

Identification des interventions psychosociales favorisant l'adaptation et la réadaptation des adultes présentant le syndrome de Prader-Willi (SPW)

Isabelle Beaumier, Jacky Ndjepel, Sylvie St-Jacques, UETMISSS du CIUSSS de la Capitale-Nationale
Marie-Claude Lehoux, UETMISSS du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

ETMI
en cours

CONTEXTE

- > Anomalie génétique causant l'inactivité d'une partie du chromosome 15
- > Touche une personne sur 15 000 à 25 000 (American Academy of Pediatrics, 2011)
- > Manifestations et sévérité variables
- > La seule résidence à assistance continue (RAC) au Québec destinée uniquement à l'hébergement des adultes ayant un SPW se trouve au CIUSSS de la Capitale-Nationale

Caractéristiques du SPW (liste non exhaustive)

- > Absence des signaux de faim et de satiété
- > Traits physiologiques distinctifs
- > Retards sur le plan intellectuel
- > Troubles de comportements
- > Difficultés liées aux changements

OBJECTIFS

- > Identifier les interventions psychosociales favorisant l'adaptation et la réadaptation des adultes ayant le SPW
- > Réaliser le portrait des milieux de vie et des services offerts à cette clientèle par les CISSS et CIUSSS du Québec
- > Actualiser le programme clientèle de la RAC du CIUSSS de la Capitale-Nationale

MÉTHODE

ETMI classique

- > Revue systématique de la littérature
- > Collecte de données auprès des CISSS et CIUSSS du Québec concernant les milieux de vie et les services offerts aux adultes ayant le SPW

RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES

11
retenus

Littérature scientifique

Études scientifiques

- > Intervention cognitivo-comportementale pour diminuer ou prévenir les crises de colère
- > Tensions vécues par les intervenants d'un foyer de groupe en raison de leur responsabilité à devoir protéger l'usager des risques associés au SPW et de l'importance de promouvoir leur autonomie

Auteurs

> Bull et coll., 2017

> Hawkins et coll., 2011

Études de cas

- > Programme offert dans un établissement visant à diminuer ou à prévenir les comportements à défi
- > Plan de soutien visant à diminuer ou à prévenir les comportements d'automutilation rectale
- > Intervention avec l'approche motivationnelle visant à diminuer ou à prévenir les comportements à défi
- > Intervention cognitivo-comportementale visant à diminuer ou à prévenir les comportements de PICA
- > Intervention cognitivo-comportementale avec système de jetons visant à diminuer ou à prévenir le vol de nourriture

> Di Lorenzo et coll., 2016

> Stokes et Luiselli, 2009

> Rose et Walker, 2000

> Duker et Nielen, 1993

> Page et coll., 1983

Thèses

- > Système de jetons visant à renforcer la réalisation de tâches de la vie quotidienne
- > Analyse fonctionnelle et renforcement visant à diminuer ou à prévenir les comportements d'automutilation cutanée (se gratter de façon excessive)
- > Intervention avec règles verbales et renforcement différentiel pour diminuer ou prévenir le vol de nourriture
- > Intervention cognitivo-comportementale avec système de jetons visant à renforcer le développement des habiletés sociales et des comportements prosociaux

> Lupo, 2005

> Gregory, 2010

> Rone, 2010

> Cerny, 2006

Littérature grise

44 documents retenus (certains à titre de données expérientielles)

Thématiques

Nb. de documents

- > Modalités et stratégies d'intervention 17
- > Milieux de vie et offres de services 17
- > Intégration professionnelle 5
- > Réflexions (approches restrictives et récompense alimentaire) 3
- > Relations entre personnel soignant et parents / proches aidants 1
- > Portrait des adultes ayant le SPW en France 1

Portrait des milieux de vie et des services offerts

54,5% des CISSS/CIUSSS du Québec ont participé (12/22)

- > 47 adultes ayant un SPW ont été dénombrés
- > Un seul établissement dispose d'une résidence destinée uniquement à cette clientèle au Québec
- > 36 % habitent le domicile familial
- > Plus de 50 % reçoivent les services d'un éducateur spécialisé, d'un travailleur social ou d'un infirmier
- > Certains CISSS/CIUSSS ont des difficultés à répertorier les cas de personnes avec un diagnostic de SPW, celles-ci étant parfois intégrées à la catégorie de la déficience intellectuelle
- > 67 % bénéficient d'un programme d'intégration professionnelle

RETOMBÉES PRÉVUES

- > Revue systématique de la littérature concernant les interventions psychosociales favorisant l'adaptation et la réadaptation des adultes présentant un SPW qui démontre l'importance de développer les connaissances sur ce sujet
- > Premier portrait des milieux de vie et des services offerts à cette clientèle dans les CISSS et CIUSSS du Québec
- > Des modèles d'intervention ont été répertoriés et pourront être testés
- > Actualisation du programme clientèle de la RAC à l'aide des données obtenues dans la présente démarche d'ETMI
- > Création de fiches pratiques décrivant les interventions à réaliser auprès des adultes ayant un SPW, tant pour les intervenants que pour les parents et proches aidants des usagers
- > Le CIUSSS de la Capitale-Nationale étant le seul établissement à avoir un milieu d'hébergement destiné uniquement à cette clientèle, il est pertinent de faire rayonner ses pratiques

Note : Rapport complet qui sera disponible au <https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca>