

L'AMÉLIORATION DE LA COMMUNICATION CHEZ LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE SÉVÈRE OU PROFONDE: UN DÉFI À RELEVER EN ÉQUIPE

Line Jacques et Gaëtan Tremblay

L'évaluation des habiletés de communication que possède une personne vivant avec une déficience intellectuelle sévère ou profonde n'est pas une tâche simple. La plupart des outils d'évaluation disponibles ne sont pas toujours adaptés à cette population. Certains comportements présentés par ces personnes sont souvent considérés comme des troubles du comportement plutôt que comme des tentatives de communication. Dans cette optique, le présent article propose des avenues ayant permis à une équipe d'intervenants en réadaptation de mieux cerner les habiletés de communication de personnes vivant avec une déficience sévère ou profonde et ainsi, d'ajuster leurs interventions.

INTRODUCTION

Diverses études rapportent que les problèmes de communication peuvent entraver l'intégration sociale d'une personne handicapée. Ces difficultés sont considérables chez les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde (Black & Hazen, 1990; Hemphill & Siperstein, 1990; Gallagher, 1991; Rosenberg et Abbeduto, 1993). Avec les mouvements de désinstitutionnalisation, Beukelman et Mirenda (1992) rapportent de nouveaux besoins à combler sur le plan de la communication pour les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde. Cette situation présente de nombreux défis aux intervenants.

Selon Bilken *et al.* (1992), les types de communication les plus souvent rencontrés, chez les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde, se situent à un stade de comportements communicatifs ou à un stade pré-linguistique. Le stade des comportements communicatifs se caractérise par des actions motrices plus ou moins volontaires (ex: mouvements d'approches, mimiques, etc.). Le stade pré-linguistique se distingue par des vocalisations, des onomatopées ou du babillage. Les modalités d'expression utilisées sont souvent inadéquates et peu efficaces (Donnellan *et al.*, 1986; Reichle *et al.*, 1991). De plus, les tentatives de communication peuvent être interprétées comme des problèmes de comportement, ou encore, être masquées par ceux-ci (Morin et l'Abbé, 1992; Fraser et Labbé, 1993).

Madame Jacques est orthophoniste en pratique privée. Monsieur Tremblay est psychologue au centre de réadaptation Les Filandières.

Cet article reprend le contenu d'une présentation au 16ème congrès de l'A.Q.I.S. tenu à Rimouski en mai 1997.

Les outils actuellement disponibles pour dresser un profil des habiletés de communication chez ces personnes présentent des limites importantes. L'évaluation des habiletés de communication dans ce domaine constitue une tâche difficile à réaliser (Abbeduto & Rosenberg, 1992). Pour ce qui est de

l'intervention, des approches davantage axées sur le milieu, plutôt qu'à caractère didactique, s'avèrent utiles pour améliorer les habiletés de communication chez les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde (Warren et Kaiser, 1986). Ces approches demeurent toutefois insuffisantes et peu adaptées à certains milieux de vie (Bryen et Joyce, 1985; Goetz, Schuler et Sailor, 1983).

Cet article présente une démarche d'évaluation des habiletés de communication pour des personnes dont les besoins de support, dans ce domaine, sont importants. Après une brève description du fonctionnement des personnes auprès de qui la démarche est appliquée, le travail préalable à l'évaluation des habiletés de communication est décrit. Les aspects considérés dans l'évaluation ainsi que les diverses recommandations qui en découlent sont discutés.

Tableau 1

Répartition de l'âge et de la provenance des personnes

<u>âge</u>	<u>n</u>
20-25	6
25-30	4
30-35	6
35-40	2
40-45	0
45 +	2
<hr/>	
<u>Provenance</u>	
Centre hospitalier	7
Petite institution	11
Résidence	2

DESCRIPTION DES PERSONNES

La démarche d'évaluation des habiletés de

communication est réalisée auprès de vingt personnes. Le tableau 1 indique la répartition de l'âge (âge moyen: 31 ans) et de la provenance des personnes. Toutes les personnes évaluées présentent une déficience intellectuelle sévère ou profonde (selon les critères du DSM-IV, 1994).

Tableau 2

Les caractéristiques médicales des personnes

<u>Diagnostics</u>	<u>n</u>
Déficit visuel	10
Troubles du comportement	9
Déficit moteur	8
Épilepsie	7
Trisomie 21	7
Déficit du S.N.C.	6
Paralysie cérébrale	4
Déficit auditif	4
Troubles psychiatriques	1

Le tableau 2 rapporte les principaux diagnostics que présentent les personnes évaluées. Les troubles les plus souvent rencontrés sont les troubles visuels (n=10), les troubles du comportement (n=9) et les troubles moteurs (n=8). Treize personnes ont une atteinte neurologique importante (épilepsie, n=7; atteinte du système nerveux central, n=6).

La majorité des personnes vit dans des résidences partagées (n=18). Cinq à six personnes occupent chaque résidence. Une équipe d'intervenants assiste les personnes dans les activités de la vie quotidienne. Ces ressources sont de type unifamilial et se trouvent en milieu urbain. Le style de vie des personnes se caractérise par une vie de groupe. La plupart n'ont pas de service de jour. Elles participent à une activité de loisirs par semaine à l'extérieur de la résidence. Quelques personnes (n=2) vivent dans des résidences de type familial qui se caractérisent par une prise en charge de la personne par une famille. De deux à trois

personnes handicapées peuvent se retrouver dans ce genre de ressource. Leur style de vie se rapproche de celui d'une vie de famille. Les personnes ont des activités le jour et participent à des activités de loisirs à l'extérieur de 2 à 3 fois par semaine.

La figure 1 montre les résultats obtenus par les personnes (n=20) à l'*Adaptive Behavior Scale - Residential and Community* (Nihira, Leland, & Lambert, 1993). Pour chaque catégorie de l'échelle,

la moyenne et le premier écart-type obtenus sont illustrés. Il est à remarquer que la bande grise indique l'étendue des résultats habituellement rencontrée chez des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Les résultats indiquent que la principale difficulté, pour les personnes, se situe au niveau de la communication. De plus, les déficits observés sur le plan de l'autonomie de base, de la motricité et des activités de la vie quotidienne se traduisent par des besoins de support important.

Figure 1

Résultats obtenus à l'ABS-RC (n=20)

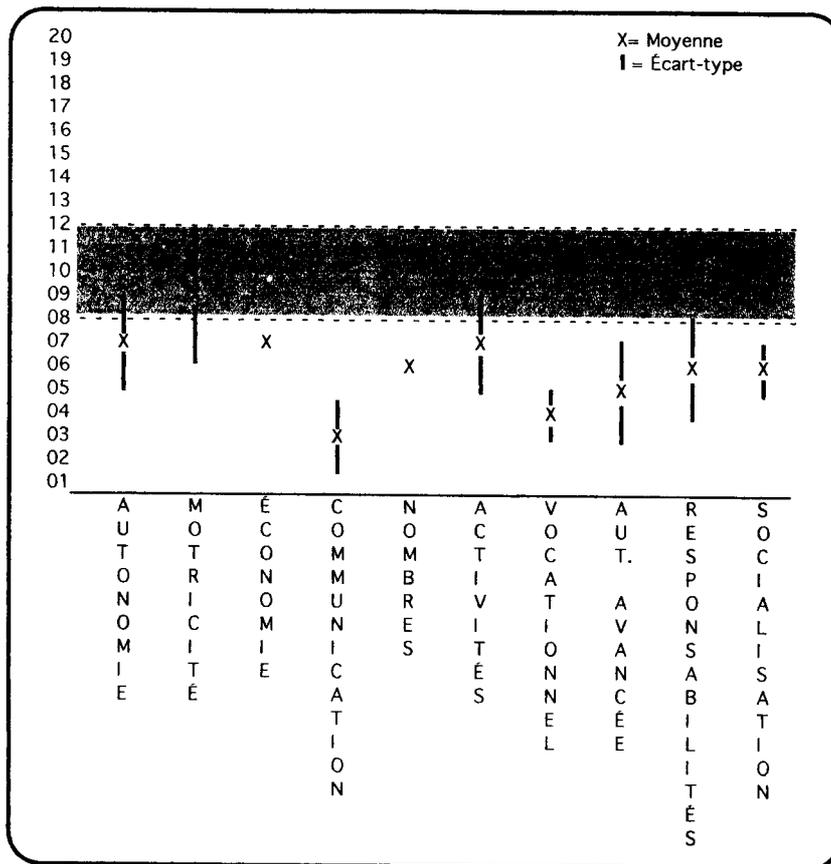
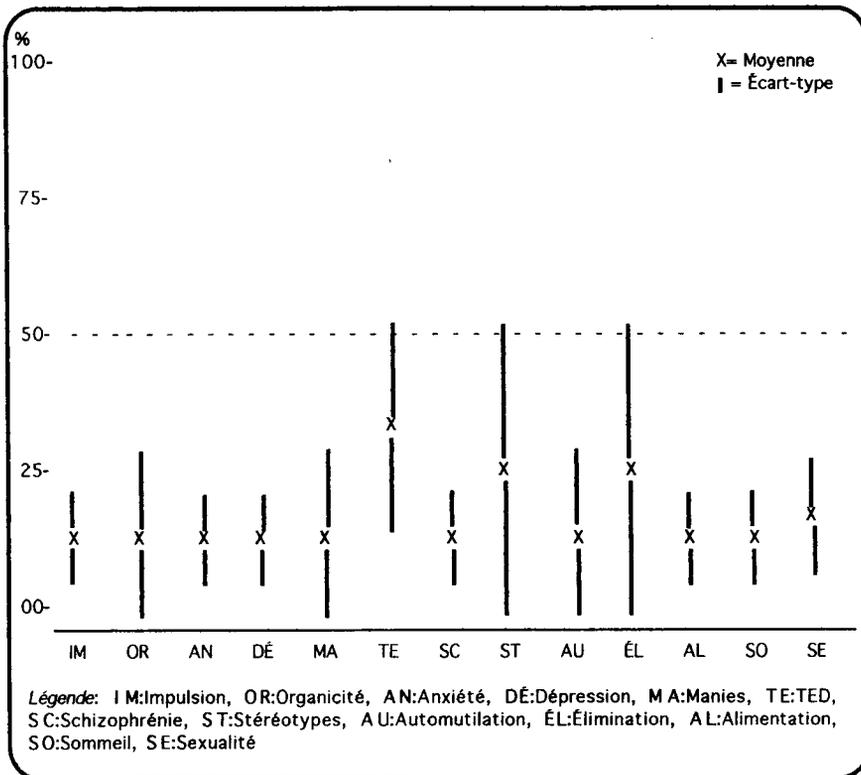


Figure 2

Résultats obtenus à l'inventaire psychopathologique DASH-II (n=13)



La figure 2 rapporte les résultats à l'inventaire psychopathologique DASH-II (Matson, 1995). Cet inventaire illustre diverses problématiques sur le plan comportemental pour treize personnes évaluées. En effet, les scores obtenus montrent des troubles envahissants du développement, des comportements stéréotypés et des troubles de l'élimination chez plusieurs personnes. À un degré moindre, des difficultés de nature organique, des manies, des conduites automutilatoires et des troubles des conduites sexuelles sont également observés.

L'environnement des personnes (n=18) est également évalué à l'aide de l'inventaire de qualité de vie en milieu résidentiel (Tremblay et Martin-Laval, 1997). La figure 3 indique les résultats obtenus. La plupart des personnes vivent dans des milieux où les intervenants portent une attention particulière aux besoins de chaque personne. Les soins de santé et l'environnement physique sont relativement adéquats. Les principales difficultés résident dans l'organisation des loisirs, l'intégration sociale et le développement de l'auto-contrôle.

Figure 3

Résultats à l'inventaire de qualité de vie en milieu résidentiel (IQVMR) (n=19)

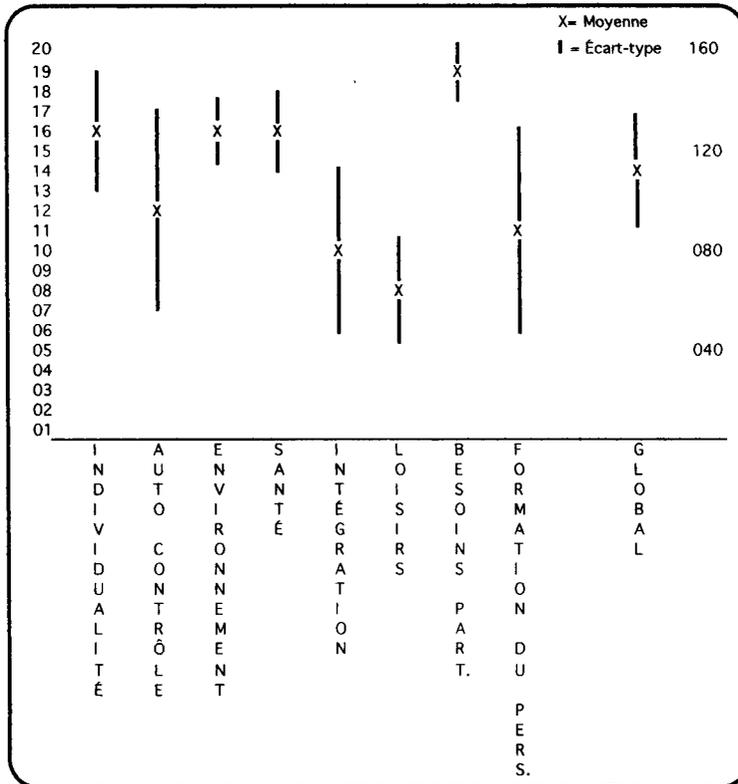
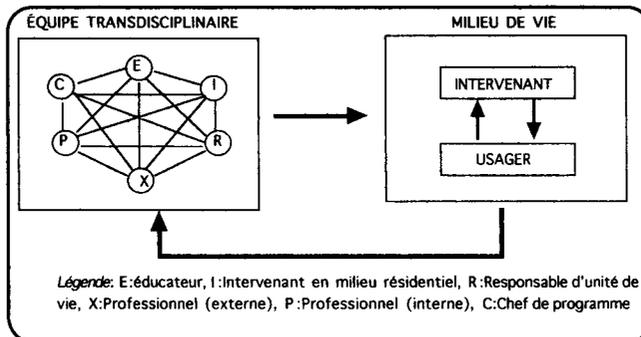


Figure 4

Le travail d'équipe



L'ÉQUIPE D'INTERVENANTS EN RÉADAPTATION

Suite à ces diverses évaluations, il ressort que les personnes considérées dans cette démarche présentent une déficience sévère ou profonde accompagnée de diverses difficultés d'ordre médical ou de troubles du comportement. Les intervenants doivent planifier et organiser leurs actions en vue de favoriser le fonctionnement optimal de ces personnes. Pour ce faire, un travail d'équipe inspiré d'approches transdisciplinaires est privilégié. La figure 4 illustre la dynamique de ce type de travail d'équipe (inspiré de Sailor et Guess, 1983). Le fonctionnement retenu permet des échanges entre les divers intervenants dans le but d'identifier des stratégies d'intervention et ce, en ayant recours aux techniques de résolution de problèmes (D'Zurilla et Goldfried, 1971). Une fois les stratégies identifiées, il s'agit de déterminer quel(s) est(sont) le(s) membre(s) de l'équipe le(s) mieux placé(s) pour appliquer les actions retenues. Les membres de l'équipe se rencontrent régulièrement en vue de réviser les stratégies d'intervention.

Les recommandations de l'équipe transdisciplinaire portent sur l'organisation des routines de vie et le suivi des plans d'intervention. L'analyse de situations problématiques (à l'aide d'outils tirés de Fraser et Labbé, 1993) et l'élaboration de plans d'intervention (s'inspirant des modèles à restriction minimale proposés par L'Abbé et Marchand, 1984 et de Forget, 1989) font également partie des sujets de discussion d'équipe lorsque des problèmes d'adaptation sont rencontrés. Pour les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde impliquées dans cette démarche, les instruments précédemment décrits ont permis aux intervenants de considérer les aspects reliés aux manques d'habiletés au niveau de la communication comme facteur important dans l'apparition et le maintien des certaines conduites inadéquates. Afin d'explorer davantage cette avenue et ainsi, d'ajuster les plans d'intervention, une démarche visant à préciser le profil communicatif des personnes est réalisée.

L'ÉVALUATION DES HABILITÉS DE COMMUNICATION

La démarche d'évaluation des habiletés de communication chez une personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde permet de décrire son mode de communication actuel et de situer la place de la parole dans le répertoire expressif de cette personne. Du point de vue de l'intervenant, les attitudes de communication à adopter lors des interactions avec la personne sont dégagées de l'évaluation. Des objectifs et des stratégies d'intervention à privilégier sont également mis en lumière.

Devant les difficultés d'application des modalités d'évaluation les plus couramment utilisées (Hunt et Goetz, 1994), une approche visant l'analyse fonctionnelle de la communication est sélectionnée (Donnellan, Miranda, Mesaros, Fassbender, 1986). L'observation d'interactions spontanées de la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde avec les intervenants réguliers dans son milieu de vie constitue le contexte d'évaluation retenu. Cette observation des comportements communicatifs de la personne est complétée par des échanges avec les intervenants directs et l'équipe de consultants. L'analyse du dossier clinique existant est également une source importante d'informations.

Pour l'ensemble des personnes dont le fonctionnement a été décrit antérieurement, le profil communicatif est dressé sous des aspects réceptifs et expressifs. Divers éléments sont observés à ces deux niveaux de façon à dégager les caractéristiques communicatives de chaque personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde.

L'ÉVALUATION DES HABILITÉS RÉCEPTIVES

Considérant le niveau de fonctionnement de ces personnes, l'évaluation des habiletés réceptives (voir tableau 3) doit inclure des aspects autres que la compréhension linguistique (Quil, 1995). Celle-ci étant généralement atteinte à un degré sévère, son

analyse est peu susceptible d'apporter des informations sur le mode de fonctionnement de la personne présentant une déficience sévère ou profonde dans son quotidien. Par conséquent,

l'évaluateur porte une attention particulière aux habiletés de compréhension contextuelle de la personne, soient ses habiletés à considérer et à interpréter les différents indices contextuels.

Tableau 3

Les habiletés réceptives

COMPRÉHENSION CONTEXTUELLE

- reconnaissance : des routines, des personnes, des objets, des lieux;
- réactions aux changements;
- utilisation des repères visuels et auditifs;
- réactions aux photographies ou aux images;
- capacités d'attention : aux interlocuteurs, aux objets, aux marqueurs dans l'interaction

COMPRÉHENSION LINGUISTIQUE

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none">- volet verbal :<ul style="list-style-type: none">attitudes d'écoute;compréhension des interdictions;compréhension du vocabulaire de base;compréhension des questions simples;compréhension des notions;compréhension du concept d'appartenance;compréhension de concept de possession. | <ul style="list-style-type: none">- volet paralinguistique :<ul style="list-style-type: none">réactions aux variations de la voix;- volet non verbal;<ul style="list-style-type: none">mimiques;gestes naturels et codés;support tactile;pointage;proximité physique de l'interlocuteur. |
|---|---|

FACTEURS INFLUENÇANT LA COMPRÉHENSION

- dépendance aux repères contextuels;
 - distractibilité;
 - rigidité cognitive;
 - condition épileptique;
 - effets secondaires de la médication;
 - fatigue;
 - difficultés de discrimination.
-

La compréhension contextuelle

Ces éléments du contexte considérés dans l'évaluation de la compréhension regroupent, entre autres, les routines, les personnes familières/non familières, les objets et les lieux (Quill, 1995). Les comportements dénotant une reconnaissance de ces éléments, de l'anticipation ou des associations entre les éléments et les comportements attendus chez la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde sont recherchés dans le cadre de l'évaluation. Les habiletés de compréhension contextuelle sont également observées par le biais des réactions de la personne aux changements dans son environnement. La nature, l'objet et l'intensité des réactions sont notés lors des périodes d'observation ou questionnés lors des échanges avec les intervenants.

L'évaluation de la compréhension contextuelle qualifie également l'utilisation des repères visuels ou auditifs par la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde dans son environnement familial. Les réponses de la personne aux stimulations auditives et visuelles sont analysées particulièrement au niveau de la signification et de l'importance qu'elle leur sont attribuée. L'étude du dossier clinique met en évidence l'existence ou non d'une perte auditive. Lorsqu'il y a lieu, les caractéristiques de la perte et ses impacts dans le quotidien de la personne sont observés. Lorsque significatives pour la personne, les réactions aux photographies ou aux images retrouvées dans l'environnement familial sont relevées.

Les capacités d'attention sont considérées dans une perspective d'interaction/d'échange communicatif. Ainsi, l'évaluateur note la durée et la qualité de l'attention que dirige la personne à ses interlocuteurs, aux objets présents et ce, en fonction des diverses activités. L'attention portée, par la personne, aux marqueurs contextuels indiquant le début et la fin des interactions (par exemple, les mouvements d'approche ou de retrait d'un objet convoité) est un aspect de la compréhension contextuelle plus particulièrement détaillé.

La compréhension linguistique

La compréhension linguistique est considérée sous trois volets : le verbal, le paralinguistique et le non verbal. Chaque volet permet de déterminer les aspects du message contribuant le plus à sa compréhension par la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde.

Le volet verbal réfère d'abord aux attitudes d'écoute et à l'habileté de la personne à reconnaître son nom. S'y ajoute la compréhension des interdictions simples, du vocabulaire de base, des consignes produites en contexte, des questions simples (notamment, les questions à choix) et des notions (temps, espace et quantité). Une attention est également portée pendant l'évaluation à l'interprétation des messages linguistiques véhiculant des relations d'appartenance/de possession par la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde.

La compréhension du volet paralinguistique regroupe les réactions de la personne aux variations d'intonation et d'intensité de la voix. Ces observations permettent de dégager quel aspect paralinguistique du message est le plus susceptible de contribuer à sa compréhension par la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde.

Le volet non verbal est également évalué dans cet optique. Les mimiques de l'interlocuteur, ses gestes naturels et codés, le support tactile, le pointage sont des éléments accompagnant le message verbal. Ils sont retenus et qualifiés lors de l'évaluation. Il en est de même pour la proximité physique de l'interlocuteur et la place qu'il occupe lors des interactions ou des échanges.

Les facteurs influençant la compréhension

De l'observation des interactions entre la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde et son environnement, des facteurs influençant la disponibilité de cette personne à l'échange et sa compréhension du message sont dégagés. Selon le profil clinique et fonctionnel de la

personne, les facteurs retenus sont de l'ordre d'une dépendance importante à des repères contextuels, d'une distractibilité (causée, par exemple, par la présence de personnes non familières), d'une rigidité cognitive, d'une condition épileptique ou des effets secondaires d'une médication, d'une fatigue consécutive aux problèmes de santé ou à l'atteinte neurologique, etc. La disponibilité au message et à l'interaction peut également être altérée par des difficultés de discrimination (ex: discriminer le message qui nous est adressé, discriminer le contenu du message de nos attentes personnelles, etc.).

L'évaluation des habiletés expressives

Les habiletés expressives (voir tableau 4) de chaque personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde sont évaluées sous des aspects moteurs, prélinguistiques, verbaux et non verbaux compte tenu de la grande variété de profils expressifs retrouvés chez cette population (McLean et McLean, 1994; Bryen et Joyce, 1985). L'identification des comportements expressifs et le caractère communicatif et fonctionnel de ces productions sont particulièrement recherchés lors de l'évaluation.

Tableau 4

Les habiletés expressives

LES STRUCTURES ORALES	LA MODALITÉ ORALE	LA MODALITÉ NON ORALE
<ul style="list-style-type: none"> - particularités sensorielles - indices dysarthriques - indices dyspraxiques - efficacité des fonctions orales motrices aux repas et lors des productions orales 	<ul style="list-style-type: none"> - sons - bruits - onomatopées - mots - phrases - expressions - comportements verbaux atypiques 	<ul style="list-style-type: none"> - regards intentionnels - mimiques - attitudes non verbales - gestes naturels ou codés - pointage - comportements communicatifs inadéquats

Les structures orales

L'intégrité des structures orales est le premier aspect considéré dans l'évaluation des habiletés expressives. Une observation des structures au repos et en mouvement (lors des productions orales, du brossage de dents et de l'alimentation) permet d'identifier la présence de particularités sensorielles chez la personne considérée. Cette observation met également en évidence des indices dysarthriques et dyspraxiques. De façon globale, l'efficacité des

fonctions orales motrices pendant les repas et lors des productions orales est qualifiée. Lorsqu'approprié, un protocole d'évaluation des structures orales motrices peut être appliqué (Russel, 1992; Webb, 1992).

La modalité orale

Les productions spontanées ou celles rapportées par les intervenants sont analysées. Les sons, bruits, onomatopées, mots, phrases ou expressions sont enregistrés en considérant leur contexte d'apparition,

leur fréquence et leur signification. Il en est de même pour les comportements verbaux atypiques ou particuliers. Lorsque pertinentes, des hypothèses sont formulées au niveau des liens possibles entre ces comportements et d'autres problématiques présentes chez la personne. L'ensemble de ces observations et informations recueillies permettent d'établir un pronostic quant à l'utilisation de la parole chez chaque personne considérée.

La modalité non orale

Les utilisations de la modalité non orale dans la production de messages par chaque personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde sont analysées de façon détaillée. Ainsi, sont relevés les regards intentionnels dirigés vers un interlocuteur ou un objet, les mimiques ou attitudes non verbales, les gestes naturels ou codés et le pointage. Les comportements communicatifs qualifiés d'inadéquats (tels que pousser, frapper, pincer, crier, etc.) sont également étudiés. L'intentionnalité de l'ensemble des comportements non verbaux et lorsque cela est le cas, le type d'intention de communication véhiculé sont notés (O'Neill, Horner, Albin, Storey & Sprague, 1990).

Une synthèse des habiletés expressives de la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde est réalisée à l'aide d'une grille des comportements communicatifs comme celle élaborée par Donnellan *et al.* (1986). Des notes y sont apportées relativement aux variations observées entre les habiletés expressives et les contextes de production (Halle, 1982) de même que relativement à l'importance de l'écart entre les moyens actuels de la personne et les fonctions exprimées (Mirenda et Schuler, 1994). Enfin, les impacts des comportements inadéquats sur l'intégration de la personne dans son milieu sont commentés (Reichle et Light, 1992).

Autres observations

D'autres informations illustrant le fonctionnement de la personne sont dégagées des périodes d'observation, des échanges avec les intervenants et de la lecture des

dossiers cliniques. Les épisodes d'imitation spontanée ou sur demande, immédiate ou différée sont documentés. Les indices de particularités sensorielles (hypo/hypersensibilité) et motrices (dyspraxie, tremblements, problèmes d'équilibre ou de mobilité, etc.) sont relevés. Toute perte d'acquisition au niveau moteur ou linguistique est questionnée. Une attention particulière est également portée aux habiletés d'auto-contrôle de la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde, à son fonctionnement global dans son quotidien ainsi qu'aux stratégies et aux plans d'intervention jusqu' alors appliqués.

Ces observations et informations permettent de dresser un bilan des habiletés de communication de la personne. Des forces sont relevées au niveau réceptif et expressif. Les difficultés et les éléments de support favorisant la disponibilité et la participation de la personne lors de l'échange sont identifiés. Des indices quant aux attitudes de communication et au(x) mode(s) d'expression à privilégier sont dégagés. Si possible, pour chaque personne, des hypothèses sont formulées quant à des causes ou à des facteurs expliquant le profil communicatif dressé.

LES RECOMMANDATIONS SUITE À LA DÉMARCHE D'ÉVALUATION

Les informations provenant de la démarche d'évaluation permettent d'émettre, pour chaque personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde, des recommandations regroupées en quatre grandes catégories: le fonctionnement et la santé de la personne; l'adaptation de l'environnement et de l'horaire de vie; les attitudes de communication à favoriser comme interlocuteur; le mode de communication expressive à encourager et les objectifs d'intervention pouvant être poursuivis.

Le fonctionnement et la santé

La première catégorie de recommandations, touchant le fonctionnement et la santé, précise la pertinence d'évaluations complémentaires au niveau orthophonique (pour cerner les habiletés réceptives, par

exemple) et au niveau médical (ophtalmologie, audiologie, neurologie, psychologie, ergothérapie, etc.). De plus, elles font état de l'importance, selon le profil clinique de la personne, de bilans fonctionnels réguliers. Les effets secondaires de la médication, sur le plan du fonctionnement et de la disponibilité à l'interaction/l'échange, sont également discutés par le biais de ces recommandations. Les atteintes des fonctions orales motrices et leurs conséquences sur l'autonomie au repas, peuvent justifier, des recommandations portant sur les aliments à offrir, le rythme d'ingestion à privilégier, la posture, etc.

L'adaptation

Les recommandations traitant de l'adaptation caractérisent, dans un premier temps, l'aspect de l'environnement. Des adaptations physiques y sont identifiées. Des suggestions quant aux fonctions à attribuer à des lieux ou à des pièces du milieu de vie sont également formulées. Elles s'appuient sur des habitudes de vie et sur le fonctionnement actuel de la personne. Des recommandations sont aussi émises quant à l'utilisation de matériel habituellement présent dans l'environnement de la personne (ex.: vaisselle; télévision; vidéo; musique; etc.). Elles favorisent l'établissement d'associations significatives entre ce matériel, son type d'utilisation, le moment de la journée et les comportements attendus chez la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde.

Dans un deuxième temps, des suggestions quant à l'adaptation de l'horaire de vie et des routines aux besoins de la personne sont formulées. Un équilibre est recherché entre les temps d'interaction, d'activités et de détente. À partir du fonctionnement observé lors de l'évaluation, des caractéristiques aux périodes d'activités structurées sont identifiées. Elles réfèrent aux contextes de réalisation, à la durée de l'activité, aux stratégies, aux modalités d'intervention de même qu'au matériel à privilégier.

Lorsque des problématiques spécifiques sont mises en évidence dans le profil clinique de la personne (par

exemple, des particularités sensorielles importantes limitant le fonctionnement ou l'interaction, des épisodes psychotiques, des comportements excessifs, etc.), des recommandations sont émises relativement aux attitudes de communication à adopter par les interlocuteurs dans de telles situations. Lorsqu'appropriés, des supports provenant de l'environnement et permettant de faciliter l'interaction et la disponibilité sont identifiés.

Les attitudes de communication

La troisième catégorie de recommandations développe le volet des attitudes de communication à privilégier. Le maintien des comportements communicatifs de la personne et le développement de nouvelles habiletés expressives sont particulièrement dépendants des ajustements du milieu quant aux messages à adresser à la personne ayant une déficience sévère ou profonde et quant aux attentes relatives à la participation de cette personne à l'échange (Sack *et al.*, 1992; Reid et Parsons, 1991; McLean et McLean, 1994). Les recommandations portant sur les attitudes de communication peuvent donc être intégrées dans les plans d'intervention ou dans le code de vie de la personne vivant en milieu résidentiel. Dans ce contexte, les intervenants particulièrement impliqués par ces recommandations sont le responsable d'unité de vie, l'éducateur et l'intervenant en milieu résidentiel.

De façon globale, cette catégorie de recommandations fait état de la recherche d'un équilibre entre la quantité d'interactions positives et négatives. Le recours à des interactions verbales et non verbales avec la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde est également mis en évidence. Une vigilance accrue de l'interlocuteur est suggérée aux niveaux suivants: les exigences quant aux initiatives de la personne dans l'interaction et l'échange communicatif; les exigences relatives à l'usage de la modalité orale par la personne et l'utilisation par l'interlocuteur de notions de temps dans ses messages.

De façon spécifique, la mise en place de routines d'interaction adaptées aux besoins de la personne présentant une déficience sévère ou profonde est recommandée. Les caractéristiques de l'interlocuteur, les fonctions du message et son contenu y sont déterminés. La place, la proximité de l'interlocuteur et son usage de supports tactiles sont identifiés. Pour ce qui est du message linguistique, ses fonctions réelles pour la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde sont précisées (ex.: supporter l'amorce d'une activité; favoriser le maintien de l'activité; renforcer les comportements adéquats et les réussites; etc.). Il en est de même pour les caractéristiques linguistiques du message telles que la quantité d'informations contenues, les thèmes traités, le rythme de production et les variations d'intonation et d'intensité utilisées. Une attention particulière est portée aux indices de temps, d'espace généralement inclus dans les propos tenus par les interlocuteurs ainsi qu'aux signaux verbaux et non verbaux indiquant la fin des messages et de l'interaction. Ces indications permettront aux interlocuteurs d'identifier dans leur discours les éléments les plus susceptibles d'entraîner de la confusion chez la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde. Les facteurs susceptibles de favoriser l'interprétation du message et l'adoption des comportements souhaités par la personne seront également précisés par la même démarche.

Un aspect important des recommandations portant sur les routines d'interaction développe les supports à la communication réceptive pour la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde. La nature de ces supports et leurs fonctions sont relevées. Ces supports sont de l'ordre des objets familiers accompagnant l'activité ou l'action souhaitée (Beukelman et Mirenda, 1992). Ils peuvent également regrouper des pointages précis vers l'objet, la personne ou le lieu impliqué. À certaines occasions, ces supports sont des gestes naturels ou codés pouvant être accompagnés de déplacements. L'identification précise de ces supports vise à favoriser une constance dans l'utilisation des signaux lors de la production des messages à la personne

présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde. Elle permet également la cohérence entre les «façons de dire» des différents interlocuteurs de la personne.

Malgré l'établissement de routines de communication et l'identification des supports, il est probable que des messages demeurent incompris par la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde. La présence d'éléments nouveaux dans le milieu de vie de la personne de même qu'un délai trop important entre la production du message et sa réponse sont des facteurs susceptibles d'entraîner une telle incompréhension. Des recommandations sont donc émises quant aux stratégies et moyens à retenir dans de telles situations (ex.: répétitions, reformulations, utilisation de la modalité non orale, etc.) pour chaque personne considérée.

Le mode de communication expressive

La dernière catégorie de recommandations permet l'élaboration d'un plan d'intervention relatif aux habiletés de communication expressive de la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde. L'intervenant responsable du dossier clinique de la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde en milieu résidentiel est directement concerné par ces recommandations. Après une description exhaustive des comportements expressifs de la personne ainsi que les intentions véhiculées par ces comportements, des modalités de support à l'expression sont identifiées. Les choix du mode de communication de support sont portés vers les objets, les pictogrammes, les photographies, les gestes codés, etc. Différents choix peuvent être retenus selon les besoins de la personne, les intentions de communication à transmettre, le type d'utilisation souhaité, les interlocuteurs et les contextes impliqués. Selon les forces et les habiletés actuelles de la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde, des objectifs d'intervention sont identifiés. Le plan d'intervention élaboré détermine la première cible visée et les stratégies et modalités à mettre en oeuvre pour atteindre le ou les objectifs poursuivis au niveau de la communication.

CONCLUSION

La démarche précédemment décrite vise le développement de la communication chez la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde. Elle constitue un défi qui implique plusieurs acteurs et ce, à différents niveaux. Cette démarche se caractérise, dans un premier temps, par une considération de la personne dans sa globalité. Le profil communicatif de cette dernière est considéré de même que ses caractéristiques fonctionnelles et physiologiques. De plus, les actions, les réactions et les perceptions du milieu à ses agirs sont retenues. Ces éléments permettent ainsi d'identifier la place de la parole comme outil de communication chez la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde. Ils permettent également d'identifier les comportements de la personne pouvant être utilisés à des fins communicatives sur une base intentionnelle et dans des contextes significatifs.

Pour une équipe d'intervenants, le volet «évaluation» de la démarche permet de confronter leurs perceptions des comportements de la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde. Il leur permet de formuler des hypothèses quant aux intentions de communication que ces comportements peuvent véhiculer. De cette réflexion, des supports

requis par la personne peuvent être dégagés. D'autre part, le volet «intervention» permet à un groupe d'interlocuteurs de se rallier autour de nouvelles perceptions des comportements de la personne. Leurs attitudes comme interlocuteurs peuvent être modifiées. Il en est de même pour leurs attentes et leurs exigences face aux comportements verbaux et non verbaux de la personne. Les possibilités d'adaptation de l'environnement et son utilisation comme support à la communication peuvent être discutées.

Cette démarche est certes exigeante puisque sa réussite suppose un degré important de cohérence et de constance entre les interlocuteurs pour chacun des contextes d'intervention retenus. Toutefois, lorsqu'appliquée, elle favorise l'acquisition d'habiletés communicatives fonctionnelles par la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde. De telles habiletés ont des impacts sur la vie personnelle, familiale et sociale de la personne (Reichle et Light, 1992). Elles lui permettent un nombre plus important d'échanges sociaux positifs ainsi qu'une plus grande qualité d'interaction. Une amélioration de la qualité de vie de la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde pourrait ainsi en découler.

IMPROVING COMMUNICATION IN PERSONS WITH PROFOUND AND SEVERE MENTAL DEFICIENCY: THE TEAM'S CHALLENGE

The assessment of communication skills for severely or profoundly retarded peoples isn't a simple task. Most of the available tools available are not adapted for this population. Some behaviors shown by these people are often considered as behavior problems rather than communication attempts. This article suggests some perspectives to support the rehabilitation team in identifying the communicative skills of people who are severely or profoundly retarded. Those perspectives also allow them to adjust their interventions in this domain.

BIBLIOGRAPHIE

- ABBEDUTO, L., ROSENBERG, S. (1992) The development of linguistic communication in persons with mental retardation. In: Warren, S. et Reichle, J. (ed.), *Perspectives on communication and linguistic intervention*. Baltimore, MD: Paul H. Brooks.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1994) DSM-IV. *American Psychiatric Association and statistical manual of mental disorders (DSM-IV) (4e édition)*. Washington, DC.
- BEUKELMAN, D.R., MIRENDA, P. (1992) *Augmentative and alternative communication. Management of severe communication disorders in children and adults*. Baltimore, Paul H. Brooks.
- BILKEN, D., WINSTON MORTON, M., GOLD, D., BERRIGAN, C., SWAMINATHAN, S. (1992) Facilitated communication implications for individuals with autism. In: Butler, K.G. (ed.), *Topics in language disorders, 12(4)*, 1-28.
- BLACK, B., HAZEN, N.L. (1990) Social status and patterns of communication in acquainted and unacquainted preschool children. *Developmental psychology, 26*, 388-397
- BRYEN, D.N., JOYCE, D.G. (1985) Language intervention with the severely handicapped: a decade of research. *Journal of special education, 19*, 7-39.
- DONNELLAN, A.M., MIRENDA, P., MESAROS, R.A., FASSBENDER, L.L. (1986) Analyzing the communicative functions of aberrant behavior. *Journal of the Association for persons with severe handicaps, 9(4)*, 201-212.
- D'ZURILLA, T.J., GOLDFRIED, M.R. (1971). Problem solving and behavior modification. *Journal of Abnormal Psychology, 78(1)*, 107-126.
- FORGET, J. (1989). Les techniques d'intervention comportementale non-aversive : un modèle de décision hiérarchisé plutôt qu'une alternative ambiguë. *Science et comportement, 19(2)*, 102-129.
- FRASER, D., LABBÉ, L. (1993). *L'approche positive de la personne... Une conception globale de la personne*. Laval, Qc: Édition Agence d'Arc et Édition de la collectivité.
- GALLAGHER, T.M. (1991) Language and social skills: implications for assessment and intervention with school-age children. In: Gallagher, T. (ed.), *Pragmatics of language: clinical practice issues*. San Diego, CA: Singular Publishing Group.
- GOETZ, L., SCHULER, A., SAILOR, W. (1983). Motivational considerations in teaching language to severely handicapped students. In: Herser, M., Van Hessel, V. et Marson, J. (ed.), *Behavior therapy for the developmentally and physically disabled a handbook*. New York, Academic Press.
- HALLE, J. (1982) Teaching functional language to the handicapped: an integrative model of natural environment teaching techniques. *Journal of the Association for the severely handicapped, 7*, 29-36.
- HEMPHILL, L., SIPERSTEIN, G.N. (1990) Conversational competence and peer response to mildly retarded children. *Journal of Education psychology, 82*, 128-134.
- HUNT, P., GOETZ, L. (1994) Teaching spontaneous communication in natural settings through interrupted behavior chains. In: Butler, K.G. (ed.), *Severe communication disorders. Intervention strategies. Topics in language disorders series*. Maryland, Aspen publication.
- L'ABBÉ, Y., MARCHAND, A. (1984) *Modification du comportement et retard mental*. Eastman, Qc: Les Éditions Behaviora.
- MATSON, (1995) *Inventaire psychopathologique DASH-II*. Traduit par Tremblay, G. et L'Abbé, Y., Eastman, Qc: Les Éditions Behaviora.
- MCLEAN, L.K., MCLEAN, J.E. (1994) Communication intervention for adults with severe mental retardation. In: Butler, K.G. (ed.), *Severe communication disorders. Intervention strategies. Topics in language disorders series*. Maryland, Aspen publication.
- MCLEAN, J. MCLEAN, L. BRADY, N., ETTER, R. (1991) Communication profiles of two types of gesture using nonverbal persons with severe to profound mental retardation. *Journal of speech and hearing research, 34*, 294-308.

- MIRENDA, P., SCHULER, A.L. (1994) Augmenting communication for persons with autism : issues and strategies. In: Butler, K.G. (ed.), *Severe communication disorders. Intervention strategies. Topics in language disorders series*. Maryland, Aspen publication.
- MORIN, D., L'ABBÉ, Y. (1992) *L'analyse du comportement: une approche évaluative multidimensionnelle*. Eastman, Qc: Les Éditions Behaviora.
- NIHIRA, K. LELAND, H., LAMBERT, N. (1993) *Adaptive Behaviora Scale-Residential and Community (ABS-RC-2)*. Odessa, Fl: Psychological Assessment Ressources.
- O'NEILL, R., HORNER, R. ALBIN, R. STOREY, K., SPRAGUE, J. (1990) *Functional analysis of problem behavior: a practical assessment guide*. Sycamore, IL: Sycamore.
- QUILL, K. A. (1995) *Teaching children with autism. Strategies to enhance communication and socialization*. New York: Delmar Publications.
- REICHLE, R.J., YORK, J. SIGAFOOS, J. (1991) *Implementing augmentative and alternative communication: strategies for learners with severe disabilities*. Baltimore: Paul H. Brooks Publishing Co.
- REICHLE, R.J., LIGHT, L.C. (ed.) (1992) *Positive approaches to managing challenging behavior among persons with developmental disabilities living in the community*. Minneapolis: University of Minnesota Center on Residential Services and Community living.
- REID, D.H., PARSONS, M.B. (1991) Making choices a routine part of mealtimes for persons with profound mental retardation. *Behavioral Residential treatment*, 6, 249-261.
- ROSENBERG, S., ABBEDUTO, L. (1993) *Language and communication in mental retardation. Development, processes and intervention. Topics in applied psycholinguistics*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- RUSSEL, J.L. (1992) *Childhood motor speech disability*. New York, Macmillan Publishing Co.
- SACK, S., MCLEAN, L., MCLEAN, J., SPRADLIN, J. (1992) Effects of increased opportunities within scripted activities on communication rates of individuals with severe retardation. *Behavioral Residential Treatment*, 7, 235-257.
- SAILOR, W. ET GUESS, D. (1983) *Severely handicapped students an instructional design*. Boston, MA: Houghton Mifflin.
- TREMBLAY, G., MARTIN-LAVAL, H. (1997) *L'inventaire de la qualité de vie en milieu résidentiel*. Montréal, Qc: Les Éditions de la collectivité.
- WARREN, S.F., KAISER, A.P. (1986) Incidental language teaching: a critical review. *Journal of speech and hearing disorders*, 51, 291-299.
- WEBB, W. G. (1992) *Oral motor dysfunction in children and adults. Seminars in speech and language*, 13(1). New York, Thieme Medical Publishers inc.