

Prise en charge institutionnelle et handicap communicationnel : Adaptation de grilles d'entretien pour accompagner les échanges avec l'adulte porteur d'une déficience intellectuelle lors des différentes étapes de son projet personnalisé

Mémoire en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie

présenté par **Clémence Liffran**

dirigé par **Marie-Pierre Lemoine, Orthophoniste, SESSAD de Wazemmes**

soutenu publiquement en 2015

Résumé :

Ce travail est une réflexion menée sur le déficit de prise en charge en orthophonie dans un foyer d'hébergement, par le biais d'une proposition d'adaptations de l'outil canadien « Mon PSI en images ». Cet outil est utilisé comme grille d'entretien lors de la détermination des besoins et des attentes dans le cadre des projets personnalisés. L'objectif général est de favoriser l'autodétermination des adultes porteurs de déficience intellectuelle par le biais d'une prévention tertiaire des difficultés communicationnelles entre les encadrants et les personnes bénéficiaires. Des entretiens ainsi qu'un corpus d'occurrences ont été effectués en amont, puis ont été analysés dans le but de proposer des adaptations pertinentes.

Mots-clés :

Déficience intellectuelle, Autodétermination, Projet Personnalisé, PSI, Facilitation de la compréhension

Abstract :

This work is a reflexion on the care deficit in speech therapy in a nursing home, through a proposal to adapt the Canadian tool "My PSI in pictures ." This tool is used as a grid of interview for determining the needs and expectations in the context of personalized projects . The overall objective is to promote self-determination of the adults with intellectual disabilities through tertiary prevention of communicative difficulties between supervisors and beneficiaries. Some interviews and corpus of occurrences were collected upstream in order to purpose relevant adaptations.

Keywords :

Intellectual disabilities, Self-determination, Personalized project, PSI, Facilitating understanding

INTRODUCTION

De l'école à l'Institut Médico-Educatif (IME), de l'IME au foyer d'hébergement, du foyer à la Maison d'Accueil Spécialisée ou au Foyer d'Accueil Médicalisé, le parcours de vie des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle dépendantes est un parcours complexe, qui nécessite la mise en place de nombreux dispositifs, et l'intervention de nombreux professionnels sur le plan éducatif, médical, juridique, et social. Parmi tous ces intervenants, tous ces rouages législatifs et politiques protégeant ses droits, reste-t-il une place pour l'adulte porteur de déficience intellectuelle ?

Longtemps, l'adulte porteur de déficience intellectuelle (DI) a été considéré comme un « enfant qui n'aurait pas grandi », incapable de définir ses propres besoins, d'avoir des attentes, des envies, des désirs, ni même *du* désir. Aujourd'hui, la législation comme les principes éthiques mettent l'individu au centre des dispositifs : la personne en situation de handicap doit avoir à disposition tous les moyens possibles pour décider de son propre projet de vie. Afin de garantir les droits des usagers au sein des services d'hébergement, la loi a rendu obligatoire la mise en place d'un « projet personnalisé », qui lie l'utilisateur à l'établissement qui l'accueille, et qui se fonde sur le recueil des attentes et des besoins de celui-ci. Cependant, recueillir des attentes et des besoins nécessite qu'ils soient exprimés par celui qui les ressent, et compris par celui qui les recueille. Or le handicap intellectuel implique presque toujours un handicap communicationnel, lié aux différents dysfonctionnements cognitifs et adaptatifs. Dans leur mémoire intitulé *Le langage de l'adolescent et de l'adulte déficient intellectuel : quelles réponses ?* (2003), Dufresne et Lellouche ont mis en avant le fait que ces troubles de la communication, qui sont clairement identifiés par les professionnels encadrants des établissements, sont rarement pris en charge par des orthophonistes. Cette lacune est justifiée par de nombreux facteurs cités par les auteurs, notamment par la non-attribution de budgets. Mais comment choisir, décider, s'autodéterminer lorsque la communication fait défaut ? Comment éviter que les troubles de la communication n'entraînent l'expression des besoins et des attentes des personnes ?

Le double impératif à la fois éthique et légal, qui est d'une part de donner au sujet la place qui lui revient de décideur de son propre projet, et d'autre part de favoriser sa communication en vue de la mise en place adéquate de son projet dans le lieu où il vit, a donné naissance à l'idée de créer un outil qui permettrait de compenser en partie le handicap communicationnel, en proposant des facilitations linguistiques progressives aux équipes encadrantes. Ces facilitations devront permettre de favoriser le choix des personnes en prenant en compte les difficultés liées à la formulation des questions en fonction de biais préalablement identifiés à l'aide d'un contexte théorique solide et d'un corpus d'exemples recueillis lors de différents entretiens jalonnant les parcours de vie. Pour ce faire, nous procéderons d'abord à une revue de la littérature de recherche la plus récente possible sur les spécificités des adultes porteurs de déficience intellectuelle, sur la problématique propre au choix dans le cadre de la déficience, et sur le contexte particulier du projet personnalisé. Nous présenterons ensuite la population cible de notre étude et les établissements qui l'accueillent ainsi que la méthodologie que nous avons utilisée pour mener à bien nos observations et le recueil du corpus. Enfin, nous présenterons les résultats obtenus, dont nous proposerons une discussion dans une dernière partie.

CONTEXTE THÉORIQUE

Nouvelle définition du handicap et implications politiques

Il existe autant de fonctionnements cognitifs différents que d'individus, et autant de handicaps qu'il y a d'environnements. Le DSM V (2013) traite ainsi des « déficiences intellectuelles » au pluriel. Elles sont classées dans les troubles neurodéveloppementaux et regroupent le retard global de développement, la déficience intellectuelle non spécifiée et la déficience intellectuelle dite « de développement », qui se définit selon trois critères : D'abord un « déficit des fonctions intellectuelles » (mesure personnalisée et exhaustive de l'intelligence et efficacité du « raisonnement dans des situations de la vie réelle et de la maîtrise des tâches pratiques » mesurée par l'observation clinique). Ensuite des « déficits du fonctionnement adaptatif », également mesuré de façon rigoureuse, liés au premier critère. Enfin, une « apparition des déficits intellectuels et adaptatifs durant la période développementale ». Dans cette nouvelle version du DSM, il est souligné que c'est le fonctionnement adaptatif qui détermine le degré d'intervention requis, et non le QI. On assiste ainsi au passage d'une conception reposant sur le modèle médical à une conception sociale de la déficience intellectuelle. L'impact sur le système de soins et de soutien est très important. (Long et Kavarian, 2008)

Par ailleurs, l'espérance de vie des personnes porteuses de déficience intellectuelle augmente de façon très significative. Selon Asselin (2005), en 2030, le nombre de personnes de plus de 60 ans ayant une DI devrait avoir doublé. Or le processus de vieillissement chez les personnes déficientes intellectuelles est plus précoce que dans la population générale (65 ans) : vers 40-50 ans (Slevins et al. 2011), ou 55 ans (Asselin, 2005 ; Leclair Arvisais 2009). La formation des encadrants à la communication avec les personnes porteuses de déficience intellectuelle, entre autres, est préconisée comme moyen d'éviter l'effet cumulatif des troubles liés à l'âge (Envenhuis et al, 2001), car les troubles de la communication peuvent rendre difficiles le dépistage des maladies (Azéma et Martinez, 2005 ; Leclair Arvisais, 2007), et la détermination des besoins dans le cadre d'une offre de services adéquate (Breitenbach, 2000).

Face à ces changements, des politiques nationales ont été mises en place dans plusieurs pays, notamment en France, afin d'assurer à ces personnes le statut de citoyen, avec, en conséquence, des droits égaux. La loi du 11 février 2005 définit le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans un environnement [...] » (L. 114 CASF). Ce sont les conséquences du « dysfonctionnement » (la restriction de participation) qui sont prises en compte dans cette définition et non pas le dysfonctionnement lui-même. Avant cela, en accord avec le principe de palier la restriction de participation, le projet personnalisé a été institué par la loi du 2 janvier 2002 (L. 311-3 du CASF). C'est un « projet d'accueil et d'accompagnement » dont conviennent la personne handicapée et l'établissement médico-social d'accueil.

Il comporte plusieurs étapes et doit être évalué, puis réajusté tout au long du séjour de la personne dans l'établissement d'accueil, en fonction des attentes et besoins de celle-ci. Les professionnels de la structure d'accueil accompagnent individuellement les bénéficiaires, en tenant compte de leurs besoins et demandes. Le projet personnalisé met ainsi l'usager de l'établissement médico-social au centre du dispositif. Or pour que cela soit effectif, il est nécessaire de recueillir de façon pertinente les informations auprès des usagers eux-mêmes. Nous avons donc étudié les particularités linguistiques et cognitives de personnes porteuses de déficience intellectuelle pour proposer des adaptations les plus pertinentes possibles des grilles d'entretien des projets personnalisés.

Spécificités linguistiques et cognitives de l'adulte porteur de déficience intellectuelle

Les particularités cognitives de l'adulte porteur de déficience intellectuelle sont très variables d'un adulte à l'autre, mais certains traits sont récurrents. D'après Bussy et Rigard (2013), la mémoire de travail des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle est atteinte dans tous ses composants. Il est difficile pour elles d'analyser rapidement et efficacement une trop grande quantité d'informations. Par ailleurs, Dufresnes et Lellouche (2003) ont mis en avant le caractère soit rigide, soit labile de l'attention des personnes porteuses de déficience intellectuelle. Ainsi, elles présentent des difficultés pour reconnaître les stimuli pertinents dans un contexte donné et sont très distractibles. Il leur est donc difficile d'ajuster leurs réactions d'orientation aux nouveaux stimuli. Une particularité importante concerne également la latence : dans le cadre d'une conversation, on peut observer un délai silencieux plus ou moins long lors des prises de parole de l'adulte porteur de déficience intellectuelle (Lejeune, 1983 cité par Juhel, 2000). Au niveau du raisonnement, ces personnes ont des difficultés à élaborer un raisonnement abstrait, à planifier, déduire, analyser, synthétiser, généraliser, anticiper et tirer bénéfice de leurs expériences. C'est une certaine « passivité cognitive », c'est-à-dire un manque d'élaboration de stratégies de raisonnement lié à une méconnaissance de leur propre cognition (Büchel et Paour, 2005). Il est donc difficile pour eux d'avoir un point de vue global sur leur propre situation, de généraliser leurs expériences, et se défaire de l'immanence de la situation. Carrier et Fortin (1994) parlent de « construit réactif ».

Au niveau affectif, les personnes porteuses de déficience intellectuelle peuvent avoir des émotions labiles et excessives, dues à leur incapacité à relativiser les situations (Not, 1973, cité par Juhel, 2000) et à se décentrer, à la fois de l'instant présent, et d'eux-mêmes (Juhel, 2000). A ceci s'ajoute la désirabilité sociale, caractéristique commune à l'ensemble de la population, mais particulièrement marquée chez les personnes porteuses de déficience intellectuelle. Enfin, selon Atkinson (1988) cité par Guillemette et Boisvert (2003), la nouveauté et l'inconnu d'une situation peuvent provoquer un stress important chez la personne DI.

Les spécificités linguistiques varient également beaucoup d'un individu à l'autre, mais certains éléments peuvent être décrits. D'après Rondal (2000), les différences entre la population tout-venant et celle porteuse d'une déficience intellectuelle (modérée à sévère) sont marquées à l'âge adulte, surtout concernant les aspects phonologiques et morphosyntaxiques, mais aussi, comme le soulignent Rondal (1989) et Juhel (2000) dans les aspects para-verbaux du langage. Il apparaît de façon générale qu'il est nécessaire d'explicitier avant tout le contexte sémantico-pragmatique (ne pas donner d'information implicite, multiplier les canaux de communication), puis de simplifier la syntaxe (voie active, pas d'inversion sujet-verbe dans les formes interrogatives, pas de subordonnées) et enfin, simplifier le lexique (privilégier le vocabulaire imageable et les verbes d'action). Enfin, la communication non-verbale peut être un appui mais nécessite une bonne connaissance de son interlocuteur et de ses particularités, ces repères n'étant pas stables d'un individu à l'autre.

La situation d'entretien doit également être prise en compte en tant que contexte particulier ayant un impact sur les interactions, en regard des particularités linguistiques et cognitives évoquées plus haut. Nous nous sommes fondée sur les études menées dans le cadre de la recherche en sciences sociales, et notamment sur le consentement à la recherche. Plusieurs points sont à prendre en compte : la formulation des questions qui comprend les éléments linguistiques tels que le lexique et la syntaxe et le cadre de l'entretien, qui nécessite de considérer à la fois la personne qui interroge, celle qui est interrogée, la relation qu'il existe entre elles, et le lieu et le moment où a lieu l'entretien. Ainsi, les questions ouvertes permettent

des réponses plus consistantes mais incitent peu à la réponse, tandis que les questions fermées incitent à la réponse mais ne permettent pas d'obtenir des informations consistantes, avec un fort biais d'acquiescement (Budd et al. 1981, Sigelman et al. 1983 cités par Carrier et Fortin 1994)

Tous ces éléments doivent entrer en ligne de compte pour la mise en place du projet personnalisé, afin de s'assurer des choix les plus fidèles possibles aux attentes et aux besoins des personnes bénéficiaires lors des entretiens déterminant le projet de l'adulte dans la structure qui l'accueille.

BUTS ET HYPOTHÈSES

Le mémoire de Dufresne et Lellouche (2003) a permis de mettre au jour à la fois le besoin, et le manque de prises en charge orthophoniques dans les structures. Les quelques entretiens menés avec les équipes encadrantes dans le cadre de notre étude ont également montré qu'il existait des difficultés de communication chez les résidents des établissements étudiés, mais que les prises en charge orthophoniques étaient rares. En effet, les structures du type foyer d'hébergement et foyer de vie sont financés par l'aide sociale départementale et non par l'Assurance Maladie, ce qui justifie en partie l'inexistence de prise en charge paramédicale au sein de ce type d'établissement.

Le but de cette étude est de prendre en compte le déficit en termes de soins orthophoniques qu'il existe au sein de ce type d'établissement, et de proposer un outil spécifique à la déficience intellectuelle qui soit adaptable, multimodal, et qui favorise la communication. Cet outil jouerait un rôle de prévention tertiaire : Favoriser l'expression des personnes porteuses de déficience intellectuelle et leur compréhension par les équipes encadrantes diminuerait le risque de désinvestissement des sujets dans leurs propres projets, et favoriserait l'expression ultérieure de leurs attentes et besoins par le biais d'une expérience réussie.

Pour le mettre en œuvre, nous posons les hypothèses suivantes :

Hypothèse 1 : Pour être efficaces, les facilitations doivent porter, par ordre de priorité, sur l'explicitation du contexte sémantico-pragmatique, puis la simplification de la syntaxe : longueur d'énoncés courte (5 à 6 mots), utilisation de la voie active, pas d'inversion sujet-verbe dans les formes interrogatives, pas de subordonnées ou d'enchâssements, puis la simplification du lexique (privilégier le vocabulaire imageable et les verbes d'action)

Hypothèse 2 : Pour que les choix soient consistants, les questions ne doivent pas être fermées mais simples et ouvertes.

Hypothèse 3 : Afin de vérifier la consistance des choix, plusieurs re-tests sont nécessaires.

MÉTHODOLOGIE

L'outil que nous souhaitons adapter est un outil à destination des équipes encadrantes. Les informations nécessaires à sa réalisation ont donc dû être collectées à la fois auprès des encadrants grâce à des entretiens semi-dirigés, et auprès des bénéficiaires grâce à l'observation d'interactions dans des conditions proches de celles des entretiens de projets personnalisés. Un corpus a ainsi été constitué, puis analysé. L'outil a ensuite été adapté en fonction des informations recueillies, puis proposé à notre structure cible. Le matériel « mon PSI (plan de services individualisé) en images » et « je commence mon plan de services » que nous avons adapté est issu de recherches québécoises et est utilisé au foyer Langevin depuis 2 ans. Afin de l'adapter, nous avons utilisé des pictogrammes issus des bases ARASAAC, Sclera, et Mulberry, via le logiciel libre Pictoselector. Nous nous sommes également appuyée sur les techniques issues du FALC (Facile à Lire et à Comprendre) pour proposer des adaptations des textes de l'outil. L'adaptation de

l'outil PSI a nécessité un travail de terrain préalable. Nous avons donc mené des entretiens et observé des interactions dans le but de mettre au jour les modes d'interaction privilégiés dans les structures durant les réunions et entretiens relatifs aux PSI, pour les confronter à nos recherches théoriques et proposer des adaptations pertinentes de l'outil.

Les méthodes d'entretien et d'observation sont issues des sciences sociales et reposent sur la méthodologie proposée par Desanti et Cardon (2010). Les structures d'observation appartiennent toutes à l'association des Papillons-Blancs de Roubaix-Tourcoing. Le tableau ci-dessous présente les deux structures où ont été menées les observations ainsi que le type de situations d'interaction observées.

Tableau I – Récapitulatif des publics, structures et situations observées

Structure	Public accueilli			Situations observées
	Sexe	Âge	Type de déficience	
IMPro du Roitelet	mixte	11 à 20 ans	Handicap intellectuel modéré à léger avec ou sans TED ne permettant pas une inclusion en milieu scolaire ordinaire	Traduction du contrat de séjour en FALC (non spécifique aux projets personnalisés – PP-) Réunions COJA (conseil d'orientation jeunes adultes) (non spécifique aux PP) Bilan de stage (non spécifique aux PP)
Centre d'habitats Langevin	mixte	32 à 62 ans	Handicap intellectuel modéré à léger avec capacités à vivre en communauté. Adultes occupant un emploi.	Plans d'action (spécifiques aux PP) Mise en place du projet personnalisé (spécifique aux PP) Réunions « groupe de parole » (non spécifiques aux PP) Mise en image et FALC des réunions (non spécifique aux PP)

Les résidents du foyer Langevin constituent la population cible de l'outil que nous avons adapté. Nous avons souhaité observer un maximum de situations d'interactions avec des personnes dans une situation similaire à la leur, comme cela a été le cas à l'IMPro du Roitelet, afin de favoriser la généralisation de l'utilisation de l'outil adapté. Certaines situations sont spécifiques aux projets personnalisés, d'autres non, mais toutes sont relatives à une situation de communication similaire à celle de l'entretien avec une vérification de la compréhension par les bénéficiaires

Afin de correspondre au mieux à notre population-cible, les populations que nous avons observées devaient remplir les conditions suivantes : avoir plus de 18 ans (définition légale de l'âge adulte), être usager d'un service médico-social spécialisé, être inscrit dans un projet professionnel, être porteur d'une déficience légère à moyenne, participer à des entretiens et des réunions mettant en jeu la compréhension de leur propre situation et les choix s'y afférant, et enfin, être capable d'apporter un consentement éclairé pour la recherche.

RÉSULTATS

Les entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de six professionnels occupant des postes différents issus du centre d'habitat Langevin et de l'IMPro du Roitelet.

Ces entretiens nous ont permis de mieux connaître l'expertise que les équipes encadrantes ont de la communication des personnes qu'elles ont sous leur responsabilité. Il est ressorti de ces entretiens que chacun adaptait son mode de communication aux résidents, sans qu'il y ait d'homogénéité entre les différentes techniques employées, ces techniques étant toutes empiriques. Il est apparu également que la perception des difficultés de communication n'était pas la même pour tous, et, de façon contingente, que le rôle d'orthophoniste était méconnu. Par ailleurs, si tous reconnaissent l'utilité de l'outil PSI, son adaptation et réactualisation est apparue comme un véritable besoin exprimé par tous les participants à l'enquête.

Pour les situations d'observation, nous avons relevé la compréhension de la question, la consistance des réponses lorsque celles-ci sont vérifiables ou re-testées, et le biais identifié dans la formulation de la question et/ou la réponse donnée, lorsque celle-ci n'est pas comprise ou que les informations données ne sont pas consistantes. Nous avons sélectionné les occurrences ayant entraîné un feedback de la part de l'encadrant, afin de pouvoir prendre en compte son expertise et l'efficacité de ces feedbacks.

Lors des situations d'observation non spécifiques aux projets personnalisés, on note des biais concernant la compréhension du contexte sémantico pragmatique, des difficultés à comprendre les questions concernant la temporalité, la quantité, et les concepts abstraits. Les questions longues ou présentant une structure syntaxique complexes sont difficilement comprises. On observe une forte augmentation du nombre de non-réponses ou d'acquiescement et de suggestibilité lorsqu'une émotion intervient. Nous avons également noté que la polysémie n'est pas perçue d'emblée par les jeunes. La complexité syntaxique, l'interruption des temps de latence, la longueur des questions influent sur la compréhension et la consistance des réponses. Au centre d'habitat Langevin, lors des réunions « institutionnelles » et « groupe de parole », et leur mise en images, nous avons observé les difficultés liées au contexte sémantico-pragmatique (ici, un concept abstrait, la liberté d'expression), notamment en termes de maintien du thème et d'utilisation inappropriée d'exemples personnels concrets.

Lors de nos observations de situations propres aux projets personnalisés, nous avons observé des temps de latence importants, un acquiescement, une difficulté à traiter les notions abstraites, une sensibilité à la complexité syntaxique et à l'accumulation de questions, ainsi que l'utilisation d'exemples personnels concrets pour vérifier leur propre compréhension. La présence de nombreux pictogrammes a distrait l'un des usagers qui a donné des réponses inconsistantes dans le but de pouvoir les manipuler. Pour l'autre usagère les pictogrammes semblent l'aider à évoquer de nouvelles idées, mais entraînent des difficultés de flexibilité mentale (elle ne prend pas en compte les demandes faites à l'oral).

A la suite de ces observations nous avons proposé des adaptations de l'outil, notamment concernant l'organisation de l'outil en thèmes et sous-thèmes, le changement, l'ajout et la suppression de certains pictogrammes, et la simplification ou la modification des titres des thèmes et des sous-thèmes ainsi que des textes introductifs explicatifs.

DISCUSSION

Notre première hypothèse affirmait que pour être efficaces, les facilitations doivent porter, par ordre de priorité, sur l'explicitation du contexte sémantico-pragmatique ; puis la simplification de la syntaxe ; puis la simplification du lexique (privilégier le vocabulaire imageable et les verbes d'action). Le contexte sémantico-pragmatique correspond à ce que l'on nomme en pragmatique le co-texte (contexte sémantique constitué de l'ensemble des éléments linguistiques présents dans le discours) et le contexte (lieu, personne, temps et objet du discours). L'explicitation du contexte sémantico-pragmatique est une stratégie efficace utilisée par tous les intervieweurs que nous avons pu observer. Nous n'avons pas pu observer de situations où le contexte n'était pas explicité. Cependant, lorsqu'il n'est pas compris, le maintien du thème est difficile. Cela a donné lieu à des réponses non adaptées, avec une forte utilisation d'exemples personnels concrets non adaptés et de construits réactifs, avec des écholalies et des acquiescements. En revanche, le rappel fréquent des implications de l'entretien par les encadrants ont amélioré significativement la consistance des informations et la compréhension des questions. Au niveau de la longueur des énoncés, nous avons observé que les énoncés longs entraînaient des temps de latence longs ou une mauvaise identification des

informations les plus saillantes, quel que soit le degré d'abstraction du lexique utilisé. Les enchâssements, même lorsqu'ils précisent le contenu de la question, entraînent le même type de biais. En revanche, les questions courtes comportant des pronoms interrogatifs dont le référent, même abstrait, est présent dans l'énoncé entraînent un taux de réponse supérieur et des réponses plus consistantes que celles comportant des adverbes. Enfin, la simplification du lexique est essentielle. Nous avons constaté que l'usage de noms propres et de références à des événements personnels vécus, notamment par le biais de l'actionnalité, facilitaient la compréhension et permettaient à la personne de vérifier sa propre compréhension. Par ailleurs, la polysémie entraîne des erreurs de compréhension car la prise d'indices sémantiques permettant de déterminer le sens employé lors de l'occurrence est défaillante chez les adultes porteurs de déficience intellectuelle. La première hypothèse est donc validée.

Notre seconde hypothèse affirmait que pour que les choix soient consistants, les questions ne doivent pas être fermées mais simples et ouvertes. Les questions ouvertes étant fréquemment introduites par des adverbes interrogatifs, nous avons constaté qu'elles n'entraînaient qu'un faible taux de réponses même lorsqu'elles sont simples sémantiquement et syntaxiquement. L'hypothèse 2 est donc invalidée.

Les questions fermées permettent d'augmenter le taux de réponse, mais les biais sont difficilement identifiables par l'intervieweur et la consistance des informations peut difficilement être appréciée, à moins d'effectuer plusieurs re-tests. En revanche, les questions semi-fermées sont efficaces lorsqu'elles contiennent un pronom interrogatif dont le référent est inclus dans la question (du type « le PSI, c'est quoi ? ») ou lorsqu'elles proposent plusieurs choix et la possibilité d'en ajouter. Les informations alors recueillies sont intéressantes car elles permettent l'évocation et notamment l'émergence de nouveaux choix.

Notre dernière hypothèse était qu'afin de vérifier la consistance des choix, plusieurs re-tests sont nécessaires. Il est apparu clairement au cours de notre étude que les questions étaient difficilement traitées par les adultes porteurs de déficience intellectuelle, et qu'il existait face à cette difficulté des comportements réactifs de prestances (écholalies, acquiescement) qui rendaient difficile l'appréciation de la consistance des réponses. Aussi, la consistance des informations doit être vérifiée à plusieurs reprises au cours du même entretien. L'hypothèse 3 est vérifiée.

Ce travail nous a menés à nous interroger sur notre propre pratique clinique. Le respect des temps de latence, l'appui sur l'expérience personnelle concrète, l'importance du travail sur la prise d'indices sémantiques dans le cadre de la déficience, la formulation des questions et la progression de leur complexité sont les enseignements principaux que nous avons tirés de cette étude. Notre réflexion sur la prise en charge écologique dans le cadre de la déficience intellectuelle nous a également beaucoup appris sur l'importance du transfert de compétences du cabinet au cadre de vie, et la nécessité d'une rééducation fondée sur des activités fonctionnelles pour les patients adolescents ou adultes. Cela implique des échanges réguliers avec les équipes encadrantes, même en libéral.

CONCLUSION

L'objectif de cette étude est de proposer des adaptations permettant une meilleure compréhension des décisions concernant les adultes déficients intellectuels au sein de leur établissement d'accueil, et de favoriser par là-même l'expression de leurs choix, conformément aux principes éthiques et légaux relatifs à l'autodétermination des personnes porteuses de handicap. Nous nous sommes ainsi intéressée aux projets personnalisés au sein du centre d'habitats Langevin et à l'outil qui guide les entretiens avec les résidents : le PSI.

Par le biais de recherches théoriques et d'enquêtes de terrain regroupant des entretiens semi-dirigés avec les encadrants et des observations de situations d'interactions avec les personnes bénéficiaires, nous avons constitué et analysé un corpus qui nous a permis de proposer des adaptations qui nous ont semblé pertinentes pour les outils utilisés à Langevin (« Mon PSI en images » et « Je démarre mon plan de service »).

Les enquêtes que nous avons menées ont rejoint certains éléments issus de nos recherches théoriques. Elles ont également fait émerger de nouvelles données, telles que les difficultés liées à la recherche d'indices appuyant la compréhension dans le contexte linguistique et pragmatique et la nature des simplifications syntaxiques nécessaires pour la formulation des questions, qui relève davantage de l'explicitation des références sémantiques des anaphoriques que de la longueur de l'énoncé. Nous avons également pu relever les difficultés liées à la présentation matérielle de l'outil, notamment l'accumulation de pictogrammes qui peut entraîner des difficultés à maintenir le thème, à évoquer de nouveaux éléments, et à être attentif simultanément aux questionnements verbaux et aux images.

Ces recherches nous ont permis de proposer une structure pour l'outil, de suggérer des changements de pictogrammes et de proposer des exemples de formulations de questions et d'explicitation du thème abordé.

Afin de poursuivre ce travail, une traduction complète de l'outil qui tiendrait compte de nos résultats en coopération avec des adultes formés au FALC avec un test dans plusieurs établissements, ainsi qu'une adaptation en format numérique de l'outil, seraient pertinents.

Enfin, un élargissement de la recherche en orthophonie sur les adaptations écologiques possibles pour les adultes porteurs de déficience intellectuelle serait souhaitable afin de permettre de compenser en partie l'impossibilité de la création de poste d'orthophoniste dans les structures non financées par l'Assurance Maladie.

RÉFÉRENCES

- American Psychiatric Association (2013), *DSM-5: diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5e édition, Washington D.C. American Psychiatric Association, 2013
- ASSELIN D. (2005) Vieillesse et déficience intellectuelle. *Option intégration*, 2005, vol. 9, no 2, pp. 2-6.
- AZÉMA, B., et MARTINEZ, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérance de vie et de santé; qualité de vie. *Revue française des affaires sociales*, 2005/2(2), 295 à 333.
- BREITENBACH, N. (2000). *Plus longtemps que prévu. Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 11(1), 85-92.
- BÜCHEL F. et PAOUR J.-L. (2005) Déficience intellectuelle : déficits et remédiation cognitive, *Enfance* 2005/3, Volume 57, p. 227-240
- BUSSY G. et RIGARD C. (2013). « Intérêt d'une rééducation neuropsychologique de la mémoire de travail dans la déficience intellectuelle » *In La déficience intellectuelle face au défi des neurosciences*. Lyon : Chroniques Sociales.
- CARRIER R et FORTIN D. (1994). La valeur des informations recueillies par entrevues structurées et questionnaires auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Volume 5, n°1, pp.29-41

- DESANTI R., CARDON P. (2010). Initiation à l'enquête sociologique. Paris : Editions ASH
- DUFRESNE M. LELLOUCHE, L. (2003). *Le langage de l'adolescent et de l'adulte déficient intellectuel : quelles réponses : enquête sur la prise en charge des troubles du langage des adolescents et adultes déficients intellectuels dans les établissements du Nord et de la région Parisienne*, Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie, Institut Gabriel Decroix, soutenu à Lille
- EVENHUIS, H. M., HENDERSON, C. M., BEANGE, H., LENNOX, N., et CHICOINE, B. (2001). Healthy ageing-Adults with intellectual disabilities: Physical health issues. *JARID. Journal of applied research in intellectual disabilities*, 14(3), 175-194
- GUILLEMETTE F., BOISVERT, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec les adultes présentant une déficience intellectuelle, *Recherches qualitatives*, Volume 23, pp. 15-26
- JUHEL, J. C. (2000). La déficience intellectuelle. Connaître, comprendre, intervenir. Québec : Presses Université Laval. LECLAIR ARVISAIS, L. (2007). Des services inclusifs pour les personnes âgées présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Numéro spécial (Juin 2007), p. 24-28.
- LECLAIR ARVISAIS, RUEL, J. (2009) Personnes vieillissantes, information et littératie. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol 20, pp. 106-113
- LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, NOR: MESX0000158L
- LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, NOR : SANX0300217L
- LONG T., KAVARIAN S. (2008). Aging with developmental disabilities : An overview *Geriatric Rehabilitation*, vol 24, n°1, pp. 2-11.
- RONDAL J.A. (1989) Psycholinguistique du handicap mental. Marseille : Solal.
- RONDAL J-A , (1985). *Langage et communication chez les handicapés mentaux : théorie, évaluation et intervention*, Bruxelles : Mardaga
- RONDAL J-A, (2000). « Retards mentaux » In RONDAL J-A, SERON X., *Troubles du Langage : Bases théoriques, diagnostic et rééducation*, Bruxelles : Mardaga, pp. 589-637
- SLEVIN, E., TAGGART, L., MCCONKEY, R., COUSINS, W., et TRUESDALE-KENNEDY, M. (2011). *A rapid review of literature relating to support for people with intellectual disabilities and their family carers when the person has: behaviours that challenge and/or mental health problems; or they are advancing in age*. Belfast, Northern Ireland: University of Ulster.