

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Clémence LIFFRAN

soutenu publiquement en juin 2015 :

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**

MEMOIRE dirigé par :

Marie-Pierre LEMOINE, Orthophoniste, SESSAD de Lille-Wazemmes, Lille

Remerciements

Merci à ma directrice de mémoire, Madame Marie-Pierre Lemoine, pour ses connaissances, son expérience, sa patience, sa réactivité et ses précieux conseils.

Merci à Frédéric, Corinne, Ahmed, Laurie, Patrice, Christophe, Graziella, Maurice, Louisa, Margareth, Anne-Sabine, Jérôme, Emmanuel, Thierry, Jackie, Isabelle, Marie-Noëlle, Bernard, David, Cédric, Mickaël, Patricia, Xavier, Delphine, Michel, et Jacqueline, pour leur amitié, la beauté de leur personne, et l'inspiration qu'ils m'ont donnée.

Merci à Madame Desoutter, Chef de Service, et à toute l'équipe de Langevin pour m'avoir accordé de leur temps et transmis de leurs compétences, de leur bienveillance et de leur passion.

Merci à Madame Anne-Sophie Feys, Orthophoniste, et Monsieur Delreux, Directeur, ainsi qu'à toute l'équipe éducative, administrative et paramédicale de l'IMPro du Roitelet pour m'avoir permis de faire des observations si riches, pour m'avoir encouragée et donné l'envie d'exercer en structure. Merci aux jeunes de l'IMPro que j'ai eu la chance de rencontrer et qui m'ont beaucoup appris.

Merci à mes maîtres de stage pour m'avoir accompagnée dans ma pratique, pour les réflexions partagées et la confiance qu'elles m'ont accordée.

Merci à mon père et à ma mère pour avoir cru en moi tout au long de mon parcours et m'avoir donné les moyens de m'accomplir.

Merci à mon frère pour son soutien indéfectible depuis toujours.

Merci à ma grande sœur pour le goût de l'accomplissement personnel qu'elle m'a transmis.

Merci à ma petite sœur pour sa sensibilité et son humour.

Merci à mes amis pour les rires partagés, leur soutien dans les moments de doutes, leur compréhension et leur patience tout au long de mes études et particulièrement durant la réalisation de ce mémoire.

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

Table des matières

| | |
|---|----------|
| Introduction | 1 |
| Contexte théorique, buts et hypothèses | 4 |
| 1. Les personnes adultes porteuses d'une déficience intellectuelle : définitions, spécificités et législation..... | 5 |
| 1.1. Définition de la déficience intellectuelle..... | 5 |
| 1.1.1. Déficience intellectuelle..... | 5 |
| 1.1.2. Terminologie : retard et déficience..... | 6 |
| 1.2. Hétérogénéité de la population porteuse de déficience intellectuelle et spécificités transversales..... | 6 |
| 1.2.1. Variété des étiologies..... | 7 |
| 1.2.2. Degrés de déficience..... | 7 |
| 1.2.3. Vieillesse et enjeux..... | 8 |
| 1.3. Émergence de nouvelles problématiques liées au handicap intellectuel et conséquences juridiques : une « nouvelle » définition du handicap..... | 9 |
| 1.3.1. Le handicap comme restriction de la participation..... | 9 |
| 1.3.2. Le décret du 27 octobre 1989 et la loi du 2 janvier 2002 de rénovation et de modernisation de l'action sociale..... | 10 |
| 1.3.3. La loi du 11 février 2005 : égalité des droits et des chances, participation, citoyenneté..... | 10 |
| 1.3.4. Apports spécifiques à la prise en charge du handicap intellectuel..... | 11 |
| 2. Spécificités linguistiques et choix dans le cadre de la déficience intellectuelle.. | 12 |
| 2.1. Le langage de la personne porteuse de déficience intellectuelle : spécificités et facilitations possibles..... | 12 |
| 2.1.1. Parole..... | 12 |
| 2.1.2. Lexique..... | 12 |
| 2.1.3. Structures morphosyntaxiques et sémantiques..... | 13 |
| 2.1.4. Discours..... | 14 |
| 2.1.5. Pragmatique..... | 14 |
| 2.1.6. Communication non-verbale..... | 15 |
| 2.1.7. Conclusion sur les aspects spécifiques du langage des adultes porteurs de déficience intellectuelle..... | 16 |
| 2.2. Particularités cognitives et psychologiques des personnes porteuses de déficience intellectuelle et facilitations possibles..... | 17 |
| 2.2.1. Mémoire..... | 17 |
| 2.2.2. Attention..... | 17 |
| 2.2.3. Latence..... | 17 |
| 2.2.4. Raisonnement..... | 18 |
| 2.2.5. Affectivité et relation à autrui..... | 18 |
| 2.3. Le cadre particulier de la situation d'entretien..... | 19 |
| 2.3.1. Le répondant..... | 19 |
| 2.3.2. L'intervieweur..... | 19 |
| 2.3.3. Le cadre de l'entretien..... | 20 |
| 2.3.3.1. Le niveau de la relation..... | 21 |
| 2.3.3.2. Le niveau du contenu..... | 21 |
| 2.3.3.3. La formulation des questions..... | 23 |
| 2.3.3.3.1. Les questions ouvertes..... | 23 |
| 2.3.3.3.2. Les questions fermées..... | 23 |
| 2.3.3.3.3. Les questions à choix multiples..... | 24 |
| 3. Le projet personnalisé..... | 24 |

| | |
|--|-----------|
| 3.1.Définition et terminologie..... | 24 |
| 3.1.1.Définition générale..... | 24 |
| 3.1.2.Cadre légal..... | 25 |
| 3.1.3.Distinctions..... | 26 |
| 3.1.3.1.Le projet personnalisé n'est pas un projet de vie..... | 26 |
| 3.1.3.2.Le projet personnalisé n'est pas une obligation mais un droit..... | 26 |
| 3.1.3.3.Le projet personnalisé n'est pas un contrat de séjour..... | 26 |
| 3.2.En pratique : mise en œuvre du projet personnalisé..... | 26 |
| 3.2.1.Acteurs..... | 26 |
| 3.2.1.1.La personne bénéficiaire du projet personnalisé..... | 26 |
| 3.2.1.2.Proches..... | 27 |
| 3.2.1.3.Professionnels..... | 27 |
| 3.2.2.Principes de réalisation..... | 28 |
| 3.2.3.Étapes du projet personnalisé | 29 |
| 3.3.Recueil des informations auprès de la personne bénéficiaire et outils..... | 30 |
| 3.3.1.Informations sur la situation..... | 30 |
| 3.3.2.Attentes et besoins..... | 30 |
| 3.3.3.Satisfaction et insatisfaction..... | 31 |
| 3.3.4.Obligations légales : consultation du bénéficiaire et rédaction d'un guide d'entretien | 31 |
| 4.Buts et hypothèses..... | 32 |
| Sujets, matériel et méthode..... | 34 |
| 1.Matériel de base et outils pour son adaptation..... | 35 |
| 1.1.Le Plan de Services Individualisé (PSI), équivalent du Projet Personnalisé au Québec..... | 35 |
| 2.1.1.Une méthode québécoise adaptée à un système de prise en charge différent | 35 |
| 2.1.2.Les deux outils du PSI..... | 37 |
| 2.1.2.1.Le guide : « je commence mon plan de services »..... | 37 |
| 2.1.2.2.Les pictogrammes : « Mon PSI en image »..... | 38 |
| 1.2.La méthode « facile à lire et à comprendre » (FALC) | 39 |
| 2.2.1.Présentation..... | 39 |
| 2.2.2.Les règles du FALC..... | 40 |
| 2.1.2.3. Le choix des pictogrammes : utilisation des bases ARASAAC, Sclera et Mulberry à partir du logiciel libre « Picto Selector »..... | 41 |
| 2.Présentation des structures..... | 41 |
| 2.1.Le centre d'habitat Langevin..... | 42 |
| 2.2.L'IMPro du Roitelet..... | 42 |
| 3. Entretiens et observations..... | 43 |
| 3.1.Entretiens semi-dirigés..... | 43 |
| 3.1.1.Méthodologie..... | 43 |
| 3.1.2.Sujets..... | 44 |
| 3.2. Observations..... | 44 |
| 3.2.1.Méthodologie | 44 |
| 3.2.2.Critères d'inclusion des sujets..... | 45 |
| 3.2.3.Situations hors projet personnalisé..... | 46 |
| 3.2.2.1.A l'IMPro..... | 46 |
| 3.2.2.1.1.Les réunions COJA..... | 46 |
| 3.2.2.1.2.Les groupes de traduction en FALC..... | 47 |
| 3.2.2.2.Au centre d'habitat Langevin..... | 48 |
| 3.2.2.2.1.Les réunions « institutionnelles » et « groupe de parole »... .. | 48 |
| 3.2.2.2.2.Les mises en images..... | 49 |

| | |
|--|-----------|
| 3.2.4. Situations propres aux projets personnalisés..... | 49 |
| 3.2.4.1. Les réunions « plans d'action »..... | 49 |
| 3.2.4.2. Les réunions PSI..... | 50 |
| Résultats..... | 52 |
| 1. Entretiens semi-dirigés | 53 |
| 1.1. Les projets personnalisés : utilisation de l'outil PSI à Langevin..... | 53 |
| 1.1.1. Avantages identifiés..... | 53 |
| 1.1.2. Inconvénients identifiés..... | 54 |
| 1.2. Repérage des difficultés communicationnelles des résidents..... | 55 |
| 1.3. Adaptations mises en place..... | 56 |
| 1.3.1. Adaptations « de terrain »..... | 56 |
| 1.3.2. Le FALC..... | 57 |
| 1.3.3. Les supports visuels..... | 57 |
| 1.4. Conclusions sur les entretiens semi-directifs..... | 57 |
| 2. Observation des situations d'interaction..... | 58 |
| 2.1. Situations hors projet personnalisé..... | 58 |
| 2.1.1. A l'IMPRO..... | 58 |
| 2.1.1.1. Les réunions COJA..... | 58 |
| 2.1.1.2. Les groupes de traduction en FALC..... | 61 |
| 2.1.2. Au centre d'habitat Langevin : réunions « institutionnelles » et « groupe de parole », et mise en images..... | 62 |
| 2.2. Situations propres aux projets personnalisés..... | 63 |
| 2.2.1. Les réunions « Plans d'action »..... | 63 |
| 2.2.2. Les réunions PSI..... | 64 |
| 2.2.2.1. Franck..... | 64 |
| 2.2.2.2. Colette..... | 65 |
| 3. Modifications proposées pour l'outil PSI..... | 67 |
| 3.1. Organisation de l'outil..... | 67 |
| 3.2. Pictogrammes..... | 67 |
| 3.3. Adaptations linguistiques..... | 68 |
| 3.3.1. Dans l'outil « mon PSI en images »..... | 68 |
| 3.3.2. Dans l'outil « Je démarre mon plan de services »..... | 69 |
| Discussion..... | 70 |
| 1. Synthèse..... | 71 |
| 2. Rappel des principaux résultats..... | 72 |
| 2.1. Entretiens semi-directifs..... | 72 |
| 2.2. Observations | 73 |
| 2.2.1. Constats linguistiques..... | 73 |
| 2.2.1.1. Lexique..... | 73 |
| 2.2.1.2. Morpho-syntaxe..... | 74 |
| 2.2.1.3. Discours..... | 74 |
| 2.2.1.4. Constats pragmatiques..... | 74 |
| 2.3. Adaptation de l'outil..... | 75 |
| 3. Critiques méthodologiques et exposé des difficultés rencontrées pendant l'étude..... | 76 |
| 3.1. Recherches théoriques..... | 76 |
| 3.2. Partie pratique..... | 77 |
| 3.2.1. Observations..... | 77 |
| 3.2.2. Adaptation de l'outil..... | 78 |
| 4. Discussion des principaux résultats et validation des hypothèses..... | 78 |
| 5. Relation avec le champ de l'orthophonie et apport personnel | 81 |
| 6. Perspectives..... | 82 |

| | |
|--|-----------|
| Conclusion | 84 |
| Bibliographie | 86 |
| Liste des annexes | 91 |
| Annexe n°1 : Mise en place des PSI à Langevin..... | 92 |
| Annexe n°2 : Mise en page type « Je démarre mon plan de services » et liste des domaines abordés..... | 92 |
| Annexe n°3 : Liste des domaines abordés et organisation de l'outil « Mon PSI en images »..... | 92 |
| Annexe n°4 : Règles de rédaction en Facile à Lire et à Comprendre (FALC)..... | 92 |
| Annexe n°5 : Grille d'entretien utilisée pour les entretiens semi-dirigés..... | 92 |
| Annexe n°6 : Observations menées durant les séances de traduction en FALC du règlement intérieur de l'IMPro..... | 92 |
| Annexe n°7 : Observations menées durant les réunions COJA..... | 92 |
| Annexe n°8 : Résultats des observations des réunions « groupes de parole » au foyer Langevin..... | 92 |
| Annexe n°9 : Adaptation en images de la réunion « groupe de parole »..... | 92 |
| Annexe n°10 : Fiche « Plan d'Action » | 92 |
| Annexe n°11 : Tableaux d'observations des réunions Plan d'Action d'Akim et de Lorène..... | 92 |
| Annexe n°12 : Tableaux d'observations pour les entretiens PSI de Franck et de Colette..... | 92 |
| Annexe n°13 : Exemples de modifications de pictogrammes..... | 92 |
| Annexe n°14 : Lettres de consentement à la recherche..... | 92 |
| Annexe n°15 : Tableau récapitulatif des situations observées..... | 93 |
| Annexe n°16 : exemples d'adaptation de l'outil « je démarre mon plan de services » | 93 |

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 ? S'il est au centre des décisions, décide-t-il vraiment de ce *projet de vie*, de *son* parcours de vie ?

Longtemps, l'adulte porteur de déficience intellectuelle 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. L'institution primait alors sur l'individu, objet de soins, défini lui-même par l'institution dans laquelle il était placé. Autrefois asiles, hôpitaux, prisons parfois, puis foyers de vie, ces institutions définissaient le type de handicap de l'individu qui y était, bien plus que les caractéristiques de l'individu lui-même. Une sorte d' « institution totale », telle que l'aurait décrite Erving Goffman (1961).

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. Son pouvoir de décision, son individualité, sa personne-même, sont désormais reconnus. C'est un véritable bouleversement sociologique, philosophique, mais aussi juridique en faveur des personnes adultes porteuses de déficience intellectuelle, et des personnes en situation de handicap en général, qui a eu lieu.

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

d'orthophonie 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. Une immersion de seize mois en tant que vacataire dans un foyer d'hébergement nous a permis de constater de façon empirique le fait que de nombreux usagers présentent des troubles de la communication et ne sont pas pris en charge, ou alors de façon non écologique. Mais comment choisir, décider, s'autodéterminer lorsque la communication fait défaut ? Comment éviter que les troubles de la communication n'entravent 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 (nous utiliserons dans la suite de cette étude l'abréviation « DI » pour « déficience intellectuelle », et « porteur 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, buts et hypothèses

1. Les personnes adultes porteuses d'une déficience intellectuelle : définitions, spécificités et législation

Il existe autant de fonctionnements cognitifs différents que d'individus, et autant de handicaps qu'il y a d'environnements. Ainsi, le handicap intellectuel varie par sa nature, son origine, sa gravité, et l'environnement dans lequel la personne qui en est porteuse évolue. Il est difficile, voire impossible, d'établir une typologie exhaustive des différents fonctionnements cognitifs propres aux adultes DI. Cependant, si tous ont en commun d'être porteurs d'un handicap qui les limite dans leur participation à la vie sociale, ils sont avant tout des individus adultes, parfois jeunes, parfois vieillissants, avec des besoins, des désirs et des projets qui leurs sont propres.

1.1. Définition de la déficience intellectuelle

1.1.1. Déficience intellectuelle

Le DSM V (2013) traite des « déficiences intellectuelles » au pluriel. Elles sont classées dans les troubles neurodéveloppementaux. Cette catégorie comprend la déficience intellectuelle proprement dite, qui est « un trouble qui inclut un déficit intellectuel ainsi qu'un déficit touchant le fonctionnement adaptatif dans les domaines conceptuels, sociaux et pratiques, débutant pendant la période développementale. » (DSM V p. 33), le retard global de développement, et la déficience intellectuelle non spécifiée. La déficience intellectuelle (dite « de développement ») se définit ainsi selon trois critères :

- « Déficit des fonctions intellectuelles » qui renvoie à la fois à la mesure personnalisée et exhaustive de l'intelligence par des tests psychométriques normés (QI), et à l'efficacité du « raisonnement dans des situations de la vie réelle et de la maîtrise des tâches pratiques » (ibid p. 33) mesurée par l'observation clinique. Le QI perd donc de son importance.
- « Déficiences du fonctionnement adaptatif qui se traduisent par le non-respect des normes développementales et socioculturelles entourant l'autonomie personnelle et la responsabilité sociale. En l'absence d'intervention continue, les déficits adaptatifs limitent le fonctionnement dans au moins un des

secteurs d'activités de la vie quotidienne, comme la communication, la participation sociale et l'autonomie, ainsi que dans de multiples environnements, comme le foyer, l'école, le lieu de travail et la sphère des loisirs. » (ibid p.33) Cela est également mesuré de façon rigoureuse. Ils doivent être liés au premier critère. Dans le DSM IV, au moins deux critères devaient être remplis.

- « Apparition des déficits intellectuels et adaptatifs durant la période développementale. » (ibid p.33) Dans le DSM IV, il s'agissait d'un âge inférieur à 18 ans.

Les degrés de sévérité de la déficience intellectuelle sont complètement remaniés par rapport au DSM-IV, et ne se mesurent plus principalement en termes de QI mais de fonctionnement adaptatif. En effet, c'est le fonctionnement adaptatif qui détermine le degré d'intervention requis, et non le QI.

1.1.2. Terminologie : retard et déficience

Le DSM V remplace le terme « retard » par « déficience », en référence à la loi fédérale américaine Public Law 111-256 (Rosa's law) de 2011, qui remplace le terme « mental retardation » par « intellectual disability » dans le droit américain. Ce choix est également en accord avec la terminologie employée désormais dans la plupart des publications scientifiques et préconisée par les associations de défense des droits des personnes DI (DSM V, p. 33). Aussi, nous ne traiterons pas de la déficience intellectuelle des adultes en termes de « retard » (mais nous respecterons les termes employés par les auteurs cités).

1.2. Hétérogénéité de la population porteuse de déficience intellectuelle et spécificités transversales.

La population dont le handicap est regroupé sous le terme « déficience intellectuelle » constitue un groupe hétérogène par la variété des syndromes, la variabilité interindividuelle, mais aussi la variété des environnements dans lesquels ils évoluent.

1.2.1. Variété des étiologies

Deux tiers des déficiences intellectuelles légères et la moitié des déficiences intellectuelles sévères restent inexpliqués (Bussy et des Portes, 2008). Les causes les plus fréquentes sont les anomalies chromosomiques (4 à 10% des déficiences), et la trisomie 21 est la cause de déficience intellectuelle d'origine génétique la plus fréquente (20% des déficiences intellectuelles), avant le syndrome de l'X-fragile qui est beaucoup plus rare, mais constitue la première cause génétique héritée de déficience intellectuelle (Bussy et des Portes, 2008 ; Rondal, 2000). On retrouve également d'une part des causes post-natales (tumeurs cérébrales, encéphalites, noyades...), rarement périnatales (ibid), et anténatales, qui comprennent les causes génétiques évoquées plus haut ainsi que les microdélétions et les syndromes cliniques définis, et d'autre part les causes acquises telles que l'intoxication (alcool par exemple), l'infection (cytomégalovirus par exemple) et les troubles vasculaires.

Les étiologies possibles sont donc nombreuses, et, additionnées à la pluralité des facteurs environnementaux et la variabilité interindividuelle, elles sont à l'origine de profils neuropsychologiques et psychologiques très variés. Cependant, il est possible de mettre au jour des spécificités syndromiques pour certaines pathologies qui ont été étudiées en ce sens, notamment la trisomie 21, le syndrome de l'X fragile et le syndrome de Williams, et ce, notamment, au niveau langagier (Rondal, 2000).

1.2.2. Degrés de déficience

La classification des degrés de déficiences la plus commune est celle présentée par la Classification Internationale des Maladies (CIM) 10, le DSM-IV et reprise par de nombreux auteurs, dont Rondal. Celle-ci se fonde sur le quotient intellectuel, établi à partir d'un test psychométrique standardisé, administré de façon individuelle. Ainsi, quatre niveaux psychométriques du handicap mental sont identifiés en fonction du niveau de QI (Rondal, 2000) : léger (46-à 70), modéré (35 à 49), sévère (25 à 34 de QI) et profond (0 à 24).

Le DSM-V refonde l'estimation du degré de déficience qui s'appuie désormais non plus uniquement sur le quotient intellectuel, mais sur le fonctionnement adaptatif (DSM-V, 2013). C'est le besoin de soutien qui détermine le degré de sévérité. Les comportements adaptatifs doivent également être mesurés par une évaluation psychométrique standardisée et individualisée, et évalués de façon clinique. Trois domaines sont ainsi évalués : le domaine conceptuel, le domaine social, et le

domaine pratique. 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).

1.2.3. Vieillesse et enjeux

L'espérance de vie des personnes DI augmente de façon très significative. Ainsi, elle est passée de 9 à 62 ans pour les personnes porteuses de trisomie 21, et de 20 à 70 ans pour les autres types de déficiences, et ce entre 1930 et 2000 (Richard et Maltais, 2007, s'appuyant sur l'ADRLSSSS-Montérégie 2005 ; Long et Kavarian 2008). L'augmentation de l'espérance de vie, plus rapide que dans la population générale, est due aux progrès de la médecine, l'amélioration des conditions de vie, mais aussi les progrès des services socio-sanitaires (Mc Causland et al. 2010, Leclerc Arvisais 2006, UNAPEI). A ceci s'ajoute le Baby-Boom (Yang et al. 2004, Nae-Hwa et al 2011 ; Bigby, 2008). Ainsi, selon Asselin (2005), en 2030, le nombre de personnes ayant une DI de plus de 60 ans devrait avoir doublé.

De façon générale, le processus de vieillissement chez les personnes DI est plus précoce : selon les auteurs il débute vers 40-50 ans (Slevins et al. 2011), ou 55 ans (Asselin, 2005 ; Leclair Arvisais 2009) soit beaucoup plus tôt que dans la population générale, vers 65 ans. Or les enjeux liés au vieillissement sont plus complexes dans cette population que dans la population générale, car le lien entre incapacité et vieillissement n'est pas aussi clairement établi. De plus, les comorbidités sont plus nombreuses, car certaines maladies tels que les troubles mentaux (dépression, démence) et les troubles sensoriels sont plus fréquentes chez les personnes DI (Long et Karavian 2008). De plus, les déficits normaux liés au vieillissement exacerbent les déficits préexistants (ADRLSSS-Montérégie, 2005). Rioux (2013) parle de « compromission du processus de vieillissement » (p.75).

Ainsi, la formation des encadrants à la communication avec les personnes DI est préconisée comme moyen d'éviter l'effet cumulatif des troubles liés à l'âge (Envenhuis et al, 2001). Il doit également y avoir un travail interprofessionnel important, avec une sensibilisation à la déficience intellectuelle, en gérontologie notamment (Leclair Arvisais, 2006). En effet, les difficultés de communication que présentent les personnes DI peuvent rendre le dépistage des maladies difficile (Azéma et Martinez, 2005 ; Leclair Arvisais, 2006), mais aussi la détermination de leurs besoins dans le cadre d'une offre de services adéquate (Breitenbach, 2000).

Plusieurs auteurs dénoncent ainsi une qualité de vie inférieure à celle de la population tout-venant, à laquelle est amputée en partie cette espérance de vie moindre (Thompson et al., 2004). Or, « [Les personnes DI] ont enfin une durée de vie suffisante pour avoir une histoire, un temps d'apprentissage adéquat pour développer un jugement, une expérience suffisante pour participer aux prises de décision. Elles peuvent désormais donner leur avis, et exiger que leur avis soit pris au sérieux. Ceci se reflète non seulement dans un mouvement de revendication internationale pour partager le pouvoir décisionnel, mais dans une demande d'écoute locale [...] Le bon sens voudrait qu'elles soient consultées régulièrement puisqu'elles sont capables de changer d'avis en fonction des informations reçues et de l'expérience acquise. Les personnes handicapées sont aujourd'hui majeures et elles ont leur mot à dire » (Breitenbach, 2000, p. 89-91).

Face à ces constats, 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. Des objectifs d'accès au soin régulés par les principes de droits, de participation au choix et d'autonomie sont mis en place, notamment au Canada et en Australie, où le « soutien à la prise de décision [...] défendue par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées » a été pleinement intégré dans la loi (Bigby et al. 2010).

1.3. Émergence de nouvelles problématiques liées au handicap intellectuel et conséquences juridiques : une « nouvelle » définition du handicap

1.3.1. Le handicap comme restriction de la participation

Dans la définition du handicap de la Classification internationale du handicap (CIH) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les handicaps sont définis en termes de *déficience*, *incapacité* et *désavantage*, termes qualifiés de « stigmatisants » (Camberlein, 2011, p6). En 2001, l'OMS établit une nouvelle définition du handicap (CIF ou CIH2), dans laquelle le point de départ est le fonctionnement de tout être humain et qui utilise les termes de « fonctions et structures du corps – activité - participation » (Camberlein, 2011, p.6). Cette définition introduit également « les facteurs environnementaux comme éléments facilitateurs ou au contraire obstacles au fonctionnement » (ibid).

La définition française du handicap est à l'interface de ces deux définitions : elle ne donne pas à l'environnement un rôle aussi déterminant que dans la CIF, mais elle l'introduit en tant que « contexte ». Ainsi, 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 par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé " invalidant" » (L. 114 CASF). Ce sont ainsi les conséquences du « dysfonctionnement » (la restriction de participation) qui sont prises en compte dans cette définition et non pas le dysfonctionnement lui-même.

1.3.2. Le décret du 27 octobre 1989 et la loi du 2 janvier 2002 de rénovation et de modernisation de l'action sociale

Les annexes XXIV du décret du 27 octobre 1989 définissant les conditions d'accueil des enfants en établissement d'éducation spéciale, avaient instauré la notion de projet individuel, qui prennent en compte leurs attentes et leurs besoins. La loi 2002-2 n'en traite pas de façon explicite, mais parle de « prise en charge et accompagnement individualisé ». Elle a permis de préciser la fonction des schémas régionaux d'organisation sociale et médico-sociale. Elle instaure également l'obligation de la mise en place d'un contrat de séjour entre l'utilisateur et l'établissement. Elle met ainsi l'utilisateur au centre des dispositifs d'accompagnement : la structure d'accueil doit mettre en place un projet en fonction des usagers, et non plus l'inverse (Chavaroche, 2006). La notion de placement est remplacée par celle d'utilisateur, et ses droits sont les mêmes que celui d'un « client ». La primauté de l'individualité sur l'institution et la notion de projet individualisé émergent alors, avec les problématiques de détermination du projet et de choix de l'utilisateur qui lui sont inhérentes.

1.3.3. La loi du 11 février 2005 : égalité des droits et des chances, participation, citoyenneté

La loi du 11 février 2005, en mettant en avant le principe de non-discrimination, « oblige la collectivité nationale à garantir à chacun les conditions d'égalité des droits et des chances, notamment pour les personnes handicapées » (Camberlein 2011, p.

29). Le terme « intégration », qui suppose l'adaptation de la personne à la communauté, est remplacé par celui d' « inclusion », qui marque l'appartenance pleine à la communauté. Ainsi, la problématique se déplace de l'adaptation des individus à la société vers les aménagements environnementaux concrets, adaptations et compensations possibles pour « vivre cette appartenance » (Camberlein 2011, p. 29). Trois axes de la réforme l'explicitent : la garantie du choix du projet de vie par la compensation des conséquences de leur handicap ; l'accessibilité ; et enfin, la place centrale de la personne handicapée dans les décisions le concernant (ibid).

1.3.4. Apports spécifiques à la prise en charge du handicap intellectuel

La loi du 30 juin 1975 ne définissait antérieurement le handicap qu'en différenciant trois champs : physique, sensoriel et mental. La loi du 11 février 2005 définit plus précisément le handicap mental, comme une altération possible des fonctions « mentales, cognitives ou psychiques », différenciant ainsi la déficience mentale (établie selon le niveau de quotient intellectuel), de la déficience cognitive (définie selon l'atteinte des fonctions supérieures telles que l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives et perceptives, le jugement et le langage), et de la déficience psychique (conséquence de troubles psychiatriques). Cette triple différenciation met en exergue les différentes facettes des causes du handicap, qui ne sont cependant ni exclusives les une des autres, ni exhaustives.

Associé aux rénovations de la CIF et du DSM V, ainsi qu'à la redéfinition du handicap en général, le handicap intellectuel ne se définit plus seulement en termes de capacités (QI), mais aussi, et surtout, en terme de performances dans un environnement donné. De plus, elle renforce l'implication de la personne handicapée dans les décisions la concernant, ancrant la notion d'autodétermination dans le champ des politiques publiques. La place de l'adulte DI dans la société est donc celle d'un citoyen ayant les mêmes droits que les autres citoyens, et dont la participation à la société doit être favorisée par des moyens de compensation. Cette notion d'autodétermination apparaissait déjà dans la loi 2002-2 avec le projet personnalisé, qui fera l'objet d'une partie dédiée ci-après.

2. Spécificités linguistiques et choix dans le cadre de la déficience intellectuelle.

2.1. Le langage de la personne porteuse de déficience intellectuelle : spécificités et facilitations possibles

A l'instar de Rondal (1985, 2000), nous proposons ici un exposé des principales difficultés rencontrées par les adultes DI suivant les composantes du système langagier. Il s'agira de montrer les dissociations possibles entre expression et compréhension selon la composante abordée. Nous évoquerons également quelques spécificités syndromiques essentielles. Soulignons le fait qu'aucune spécificité n'est propre à un syndrome à l'exclusion des autres (aucune n'est pathognomonique) et qu'aucun tableau syndromique n'est prototypique des difficultés langagières rencontrées dans la déficience intellectuelle, généralisation qui serait « excessive, dangereuse, et très probablement inexacte » comme le note Rondal (2000, p.593) à propos du syndrome de Down. Nous n'étudierons que la modalité orale du langage, l'objet de cette étude concernant les situations d'interview.

2.1.1. Parole

Des problèmes anatomiques peuvent entraver l'intelligibilité de la parole. C'est le cas par exemple des adultes porteurs du syndrome de Down, dont le larynx est placé trop haut et dont la langue est peu mobile. Les déperditions nasales associées à des fentes palatines peuvent également être cause d'une inintelligibilité. Des troubles de la mémoire séquentielle peuvent également intervenir dans l'organisation phonologique de la parole et engendrer des troubles du rythme et des transformations phonologiques. Un bégaiement peut également être rencontré.

Une parole inintelligible peut amener l'interlocuteur à sous-estimer les capacités globales, notamment en termes de compréhension du locuteur. Ceci peut avoir comme conséquence une mauvaise estimation des besoins et désirs de la personne.

2.1.2. Lexique

Selon Rondal, l'âge mental est une variable prédictive du développement lexical, en production et en réception. Ainsi, chez les sujets tout-venant, l'acquisition

des mots sociaux et de quelques noms d'objets précède celle, plus tardive, des mots relationnels. Chez les adultes DI, les mots relationnels abstraits (tels que *mais, ou, et, car, premièrement, le lendemain...*) sont plus difficilement compris et utilisés que les « étiquettes verbales » d'objets et d'événements concrets, et ce de façon d'autant plus marquée que le fonctionnement adaptatif et le QI sont faibles. De façon générale, les mots abstraits, ne permettant pas une représentation mentale aisée, sont très difficilement compris.

On note que le lexique fait appel aux connaissances sémantiques, elles-mêmes réduites du fait des troubles d'apprentissage liés à la déficience intellectuelle. Ainsi, un adulte DI pourra utiliser spontanément un lexique varié, comme c'est le cas par exemple dans le syndrome de Williams où la capacité lexicale est préservée (Bellugi et al. 1990). Cependant, ce lexique est souvent utilisé à mauvais escient car les connaissances sémantiques s'y afférant sont faibles. Ils font ainsi illusion sur leur niveau réel de compréhension. Ainsi, si dans le syndrome de Down les capacités lexicales des sujets sont inférieures à celles des sujets porteurs du syndrome de Williams, les capacités métalexicales, elles, sont équivalentes.

2.1.3. Structures morphosyntaxiques et sémantiques

Les adultes DI et les adultes tout-venant, à longueur moyenne d'énoncé égale, n'ont pas le même comportement quant aux aspects complexes du traitement et de l'organisation morphosyntaxique du langage. Ici, le niveau cognitif seul n'explique pas les difficultés dans les aspects avancés du développement langagier.

Si l'on considère la longueur moyenne des productions verbales (LMPV) comme indice du développement grammatical, on constate dans le cadre du syndrome de Down, que la LMPV moyenne est de 5 à 6 unités, tandis qu'elle est de 10 chez les adultes tout-venant. On observe une utilisation instable des classes grammaticales (articles, pronoms, auxiliaires, prépositions de coordination et de subordination), des marquages inflexionnels (accords en genre) et surtout des marquages verbaux, et des hypotaxes (accumulation de subordonnées).

Il a été montré par plusieurs études que les phrases actives sont mieux comprises que les phrases passives. De même, les subordonnées temporelles, les relations temporelles entre prépositions, le renversement de l'ordre du sujet et du verbe dans les phrases interrogatives et l'utilisation d'anaphores sont difficilement comprises chez les adultes DI. Les phrases actives construites autour d'un verbe

abstrait sont également moins bien comprises que les phrases actives construites autour d'un verbe actionnel ayant un fort degré de représentativité mentale. Il est donc nécessaire de simplifier la structure syntaxique en utilisant des phrases courtes, actives, construites autour de verbes actifs. La simplification de la structure syntaxique prime sur la simplification du lexique, comme l'ont montré Rondal et al. (1988, cité par Rondal, 2000) : l'action facilitatrice d'un lexique concret est annulée si la structure syntaxique est complexe.

Par ailleurs, une étude menée par Comblain (1989) citée par Rondal (2009) sur des adultes porteurs du syndrome de Down a montré que la compréhension de phrases, même actives et construites autour d'un verbe actionnel, était aussi aléatoire que la compréhension des phrases passives, dès lors que l'on extrayait la proposition de son contexte. Ainsi, « le traitement linguistique des phrases actives simples reste sémantico-pragmatiquement dépendant chez ces sujets » (Rondal, 2000, p.598).

2.1.4. Discours

L'organisation du discours est difficile pour la personne DI, tant du point de vue grammatical, comme nous l'avons vu ci-dessus, que du point de vue de la cohérence interne (Guillemette et Boisvert, 2003).

2.1.5. Pragmatique

La pragmatique, en tant qu'elle concerne les « marques spécifiques qui, dans la langue, attestent sa vocation discursive » (Récanati, cité par Armengaud, 2007), n'est pas la composante la plus atteinte dans le langage des personnes porteuses d'une DI : « les sujets DI fonctionnent d'une façon qui n'est pas essentiellement différente de celle des individus normaux en ce qui concerne la dimension pragmatique de base du langage » (Rondal, 2000, p. 599). Ainsi, les actes illocutoires, notamment ceux impliquant une réponse, sont bien perçus par les adultes porteurs du syndrome de Down (Rosenberg et al., 1980, 1986, cités par Rondal, 2000).

Cependant, Abbeduto et Rosenberg (1980) cités par Rondal (2000), notent que les actes de parole indirects, telle qu'une requête masquée (ex : *Ah, tu n'as pas vidé*

ta poubelle ! = vide ta poubelle) sont difficilement employés et compris par les sujets DI.

De même, si la valeur communicative du langage des personnes atteintes du syndrome de Down est forte, il n'en est pas de même, par exemple, pour les adultes porteurs du syndrome de Williams, comme l'ont montré Arnold et al (1985), Crisco et al (1988) et Kelley (1990), avec des difficultés à participer aux échanges conversationnels. Leurs énoncés, « bien formés » en apparence, n'ont pas ou peu de valeur relationnelle, avec des écholalies sans compréhension de l'énoncé, qui peuvent biaiser la perception que l'on peut avoir de leur compréhension.

De façon générale, les troubles de la pragmatique chez les adultes DI sont des troubles secondaires : les difficultés cognitives et les limitations langagières limitent le choix de l'information pertinente et engendrent des difficultés à prendre en compte les différents niveaux d'information, ce qui se traduit par une mauvaise organisation de l'information et un manque d'informativité.

2.1.6. Communication non-verbale

La facilitation induite par l'utilisation de gestes et de pictogrammes a été très largement étudiée chez les enfants porteurs de troubles du spectre autistique et de déficience intellectuelle (Makaton, PECS...). Cependant, leur usage a été peu étudié chez les adultes porteurs d'une DI. Plusieurs problèmes se posent, notamment concernant l'usage institutionnel d'un certain code à certaines étapes de la vie d'un individu (en famille, en IME...) et la poursuite de l'usage de celui-ci dans la continuité de son parcours. En effet, ce type de support d'aide à la communication nécessite un apprentissage de la part des sujets DI, mais aussi de la part des équipes encadrantes. Nous ne traiterons donc pas ici de ces codes de communication structurés, mais plutôt de l'aide que peuvent apporter les gestes conventionnels et les images appuyant la communication : selon Juhel (2000), multiplier les canaux de communication facilite l'interaction avec les personnes porteuses d'une DI. Les gestes, les images, l'intonation marquée, sont autant de moyens de favoriser la compréhension.

Les éléments de communication para-verbaux tels que l'intonation, les expressions faciales, le regard, les postures et gestes et l'occupation de l'espace ne

sont pas toujours des éléments stables facilitateurs de l'interaction sur lesquels peuvent s'appuyer les interlocuteurs des adultes DI (Rondal, 2000). Les difficultés liées à la parole (difficultés anatomiques, troubles du rythme...) peuvent entraver la prosodie. Or la prosodie est un élément signifiant important en réception, car elle permet de saisir l'état émotionnel de l'interlocuteur, mais aussi certains éléments syntaxiques et sémantiques (Brin-Henry et al. 2011). En réception, Juhel met en avant le fait que les adultes DI « captent les vibrations émotives » (p.264). Peu d'études ont été menées sur l'impact de la prosodie sur la compréhension. Cependant, signalons la recherche de Wheldall (1976) cité par Rondal (1985) qui montre que l'accentuation de certains mots dans le but d'éclairer le sens d'une phrase n'a aucun effet sur la compréhension de celle-ci, et induit même parfois un biais, notamment quand l'accentuation porte sur les marqueurs syntaxiques de la négation.

De même, les expressions faciales, qui permettent des feedbacks tels que l'incompréhension, ou le désaccord, ou encore informant sur les émotions engendrées par ce qui vient d'être dit, ne sont pas toujours comprises par les adultes DI, ni produites de façon adéquate (Lambert et Defays 1978, Wheldall 1976, cités par Rondal 1985). D'autre part, le regard a pour fonction communicative de moduler l'interaction et de signifier à l'interlocuteur que le canal de communication est disponible (Rondal, 1985). Or, dans certains cas, le maintien du contact oculaire est difficile, comme dans le syndrome de Williams.

Enfin, les gestes, postures du corps et positions dans l'espace ne sont pas toujours interprétés et/ou exprimés adéquatement. Ainsi en est-il de l'espace personnel, tel que définit par Rago (cité par Rondal, 1985, p.180), dont la violation par l'interlocuteur implique parfois des réactions agressives de la part de l'adulte DI.

2.1.7. Conclusion sur les aspects spécifiques du langage des adultes porteurs de déficience intellectuelle

D'après Rondal (2000), les différences entre la population tout-venant et celle porteuse d'une DI (modérée à sévère) sont donc marquées à l'âge adulte, surtout concernant les aspects phonologiques et morphosyntaxiques, mais aussi, comme le soulignent Rondal (1986) et Juhel (2000) dans les aspects para-verbaux du langage.

Il apparaît de façon générale qu'il est nécessaire d'expliciter 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.

2.2. Particularités cognitives et psychologiques des personnes porteuses de déficience intellectuelle et facilitations possibles

2.2.1. Mémoire

Dufresnes et Lellouche (2003) évoquent des difficultés importantes de stockage, notamment au niveau de l'encodage, ainsi que des difficultés d'accès. La mémoire à court terme est donc souvent très déficitaire. La mémoire de travail est ainsi atteinte dans tous ses composants (Bussy et Rigard, 2013). Ainsi, une trop grande quantité d'informations est difficile à analyser rapidement et efficacement.

2.2.2. Attention

Dufresnes et Lellouche (2003) ont mis en avant le caractère soit rigide, soit labile de l'attention des personnes DI. 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. Cependant, le lien entre troubles attentionnels et déficience intellectuelle n'est pas établi de façon systématique, comme le soulignent Büchel et Paour (2005).

2.2.3. 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 DI, ou temps de latence dit « résiduel » (Lejeune, 1983 cité par Juhel, 2000). Ce temps de latence peut aussi

être anormalement réduit : Rondal (2005) évoque l'impulsivité verbale constatée dans certains tableaux syndromiques tels que celui du X-fragile.

2.2.4. Raisonnement

Les adultes DI ont des difficultés à élaborer un raisonnement abstrait, à planifier, déduire, analyser, synthétiser, généraliser, anticiper et tirer bénéfice de ses 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 ».

2.2.5. Affectivité et relation à autrui

Selon Juhel (2000), l'affectivité des personnes adultes DI est « plus proche de l'âge réel que de l'âge mental ». Ainsi, « plus le mécanisme cognitif est limité, plus la personne [...] réagit en tenant compte de la sécurité et de l'affectivité qu'elle ressent ». De fait « il existe un décalage entre ce que nous disons et ce que la personne déficiente intellectuelle comprend » (p.263).

Les personnes DI 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).

Par ailleurs, une étude a été menée par Perron et Zazzo (1956, cité par Juhel 2000) montre que si la personne DI a conscience de son handicap, elle réagit « soit par une attitude de résignation qui la conduit à se sous-estimer par rapport aux autres, soit par une attitude de compensation qui la conduit à se surestimer. » (p.269). A ceci s'ajoute la désirabilité sociale, caractéristique commune à l'ensemble de la population, mais particulièrement marquée chez les personnes DI. En effet, leur expérience du rejet et de l'exclusion est plus importante. Elles cherchent donc à éviter cette expérience douloureuse en se conformant le plus possible à ce qu'elles pensent qu'on attend d'elles.

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.

2.3. Le cadre particulier de la situation d'entretien

La situation d'entretien pour l'élaboration du projet personnalisé diffère d'une interaction duelle habituelle, où les rôles de locuteur et d'interlocuteur s'échangent librement au cours de la conversation. Le cadre pragmatique est ainsi d'emblée complexifié par la situation d'entretien car une grille régit les thèmes de la conversation et les tours de parole. De plus, l'objectif premier d'une telle situation, et notamment dans le cadre d'un projet personnalisé, est de recueillir des informations consistantes, c'est-à-dire fidèles à la réalité, à ce que souhaite exprimer l'interviewé, à ses besoins et désirs. Pour étudier cette situation particulière, nous nous sommes appuyée sur les études réalisées sur le consentement à la recherche des adultes DI (Sieglman et al. 1983, Carrier et Fortin, 1994, Guillemette et Boisvert 2003).

2.3.1. Le répondant

Les caractéristiques cognitives de l'adulte DI peuvent rendre l'entretien difficile. Cela peut être majoré par les effets d'une éventuelle médication, et d'un handicap surajouté, notamment sensoriel (Lessard, 1993, cité par Carrier et Fortin, 1994). Par ailleurs, les particularités présumées d'un interlocuteur porteur de DI peuvent avoir une influence sur la façon dont l'intervieweur pose les questions.

Les informations subjectives seront plus difficiles à obtenir de façon stable et consistante, du fait du construit réactif et de la désirabilité sociale. Ainsi, il y a un manque de prégnance des informations et des patrons de référence instables qui induisent des réponses inconsistantes. De plus, les adultes DI ont une tendance à l'acquiescement supérieure à celle de la population générale (Guillemette et Boisvert, 2003, Carrier et Fortin, 1994).

2.3.2. L'intervieweur

Dans le cadre d'un entretien pour un projet personnalisé, l'intervieweur est la plupart du temps le référent éducatif de l'adulte. Cette personne référente peut appartenir à différentes professions : éducateur spécialisé, moniteur-éducateur ou aide médico-psychologique (AMP). Le référent est celui à qui s'adressent tous les intervenants qui gravitent autour de la personne et qui, de fait, la connaît le mieux. Il est pour elle une personne ressource et un repère dans l'institution. Il sert ainsi

d'intermédiaire entre l'utilisateur et l'institution, remplissant souvent le rôle de « traducteur ». Le référent est en quelque sorte le « pivot » du projet personnalisé, dans le sens où c'est lui qui veille à sa mise en œuvre, sa progression, son réajustement. Il joue le rôle d'interface entre les désirs et besoins de l'utilisateur, et les contraintes de l'institution.

De nombreux écrits éducatifs traitent du lien particulier entre le référent et « son » référent, et le référent et « son » référent (cette terminologie est la terminologie employée usuellement dans les institutions que nous avons étudiées). Nous nous contenterons ici d'évoquer brièvement le fait que le référent doit prendre garde, avec l'aide de l'équipe, de ne pas projeter ses intentions et désirs sur ceux de la personne. En effet, l'implication dans le projet personnalisé du référent est très forte, puisque sa réussite dépend en grande partie du référent. Ainsi, il peut être difficile de conserver une posture neutre quant aux choix, mais aussi parfois aux renoncements, qu'expriment les résidents. De même, le référent a une place toute particulière pour l'utilisateur, ce qui peut, par exemple, accentuer le biais de désirabilité sociale.

Par ailleurs, une étude menée en 2002 par Banat et al. a montré que les encadrants ont tendance à surestimer la compréhension des adultes DI, et ce d'autant plus que la complexité syntaxique des phrases proposées augmente. Si leur perception du niveau expressif est juste, il est difficile d'estimer les différents degrés de complexité syntaxique des phrases proposées et d'estimer en conséquence le degré de compréhension qui y sera lié. L'intervieweur doit ainsi être attentif aux réactions du répondant, et bien connaître la déficience intellectuelle en général, et la personne qu'il interroge en particulier. Il doit être capable « d'entrer dans la « perspective » de l'autre, c'est-à-dire non seulement son univers intérieur mais aussi son univers culturel et social » (Warren 2002, cité par Guillemette et Boisvert, 2003, p.22), et doit « mettre à profit toute la sensibilité dont il est capable pour en arriver à décoder les données non verbales et les retenir » (Rosen et al, 1974, cité par Guillemette et Boisvert, 2003, p.22).

2.3.3. Le cadre de l'entretien

Afin d'étudier la situation d'entretien comme situation de communication particulière, nous nous fonderons sur l'approche pragmatique de la communication telle qu'elle est présentée par l'école de Palo Alto, par Watzlawick et al (1972). Dans ce cadre, nous distinguerons deux niveaux de communication qui nous permettront

d'organiser notre réflexion : le niveau du contenu, qui réfère à l'information transmise, et le niveau de la relation, qui réfère au caractère signifiant de l'engagement réciproque des partenaires de l'interaction. A ces deux niveaux, deux modes de communication coexistent : le contenu transmis sur un mode digital (communication verbale) et le contenu transmis sur un mode analogique (communication non-verbale).

2.3.3.1. Le niveau de la relation

La situation d'entretien est une situation de communication particulière, et implique donc une relation particulière. Cette relation fournit des indications sur la façon dont le contenu doit être interprété. Ici, l'objectif de l'intervieweur est de parvenir à récolter des informations les plus fidèles possibles aux attentes et besoins des adultes DI pour les mettre en œuvre. Celui de l'interviewé est de faire entendre ses attentes et ses besoins. L'enjeu de l'entretien est donc important et influe la façon dont la relation est ressentie à ce moment-là. La présence d'une tierce personne qui jouerait le rôle de « personne ressource » ou « traductrice » n'est pas recommandée par les différents auteurs (Wynngaarden 1981, Sigelman et al. 1983, cités par Carrier et Fotin, 1994) car elle risquerait de biaiser les informations recueillies.

2.3.3.2. Le niveau du contenu

Les études portant sur la nature des questions que l'on pose aux adultes DI ont été faites dans le cadre du consentement à la recherche en sciences sociales. Leur objectif est d'étudier l'efficacité des questions posées en fonction du taux de réponses obtenues, de leur consistance, de la fidélité test-retest et du niveau d'accord avec les informateurs. Ce cadre nous paraît pertinent en ce qu'il se fonde sur la situation d'entretien et l'affirmation d'un choix qui doit être éclairé.

Les contenus concrets imageables, les verbes d'action, une syntaxe simple sans enchâssement ni inversion sujet-verbe, sont, entre autres, des conditions indispensables à la facilitation de la compréhension. Il est nécessaire de s'appuyer sur des exemples vécus, d'utiliser des noms propres de personnes ou de lieux connus plutôt que d'utiliser des termes abstraits comme « référent », « foyer », « travail », « collègues », etc. (Carrier et Fortin, 1994)

Si la question n'est pas comprise, elle peut être reformulée en utilisant des synonymes (si la syntaxe est déjà simplifiée, la reformulation portera uniquement sur le lexique). Carrier et Fortin (1994) mettent cependant en garde quant à la simple répétition de la question, qui n'implique pas une meilleure compréhension de la question mais engendre un fort taux de réponse (les adultes DI répondent mais ne comprennent pas).

Certains auteurs soulignent le fait que les termes concernant la fréquence, la quantité d'argent et les nombres ne sont pas bien compris. Ainsi, Sigelman et al. (1983) et Wyngaarden (1981) cités par Carrier et Fortin (1994) montrent que les questions comportant les adverbes de fréquence toujours/souvent/parfois impliquent des réponses toujours positives, ne prenant pas en compte les variations quantitatives. Aussi, une question du type « faites-vous souvent le repas ? » pourra être comprise de la même façon que « faites-vous parfois le repas ? ».*

Les questions portant sur des contenus subjectifs seront plus difficilement appréhendées par les adultes DI que les questions portant sur des contenus factuels. La récence des faits et l'implication du répondant dans ces faits seront deux facteurs favorisant la compréhension de la question. De même, les questions à contenu hypothétique, du type : « si vous décidiez de vivre en couple, feriez-vous vos courses vous-même ? » seront très difficilement complétées. (Sigelman et al.1983).

2.3.3.3. La formulation des questions

2.3.3.3.1. Les questions ouvertes

Les questions ouvertes sont les plus difficiles pour les adultes DI. Elles suscitent des réponses souvent peu informatives, incomplètes, et peu consistantes (c'est-à-dire qu'elles ne suscitent pas la même réponse lorsqu'elles sont posées à deux moments différents). Les questions les plus difficiles sont celles suscitant une réponse en termes de fréquence ou de quantité. L'utilisation d'exemples augmente le taux de réponse, mais les auteurs ont noté la répétition fréquente des exemples dans les réponses données, et le faible niveau d'accord entre les réponses et les éléments donnés par les informateurs (qui permettent de vérifier la véracité de la réponse). Ceci rejoint le fait que les personnes DI ont une suggestibilité plus forte que la population générale.

2.3.3.3.2. Les questions fermées

Les questions « oui/non » ont pour avantage de susciter un fort taux de réponse. Seulement, la tendance à l'acquiescement que nous avons évoquée plus tôt engendre des réponses souvent inconsistantes. Les questions ambiguës, complexes, abstraites, ou portant sur des contenus rares ou peu familiers suscitent plus fréquemment l'acquiescement. A contrario, si le biais majeur demeure l'acquiescement, certaines questions qui portent sur le règlement (du lieu de vie par exemple) ou les prises de décision, formulées sous forme de permission ou d'interdiction, suscitent fréquemment la réponse « non ». Une réponse négative n'est donc pas un indice de compréhension de la question.

De plus, certaines études montrent que le taux d'accord avec les informateurs (consistance) est encore inférieur pour les questions « oui/non » que pour les questions ouvertes. Ces études, basées sur des questions concernant les activités sportives et les habiletés personnelles, montrent également un biais de désirabilité sociale associé à celui de l'acquiescement lors des réponses aux questions « oui/non » (Budd et al. 1981, Sigelman et al. 1983 cités par Carrier et Fortin 1994). L'utilisation d'un support imagé ne permet pas de contrôler ce biais pour ce type de questions (Sigelman et al. 1983 cités par Carrier et Fortin 1994). Ainsi, les questions fermées de type « oui/non » ne sont pas pertinentes dans le cadre d'un entretien avec un adulte DI.

Carrier et Fortin (1994), à l'instar de Sigelman et al (1983), suggèrent plutôt l'utilisation de questions fermées comportant deux choix exclusifs l'un de l'autre, appelées par les auteurs *questions « ou »*. Ces questions permettent d'obtenir des réponses plus consistantes, même si un léger biais d'acquiescement existe pour le choix du second item. L'ajout d'un support visuel permet d'augmenter l'attention des sujets, et d'éviter le biais d'acquiescement qui pourrait exister quant à l'ordre de présentation des réponses possibles.

2.3.3.3.3. Les questions à choix multiples

Il apparaît que les questions à choix multiples discrets portant sur des éléments factuels familiers et simples entraînent des réponses consistantes avec les réponses obtenues aux questions ouvertes et présentant un fort taux d'accord avec les informateurs, sans influence de l'ordre de présentation des items (Sigelman et al. 1983). Cependant, Carrier et Fortin (1994) soulignent le fait qu'aucune étude n'a été menée avec des questions complexes.

En revanche, les questions à choix multiples graduées en termes de fréquence (jamais/parfois/souvent/toujours) ou de quantité (peu/moyen/beaucoup) ne permettent pas d'obtenir des réponses consistantes. En effet, ces adverbes sont difficilement compris par les personnes DI. Les supports imagés sous forme d'échelle colorée ou de pictogrammes ne permettent pas d'améliorer la consistance des informations obtenues ni le taux d'accord avec les informateurs (Carrier et Fortin, 1994).

3. Le projet personnalisé

3.1. Définition et terminologie

3.1.1. Définition générale

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 est aussi appelé « projet individualisé », auquel cas l'accent est mis sur l'individualisation de la personne dans le projet institutionnel, tandis que la terminologie « projet personnalisé » met davantage en avant la personne considérée comme sujet. Cette

seconde terminologie est celle recommandée par l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) dans « Les attentes de la personne et le projet personnalisé », et celle que nous emploierons ici.

Il comporte plusieurs étapes et doit être rédigé (en pratique, la loi ne le précise pas), évalué, puis réajusté tout au long du séjour de la personne dans l'établissement d'accueil. 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'utilisateur de l'établissement médico-social au centre du dispositif.

3.1.2. Cadre légal

La notion de projet personnalisé apparaît pour la première fois de façon explicite dans les Annexes XXIV du décret du 27 octobre 1989 définissant les conditions d'accueil des enfants en établissement d'éducation spéciale : l'individu doit primer sur l'établissement spécialisé qui l'accueille. C'est à ce moment qu'apparaît la formule « mettre l'utilisateur au centre du dispositif ». Aussi, la personne ne se réduit plus seulement à son handicap, objet de soin, mais est une « personne-acteur », au centre de son projet.

La loi du 2 janvier 2002 institue la place centrale de l'utilisateur, notamment en rendant obligatoire la conclusion d'un contrat de séjour entre la personne accueillie (ou son représentant légal) et l'établissement. Elle ne cite pas explicitement le terme de « projet personnalisé » mais préconise la « prise en charge et l'accompagnement individualisé ». Les notions de qualité de l'accompagnement, d'adaptation aux besoins de la personne, de consentement éclairé et de participation directe définissent le statut d'acteur de la personne handicapée notamment par l'expression de ses attentes et la recherche systématique de son consentement éclairé. (Art. L311-3 du CASF (art 7 de la loi de janvier 2002))

Le décret n°2007-975 du 15 mai 2007 (annexe 3.10) utilise cette fois de façon explicite le terme de « projet personnalisé » dans le cadre des évaluations des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Aussi, parmi les points qui doivent être examinés lors de cette évaluation figurent les besoins et attentes des personnes, la prise en compte des interactions avec l'environnement social et

familial, et « la capacité de l'établissement ou du service à faciliter et favoriser l'expression et la participation des usagers ».

3.1.3. Distinctions

3.1.3.1. Le projet personnalisé n'est pas un projet de vie

Le projet de vie « énonce les grandes aspirations et orientations que la personne handicapée entend mettre en place [...]. En tant que tel, le projet de vie « appartient » à la personne handicapée et ne peut pas être remis en cause par les professionnels. » (Camberlein, 2011, p.53). Le projet de vie est donc beaucoup plus général et intime que le projet personnalisé, qui, lui, est un projet convenu entre l'établissement médico-social d'accueil et la personne handicapée. Ainsi, le projet de vie précède le projet personnalisé et s'articule avec lui : « le projet personnalisé doit être la continuité, voire l'approfondissement opérationnel du projet de vie de la personne » (Loubat, 2013, p.65)

3.1.3.2. Le projet personnalisé n'est pas une obligation mais un droit

On ne peut obliger une personne à participer à son propre projet personnalisé. Il appartient aux professionnels d'inciter les bénéficiaires à y participer, mais ils ne peuvent les y contraindre. L'expression d'un refus de participer doit donc être pris en compte.

3.1.3.3. Le projet personnalisé n'est pas un contrat de séjour

A la différence du contrat de séjour, le projet personnalisé est un processus, une démarche. Il n'est pas figé dans un rythme prédéterminé, et se réajuste sans cesse en fonction des besoins et attentes de la personne à qui il appartient.

3.2. En pratique : mise en œuvre du projet personnalisé

3.2.1. Acteurs

3.2.1.1. La personne bénéficiaire du projet personnalisé

L'adulte DI, accueilli en établissement, est l'acteur principal de son projet personnalisé. Il est courant d'utiliser le terme « usager », mais on préférera celui de

« personne », à l'instar des recommandations de l'ANESM. En effet, cette terminologie permet de mettre en avant ce qu'est la personne au-delà de son inclusion dans un établissement médico-social, c'est-à-dire un individu en situation de fragilité, certes, mais aussi avec des compétences, une appartenance sociale propre, une histoire personnelle particulière. Aussi, « le travail des professionnels consiste à créer un cadre facilitant l'expression différenciée des attentes » (ANESM, p.14). Nous soulignons l'importance de la personnalisation du projet au vu de la diversité des capacités, des personnalités, des histoires personnelles et des liens familiaux, sociaux et affectifs qui caractérise chacun des adultes DI et bénéficiaires d'un projet personnalisé.

3.2.1.2. Proches

La participation des proches au projet personnalisé est très fréquente. En effet, dans le parcours de vie, l'inclusion dans un tissu social, affectif et familial font partie des besoins essentiels de tout un chacun. C'est aussi un élément primordial qui doit être pris en compte dans le projet personnalisé. La parole des proches doit être distinguée de celle de la personne bénéficiaire, mais elle ne doit pas pour autant être éludée. La vie de couple, lorsqu'elle existe, doit aussi être considérée comme un élément important du projet.

3.2.1.3. Professionnels

L'éducateur référent est au centre du projet personnalisé. Les éducateurs spécialisés, les moniteurs-éducateurs, les AMP, les animateurs, les chefs de structures, sont des professionnels de l'éducation spécialisée qui appartiennent au projet personnalisé. Les différents intervenants (jardiniers, musiciens...), les agents de service, les veilleurs de nuit, mais aussi les stagiaires, les remplaçants, les bénévoles, sont aussi susceptibles de faire partie du projet, de façon plus ou moins directe. Les professionnels médicaux et paramédicaux tels que les médecins, kinésithérapeutes, infirmiers, psychologues, ergothérapeutes, orthophonistes, peuvent appartenir à ce projet également. D'autres professionnels tels que les magistrats, les tuteurs, sont impliqués. Enfin, certaines structures externes peuvent en faire partie, telles que les centres médico-psychologiques, mais aussi les centres de formations pour adultes, les ESAT (Établissements et Services d'Aide par le

Travail) , les centres communaux d'action sociale, les associations de sport adapté, les maisons des jeunes et de la culture, les bibliothèques, ou les conservatoires. Aussi, l'ANESM recommande une participation de tous les professionnels travaillant autour de la situation de la personne accueillie, quel que soit leur corps de métier.

3.2.2. Principes de réalisation

Conformément aux recommandations de l'ANESM, le projet personnalisé doit être « une démarche dynamique, une co-construction qui tente de trouver un équilibre entre les différentes sources de tension » (ANESM, p15). Ces tensions dues à des analyses, des attentes et objectifs contradictoires, peuvent avoir lieu d'une part entre la personne et son entourage et/ou les professionnels, et, d'autre part, entre les professionnels et/ou les services. L'entretien auprès de la personne bénéficiaire revêt donc une importance capitale dans le sens où il doit permettre de mettre au jour, de la façon la plus objective possible, les attentes qui lui sont propres, hors de toute projection, et en admettant de possibles contradictions.

Afin de co-construire ce projet, il est nécessaire qu'il y ait un dialogue régulier entre la personne, ses proches, et les professionnels. Ainsi, les entretiens pour les projets personnalisés sont nourris par des dialogues fréquents à propos de l'évolution des projets de la personne bénéficiaire. Pour que ce dialogue ait lieu de façon efficace, il faut que la personne bénéficie d'une « information préalable et adaptée ». Pour ce faire, il est recommandé de « rechercher des formes de communication diversifiées » : « la déclinaison concrète de ce principe nécessite des adaptations dès lors que les capacités d'expression et/ou d'élaboration intellectuelle des personnes sont limitées. La complexité et/ou la gravité des situations doit d'autant plus stimuler la capacité créatrice des équipes pour favoriser cette participation, dans le respect de l'éthique professionnelle. Ces initiatives seront alors évaluées régulièrement. ». Enfin, l'ANESM met en garde contre l'assimilation d'une participation à l'autonomie et l'expression de soi. Aussi, les spécificités des adultes en situation de handicap intellectuel sont reconnues : il est souligné qu'un « questionnement régulier » doit avoir lieu, afin de vérifier la fiabilité des informations données par la personne, qui peut être soumise à une désirabilité sociale constituant « une dépendance plus qu'une manifestation d'autonomie ».

Il peut y avoir beaucoup de parties prenantes dans le cadre d'un projet personnalisé. Plus ces parties sont nombreuses, plus l'accent devra être mis sur

l'expression de la personne. L'ANESM précise : « Même quand ils pensent bien faire, les proches peuvent inhiber l'expression de la personne ou mal percevoir la réalité de sa situation ». Il est donc recommandé, entre autre que « les équipes concernées veillent à ce que la personne comprenne bien le rôle de chaque partie prenante et à ce que sa parole soit entendue dans les instances et auprès des parties prenantes ».

3.2.3. Étapes du projet personnalisé

Le projet personnalisé commence dès l'accueil dans l'établissement médico-social. Lorsque la personne est admise, un contrat de séjour est conclu. Le référent, donc le coordinateur du projet, lui est présenté, et son rôle lui est expliqué.

Ensuite, dans un premier temps, des informations sont recueillies auprès des partenaires (ancien établissement, partenaires externes, assistante sociale), et auprès de la personne bénéficiaire. L'ANESM recommande un choix opportun du moment, de la durée, de l'organisation de l'espace, et des personnes présentes lors de l'entretien. Ici aussi, une facilitation de l'expression est préconisée, notamment « afin de l'aider à sortir d'une analyse figée de son histoire et de sa situation » (ANESM, 2008, p.24). Un portrait est alors établi.

Lors d'une seconde étape, c'est le projet personnalisé lui-même qui est ébauché, « co-construit ». Les attentes et les besoins de la personne bénéficiaire sont alors recueillies lors d'un « entretien de consultation », à l'aide d'un « guide d'entretien ». Le coordinateur recueille également des informations auprès des proches, si la personne le souhaite, et auprès des autres professionnels de l'établissement.

Ensuite, en fonction de ceux-ci, a lieu une troisième phase de décision, ou de « propositions-réponses » où des objectifs et des moyens d'action sont définis par les professionnels de l'établissement. S'en suit la négociation du projet personnalisé : le coordinateur rencontre le bénéficiaire et éventuellement ses représentants légaux afin de leur proposer les solutions trouvées. Si celles-ci ne conviennent pas, une modification, un compromis ou une autre solution sont recherchés. Les essais sont encouragés.

Dans un quatrième temps, celui de la mise en œuvre, du suivi et de la « co-évaluation » du projet personnalisé, un planning détaillant les activités du projet est établi. Le projet personnalisé est donc « co-évalué », et actualisé. Il est demandé à la personne d'évaluer qualitativement les effets des actions menées. Il est recommandé

de fournir à la personne « des supports de questionnement et d'analyse évaluative (supports écrits ou autres) » (ibid, p. 30).

Une fois le projet personnalisé rédigé (selon les recommandations de l'ANESM), il faut en fournir une copie à la personne bénéficiaire, ou lui en faciliter l'accès. Il doit être compréhensible de tous.

3.3. Recueil des informations auprès de la personne bénéficiaire et outils

3.3.1. Informations sur la situation

Les informations objectivables sur la situation peuvent être recueillies auprès de différents partenaires. Il est donc possible de vérifier la validité des informations fournies, au contraire des demandes plus subjectives concernant la satisfaction de la personne bénéficiaire.

3.3.2. Attentes et besoins

Le recensement des attentes et besoins de la personne bénéficiaire doit être fait de façon claire et fiable, afin de permettre au coordinateur du projet, le référent de la personne, de représenter au mieux ceux-ci auprès des différentes instances qui conditionnent la mise en œuvre du projet.

Le terme de « besoins » utilisé dans la loi 2002-2 fait référence, de façon générale, à ce qui est nécessaire pour combler un manque, un déficit, qui nuit à l'équilibre et/ou au développement de la personne. La théorie des besoins fait référence aux théories d'Abraham Maslow et Virginia Henderson. Les besoins sont principalement identifiés par les professionnels (dans le domaine social, éducatif et médical) et servent de base à l'élaboration d'hypothèses concernant le projet personnalisé de la personne.

Les attentes, quant à elles, sont propres à la personne et peuvent, ou non, converger avec les hypothèses concernant ses besoins. L'identification des besoins seule ne suffit pas à l'élaboration d'un projet personnalisé, car l'adhésion de la personne au projet est la condition *sine qua non* de l'existence du projet.

Aussi, il est nécessaire de confronter attentes de la personne et besoins identifiés dans un dialogue avec elle, dialogue qui permettra de « faire alliance ». La question de l'autodétermination et du fait de mettre la personne « au centre du

dispositif » fait du recueil de ces informations un élément essentiel du projet. Les besoins ne doivent pas être « supposés, et parfois détournés » (Loubat, 2013) mais étudiés en prenant garde à toute traduction inadéquate de paroles, d'événements, qui seraient interprétés en fonction des attentes des personnes les recensant.

3.3.3. Satisfaction et insatisfaction

Dans un second temps, dans le cadre du suivi et d'évaluation des projets personnalisés, la personne est consultée quant à sa satisfaction par rapport aux services dont elle bénéficie.

3.3.4. Obligations légales : consultation du bénéficiaire et rédaction d'un guide d'entretien

Consulter le bénéficiaire, c'est-à-dire réaliser un entretien et relater ses réponses fidèlement, sans en interpréter le contenu, est essentiel à la construction du projet personnalisé, d'un point de vue éthique d'une part, et dans le respect des lois 2002-2 et du 11 février 2005 d'autre part. Ainsi, « la consultation directe des attentes et besoins rend la personne bénéficiaire responsable de ses propos, lui confère un réel statut : celui d'acteur et de citoyen » (Loubet, 2013, p.99), à condition que ses paroles soient suivies d'actes, de réalisations concrètes dans le projet personnalisé.

La consultation directe des bénéficiaires peut entraîner des réticences de la part des établissements, notamment concernant la satisfaction quant aux prestations, mais elle est nécessaire : elle permet de donner la parole au bénéficiaire, parole représentée dans les instances par le coordinateur de projet, et elle permet d'améliorer le fonctionnement de l'établissement en croisant les différents regards des bénéficiaires. Elle peut également être (partiellement) transmise et servir ainsi d'outil de communication auprès des personnes intéressées par la cause des bénéficiaires, telles que les parents, les associations, les autorités, etc.

La rédaction d'un guide d'entretien est également nécessaire. En effet, il permet à l'intervieweur de se concentrer sur les réponses de la personne, sans réfléchir aux questions qu'il a à poser. Il peut ainsi être plus exhaustif et plus attentif. Il a par ailleurs l'avantage de guider l'entretien sur des questions nécessaires au projet personnalisé, concernant les prestations offertes, et uniquement celles-ci. De plus, il

est le même pour tous les usagers, garantissant une égalité de traitement. Enfin, « les questions posées doivent permettre à l'interviewé de structurer son champ de réflexion en attirant son attention sur des points qu'il n'aurait pas forcément abordés dans l'espace quelque peu stressant d'un entretien » (Loubat, 2013, p.101).

4. 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. Lorsque ces prises en charge ont lieu, elles se font en libéral. Tel que cela apparaît à la fois dans nos entretiens et dans l'étude menée dans le mémoire de Dufresne et Lellouche, cela est justifié à la fois par une valorisation de l'autonomie des personnes bénéficiaires (transports, respect des rendez-vous), et par l'absence de postes d'orthophonistes pour des raisons budgétaires. 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.

Par ailleurs, les orthophonistes libérales avec lesquelles nous avons été en contact et qui prennent en charge des adultes du foyer Langevin (que nous présenterons dans la partie « Sujets, matériel et méthode ») ne connaissent pas, ou peu, le contexte de vie des adultes qu'elles suivent. Les échanges avec les éducateurs sont en effet très rares et les informations données par les patients sur leur quotidien ne sont pas toujours pertinentes. Or les troubles communicationnels que rencontrent les personnes DI nécessitent une prise en charge écologique, spécifique au contexte dans lequel elles évoluent.

Le but de cette étude est prendre en compte le déficit en termes de soins orthophoniques qui 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 DI 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.

Sujets, matériel et méthode

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.

1. Matériel de base et outils pour son adaptation

Le matériel que nous avons adapté (les outils québécois « mon PSI en images » et « je commence mon plan de services ») est issu de recherches québécoises et est utilisé au foyer Langevin depuis 2 ans. Le foyer Langevin est un centre d'habitat basé à Tourcoing accueillant 24 adultes DI, qui appartient à l'association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing, et qui est notre structure-cible. Afin d'adapter les outils du PSI, 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.

1.1. Le Plan de Services Individualisé (PSI), équivalent du Projet Personnalisé au Québec.

2.1.1. Une méthode québécoise adaptée à un système de prise en charge différent

Le PSI met l'accent sur la participation active de la personne à la définition de ses besoins, en vue de planifier et coordonner les différents services. L'objectif est de répondre aux besoins « afin de favoriser ou de maintenir son intégration sociale tout en assurant sa protection » (Juhel, 2000, p. 42).

Au Québec, les politiques relatives au handicap diffèrent de celles qui ont cours en France. Le maintien dans le milieu de vie est privilégié, et fait partie des principes fondateurs du PSI. Aussi, les personnes en situation de handicap intellectuel bénéficient souvent de services à domicile, services qui doivent être coordonnés

entre eux afin que la prise en charge soit cohérente et adaptée aux attentes et besoins de la personne. L'aspect institutionnel, propre aux projets personnalisés mis en place en France, n'est pas pris en compte dans l'outil PSI.

Les principes généraux du PSI, datant de 1988, correspondent aux changements induits par la loi 2002-2 car ils « placent la personne ayant une déficience intellectuelle au centre des décisions qui la concernent » (Juhel, 2000, p.42). Le PSI est établi pour la personne, et nécessite l'adhésion avant tout de la personne, mais aussi de son entourage et des intervenants. Les principes fondateurs, essentiels pour comprendre la structure de l'outil, sont les suivants :

- le respect de la différence, c'est-à-dire des caractéristiques, des capacités et déficits, et de la personnalité de chacun,
- La reconnaissance de la personne dans son individualité, et notamment de ses besoins particuliers,
- La reconnaissance d'une approche qui considère la personne dans son ensemble, c'est-à-dire une approche écologique de ses besoins, prenant en compte son environnement social et familial,
- La reconnaissance du potentiel de développement de la personne,
- Le maintien de la personne dans son milieu de vie, avec notamment des services offerts aux proches.

La prise en charge écologique et le maintien de la personne dans son milieu de vie ne font pas encore partie des principes fondateurs des politiques du handicap en France. Cependant, à Langevin, ces principes ont été adaptés et la participation des proches est particulièrement recherchée. Les relations amoureuses ou amicales, dans et hors de l'établissement, sont prises en compte.

Dans le cadre du PSI, la personne bénéficiaire du plan de services entreprend le processus, supervise la démarche, et choisit ses références. Ses références correspondent à l'éducateur qui coordonne le projet personnalisé (le référent), mais aussi aux personnes-ressources des différentes composantes du projet. C'est donc la personne bénéficiaire qui exprime ses attentes, participe à la détermination des buts et objectifs, et coordonne son plan de services.

Le PSI comporte six plans d'intervention, qui sont les actions concrètes menées pour répondre aux besoins et attentes répertoriés. Les plans d'intervention concernent les domaines suivants : Traitement médical, Adaptation, Réadaptation, Services éducatifs, Intégration au travail, Loisirs, Maintien dans le milieu (dont : Ressources résidentielles, Soutien à la famille, Transports, Maintien à domicile).

Cette organisation du PSI en plans d'intervention se retrouve dans les outils proposés par l'Office des Personnes Handicapées du Québec (OPHQ) et le mouvement Personnes d'Abord du Québec Métropolitain, que nous développons ci-dessous.

Un schéma explicatif du processus de mise en place du PSI à Langevin est disponible en annexe (Annexe 1).

2.1.2. Les deux outils du PSI

Afin de faciliter l'élaboration du PSI, deux outils sont proposés. Ce sont ces outils que nous avons souhaité adapter.

2.1.2.1. Le guide : « je commence mon plan de services »

Ce document est prévu pour être utilisé par la personne bénéficiaire elle-même, quel que soit son handicap, avec l'aide éventuelle de son entourage. Il est conçu pour être rempli de façon autonome, et ne prend donc pas la forme d'une grille d'entretien à l'origine. Il est cependant utilisé comme tel au foyer Langevin, et sert de repère pour diriger l'entretien.

Il comporte une introduction rappelant l'organisation du plan de services et les étapes de celui-ci. Les quatre parties composant l'évaluation globale des besoins, qui doivent guider le parcours des 6 domaines d'intervention cités plus haut, sont explicitées.

Pour la première partie, un tableau à compléter est présenté. Il comporte un encart « mon projet de vie », et un encart « mes attentes pour cette année ». Ensuite, une seconde partie concernant l'identification des besoins est davantage

développée. Elle est subdivisée en 12 sous-parties avec un court paragraphe explicitant l'aspect du plan d'intervention abordé, et en regard, un tableau avec des items à cocher en fonction de la situation. Si la situation actuelle convient, le maintien de la situation est proposé, et si elle ne convient pas, différentes propositions sont exposées sous forme de questions à choix multiples. Un encart est réservé à la récapitulation des besoins les plus importants et des solutions envisagées.

Pour avoir un aperçu de la mise en page-type et la liste des domaines abordés, on se référera au document présenté en annexe (Annexe 2).

2.1.2.2. Les pictogrammes : « Mon PSI en images »

L'outil « mon PSI en images » est un outil conçu par les Québécois Gilles Lablanc (psychoéducateur) et Caroline Morin (éducatrice spécialisée) et est édité par le CRDITED (Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle et Troubles Envahissants du Développement) Normand-Laramée. Il date de 1993. Il est destiné aux adultes DI, ou porteurs de troubles envahissants du développement, ayant des difficultés à communiquer ou un déficit au plan neurologique ou cognitif. Il a pour objectif d'améliorer leur compréhension de la démarche du plan de service à l'aide de supports visuels et d'une mise en page simple. Il se présente sous forme de classeur constitué de planches colorées et plastifiées sur lesquelles on peut écrire au feutre effaçable, et de pictogrammes mobiles autocollants. Il n'y a pas de réelle notice pour l'utilisation de l'outil, ce qui permet une adaptation libre à chaque situation.

L'origine des pictogrammes n'est pas précisée dans l'outil. Ils sont colorés, figuratifs (par opposition à symboliques) et d'un style homogène. Le nom du pictogramme est précisé au-dessus de chaque image.

Pour une description de l'organisation de l'outil et un exemple de mise en page, on se référera au document présenté en annexe (Annexe 3).

1.2. La méthode « facile à lire et à comprendre » (FALC)

Afin de simplifier la composante verbale des outils issus du PSI, nous avons utilisé les principes issus du « Facile à Lire et à Comprendre » (FALC) que nous explicitons ci-dessous.

2.2.1. Présentation

Le FALC a été créé en 2009, suite à l'adoption de la Convention des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées, dans le but de favoriser l'accessibilité de l'information. L'association européenne de personnes handicapées et leur famille « Inclusion Europe » s'est occupée du projet européen Pathways, qui a été mis en place suite à cette convention. En France, les associations UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis) et « Nous Aussi » (une association de personnes en situation de handicap intellectuel) ont participé à la mise en place du Facile à Lire et à Comprendre, en rédigeant une série de règles de rédaction pour faciliter la compréhension.

Le FALC a pour principe de favoriser l'accès au savoir, la prise de décisions, la citoyenneté, la confiance en soi, l'autodétermination, ou encore le partage de connaissances et d'expériences. Son fondement est d'écrire les textes avec la participation des personnes DI, suivant le principe « jamais rien pour nous sans nous » (UNAPEI). Il existe un pictogramme permettant de repérer les documents traduits en FALC, dont l'apposition nécessite la validation par des personnes porteuses d'un handicap mental, et membres d'une association reconnue pour ses actions en faveur de l'accessibilité. La méthodologie FALC s'applique aux supports écrits, mais également aux supports audio, vidéo, et électronique.

Des formations FALC sont proposées régulièrement au sein des établissements des Papillons-Blancs pour les usagers et les encadrants. Ces personnes sont ensuite amenées elles-mêmes à former d'autres personnes dans la structure dans laquelle elles sont incluses. Nous avons demandé une inscription pour une formation FALC qui a eu lieu à l'IMPro et lors de laquelle une Aide Médico-Psychologique (AMP) de Langevin et un résident lecteur étaient inscrits également, mais il n'a pas

été possible d'y assister faute de place. Un résident du foyer Langevin avait déjà été formé il y a deux ans et a participé à la traduction du règlement intérieur du foyer. Un groupe de traduction en FALC a récemment été mis en place au foyer Langevin, suite à la formation de nouvelles personnes du foyer.

Nous avons par ailleurs pu participer à sept sessions de traduction du règlement intérieur de l'IMPro du Roitelet en FALC avec la participation de trois jeunes adultes formés, de la secrétaire de direction et de l'orthophoniste de la structure, formées également.

2.2.2. Les règles du FALC

La première règle du FALC est la participation des destinataires, c'est-à-dire les personnes DI, à la rédaction du texte. Si leur participation ne peut être sollicitée pendant la rédaction-même de l'outil, elle peut être sollicitée a posteriori pour une « traduction » (terminologie UNAPEI), en leur demandant ce qu'ils ont compris du document et ce qui a été difficile, puis en reformulant avec eux les passages qui auraient posé problème. Un questionnaire est disponible sur le site d' « Inclusion Europe » à l'adresse www.life-long-learning.ue afin de vérifier par soi-même si le document répond aux critères de traduction du FALC. Pour ce faire, le document doit correspondre à au moins 85% des critères.

Pour rédiger ou réviser une traduction, la participation d'une personne formée FALC et d'une personne non formée est recommandée. Pour notre part, nous avons effectué une traduction que nous n'avons pas pu faire réviser. Les règles de rédaction du FALC sont explicitées en annexe (Annexe 4).

Les règles du FALC sont nombreuses, mais sont toutes essentielles à la simplification des documents. Nos recherches théoriques permettent de compléter ces principes, que nous avons appliqués dans un souci de normalisation de l'accessibilité en termes de communication.

1.1. 2.3. Le choix des pictogrammes : utilisation des bases ARASAAC, Sclera et Mulberry à partir du logiciel libre « Picto Selector »

Les pictogrammes sont préconisés dans les règles du FALC. L'outil « mon PSI en images » en contient une grande quantité qu'il est nécessaire d'adapter au contexte français, d'actualiser, et d'organiser. Pour ce faire, nous avons proposé une utilisation de nouveaux pictogrammes, choisis dans la base ARASAAC qui est une base espagnole libre de droits et régulièrement réactualisée. Certains pictogrammes manquants ont été choisis dans les bases Sclera et Mulberry, toutes deux libres de droits. Nous avons utilisé le logiciel Picto Selector, libre de droits également. Il contient plusieurs bases de pictogrammes dont celles que nous avons choisies, et propose un système de recherche simple ainsi que des mises à jour régulières. L'intérêt d'un tel choix est l'utilisation possible par les structures du logiciel pour une actualisation ultérieure, en fonction des besoins.

Afin d'en améliorer la lisibilité, nous avons choisi de privilégier les pictogrammes figuratifs et en couleur, et comportant un seul élément lorsque cela est possible. Ils mesurent 25mm sur 25mm et comportent le mot écrit correspondant au-dessus de l'image.

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.

2. Présentation des structures

Les structures d'observation appartiennent toutes à l'association des Papillons-Blancs de Roubaix-Tourcoing, qui accompagne à ce jour 2500 personnes DI, dont 1800 adultes, répartis dans 23 communes.

2.1. Le centre d'habitat Langevin

Le foyer d'hébergement de Langevin accueille des adultes DI insérés dans le monde du travail, de 18 ans à la fin de leur activité professionnelle, et ne nécessitant pas d'accompagnement médical quotidien. Il accueille 24 adultes en studio ou en chambre individuelle, et propose une place d'hébergement d'urgence. L'équipe encadrante est constituée d'éducateurs spécialisés, de moniteurs-éducateurs, d'AMP et de stagiaires et vacataires. Une cuisinière, une maîtresse de maison, et des veilleurs de nuit font également partie du quotidien des résidents. Un à trois membres de l'équipe encadrante sont présents de jour en permanence.

Nous avons connu ce foyer en y étant salariée, en remplacement d'une éducatrice spécialisée en congé maternité puis en tant que vacataire, durant 16 mois, entre juin 2013 et octobre 2014. La relation avec les résidents et l'équipe éducative était donc bien établie avant le début de l'étude. Le fonctionnement du foyer et de la mise en place des projets personnalisés ainsi que les spécificités des résidents ont donc pu être appréhendés de façon prolongée et réfléchie. Les difficultés inhérentes aux handicaps communicationnels des résidents ont pu être constatées de façon empirique, notamment celles concernant les projets personnalisés, dénommés dans cette structure « PSI ».

2.2. L'IMPro du Roitelet

L'IMPro (Institut Médico-Professionnel) du Roitelet est une structure basée à Tourcoing, qui accueille des jeunes porteurs de déficience intellectuelle moyenne à légère, de 11 à 23 ans. Il regroupe plusieurs services dont l'objectif commun est l'intégration des jeunes adultes à la vie professionnelle. On y trouve différents pôles éducatifs, des ateliers d'initiation professionnelle, un SESSAD Pro (Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile Professionnel), un TED Ado (Troubles Envahissants du Développement pour Adolescents), un service d'accompagnement externalisé (HISPERIA) et un service de suite (VITAS).

De nombreuses actions sont effectuées pour favoriser l'autodétermination des personnes bénéficiaires, notamment des formations S3A (Symbole d'accueil, d'accompagnement et d'accessibilité) et des formations FALC (Facile à Lire et à

Comprendre). Une traduction du contrat de séjour est en cours avec l'appui de trois jeunes adultes formés au FALC.

Le tableau ci-dessous récapitule les enquêtes de terrain en fonction des structures et du public accueilli :

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 23 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 Réunions COJA (Conseil d'Orientation Jeunes Adultes) Bilan de stage |
| Centre d'habitats Lan-gevin | mixte | 32 à 62 ans | Handicap intellectuel modéré à léger avec capacités à vivre en communauté. Adultes occupant un emploi. | Plans d'action Mise en place du projet personnalisé Réunions « groupe de parole » Mise en images et FALC des réunions |

3. Entretiens et observations

La construction de l'outil s'est déroulée en trois phases : une phase de choix de l'outil à adapter par le biais des entretiens semi-dirigés, une phase de confrontation de la théorie aux situations réelles pour déterminer les adaptations à apporter, et enfin, une phase d'élaboration des propositions d'adaptations.

Les méthodes d'entretien et d'observation sont issues des sciences sociales et reposent sur la méthodologie proposée par Desanti et Cardon (2010).

3.1. Entretiens semi-dirigés

3.1.1. Méthodologie

Nous avons choisi de mener des entretiens semi-directifs, qui ont pour avantage de laisser une place à la spontanéité de l'interviewé et permettre l'évocation d'informations non suscitées, tout en s'appuyant sur une grille qui permet une revue exhaustive des informations recherchées. La grille d'entretien ayant permis de les réaliser se trouve en annexe (Annexe 5).

3.1.2. Sujets

Ces entretiens ont eu lieu entre septembre et novembre 2014. Six entretiens ont été menés au centre d'habitat Langevin. Ont été questionnés la chef de service de Langevin, un éducateur spécialisé, un moniteur-éducateur, deux AMP, et la cuisinière. Les entretiens ont été enregistrés puis analysés. Un autre entretien a été mené avec le chef de service du foyer de vie de Marquillies afin d'avoir un aperçu des autres méthodologies employées auprès des publics porteurs de DI.

Tableau II : Présentation des professionnels ayant participé aux entretiens

| Structure | Poste occupé | Participation aux projets personnalisés |
|-----------------------------|---------------------------|--|
| Centre d'habitat Langevin | Chef de structure | Contrôle et supervision des projets et de leur mise en place |
| Centre d'habitat Langevin | Moniteur-éducateur | Coordination des projets personnalisés |
| Centre d'habitat Langevin | Aide Médico-psychologique | Coordination des projets personnalisés |
| Centre d'habitat Langevin | Aide Médico-psychologique | Coordination des projets personnalisés |
| Centre d'habitat Langevin | Educateur spécialisé | Coordination des projets personnalisés |
| Centre d'habitats Langevin | Cuisinière | Participation aux projets personnalisés |
| Foyer de vie de Marquillies | Chef de service | Contrôle et supervision des projets et de leur mise en place |

3.2. Observations

3.2.1. Méthodologie

Les observations menées concernaient toutes des situations d'interaction entre un ou plusieurs adultes de notre population cible et un membre de l'équipe encadrante. L'objectif général des observations était de prendre en note tous les indices de compréhension ou d'incompréhension des adultes, ainsi que toutes les facilitations proposées par les équipes afin d'améliorer la compréhension. L'efficacité de ces facilitations a été également estimée. Nous avons utilisé les conclusions de nos recherches théoriques pour choisir les éléments à relever. Nous avons pu enregistrer certains entretiens afin de les analyser plus en détail ultérieurement, et nous avons pris des notes pendant et après les temps d'observation dans les autres cas.

Ainsi, 23 sessions d'observation ont été menées entre janvier et mars. Elles n'ont pas pu être toutes en rapport avec l'élaboration d'un projet personnalisé pour

deux raisons principales : tout d'abord, les entretiens pour les projets personnalisés sont rares, et l'accord des participants est indispensable. Or quelques encadrants ont estimé que le projet personnel était trop délicat pour que la présence d'une personne tierce ne vienne la perturber. D'autre part, il nous a semblé pertinent de multiplier les situations d'interaction, notamment avec d'autres encadrants que ceux de Langevin, afin de multiplier les sources d'expertise.

En effet, les encadrants, mais surtout les adultes DI, sont considérés dans cette études comme experts, personnes ressources quant à leur propre perception des situations. Ce point de vue se fonde sur celui adopté par l'association « Nous Aussi » qui met en avant la consultation nécessaire des premiers concernés lors de la simplification des textes en FALC.

3.2.2. Critères d'inclusion des sujets

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, afin de favoriser la généralisation de l'utilisation de l'outil adapté.

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,
- être capable d'apporter un consentement éclairé pour la recherche.

Les personnes ne présentant pas l'ensemble des critères d'inclusion présentés précédemment, ou présentant des troubles du spectre autistique dominants ou des troubles de type psychotiques non stabilisés par un traitement sont exclus de nos

observations. En effet, les spécificités communicationnelles, et notamment pragmatiques, sont tout à fait distinctes de celles rencontrées dans la déficience intellectuelle légère à moyenne.

3.2.3. Situations hors projet personnalisé

3.2.2.1. A l'IMPro

Les situations non spécifiques mais relatives à des étapes clés des projets des adultes DI ont eu lieu à l'IMPro du Roitelet.

3.2.2.1.1. Les réunions COJA

Les réunions COJA (Conseil d'Orientation Jeunes Adultes) ont lieu lorsque les jeunes adultes atteignent l'âge de 18 ans et demi. Ce sont des réunions très formelles lors desquelles des décisions importantes sont actées quant à l'avenir des personnes bénéficiaires (orientation en ESAT et foyer d'hébergement, notamment). Ces réunions ont été choisies comme terrain d'observation car elles nécessitaient de la part de la personne bénéficiaire d'affirmer des choix relatifs à son avenir. Nous avons observé trois réunions COJA et retenu deux d'entre elles en fonction de nos critères d'inclusion. Le tableau ci-dessous présente les jeunes adultes sujets des observations que nous avons retenues :

Tableau III – Présentation des sujets observés lors des réunions COJA (Prénoms modifiés)

| | âge | Type de handicap | Pôle | Projet professionnel | Accompagnants |
|-------|-------------|--|-------|--|--|
| Kelly | 18 ans ½ | Déficience intellectuelle Lectrice. | 18-20 | Souhaite travailler en ESAT en tant qu'agent polyvalent | Représentante de la famille d'accueil de Kelly, qu'elle appelle « mamy » Maman de Kelly, en situation de handicap (déficience intellectuelle) |
| Malo | 18 ans ½ | Déficience intellectuelle Lecteur. | 18-20 | Souhaite travailler en ESAT en conditionnement voire en informatique | Maman de Malo, non favorable à son autonomisation (travail et logement) Frère de Malo Beau-frère de Malo |

Elles ont lieu dans la salle de réunion de l'IMPro, autour d'une grande table rectangulaire. Le jeune est encadré par le chef de service et son éducateur référent. Y ont également assisté les représentants des services de suite, qui ne sont pas toutes familières du jeune adulte, et sont parfois même inconnues. Des proches du

jeune adulte sont également présent. Au total, huit personnes participent à cette réunion. Tous les regards sont tournés vers la personne bénéficiaire, dont on attend qu'elle ait un rôle actif dans la réunion en récapitulant elle-même ses attentes. Le contexte n'est donc pas familier, il est peu chaleureux, et suppose la présence de personnes inconnues du jeune adulte ainsi que de personnes connues mais pour lesquelles la désirabilité sociale peut être forte (la famille et le chef de service, notamment).

Etant donné le caractère confidentiel de ces réunions, une demande de consentement de participation à la recherche a été préalablement présentée aux participants. Une lettre de demande de consentement a été rédigée en suivant les principes du FALC, remise en mains propres et explicitée oralement deux semaines avant la réunion (Annexe 14).

3.2.2.1.2. Les groupes de traduction en FALC

Ces réunions ont lieu afin de traduire en FALC le contrat de séjour de l'IMPro. Nous avons assisté à sept d'entre elles. Cette traduction a commencé en novembre 2014, à raison de 45mn, en moyenne une fois par semaine.

Ce terrain a été choisi pour sa pertinence relativement à l'outil que nous avons adapté. En effet, le FALC est une méthodologie de « traduction » qui s'appuie sur les compétences des jeunes adultes formés au FALC dans une optique d'optimisation de l'accessibilité. Ce sont les personnes bénéficiaires qui pointent les passages qu'ils ne comprennent pas, et qui proposent et/ou valident les traductions simplifiées. Leur compréhension est donc vérifiée en permanence.

Les séances se déroulent dans la salle de réunion de l'IMPro. Un vidéoprojecteur relié à l'ordinateur de la secrétaire de direction projette le texte original et la traduction en cours. Des rafraîchissements sont à disposition des participants, ce qui crée un contexte accueillant, chaleureux et rassurant. Chaque séance débute par la reprise de ce qui a été traduit lors de la séance précédente et un survol de tout ce qui a été fait depuis le début de la traduction. Le travail effectué est systématiquement valorisé par l'encadrante, qui remercie les participants et les encourage à poursuivre. La phrase à traduire durant la séance est ensuite lue, puis

la traduction est entreprise. En moyenne, une longue phrase ou un court paragraphe sont traduits en une séance.

Les tableaux ci-dessous présentent les sujets ayant participé à ces réunions :

Tableau IV – Présentation des jeunes adultes (Prénoms modifiés)

| | âge | Type de handicap | Pôle | Projet professionnel |
|------------|---------------|---------------------------------------|-------|---|
| S : Sylvia | 19 ans | Déficiência intellectuelle. Lectrice. | 18-20 | Souhaite devenir secrétaire. Actuellement secrétaire du conseil de vie sociale (CVS) de l'IMPro |
| M: Martin | 18 ans | Déficiência intellectuelle. Lecteur. | 18-20 | Souhaite travailler en ESAT mais ne sait pas encore où. |
| L : Lina | 18 ans 1/2 | Déficiência intellectuelle. Lectrice. | 18-20 | Souhaite travailler en ESAT mais ne sait pas encore où. |

Tableau V – Présentation des encadrants

| Poste | Fréquence de la présence | Familiarité avec les jeunes adultes |
|--|--------------------------|-------------------------------------|
| Se : Secrétaire de direction (formée FALC) | Chaque réunion | Oui (administration) |
| Or : Orthophoniste (formée FALC) | Une fois sur deux | Oui (rééducations) |
| Et : Etudiante stagiaire en Orthophonie | Sept sessions | Non (uniquement en réunion FALC) |

3.2.2.2. Au centre d'habitat Langevin

3.2.2.2.1. Les réunions « institutionnelles » et « groupe de parole »

Les réunions « groupes de parole » et réunions « institutionnelles » à Langevin ont lieu tous les samedis matins et sont menées par la chef de service. Lors de ces réunions, sont abordés des thèmes complexes, et l'avis de chaque résident est sollicité. L'intérêt de ces situations était de confronter les questions posées aux réponses apportées, mais aussi de s'appuyer sur l'expertise de la chef de service dans la reformulation des questions. Par ailleurs, la présence simultanée des 24 résidents permet de comparer les différentes réactions induites par une même question.

Tous les résidents sont installés autour d'une grande table, dans la salle de réunion de l'établissement. C'est un rendez-vous habituel auquel les résidents participent avec plus ou moins d'enthousiasme. Un cahier de présence est émarginé

par tous les participants, encadrants compris. Les notes sont prises par deux des délégués, qui sont lecteurs. L'objectif est de rapporter le contenu des groupes de parole lors des CVS (Conseils de Vie Sociale). La réunion est animée par la chef de service, qui pose les questions.

Un tableau de présentation des 9 sujets ayant le plus participé lors de la réunion, et dont les prénoms ont été modifiés, est proposé en annexe (Annexe 8).

3.2.2.2. Les mises en images

Deux « mises en images » ont été effectuées avec les délégués afin de pouvoir rapporter les sujets abordés lors des réunions citées ci-dessus. L'intérêt de la situation était de vérifier la compréhension des résidents des thèmes abordés, mais aussi de s'appuyer sur leur expertise pour les choix des pictogrammes illustrant le mieux, selon eux, ce qui était abordé. Nous étions, lors de ces mises en images, la seule interlocutrice.

3.2.4. Situations propres aux projets personnalisés

Ces réunions ont toutes eu lieu au centre d'habitat Langevin.

3.2.4.1. Les réunions « plans d'action »

Les réunions « plan d'action » correspondent à une étape clé du projet personnalisé, qui est l'évaluation d'une action mise en place lors de l'initiation du projet. L'objectif de ces réunions est de faire le point sur l'action, sur ses objectifs généraux, sur les objectifs spécifiques atteints, en cours et à venir, ainsi que sur les moyens mis en place. C'est également l'occasion pour le résident de s'exprimer quant à sa satisfaction.

Les deux situations d'interaction observées réunissaient une art-thérapeute, un résident, et son éducatrice référente. Une reprise de ce qui a été dit pendant cette réunion a été faite avec l'un des résidents concernés et son éducatrice référente afin de vérifier sa compréhension de l'entretien. Notre participation à ces entretiens a été accordée après la remise en mains propres et l'explication d'une lettre rédigée en FALC et illustrée de pictogrammes expliquant les principes de cette étude (Annexe 14).

Les tableaux ci-dessous présentent les sujets ayant participé à nos observations :

Tableau VI - Personnes bénéficiaires présentes lors des réunions « Plan d'action » (Prénoms modifiés)

| | Type de handicap | Particularités communicationnelles | Projet principal |
|-------------|--|---|-----------------------------------|
| Akim (A.) | Déficience intellectuelle, déficience motrice, lecteur | Dysarthrie. Echolalies. Bonne compréhension. Difficultés à se décentrer. Désirabilité sociale très forte. Attitudes de prestance. | Formé au FALC. Rester à Langevin. |
| Lorène (L.) | Déficience intellectuelle, non lectrice | Bégaiement (suivi orthophonique). Immanence de l'émotion. Généralisation difficile. Niveau de compréhension faible. Désirabilité sociale. | Vivre en couple en autonomie |

Tableau VII – Encadrants et personnes présentes lors des réunions « Plan d'action »

| Poste | Familiarité avec les personne bénéficiaire |
|---|--|
| Mélanie (M.) : Educatrice spécialisée | Éducatrice référente de L. et A. |
| Camille (C.) : Art-thérapeute et hippo-thérapeute | Atelier une fois par semaine depuis un an pour L., trois ans pour A. |

Les réunions « plan d'action » ont lieu une fois par an pour chaque action menée dans le cadre du projet personnalisé. Ici, il s'agit d'une évaluation intermédiaire. La réunion a eu lieu dans le « petit salon », lieu de détente familial des résidents. Un support papier comportant les différentes composantes des actions menées est donné par l'art thérapeute au résident et à l'éducateur. Il est rédigé sous forme de tableau à double entrée, rempli de façon manuscrite. Il s'agit d'un écrit éducatif difficilement compréhensible par les résidents et toute personne non sensibilisée aux écrits de ce type (Annexe 10). Le débit de parole est très différent entre les encadrants : l'art thérapeute (C.) a un débit de parole très rapide tandis que l'éducatrice spécialisée (M) a un débit très lent et simplifie les phrases. La réunion d'Akim a duré une heure, celle de Lorène a duré 20 minutes.

3.2.4.2. Les réunions PSI

Les réunions « PSI » correspondent à la mise en place proprement dite du projet personnalisé, notamment lors de l'étape clé du portrait où sont définis les attentes et les besoins des résidents. Deux résidents du foyer Langevin ont accepté que nous observions leurs réunions PSI suite à la remise et l'explication d'une lettre rédigée en FALC et illustrée de pictogrammes. Ce sont les observations de référence de cette étude.

Le tableau ci-dessous présente les sujets, dont le prénom est modifié, ayant accepté que nous observions leurs réunions :

Tableau VIII – Personnes bénéficiaires lors des réunions PSI observées (Prénoms modifiés)

| | Type de handicap | Particularités communicationnelles | Projet principal |
|--------------|--|---|--|
| Franck (F.) | Déficiences intellectuelle, non lecteur | Compréhension très faible. Latence. S'exprime peu (hypospontanéité). Acquiesce facilement. | Délégué CVS Vivre en autonomie |
| Colette (C.) | Déficiences intellectuelle (trisomie 21), non lectrice | Compréhension faible. Intelligibilité faible. Persévérations, peu de flexibilité. Attention labile. Angoisse exprimée par une toux provoquée. | Vivre en autonomie avec son copain, se marier. |

La réunion PSI de Franck a eu lieu dans le bureau des éducateurs, autour de la grande table centrale. C'est un lieu de passage, situé à l'entrée du foyer, avec une baie vitrée donnant vue sur le parking et les personnes qui entrent et sortent du foyer. Seuls les éducateurs peuvent entrer dans le bureau durant l'entretien, et cela arrivera à trois reprises. L'entretien s'est fait en présence de la référente de Franck (AMP), de l'éducateur spécialisé qui coordonne le PSI dans l'établissement et qui est expert dans la manipulation de l'outil PSI, et nous-mêmes. Tous trois sommes familiers de Franck. L'entretien a duré 2h30 et a été exhaustif.

La réunion PSI de Colette a eu lieu dans le « petit salon », autour d'une petite table, en présence de sa référente (AMP) qui utilisait l'outil PSI pour la première fois, et de moi-même. Colette étant arrivée récemment, elle a un certain degré de familiarité avec sa référente, et aucun avec nous, mais nous l'avons rencontrée une seule fois quelques semaines auparavant afin de remettre et expliciter la lettre de consentement à la recherche rédigée en FALC. L'entretien a duré 1h30 et n'a pas permis d'achever le portrait et le relevé des besoins.

Résultats

1. Entretiens semi-dirigés

Les entretiens semi-dirigés ont permis de mettre au jour des besoins existants dans les structures en termes de communication lors de la mise en place des projets personnalisés. Cette étape préalable aux observations a pour objectif de mettre en évidence l'expertise des encadrants qui vivent au quotidien avec les personnes DI.

1.1. Les projets personnalisés : utilisation de l'outil PSI à Langevin

L'outil PSI est utilisé à Langevin depuis deux ans, avec une maîtrise plus ou moins complète par les encadrants.

1.1.1. Avantages identifiés

Le projet personnalisé était jusqu'alors écrit *par* un éducateur, *pour* un résident, dont la voix était peu visible alors même qu'il était au cœur du projet. Il s'appuyait ainsi principalement sur les déficits des résidents et les actions à mettre en place pour les pallier.

L'avantage du PSI est qu'il s'appuie sur les forces et les besoins du résident, ce qui lui permet de mieux investir son projet, bien davantage que si l'on s'appuyait sur ce que le résident ne sait pas faire, sur ses déficits.

L'aspect presque exhaustif de l'outil a été souligné par tous les interviewés. En effet, l'outil permet de passer en revue une quantité importante de domaines de besoins, regroupant chacun beaucoup d'éléments (dix domaines en tout). Les pictogrammes sont considérés comme apportant une aide précieuse pour certains résidents.

De plus, l'outil permet de prendre en compte les différents acteurs de la vie du résident, qui ne se limitent pas aux personnes internes au foyer. Il permet également de solliciter des acteurs extérieurs à l'établissement pour répondre aux besoins exprimés par les résidents ce qui permet aussi de s'ouvrir sur l'extérieur et ne pas demeurer dans une routine foyer-ESAT.

Il a pour autre avantage de prendre en compte la famille du résident, qui connaît son parcours, son histoire, et pourra parler de compétences qui n'apparaissent pas nécessairement dans le contexte du foyer. Aussi, l'outil préconise que ce soit le résident qui choisisse lui-même les membres de son « équipe », constituée de « membres significatifs » selon la terminologie du PSI. Cet élément est essentiel pour l'autodétermination des résidents dans leur projet personnel, car il leur permet de choisir qui les aidera dans leur décision.

Enfin, le PSI met l'accent non seulement sur les besoins et les attentes des résidents, mais aussi sur les rêves des résidents, que ces rêves semblent ou non réalisables à l'équipe encadrante. Ils sont inscrits au projet et sont éprouvés. Selon les mots de la chef de service, « ils vont aller vérifier par eux-mêmes ce qu'ils sont en capacité de faire grandir, et les choses sur lesquelles ils n'ont pas envie de s'attarder ».

1.1.2. Inconvénients identifiés

Le guide écrit « je commence mon plan de services » est présenté sous forme de tableau à double entrée et devrait être rempli en autonomie par le résident. Or sa forme et son contenu sont trop difficiles d'accès pour les résidents car il n'est pas adapté spécifiquement aux personnes porteuses d'un handicap intellectuel. Il n'a été évoqué comme un appui que par l'un des encadrants, éducateur spécialisé, qui pilote avec la chef de service le projet d'harmonisation des procédures pour les projets personnalisés, et qui est donc expert de l'outil. . D'ailleurs ce guide est peu investi par les encadrants qui lui préfèrent le « PSI en images », utilisé comme grille d'entretien même lorsque l'entretien se déroule à l'oral.

Concernant l'outil « mon PSI en images », le fait qu'il soit peu adapté au contexte français peut le rendre difficile à manipuler, et donc rendre l'explicitation de l'enjeu du PSI et du type d'information requise (contexte sémantico-pragmatique) difficile également. Or nous avons vu dans notre partie théorique qu'il était nécessaire en tout premier lieu d'être très explicite à ce sujet pour améliorer la compréhension des personnes bénéficiaires. Certains pictogrammes sont qualifiés d'obsolètes, d'autres images sont trop chargées en symboles donc difficiles à lire,

d'autres ne représentent pas l'item cible de façon explicite, d'autres encore sont des éléments propres à la culture canadienne. Certains manques sont également identifiés, notamment dans les domaines de la sexualité, de la famille, ou des ressources résidentielles. D'autres pictogrammes en revanche sont redondants. L'ensemble des participants du foyer Langevin ont mis en avant la nécessité d'une adaptation et actualisation de l'outil.

D'autre part, si le support visuel est une aide à l'expression et à la compréhension des résidents, la présentation des pictogrammes lors du choix n'est en revanche pas adaptée, notamment parce qu'elle impose un choix fermé qui ne permet pas l'évocation spontanée à partir d'une question ouverte simple. De plus, le thème abordé lui-même n'est pas illustré, ce qui pose un problème lorsqu'un certain temps de latence et une mauvaise mémorisation des informations auditives entrent en jeu.

Enfin, si l'outil « mon PSI en images » est reconnu par tous les professionnels comme étant un support utile et potentiellement efficace, la manipulation de l'outil n'est pas toujours claire pour eux. En effet, il n'y a pas eu de formation à l'utilisation de l'outil, et tous les encadrants qui coordonnent les projets personnalisés évoquent l'importance d'une procédure claire (qui est en cours d'élaboration).

L'observation des entretiens spécifiques des PSI, présentée en 3, nous a permis de constater et compléter ces inconvénients et avantages.

1.2. Repérage des difficultés communicationnelles des résidents

Afin de connaître la perception que les encadrants et personnels ont de la communication des résidents, il leur a été demandé s'ils rencontraient des difficultés de communication avec les résidents. Nous avons défini la communication comme « comprendre et se faire comprendre ».

Deux des interviewés ont restreint la communication à l'expression, évoquant les troubles qui, dans leur conception, appartenaient au champ de l'orthophonie

comme les troubles de l'articulation, l'apprentissage de la lecture, et le bégaiement. Ils ont donc évoqué les troubles de l'articulation importants d'un résident, dont la rhinolalie ouverte et l'hypotonicité de la sphère oro-buccale rend son expression inintelligible. Ils ont évoqué également le bégaiement d'une résidente, qui entrave peu son intelligibilité. Aussi, peu de résidents ont été identifiés par eux comme étant porteurs d'un handicap communicationnel d'expression, et aucun n'a été identifié comme porteur d'un handicap communicationnel de compréhension.

Trois des interviewés ont identifié l'ensemble des résidents comme ayant des difficultés à communiquer. Les exemples évoqués, en plus de ceux cités précédemment, concernaient notamment un jeune qui selon leurs mots « fait illusion » alors qu'il a un niveau de compréhension très faible, car la forme de son expression orale est correcte et qu'il ne porte pas de stigmates physiques de son handicap. De même, ils ont évoqué l'hypospontanéité d'un autre résident dont les temps de latence sont très longs et dont la communication non verbale n'est pas adaptée aux situations dans lesquelles il se trouve (par exemple, son sourire traduit l'inconfort, et son regard soutenu traduit une sympathie).

1.3. Adaptations mises en place

Nous avons demandé aux interviewés quelles étaient les adaptations « de terrain » qu'ils proposaient spontanément aux résidents pour améliorer leur communication, et avons posé également des questions plus spécifiques sur le FALC et l'utilisation de supports visuels imagés.

1.3.1. Adaptations « de terrain »

Les adaptations de terrain concernent toutes les adaptations mises en place par les encadrants. Ceux-ci ont essentiellement évoqué la demande de reformulation en cas de trouble de l'expression, l'utilisation de supports imagés en cas de troubles de la compréhension, la répétition ou la reformulation des informations afin d'en faciliter la compréhension et l'adaptation de leur discours aux mots connus des résidents (dont le patois régional).

Par exemple, pour le résident à l'expression inintelligible, il a été remarqué et rapporté en réunion d'équipe qu'il ne servait à rien de lui faire répéter les phrases non comprises puisque cela n'améliorait pas son intelligibilité. En revanche, lui demander de reformuler son propos avec d'autres mots est un moyen efficace d'améliorer son expression orale. Pour un autre, il a été recommandé de ne pas induire les phrases que l'on attendait de lui puisqu'il est très sensible à la suggestion. Le fait d'oser prendre la parole est un objectif de son projet personnalisé.

1.3.2. Le FALC

L'ensemble des interviewés encadrants connaissent le FALC et se sont montré intéressés par son application pour les résidents. La chef de structure nous a précisé qu'une formation de 3h était proposée à tous les cadres de l'association et que la formation des encadrants et des résidents était un projet en cours.

Cependant, plusieurs personnes interviewées nous ont dit qu'il pouvait être difficile de simplifier une idée tout en restant concret, sans « entrer dans le concept » et donc que l'application du FALC n'était pas ressentie comme étant facile.

1.3.3. Les supports visuels

Des supports visuels sont occasionnellement utilisés par les encadrants mais cette adaptation leur prend beaucoup de temps. Une base hétérogène de pictogrammes est parfois utilisée, mais la plupart des encadrants utilisent le moteur de recherche « Google Images » pour choisir des dessins ou des photographies correspondant à ce qu'ils souhaitent illustrer. Les supports visuels sous forme de dessins ou de pictogrammes sont utilisés pour les plannings de tâches (par exemple « faire le ménage »), les recettes de cuisine, les listes de courses, et les compte-rendus de réunions des délégués du conseil de vie sociale. Il n'y a donc pas d'unicité dans les images ou pictogrammes choisis. De façon générale, les images sont choisies avec les résidents qui les utiliseront.

1.4. Conclusions sur les entretiens semi-directifs

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.

2. Observation des situations d'interaction

Afin d'annoter les corpus, nous avons choisi de qualifier les occurrences en fonction de la compréhension de la question (CO+ ou CO-), de la consistance des réponses lorsque celles-ci sont vérifiables ou re-testées (CS+ ou CS-), et du 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. Le biais « exemple concret personnel » (Ex. concret) renvoie au fait de se référer à sa propre expérience pour répondre à une question. Il s'agit d'un biais lorsque la personne fait référence à son expérience de façon inappropriée, ou d'une stratégie efficace lorsque son emploi facilite la compréhension ou permet un feedback efficace. Les autres biais sont explicites.

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. Le feedback peut consister en une reformulation de la question (RQ), une reformulation de la réponse (RR), une explicitation de la réponse attendue (E) ou une incitation à donner davantage d'informations (I). Lorsqu'il s'éloigne de ces cas de figures, il n'est pas qualifié.

2.1. Situations hors projet personnalisé

2.1.1. A l'IMPRO

2.1.1.1. Les réunions COJA

Cette réunion est longuement préparée, donc ses enjeux et son déroulement sont connus a priori par le jeune adulte bénéficiaire. Chaque réunion dure de 1h à 1h30 et suit un ordre du jour pré-établi. A la fin de la réunion, les décisions sont signées par les parties dans l'intention de formaliser les inscriptions choisies en fonction du projet. Notons que la réunion de Malo a été le lieu de très fortes tensions entre l'équipe éducative et la maman de Malo, qui affirmait que Malo avait été influencé par les encadrants dans des choix d'autonomie qu'il serait, selon elle, incapable d'assumer. Après cette réunion, Malo n'est plus revenu à l'IMPro.

La trame de la réunion étant identique à chaque fois et afin de permettre de comparer les réponses apportées, nous avons regroupé les réponses de Malo et Kelly en fonction des questions posées. La consistance des informations est appréciée en fonction de la concordance des réponses avec le compte-rendu des entretiens préalables. Nous avons sélectionné les occurrences les plus pertinentes. On trouvera une retranscription de toutes les observations pertinentes en annexe (Annexe 7).

Tableau IX – Résultats des observations des réunions COJA

(K : Kelly ; M : Malo)

| 1 / Question | 2/ Réponse | 3/ Biais | 4/ Question | 5/ Réponse | 6/ Biais |
|---|--|---------------------------|--|--|--|
| <i>Présentation du COJA et parcours du bénéficiaire</i> | | | | | |
| Le COJA c'est quoi ? | K : C'est pour moi, pour mon avenir. | CO+ CS+ | Qu'est-ce qu'il va se passer dans un an et demi ? (RQ) | Je quitte mamy | CO+ CS- Contexte sé- mantico prag- matique Temporalité Abstrait Ex. concret |
| | | | Et aussi ? (I) | J'aurai la MDPH pour les sous | |
| | M : C'est le Conseil d'orientation Jeunes Adultes. | CO+ CS+ | Pourquoi « jeune adulte » ? (I) | Parce-que j'ai 18 ans et demi. | CO+ CS+ |
| Qui a fait ta pré-admission ? | M: Perrine | CS- Ex. concret | C'était moi (E) | | Temporalité Mémoire |
| Qu'est-ce que tu as fait en arrivant ? | K : c'était Alfredo | CO- CS+ Ex. concret | Tu faisais les petits travaux ? (RR) | Oui, et la cuisine avec Marie et maintenant je suis APH avec Nadine et avec Didier en ATMFC. | CO+ CS- Temporalité Ex. concret |
| L'année dernière tu disais que tu en avais marre | M: D'accord. | CO ? CS- Acquiesce- | Tu n'es pas obligé ! (I) | Si ! | CO ? CS- Acquiesce- |

| | | | | | |
|---|--|--|--|--------------------------------|--|
| de la cuisine. T'es d'accord ou pas d'accord ? | | ment | | | ment |
| <i>Parcours en stages</i> | | | | | |
| [à propos de Bondues] tu préfères là que Wattignies ? | K : Non, je préfère Bondues ! | CO- CS+ Complexité syntaxique | Donc tu préfères Bondues. (RR) | Oui | CO+ CS+ |
| Dernièrement tu as fait un stage où ? | M : Bien | CO- | Bien, bien, ça se passe toujours bien avec toi... (RR+ I) | Non des fois non. | CO+ CS+ |
| Tu es responsable de ton secteur ? | K : /latence/ | Abstrait | Tu es responsable de ce que tu fais ? (RQ) | Oui | CO+ CS- |
| Pour tes 20 ans, qu'est-ce que tu vas faire quand tu vas partir d'ici ? | K : Rester avec ma grand-mère. | CO- CS- Contexte sémantico pragmatique Ex. concret Désirabilité sociale Emotion | Qu'est-ce que tu fais quand tu as 20 ans ? (RQ) | Je n'aime pas en parler. | Non réponse Emotion |
| | | | Qu'est-ce que tu as dit à ton éducatrice pour ton projet de vie ? (RQ) | Je n'aime pas en parler. | Non-réponse Emotion |
| | | | Qu'est-ce que tu veux faire comme travail ? (RQ) | APH | CO+ CS+ |
| | | | En ACI ou en ESAT ? (I) | En ESAT. | CO+ CS+ |
| Tu as fait des efforts. Pourquoi aujourd'hui ? | M : Je ne sais pas. | CO+ CS+ | Si tu sais ! (I) | Ah oui. | CS- Acquiescement |
| Il y avait combien de personnes au self ? | M : /latence/ Il y en avait beaucoup eu ce midi, j'ai pas eu le temps de compter. | CO+ CS+ Quantité | Sur le menu c'est pas écrit ? (E) | Il y a écrit menu... | CO- |
| Tu as fait quoi pendant le stage comme tâches ? | M : /latence/ | CO- | Tu as fait des entrées pendant le stage? (RQ) | Pas aujourd'hui. | CO- CS+ Ex. concret |
| C'est quoi centraliser ? Tu sais ? | M : oui | CS- Acquiescement | T'es sûr ? | Un peu | CS- Désirabilité sociale |
| Le trajet en bus, c'est combien de temps ? | M : /latence/ | CO ? Intensité | Par exemple là, c'est long ? [attente depuis 45mn] (RQ) | Oui c'est long | CO+ CS+ |
| | | | Alors, le trajet en bus, c'est long ? | C'est très long. | CO+ CS- (20mn) |
| <i>Projet Logement</i> | | | | | |
| Alors pour ton logement, tu veux quel hébergement ? | K : En foyer. | CO+ CS- Temporalité | Ce n'est pas marqué « foyer »... (I) | En foyer hébergement. | CS- Désirabilité sociale Temporalité |
| | | | Oui, mais à long terme ? | Foyer hébergement. | CS- Persévération |
| | | | Je lis « plus tard en appartement » | Ah oui mais plus tard, pas là. | CS+ Temporalité |
| <i>Projets d'accompagnement éducatif</i> | | | | | |

| | | | | | |
|--|---|---|--|--|---|
| Si un jour tu vis en appartement, et que tu veux ton autonomie, il faudra faire quoi ? | M : /latence/ Faire à manger ! Avant il faut faire les courses ! | CO+ CS- Abstrait | Alors comment on fait des lasagnes par exemple ? (I) | /latence/ Je sais plus. Il faut me laisser le temps de réfléchir. | CO+ CS- Question complexe |
| <i>Intervention de la mère de Malo qui évoque des problèmes de santé incompatibles avec la vie en communauté. Tension forte.</i> | | | | | |
| Qu'est-ce que tu penses de l'espace de vie ? | M : avec mes problèmes de santé je ne serai pas à l'aise. Je préfère être chez moi et gérer moi-même mes problèmes. | CO+ CS- Désirabilité sociale Suggestion Emotion | On fait quoi de l'espace de vie ? (RQ) | On met ça à l'eau ! On laisse tomber. | CO+ CS- Désirabilité sociale Suggestion Emotion |

On note des difficultés concernant la compréhension du contexte sémantico pragmatique (c'est-à-dire des enjeux et de la nature de la réunion ainsi que du rôle que le jeune doit tenir), 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.

2.1.1.2. Les groupes de traduction en FALC

Les réunions de traduction du contrat de séjour en FALC nous ont permis de mettre au jour des savoir-faire importants de la part des encadrants d'une part, et des jeunes adultes d'autre part. Nous avons sélectionné ici un échantillon parmi une pré-sélection présentée en annexe (Annexe 6).

Tableau X – Résultat des observations des réunions FALC

(M : Martin, S : Sylvia, Se : Secrétaire de direction, Or : Orthophoniste)

| 1 / Question | 2/ Réponse | 3/ Biais | 4/ Feedback | 5/ Réponse | 6/ Biais |
|---|---|--|--|------------------|-----------------------------|
| Se : Pour vous, c'est quoi « Obligation de moyens » ? | M : C'est avoir les moyens, comme quand on a les moyens de s'acheter un scooter ? | CO+ CS- Polysémie | Se : C'est les sous, mais pas seulement. C'est les éducateurs, les Trafic... (I) | M : ah d'accord. | CO- CS- Acquiescement |
| Se : c'est quoi « soutien » ? | M : c'est quand on soutient quelqu'un | Redondance | S : oui, on peut dire « aider » ? « Elle l'aide tout au long de l'année » ? | M : oui. | CO+ (re-test CO+) |
| Se : c'est quoi « s'engager » ? | /latence/ | Interruption du temps de latence Abstrait | Se : Par exemple si je m'engage à venir à l'heure ? (RQ) | S: on promet ! | CO+ CS+ |

| | | | | | |
|--|--|------------------------------------|--|---------------------------------------|----------------------------------|
| Se : « séjour et conditions d'accueil »... c'est quoi ? | S : quand on arrive le matin avec les éducés ? | CO- CS+ Abstrait Longueur | Se : Oui mais les conditions d'accueil ? (RQ) | /latence/ | Interruption du temps de latence |
| Or : « les conditions de participation financière ». « Les conditions », par quoi on pourrait le remplacer ? | M : le temps ? | Polysémie | Se : le temps, tu penses à quel temps ? (RR) | M : le temps, les conditions météo... | CO+ |
| | | | Or : si je te dis : tu auras un bon à condition... (RQ) | S : c'est que c'est obligé ? | CO+ |
| | | | Or : Il y a une contrepartie (E) | S : ça peut être un échange ? | CO+ |
| Se : On peut dire « Qui paye quoi ? » Par exemple... | /latence/ | CO- Complexité syntactique | Or : on peut dire « qui paye quand le jeune est à l'IM-Pro » ? (E) | M : moi je préfère ça oui ! | CO + CS ? |

On note 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 la compréhension et la consistance des réponses.

2.1.2. Au centre d'habitat Langevin : réunions « institutionnelles » et « groupe de parole », et mise en images

Chaque samedi matin a lieu une réunion animée par la chef de service, et à laquelle sont conviés tous les résidents du foyer Langevin. Le principe est de donner la parole à chacun. Les réunions que nous avons observées dans le cadre de cette étude avaient pour thème la liberté d'expression. Nous avons choisi de présenter ces résultats en annexe (Annexe 8), car la situation était la plus éloignée de celles que nous avons observées d'une situation d'entretien.

Ces observations nous ont permis d'étudier 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.

Une mise en images et FALC a suivi cette réunion (Annexe 9). Nous avons constaté des niveaux de compréhension très différents entre les trois résidentes qui y ont participé, un choix d'images colorées, une préférence pour les photographies, mais aussi une suggestibilité importante quant aux choix des images. Il a en effet fallu proposer à plusieurs reprises des pictogrammes de la base ARASAAC aux

résidentes plutôt que les images qu'elle avaient choisies à partir de critères esthétiques, et dont elles ne retrouvaient pas le sens à la relecture.

2.2. Situations propres aux projets personnalisés

2.2.1. Les réunions « Plans d'action »

Nous avons ici sélectionné les occurrences les plus représentatives des difficultés constatées lors de l'entretien avec Akim, parmi une pré-sélection, que l'on retrouve dans son intégralité en annexe (Annexe 11), ainsi que les observations effectuées durant l'entretien avec Lorène.

Tableau XI – Résultats des observations des réunions « Plan d'action »

(M : Mélanie - éducatrice spécialisée-, C : Camille – art-thérapeute-, A : Akim)

| 1 / Question | 2/ Réponse | 3/ Biais | 4/ Question | 5/ Réponse | 6/ Biais |
|--|--|---|--|--|---|
| C ; donc ça c'est l'objectif « diminuer ton sentiment de persécution » C : est-ce que tu sais ce que ça veut dire ? M : qu'est-ce que c'est que ce drôle d'oiseau ? C : c'est quoi le sentiment de persécution, qu'est ce que ça représente à tes yeux ? M : quand on te dit heu.... Tu as l'impression d'être toujours persécuté. | /Latence/ A : ouais ouais | CO- Acquies- cement Accumu- lation de ques- tions | M : ça veut dire quoi ? (RQ) C : par les autres. | A : par les autres ! | CO- Echola- lie Désira- bilité so- ciale |
| | | | M : ça veut dire quoi persécuter ? (RQ) | A : ça veut dire heu..... critiquer ! [bredouillement] complexer ! | CS- Maintien du thème |
| | | | C : Le sentiment de persécution il concerne surtout aussi le regard des autres. | A : le regard des autres ? ouais. | Echola- lie Acquies- cement |
| C : alors, comme objectif, montrer un portrait de lui... | A : montrer un portrait de lui ouais | CO- Echola- lie | C : donc ça c'est une action qu'on a mise en place hein ? /ouais/ pour travailler cet objectif-là. | A : ouais, les forces, c'est les forces... | CO- CS- Thème Echola- lie |
| | | | C : Non, ça c'est plus tard. | A : plus tard ouais. | |
| C'est que souvent ça va être positif. Rappelle-toi à l'époque, tu l'avais montrée, tu te souviens ? | A : avant dans le métro à une femme. | Tempo- ralité | C : non, je te parle de l'année dernière (E) | A : si avant, avant quand j'étais chez moi ! Quand j'étais chez mes parents je me rappelle ! Elle a dit que j'étais bien ! | Tempo- ralité Persé- vération CS- |
| C : c'est quoi l'estime de soi, pour toi ? C'est un mot compliqué, on a beaucoup de mots compliqués dans ce plan d'action... C'est pour ça qu'on va te les expliquer | A : j'arrive à lire quand même ! J'arrive à lire quand même... | CO- Désirabi- lité Pres- tance | M : qu'est-ce que c'est pour toi l'estime de soi ? (RQ) | A : l'estime de soi ? C'est quelqu'un qui ... qui nous aime bien ? c'est pas ça ? | CO+ CS- Abstrait |
| | | | C : c'est la valeur qu'on se donne ! | A : c'est la valeur qu'on se donne ? | CO ? Echola- lie |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--------------------------|----------------|
| | | | C : c'est l'importance que tu te donnes. | A : c'est l'importance ? | CO ? Echolalie |
|--|--|--|--|--------------------------|----------------|

Nous constatons ici d'importantes difficultés de compréhension, avec de nombreuses écholalies, comportements de prestance, persévérations et acquiescements. Notons que la désirabilité sociale est très accentuée chez Akim. On note également des difficultés dans le maintien du thème. Les questions abstraites sont problématiques, tout comme celles se rapportant à la temporalité. La référence à des exemples concrets personnels est fréquente.

2.2.2. Les réunions PSI

2.2.2.1. Franck

L'entretien ayant duré plus de deux heures, nous avons retranscrit en annexe les observations les plus pertinentes (Annexe 12) et ici un échantillon des principaux biais observés. On note que les temps de latence sont respectés dans la plupart des cas. Cela est précisé si ce n'est pas le cas.

Tableau XII – Résultats des observations de la réunion PSI de Franck

| Thème ou pictogramme | 1 / Question | 2/ Réponse | 3/ Biais | 4/ Question | 5/ Réponse | 6/ Biais |
|----------------------|---|--------------------|--|---|--|------------------------------|
| Conte xte | Là c'est pas une réunion c'est pour voir juste ce que toi tu en penses, c'est pour préparer la prochaine réunion. C'est quoi pour toi un PSI ? /latence/ Il n'y a pas de piège, tu peux répondre ! | /latence/ | Complexité Accumulation d'informations | On a déjà fait une réunion PSI l'année dernière... (I) | Avec Olivier ? Y'avait Didier... | CO+ CS+ Ex. concret |
| Santé | Donc là déjà au niveau de la santé, comment ça va ? | La santé ça va ! | CO+ CS+ | Qu'est-ce qui va ? | /latence/ | CO- Abstrait |
| Dou- leur | Regarde, pour t'aider on a quelques dessins qui représentent différentes choses. Est-ce que tu as mal quelque part ? | Au bras ? Non ! | CO+ CS +/- Support visuel | Pas forcément au bras mais ailleurs ? Est-ce qu'il y a un endroit où tu as mal ? | /latence/ Un endroit où j'ai mal ? Non. | CO- CO+ CS+ |
| Temp s | Alors tu fais comment pour te débrouiller ? Pour savoir si t'as un rendez-vous tu fais comment ? | /latence/ | CO+ CS- Abstrait | Si aujourd'hui je te dis jeudi prochain tu as un rdv avec le Dr X, comment tu fais pour pas te tromper ? (RQ) | Ah bah je demande ! | CO+ CS+ |
| Télé- | Si il y a quelqu'un qui | Je réponds | CO- | Si Xavier t'envoie un | Bah je dis oui. | CO- |

| | | | | | | |
|--------------------------------|---|---|----------------------------|--|---|---|
| pho- ner | t'envoie un texto qu'on te le lit et que tu as envie de répondre, tu fais quoi ? | pas. Samuel je réponds pas. | CS+ Ex. concret | message pour t'inviter, comment tu fais pour lui répondre ? (RQ) | | CS+ Com- plexité syn- taxique |
| | | | | Quand Xavier il t'invite pour lui répondre tu fais comment ? (RQ) | Je prends le bus. | CO- Com- plexité syn- taxique |
| | | | | Comment tu fais, est-ce que tu sais utiliser ton téléphone pour le rappeler ? (RQ) | Non. Comme tout à l'heure, il a appelé. | CO+ CS+ Ex. concret |
| | Est-ce que tu voudrais apprendre à mieux utiliser ton téléphone pour répondre ou ça va comme ça ? | Ça va comme ça. | CO ? Acquies- cement | Tu voudrais pas apprendre à mieux utiliser ton téléphone pour mieux répondre ? (I) | Si | CO ? Sugges- tion Acquies- cement |
| | | | | Tu veux apprendre à mieux utiliser ton téléphone ou toi ça te va ? (I) | Non ça va. | CO ? Acquies- cement |
| Loi- sirs et cultur e | Qu'est-ce que tu fais aujourd'hui comme loisirs ? | Ah le bowling ! J'aime bien y aller [pictogramme quilles] | CO+ CS+ | Et tu fais quoi d'autre ? (I) | Hein ? Du foot en salle ! | CS+ |
| | | | | | Du billard ! [désignation pictogramme] | CS- Support visuel |
| | Est-ce qu'il y a des choses que tu fais pas assez et que tu aimerais qu'on fasse plus ? | /latence/ | CO- Abstrait | Qu'est-ce qui te manque ? | Latence | CO- Abstrait |
| | Qu'est-ce qui t'amuserait de faire ? Qui t'intéresserait ? Par exemple le musée avec les calèches ça t'a intéressé. | Les calèches. | Echola- lie | Aller voir des musées où il y a des tableaux de peinture ? | Latence | |

On constate 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. Franck utilise volontiers des exemples personnels concrets pour vérifier sa propre compréhension. La présence de nombreux pictogrammes a distrait Franck qui a donné des réponses inconsistantes dans le but de pouvoir les manipuler.

2.2.2.2. Colette

Colette est arrivée au foyer peu de temps (un mois) avant cet entretien. Le départ de chez sa mère, âgée, est une étape pour elle, qui souhaite se marier avec son ami, Fadi (les prénoms ont été modifiés). Ici encore, nous proposons un extrait

des biais principalement observés, l'ensemble des observations pertinentes se trouvant également en annexe (Annexe 12).

Tableau XII – Résultats des observations de la réunion PSI de Colette

| Thème ou pictogramme | 1 / Question | 2/ Réponse | 3/ Biais | 4/ Question | 5/ Réponse | 6/ Biais |
|------------------------------|--|--|---|--|---|--|
| Transports | Qu'est-ce qui pourrait t'aider à aller d'un endroit à un autre ? | D'un endroit à un autre oui | CO- Echolalie Abstrait | Est-ce que tu veux apprendre à prendre le bus ? (RQ) | Fadi veut pas non moi je prends le bus mais Fadi veut pas. | CO- CS+ Maintien du thème Ex. concret |
| Orthophonie et communication | Est-ce que tu arrives à t'exprimer avec les autres ? | Avec Fadi oui, les autres non. | CO+ CS+ | Parler c'est facile ou pas facile ? | Ordinateur oui ! [Pictogramme] | CO- Support visuel |
| | Est-ce que tu voudrais faire de l'orthophonie ? | CS oui | CO+ CA ? | Ta maman aussi en a parlé... (I) | Je vis plus avec Maman moi ! | CO ? Emotion |
| Res-sources résidentielles | Tu veux vivre où ? | Avec mon copain. | CO+/- CS+ | Mais où ? | Moi j'aime bien ça [pictogramme appartement] | CO+ CS+ |
| Travail | Qu'est-ce qui est bien au travail ? | Le boulot | CO- Redondance | CS te plaît ce que tu fais ou ça te plaît pas ? (RQ) | Des clous | CO- Abstrait Longueur |
| | | | | Tu fais quoi avec les clous ? (RR+I) | Des boîtes et les clous | CO+ CS+ |
| | Est-ce que tu aimes ton travail ? | Oui | CO ? Abstrait | Qu'est-ce que tu n'aimes pas au travail ? (RQ) | Je sais pas non plus | CO- Abstrait |
| | C'est quoi ton rêve ? Tu voudrais travailler où dans ton rêve ? | Pas au bureau, non, heu ... l'hôpital ! | CO+ CA ? | Tu voudrais travailler à l'hôpital ? (RR+I) | Non un autre truc bien ! Le bureau ... | CO ? Flexibilité Support visuel |
| | CS peut être avec les animaux, fermière... | Oui peut être oui... Donner des repas à tous les malades oui, la soupe... | CO- CS+ Flexibilité Support visuel | CS pourrait être des associations aussi ? (I) | Tout des fauteils roulants. Des malades qui sont en fauteuil. Donner le repas à la bouche quand quelqu'un a plus de bras. | CO- CS+ Flexibilité Support visuel |
| | Ton boulot ça te plaît ou ça te plaît pas ? | Non pas trop. C'est dans les bureaux là-bas. | CO ? CS- | Tu aimes bien y aller ou tu n'aimes pas y aller ? (RQ) | J'aime bien y aller oui. | CO ? |

Colette semble focalisée sur ce qu'elle a compris du PSI, c'est-à-dire le fait de pouvoir projeter de vivre avec son petit-ami. On note ici des difficultés expressives. Le fait de ne pas être comprise ou de ne pas comprendre suscite chez elle une toux

de stress que l'on pourrait qualifier de comportement de prestance, ou l'expression d'informations redondantes avec la question. 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).

3. Modifications proposées pour l'outil PSI

3.1. Organisation de l'outil

Les entretiens et les observations nous ont montré qu'il était nécessaire d'aborder de façon générale les différents thèmes du PSI avant de présenter les pictogrammes, pour ne pas orienter les réponses des résidents en fonction des images.

Les pages contenant beaucoup de pictogrammes présentés simultanément rendent plus difficile le maintien du thème. Nous avons donc proposé la mise en place de plusieurs pages de sous-thèmes pour un thème donné :

Les pages de thème permettent d'explicitier le contexte et d'en vérifier la compréhension.

Les pages de sous-thèmes ne sont présentées visuellement au résident que si le sous-thème est identifié comme étant pertinent, ou pour un re-test.

Enfin, il semble utile, au fur et à mesure de l'entretien, de pouvoir placer les pictogrammes relevés sur une page en vis-à-vis de celle du thème abordé, et non pas directement sur la page de synthèse. La reprise de ceux-ci permettra une synthèse ultérieure. Cette page comporte deux emplacements : « j'ai » et « je veux ». Cela ajoute une étape supplémentaire mais a pour avantage de permettre un re-test et d'établir clairement la différence entre le portrait et les besoins. Ceci permettrait également de ne pas surcharger l'attention visuelle de la personne bénéficiaire lors de l'entretien, avec les pictogrammes relevant des domaines précédemment explorés.

3.2. Pictogrammes

L'analyse de nos corpus d'occurrences nous ont permis d'adapter certains éléments de l'outil, notamment la distribution et l'apparence des pictogrammes. Ceux-ci sont soit trop peu explicites, soit trop riches, soit obsolètes, soit non adaptés à la culture ou aux politiques françaises, soit absents, soit redondants.

On trouvera un tableau recensant quelques exemples de modifications en annexe (Annexe 13).

L'ajout d'un schéma corporel pour appuyer la planche « diagnostic et état de santé » est également pertinent, avec un schéma corporel masculin, un schéma corporel féminin et les schémas des organes génitaux respectifs. Ces schémas permettront également d'aborder le thème de la sexualité, qui doit être développé, à la demande de plusieurs encadrants.

3.3. Adaptations linguistiques

3.3.1. Dans l'outil « mon PSI en images »

Les questions posées doivent être nécessairement adaptées au niveau de compétence du résident, et, de façon générale, les exemples concrets doivent être privilégiés, avec une référence la plus fréquente possible aux expériences vécues (noms propres, lieux connus). L'intervieweur doit donc bien connaître le résident et son entourage.

Il est nécessaire de s'adapter à ce que dit le résident, ici et maintenant, même si la réponse ne correspond pas à la question. Cela permet de faire émerger d'autres réponses sur d'autres thèmes. L'intervieweur doit donc être flexible.

Les questions introduites par des pronoms interrogatifs (qui, quoi, que..), dont la référence doit être clairement explicitée, doivent être privilégiées à celles introduites par des adverbes interrogatifs (comment, pourquoi...). Les références au temps, aux quantités, à l'intensité, doivent être évitées. La polysémie doit être systématiquement explicitée. Concernant l'outil en lui-même, nous proposons les adaptations de titres suivantes :

Tableau XIII – Proposition d'adaptations des titres de l'outil « PSI en images »

| Titre du thème | Titre remanié | Raison | Sous-thèmes proposés |
|----------------|---------------|--------|----------------------|
|----------------|---------------|--------|----------------------|

| original | | | |
|--|---|--|--|
| Diagnostic et état de santé | Santé | Le diagnostic n'est pas du ressort des encadrants. | Douleurs Médicaments (maladies) Sommeil et alimentation Sensoriel Dentaire Contraception Dépendances |
| Services spécialisés en adaptation et réadaptation | Autonomie et adaptations | Ces services ne correspondent pas à la réalité française. | Mouvements Communication Emotions En ville Chez moi |
| Ressources résidentielles | Chez moi | Le projet personnalisé s'intéresse à la situation actuelle mais aussi aux besoins. | Là où je vis Mon rêve Avec qui je veux vivre |
| Soutien à la vie résidentielle | Accompagnements au quotidien. J'ai besoin des éducateurs pour... | « Vie résidentielle » est un terme peu explicite. Le terme « accompagnement » est commun pour les encadrants et les résidents. | Hygiène personnelle Prendre soin de soi Ménage Repas Courses Argent |
| Transports | | L'intitulé est clair et correspond au contenu. | |
| Travail | | L'intitulé est clair et correspond au contenu. | |
| Services éducatifs | Apprentissages Je voudrais apprendre à... | L'outil se destine aux adultes. Tous les apprentissages présentés n'impliquent pas de fréquenter un service éducatif. | Un métier Lire, écrire et compter Utiliser un ordinateur Auto-école |
| Loisirs et culture | | L'intitulé est clair. Le contenu est trop riche et non catégorisé. | Sports Sorties Loisirs Religion |
| Réseau familial | Famille | L'intitulé est clair mais peut être simplifié. | |
| Réseau social | Savoir-être avec les autres | L'intitulé n'est pas assez explicite car il contient des sous-thèmes très variés. | Sociabilité Amitié Amour Sexualité |

3.3.2. Dans l'outil « Je démarre mon plan de services »

L'outil « Je démarre mon plan de services » n'étant pas utilisé en pratique, il pourra être fusionné avec l'outil « mon PSI en images », puisqu'à chaque domaine abordé correspond un support écrit. Une simplification de l'explication introductive à chaque domaine peut être proposée en prenant appui sur les principes proposés par le FALC. Cette adaptation en FALC nécessite cependant l'intervention de résidents formés dans le processus-même de traduction. Or le groupe de traduction FALC du

centre d'habitat ne s'est mis en place qu'en mars 2015, suite à la formation d'une encadrante et d'un résident. Nous ne pouvons donc proposer ici que des exemples d'adaptations (Annexe 16).

Discussion

1. Synthèse

Nous étions partie du constat exposé dans le mémoire de DUFRESNE et LELLOUCHE (2003) qui concluait que la prise en charge orthophonique des adultes DI était rare voire inexistante au sein des structures non médicalisées les accueillant. Les sources de financement de ces institutions ne permettent pas, en effet, d'attribuer un budget à la création d'un poste d'orthophoniste. Ces conditions légales sont les mêmes en 2015, puisqu'elles sont définies par la loi 2002-2. Ce constat, toujours d'actualité, s'ajoute à celui fait par les équipes encadrantes des difficultés communicationnelles rencontrées par les personnes bénéficiaires des établissements et du besoin d'information quant aux domaines de compétences des orthophonistes. Les différents travaux de recherche que nous avons compilés le montrent également. Aussi, si dans notre structure-cible les suivis en libéral existent, ils ne permettent pas une approche écologique des troubles.

Or les adultes bénéficiaires et leurs encadrants sont confrontés régulièrement à des situations où ils doivent comprendre et exprimer des choix déterminants, notamment lors des projets personnalisés. La loi de 2005 met l'accent sur l'importance de ces choix dans le cadre de l'autodétermination. Pour faciliter les échanges lors des entretiens spécifiques aux projets personnalisés, les encadrants du foyer Langevin utilisent un outil canadien datant de 1993 : « mon PSI en images », constitué de pictogrammes. Le guide « je démarre mon PSI » est également utilisé. Cet outil, s'il présente de nombreux avantages tels que l'exhaustivité des domaines abordés, a pour défaut de n'être adapté ni au contexte français, ni au handicap intellectuel en particulier. De plus, il ne comporte pas de guide d'utilisation précis, explicitant les adaptations pragmatiques et linguistiques possibles facilitant les interactions avec les adultes DI.

Afin d'adapter ce support, véritable grille d'entretien préalable aux réunions pour les projets personnalisés, nous avons mené un travail de terrain, s'inspirant des méthodes issues des sciences humaines telles que l'entretien semi-dirigé, l'observation participante et l'observation directe. Nous avons questionné les attentes des encadrants et avons observé différentes situations d'interactions. Toutes avaient en commun une répartition des rôles spécifique aux entretiens, lors desquelles les encadrants recueillent des informations auprès de personnes bénéficiaires, qui renseignent en retour l'encadrant. Nous avons ainsi constitué plusieurs corpus qui

nous ont permis de mettre au jour l'expertise des éducateurs, mais aussi (et surtout) celle des adultes DI quant à leur propre compréhension des différentes formes de questions. Nous avons sélectionné les occurrences les plus pertinentes pour notre étude, et avons apprécié la compréhension de la question et la consistance des informations, en tenant compte des informations vérifiables à notre disposition ou des re-tests ultérieurs. Nous avons également déterminé les biais possibles.

Enfin, nous avons proposé, en fonction de nos observations, une adaptation de l'outil « mon PSI en images » avec la refonte de certains éléments notamment :

- l'organisation de l'outil en thèmes et sous-thèmes,
- le changement, l'ajout et la suppression de certains pictogrammes,
- la simplification ou la modification des titres des thèmes et des sous-thèmes ainsi que des textes introductifs explicatifs.

Il n'a pas été possible de proposer une traduction FALC de l'outil « je démarre mon plan de service », fusionné avec l'outil « Mon PSI en images » car il n'existait pas de groupe de traduction FALC avec un référent formé lors de la réalisation de ce travail. Nous avons cependant proposé des exemples d'adaptations en nous inspirant du FALC.

A l'issue de cette recherche, nous avons pu dégager certains éléments linguistiques et pragmatiques facilitant la compréhension des adultes DI.

2. Rappel des principaux résultats

2.1. Entretiens semi-directifs

Le PSI a pour avantage d'être un outil tourné vers l'extérieur, presque exhaustif, fondé sur les compétences des résidents, et proposant un support visuel sous forme de pictogrammes. Il a pour inconvénient de n'être pas tout à fait adapté au contexte culturel et politique français, et de ne pas être adapté spécifiquement au handicap intellectuel. Aussi, de nombreux éléments sont difficilement exploitables, et difficilement compris par les résidents. La nécessité d'une adaptation de l'organisation de l'outil et des pictogrammes a été soulevée par tous les participants concernés.

D'autre part, les handicaps communicationnels des résidents ont été identifiés différemment selon les encadrants qui ont participé aux entretiens. Tous ont cependant évoqué des difficultés de compréhension chez les résidents, et un besoin d'information sur les stratégies de simplification qui peuvent être proposées afin de faciliter la compréhension. Des stratégies empiriques sont utilisées, mais non systématisées. Ainsi, les encadrants se fondent principalement sur leur propre expertise afin d'améliorer la compréhension des résidents.

Enfin, lorsque le FALC a été évoqué, il est apparu que tous connaissaient l'existence de cette méthode et se montraient intéressés par celle-ci, mais que personne, au moment des entretiens, n'avait eu l'occasion de se former.

2.2. Observations

Nous regroupons ici les résultats obtenus lors des observations, spécifiques ou non spécifiques au PSI afin de faire apparaître des éléments transversaux.

2.2.1. Constats linguistiques

2.2.1.1. Lexique

Les termes abstraits sont difficilement compris, tandis que l'utilisation d'exemples personnels concrets, notamment via des mises en situations, permettent de faciliter la compréhension. Nous avons ainsi noté que l'utilisation d'exemples personnels concrets était une stratégie utilisée également par les personnes bénéficiaires pour vérifier leur propre compréhension de la question. L'utilisation de noms propres est une stratégie qui apparaît très efficace.

Il est apparu dans toutes les situations que la polysémie des termes employés devait être clairement explicitée, et que le référent, en cas de polysémie, était fréquemment le sens d'une expression courante dans laquelle le mot était employé (par exemple « moyens » est identifié comme « argent » à cause de l'expression « avoir les moyens »). L'univocité est donc essentielle à la compréhension.

Les questions concernant la temporalité, et notamment la succession temporelle, amènent des réponses peu consistantes ou des non-réponses. A nouveau, l'utilisation d'exemples concrets personnels est une stratégie efficace.

Nous avons relevé peu d'occurrences concernant l'intensité et la quantité, mais celles que nous avons relevées montrent que ces notions sont difficiles à

comprendre (par exemple, lors d'une réunion COJA, un jeune n'a pas réussi à estimer la durée d'un trajet en bus ou le nombre de personnes présentes au self lors de son stage)

Enfin, il apparaît que le fait de vérifier la compréhension de la question en demandant à la personne d'explicitier le sens d'un mot soit une base efficace pour obtenir une réponse consistante car elle permet de partir des connaissances sémantiques du sujet pour reformuler la question. De plus, ce type de question portant sur un mot précis a une structure syntaxique simple, ce qui en favorise la compréhension.

2.2.1.2. Morpho-syntaxe

Les questions longues qui coordonnent beaucoup d'éléments entraînent des temps de latence importants, une non réponse, ou une mauvaise compréhension de la question.

Il apparaît que les adverbes interrogatifs (comment, pourquoi...) sont moins bien compris que les pronoms interrogatifs (quoi, qui...), si tant est que le référent soit clairement identifié dans la question.

2.2.1.3. Discours

Au niveau discursif, le contexte sémantique n'apparaît pas comme un appui efficace facilitant la compréhension. Les informations pertinentes, les plus saillantes d'un point de vue sémantique, ne sont pas toujours identifiées. Aussi, l'accumulation d'informations dans les feedbacks, ou l'accumulation de questions, ainsi que la vérification de compréhension portant sur plusieurs mots ne sont pas des stratégies efficaces. Le fait que les adultes DI ne s'appuient pas sur le contexte sémantique correspond à un traitement de l'information particulier qui n'a pas lieu chez les adultes tout-venant, ce qui entraîne chez leur interlocuteur la production de feedbacks non adaptés avec une accumulation d'informations qui est perçue, à tort, comme facilitatrice de la compréhension.

2.2.1.4. Constats pragmatiques

Le respect des temps de latence est essentiel pour permettre une bonne compréhension des questions et un traitement de tous les éléments de la question.

Un biais fréquemment observé consiste à combler ces temps de latence en apportant des informations complémentaires sur le sens de la question. Or le temps de latence s'accroît à mesure de la longueur de la question et l'accumulation d'informations n'améliore pas la compréhension. En cas d'absence de réponse après un temps de latence long, une incitation à répondre de façon non verbale est généralement efficace (regard) et peut être substituée à l'incitation verbale qui peut induire une surcharge cognitive.

Lors de l'analyse des réunions COJA, nous avons pu constater que le caractère formel de la situation accentuait les biais de désirabilité sociale et d'acquiescement. De façon générale, l'émotion suscitée par une question ou une situation entraîne peu de réponses consistantes et majore les difficultés de la personne à se décentrer, entraînant la production d'exemples concrets personnels inappropriés ou des persévérations. Nous avons relevé des comportements de prestance qui consistent soit à donner une information redondante avec la question, soit à acquiescer, soit à changer de thème. Nous avons également observé des comportements écholaliques.

Enfin, nous avons constaté que les capacités attentionnelles variaient beaucoup d'une personne à l'autre. L'attention peut ainsi être difficile à mobiliser initialement puis être soutenue un certain temps. Elle peut également être obtenue d'emblée mais ne pas pouvoir être soutenue. Chez tous les sujets, nous avons cependant constaté une forte distractibilité. Un cadre calme favorise le maintien de l'attention.

2.3. Adaptation de l'outil

Nous avons constaté que le nombre de pictogrammes présents pouvaient entraver la consistance des réponses car ils mobilisent l'attention lors de l'énoncé des questions par l'intervieweur. Nous avons donc proposé la mise en place de pages de thèmes permettant de poser des questions ouvertes avant d'aborder les questions plus en détail à l'aide des pictogrammes des sous-thèmes.

Nous avons proposé de modifier, supprimer et ajouter certains pictogrammes pour qu'ils soient adaptés au contexte culturel et politique français. Nous avons également simplifié les titres des thèmes et proposé des titres de sous-thèmes afin de faciliter l'usage de l'outil.

Enfin, nous avons proposé une simplification de l'explication des thèmes abordés en nous appuyant sur les principes du FALC.

3. Critiques méthodologiques et exposé des difficultés rencontrées pendant l'étude

3.1. Recherches théoriques

Le point de départ de notre réflexion a été le constat, durant une année et demie de salariat au centre d'habitats Langevin, que les résidents rencontraient de fortes difficultés communicationnelles et que les encadrants manifestaient le besoin d'avoir des informations sur les adaptations possibles. Il nous avait alors été demandé de contacter les orthophonistes des résidents suivis afin de transmettre leurs conseils à l'équipe encadrante. A de nombreuses reprises, il nous a également été demandé d'expliquer des comptes-rendus de bilans aux encadrants. Il est apparu au cours de notre enquête que les orthophonistes et les encadrants échangeaient peu d'informations.

Nous avons constaté que les encadrants comme les orthophonistes manquaient de disponibilité pour mettre en place une prise en charge écologique des résidents. Nous avons alors réfléchi aux enjeux du handicap communicationnel associé à la déficience intellectuelle, dans le cadre des choix nécessaires pour une véritable autodétermination des adultes porteurs de ce handicap. L'adaptation de l'outil PSI nous est apparue comme le choix le plus pertinent dès lors que nous avons compris, grâce à nos recherches, l'importance des projets personnalisés et surtout de la communication avec le résident pour leur mise en place.

Ce chemin réflexif a mené à beaucoup de recherches dans des domaines très variés, les recherches dans le domaine de l'orthophonie sur le langage des adultes DI étant rares. Nous nous sommes ainsi intéressée à la communication de la personne DI, mais aussi à la sociologie du handicap, au consentement à la recherche, à la communication institutionnelle, aux politiques du handicap et au vieillissement des personnes en situation de handicap intellectuel. C'est dans le domaine de la sociologie que nous avons trouvé le plus d'articles récents sur le handicap intellectuel, notamment dans le cadre du consentement à la recherche. Ce

dernier domaine nous a amenée à nous interroger sur notre propre recherche et sur les demandes de consentement pour nos observations. Un soin particulier a été porté à celles-ci (Annexe 14).

Aussi, nous avons recensé une quantité d'articles scientifiques très importante. Si cela a beaucoup apporté à l'étude, tout n'a pas pu être intégré au mémoire, et il a été difficile de sélectionner les informations issues de la recherche les plus pertinentes. Nous avons choisi de prendre en compte les domaines essentiels à la compréhension des difficultés rencontrées par les personnes bénéficiaires et des encadrants lors de l'établissement des projets personnalisés.

3.2. Partie pratique

3.2.1. Observations

Pour nos observations, nous avons contacté initialement deux structures, mais nous sommes restées sans réponses de l'une d'entre elles. Nous avons alors choisi l'IMPro de Tourcoing comme seconde structure d'observation. Afin de correspondre à notre population cible, nous avons sélectionné des sujets âgés de 18 ans et plus, et des situations d'interactions similaires à celles de l'entretien. Il n'a pas été facile de trouver des situations correspondant à celles que nous recherchions. Il en a été de même pour le foyer Langevin, où nous avons pu assister à moins d'entretiens PSI que ce que nous souhaitions car ceux-ci sont rares, et que certaines situations problématiques ne permettaient pas notre présence.

Cependant, nous sommes parvenue à observer 23 entretiens dans 8 situations différentes, (Annexe 15) et avons retenu 19 entretiens. Nous avons pris des notes suivant nos critères pour la plupart des situations, et enregistré puis retranscrit intégralement les entretiens spécifiques au PSI. Si nous avions eu plus de temps, nous aurions souhaité enregistrer toutes les situations d'interaction et constituer ainsi un corpus oral qui puisse servir de base à une étude systématique du langage, avec une analyse quantitative qui aurait pu équilibrer l'aspect qualitatif de notre étude. Nous avons malheureusement dû nous limiter à une étude restreinte aux critères que nous avons sélectionnés en fonction de nos hypothèses de départ.

Nous notons que le fait d'avoir été vacataire au centre d'habitats de Langevin a constitué un grand avantage, puisque nous avons un degré de familiarité

relativement fort avec les résidents et les équipes, et cela a favorisé notre intégration lors des observations.

3.2.2. Adaptation de l'outil

L'adaptation de l'outil en elle-même n'a pas été facile, et il n'a pas été possible de finaliser l'aspect rédactionnel, puisqu'il nécessitait de mobiliser un groupe de traduction FALC qui n'a été mis en place qu'à la fin du mois de mars 2015 au foyer Langevin. Nous regrettons de n'avoir pas eu le temps de tester l'outil avec les résidents, compte tenu des longs travaux de recherches et de terrain que nous avons effectué en amont de sa concrétisation.

Par ailleurs, nous pensons qu'une version numérique de l'outil, telle qu'une application pour tablette, permettant d'utiliser des arbres décisionnels avec des pictogrammes qui seraient automatiquement sélectionnés en fonction du thème choisi, serait beaucoup plus simple à manipuler et diffuser qu'un classeur comportant de nombreuses pages. Cela permettrait également d'utiliser des photographies.

L'une des conséquences positives de cette étude, et qui n'était pas attendue, a été que nous avons amené les encadrants à s'interroger sur les stratégies qu'ils mettaient en place pour communiquer avec les résidents, et à s'informer sur le rôle de l'orthophonie et l'aide qu'une telle prise en charge pouvait apporter aux résidents. Ainsi, deux nouvelles prises en charge ont été initiées en langage écrit et pour un bégaiement, et une prise en charge est envisagée en logico-mathématiques. Par ailleurs, l'utilisation d'une base unique de pictogrammes a été mise en place via le logiciel libre Picto-Selector pour les mises en images des réunions et procédures de la vie quotidienne.

4. Discussion des principaux résultat et validation des hypothèses

- **Hypothèse 1** : Pour être efficaces, les facilitations doivent porter, par ordre de priorité, sur :
 1. L'explicitation du contexte sémantico-pragmatique

2. 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.
3. 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). Dans notre étude, il réfère d'une part à la compréhension du discours afférant à l'objet et aux enjeux de l'entretien (contexte sémantique), et, d'autre part, à la compréhension des rôles de chacun, lors de l'entretien et des réunions PSI, et de la suite qui sera donnée à l'entretien (contexte pragmatique). 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, comme cela a été le cas lors des réunions « groupe de parole » où le thème était très abstrait. Cela a donné lieu à des réponses non adaptées, avec une forte utilisation d'exemples personnels concrets non adaptés et de construits réactifs par rapport à ce qui a été énoncé précédemment. Les réunions plan d'action, notamment celle d'Akim, montrent également les difficultés induites par une mauvaise compréhension du contexte sémantico-pragmatique avec un résident dont la forte désirabilité sociale induit des écholalies et une suggestibilité importante l'amenant à acquiescer sans comprendre les enjeux de la réunion. Une compréhension partielle du contexte sémantico-pragmatique, comme lors de la réunion PSI de Colette (où elle n'avait retenu que la possibilité de mettre en place un projet de vie commune avec son petit-ami) peut biaiser la consistance des réponses en amenant la personne à fixer son attention sur les implications qu'elle a comprises, ce qui se traduit par des persévérations sur un thème précis. En revanche, le rappel fréquent des implications de l'entretien par les encadrants, lors de la réunion PSI de Franck, des réunions COJA et des réunions de traduction du règlement intérieur de l'IMPro en FALC, ont amélioré significativement la consistance des informations et la compréhension des questions.

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 (par exemple, lors des réunions FALC : « les conditions, c'est quoi ? ») entraînent un taux de réponse supérieur et des réponses plus consistantes que celles comportant des adverbes interrogatifs (par exemple, lors de la réunion PSI de Franck : « Pourquoi tu veux le BSR ? »).

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 DI.

La première hypothèse est donc validée : la non-compréhension du contexte sémantico-pragmatique entraîne des réponses non adaptées sans maintien du thème. Dans ce cas de figure, il est impossible de recueillir des informations. Ensuite, les structures syntaxiques complexes entraînent des temps de latence importants, des non-réponses ou une mauvaise identification des informations saillantes. Les informations peuvent être recueillies en scindant la question en questions plus simples. Enfin, il apparaît clairement que l'explicitation du lexique permet une meilleure compréhension, donc un taux de réponses supérieur, et un recueil d'informations plus consistantes.

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

Les questions ouvertes comportant fréquemment des adverbes et pronoms interrogatifs, nous avons constaté qu'elles n'entraînaient qu'un faible taux de réponses même lorsqu'elles sont simples sémantiquement et syntaxiquement. Ainsi par exemple, à la question « Tu fais comment pour te débrouiller ? » ou « Tu veux vivre où? » Franck ne répond pas.

L'hypothèse 2 est donc invalidée.

Les questions fermées permettent d'augmenter le taux de réponse, mais les difficultés rencontrées par les résidents 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 elle permettent l'évocation et notamment l'émergence de nouveaux choix.

- **Hypothèse 3** : 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 DI, et qu'il existait face à cette difficulté des comportements réactifs de prestance (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.

5. Relation avec le champ de l'orthophonie et apport personnel

Avec cette étude, nous proposons une intervention dans le champ de la prévention tertiaire. Nous souhaitons que les propositions d'adaptations de l'outil et l'exploitation des résultats de nos observations permettent d'éviter des situations de sur-handicap dues aux compétences et déficits particuliers de cette population dans les interactions.

Ce travail nous a amenée 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. Nous avons appliqué ces principes dans notre pratique en stages, et avons pu constater leur efficacité pour la facilitation de la compréhension auprès d'enfants et d'adolescents en situation de handicap intellectuel léger à modéré. 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. Cela nous a également donné l'envie de nous impliquer dans des associations de prévention ciblant cette population afin de contribuer à apporter une réponse au besoin d'information manifesté par les équipes.

6. Perspectives

La prise en charge écologique des adultes DI est un champ très large et encore peu exploré en orthophonie. Elle est pourtant pertinente à plusieurs points de vue. L'application de la loi de 2005 dans les structures d'accueil implique que l'on valorise les choix propres des adultes DI dans une perspective d'autodétermination. Or la valorisation des choix dépend en partie de leur expression. De plus, le constat est fait par tous les encadrants qu'il existe un véritable besoin d'information et de supports aidant à la communication. Il serait intéressant d'effectuer des recherches sur la prise en charge écologique en orthophonie pour les adultes DI, et les attitudes favorisant leur compréhension et expression. En effet, les recherches actuelles sur ce type de patients sont essentiellement portées sur leurs capacités d'apprentissage tardives, ce qui peut amener à renoncer aux prises en charge orthophoniques lorsqu'on estime que ces capacités ont atteint leurs limites. Or de telles prises en charge peuvent être bénéfique en termes d'amélioration du comportement adaptatif et par là même, de réduction du handicap par rapport à l'environnement de la personne.

D'autre part, nous avons initié un travail d'adaptation de l'outil en proposant des principes de base pour l'adaptation et une nouvelle organisation en fonction de nos observations. Dans la continuité de ce mémoire, il serait intéressant de finaliser l'adaptation du matériel de façon concrète, en suivant ces principes, et de le tester

avec les résidents du foyer Langevin, puis dans d'autres structures. Il pourrait ainsi être perfectionné et complété, pour être ensuite généralisé. La production d'un support écrit en FALC, qui nécessiterait la participation d'un groupe de traduction, et la validation par le siège de l'association serait également intéressante.

L'adaptation de l'outil sous forme d'application numérique pour tablettes serait également une piste pertinente. Cela permettrait d'intégrer davantage de pictogrammes, de créer des arbres décisionnels et de personnaliser l'outil avec des photographies. Cela permettrait également une sauvegarde des choix antérieurs faits par les résidents pour améliorer l'appréciation de la consistance des informations recueillies par le biais des re-tests.

La création d'un livret d'information sur le domaine de compétences de l'orthophonie qui reprendrait les constats que nous avons faits, en lien avec les particularités conséquentes au handicap communicationnel, serait également une application possible de nos résultats. Il pourrait comporter une grille succincte d'évaluation des compétences et déficits des résidents et proposer des adaptations linguistiques et pragmatiques possibles. Cela répondrait en partie au besoin exprimé par les encadrants d'une information à ce sujet.

Conclusion

L'objectif de cette étude est de proposer des adaptations permettant une meilleure compréhension des décisions concernant les adultes DI 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.

Grâce aux recherches théoriques et enquêtes de terrain regroupant des entretiens semi-dirigés avec les encadrants et les 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 semblées 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 DI 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.

Bibliographie

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1996), DSM-IV Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Traduction française, Paris : Masson
- American Psychiatric Association (2005) , *DSM-5 : diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5e édition, Washington D.C. American Psychiatric Association, 2013
- ARMENGAUD F. (2007), *La pragmatique*, Paris : Presses Universitaires de France
- ASSELIN D. (2005) Vieillesse et déficience intellectuelle. *Option intégration*, 2005, vol. 9, no 2, pp. 2-6.
- Association Vers la Vie pour l'Education des jeunes, <http://avvej.asso.fr/>, Consulté le 17/01/2015
- 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), pp. 295-333.
- BANAT, D., SUMMERS, S. et PRING, T. (2002), An investigation into carers' perceptions of the verbal comprehension ability of adults with severe learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, Volume 30, pp. 78–81.
- BELLUGI, U., BIHRLE, A., JERNIGAN, T., TRAUNER, D., & DOHERTY, S. (1990). Neuropsychological, neurological, and neuroanatomical profile of Williams syndrome. *American journal of medical genetics*, 37(S6), pp. 115-125.
- BIGBY, C. (2008). Beset by obstacles: A review of Australian policy development to support ageing in place for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(1), 76–86.
- BIGBY, C., BOWERS, B., et WEBBER, R. (2010). Planning and decision making about the future care of older group home residents and transition to residential aged care. *Journal of intellectual disability research*, 55(8), pp. 777-789.
- BLANCHET A. (2001). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris : Nathan Université
- BREITENBACH, N. (2000). « Plus longtemps que prévu ». *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 11(1), pp. 85-92.
- BRIN-HENRY, F. (2011). *La terminologie crée-t-elle la pathologie ? le cas de la pratique clinique de la pose du diagnostic orthophonique*. Thèse pour l'obtention du Doctorat en Sciences du Langage, Université de Lorraine
- BÜCHEL F. et PAOUR J.-L. (2005) Déficience intellectuelle : déficits et remédiation cognitive, *Enfance* 2005/3, Volume 57, pp. 227-240

- BUSSY G. et RIGARD C. (2013). « Intérêt d'une rééducation neuropsychologique de la mémoire de travail dans la déficience intellectuelle » In R. Broca (Eds). *La déficience intellectuelle face au défi des neurosciences*. Lyon : Chroniques Sociales.
- BUSSY G., DES PORTES V. (2008). Définition du retard mental, épidémiologie, évaluation clinique. *Médecine thérapeutique / Pédiatrie*, 11 (4). pp 196-201
- CAMBERLEIN P., (2011). *Politiques et dispositifs du handicap en France*, 2ème édition, Paris : Dunod
- 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
- CHAVAROCHE, P. (2006). *Le projet individuel: repères pour une pratique avec les personnes gravement handicapées mentales*. Toulouse : Érès.
- 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 d'Orthophonie, Université de Lille 2.
- 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), pp. 175-194
- GARRABÉ J. (2013), « La classification française des troubles mentaux et la Classification internationale des maladies : historique comparatif » *L'Information psychiatrique* 4(89), pp. 319-326
- GOFFMAN E., (1961) *Asiles— Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Paris : Éditions de Minuit, coll. « Le Sens Commun ».
- 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, RUEL, J. (2009) Personnes vieillissantes, information et littératie. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol 20, pp. 106-113
- 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), pp. 24-28.

- LONG T., KAVARIAN S. (2008). Aging with developmental disabilities : An overview
Geriatric Rehabilitation, vol 24, n°1, pp. 2-11.
- LOUBAT J. R. (2013). *Coordonner parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod.
- MCCAUSLAND D., GUERIN S., TYRRELL J. et al. (2010). Self-reported needs among older persons with intellectual disabilities in an Irish community-based service. *Research in developmental disabilities*, vol. 31, n° 2, pp. 381-387.
- NAE-HWA, K., EL HOYEK, G., et CHAU, D. (2011). Long-Term Care of the Aging Population with Intellectual and Developmental Disabilities. *Clinics in geriatric medicine*, 27(2), 291-300.
- RICHARD M., MALTAIS D. (2007). *Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle : bref rapport*. Laboratoire de recherches sur les pratiques et les politiques sociales, Université du Québec à Montréal.
- RIOUX S. (2013). *Le vieillissement des personnes qui présentent une incapacité intellectuelle*, Montréal : CRADI
- 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
- RONDAL J-A. (1989) *Psycholinguistique du handicap mental*. Marseille : Solal
- RONDAL J-A. (2009). *Psycholinguistique du retard mental*, Marseille : Solal
- RONDAL, J-A., EDWARDS, S. (1997). *Language in mental retardation*. Londres : Whurr Publishers.
- 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.
- THOMPSON, D. J., RYRIE, I., et WRIGHT, S. (2004). People with Intellectual Disabilities Living in Generic Residential Services for Older People in the UK. JARID. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 17(2), pp. 101-108.
- UNAPEI (2008), *Les droits des personnes handicapées mentales et leurs proches*, Ed. UNAPEI
- WATZLAWICK, P., BEAVIN, J. H., JACKSON, D. D., & MORCHE, J. (1972). *Une logique de la communication*. Paris : Seuil
- YOUNG, L., et ASHMAN, A. F. (2004). Deinstitutionalization for older adults with severe mental retardation: Results from Australia. *American journal of mental retardation*, 109(5), 397-412. 69

ZRIBI G. (2012). *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. Rennes: Presses de l'EHESP

Site Legifrance, <http://www.legifrance.gouv.fr> [Consulté entre le 15/09/2014 et le 15/01/2015] (les lois et décrets suivants sont issus de ce site web : Décret n°2007-975 du 15 mai 2007, Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 régissant les annexes XXIV, loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées)

Site de l'ANESM, <http://www.anesm.sante.gouv.fr> [Consulté le 15/09/2014] (la brochure intitulée « Les attentes de la personne et le projet personnalisé, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles » (2008) est issue de ce site web)

Site de l'OMS. <http://www.who.int> (<http://www.ctnerhi.com>) (<http://dcalin.fr>) (<http://www.atih.sante.fr>) [Consultés le 15/10/14] (La classification de la CIF et de la CIM-10 sont issues de ces sites web)

Site de l'UNAPEI. <http://www.unapei.org/> [Consulté entre le 15/06/2014 et le 15/03/2015] (Les informations concernant l'association des Papillons Blancs, l'accessibilité, les règles du FALC et l'organisation des structures viennent de ce site web)

Site Picto-Selector, <http://www.pictoselector.eu/fr> [Consulté le 01/05/2014] (le logiciel libre « Picto-Selector » est issu de ce site web. Les pictogrammes choisis sont libres de droit, sauf pour une utilisation commerciale, sous la condition de citer le nom employé par l'auteur sur le site web Picto-Selector et le nom des auteurs des bases de pictogrammes employées par le logiciel)

Liste des annexes

Annexe n°1 : Mise en place des PSI à Langevin.

Annexe n°2 : Mise en page type « Je démarre mon plan de services » et liste des domaines abordés.

Annexe n°3 : Liste des domaines abordés et organisation de l'outil « Mon PSI en images ».

Annexe n°4 : Règles de rédaction en Facile à Lire et à Comprendre (FALC).

Annexe n°5 : Grille d'entretien utilisée pour les entretiens semi-dirigés.

Annexe n°6 : Observations menées durant les séances de traduction en FALC du règlement intérieur de l'IMPro.

Annexe n°7 : Observations menées durant les réunions COJA.

Annexe n°8 : Résultats des observations des réunions « groupes de parole » au foyer Langevin.

Annexe n°9 : Adaptation en images de la réunion « groupe de parole ».

Annexe n°10 : Fiche « Plan d'Action »

Annexe n°11 : Tableaux d'observations des réunions Plan d'Action d'Akim et de Lorène.

Annexe n°12 : Tableaux d'observations pour les entretiens PSI de Franck et de Colette.

Annexe n°13 : Exemples de modifications de pictogrammes.

Annexe n°14 : Lettres de consentement à la recherche.

Annexe n°15 : Tableau récapitulatif des situations observées.

Annexe n°16 : exemples d'adaptation de l'outil « je démarre mon plan de services »