l'enfant et dans l'offre des meilleures interventions possibles (Watson, 2023). En tant que professionnels, il importe aussi de former les proches de l'enfant afin qu'ils puissent offrir un soutien optimal à l'enfant en développant une meilleure communication avec lui dans des moments significatifs, notamment lorsqu'il faut faire des choix (Bibeau, 2022). Apprendre aux autres comment mettre l'enfant au centre des décisions permettra de développer une relation de confiance avec lui et de mieux répondre à ses besoins (Kuld et al., 2023).

### 6.2.5 L'autodétermination

Dans les écrits sélectionnés, l'autodétermination est souvent représentée comme la capacité à faire des choix. Selon Watson (2023), la capacité des personnes polyhandicapées à exprimer leurs préférences, intérêts et émotions est démontrée à l'aide d'explications scientifiques. En effet, les zones cérébrales responsables de l'expression des émotions ne semblent pas touchées dans le cas d'une déficience intellectuelle, même profonde (Watson, 2023). Alors, malgré les croyances selon lesquelles, en raison de leurs difficultés de communication, elles n'arrivent pas à s'exprimer et faire des choix (Watson, 2023 ; Murphy, Clegg et Almack, 2011), il est démontré que les personnes polyhandicapées ont les capacités pour démontrer leurs préférences et leurs intérêts et arrivent à s'exprimer de façon consciente (Watson, 2023). En ayant en tête que les personnes ont déjà les acquis pour faire des choix, il est important d'utiliser les capacités actuelles de la personne afin de soutenir son autodétermination avant de chercher à développer ses capacités ou à modifier l'environnement. Il est donc important d'encourager les proches et les professionnels à comprendre ce que la personne exprime avant d'offrir des aides techniques ou un soutien adapté (Kuld et al., 2023 ; Watson, 2023). Dans sa revue de la littérature, Kuld et al. (2023) nomment de nombreux moyens d'intervention pour augmenter l'autodétermination. Ces interventions sont autant en lien avec les capacités de la personne qu'avec son environnement social pour lui permettre de faire des activités significatives (Kuld et al., 2023). Il s'agit en effet des deux catégories d'interventions principales permettant de soutenir le développement de l'autodétermination, soit travailler les capacités de la personne et agir sur son environnement (Bibeau, 2022). Le développement de la communication est aussi très lié à l'autodétermination, puisque par la mise en place d'outils technologiques favorisant la communication (ex : tablette, pointeur optique, bouton

d'enregistrement vocal), cela permet à l'entourage de la personne de comprendre et respecter les choix de la personne (Kuld et al., 2023 ; Charette et al., 2021). Ainsi, il est important de sélectionner adéquatement l'outil de communication lorsque nécessaire pour permettre à la personne d'utiliser ses capacités et d'avoir le soutien requis au quotidien.

Il est aussi important de s'intéresser à l'autodétermination des personnes polyhandicapées dès le jeune âge (Charette, Chatenoud, Caouette et Souissi, 2021) qu'à l'âge adulte (Murphy, Clegg et Almack, 2011). Commencer dès l'enfance à favoriser le développement de l'autodétermination fait en sorte qu'avec le temps (Charette, Chatenoud, Caouette et Souissi, 2021), la personne puisse faire des choix dans des moments clés, dont la transition vers l'âge adulte (Murphy, Clegg et Almack, 2011). Pour arriver à travailler l'autodétermination dès l'enfance, il y a une façon simple d'y parvenir est d'utiliser les capacités actuelles de la personne et de développer une relation avec les proches. Cela permet de comprendre davantage leurs préférences et intérêts pour ensuite favoriser leur autodétermination dans leur contexte de vie réelle (Watson, 2023 ; Kuld et al., 2023). Un autre moyen de développer l'autodétermination durant l'enfance en prenant en compte les capacités actuelles de l'enfant est de le laisser faire des activités de son choix (Lancioni et al., 2014). D'ailleurs, pour les enseignantes qui côtoient les enfants au quotidien, les pratiques qui permettent de favoriser le développement de l'autodétermination doivent être flexibles, d'encourager les initiatives des élèves et de soutenir le développement de leurs capacités en lien avec la communication et leurs capacités à faire des choix (Charette et al., 2021). Bien qu'il s'agisse parfois d'un défi en fonction des caractéristiques de l'enfant, les bienfaits de l'autodétermination sont visibles aux yeux des enseignantes qui gardent en tête ce principe dans leur quotidien (Charette, Chatenoud, Caouette et Souissi, 2021).

### *6.2.6 Le développement personnel*

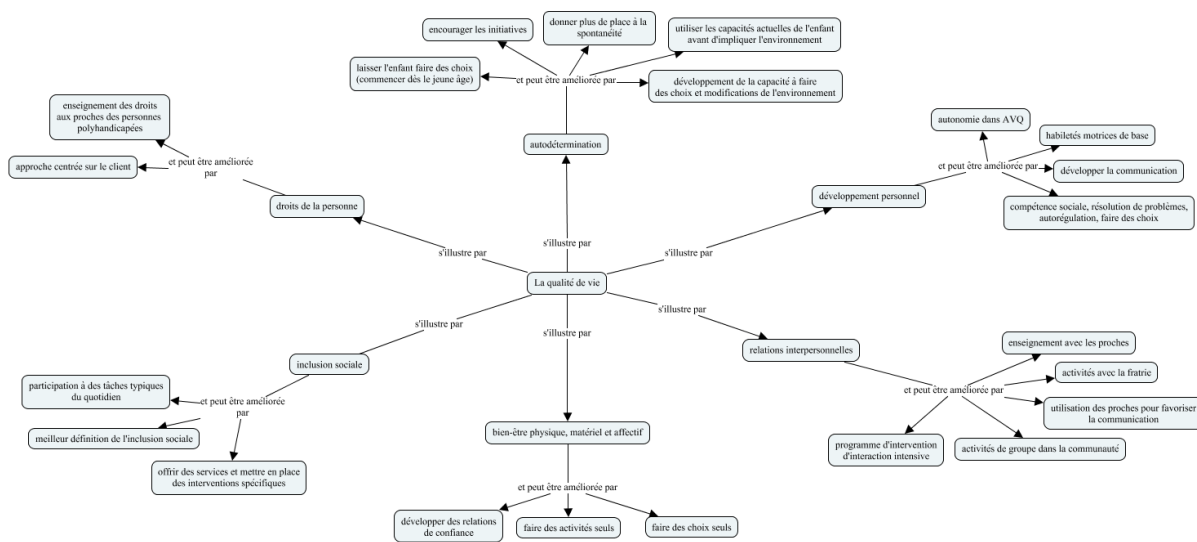
Le développement personnel est souvent représenté dans les articles comme un des objectifs visés par les interventions réalisées auprès des enfants polyhandicapés. Parmi les capacités qui sont les plus travaillées, la communication est celle qui revient le plus souvent dans les écrits. Que ce soit par les parents (Walker, Crawford et Leonard, 2014), par les enseignants (Charette, Chatenoud, Caouette et Souissi, 2021) ou par des professionnels de la santé, le développement de la communication semble lié au domaine de l'autodétermination et des relations interpersonnelles (Kuld et al., 2023). En effet, le développement des capacités de communication et l'utilisation d'outils technologiques (p. ex. tablette électronique de communication, boutons d'enregistrement vocal, ordinateur, pointeur optique) permettent de réaliser plus facilement des choix, de s'affirmer et de répondre à ses besoins dans le but de développer l'autonomie de l'enfant (Kuld et al., 2023 ; Charette et al., 2021). L'enfant communique davantage et arrive à faire des choix sur la nourriture, les vêtements, les activités qu'il veut faire, ce qui facilite les échanges lors des relations sociales (Kuld et al., 2023). Il serait davantage engagé dans son environnement social et interagirait davantage avec les autres (Weedle, 2016). Ensuite, les capacités physiques sont beaucoup travaillées par les intervenants, notamment les ergothérapeutes. En effet, les ergothérapeutes travaillent les activités de la vie quotidienne avec les enfants ou utilisent des modalités artistiques pour développer la motricité et la coordination (Simeon et al., 2023). Les ergothérapeutes peuvent procéder à une évaluation des capacités de l'enfant, en utilisant des évaluations standardisées ou non, pour faire un portrait fonctionnel complet de l'enfant afin de mettre en place un plan d'intervention permettant d'augmenter l'autonomie de l'enfant dans ses activités de la vie quotidienne (Malandin et Colmard, 2024). En ergothérapie, la personne peut aussi établir ses propres objectifs

d'intervention, préparer un plan d'intervention personnalisé axé sur le développement des habiletés nécessaires à la réalisation des activités importantes pour elle et mettre en place le soutien adéquat pour atteindre les objectifs de la personne (Bibeau, 2022). La majorité des parents souhaiteraient que leur enfant devienne le plus autonome possible, comme n'importe quel enfant, dans le but de pouvoir vivre de façon indépendante à l'âge adulte et participer selon ses capacités aux activités de la vie quotidienne (Walker, Crawford et Leonard, 2014). Pour ce faire, la capacité à résoudre des problèmes (Kuld et al., 2023), l'autorégulation (Charette et al., 2021) ainsi que certaines compétences sociales sont travaillées par les professionnels et les parents (Walker, Crawford et Leonard, 2014).

### **6.3 Autres interventions touchant les domaines de la qualité de vie**

Les autres interventions pouvant avoir un impact sur plusieurs domaines de la qualité de vie peuvent se regrouper en trois catégories : les technologies, les aides techniques et les interventions spécialisées. D'abord, pour ce qui est des technologies, plusieurs études abordent l'utilisation d'ordinateurs, de téléphones intelligents, de pointeurs optiques ou encore d'outils de communication alternatifs dans le but de favoriser la communication et la compréhension des besoins de l'enfant (Kuld et al., 2023 ; Malandin et Colmard, 2024 ; Charette et al., 2021). Certaines technologies sont aussi utilisées dans le but d'assister la personne dans l'activité qu'elle doit réaliser, comme des pointeurs visuels (Kuld et al., 2023) ou des indices visuels et verbaux qui se déclenchent automatiquement après une période pour favoriser les transitions autonomes (Lancioni et al., 2014). La technologie permet donc d'agir sur tous les domaines de la qualité de vie à la fois en assistant la personne dans l'ensemble de ses activités quotidiennes. Ensuite, pour ce qui est des aides techniques, celles-ci sont surtout utilisées pour adapter l'environnement physique de la personne. Cela favorise une fois de plus son autonomie dans des

activités significatives au quotidien, ce qui touche l'ensemble des sphères de la qualité de vie (Bibeau, 2022 ; Kuld et al., 2023). Finalement, pour ce qui est des interventions spécialisées, il est question de programmes d'intervention spécifiques et uniques qui varient en fonction des besoins du client (Kuld et al., 2023). Il y a donc une multitude d'interventions possibles et il faut arriver à trouver celle qui correspond le mieux avec la réalité du client (Kuld et al., 2023). Ainsi, les interventions spécifiques visent à travailler ce qui est important et significatif pour la personne et influencent grandement sa qualité de vie.



**Figure 6.2.** Schéma intégrateur des pratiques professionnelles pour soutenir la qualité de vie des jeunes polyhandicapés.

## 7. Discussion

Cette revue narrative avait pour objectif de décrire les rôles potentiels que l'ergothérapeute pourrait occuper auprès de la clientèle polyhandicapée à l'enfance pour soutenir leur participation occupationnelle. Les articles démontrent que plusieurs interventions pourraient être effectuées par les ergothérapeutes puisqu'elles s'inscrivent dans leur champ de compétence. En effet, selon le référentiel de compétences proposé par l'Association canadienne des ergothérapeutes (ACORE, ACPUE et ACE, 2021), l'ensemble des compétences de l'ergothérapeute permet de faciliter la participation occupationnelle de chaque individu. L'ergothérapeute possède les compétences pour faire une analyse de l'occupation et élaborer un plan avec la clientèle pour améliorer la participation occupationnelle en prenant en compte les capacités de la personne, mais aussi ses préférences, ses droits et son environnement (ACORE, ACPUE et ACE, 2021). Dans le cas de la clientèle polyhandicapée, l'ergothérapeute possède l'ensemble des compétences pour travailler les domaines de la qualité de vie. D'abord, la présence importante du développement personnel dans les articles, un des domaines de la qualité de vie, permet de faire des liens avec la profession d'ergothérapeute. En effet, le développement personnel, faisant surtout référence aux capacités travaillées par les personnes polyhandicapées, permet à l'ergothérapeute de jouer un rôle essentiel pour leur permettre d'avoir une meilleure participation occupationnelle. De plus, l'ensemble des interventions qu'on retrouve dans les autres domaines, dont l'enseignement, l'adaptation de l'environnement et les compétences sociales font référence aux connaissances que possèdent les ergothérapeutes (ACORE, ACPUE et ACE, 2021). Ainsi, l'ergothérapeute peut agir non seulement sur les capacités de la personne, correspondant au développement personnel, mais en prenant en compte l'ensemble des autres domaines de la qualité de vie tout au long du processus d'intervention, dont les droits de la

personne et de ses proches, le principe d'autodétermination, les relations interpersonnelles et l'inclusion sociale (ACORE, ACPUE et ACE, 2021).

Ensuite, tout au long de la prise en charge, en adoptant une approche centrée sur la personne et sa famille, l'ergothérapeute prend le temps de demander l'opinion de la personne polyhandicapée, mais aussi de collaborer étroitement avec l'environnement social de la personne (ACORE, ACPUE et ACE, 2021). La réalité des familles ayant un enfant polyhandicapé est complexe et demande une attention particulière, notamment en raison de la charge de travail importante liée aux soins (Luijkx et al., 2017), mais aussi en raison de la difficulté d'obtenir des services de la part des professionnels de la santé (Aim et al., 2024). Les familles ont en effet beaucoup de difficulté à avoir des services qui répondent réellement à leurs besoins et qui prennent en compte leur contexte de vie unique, ce qui fait qu'elles se sentent mis de côté par le système de santé (Sedlackova et al., 2022). L'approche centrée sur la famille reconnaît la place de celle-ci comme un élément central et constant dans la vie de l'enfant et l'intègre dans la prise en charge au sein des services de santé (Lecorguillé, Thébaud et Sizun, 2016). Les parents de l'enfant sont vus comme des experts de leur enfant et sont des partenaires actifs dans le processus de décision concernant leur enfant (Lecorguillé, Thébaud et Sizun, 2016). Les compétences de l'ergothérapeute sont une fois de plus très liées à l'amélioration de la qualité de vie des personnes polyhandicapées puisqu'elles mettent de l'avant la collaboration avec la clientèle et son environnement pour viser leur bien-être à travers des objectifs significatifs (ACORE, ACPUE et ACE, 2021). Donc, pour améliorer la participation occupationnelle chez les personnes polyhandicapées, l'ergothérapeute est un atout dans l'équipe multidisciplinaire en ayant une approche centrée sur la personne polyhandicapée et son contexte de vie unique.

Les articles de la revue narrative ont aussi permis de mettre en lumière les liens qui existent entre les différents domaines de la qualité de vie. En effet, il est possible de constater une interaction, notamment entre l'autodétermination, les relations interpersonnelles et le développement personnel. Non seulement ce sont des domaines documentés fréquemment dans les articles, mais beaucoup de liens sont établis entre ces trois domaines. Entre autres, on mentionne que le développement des capacités de communication permet de favoriser l'autodétermination ou encore la présence des proches permet d'utiliser les capacités actuelles de l'enfant pour favoriser son autodétermination (Kuld et al., 2023). van der Weele et Bredewold (2024) soulignent aussi de nombreux liens entre l'inclusion sociale et le bien-être de la personne polyhandicapée et Charette et ses collaborateurs (2021) mentionnent les bienfaits émotionnels de l'autodétermination. Pourtant, Morisse et al. (2013) énoncent qu'il n'y a pas de hiérarchie ou de lien spécifique entre les différents domaines de la qualité de vie. En effet, il n'y a pas d'études abordant les effets que les différents domaines peuvent avoir entre eux ni sur la relation qu'ils entretiennent (Morisse et al., 2013). Il est donc impossible pour l'instant de déterminer les domaines de la qualité de vie qui sont prioritaires dans le cadre d'une prise en charge en ergothérapie. Toutefois, comme les articles évoquent des liens entre les différents domaines, les ergothérapeutes, en agissant sur certains domaines lors de leur intervention, pourraient engendrer des conséquences positives sur d'autres domaines, comme le bien-être ou les relations interpersonnelles (ACORE, ACPUE et ACE, 2021).

Un résultat surprenant est l'importance apportée aux croyances et connaissances de l'entourage des enfants. En effet, la grande majorité des études présentes dans la revue narrative sont des articles utilisant des devis qualitatifs ou basés sur des écrits déjà existants dans la littérature. Alors, beaucoup d'articles mettent de l'avant les croyances et les perceptions des

proches des personnes polyhandicapées, dont les parents, les enseignants et les professionnels de la santé. Il est décrit comment les connaissances et les croyances de ces personnes ont un impact sur les domaines de la qualité de vie. Par exemple, Murphy, Clegg et Almack (2011) mettent de l'avant les croyances des professionnels concernant l'autodétermination et comment celles-ci ont un impact sur leur travail auprès de la clientèle. Effectivement, les parents et les professionnels qui croient que l'enfant n'est pas en mesure de faire des choix ne lui laissent pas l'occasion de choisir ce qui est le mieux pour son avenir (Murphy, Clegg et Almack, 2011). Il est de même pour l'article de Walker, Crawford et Leonard (2014) qui explique comment les craintes des parents nuisent à l'inclusion sociale de leur enfant. Cependant, il s'agit d'un phénomène documenté dans la littérature scientifique. Le modèle de fonctionnement de l'autodétermination, proposé par Wehmeyer (2003), aborde la notion des perceptions et des croyances. En effet, ce modèle met les perceptions et les croyances au centre du modèle puisqu'elles influencent directement les capacités et les occasions des personnes polyhandicapées (Caouette, Plichon et Lussier-Desrochers, 2015). Cela montre donc que lorsque l'entourage de la personne croit en ses capacités et lui offre des occasions, autant dans son environnement qu'en lui faisant vivre plusieurs expériences, cela favorise son autodétermination au quotidien (Caouette, Plichon et Lussier-Desrochers, 2015). Ainsi, il est possible de développer l'autodétermination des personnes polyhandicapées en travaillant l'ensemble des composantes de l'autodétermination, dont les perceptions et les croyances (Caouette, Plichon et Lussier-Desrochers, 2015). L'article de Acheampong et al. (2022) démontre justement comment la vision des professionnels de la santé envers les personnes handicapées a un impact sur les services qu'ils reçoivent. En effet, les personnes handicapées ont déjà été considérées dans le passé comme des gens avec lesquelles il est difficile de communiquer et qui avaient notamment des problèmes de comportement, dont de

la violence et qui vivaient beaucoup de stress (Acheampong et al., 2022). Ces croyances affectaient grandement les interactions avec la clientèle et la qualité des services qu'ils recevaient (Acheampong et al., 2022). Ainsi, il est important de comprendre que les croyances de toutes les personnes en contact avec l'enfant ont un rôle à jouer pour lui permettre d'avoir une bonne qualité de vie. L'éducation des proches et des différents intervenants est donc une étape cruciale permettant à l'enfant d'avoir accès à des services de qualité qui répondent à ses besoins (Acheampong et al., 2022).

## **7.2 Retombées et pistes d'actions futures en ergothérapie**

Cet essai contribue à une meilleure compréhension des interventions permettant d'améliorer la qualité de vie des personnes ayant un polyhandicap et de voir comment l'ergothérapeute pourrait être impliqué(e) dans l'équipe multidisciplinaire leur offrant des services. D'abord, un guide de pratique serait une bonne solution permettant aux ergothérapeutes d'avoir accès à des informations concrètes de qualité. Un guide de pratique est en effet un document qui présente un ensemble de recommandations basées sur les meilleures données probantes et le savoir expérientiel des experts du domaine pour soutenir les pratiques des professionnels dans l'organisation des soins et des services (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2017). Ainsi, un tel guide permettrait aux professionnels d'avoir accès à des informations crédibles permettant de soutenir leur pratique au quotidien.

L'importance de plaider pour favoriser l'accès équitable à des services d'ergothérapie pour les personnes polyhandicapées est aussi une piste d'action future importante en lien avec les données recueillies dans cet essai. Cela fait partie des compétences de l'ergothérapeute de contribuer à ce que tout le monde puisse avoir accès à des services d'ergothérapie et de promouvoir la valeur de l'ergothérapie au sein des institutions de santé et des gestionnaires

(ACORE, ACPUE et ACE, 2021). En effet, la compétence C du Référentiel des compétences pour les ergothérapeutes au Canada (2021), qui porte sur la Culture, l'équité et la justice, mentionne que les ergothérapeutes agissent en cas d'inégalité pour s'assurer d'offrir des services adaptés et compétents pour l'ensemble de la population (ACORE, ACPUE et ACE, 2021). De plus, cette compétence explique que l'ergothérapeute peut remettre en question les structures sociales lorsqu'elles marginalisent les personnes et de faciliter l'accès aux services (ACORE, ACPUE et ACE, 2021). Ainsi, en revendiquant la place de l'ergothérapie au sein des équipes qui soutiennent les enfants polyhandicapés en s'appuyant sur leurs compétences, il serait possible de faire connaître davantage le rôle de l'ergothérapie et de développer davantage de services adaptés pour cette clientèle (ACORE, ACPUE et ACE, 2021). Cela permettrait que les enfants ayant un polyhandicap et leur famille aient des services de qualité comme l'ensemble de la population. L'article de van der Weele et Bredewold (2024) aborde la notion d'équité par l'approche des professionnels avec les personnes ayant un polyhandicap en misant davantage sur leurs forces et défis quotidiens. En prenant davantage en compte leurs besoins réels, il est possible de mettre sur pied des ressources et des services de qualité qui répondent réellement aux besoins de l'enfant et de sa famille (van der Weele et Bredewold, 2024). Alors, prendre le temps d'écouter les besoins des familles et de plaider au sein des points de services permettrait à l'ergothérapeute de jouer un rôle plus grand auprès des jeunes et de leur famille en offrant un soutien adapté.

Outre cela, un questionnement subsiste à la suite de la lecture des articles de la revue. En effet, bien que l'Ordre des ergothérapeutes (2022) décrive les rôles de l'ergothérapeute auprès de la clientèle à l'enfance, considérant le contexte de vie particulier des enfants ayant un polyhandicap et leur famille, il resterait à déterminer l'apport de l'ergothérapeute en fonction des contextes de vie et de l'âge de l'enfant. En d'autres mots, sachant que la réalité des familles est

différente et unique avec cette clientèle, il serait intéressant de faire une distinction entre les types d'accompagnement que peut offrir l'ergothérapeute aux différentes étapes de vie de l'enfant. Entre autres, la rentrée à l'école, la puberté et le passage à l'âge adulte et parfois même la mort sont des étapes importantes de la vie de l'enfant et de sa famille où le rôle de l'ergothérapeute pourrait être amené à varier. Cependant, très peu d'informations dans la littérature actuelle permettent de statuer sur l'ajustement qu'apporte l'ergothérapeute en fonction de l'âge et du contexte de vie de l'enfant. Ainsi, il serait intéressant de faire davantage de recherches sur l'évolution du rôle de l'ergothérapeute pour suivre adéquatement la trajectoire de vie de l'enfant et de sa famille.

Enfin, l'interaction entre les différents domaines de la qualité de vie de Morisse et al. (2013) n'a pas été étudiée de façon empirique. Pourtant, comme mentionné précédemment, plusieurs liens existent entre les différents domaines de la qualité de vie dans les études et il est difficile de travailler un domaine sans qu'il y ait d'impacts sur les autres. Ainsi, il serait intéressant de réaliser davantage d'études démontrant les impacts d'interventions en ergothérapie auprès de la clientèle polyhandicapée sur les différents domaines de la qualité de vie. Même si certains domaines sont moins visés selon les objectifs en ergothérapie, comprendre les interactions entre ceux-ci permettrait d'offrir une meilleure compréhension des impacts des interventions en ergothérapie sur la qualité de vie des personnes polyhandicapées. Cela vient donc contribuer à développer des services en tenant compte l'ensemble des conséquences sur la vie de la clientèle et d'offrir des services de qualité.

### 7.3 Forces et limites du projet de recherche

Cette revue narrative a permis de mettre en lumière les domaines de la qualité de vie les plus exploités actuellement dans la littérature scientifique dans le but de favoriser une participation occupationnelle optimale des personnes polyhandicapées. De plus, en mettant de l'avant les interventions effectuées pour travailler les domaines de la qualité de vie, cela a permis de faire ressortir l'implication que l'ergothérapeute pourrait avoir avec cette clientèle. Malgré le nombre limité d'articles abordant une pratique sur un des domaines de la qualité de vie, ceux-ci ont permis d'atteindre une certaine redondance dans les informations recueillies. Les articles trouvés sont récents et les connaissances actuelles présentées dans cet essai proviennent de plusieurs sources variées et québécoises. En effet, il a été possible de produire un portrait de la situation grâce à des sources autant de la littérature scientifique que de la littérature grise qui aborde la réalité des personnes polyhandicapées au Québec. Ces articles récents sont donc une source augmentant la fiabilité en permettant d'avoir une bonne compréhension de la problématique. Finalement, la méthodologie plus flexible qu'offre une revue narrative a permis l'inclusion d'articles s'appliquant à la clientèle à l'enfance sans avoir à modifier l'ensemble des critères de recherche. En effet, en ayant une méthodologie qui permet de changer certains éléments en cours de route sans recommencer le processus de recherche en entier, il a été possible de sélectionner des articles pour la revue narrative n'ayant pas nécessairement une clientèle pédiatrique, mais une clientèle dont la réalité correspond à ce qui était souhaité dans ce projet de recherche. Cela a donc permis d'avoir une plus grande sélection d'articles et d'avoir tout de même des résultats valides grâce à des données qui s'appliquent à la clientèle à l'enfance.

Les limites de cet essai sont notamment en lien avec la provenance des articles de la revue narrative. En effet, très peu de données proviennent de la province de Québec et même du

Canada. Bien que plusieurs documents de la littérature grise aient permis de faire un portrait de la situation au Québec, les articles scientifiques obtenus dans le cadre de la recherche ne portent pas sur les interventions concrètes offertes dans la province. Ainsi, comme la majorité des articles de la revue portent sur les interventions effectuées dans un système de santé différent, celles-ci peuvent être plus difficiles à reproduire dans le contexte souhaité. Cela affecte donc la transférabilité des résultats dans un contexte de soins québécois. De plus, lors du processus de recherche, certains mots-clés auraient pu être ajoutés pour trouver plus d'articles en lien avec les domaines de la qualité de vie. En effet, même si les articles ont permis d'avoir des informations pour l'ensemble des éléments en lien avec la qualité de vie, l'ajout de mots-clés comme « bien-être », « droits », « inclusion sociale », « autodétermination », « relations interpersonnelles » et « développement personnel » aurait permis d'avoir une meilleure représentation des domaines de la qualité de vie qui sont les plus travaillés. Finalement, aucune donnée n'a été trouvée sur la pratique privée auprès de la clientèle polyhandicapée ainsi que sur les facilitateurs pour les familles. En effet, certaines interventions pouvant être offertes dans le contexte privé ne sont pas documentées, ce qui laisse un trou dans les connaissances concernant les meilleures pratiques permettant de favoriser la participation occupationnelle. Alors, il serait intéressant de faire davantage de recherches sur la pratique privée et l'impact des services communautaires sur la qualité de vie de l'enfant et de sa famille pour qu'ils soient davantage inclus et pris en compte dans les services en ergothérapie.

## 8. Conclusion

Ce projet visait à déterminer comment l'ergothérapeute peut s'impliquer auprès de la clientèle des jeunes ayant un polyhandicap âgés entre 0 et 18 ans pour favoriser leur participation occupationnelle. Grâce à une revue narrative des écrits disponibles dans la littérature grise et scientifique, il a été possible de mettre de l'avant les principales interventions utilisées actuellement pour les personnes ayant un polyhandicap et leur famille qui leur permettent d'avoir une meilleure qualité de vie. Ces articles ont aussi permis de mettre en lumière les croyances qu'ont les familles et certains intervenants dans le réseau de la santé envers les personnes ayant un polyhandicap. Il est donc démontré qu'une variété d'interventions et de visions existent et influencent les services et les soins offerts aux personnes polyhandicapées. L'ergothérapeute pourrait occuper plusieurs rôles pour améliorer l'offre de services actuellement proposée aux enfants ayant un polyhandicap. En effet, en se basant sur ses compétences et sur les valeurs de la profession, l'ergothérapeute peut offrir et développer les meilleures pratiques avec la clientèle polyhandicapée. Les ergothérapeutes ont les connaissances permettant de mettre sur pied des plans d'intervention correspondant aux meilleures pratiques favorisant une bonne qualité de vie. En contribuant au développement personnel et en portant une attention particulière aux relations sociales et au droit à l'autodétermination, l'ergothérapeute est un professionnel de choix pour améliorer la participation occupationnelle des enfants polyhandicapés. Donc, le rôle de l'ergothérapeute est de développer sa pratique en revendiquant plus d'accès aux services pour les enfants polyhandicapés et en démontrant sa place au sein des équipes professionnelles.

Cet essai peut être un point de départ pour guider les ergothérapeutes désirant travailler auprès de la clientèle polyhandicapée. Il offre des données probantes récentes concernant les meilleures interventions possibles permettant de répondre aux besoins de cette clientèle en

gardant en tête la complexité et la variabilité entre les enfants. Il est aussi espéré que cet essai contribuera à une meilleure reconnaissance des rôles de l'ergothérapeute dans les équipes multidisciplinaires travaillant auprès de la clientèle polyhandicapée. Les retombées les plus importantes seront ainsi observées chez les enfants qui auront accès à de meilleurs services durant leur parcours de vie basé sur des données probantes.

Toutefois, il reste des recherches à faire, notamment sur la pratique actuelle offerte au Québec, tant dans le réseau de santé publique que privée. Comprendre davantage les services offerts dans le système québécois permettrait de bonifier l'offre de services en explorant la satisfaction et les besoins des jeunes et de leurs familles. De plus, outre les interventions directes sur l'enfant et son environnement, aucune donnée ne mentionne les facilitateurs pour les familles, comme les centres de répit ou encore des services externes (centre de jour, répit à domicile, école ou programmes spécialisés) qui pourraient avoir un impact sur la participation occupationnelle de l'enfant ou sur les domaines de la qualité de vie.



## Références

- Acheampong, E., Nadutey, A., Anokye, R., Agyei-Baffour, P. et Endusei, A. K. (2022). The perception of healthcare workers of People with Disabilities presenting for care at peri-urban health facilities in Ghana. *Health and Social Care in the community*, 30, p. 944-952. <https://doi.org/10.1111/hsc.13496>
- ACORE, ACPUE et ACE. (2021). *Référentiel de compétences pour les ergothérapeutes au Canada*. [https://acotroacore.org/sites/default/files/uploads/ot\\_competency\\_document\\_fr\\_hires.pdf](https://acotroacore.org/sites/default/files/uploads/ot_competency_document_fr_hires.pdf).
- Aim, M.-A., Rousseau, M.-C., Hamouda, I., Beltran Anzola, A., Billette de Villemur, T., Milh, M., Maincent, K., Lind, K., Auquier, P., Baumstarck, K. et Dany, L. (2024). Parents' experiences of parenting a child with profound intellectual and multiple disabilities in France : A qualitative study. *Health Expectations*, 27(1). <https://doi.org/10.1111/hex.13910>
- Bibeau, A. (2022). *Autodétermination et déficience intellectuelle: perspective d'ergothérapeutes sur les pratiques à prioriser*. Université du Québec à Trois-Rivières.
- Bibliothèque de l'Université Laval (s.d.). *Comparaison des types de revues de littérature : revues narratives et revues systématiques*. Direction, Services-conseils et des collections. [https://www.bibl.ulaval.ca/fichiers\\_site/portails/education/comparaison-des-types-de-revues-de-litt%C3%A9rature-final.pdf](https://www.bibl.ulaval.ca/fichiers_site/portails/education/comparaison-des-types-de-revues-de-litt%C3%A9rature-final.pdf)
- Bin Zuair, H. M., Baird, J. M. et Caldwell, A. (2025). Parent-Mediated Occupational Therapy Interventions for Children with Developmental Disabilities : A Scoping Review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 45(1), p. 5-21. <https://doi.org/10.1080/01942638.2024.2378063>
- Caouette, M., Plichon, R., Lussier-Desrochers, D. (2015). Autodétermination et création du « chez-soi » : un nouvel enjeu pour les technologies de soutien aux personnes en situation de handicap. *Terminal*, 116.
- Centre d'expertise et de services en polyhandicap (2023). *Un projet québécois d'innovation sociale au bénéfice des personnes polyhandicapées et leurs proches*. <https://www.polyhandicap.ca/>
- Charette, C., Chatenoud, C., Caouette, M., & Souissi, F. (2021). L'autodétermination des élèves ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère : connaissances, croyances et pratiques déclarées d'enseignantes. *Revue Phronesis*, 10(2/3), 216-238. <https://doi.org/10.7202/1081793ar>

- Crocq, M.-A., Guelfi, J. D., American Psychiatric Association, & American Psychiatric Association DSM-5 Task Force. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e édition). Elsevier Masson.  
<https://ebookcentral.proquest.com/lib/umontreal-ebooks/detail.action?docID=4337396>
- Egan, M. et Restall, G. (2022). *L'ergothérapie axée sur les relations collaboratives pour promouvoir la participation occupationnelle : 10e lignes directrices canadiennes en ergothérapie*. Association canadienne des ergothérapeutes.
- Fortin, M.-F., et Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (4e éd.). Chenelière éducation.
- Gouvernement du Québec (2019, mars). *Registre d'accessibilité aux services de la population de la Mauricie et du Centre-du-Québec*. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.  
<https://ciusssmcq.ca/telechargement/456/registre-d-accessibilite-aux-services-de-la-population-de-la-mauricie-et-du-cent>
- Gouvernement du Québec (2025a, mai). *Déficiência intellectuelle*. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale. <https://www.ciuss-capitalenationale.gouv.qc.ca/services/deficience-handicap/deficience-intellectuelle>
- Gouvernement du Québec (2025b, mai). *Programme de réadaptation en déficiência intellectuelle*. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale. <https://www.ciuss-capitalenationale.gouv.qc.ca/services/deficience-handicap/deficience-intellectuelle/programme-readaptation>
- Haines, D., Wright, J. et Comerasmy, H. (2018). Occupational Therapy Empowering Support Workers to Change How They Support People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities to Engage in Activity. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(4), p.295-306. DOI: 10.1111/jppi.12257
- Hanzen, G., Van Nispen, R. M. A., Van der Putten, A. A. J. et Waninge, A. (2017). Participation of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities : Definition and operationalization. *Research in Developmental Disabilities*, 61, p. 95-107.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.12.017>
- Institut national de santé publique du Québec (2021, mai). *Les revues narratives : fondements scientifiques pour soutenir l'établissement de repères institutionnels* [guide de pratique]. Gouvernement du Québec.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2017). *Élaboration et adaptation*

*des guides de pratiques*. Gouvernement du Québec.

<https://www.inesss.qc.ca/publications/repertoire-des-publications/publication/elaboration-et-adaptation-des-guides-de-pratique-2.html#:~:text=2017%2D10%2D05%20%7C&text=Les%20guides%20de%20pratique%20pr%C3%A9sentent,d'un%20guide%20de%20pratique.>

Kuld, P. B., Frielink, N., Zijlmans, M., Schuengel, C., & Embregts, P. J. C. M. (2023). Promoting self-determination of persons with severe or profound intellectual disabilities: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 67(7), 589-629. <https://doi.org/10.1111/jir.13036>

Lancioni, G., O'Reilly, M., Singh, N., Sigafoos, J., Alberti, G., Boccasini, A., Oliva, D., & Lang, R. (2014). Technology-aided Programs to Enable Persons with Multiple Disabilities to Move through Sequences of Occupational Activities Independently. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 26(6), 703-715. <https://doi.org/10.1007/s10882-014-9390-4>

Lecorguillé, M., Thébaud, V. et Sizun, J. (2016). Visite médicale centrée sur la famille en pédiatrie hospitalière. *Archives de Pédiatrie*, 23(4), p. 405-410. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2015.11.025>

Liesbeth, G., Goossensen, A. et Schrevel, S. (2023). “Continuously struggling for balance”: The Lived experiences of Dutch parents caring for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 48(2), p. 161-171. <https://doi.org/10.3109/13668250.2022.2073707>

Luijkx, J., Van der Putten, A. A. J. et Vlaskamp, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child : care, health and development*, 43(4), p. 518-526. DOI:10.1111/cch.12446

Malandin, J. et Colmard, P. (2024). L'impact du partenariat entre l'ergothérapeute et les parents sur l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé.

Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L. et Vandeveldel, S. (2013). Quality of Life in Persons with Intellectual Disabilities and Mental Health Problems : An Explorative Study. *The Scientific World Journal*. <http://dx.doi.org/10.1155/2013/491918>

Murphy, E., Clegg, J., & Almack, K. (2011). Constructing Adulthood in Discussions About the Futures of Young People With Moderate-Profound Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(1), 61-73. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00565.x>

Ordre des ergothérapeutes du Québec (2022). *La contribution essentielle de l'ergothérapeute en*

*enfance-jeunesse.*

[https://www.oeq.org/DATA/NORME/67~v~document\\_enfancejeunessefev2022.pdf](https://www.oeq.org/DATA/NORME/67~v~document_enfancejeunessefev2022.pdf)

Ordre des ergothérapeutes du Québec (2025). *Qu'est-ce que l'ergothérapie?*

<https://www.oeq.org/m-informer/qu-est-ce-que-l-ergotherapie.html>

Polatajko, H. et Townsend, E. (2013). *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2e édition). CAOT Publications ACE.

Portail OEQ (2025, mai). *Programmation de formation continue 2025-2026.*

<https://portail.oeq.org/accueil/magpage.zul?idArticle=AKA522BE241C051A5E0AKA>

Rahimaly, S., Gauthier-Boudreault, C., Dubé-Bergeron, E., Gagné, G., Lavallée, A., Mercier, A.-S. et Couture, M. (2023). *Regard sur la pratique ergothérapique en déficience intellectuelle au Québec : une enquête exploratoire. Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie, 9*(1). DOI : 10.13096/rfre.v9n1.199

Richard, J.-T. (2013). *Le polyhandicap comme générateur de dépendance... chez les autres.* Dans G. Zribi et J.-T. Richard (dir.). *Polyhandicap et handicaps graves à expression multiple* (p. 45-74). Presses de l'EHESP

Rousseau, M.-C., Winance, M. et Baumstarck, K. (2023). *Polyhandicap, profound intellectual multiple disabilities : Concept and definition of a highly specific public health issue. Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, 71.*

<https://doi.org/10.1016/j.respe.2023.102184>

Simeon, R., Berardi, A., Valente, D., Volpi, T., Vagni, S., & Galeoto, G. (2023). *Occupational Therapy Intervention in the Child with Leukodystrophy: Case Report. Children, 10*(7), 1257. <https://doi.org/10.3390/children10071257>

Sedlackova, D., Kantor, J. Domischova, I. et Kantorova, L. (2022). *Experiences of mothers of children with profound intellectual and multiple disabilities in the Czech Republic. British Journal of Learning Disabilities, 51*, p.3-12. DOI: 10.1111/bld.12443

Tadema, A. C. et Vlaskamp, C. (2009). *The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: a study on care load and support. British Journal of Learning Disabilities, 38*, p. 41-48. DOI:10.1111/j.1468-3156.2009.00561.x

Université de Sherbrooke (2025, mai). *Maîtrise en ergothérapie.*

<https://www.usherbrooke.ca/admission/programme/691/maitrise-en-ergotherapie/>

Université du Québec à Trois-Rivières (2025, mai). *Baccalauréat en sciences de la santé*

(ergothérapie) (Drummondville).

[https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/portail/triw082.afficher?owa\\_cd\\_pgm=6552#topCheminement](https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/portail/triw082.afficher?owa_cd_pgm=6552#topCheminement)

van der Weele, S., & Bredewold, F. (2024). What's Good About Inclusion? An Ethical Analysis of the Ideal of Social Inclusion for People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Health care analysis : HCA : journal of health philosophy and policy*, 32(2), 106-123. <https://doi.org/10.1007/s10728-023-00470-y>

Walker, E. M., Crawford, F., & Leonard, H. (2014). Community participation: Conversations with parent-carers of young women with Rett syndrome. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 39(3), 243-252. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.909919>

Washington, S. E., Johnson, K. R. et Hollenbeck, J. M. (2021). Environmental Modifications and Supports for Participation Among Adults Aging With Intellectual and Developmental Disabilities : A Scoping Review. *The American Journal of Occupational Therapy*, 75(4). <https://doi.org/10.5014/ajot.2021.045336>

Watson, J. (2023). Stretching beyond our perceived boundaries: The role of speech-language pathology in realising autonomy through supported decision-making. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 25(3), 355-362. <https://doi.org/10.1080/17549507.2023.2187331>

Weedle, S. (2016). The use of intensive interaction with people with severe-profound intellectual disability. *Learning Disability Practice*, 19(9), 25-34. <https://doi.org/10.7748/ldp.2016.e1780>