

# Rapport de recherche final - CQRS SR-4415 2001-2002

## *Recension des écrits sur les pratiques d'intervention auprès des personnes adultes présentant un polyhandicap (incapacités sévères et multiples)*

---

Chercheur principal : Michel Boutet, Ph.D., CSDI MCQ

Cochercheurs : Carmen Dionne, Ph.D., UQTR  
Claude Dugas, Ph.D., UQTR  
Yves Lachapelle, Ph.D., UQTR

Collaborateurs  
milieu de pratique : Christine Rivest, CSDI MCQ  
Jean Lauzière, CSDI MCQ  
Chantal Lemieux, CSDI MCQ  
René Roy, CSDI MCQ  
Charles-Albert Tavares, CSDI MCQ

© Novembre 2002

**Le numéro de dossier :**

SR-4415

**Le type de subvention obtenue :**

Subvention pour recension des écrits

**Le titre du projet :**

Pratiques d'intervention auprès des personnes adultes présentant un polyhandicap (incapacités sévères et multiples)

**La personne responsable du projet :**

Michel Boutet

Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec  
(CSDI MCQ)

3255, rue Foucher

Trois-Rivières (QC) G8Z 1M6

Téléphone : (819) 379-6868, poste 227

Télécopieur : (819) 379-5155

Courriel : michel\_boutet@ssss.gouv.qc.ca

**La composition de l'équipe :**

- Chercheur responsable : Michel Boutet, Ph.D.
- Cochercheurs : Carmen Dionne, Ph.D., Claude Dugas, Ph.D. et Yves Lachapelle, Ph.D.
- Collaborateurs milieu de pratique : Christine Rivest, MA, Jean Lauzière, BACC, Chantal Lemieux, MA, René Roy, MA, Charles-Albert Tavares, MA

**La durée du projet :**

Avril 2001 à mars 2002

**Le montant de la subvention accordée par le CQRS :**

19 784 \$

# Résumé

Bien que leur nombre soit restreint, l'intervention auprès de personnes présentant des incapacités sévères aux niveaux intellectuel et moteur pose des défis majeurs. De plus, tant dans les milieux de pratique que dans la documentation sur le sujet, il est difficile de faire consensus quant à la lecture des besoins de ces personnes et aux interventions et services à mettre en œuvre auprès d'elles. Plusieurs auteurs soulignent que la conception traditionnelle de l'autonomie généralement appliquée au secteur des incapacités intellectuelles se doit d'être révisée et ajustée pour les personnes présentant des incapacités sévères et multiples. La finalité visée par l'intervention n'est pas qu'elles deviennent totalement autonomes, mais plutôt qu'elles réduisent un tant soit peu les dépendances auxquelles elles sont quotidiennement confrontées. L'objectif poursuivi dans cette recension des écrits consiste à dresser un portrait de l'état des connaissances relativement aux meilleures pratiques d'intervention (*best practices*) auprès des personnes adultes présentant des incapacités sévères et multiples et ce, dans une perspective de réduction des dépendances et dans un contexte d'intégration et de participation sociales. Les thèmes de recherche retenus ont été identifiés à partir des sources suivantes : une revue préliminaire de la documentation, des enquêtes dans un centre de réadaptation en déficience intellectuelle et une table d'experts. Ces thèmes sont : la communication, l'expression des choix et des préférences et l'utilisation des technologies d'assistance à l'autonomie.

Les résultats de cette recension indiquent que l'intervention auprès des adultes polyhandicapés dans le domaine de la communication vise avant tout son aspect fonctionnel, c'est-à-dire axée sur les besoins de la personne, sur son quotidien et sa qualité de vie. On insiste également sur le fait que l'intervention doit englober non seulement la personne mais également ses interlocuteurs de même que le contexte. Parmi les stratégies d'intervention relevées, on note : augmenter les interactions, recourir à des routines interactives, se familiariser et répondre aux comportements de réparation de bris de communication. Certaines études font également état du recours à des moyens alternatifs de communication et des facteurs à considérer dans leur mise en place. Dans le domaine de l'expression des choix et des préférences, la documentation traite dans une large mesure de la question de l'évaluation des choix et préférences. À ce sujet, les auteurs identifient différents paramètres pouvant guider l'intervenant : le choix du type de procédure d'évaluation, le contexte de l'évaluation, les stimuli évalués, la sélection des réponses, le format de l'évaluation. Les résultats indiquent que plusieurs personnes présentant des incapacités sévères et multiples sont en mesure d'exprimer des choix et des préférences qui sont, la plupart du temps, confirmés par les procédures de validation utilisées. Dans le secteur de l'utilisation des technologies d'assistance à l'autonomie, on relève quelques recherches qui traitent : du recours à un système de voix synthétisée, du recours à un système de reconnaissance de la voix, de l'utilisation d'interrupteurs et de l'utilisation d'un procédé de rétroactions par ordinateur. Pour terminer, soulignons que, pour les recherches futures concernant l'intervention auprès des adultes présentant des incapacités sévères et multiples, il faudrait se préoccuper des questions suivantes : les habiletés ciblées par l'intervention permettent-elles réellement aux personnes d'exercer un contrôle sur leur environnement ? Leur sont-elles utiles dans différents moments et contextes de vie ? Contribuent-elles à leur bien-être et à leur qualité de vie ? Quels éléments de soutien ou de l'environnement pourraient améliorer le contrôle exercé par ces personnes et leur qualité de vie.

Mots clé : intervention, polyhandicapé, adulte.

# Table des matières

## Description des activités scientifiques

<i>Contexte de la recherche</i> .....	1
<i>Problématique</i> .....	2
<i>Objectif</i> .....	3
<i>Méthode</i> .....	3
<i>Résultats</i> .....	4
<i>Nouvelles pistes ou questions de recherche identifiées</i> .....	14
<i>Formation d'étudiants et d'étudiantes</i> .....	14
<i>Activités de diffusion et de transfert des connaissances</i> .....	14
<b>Références</b> .....	15

# Description des activités scientifiques

## *Contexte de la recherche*

Au cours des cinq dernières années, le Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CSDI MCQ) s'est vu confier le mandat d'intégrer dans la communauté les personnes présentant des incapacités intellectuelles desservies par le Centre L'Aubier, à Saint-Wenceslas, et l'Hôpital St-Julien, à Saint-Ferdinand. Parmi celles-ci, on dénombre certaines personnes polyhandicapées<sup>1</sup>. Une enquête réalisée au CSDI MCQ, à l'été 1999, a permis d'identifier que 3,6 % des 1 285 adultes alors inscrits présentaient des incapacités sévères et multiples.

Afin de bien saisir de quelles personnes il est question, soulignons que l'étude des définitions du polyhandicap proposées dans la documentation européenne (DesRosiers, 1998; Salbreux, 1996; Zucman, 1998) permet de dégager trois éléments centraux devant être présents de façon concomitante : 1) des incapacités intellectuelles sévères ou profondes (QI < 35); 2) des incapacités motrices graves et 3) des déficits importants au niveau de l'ensemble des comportements adaptatifs.

Selon l'American Psychiatric Association (1994), entre 4 et 6 % de l'ensemble des personnes ayant des incapacités intellectuelles présenteraient un fonctionnement intellectuel au niveau des incapacités sévères et profondes. Parmi celles-ci, un pourcentage plus restreint mais indéterminé serait constitué de personnes polyhandicapées. Bien que le nombre de personnes possédant les caractéristiques typiques du polyhandicap soit très limité, l'intervention auprès de celles-ci pose des défis majeurs en raison, notamment, de la lourdeur de leurs incapacités aux plans moteur et cognitif.

Incidentement, une enquête relative aux adultes polyhandicapés inscrits au CSDI MCQ (Rivest, Lauzière, Lemieux & Hélie, 1999) indique que : toutes ces personnes sont non ambulantes et ne communiquent pas verbalement; 89 % d'entre elles sont totalement dépendantes pour leur hygiène personnelle; 59 % sont totalement dépendantes pour leur alimentation alors que 35 % requièrent différentes formes de soutien à ce niveau. Notons également qu'aucune manifestation de choix ou de préférence n'est relevée chez les trois quarts de ces personnes. Celles qui expriment certains choix (25 %) le font surtout au niveau de l'alimentation et des activités de loisir.

L'intégration de ces personnes dans la communauté, l'amélioration de leur qualité de vie et le développement de services d'intervention spécialisés nécessitent un approfondissement des connaissances relatives à l'intervention auprès des personnes présentant des incapacités sévères et multiples pour, éventuellement, se doter d'une vision cohérente des services à offrir à cette clientèle.

---

<sup>1</sup> Dans ce texte, les désignations « personne polyhandicapée » ou « personne présentant des incapacités sévères et multiples » seront utilisées indifféremment.

Le présent rapport fait donc suite à l'obtention d'une subvention pour recension des écrits, du Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS SR-4415), portant spécifiquement sur les pratiques d'intervention auprès des adultes polyhandicapés ou présentant des incapacités sévères et multiples.

## ***Problématique***

Malgré sa complexité, l'intervention auprès des personnes présentant des incapacités sévères et multiples a été, de par le passé, pratiquement évincée des préoccupations des chercheurs qui s'intéressent au domaine de la déficience intellectuelle (Bambara, Cole & Koger, 1998; Reid, Philips & Green, 1991; Spreat & Conroy, 2001). En 1994, Sternberg note toutefois que l'on commence à observer des changements significatifs à cet égard. De fait, bien qu'elles soient encore limitées, un certain nombre de publications de recherche portent actuellement sur les pratiques éducatives et d'intervention auprès de cette clientèle.

Dans le domaine de l'intervention auprès des personnes présentant des incapacités intellectuelles, les personnes polyhandicapées représentent un sous-groupe distinct. L'importance de leurs incapacités, tant au plan intellectuel que moteur, leur niveau d'éveil faible, souvent conjugué aux effets d'une médication, diminuent grandement leurs possibilités de participation et de réponses motrices volontaires. Le rythme d'apprentissage de ces personnes et la récurrence des objectifs d'intervention sont quelquefois évoqués pour justifier la mise en veilleuse d'objectifs éducatifs ou de développement à l'âge adulte. Les caractéristiques de ces personnes servent souvent de prétexte pour remettre en question leurs possibilités de développement et, par conséquent, la nécessité d'une intervention éducative auprès d'elles.

Le tableau clinique qui résulte de la présence simultanée d'incapacités importantes aux plans intellectuel et moteur pose indéniablement des défis de taille relativement à la mise en place de programmes d'intervention. Conséquemment à l'interaction entre ces deux types d'incapacités, l'espace d'intervention est limité et plusieurs interventions éducatives sont extrêmement difficiles à mettre en œuvre (Nakken, 1997). Par conséquent et à juste titre, plusieurs auteurs soulignent l'importance de questionner la pertinence des objectifs d'intervention ou de recherche, eu égard au développement de l'autonomie et à la qualité de vie des personnes présentant des incapacités sévères et multiples (Brawner Jones, 1994; Brown, Gothelf, Guess & Lehr, 1998; Goode & Hogg, 1994; Reid et al., 1991).

Ainsi, bien que le développement de l'autonomie soit généralement reconnu comme la finalité principale de l'intervention dans le champ des incapacités intellectuelles, celle-ci ne fait pas nécessairement consensus lorsqu'il est question des adultes présentant un polyhandicap. En effet, on observe, tant dans les milieux de pratique que dans la documentation sur le sujet, de nombreux questionnements et divergences relatifs à la lecture des besoins de ces personnes de même qu'à la nature de l'intervention et des services à mettre en œuvre auprès d'elles (Felce, 1991; Reid et al., 1991; Van Wijck, 1997).

Comme l'ont souligné Bambara et al. (1998), l'intervention éducative auprès des personnes présentant des incapacités sévères et multiples nécessite que soit ajustée la conceptualisation traditionnelle de l'autonomie selon laquelle : « *Les habiletés doivent être exécutées sans assistance et avec relativement peu d'adaptations de l'environnement* » (p. 35). Dans le même sens, Rocque, Langevin, Drouin et Faille (1999) affirment que l'évaluation et le développement

de l'autonomie de ces personnes sont trop souvent limités à la seule sphère de l'exécution de tâches ou d'activités. Ils soulignent également que les concepts d'autonomie relative à la prise de décisions basée sur les goûts, les choix et les préférences de la personne de même que d'autonomie assistée s'exprimant à l'aide de dispositifs ou d'aménagements du milieu doivent faire partie de l'intervention éducative auprès d'elles.

Pour leur part, Reid et al. (1991) soutiennent que les chercheurs doivent s'intéresser au développement de programmes d'intervention visant la participation partielle de la personne, le maintien de l'usage du répertoire comportemental déjà présent chez celle-ci, la prévention ou le ralentissement de la régression neuromusculaire et, finalement, son bien-être. Selon eux, l'intervention auprès des personnes présentant des incapacités sévères et multiples doit reposer sur des méthodes d'évaluation et de programmation « alternatives », par opposition à des programmations plus traditionnelles utilisées auprès de la majorité des personnes présentant des incapacités moins sévères et visant le développement d'habiletés adaptatives.

## ***Objectif***

L'objectif général de ce projet est de connaître l'état de situation relatif aux meilleures pratiques d'intervention (*best practices*) auprès des personnes adultes présentant un polyhandicap et ce, dans une perspective de réduction des dépendances et dans un contexte d'intégration et de participation sociales.

## ***Méthode***

Les thèmes de recherche retenus concernent les pratiques d'intervention auprès des adultes polyhandicapés dans les domaines de la communication, de l'expression des choix et préférences et de l'utilisation des technologies d'assistance à l'autonomie. Ils ont été identifiés à partir de quatre sources d'information, soit : une revue préliminaire de la documentation; une enquête concernant les caractéristiques et besoins des adultes polyhandicapés inscrits au CSDI MCQ (Rivest et al., 1999); une enquête auprès de 18 intervenants du CSDI MCQ concernant les pratiques d'intervention alors en cours auprès des adultes polyhandicapés et les besoins de ces intervenants (Rivest, Lauzière & Tavares, 1999) et une table d'experts composée de chercheurs en psychoéducation, en psychologie et en sciences de l'activité physique, d'intervenants (éducateurs, psychoéducateurs et éducateur physique) et de membres du personnel de soutien clinique.

Une recherche documentaire a été réalisée en juin 2001 dans les banques de données Psyclit, ERIC, Medline, Current Contents et INIST, pour la période de 1990 à 2001. Au total, 295 documents ont été recensés. La recherche dans les banques a été effectuée à l'aide des descripteurs et mots clés suivants : best practices, intervention, education, adult, mental retardation, severely disabled, profoundly disabled, multiply disabled, severely handicapped, profoundly handicapped, intellectual handicap, intellectual disability, cognitive handicap, cognitive disability, motor handicap, motor disability, polyhandicap, déficience sévère, déficiences multiples, incapacités intellectuelles, incapacités motrices.

Dans la documentation de langue anglaise, le terme polyhandicap n'a pas de correspondance précise. Les personnes présentant de telles caractéristiques y sont généralement identifiées sous les appellations : « *severely disabled, severely handicapped, severely and multiply disabled, profoundly and multiply disabled, severely and multiply handicapped, profoundly and multiply disabled* ». Ces désignations ne sont toutefois pas exclusives aux personnes présentant les trois critères retrouvés dans la documentation européenne et s'appliquent aux personnes présentant toute combinaison d'incapacités fonctionnelles telles que des incapacités visuelle et motrice, des incapacités intellectuelle et auditive, etc. (Vlaskamp & Nakken, 1999). Aussi, pour les fins de la présente recherche, les documents de langue anglaise ont été retenus et analysés à la lumière des critères d'inclusion proposés dans la définition européenne du polyhandicap, soit la présence concomitante d'incapacités intellectuelles sévères ou profondes et la présence d'incapacités motrices graves.

De façon générale, les documents qui ont été retenus traitaient simultanément : 1) de personnes présentant des incapacités intellectuelles sévères ou profondes et des incapacités motrices graves; 2) de personnes d'âge adulte et 3) de pratiques d'intervention relatives aux domaines suivants : communication, expression des choix et des préférences et utilisation des technologies d'assistance à l'autonomie.

Certains documents ne traitant pas simultanément de ces trois critères ont néanmoins été retenus en raison de la possibilité d'appliquer leur contenu à des personnes présentant un polyhandicap. Par exemple, des écrits traitant d'interventions au niveau de la communication chez les personnes qui présentent une incapacité intellectuelle sévère ou profonde sans nécessairement présenter une incapacité motrice associée ont été retenus. Même si ces personnes ne répondent pas à la définition du polyhandicap, certaines informations tirées de ces documents peuvent être pertinentes pour elles. De plus, quelques références secondaires parues avant 1990 ont également été retenues en raison de leur pertinence et de leur caractère toujours actuel. Le nombre total de documents recensés est de 52.

## ***Résultats***

Les écrits recensés ont été analysés de façon à documenter les différentes pratiques d'intervention ajustées aux caractéristiques et besoins des adultes polyhandicapés et à mettre en lumière leur efficacité en regard d'une perspective de réduction des dépendances. Ainsi, en référence aux travaux de Rocque et al. (1999), la finalité visée par l'intervention n'est pas tant qu'elles deviennent autonomes, mais bien qu'elles réduisent les dépendances auxquelles elles sont quotidiennement confrontées.

### **Communication**

Selon Bambara et al. (1998), la communication devrait être la cible principale de soutien et d'intervention chez les personnes présentant des incapacités sévères. De fait, la communication est une dimension essentielle au développement, celle-ci facilitant l'exercice de l'autonomie et du contrôle dans la vie quotidienne (Brown et al., 1998).

Cependant, dans l'ensemble des écrits traitant des pratiques d'intervention relatives à la communication des personnes présentant des incapacités sévères et multiples, très peu d'auteurs

s'intéressent aux pratiques spécifiques aux adultes de même qu'à leurs impacts sur ces personnes (McLean & McLean, 1993). En effet, pendant longtemps, le but premier des interventions dans ce secteur consistait à favoriser le développement d'habiletés que l'on croyait préalables à l'acquisition du langage verbal telles que l'imitation, la permanence de l'objet ou la relation de cause à effet; ces interventions étaient donc peu ajustées aux besoins et caractéristiques de personnes polyhandicapées adultes (Brady & Halle, 1997; Siegel-Causey & Bashinsky, 1997). Cette conception de la communication a eu des effets négatifs pour ces personnes, empêchant un bon nombre d'entre elles d'être considérées comme étant des candidates potentielles pour utiliser un moyen alternatif de communication et bénéficier de services à ce niveau (Reichle, Sigafos & Remington, 1991). En 1993, McLean et McLean soulignent qu'aucune donnée scientifique ne justifie le fait de refuser l'accès à des interventions dans le domaine de la communication à des adultes présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde simplement en raison de leur âge. Les décisions concernant l'intervention en communication doivent être prises sur une base individuelle et s'ajuster à la réalité de chacun.

Au cours de la dernière décennie particulièrement, l'importance de développer une communication fonctionnelle a remplacé l'objectif de développer des préalables et des habiletés strictement langagières. L'accent est dorénavant placé sur des interventions visant à permettre à la personne de répondre à ses besoins, de profiter des occasions de communication qu'elle rencontre au quotidien et d'améliorer sa qualité de vie (McLean & McLean, 1993). Pour Rowland et Schweigert (1993), une communication fonctionnelle doit : prendre place au quotidien dans le milieu naturel de la personne; provoquer des réactions dans l'environnement et, en retour, chez la personne qui obtient des réponses correspondant à ses intentions de communication et être spontanée.

Un peu dans le même sens, Caro et Snell (1989), dans leur approche environnementale, insistent sur les opportunités que fournit le milieu naturel relativement au développement de la communication de la personne présentant des incapacités sévères. Ceux-ci soulignent notamment : la présence de stimuli naturels dans le milieu; l'accent sur les interactions et échanges vécus dans le quotidien; la motivation plus grande de la personne et la plus grande probabilité de maintien et de généralisation des acquis. D'autres auteurs (Bailey & Murray-Branch, 1993; McLean & McLean, 1993) insistent également sur la pertinence de privilégier des objectifs d'intervention en communication ajustés aux activités et à l'environnement dans lequel l'individu s'insère quotidiennement.

De plus, l'approche environnementale postulant que la communication de la personne présentant des incapacités sévères influence et est influencée par la communication de ses interlocuteurs, l'intervention doit viser non seulement la personne mais également ses interlocuteurs de même que le contexte environnemental (McLean et McLean, 1993; Siegel-Causey et Bashinski, 1997). Dans cet esprit, Rowland et Schweigert (1993) ont proposé un inventaire (*Analyzing the communication environment – ACE*) servant à analyser l'environnement de communication d'une personne. Celui-ci a ceci de particulier qu'il permet de se centrer sur différentes caractéristiques des activités quotidiennes de la personne en lien avec la communication de cette dernière et non pas uniquement sur ses habiletés de communication. Incidemment, McLean et McLean (1993) soulignent que, à mesure que la personne prend de l'âge, il est pertinent de faire porter les interventions en communication davantage sur l'environnement plutôt que sur ses habiletés proprement dites.

Le relevé de la documentation a permis d'identifier quelques moyens et stratégies d'intervention pertinents au développement de la communication des adultes présentant des incapacités sévères et multiples, dont voici une synthèse : le fait d'augmenter les occasions de communication, notamment en plaçant la personne en situation d'exprimer des choix et des préférences<sup>2</sup>, de faire des demandes ou de manifester des initiatives et le fait, bien sûr, de répondre à ces actes de communication, favorisent l'émergence de l'intentionnalité et de comportements de communication (Brady, McLean, McLean & Johnston, 1995; Browder, Cooper & Lim, 1998; McLean & McLean, 1993; McLean, McLean, Brady & Etter, 1991).

Le recours à des routines interactives, pour susciter le besoin et des occasions de communiquer, est une autre stratégie relevée (Caro & Snell, 1989; McLean & al., 1991; Siegel-Causey & Bashinski, 1997). Il s'agit de routines qui permettent à la personne d'anticiper un événement à venir et dont l'interruption du déroulement est suivie par une séquence de délais et de réponses immédiates. Cette stratégie s'est avérée efficace pour permettre à des personnes présentant des incapacités sévères et multiples d'initier des actes de communication. McLean et al. (1991) soulignent toutefois que, pour que les actes de communication de ces personnes soient renforcés, les interlocuteurs doivent rapidement répondre ou réagir à ceux-ci.

Les adultes polyhandicapés font souvent face à des situations de rupture de communication, le message qu'ils tentent de communiquer n'étant pas compris de la part de leur entourage. Lorsque la personne ne dispose pas de moyens pour réparer ces bris ou lorsque ces moyens s'avèrent inefficaces, deux possibilités s'offrent à elle : renoncer à communiquer et se replier sur elle-même ou forcer la communication en adoptant des comportements déviants pour attirer l'attention. Brady et al. (1995) ont évalué les comportements de réparation de bris de communication auprès de 28 personnes (dont 26 adultes) présentant des incapacités intellectuelles sévères ou profondes, dans diverses conditions expérimentales. Toutes ces personnes communiquent à l'aide de gestes non symboliques. Les résultats de leur étude indiquent que 23 de ces personnes tentent de réparer au moins 50 % de leurs actes de communication échoués et que 10 de celles-ci tentent de réparer 100 % des bris. Ces résultats dénotent que, même chez les personnes possédant un système de communication intentionnelle très rudimentaire, l'habileté de reconnaître des ruptures de communication et de produire certains comportements de réparation est présente. Les auteurs rappellent que les stratégies de réparation de bris de communication utilisées par ces personnes peuvent favoriser la diminution de comportements aberrants, en autant qu'elles trouvent réponse de la part du partenaire de communication. Ils soulignent donc l'importance de familiariser les personnes qui interagissent quotidiennement avec des adultes présentant des incapacités sévères et multiples aux diverses formes de comportements de réparation et de les sensibiliser à l'importance de répondre aux comportements de réparation appropriés.

Quelques études font état de l'utilisation de moyens alternatifs de communication auprès de personnes polyhandicapées. Il existe deux types de systèmes de communication : les systèmes avec aide et ceux sans aide. Les systèmes avec aide requièrent l'utilisation d'objets (tableaux de communication électroniques ou non ou tout autre système de symboles). Les systèmes sans aide font appel au langage des signes ou à tout autre système gestuel de communication (Sigafos & Iacono, 1993).

---

<sup>2</sup> L'expression des choix et préférences est un aspect de la communication qui a été particulièrement investigué chez les adultes présentant des incapacités sévères et multiples. L'information concernant ce secteur d'intervention spécifique sera présentée suite au domaine de la communication.

Parmi les systèmes avec aide, on retrouve les moyens de communication de basse technologie et ceux de haute technologie. Les premiers regroupent les tableaux de communication (pièces de bois, de plastique sur lesquelles sont fixés des symboles) (Sigafoos & Iacono, 1993). Les moyens de haute technologie sont similaires aux premiers, à la différence qu'ils font appel à des moyens électroniques (ex. : clavier d'ordinateur, système de voix synthétisée, etc.) (Sigafoos & Iacono, 1993).

Reichle, Sigafoos et Remington (1991) ont décrit de façon détaillée les aspects devant être considérés dans la mise en place d'un mode de communication graphique (photos, dessins, logos) auprès de personnes présentant des incapacités intellectuelles sévères (spécificité des symboles, accès aux symboles, maintien et généralisation des acquis, etc.). De plus, une étude sur l'utilisation de photographies comme moyen de faciliter l'expression de choix, auprès de 15 adultes présentant des incapacités intellectuelles sévères, indique que ce moyen permet d'augmenter les réponses des sujets de façon significative (March, 1992). L'utilisation des photographies stimulerait également la production de signes et de gestes de communication chez ces personnes de même qu'une plus grande intelligibilité et, possiblement, une plus grande validité de leurs réponses. Dans un volume traitant de la mise en place de moyens alternatifs de communication auprès de personnes présentant des incapacités sévères, York et Weimann (1991) ont, pour leur part, développé un chapitre traitant des interventions à mettre en place auprès de personnes présentant des incapacités motrices sévères afin de leur faciliter l'accès à un mode de communication alternatif (évaluation des disponibilités motrices, amélioration de la posture et du mouvement, etc.).

Relativement à l'utilisation de moyens de haute technologie, deux études ont été réalisées afin de vérifier l'utilité de recourir à des systèmes de voix synthétisée en regard au développement d'habiletés de communication chez des adultes polyhandicapés (Schepis & Reid, 1995; Schepis, Reid & Behrman, 1996). Le but de ces études consiste à évaluer l'effet de ce moyen sur l'expression de requêtes d'activités ou d'objets spécifiques (liqueur, musique, massage, etc.). Les résultats de l'étude de Schepis et al. (1996) auprès de trois adultes présentant des incapacités sévères et multiples indiquent que, suite à une période d'entraînement préalable et lorsqu'on leur laisse un délai raisonnable pour produire une réponse, le système de voix synthétisée permet à ces personnes d'exprimer significativement plus de requêtes spécifiques. Les auteurs soulignent toutefois la nécessité d'étendre l'utilisation du système de voix synthétisée à des fonctions communicatives autres que l'expression de besoins de même qu'à des situations de la vie courante plutôt qu'à un contexte expérimental, de façon à permettre de vérifier les avantages et les limites de ce système de communication à un plan réellement fonctionnel. Les résultats de l'étude de Schepis et Reid (1995) auprès d'une adulte présentant des incapacités sévères et multiples indiquent qu'une large part (68 %) de ses communications en classe et à la maison (86%) relève du système de voix synthétisée. Les auteurs de ces études soulignent que la voix synthétisée étant plus claire que les modes de communication initialement utilisés par les personnes, l'utilisation de ce système peut améliorer et favoriser les interactions en donnant un message clair aux interlocuteurs lorsque la personne entre en communication.

Comme le soulignent McLean et McLean (1993), tous les adultes non verbaux ne réussissent pas dans l'apprentissage d'un mode de communication symbolique ou dans l'utilisation d'un système d'aide à la communication. Selon ces auteurs, on ne dispose pas de données permettant d'identifier quelles caractéristiques des personnes sont associées au succès et de prédire celles qui réussiront. Sigafoos et Iacono (1993) affirment qu'il n'y a pas de raison de privilégier un seul moyen de communication, chacun ayant ses avantages et ses inconvénients. À ce sujet, des

auteurs proposent certains facteurs à considérer dans le choix d'un mode de communication (ex. : le type de symboles utilisés, les habiletés requises, la représentation du message, les préférences de la personne, l'espace d'utilisation, etc.) (Baumgart, Johnson et Helmstetter, 1990; Sigafos et Iacono, 1993).

## **Expression des choix et des préférences**

Dans la documentation concernant les adultes polyhandicapés, l'évaluation de l'expression des choix et des préférences est probablement le secteur d'intervention qui a le plus retenu l'attention des chercheurs. L'évaluation systématique de l'expression des choix et des préférences chez cette clientèle vise deux objectifs majeurs. D'une part, une meilleure connaissance des préférences de ces personnes et la possibilité pour elles d'exprimer des choix et des préférences peut faire en sorte d'améliorer leur participation et contribuer à leur qualité de vie et à leur bien-être (Green, Gardner & Reid, 1997; Lohrman-O'Rourke & Browder, 1998; Parsons, Harper, Jensen & Reid, 1997). D'autre part, une meilleure connaissance de leurs préférences facilite l'identification d'objets ou d'activités pouvant être utilisés comme agents de renforcement pour augmenter l'efficacité de programmes d'apprentissage auprès d'elles (Green, Reid, Canipe & Gardner, 1991; Ivancic & Bailey, 1996).

Différents paramètres visant à guider l'intervenant dans la mise en place d'une procédure d'évaluation de l'expression des choix et des préférences auprès de personnes présentant des incapacités sévères et multiples ont été identifiés, en majeure partie, à partir d'une revue de la documentation réalisée par Lohrman-O'Rourke et Browder (1998). Voici ces paramètres :

### **A) Le choix du type de procédure d'évaluation**

Globalement, ces procédures se regroupent en 3 approches : 1) observer les préférences exprimées par la personne en contexte naturel dans le cadre de ses activités quotidiennes (Bambara, Cole & Koger, 1998; Cooper & Browder, 1998); 2) vérifier auprès d'un tiers les stimuli ou activités préférés de la personne dans le cadre d'une entrevue structurée ou à l'aide d'une échelle de type Likert (Green & al., 1991) et 3) procéder à une évaluation structurée où l'on observe les réponses (ex. : mimiques, vocalisations, approche/retrait, etc.) de la personne suite à la présentation systématique de différents objets ou activités dans le cadre de sessions répétées (Green & al., 1991; Ivancic & Bailey, 1996; Sigafos, Roberts, Couzens & Kerr, 1993).

Il est préférable d'utiliser une procédure d'évaluation combinant ces trois approches pour s'assurer de la validité des données recueillies (Lohrman-O'Rourke & Browder, 1998). L'information recueillie auprès d'un tiers peut permettre d'identifier les différentes options à offrir à la personne dans le cadre d'une évaluation structurée. Les sessions structurées et répétées d'évaluation ont l'avantage de permettre l'évaluation de plusieurs options sur une courte période de temps et de hiérarchiser les préférences entre elles. L'observation en contexte naturel peut, quant à elle, permettre de valider l'information recueillie lors de l'évaluation structurée. Par ailleurs, certains aspects de la vie de la personne (ex. : préférences/être seule ou en groupe; préférences/pairs, etc.) ne se prêtent pas à une évaluation systématique ou structurée et l'information recueillie auprès d'un tiers de même que l'observation en contexte naturel peuvent être les seuls moyens d'identifier des préférences relatives à ceux-ci.

## B) Le contexte de l'évaluation

Le contexte réfère d'abord à la personne auprès de qui l'information, concernant les préférences de la personne polyhandicapée, est recueillie ou à la personne qui procède à l'évaluation systématique des choix et préférences de celle-ci. Il réfère ensuite au(x) lieu(x) et moment(s) de l'évaluation (Lohrman-O'Rourke & Browder, 1998).

On observe un manque de concordance entre les résultats obtenus en utilisant une procédure d'évaluation systématique des préférences auprès de personnes polyhandicapées et ceux obtenus par une cueillette d'informations (entrevue, questionnaire) auprès d'un tiers (intervenant, parent) (Green & al., 1991; Green, Middleton & Reid, 2000; Parsons & Reid, 1990; Reid, Everson & Green, 1999; Windsor, Piche & Locke, 1994). Ainsi, quel que soit l'objectif visé par l'évaluation (qualité de vie, apprentissage ou identification d'un agent de renforcement), il est préférable d'évaluer directement les préférences de la personne.

Cependant, l'opinion de tiers concernant les préférences de la personne est un point de départ essentiel pour identifier les options à offrir en vue d'une évaluation systématique des préférences. L'opinion des tiers peut parfois être la seule alternative lorsqu'il s'agit de décisions relatives au style de vie de la personne (ex. : préférences/milieu résidentiel). Cette information devrait idéalement être recueillie par le biais d'entrevues structurées auprès de sources multiples (parents, intervenants) connaissant bien la personne.

On dispose de très peu de données concernant l'influence du lien entre la personne qui offre les différentes options dans le cadre de l'évaluation systématique des préférences et la personne évaluée. Généralement, les options de choix sont offertes par le chercheur plutôt que par quelqu'un connaissant bien la personne (Lohrman-O'Rourke & Browder, 1998). Bien que cette question n'ait pas été systématiquement documentée, on devrait considérer que, étant donné notamment la complexité d'interprétation de la communication des personnes polyhandicapées, le niveau de relation influence probablement la motivation à répondre et l'interprétation de la réponse. L'évaluation systématique des préférences devrait donc être effectuée par un intervenant qui connaît bien la personne et qui est associé à la situation où le choix se présente.

On identifie, dans la plupart des recherches, le lieu où s'est déroulée l'évaluation, mais l'impact de cette dimension sur l'expression des choix et préférences a été peu investigué systématiquement (Lohrman-O'Rourke & Browder, 1998). Compte tenu des difficultés des personnes ayant des incapacités intellectuelles sévères à généraliser d'un contexte à un autre, il serait préférable de procéder à l'évaluation des choix et préférences dans le cadre des activités quotidiennes de la personne, c'est-à-dire à l'endroit et au moment où les options de choix offertes se présentent naturellement.

La majorité des chercheurs ont procédé à des évaluations systématiques des préférences dans le cadre de sessions répétées pendant de courtes périodes de temps (ex. : 12 sessions d'évaluation réparties sur une période de trois jours). Cependant, quelques chercheurs se sont intéressés à la stabilité des préférences exprimées pendant des périodes de temps relativement longues (4 à 28 mois) (Green & al., 1991; Mason, McGee, Farmer-Dougan & Risely, 1989). Leurs résultats indiquent une stabilité relative de la majorité des préférences dans le temps, mais également des changements importants relativement au niveau de préférence à l'égard de certains stimuli ou activités spécifiques. Il est donc recommandé de procéder à des évaluations périodiques de

l'expression des préférences de façon à relever des changements éventuels dans les goûts et les intérêts de la personne.

### C) Les stimuli évalués

Les stimuli évalués réfèrent à ce sur quoi porte l'évaluation ou aux types et aux caractéristiques des options de choix offertes à la personne (Lohrman-O'Rourke & Browder, 1998). La plupart des recherches à ce sujet ont porté sur des choix et des préférences correspondant aux domaines alimentaire, de la stimulation sensorielle et du loisir (Brown & al., 1998; Lancioni, O'Reilly & Emerson, 1996; Lohrman-O'Rourke & Browder, 1998). On note cependant, depuis peu, que de plus en plus de chercheurs s'intéressent à l'évaluation des préférences en contexte de travail (Lancioni, O'Reilly, Campodonico & Mantini, 1998; Parsons, Reid & Green, 1998; Reid, Parsons & Green, 1998).

Compte tenu des caractéristiques des personnes aux plans cognitif et de la communication, on relève dans la majorité des recherches que les stimuli offerts dans le cadre de l'évaluation structurée sont des objets plutôt que des images, des questions et autres représentations symboliques (Lohrman-O'Rourke & Browder, 1998). Quelques recherches font cependant exception. Dans une étude de Reid et al. (1998), le matériel choisi permet d'accéder à la tâche qu'il représente. Cependant, une période d'apprentissage relativement longue a été prévue afin de s'assurer que la personne fasse le lien entre l'objet et la tâche. Parsons et al. (1997) ont, quant à eux, évalué les préférences à l'aide d'objets et, par la suite, à l'aide d'images représentant ces objets.

### D) La sélection des réponses

La sélection des réponses réfère aux modes de communication employés par la personne pour exprimer une préférence (Lohrman-O'Rourke & Browder, 1998). L'identification d'une réponse pouvant être attribuée de façon valide à l'expression d'une préférence constitue l'un des principaux défis de l'évaluation. Dans la plupart des recherches, on a défini la réponse correspondant à l'expression d'une préférence comme le fait de s'approcher et d'entrer physiquement en contact avec l'objet présenté (Green & al., 1991; Ivancic & Bailey, 1996). Certains chercheurs ont précisé que le contact devait avoir une durée minimale ou encore que l'objet devait être utilisé de façon fonctionnelle (Parsons & al., 1998). Les indices d'affects positifs (sourire, rire, ton de voix) ont aussi été utilisés par certains comme des indicateurs de préférences, cependant aucun chercheur ne s'est appuyé uniquement sur ceux-ci. Dans la plupart des études, on a aussi établi que la réponse associée à l'expression d'une préférence (ex. : toucher l'objet), suite à la présentation d'une option de choix, doit être manifestée à une fréquence donnée pour conclure à une préférence. Généralement, pour qu'un objet ou une activité soit considéré comme une préférence pour une personne, cet objet ou cette activité doit avoir été choisi à au moins 70 % (Parsons & al., 1997) ou 80 % des présentations (Green & al., 1991; Ivancic & Bailey, 1996).

Dans toutes les recherches relatives à l'expression des choix et des préférences, les modalités de réponse attendues de la personne et correspondant à l'expression d'un choix ou d'une préférence sont définies. Lohrman-O'Rourke et Browder (1998) soulignent que seulement quelques chercheurs se sont intéressés aux modalités d'expression de refus d'une option. Dans ces cas, le refus d'une alternative par la personne a été défini, par exemple, par des vocalisations négatives, par le fait de repousser l'objet, de le lancer ou de tourner la tête.

Une connaissance fine du niveau d'habiletés de la personne est essentielle afin de lui offrir des possibilités de choix significatifs. Il est recommandé de définir les réponses de sélection ou de rejet à partir du répertoire d'habiletés actuelles de la personne. La réponse devrait généralement impliquer un contact physique avec l'objet. Si la personne ne peut prendre ou consommer l'objet, il est important de définir explicitement la réponse de sélection attendue. Des commutateurs peuvent être utilisés pour faciliter l'évaluation des préférences auprès de personnes ne pouvant manifester de réponses d'approche en raison d'incapacités physiques. Les indices d'affects positifs (ex. : sourire) peuvent également être une composante importante de la réponse, mais ils devraient être combinés à d'autres indices, la tonalité affective n'étant pas toujours manifeste lorsqu'on exprime une préférence.

#### E) Le format de l'évaluation

Le format de l'évaluation réfère à des modalités telles que le nombre d'options présentées à la fois ou la durée de présentation des options (Lohrman-O'Rourke & Browder, 1998). Différentes modalités ont été utilisées quant au nombre d'options présentées à la fois à la personne. Différents objets (un à la fois) peuvent, par exemple, être présentés à la personne alors qu'on observe sa réaction à l'égard de l'objet (indicateurs d'approche / indicateurs de rejet ou d'évitement). Différents objets peuvent également être présentés par paire, en s'assurant d'offrir toutes les combinaisons de paires possibles. Dans le cas de la présentation par paire, l'emplacement de l'objet peut être source d'erreurs (ex. : la personne choisit toujours l'objet placé à droite) et on doit s'assurer d'alterner les objets. La présentation par groupe de trois ou quatre objets aurait été utilisée dans seulement quatre recherches auprès de personnes présentant des incapacités sévères et multiples (Lohrman-O'Rourke & Browder, 1998). La présentation par paire, bien que plus exigeante en termes de temps parce que toutes les combinaisons possibles doivent être offertes, semble être celle à favoriser étant donné qu'elle permet d'établir une hiérarchie dans les préférences de la personne.

Dans les différentes recherches, le nombre total d'options présentées varie de un à 12 en fonction du contexte d'évaluation. Ces options ont été préalablement identifiées par un tiers connaissant bien la personne ou par le chercheur.

Dans la quasi totalité des recherches recensées, la durée de présentation des options est limitée et déterminée par le chercheur. Par ailleurs, les durées de présentation sont variables dépendamment du contexte de l'évaluation. Le fait de limiter le temps d'accès des personnes aux options permet évidemment de restreindre la durée de l'évaluation structurée, ceci peut toutefois s'avérer moins nécessaire si l'évaluation se déroule dans le contexte quotidien.

#### F) Capacités des personnes polyhandicapées à exprimer des choix et préférences

La majorité des recherches mettent en évidence le fait que plusieurs personnes polyhandicapées peuvent exprimer des choix et des préférences. Sigafos et al. (1993) soutiennent que, pour plusieurs de ces personnes, le fait d'être placées systématiquement face à des possibilités d'exprimer des choix et des préférences favorise leur expression. Dans la même veine, le fait de former les intervenants relativement à la présentation d'opportunités de choix dans le cadre des activités quotidiennes fait en sorte que ceux-ci offrent plus de choix et, par conséquent, favorise les manifestations de choix chez des adultes présentant des incapacités sévères et multiples (Salmento & Bambara, 2000).

Pour certaines personnes présentant des incapacités sévères et multiples, l'exercice des choix et l'expression des préférences ne peuvent cependant se faire sans une forme plus intense de soutien ou d'intervention (Bambara & al., 1998; Green & al., 1991; Lancioni & al., 1996; Sigafoos & al., 1993). Actuellement, on ne dispose d'aucun repère systématique pour mettre en place une telle intervention, si ce n'est de placer la personne dans le plus grand nombre de situations où elle pourra choisir entre deux options tout en sachant, au départ, qu'elle apprécie fortement l'une d'entre elles et en ayant recours à des procédures d'incitation et d'estompage (Lancioni & al., 1996). Le fait que la personne soit placée face à des opportunités de choix répétées et systématiques, lui permettant d'obtenir l'option sélectionnée de façon contingente, serait un moyen efficace de favoriser l'expression des choix et préférences chez les personnes polyhandicapées.

On relève dans la majorité des recherches recensées un certain nombre de personnes présentant des incapacités sévères et multiples chez qui aucune manifestation d'expression de choix et de préférences n'a pu être identifiée. Différentes hypothèses ont été soulevées pour tenter d'expliquer ces résultats. Celles-ci réfèrent, d'une part, aux limites méthodologiques des recherches, notamment au fait que les options de choix présentées ne soient pas représentatives des préférences des personnes (Brown & al., 1998; Lancioni & al., 1996). D'autre part, les hypothèses évoquées réfèrent aux caractéristiques des personnes, notamment aux difficultés d'identifier une réponse motrice correspondant à l'expression d'un choix ou d'une préférence de même qu'au faible niveau de vigilance de certaines d'entre elles (Reid & al., 1991). On met aussi en évidence les disparités importantes observées entre les personnes polyhandicapées au niveau de leurs caractéristiques intellectuelles, motrices, sensorielles et médicales; ces disparités pouvant contribuer à expliquer les niveaux de réponses variés observés chez cette population.

Par ailleurs, certains chercheurs se sont intéressés à vérifier systématiquement la validité des choix et préférences exprimés par les personnes présentant des incapacités sévères et multiples (Lancioni & al., 1996). Pour ce faire, différentes procédures ont été relevées. Certains chercheurs ont évalué l'impact de la présentation contingente de l'option choisie sur un comportement cible; si la performance de la personne augmente, on conclut que l'objet ou l'activité agit comme agent de renforcement et que le choix ou la préférence exprimé est valide (Browder & al., 1998; Green & al., 1991; Ivancic & Bailey, 1996). D'autres chercheurs (Sigafoos & al., 1993) ont vérifié si l'option préférée de la personne est la même dans différents contextes (ex. : l'objet choisi, le plus souvent parmi une paire, est-il le même que celui choisi le plus souvent parmi un ensemble ou encore l'objet choisi, le plus souvent en contexte d'évaluation systématique, est-il le même que celui choisi le plus souvent dans le cadre d'une activité quotidienne ?).

Lancioni et al., (1996) ont réalisé un relevé des recherches où l'on a vérifié systématiquement la validité des choix et préférences exprimés par des personnes présentant des incapacités sévères et profondes. Dans 11 des 12 recherches recensées, les choix et les préférences exprimés lors de l'évaluation sont confirmés par les procédures de validation. Ils soulignent toutefois que, dans certains cas, l'expression d'un choix valide n'a pu être possible qu'après une période de soutien et d'intervention relativement longue.

## **Utilisation des technologies d'assistance à l'autonomie**

Une étude de Wehmeyer (1998) auprès de 1 802 participants témoigne d'une sous-utilisation marquée des technologies d'assistance à l'autonomie auprès de personnes présentant des

incapacités intellectuelles. En ce qui concerne les personnes présentant des incapacités motrices associées à des incapacités intellectuelles sévères, il appert que l'utilisation de telles technologies est rarissime. Néanmoins, certains auteurs (Bambara & al., 1998; Brawner Jones, 1994) soulignent la nécessité de poursuivre la recherche quant au développement et à l'utilisation d'adaptations et de technologies d'assistance pouvant permettre à des personnes polyhandicapées d'exercer une certaine autonomie de même qu'un plus grand contrôle sur leur environnement.

La recension des écrits a permis d'identifier six articles portant sur l'utilisation des technologies d'assistance à l'autonomie auprès d'adultes polyhandicapés. De façon spécifique, deux articles traitent de l'utilité de recourir à un système de voix synthétisée dans le développement d'habiletés de communication chez ces personnes (Schepis & Reid, 1995; Schepis & al., 1996). Les informations tirées de ces articles ont été présentées préalablement dans la section portant sur la communication.

Toujours dans le domaine de la communication, Brown et Cavalier (1992) ont eu recours à un ordinateur connecté à un système de reconnaissance de la voix auprès d'une adulte présentant une déficience intellectuelle profonde associée à une incapacité motrice sévère. Ce moyen a permis au sujet de produire différents effets spécifiques dans l'environnement (écoute de musique, activation d'un coussin masseur, etc.) par le biais de différentes commandes vocales spécifiques. Les résultats indiquent que le sujet utilise les contingences apprises pour exprimer des choix et des préférences définis et démontre des indices d'affects positifs à l'utilisation de ces apprentissages. De plus, les apprentissages réalisés ont eu un impact positif sur les attitudes et attentes des membres de l'environnement à l'égard du sujet. Par ailleurs, les auteurs soulignent que l'émission de vocalisations relativement distinctes et constantes est un préalable à l'utilisation du système de reconnaissance de la voix.

Un autre article (Bailey, 1994) rapporte trois études de cas où l'on a utilisé des interrupteurs pour faciliter la communication d'adultes polyhandicapés et leur permettre de contrôler leur fauteuil roulant électrique. Les résultats démontrent que ces personnes ont réussi à utiliser les interrupteurs, ce qui leur a permis d'exercer un certain contrôle sur leur environnement. Dans la même veine, Gutowski (1996) a utilisé des procédures de façonnement et un interrupteur permettant l'acquisition d'un contrôle des mains chez deux adultes polyhandicapés. Dans ce cas-ci, les interrupteurs ont dû être ajustés et positionnés en fonction des disponibilités motrices des personnes. Les auteurs de ces deux articles soulignent que le défi d'un tel apprentissage, avec des adultes présentant des incapacités intellectuelles sévères, réside dans la difficulté pour ces personnes de faire le lien entre l'activation de l'interrupteur et l'effet qu'il produit. La réalisation de cet apprentissage peut requérir une période importante d'intervention.

Dans une étude de Dura, Mulick, Hammer et Myers (1990), on a évalué l'efficacité d'un procédé de rétroactions par ordinateur (stimuli lumineux et sonores) pour maintenir des réponses spontanées dans un contexte d'apprentissage informatique. Les résultats démontrent une certaine efficacité de ce procédé pour permettre l'acquisition et le maintien de réponses spontanées chez deux des quatre sujets. Les auteurs soulignent que deux des sujets semblent plus sensibles au feedback donné par les intervenants qu'aux rétroactions fournies par l'ordinateur.

## ***Nouvelles pistes ou questions de recherche identifiées***

La désinstitutionnalisation de personnes adultes présentant des incapacités sévères et multiples et la nécessité de se pencher sur des pratiques d'intervention ajustées à celles-ci ont justifié la présente recension des écrits. La documentation sur le sujet est, encore aujourd'hui, relativement restreinte. De façon générale, les résultats présentés offrent cependant des pistes intéressantes et souvent peu explorées par les milieux de pratique auprès de ces personnes.

Les réponses à certaines questions sont toutefois équivoques, notamment :

- Les habiletés ciblées par les interventions permettent-elles réellement à ces personnes d'exercer un plus grand contrôle sur leur environnement quotidien ?
- Ces habiletés sont-elles utiles dans différents moments et contextes de vie de ces personnes ?
- Ces habiletés contribuent-elles au bien-être et à la qualité de vie de ces personnes ?
- Quels éléments de soutien ou facteurs de l'environnement pourraient permettre à ces personnes d'exercer plus de contrôle dans leur vie quotidienne et d'améliorer leur qualité de vie ?

À notre avis, ces préoccupations devraient être au cœur des recherches futures concernant l'intervention auprès des personnes présentant des incapacités sévères et multiples.

## ***Formation d'étudiants et d'étudiantes***

L'octroi de la présente subvention a permis d'embaucher trois étudiants de deuxième cycle en psychoéducation. Deux étudiantes ont collaboré à la recension concernant la communication et l'autre étudiant a travaillé à la recension sur l'utilisation des technologies d'assistance à l'autonomie.

## ***Activités de diffusion et de transfert des connaissances***

Les résultats de la recension ont fait l'objet d'un cours dispensé par trois des chercheurs dans le cadre du programme d'Université d'Été du département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Les résultats ont également été diffusés lors d'un colloque organisé conjointement par le CSDI MCQ et l'UQTR.

De plus, la recension des écrits a été particulièrement profitable pour le développement de la pratique au CSDI MCQ. En effet, l'information issue de celle-ci a servi de référence principale dans l'élaboration du « *Programme-clientèle pour les personnes polyhandicapées adultes dans la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec* » (CSDI MCQ, 2002). Cette réalisation est importante considérant le peu de connaissances disponibles relativement à l'intervention auprès de ces personnes et le besoin, pour les milieux d'intervention, de se doter d'une vision cohérente des pratiques à mettre en oeuvre auprès d'elles.

# Références

- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4<sup>th</sup> edition). Washington.
- Bailey, B.R., & Murray-Branch, J. (1993). Collaborative communication programming : Providing a meaning-based curriculum to students with severe multiple disabilities. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 4(1), 29-47.
- Bailey, D.M. (1994). Technology for adults with multiple impairments : A trilogy of case reports. *American Journal of Occupational Therapy*, 48(4), 341-345.
- Bambara, L.M., Cole, C.L., & Koger, F. (1998). Translating self-determination concepts into support for adults with severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23(1), 27-37.
- Baumgart, D., Johnson, J., & Helmstetter, E. (1990). Factors to consider in the design and selection of communication systems. In D. Baumgart, J. Johnson & E. Helmstetter (Eds.). *Augmentative and Alternative Communication Systems for Persons with Moderate and Severe Disabilities* (pp. 1-15). Baltimore : P.H. Brookes.
- Brady, N., & Halle, J.W. (1997). Functional analysis of communicative behaviors. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 12(2), 95-104.
- Brady, N.C., McLean, J.E., McLean, L.K., & Johnston, S. (1995). Initiation and repair of intentional communication acts by adults with severe to profound cognitive disabilities. *Journal of Speech and Hearing Research*, 38, 1334-1348.
- Brawner Jones, N. (1994). Support needs and strategies for adults with profound disabilities. In L. Sternberg (Ed.). *Individuals with Profound Disabilities : Instructional and Assistive Strategies* (pp.485-513). Texas : Pro-Ed Inc.
- Browder, D.M., Cooper, K.J., & Lim, L. (1998). Teaching adults with severe disabilities to express their choice of settings for leisure activities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33(3), 228-238.
- Brown, C.C., & Cavalier, A.R. (1992). Voice recognition technology and persons with severe mental retardation and severe physical impairment : Learning, response differentiation, and affect. *Journal of Special Education Technology*, 11(4), 196-206.
- Brown, F., Gothelf, C.R., Guess, D., & Lehr, D.H. (1998). Self-determination for individuals with the most severe disabilities : Moving beyond chimera. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23(1), 17-26.
- Caro, P., & Snell, M.E. (1989). Characteristics of teaching communication to people with moderate and severe disabilities. *Education and Training of the Mentally Retarded*, March, 63-77.

Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec (2002). *Programme-clientèle pour les personnes polyhandicapées adultes dans la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec*. Document inédit.

Cooper, K.J., & Browder, D.M. (1998). Enhancing choice and participation for adults with severe disabilities in community-based instruction. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23(3), 252-260.

DesRosiers, F.P. (1998). *Polyhandicap et réadaptation : Compréhension des besoins et principes d'intervention*. Eastman : Behaviora.

Dura, J.R., Mulick, J.A., Hammer, D., & Myers, E.G. (1990). Establishing independent microcomputer use in people with multiple handicaps, profound mental retardation, and a history of learning failure. *Computers in Human Behaviour*, 6(2), 177-183.

Felce, D. (1991). Using behavioural principles in the development of effective housing services for adults with severe or profound mental handicap. In B. Remington (Ed.). *The Challenge of Severe Mental Handicap* (pp. 285-316). Chicester : John Wiley & Sons Ltd.

Goode, D., & Hogg, J. (1994). Towards an understanding of holistic quality of life in people with profound intellectual and multiple disabilities. In D. Goode (Ed.). *Quality of Life for Persons with Disabilities : International Perspectives and Issues* (pp. 197-207). Cambridge : Brooklin Books.

Green, C.W., Gardner, S.M., & Reid, D.H. (1997). Increasing indices of happiness among people with profound multiple disabilities : A program replication and component analysis. *Journal of the Applied Behavior Analysis*, 30, 217-228.

Green, C.W., Middleton, S.G., & Reid, D.H. (2000). Embedded evaluation of preferences sampled from persons-centered plans for people with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 33, 639-642.

Green, C.W., Reid, D.H., Canipe, V.S., & Gardner, S.M. (1991). A comprehensive evaluation of reinforcer identification processes for persons with profound multiple handicaps. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 24(3), 537-552.

Gutowski, S.J. (1996). Response acquisition for music or beverages in adults with profound multiple handicaps. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 8(3), 221-231.

Ivancic, M.T., & Bailey, J.S. (1996). Current limits to reinforcer identification for some persons with profound multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 17(1), 77-92.

Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F., Campodonico, F., & Mantini, M. (1998). Task variation versus task repetition for people with profound developmental disabilities : Assessment of preferences. *Research in Developmental Disabilities*, 19(2), 189-199.

- Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F., & Emerson, E. (1996). A review of choice research with people with severe and profound developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 17(5), 391-411.
- Lohrman-O'Rourke, S., & Browder, D. (1998). Empirically based methods to assess the preferences of individuals with severe disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 103(2), 146-161.
- March, P. (1992). Do photographs help adults with severe mental handicaps to make choices ? *The British Journal of Mental Subnormality*, 38 part 2 (75), 122-128.
- Mason, S.A., McGee, G.G., Farmer-Dougan, V., & Risely, T.R. (1989). A practical strategy for ongoing reinforcer assessment. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 22, 171-172.
- McLean, L.K., & McLean, J.E. (1993). Communication intervention for adults with severe mental retardation. *Topics in Language Disorders*, 13(3), 47-60.
- McLean, J.E., McLean, L.K., Brady, N.C., & Etter, R. (1991). Communication profiles of two types of gesture using nonverbal persons with severe to profound mental retardation. *Journal of Speech and Hearing Research*, 34(2), 294-308.
- Nakken, H. (1997). L'éducation des personnes polyhandicapées. *Revue européenne du handicap mental*, 4 (13), 21-29.
- Parsons, M.B., Harper, V.N., Jensen, J.M., & Reid, D.H. (1997). Assisting older adults with severe disabilities in expressing leisure preferences : A protocol for determining choice-making skills. *Research in Developmental Disabilities*, 18(2), 113-126.
- Parsons, M.B., & Reid, D.H. (1990). Assessing food preferences among persons with profound mental retardation : Providing opportunities to make choices. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 23, 183-195.
- Parsons, M.B., Reid, D.H., & Green, C.W. (1998). Identifying work preferences prior supported work for an individual with multiple severe disabilities including deaf-blindness. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23(4), 329-333.
- Reichle, J., Sigafos, J., & Remington, B. (1991). Beginning an augmentative communication system with individuals who have severe disabilities. In B. Remington (Ed.). *The Challenge of Severe Mental Handicap : A Behavior Analytic Approach*. New-York : John Wiley and Sons.
- Reid, D.H., Everson, J.M., & Green, C.W. (1999). A systematic evaluation of preferences identified through person-centered planning for people with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 32, 467-477.
- Reid, D.H., Parsons, M.B., & Green, C.W. (1998). Identifying work preference among individuals with severe multiple disabilities prior to beginning supported work. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 31, 281-285.

Reid, D.H., Philips, J.F., & Green, C.W. (1991). Teaching persons with profound multiple handicaps : A review of the effects of behavioral research. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 24, 319-336.

Rivest, C., Lauzière, J., Lemieux, C., & Hélie, C. (1999). *État de situation de la clientèle polyhandicapée adulte inscrite au Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec*. Document inédit.

Rivest, C., Lauzière, J., & Tavares, C.A. (1999). *Compte-rendu des groupes de discussion concernant les pratiques d'intervention tenus le 25 novembre 1999*. Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Document inédit.

Rocque, S., Langevin, J., Drouin, C., & Faille, J. (1999). *De l'autonomie à la réduction des dépendances*. Montréal : Éditions Nouvelles.

Rowland, C., & Schweigert, P. (1993). Analyzing the communication environment to increase functional communication. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 18(3), 161-176.

Salbreux, R. (1996). Les polyhandicapés : Bases épidémiologiques. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 7(1), 59-73.

Salmento, M., & Bambara, L.M. (2000). Teaching staff members to provide choice opportunities for adults with multiple disabilities. *Journal of Positive Behavior Interventions*, Winter, 1-12.

Schepis, M.M., & Reid, D.H. (1995). Effects of a voice output communication aid on interactions between support personnel and an individual with multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 28, 73-77.

Schepis, M.M., Reid, D.H., & Behrman, M.M. (1996). Acquisition and functional use of voice input communication by persons with profound multiple disabilities. *Behavior Modification*, 20(4), 451-468.

Siegel-Causey, E., & Bashinski, S.M. (1997). Enhancing initial communication and responsiveness of learners with multiple disabilities : A tri-focus framework for partners. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 12(2), 105-120.

Sigafoos, J., & Iacono, T. (1993). Selecting augmentative communication devices for persons with severe disabilities : Some factors for educational teams to consider. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18(3), 133-146.

Sigafoos, J., Roberts, D., Couzens, D., & Kerr, M. (1993). Providing opportunities for choice-making and turn-taking to adults with multiple disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 5(4), 297-310.

Spreat, S., & Conroy, J. (2001). Community placement for persons with significant cognitive challenges : An outcome analysis. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 26(2), 106-113.

Sternberg, L. (1994). Individuals with profound disabilities : Definitions, characteristics, and conceptual framework. In L. Sternberg (Ed.). *Individuals with Profound Disabilities : Instructional and Assistive Strategies* (pp.3-20). Texas : Pro-Ed Inc.

Van Wijck, R. (1997). L'amélioration des programmes pour les personnes polyhandicapées vue sous l'angle de la théorie. *Revue européenne du handicap mental*, 4(13), 30-37.

Vlaskamp, C., & Nakken, H. (1999). Missing in execution : Therapies and activities for individuals with profound multiple disabilities. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 45 (89), 99-109.

Wehmeyer, M.L. (1998). National survey of the use of assistive technology by adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 36, 44-51.

Windsor, J., Piche, L.M., & Locke, P.A. (1994). Preference testing : A comparison of two presentation methods. *Research in Developmental Disabilities*, 15, 439-455.

York, J., & Weimann, G. (1991). Accommodating severe physical disabilities. In J. Reichle, J. York & J. Sigafoos (Eds.). *Implementing Augmentative and Alternative Communication : Strategies for Learners with Severe Disabilities* (pp. 239-256). Baltimore : P.H. Brookes.

Zucman, E. (1998). *Accompagner les personnes polyhandicapées*. Paris : Éditions du Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations.