

Enjeux et défis de l'accompagnement des adultes présentant une déficience intellectuelle

Aline VEYRE

Haute école de travail social et de la santé Lausanne - HETSL
HES-SO // Haute École Spécialisée de Suisse occidentale

Communication is a fundamental right recognized in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. People with intellectual disability who have little or no language rarely have opportunities to communicate. The difficulties they encounter, as well as certain characteristics of the environments in which they live, are major obstacles to the development of their communicative skills. The paper documents the methodology used to support the members of educational teams in developing interventions aimed at enabling the persons concerned to improve their communicative skills. A case study details and illustrates all the steps followed in the study. The results highlight the importance of introducing both physical and social facilitators to promote the development of these skills.

1. Introduction

La Convention relative aux droits des personnes handicapées (Organisation des Nations Unies [ONU] 2006) que la Suisse a ratifiée en 2014, impose aux États Parties de prendre

toutes mesures appropriées pour que les personnes handicapées puissent exercer le droit à la liberté d'expression et d'opinion, y compris la liberté de demander, recevoir et communiquer des informations et des idées, sur la base de l'égalité avec les autres et en recourant à tous moyens de communication de leur choix [...] (art. 21).

Pour les personnes présentant une déficience intellectuelle [DI] l'accès à ce droit n'est pas toujours réalisé ni facilité.

L'article présente la méthodologie employée pour accompagner les membres d'une équipe éducative lors de la mise en place d'un projet individualisé visant à augmenter les habiletés communicatives des adultes présentant une DI et ayant peu ou pas de langage oral. Il débute par une brève introduction théorique dans laquelle la notion de DI est définie. Les spécificités de la communication à l'âge adulte de cette population sont particulièrement discutées. Ensuite, le processus suivi pour accompagner les membres des équipes éducatives lors de la mise en place d'une intervention individualisée en lien avec la communication est détaillé. Sa mise en œuvre est illustrée par une étude de cas dans laquelle la situation d'Arthur¹ est exposée. L'article se termine par une conclusion dans laquelle la nécessité de proposer un accompagnement adapté, tout au long de la vie, aux personnes présentant une DI dans le domaine de la communication et du langage est particulièrement mise en évidence.

¹ Nom d'emprunt

1.1 *Déficience intellectuelle et communication*

La DI est un trouble qui se caractérise par des limitations significatives du fonctionnement adaptatif et intellectuel (Schalock et al. 2010). Ainsi, les personnes présentant une DI rencontrent des difficultés à fonctionner au quotidien de manière indépendante (fonctionnement adaptatif). Elles ont également des capacités sensiblement réduites à comprendre des informations nouvelles ou complexes et à apprendre ou appliquer de nouvelles compétences (fonctionnement intellectuel). Afin qu'un diagnostic puisse être posé, les limitations doivent apparaître précocement (avant l'âge adulte). Précisons également qu'elles vont avoir de fortes répercussions sur le fonctionnement de la personne au quotidien et cela tout au long de la vie.

Le trouble peut avoir un impact sur le développement de la communication et du langage. À l'âge adulte, les compétences acquises peuvent rester parcellaires, empêchant la personne de communiquer de manière fonctionnelle (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale [INSERM] 2016). Les conséquences pour la personne elle-même et pour son entourage sont multiples. En effet, elle peut se retrouver isolée et n'avoir que peu d'emprise sur sa vie (Schalock et al. 2005). Sa participation sociale ainsi que sa qualité de vie peuvent être fortement réduites. Smith et al. (2020) ont analysé les compétences communicationnelles de 601 adultes âgés de plus de 40 ans présentant une DI. Les analyses montrent qu'environ 60% des participants sont considérés comme ayant des difficultés de communication. Si 75% des participants déclarent communiquer verbalement, ils sont plus de la moitié à trouver difficile de communiquer avec des professionnels et des partenaires non familiers. 25% des participants communiquent principalement de manière non verbale, les expressions faciales sont rapportées comme étant le canal de communication le plus fréquemment utilisé par les participants. Les auteurs concluent que de multiples facteurs contribuent à maintenir ou aggraver les déficits en communication des adultes présentant une DI. Il peut s'agir tant de facteurs personnels, comme la présence de comportements-défis que de facteurs environnementaux, par exemple des contextes de vie peu stimulants.

De nombreuses recherches soutiennent ces constats et démontrent le lien étroit existant entre les manifestations de comportements-défis ou de détresse et le manque de compétences communicationnelles (Lloyd & Kennedy 2014). En effet, lorsque la personne est dans l'impossibilité de se faire comprendre, et cela de façon récurrente, ce type de comportements peut alors remplir une fonction de communication (Larkin, Jahoda & McMahon 2013). Notons également que ces comportements peuvent affecter le développement des compétences de communication et contribuer à isoler la personne de son entourage. En effet, ils contribuent à réduire tant la quantité que la qualité des interactions. Sands & Wehmeyer (2005) précisent qu'une diminution de ces comportements peut être observée lorsque la personne possède un système de communication adapté qui lui donne des possibilités de se faire comprendre et de comprendre autrui.

Certaines caractéristiques des contextes, dans lesquels les personnes adultes présentant une DI vivent, sont également pointées par de nombreuses recherches comme pouvant aggraver les difficultés qu'elles rencontrent dans le développement d'habiletés communicatives. Ces contextes sont, par exemple, définis comme étant "peu stimulants". Une forte réduction des possibilités d'activités, plus spécifiquement des stimulations cognitives, est souvent rapportée à l'âge adulte (Cohen et al. 2015; Farley et al. 2009). Walker (2003) souligne par ailleurs que les mécanismes "surprotecteurs" de certaines actions professionnelles, comme l'introduction prématurée d'un soutien dès les premiers signes de problème, réduisent les opportunités offertes aux personnes présentant une DI de communiquer et/ou de résoudre le problème par elles-mêmes. Il précise également que la vie en institution se caractérise par des routines laissant de faibles opportunités pour formuler une demande, interagir socialement, voire fournir ou rechercher une information. Dans une récente recherche, Nankervis et al. (2020) se sont intéressés aux interactions qu'ont les personnes présentant une DI qui manifestent des comportements-défis. L'équipe a réalisé des observations directes auprès de 12 personnes vivant dans cinq groupes éducatifs différents. Des entretiens semi-directifs ont également été menés avec 20 membres des équipes professionnelles. Les résultats montrent que durant près de la moitié des observations réalisées, les résidents n'ont eu aucune interaction. Ainsi, bien que tous vivent dans un groupe de vie composé de plusieurs autres personnes, ils passent la plupart de leur temps seuls et ne communiquent que rarement entre eux. La majorité des interactions a lieu avec les membres de l'équipe éducative durant les activités de soins personnels. L'analyse des entretiens montre que les membres des équipes professionnelles se perçoivent comme les principaux initiateurs de communication. Ils estiment par ailleurs que les résidents sont davantage susceptibles de répondre que d'initier des interactions. Cette dernière affirmation est invalidée par les résultats des observations qui montrent que les résidents initient des interactions à un rythme similaire à celui du personnel, leurs initiations sont toutefois souvent mal comprises et donc ignorées.

En ce qui concerne l'accompagnement proposé, Hagan & Thompson (2014) relèvent que les connaissances lacunaires de certains professionnels dans ce domaine constituent un frein majeur à l'établissement d'un projet individualisé visant à améliorer les habiletés communicatives de ces personnes. Ils indiquent également qu'il est rare que ces personnes ayant peu ou pas de langage oral bénéficient de moyens de Communication Alternative et Augmentée (CAA) adaptés. Dans une récente revue systématique de la littérature basée sur 22 études, van der Meer (2017) et ses collègues mettent en évidence les résultats positifs obtenus par les recherches ayant pour objectifs de faciliter et/ou augmenter les habiletés communicationnelles et interactionnelles des adultes présentant une DI en utilisant des méthodologies spécifiques. Plus spécifiquement, toutes les recherches ont proposé des formations continues, en groupe ou individuel, à des membres des équipes professionnelles. Les

types d'intervention ainsi que les modalités pédagogiques étaient très variés. La plupart des études concluent à des résultats positifs tant pour les professionnels que pour les personnes présentant une DI. Les auteurs pointent le rôle essentiel que doivent jouer les logopédistes dans le montage de ces formations.

L'ensemble des éléments présentés dans cette brève introduction permettent de soutenir les recommandations de l'expertise de l'INSERM (2016) qui rappelle la nécessité de considérer l'éducation à la communication comme priorité absolue (INSERM 2016). Ainsi, les personnes présentant une DI devraient pouvoir continuer de bénéficier d'opportunités d'apprentissage en lien avec les habiletés communicatives et cela tout au long de la vie. Or, la réalité ne permet pas toujours de réaliser cet objectif. Pour faire face à ce constat, le responsable d'un établissement socio-éducatif (ESE) de Suisse romande a initié un projet de recherche. L'objectif principal du projet, défini en collaboration avec l'équipe de recherche, était d'accompagner les professionnels dans l'établissement de projets individualisés centrés sur le développement des habiletés communicatives des personnes présentant une DI. Ce projet visait ainsi à diminuer les tensions qui peuvent se présenter quand les membres des équipes éducatives rencontrent des difficultés à comprendre et à se faire comprendre par les personnes adultes présentant une DI et ayant peu ou pas de langage oral. Le projet avait également pour objectif de faciliter le développement de projets individualisés élaborés par les professionnels des équipes éducatives afin de répondre à cette problématique. L'étude de cas proposée dans cet article s'inscrit dans ce projet².

2. Méthodologie

L'ensemble du projet s'inscrit dans une perspective de recherche action collaborative (Mispelblom Beyer 2015). Au travers d'un processus de recherche et d'une démarche participative, ce type de projet poursuit deux objectifs: développer les pratiques professionnelles et générer de nouvelles connaissances (Anadón 2007; Bourrassa 2015). Les participants, le déroulement ainsi que l'instrument de collecte des données sont présentés ci-dessous.

² Intitulé "Augmenter les opportunités et les moyens de communication chez les personnes avec une déficience intellectuelle", le projet initial a été financé par la Fondation Eben-Hézer. Il s'est déroulé entre 2015 et 2016 et a été dirigée par la Professeure Germaine Gremaud. L'objectif général était d'accompagner les membres des équipes éducatives dans la mise en place de projets individualisés visant l'amélioration des habiletés communicatives des personnes adultes présentant une DI et ayant peu ou pas de langage oral. Pour plus de précisions, le lecteur peut se référer à Gremaud & Tessari Veyre 2017; Tessari Veyre & Gremaud 2018.

2.1 *Participants*

Douze personnes ont collaboré à l'ensemble du processus de recherche: deux personnes référentes de l'ESE, soit une psychologue et une responsable pédagogique, ainsi que dix professionnels de quatre équipes éducatives. Ces derniers sont majoritairement (n=8) au bénéfice d'une formation d'éducateur spécialisé, tandis que deux ont un diplôme d'assistant socio-éducatif. Ces professionnels accompagnent quotidiennement 6 à 8 personnes présentant une DI dans des groupes éducatifs au sein de l'ESE. Précisons que deux d'entre eux n'ont pas suivi l'ensemble du processus de recherche, car ils ont cessé leurs activités professionnelles dans l'ESE au cours de la recherche.

Aucun participant, que ce soit les personnes référentes ou les professionnels, n'ont bénéficié de formation spécifique dans le domaine de la communication, hormis les cours dispensés dans leur formation de base. La majorité des participants sont des femmes (n=11). La moyenne d'âge est de 33,3 ans (min: 27; max: 47).

2.2 *Déroulement*

La recherche s'est déroulée entre janvier 2016 et février 2017. Un groupe de travail composé de l'ensemble des participants et de l'équipe de recherche a été créé. Le groupe s'est réuni 12 fois (une fois par mois). Toutes les rencontres ont été filmées et transcrites. La transcription ainsi qu'un document de synthèse ont été donnés aux participants après chaque séance. Le contenu des différentes séances est présenté ci-après.

Séance 1: lors de la première séance, la Matrice de communication (MC) (Rowland 2014) a été présentée aux participants par les chercheurs. Cet outil standardisé permet d'évaluer les deux premières années du développement typique de la communication expressive de l'enfant. Il peut également être utilisé pour déterminer le niveau de communication expressive de personnes adultes en situation de handicap (Rowland & Fried-Oken 2010). Comme beaucoup d'autres grilles d'évaluation, la MC est basée sur une approche pragmatique de la communication qui postule une continuité entre le développement prélinguistique et linguistique. La MC se compose de 24 questions réparties en quatre grilles. Chacune des grilles évalue une raison fondamentale de communiquer: a) refuser (3 questions); b) obtenir (9 questions); c) s'engager dans des interactions sociales (8 questions); et d) fournir ou chercher de l'information (4 questions). Les comportements cibles sont répartis en sept niveaux incluant les moyens de CAA. Les réponses sont synthétisées dans un profil qui met en évidence le niveau de communication de la personne dans les différentes grilles (pour une présentation complète de l'outil, de ses fondements et de ses propriétés se référer à Rowland (2011)). Suite à la présentation, les professionnels ont sélectionné une personne présentant une DI et ayant peu ou pas de langage verbal du groupe éducatif

dans lequel ils travaillaient. Ils ont commencé à remplir la Matrice afin d'établir son profil de communication. Au terme de la séance, des observations complémentaires ont été planifiées afin de compléter les informations de chaque profil.

Séance 2: lors de la deuxième séance, les profils de chaque personne présentant une DI ont été complétés et présentés à l'ensemble du groupe de travail. En s'appuyant sur le profil établi, le groupe a ensuite discuté et formulé des objectifs pédagogiques pour chaque personne présentant une DI.

Séance 3: durant la troisième séance, le groupe a échangé sur les interventions possibles à mettre en place pour atteindre les objectifs pédagogiques. Les échanges ont permis de partager les expériences et les pratiques de chacun. Au terme de la discussion, pour chaque objectif posé, une intervention a été planifiée. Elle nécessitait l'introduction d'aménagements et de stratégies. Les aménagements portaient sur des modifications de l'environnement physique et social. Les stratégies avaient pour objectif de favoriser la création d'opportunités de communication, par exemple l'oubli d'un objet indispensable pour offrir une occasion à la personne de le demander.

Séance 4 à 11: les professionnels ont ensuite mis en œuvre et filmé les interventions planifiées. Lors de la séance 4, les films ont été visionnés et discutés par le groupe de travail. Les discussions ont notamment été utiles pour affiner, modifier ou préciser tant les objectifs pédagogiques que les interventions proposées. Les séances 5 à 11 se sont déroulées sur le même modèle que les séances 3 et 4.

Séance 12: durant la douzième et dernière séance, les professionnels ont complété une nouvelle fois la MC. Les différences et les similitudes entre le profil complété lors de la première rencontre ont été discutées en groupe.

3. Etude de cas

Arthur a 41 ans, il présente une DI ainsi qu'un trouble du spectre de l'autisme. Il est arrivé en Suisse il y a 20 ans et est de langue maternelle arabe. Il vit dans un groupe de vie réduit dans lequel un accompagnement individuel est proposé. Il n'exerce aucune activité professionnelle.

Les membres des équipes éducatives constatent qu'ils ne comprennent pas toujours les demandes d'Arthur. Les difficultés de communication peuvent engendrer des problèmes de comportement. L'équipe éducative doit fréquemment adapter les activités qui lui sont proposées afin d'éviter de se retrouver dans des situations compliquées à l'extérieur ou à l'intérieur du groupe de vie. De fait, Arthur se retrouve fréquemment isolé.

Le profil de la MC complété par les professionnels montre qu'Arthur communique principalement de manière non conventionnelle. Il peine à se faire

comprendre, les gestes utilisés sont souvent peu précis et incompris par son entourage. Par exemple, il n'utilise pas le pointage, mais peut effectuer des mouvements du corps ou prendre la main d'autrui. L'équipe note que lorsqu'il n'est pas compris ou lorsqu'il ne comprend pas ce qui lui est demandé, Arthur peut rapidement se montrer violent. Une éducatrice explique: "Ce qu'on a avec Arthur des fois, c'est quand on lui explique plusieurs fois, il s'énerve. Il ne comprend peut-être pas tout ce qu'on lui dit, et si on continue à le solliciter, il s'énerve encore plus". Un autre précise: "Il claque les portes et y a beaucoup de passage à l'acte". Il utilise un répertoire de trois mots qu'il mobilise dans différents contextes et situations. Dans des contextes simples et lorsque des gestes accompagnent la parole, il possède de bonnes compétences en ce qui concerne le langage réceptif. Un éducateur précise: "Si je lui dis de ramasser ses chaussettes et de les mettre dans l'armoire, il le fait". Actuellement, il ne dispose d'aucun moyen de CAA. Le profil obtenu suite au remplissage de la MC permet d'identifier les comportements utilisés pour chaque raison fondamentale de communiquer:

Refuser: Arthur refuse une activité ou rejette une chose principalement de manière conventionnelle. Il peut, par exemple, faire des mouvements du corps entier, de la tête, du bras ou de la main. Il utilise des vocalises ou manifeste des expressions faciales spécifiques. Quelques fois, il donne l'objet qu'il ne veut pas.

Obtenir: pour faire des choix ou obtenir un nouvel objet (requête encore objet ou nouvel objet), Arthur oriente le regard vers l'objet ou la personne. Il peut également prendre ou toucher l'objet désiré. Dans certains cas, il verbalise en utilisant un des trois mots de son répertoire.

S'engager dans des interactions sociales: Arthur exprime son intérêt pour autrui et attire l'attention d'une personne en utilisant majoritairement des comportements non conventionnels, par exemple pincer les oreilles d'un autre résident ou émettre des cris perçants.

Fournir ou chercher de l'information: dans certaines situations, il peut répondre à des questions oui/non en utilisant le langage "chi chi" pour dire "oui" et "a ba ba" pour dire "non". Il ne dispose pas de moyen de communication lui permettant de poser des questions, de nommer des objets ou des personnes ou encore de faire des commentaires.

Quatre objectifs individuels et fonctionnels ont été posés afin d'établir un programme individualisé répondant aux besoins d'Arthur:

- faire des choix en pointant les objets désirés
- faire des demandes en utilisant des comportements conventionnels
- saluer les membres de l'équipe éducative en utilisant des comportements conventionnels

- distribuer, offrir et partager des repas ou aliments avec les autres résidentes et résidents

Tous les objectifs ont été travaillés de manière conjointe en aménageant des situations de la vie quotidienne. Ainsi, la principale caractéristique des interventions proposées se réfère à l'apprentissage situé, c'est-à-dire centré sur la réalisation de tâches en lien avec les situations de la vie quotidienne qui font particulièrement sens pour l'apprenant. Cette caractéristique permet également de favoriser le développement d'interventions visant l'amélioration de la participation sociale. Plus spécifiquement, une méthodologie bottom-up a été employée afin de déterminer les contenus des interventions. Elle visait à identifier les situations de la vie quotidienne dans lesquelles la personne est susceptible d'utiliser les habiletés à acquérir. Ces situations ont ensuite été utilisées comme base pour le développement des interventions. Concrètement, des aménagements ont été introduits afin de permettre à la personne d'apprendre, d'expérimenter et d'utiliser de nouveaux comportements communicatifs. Les aménagements portent tant sur des aspects sociaux que physiques. La finalité des interventions proposées visait à améliorer le fonctionnement d'Arthur au quotidien. Les interventions réalisées et développées pour travailler deux des quatre objectifs sont présentées ci-dessous.

Le premier objectif visait à permettre à Arthur de **réaliser des choix en pointant les objets désirés**. La maîtrise de cette compétence devait permettre à Arthur de pouvoir affirmer plus clairement ses choix. Plusieurs situations ont été aménagées afin de travailler cet objectif. Par exemple, le choix de deux confitures lui a été laissé au petit-déjeuner. Les propositions lui étaient présentées hors de portée afin de favoriser l'apparition du comportement attendu. Cette stratégie a ensuite été utilisée durant d'autres moments de la journée afin de faciliter la généralisation des comportements attendus. L'utilisation de cette stratégie a permis de favoriser l'apparition de comportements communicatifs conventionnels pour obtenir comme le pointage ou tendre la main paume ouverte.

Le deuxième objectif visait à lui permettre de faire **des demandes, seul, de manière conventionnelle**. Cet objectif a été travaillé, par exemple, à la fin du repas. Habituellement, le café est servi sans qu'Arthur n'ait à le demander. Les membres de l'équipe éducative ont décidé de modifier leur manière de faire et d'attendre une demande de la part d'Arthur. Des sollicitations étaient introduites afin de favoriser l'expression de la demande. Par exemple, une éducatrice lui a demandé: "Tu as terminé le repas? Souhaites-tu autre chose?". Précisons également qu'une marche à suivre en langage facile à lire et à comprendre a également été réalisée afin qu'Arthur puisse faire, de manière autonome, son café. Plus spécifiquement, des photographies d'Arthur en train de réaliser l'ensemble des étapes (prendre une capsule, mettre la capsule dans la

machine, mettre une tasse, appuyer sur le bouton, prendre la tasse) ont été prises et sont affichées devant la machine.

Après une année, les résultats obtenus sont considérés comme étant encourageants. Au terme de la recherche, les membres de l'équipe éducative ont complété une nouvelle fois la MC. Le profil obtenu permet de mettre en évidence certains changements discutés ci-dessous pour chacune des raisons fondamentales de communiquer:

Refuser: aucun nouveau comportement communicatif n'a été observé pour refuser. Les quatre objectifs formulés ne concernaient pas cette raison fondamentale de communiquer.

Obtenir: l'équipe note qu'Artur manifeste de nouveaux comportements communicatifs conventionnels pour faire des choix ou obtenir un nouvel objet: il regarde en alternance la personne et l'objet désiré, il tend la main et parfois pointe l'objet désiré. Il accompagne ses gestes de vocalisations spécifiques.

S'engager dans des interactions sociales: l'équipe note qu'Artur manifeste de nouveaux comportements communicatifs conventionnels pour offrir et partager, diriger l'attention d'autrui ou encore pour utiliser les formules de politesse. Par exemple, il peut dire bonjour ou au revoir en tendant la main et sans pincer celle de son interlocuteur. Il regarde en alternance la personne et l'objet à partager en faisant de vocalisations spécifiques.

Fournir ou chercher de l'information: aucun nouveau comportement communicatif n'a été observé pour fournir ou chercher de l'information. Les quatre objectifs formulés ne concernaient pas cette raison fondamentale de communiquer.

De manière générale, Arthur et l'équipe éducative se comprennent mieux. Il participe davantage aux activités réalisées sur son lieu de vie. Par exemple, il peut entrer dans la cuisine et se faire un café seul, un membre de l'équipe éducative reste toutefois présent, en cas de problème. Ceci peut s'expliquer d'une part par les améliorations observées dans les habiletés communicationnelles d'Arthur. D'autre part, la participation des membres des équipes éducatives au processus de recherche pourraient avoir permis d'affiner leurs observations et de davantage les sensibiliser à certains comportements communicatifs.

Bien que ces résultats soient issus d'une seule étude de cas, ils permettent d'ouvrir la discussion et de soutenir l'hypothèse selon laquelle les personnes présentant une DI ayant peu ou pas de langage oral, même d'un âge avancé, peuvent améliorer leurs habiletés communicatives pour autant qu'un accompagnement adéquat leur soit proposé. Cependant, la procédure de recherche ne prévoyait pas que des évaluations pré- et post-tests soient effectuées par des membres externes au groupe de travail. Les résultats obtenus lors du remplissage du deuxième profil de la MC au terme de la recherche sont donc à interpréter à la lumière de ce biais.

6. Conclusion

L'étude de cas présentée illustre la démarche entreprise pour accompagner les membres des équipes éducatives dans l'élaboration de projets individualisés visant à développer les habiletés communicatives des adultes présentant une DI. Différents constats mettent en évidence la nécessité de questionner l'accompagnement proposé aux adultes présentant une DI, dans le domaine du langage et de la communication. En effet, bien que de nombreuses personnes présentant une DI disposent de compétences très parcellaires dans ce domaine, les interventions proposées restent rares. Les membres des équipes éducatives représentent, dans la majorité des situations, les principaux partenaires de communication pour les personnes présentant une DI. Précisons que la communication dépend grandement de la réceptivité des professionnels aux comportements que les personnes manifestent. Aussi, il leur revient d'interpréter ces comportements et d'y répondre de manière conséquente. Il semble donc essentiel de veiller à ce qu'ils soient en mesure d'observer ces comportements et de mettre en œuvre des interventions visant à améliorer les habiletés communicatives. Cette démarche devrait également leur permettre de questionner les possibilités de communication qu'ils offrent aux personnes concernées. L'appui de ressources externes et de professionnels experts dans le champ de la communication est une nécessité. Ainsi, d'étroites collaborations devraient être développées entre les équipes éducatives et les logopédistes afin de proposer un accompagnement adéquat à l'âge adulte et favoriser la création d'opportunités d'apprentissage tout au long de la vie.

Actuellement, un accompagnement spécifique dispensé par un logopédiste constitue pour cette population, une exception. Il revient donc souvent à l'équipe éducative de proposer des projets individualisés dans le domaine de la communication. Le manque de possibilité de collaboration interdisciplinaire constitue un véritable frein à l'élaboration de projets de qualité basés sur des connaissances spécifiques concernant le langage et la communication et impacte directement la participation sociale des personnes concernées.

En effet, les conséquences du manque de compétences communicatives et langagières sont nombreuses. De manière générale, il limite la participation de la personne dans diverses activités de la vie quotidienne et contribue à l'isoler socialement. Ceci peut être accentué par certaines caractéristiques des environnements dans lesquels ces personnes évoluent, identifiés comme entravant ou réduisant les possibilités de communication.

BIBLIOGRAPHIE

- Anadón, M. (2007): Recherche participative: multiples regards. Québec (Presses de l'université du Québec).
- Bourrassa, B. (2015): Recherche(s)-action(s): de quoi parle-t-on? In Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (éds), Les chercheurs ignorants, Les recherches-actions collaboratives. Rennes (Presse de l'EHESP), 32-35.
- Cohen, L. G., Brown, R. I. & McVilly, K. R. (2015): The world report on disability, challenges to application and translation to individuals with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(2), 77-78.
- Farley, M. A., McMahon, W. M., Fombonne, R. W. R., Jenson, J. R., Miller, J., Gardner, M., Block, H., Pingree, C.B., Ritvo, E. R., Ritvo, R. A. & Coon, H. (2009): Twenty-year outcome for individuals with autism and average or nearaverage cognitive abilities. *Autism Research*, 2(2), 109-118.
- Gremaud, G. & Tessari Veyre, A. (2017): Augmenter les opportunités de communiquer. Manuel de situations et de stratégies. Lausanne (Fondation Eben-Hézer).
- Hagan, L. & Thompson, H. (2014): It's good to talk: developing the communication skills of an adult with an intellectual disability through augmentative and alternative communication. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(1), 66-73.
- INSERM. (2016): Expertise collective: Déficiences intellectuelles – Synthèses et recommandations. Paris (Les éditions INSERM).
- Larkin, P., Jahoda, A. & MacMahon, K. (2013): The social information processing model as a framework for explaining frequent aggression in adults with mild to moderate intellectual disabilities: A systematic review of the evidence. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 447-465.
- Lloyd, B. P. & Kennedy, C. (2014): Assessment and treatment of challenging behavior for individuals with intellectual disability: A research review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 187-199.
- Mispelblom Beyer, F. (2015). Recherches-actions collaboratives: une exigence partagée pour y voir plus clair? In Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (éds.), Les chercheurs ignorants, Les recherches-actions collaboratives. Rennes (Presse de l'EHESP), 206-213.
- Nankervis, K., Ashman, A., Weekes, A. & Carroll, M. (2020): Interactions of residents who have intellectual disability and challenging behaviors. *International Journal of Disability, Development and Education*, 67(1), 58-72.
- ONU. (2006). La Convention relative aux droits des personnes handicapées. Disponible: <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20122488/201509040000/0.109.pdf> (20 janvier 2020).
- Rowland, C. (2011): Using the communication matrix to assess expressive skills in early communicators. *Communication Disorders Quarterly*, 32(3), 190-201.
- Rowland, C. (2014): Matrice de communication. https://www.communicationmatrix.org/Content/Translations/Matrice_de_communication.pdf (20 janvier 2020).
- Rowland, C. & Fried-Oken, M. (2010): Communication Matrix: A clinical and research assessment tool targeting children with severe communication disorders. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 3(4), 319-329.
- Sands, D. & Wehmeyer, M. (2005): Teaching goal setting and decision making to students with developmental disabilities. In M. L. Wehmeyer & M. Argan (éds.), *Mental retardation and intellectual disabilities: Teaching students using innovative and research-based strategies*. Boston (Pearson Custom Publishing), 273-296.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Sprent, S., Tasse, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L. & Yeager, M. H. (2010): *Intellectual Disability: Definition, classification, and systems of supports*. Washington (American Association on Intellectual and Developmental Disability).

- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X & Lachapelle, Y. (2005): A cross-cultural study of core quality of life domains and indicators: an exploratory analysis. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.
- Smith, M., Manduchi, B., Burke, E., Carroll, R., McCallion, P. & McCarron, M. (2020): Communication difficulties in adults with Intellectual Disability: Results from a national cross-sectional study. *Research in Developmental Disabilities*, 97, 1-12
- Tessari Veyre, A. & Gremaud, G. (2018): Favoriser le développement de la communication des adultes présentant une déficience intellectuelle: exemple de recherche-action participative. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 28, 27-36.
- van der Meer, L., Mathhews, T., Ogilvie, E., Berry, A., Waddington, H., Baladin, S., O'Reilly, M., Lancioni, G. & Sigafoss, J. (2017): Training direct-care staff to provide communication intervention to adults with intellectual disability: A systematic review. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 26, 1297-1295.
- Walker, K. (2003): L'impact des politiques économiques et sociales sur les personnes handicapées mentales âgées: autonomie ou dépendance? In G. Zribi & J. Sarfaty (éds), *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. Rennes (Presses de l'EHESP), 77-196.