**Méthodologie de recherche et Evaluation des dispositifs d'accompagnement**

**LITTERATURE – EVALUATION DES DISPOSITIFS**

**LITTERATURE FRANCAISE ET FRANCOPHONE**

"**L'approche d'Emmi Pikler confrontée au polyhandicap**" : Compte-rendu du groupe de réflexion pluridiscilplinaire de CESAP Formation Documentation Ressources [texte imprimé] / Bernadette Moussy, Auteur . - Paris (5, rue Blanche, 75009) : CESAP Formation, s. d. . - 80 p.

Langues : Français (*fre*)

**« Réflexion sur la rééducation des enfants polyhandicapés à partir de l’analyse de la méthode Doman-Delacato** ». Motricité cérébrale (Paris) 8 (1987): 65‑74.

**A propos de la méthode Doman : pour quelle lecture ? [article]**

Claire Lambert

Spirale. Revue de recherches en éducation / Année 1990 / 3 / pp. 51-70

**Un mode spécifique d'accompagnement des personnes polyhandicapées enfants et adultes en institution : la pratique du Snoezelen**

Blondel, Frédéric | Centre de ressources multihandicap "Le Fontainier" 2003

Rapport

U V - 127 p.

Cote : A 3.3 BLO

Ce rapport présente les résultats d'une recherche-action portant sur la pratique du Snoezelen.

Elle avait notamment pour objectifs d'étudier l'accompagnement des publics polyhandicapés par l'activité du Snoezelen dans des institutions et d'expliquer pourquoi presque toutes ces activités ont tendance à s'atténuer malgré une demande soutenue.

**Eveil de l'enfant polyhandicapé : 5 méthodes choisies par les établissements**

Boutaudou, Sylvie | Avril 2002

Revue V - n° DECLIC N°85

Cote : 3195

**Polyhandicap et soins de base : méthodologie d'évaluation** [Article] / J.P. PUISAIS-HEE ; G. SAULUS . - 1993 . - 53-58.

Langues : Français

in Motricité cérébrale. Réadaptation. Neurologie du développement > 14, 2 (1993) . - 53-58

GPF : « **Polyhandicap : Bonnes pratiques et évaluations** » actes journée du 23 novembre 2006 – Palais de l’UNESCO – 29,7 cm – 71 P

**Réflexions sur la rééducation des enfants polyhandicapés à partir de la méthode DOMAN-DELACATO**

T8 n°2 1987

**Méthodes de prise en charge des handicaps moteurs et polyhandicaps** – Expertise collective INSERM

http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/143/?sequence=14

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

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

Juin 2017 - Québec

**Les personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements et services médico-sociaux**

DREES - Etudes et résultats n°391 – avril 2005

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er391.pdf>

**Livre : la personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner** (CESAP) 2016 chez Dunod – collectif d'auteurs

Chapitre 18 – Problématique et pédagogie de diverses approches et méthodes éducatives (Marie-Thérèse Castaing)

Petitpierre-Jost Geneviève, « **Programmes de stimulation pour personnes polyhandicapées. Suggestions pour l'amélioration du cadre d'application pédagogique et thérapeutique** », Devenir, 2005/1 (Vol. 17), p. 39-53. DOI : 10.3917/dev.051.0039. URL : https://www.cairn.info/revue-devenir-2005-1-page-39.htm

**Guide d'amélioration des pratiques professionnelles : accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap** – juillet 2017 – Haute autorité de santé

TOMKIEWICZ S, ANNEQUIN D, KEMLIN I. Méthode Doman, évaluation. **Rapport fait à la demande de Mr le Ministre des Affaires Sociales et de l’Emploi** (dit « rapport Tomkiewicz »). CTNERHI, 1987

**LITTERATURE ETRANGERE**

CATANESE AA, COLEMAN GJ, KING JA, REDDIHOUGH DS. **Evaluation of an early childhood programme based on principles of conductive education : the Yooralla project.**

J Paediatr Child Health 1995, 31 : 418-22

COLEMAN GJ, KING JA, REDDIHOUG DS. **A pilot evaluation of conductive education based intervention for children with cerebral palsy : the Tongala project**. J Paediatr Child Health 1995, 31 : 412-417

OTTENBACHER KJ, PETERSON P. **The efficacy of early intervention programs for children with organic impairment : a quantitative review**.

Eval Program Plan 1985, 8 :

135-146

PALMER FB, SHAPIRO BK, WACHTEL RC, ALLEN MC, HILLER JE et coll.

**The effects of physical therapy on cerebral palsy : a controlled trial in infants with spastic diplegie**.

N Engl J med 1998, 318 : 803-808

PARRY TS. **The effectiveness of early intervention : a critical review**.

J Paediatr Child

Health 1992, 28 : 343-346

DARRAH J, WATKINS B, CHEN L, BONIN C. **Conductive education intervention for children with cerebral palsy : an AACPDM evidence report**. Dev Med Child Neurol

2004, 46 : 186-203

**LITTERATURE – METHODOLOGIE DE RECHERCHE (CHAMP DU HANDICAP)**

Méthodologie de la recherche dans le domaine de la santé

**Guide de formation aux méthodes de la recherche scientifique - d e u x i è m e é d i t i o n**

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ

Bureau régional du Pacifique occidental

Manille, 2003

<http://www.wpro.who.int/health_research/documents/dhs_hr_health_research_methodology_a_guide_for_training_in_research_methods_second_edition_fr.pdf>

**Sources d’information et méthodologie de recherche documentaire en santé**

Décembre 2017 - Centre de documentation de l’Irdes

Marie-Odile Safon <http://www.irdes.fr/documentation/documents/sources-d-information-et-methodologie-de-recherche-documentaire.pdf>

**Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Futures**. by Jan Walmsley and Kelley Johnson

Cet ouvrage aborde la question de la méthdologie de recherche inclusive

<https://www.inclusiveresearch.net/doing-inclusive-research/>

**Participatory Research Projects involving Academics and Disabled people's organisations - One academic's perspective** (en anglais)

Ce document rédigé par Lisa Waddington, professeure à l'université de Maastricht, expose les barrières rencontrées et propose des solutions pour mener des recherche participative en faisant collaborer associations représentatives de personnes handicapées et chercheurs ou chercheuses.

<http://www.firah.org/centre-ressources/upload/pepiniere/methodo/eurade-briefing-seminar_waddington-210109.pdf>

**La recherche participative comme mode de production de savoirs. Un état des lieux des pratiques en France**. Fondation Sciences Citoyennes, Coordonné par Bérangère Storup

Le but du document, réalisé par la Fondation Sciences Citoyennes pour la Fondation de France est de définir une typologie des pratiques et des processus de recherche participative. Cette démarche vise à fournir à la Fondation de France un panorama représentatif des pratiques de recherche en partenariat en France, et des éléments pour une meilleure compréhension des blocages, ressources et mécanismes à l’œuvre. Cette analyse permettra également d’évaluer la place actuelle du citoyen et de la société civile (à but non lucratif) dans la recherche scientifique.

Ce document, très complet, donne une bonne vision globale de ce qu’est la recherche participative : ce que signifie la démarche de passage de la recherche « sur » à la recherche « avec », comment mêler sciences et connaissances avec savoirs faires et expériences des acteurs locaux. Il expose, par exemple, ce que cette démarche implique au niveau des rôles des différents acteurs de la recherche. Il contient des exemples de projets réalisés, des solutions de financement ayant été trouvées…

Il peut être un bon outil de découverte du milieu de la recherche participative pour de futurs porteurs de projets.

<http://www.firah.org/centre-ressources/upload/pepiniere/methodo/fsc-recherche_participative-fdf.pdf>

**Recherche action et recherche collaborative au Québec/Canada et en France : histoires et perspectives**

Présentation de Bruno BOURASSA, Université de Laval, Québec, et Gilles MONCEAU, Université de Cergy-Pontoise

Support de la communication réalisée lors du colloque international Les recherches-action collaboratives, une révolution silencieuse de la connaissance! organisé par l'IRTESS et le PREFAS de Bourgogne à Dijon en mai 2013.

Ce document expose les principaux aspects de la pluralité de l'univers des recherches-actions, les tendances passées et présentes des recherches-actions au Québec et en France ainsi que les principaux aspects théoriques et épistémologiques de définition des contours de que l'on appelle recherche-action collaborative ou participative.

<http://www.firah.org/centre-ressources/upload/pepiniere/methodo/bruno1_gilles_dijon_mai_2013_v4-1.pdf>

Rapport Sciences Participatives

**Les Sciences participatives en France - Février 2016**

**État des lieux, bonnes pratiques& recommandations**

Ce rapport composé de 3 volets a été réalisé dans le cadre de la mission sur les sciences participatives confiée par le Ministère de l’Education Nationale, de l’Enseignement supérieur et de la Recherche à François Houllier, PDG de l’Inra et Président de l’Alliance nationale de recherche pour l’environnement (AllEnvi) afin d'en favoriser le développement.

Ce rapport a été réalisé à partir d’analyse des très nombreux témoignages d’experts et acteurs impliqués dans cette pratique. Il se compose de 3 livrets :

Livret 1 : Etat des lieux et méthodes

Livret 2 : Bonnes pratiques pour les porteurs de projet

Livret 3 : Recommandations aux institutions

<http://www.firah.org/centre-ressources/upload/pepiniere/methodo/rapport-impression-sciences-participatives-fevrier-2016-doc.pdf>

Titre : **Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle : Nouvelles postures et nouvelles modalités**

Auteurs :Geneviève PETITPIERRE, Directeur de publication, rédacteur en chef ; Britt-Marie MARTINI-WILLEMIN, Directeur de publication, rédacteur en chef ; Hubert GASCON, Postfacier, auteur du colophon, etc.

Editeur :Berne [Suisse] : Peter Lang

Année de publication : 2014

METHODOLOGIE DE TRAVAIL

RECHERCHE SCIENTIFIQUE

Index. décimale :TRO-C Déficience Intellectuelle

Résumé : Cet ouvrage jette un regard neuf sur les méthodes de recherche dans le champ des déficiences intellectuelles. Il aborde différentes manières de rendre compte scientifiquement des questions relatives à la déficience intellectuelle et s’intéresse aux postures et méthodologies nouvelles à une période marquée par la transformation des paradigmes du handicap.

Des thèmes comme l’articulation entre la réflexion épistémologique et le choix des dispositifs et des méthodes, les défis liés à la construction et la validation des outils ou stratégies innovantes, la place de la personne avec une déficience intellectuelle dans la recherche ou encore les précautions à prendre pour respecter son droit à la protection et à la participation sont au cœur de ce livre. Les auteurs esquissent les contours de postures nouvelles tant dans la recherche comparative que dans les plans expérimentaux à cas unique, la recherche qualitative ou la recherche collaborative et émancipatoire. Conçu comme un manuel, chaque chapitre est accompagné d’exemples tirés de travaux scientifiques publiés, d’un choix de lectures et finalement d’exercices permettant l’approfondissement. [Résumé d'Auteur/Editeur]

Permalink : http://www.cra-rhone-alpes.org/cid/opac\_css/index.php?lvl=notice\_display&id=2427

Contenu

Les méthodes de comparaison dans le champ des déficiences intellectuelles / Daniel MELLIER

Les protocoles expérimentaux à cas unique dans le champ des déficiences intellectuelles / Geneviève PETITPIERRE

La recherche qualitative dans le champ des déficiences intellectuelles / Geneviève PETITPIERRE

La recherche participative et émancipatoire en déficience intellectuelle : vers une éthique de la citoyenneté / Mireille TREMBLAY

La place de la personne en situation de handicap dans la recherche : quels principes éthiques / Jean-Jacques DETRAUX

**Tentatives de requêtes / Web of science, scopus (science direct)**

***Requête Web of Science***

TS= ("research" AND "methodology" AND "severe disabilit\*")) *AND***DOCUMENT TYPES:** (Article OR Review) AND DOCUMENT TYPES: (Article OR Review)

Timespan: 1956-2018 – **26 résultats** – all countries

1.

AUBRY, T., TEFFT, B. & CURRIE, R. PUBLIC-ATTITUDES AND INTENTIONS REGARDING TENANTS OF COMMUNITY MENTAL-HEALTH RESIDENCES WHO ARE NEIGHBORS. *COMMUNITY MENTAL HEALTH JOURNAL* **31,** 39–52 (1995).

2.

Chen, Q., Liu, W., Li, H., Zhang, H. & Tian, M. Molecular imaging in patients with mood disorders: a review of PET findings. *EUROPEAN JOURNAL OF NUCLEAR MEDICINE AND MOLECULAR IMAGING* **38,** 1367–1380 (2011).

3.

Copeland, S. R., Keefe, E. B., Calhoon, A. J., Tanner, W. & Park, S. Preparing Teachers to Provide Literacy Instruction to All Students: Faculty Experiences and Perceptions. *RESEARCH AND PRACTICE FOR PERSONS WITH SEVERE DISABILITIES* **36,** 126–141 (2011).

4.

FABIAN, E. LONGITUDINAL OUTCOMES IN SUPPORTED EMPLOYMENT - A SURVIVAL ANALYSIS. *REHABILITATION PSYCHOLOGY* **37,** 23–35 (1992).

5.

Gallagher, P. *et al.* Inclusion of students with moderate or severe disabilities in educational and community settings: Perspectives from parents and siblings. *EDUCATION AND TRAINING IN MENTAL RETARDATION AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES* **35,** 135–147 (2000).

6.

Ganesan, R. G., Das, S., Parameswara, N., Biswawal, N. & Pabhu, A. Survival after In-hospital Cardiac Arrest among Paediatric Patients-A Descriptive Study. *JOURNAL OF CLINICAL AND DIAGNOSTIC RESEARCH* **12,** SC4-SC9 (2018).

7.

Gjaerum, B. Development of a test battery (NPM-X) for neuropsychological and neuromotor examination of children with developmental disabilities or mental retardation. A theoretical and clinical study. *ACTA PSYCHIATRICA SCANDINAVICA* **95,** 5–55 (1997).

8.

Glover, G. & Brown, I. People with intellectual disabilities hospitalised by courts in England. *TIZARD LEARNING DISABILITY REVIEW* **20,** (2015).

9.

HUGHES, C., HWANG, B., KIM, J., EISENMAN, L. & KILLIAN, D. QUALITY-OF-LIFE IN APPLIED-RESEARCH - A REVIEW AND ANALYSIS OF EMPIRICAL MEASURES. *AMERICAN JOURNAL ON MENTAL RETARDATION* **99,** 623–641 (1995).

10.

KENNEDY, C. & ITKONEN, T. SOME EFFECTS OF REGULAR CLASS PARTICIPATION ON THE SOCIAL CONTACTS AND SOCIAL NETWORKS OF HIGH-SCHOOL-STUDENTS WITH SEVERE DISABILITIES. *JOURNAL OF THE ASSOCIATION FOR PERSONS WITH SEVERE HANDICAPS* **19,** 1–10 (1994).

11.

Lee, M. K. *et al.* Item response theory analysis to evaluate reliability and minimal clinically important change of the Roland-Morris Disability Questionnaire in patients with severe disability due to back pain from vertebral compression fractures. *SPINE JOURNAL* **17,** 821–829 (2017).

12.

Lewis, S. R., Evans, D. J. W., Butler, A. R., Schofield-Robinson, O. J. & Alderson, P. Hypothermia for traumatic brain injury (Review). *COCHRANE DATABASE OF SYSTEMATIC REVIEWS* (2017). doi:10.1002/14651858.CD001048.pub5

13.

Mahoney, A. & Poling, A. Sexual Abuse Prevention for People with Severe Developmental Disabilities. *JOURNAL OF DEVELOPMENTAL AND PHYSICAL DISABILITIES* **23,** 369–376 (2011).

14.

Matson, J., Benavidez, D., Compton, L., Paclawskyj, T. & Baglio, C. Behavioral treatment of autistic persons: A review of research from 1980 to the present. *RESEARCH IN DEVELOPMENTAL DISABILITIES* **17,** 433–465 (1996).

15.

Michalik, J. *et al.* Research Methodology. in *KVALITA ZIVOTA: OSOB PECUJICICH O CLENA RODINY S TEZKYM ZDRAVOTNIM POSTIZENIM* 44–58 (UNIV PALACKEHO V OLOMOUCI, 2011).

16.

Perifano, A. & Scelles, R. Psychological distress of children with progressive diseases and multiple disabilities: A crossed analysis. *ARCHIVES DE PEDIATRIE* **22,** 916–923 (2015).

17.

Peters, B. *et al.* Brain-Computer Interface Users Speak Up: The Virtual Users’ Forum at the 2013 International Brain-Computer Interface Meeting. *ARCHIVES OF PHYSICAL MEDICINE AND REHABILITATION* **96,** S33–S37 (2015).

18.

Richardson, L. *et al.* “I felt that I deserved it” - experiences and implications of disability hate crime. *TIZARD LEARNING DISABILITY REVIEW* **21,** 80–88 (2016).

19.

Ross, E. & Oliver, C. The assessment of mood in adults who have severe or profound mental retardation. *CLINICAL PSYCHOLOGY REVIEW* **23,** 225–245 (2003).

20.

RYNDAK, D., DOWNING, J., JACQUELINE, L. & MORRISON, A. PARENTS PERCEPTIONS AFTER INCLUSION OF THEIR CHILDREN WITH MODERATE OR SEVERE DISABILITIES. *JOURNAL OF THE ASSOCIATION FOR PERSONS WITH SEVERE HANDICAPS* **20,** 147–157 (1995).

21.

Scott, L. R., Jellison, J. A., Chappell, E. W. & Standridge, A. A. Talking with music teachers about inclusion: Perceptions, opinions and experiences. *JOURNAL OF MUSIC THERAPY* **44,** 38–56 (2007).

22.

SINGH, N., OSWALD, D. & ELLIS, C. BEHAVIORAL-METHODS IN MENTAL-RETARDATION. *CURRENT OPINION IN PSYCHIATRY* **8,** 290–292 (1995).

23.

Stevens, K. & Folchman, R. Using participatory action research to evaluate programs serving people with severe disabilities: Reflections from the field. *JOURNAL OF THE ASSOCIATION FOR PERSONS WITH SEVERE HANDICAPS* **23,** 203–210 (1998).

24.

Vaughn, B., Dunlap, G., Fox, L., Clarke, S. & Bucy, M. Parent-professional partnership in behavioral support: A case study of community-based intervention. *JOURNAL OF THE ASSOCIATION FOR PERSONS WITH SEVERE HANDICAPS* **22,** 186–197 (1997).

25.

Warendorf, J., Vrancken, A. F. J. E., van Schaik, I. N., Hughes, R. A. C. & Notermans, N. C. Drug therapy for chronic idiopathic axonal polyneuropathy. *COCHRANE DATABASE OF SYSTEMATIC REVIEWS* (2017). doi:10.1002/14651858.CD003456.pub3

26.

Wood, W., Fowler, C., Uphold, N. & Test, D. A review of self-determination interventions with individuals with severe disabilities. *RESEARCH AND PRACTICE FOR PERSONS WITH SEVERE DISABILITIES* **30,** 121–146 (2005).

***Requête Science direct***

Requête : methodology and research and severe disability dans mots clés, titre, résumé

DOCUMENT TYPES: (Research articles)

Timespan: 1985-2017 –**12 résultats** – all countries

1.

AMAN, M. G. & KERN, R. A. Review of Fenfluramine in the Treatment of the Developmental Disabilities. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* **28,** 549–565 (1989).

2.

Auxéméry, Y. Traumatisme crânien léger et syndrome post-commotionnel : un questionnement ré-émergent. *L’Encéphale* **38,** 329–335 (2012).

3.

Borkan, J. M., Quirk, M. & Sullivan, M. Finding meaning after the fall: Injury narratives from elderly hip fracture patients. *Social Science & Medicine* **33,** 947–957 (1991).

4.

Brilleman, S. L. *et al.* Associations between community-level disaster exposure and individual-level changes in disability and risk of death for older Americans. *Social Science & Medicine* **173,** 118–125 (2017).

5.

Espie, C. A. *et al.* Cognitive functioning in people with epilepsy plus severe learning disabilities: a systematic analysis of predictors of daytime arousal and attention. *Seizure* **8,** 73–80 (1999).

6.

Hendricks, H. T., Zwarts, M. J., Plat, E. F. & Limbeek, J. van. Systematic review for the early prediction of motor and functional outcome after stroke by using motor-evoked potentials. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* **83,** 1303–1308 (2002).

7.

Lee, M. K. *et al.* Item response theory analysis to evaluate reliability and minimal clinically important change of the Roland-Morris Disability Questionnaire in patients with severe disability due to back pain from vertebral compression fractures. *The Spine Journal* **17,** 821–829 (2017).

8.

Lefebvre, H. & Levert, M.-J. Supporting people with traumatic brain injury in their use of public spaces: Identifying facilitating factors and obstacles. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap* **8,** 183–193 (2014).

9.

Ostermann, A. C., Dowdy, J. D., Lindemann, S., Türp, J. C. & Swales, J. M. Patterns in self-reported illness experiences: letters to a TMJ support group. *Language & Communication* **19,** 127–147 (1999).

10.

Perifano, A. & Scelles, R. Regards croisés sur la souffrance psychique des enfants polyhandicapés atteints de maladies évolutives. *Archives de Pédiatrie* **22,** 916–923 (2015).

11.

Ross, E. & Oliver, C. The assessment of mood in adults who have severe or profound mental retardation. *Clinical Psychology Review* **23,** 225–245 (2003).

12.

Ville, I., Ravaud, J.-F. & Group, T. Subjective well-being and severe motor impairments: the Tetrafigap survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured persons. *Social Science & Medicine* **52,** 369–384 (2001).