

Université de Montréal

**Analyse de la pratique et des besoins des acteurs pour
l'utilisation d'aides à la communication en déficience
intellectuelle**

par

Christine Valiquette

École d'orthophonie et d'audiologie

Faculté de médecine

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures

en vue de l'obtention du grade de doctorat

en sciences biomédicales

option orthophonie

août 2008

© Christine Valiquette, 2008

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

Analyse de la pratique et des besoins des acteurs pour l'utilisation d'aides à la
communication en déficience intellectuelle

présentée par :
Christine Valiquette

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Phaedra Royle, président-rapporteur
Ann Sutton, directrice de recherche
Bernadette Ska, co-directrice
Louise Demers, membre du jury
Yves Lachapelle, examinateur externe
Yves Joannette, représentant du doyen de la FES

Résumé

La présente recherche a pour objet la pratique orthophonique en suppléance à la communication (SC) auprès de personnes qui ont une déficience intellectuelle (DI). Des recherches ont montré que les aides à la communication à sortie vocale (ACSV) pouvaient améliorer la communication des personnes ayant une DI. Cependant, la plupart de ces recherches ont été menées dans des conditions idéales qui ne reflètent pas nécessairement celles que l'on retrouve dans les milieux cliniques typiques.

On connaît peu de choses sur les pratiques professionnelles en SC auprès des personnes ayant une DI. Le but de cette recherche est de décrire la pratique orthophonique, de documenter les perspectives des utilisateurs sur les résultats des interventions et de décrire l'implication des parents et leurs habiletés à soutenir leur enfant dans l'utilisation d'une ACSV afin de proposer un modèle d'intervention en SC auprès de cette clientèle qui tient compte de ces différentes perspectives.

Une méthode qualitative a été choisie pour réaliser la recherche. Des entrevues individuelles semi-structurées ont été réalisées avec onze orthophonistes francophones et avec des parents ou familles d'accueil de dix utilisateurs d'ACSV et des entrevues structurées ont été menées avec huit utilisateurs d'ACSV. Un outil d'entrevue a été conçu à l'aide de pictogrammes pour permettre aux utilisateurs d'ACSV de répondre à des questions portant sur leur appréciation et utilisation de leur ACSV, leur satisfaction et priorités de communication.

Un cadre conceptuel a été conçu à partir des guides de pratique clinique et un codage semi-ouvert a été utilisé pour réaliser les analyses thématiques des données provenant des orthophonistes. Un codage ouvert a servi à analyser les données provenant des parents. Des analyses descriptives ont servi à examiner les réponses des utilisateurs. Diverses procédures ont assuré la crédibilité des

analyses. Entre autres, les analyses des entrevues des orthophonistes ont été validées lors d'un groupe de discussion avec sept participantes orthophonistes.

Les résultats montrent que les ACSV sont utilisées surtout dans le milieu scolaire. Elles sont parfois utilisées lors des loisirs et dans la communauté, mais ces contextes sont ceux où les utilisateurs ont exprimé le plus d'insatisfaction et où se situe la majeure partie des priorités qu'ils ont identifiées. Les analyses ont permis d'identifier les facteurs qui rendent compte de ces résultats. Les orthophonistes manquent d'outils pour réaliser des évaluations exhaustives des capacités des clients et elles manquent de procédures pour impliquer les parents et obtenir d'eux une description complète des besoins de communication de leur enfant. Conséquemment, l'ACSV attribuée et le vocabulaire programmé ne répondent pas à l'ensemble des besoins de communication. Certaines orthophonistes manquent de connaissances sur les ACSV ou n'ont pas le matériel pour faire des essais avec les clients. Il en résulte un appariement entre la personne et l'ACSV qui n'est pas toujours parfait. À cause d'un manque de ressources en orthophonie, les parents sont parfois laissés sans soutien pour apporter les changements à la programmation lors des transitions dans la vie de leur enfant et certains ne reçoivent pas d'entraînement visant à soutenir l'utilisation de l'ACSV. Un modèle d'intervention en SC est proposé afin d'améliorer la pratique orthophonique auprès de cette population.

Mots-clés : suppléance à la communication (SC), déficience intellectuelle (DI), pratique orthophonique, rôle des parents, perspectives des utilisateurs

Abstract

This research targets the practices in Augmentative and Alternative Communication (AAC) of speech-language pathologists (SLPs) who work with individuals who have an intellectual disability (ID). Prior research has shown that speech generating devices (SGDs) can help individuals with ID to improve their communication. However, these studies were conducted under ideal conditions, which do not necessarily reflect those that prevail in typical clinical settings.

We have little information about AAC practices with individuals with ID or about the efficacy of SGD attribution and AAC intervention under typical conditions. The goals of this research are therefore to describe AAC practices of SLPs with individuals who have an ID, to document the users' perspectives on the outcome of AAC interventions and to describe the parents' implication and their abilities to support their child's use of an SGD in order to propose an intervention model that takes into account these different perspectives.

Qualitative methods were chosen to address these questions. Individual semi-structured interviews were conducted with eleven French-speaking SLPs and with the parents or foster families of ten SGD users, and structured interviews with eight SGD users. These interviews were analyzed in order to gather information about research questions. An evaluation tool, made of graphic symbols, was developed to gather information from SGD users about their use of their SGD, their satisfaction, and communication priorities, and about their appreciation of their SGDs.

A conceptual framework was developed based on clinical practice guidelines to analyze SLP's interviews, and a thematic analysis was conducted with semi-open coding. Open coding was used for the data from parents' interviews, and descriptive analysis of the SGD users' responses was performed.

Steps were taken to ensure credibility of the findings; in particular a focus group was conducted with seven of the participating SLPs to validate the interview results.

The results showed that the SGDs are used most frequently in school settings. They are used only occasionally in leisure activities and in the community, but these are the contexts in which the users were most dissatisfied with their communication and in which they most frequently indicated priorities for communication. Factors that explain these results were identified through thematic analysis. SLPs lack the tools they need to perform a comprehensive evaluation of the users' capacities. They lack procedures for involving parents in the evaluation and for obtaining a thorough description of their child's communication needs. This might result in attribution of SGSs and identification of vocabulary that do not meet the user's needs. Some of the SLPs lack sufficient knowledge and do not have SGDs available for trials with their clients, resulting in a less-than-perfect matches between the users and the SGDs. Lack of professional resources leaves parents without support to make changes needed in times of transition in their child's life. Parents may be unable to support their child's use of SGD in a variety of contexts. An attribution and AAC intervention model is proposed in order to improve AAC intervention and SLP's practices.

Keywords : augmentative and alternative communication (AAC), intellectual disability, professional practices, parents' role, consumers' perspectives

Table des matières

Chapitre 1 Introduction	1
Définition de la DI	1
Prévalence de la DI et situation au Québec	3
Le repérage des écrits	4
La suppléance à la communication et la déficience intellectuelle	6
L'histoire de la suppléance à la communication	7
Les bonnes pratiques en SC	11
Problématique	15
Objectifs de la recherche	16
Méthode de recherche	17
Organisation de la thèse	20
Chapitre 2 A Graphic Symbol Tool for the Evaluation of Communication, Satisfaction and Priorities of Individuals with Intellectual Disability who use a Speech Generating Device	22
Introduction	23
Considerations for the Development of the Interview Tool	23
Symbol Based Interview tools	25
Goals of the Study	27
Method	28
Participants	28
Tool development	31
Procedures	36
Analysis	38
Results	39
Participants' Views and those of their Parents'	39
Discussion	47
Limitations of the Tool and Needed Changes	47

Acquiescence	48
Parents as Informants	48
The Strengths of a Graphic Symbol Tool	49
Clinical Implications	50
Limitations and Directions for Future Research	50
Conclusion	51
Chapitre 3 The involvement of families in the use of SGDs by youths with an intellectual disability	56
Introduction	57
Attribution of SGDs to Individuals with ID	58
Goal of study	59
Method	59
Participants	60
Procedures	63
Data Analysis	63
Results	65
Youths' Communication	65
Views on SGDs	70
Parents' Involvement	72
Professional Support	75
Discussion	78
Views on the Child's Communication	79
Views on SGDs	79
The Role of Parents	80
Professional Support	82
Limitations of the Study and Future Research	82

Chapitre 4 La Pratique orthophonique au Québec auprès d'individus ayant une déficience intellectuelle qui utilisent une aide à la communication à sortie vocale	86
Introduction	87
Objectifs de recherche	89
Méthode	90
Cadre conceptuel	90
Participants	93
Matériel	95
Procédures	95
Analyse des données	96
Résultats	97
Thème global : Évaluation	97
Thème global : Objectifs de Communication	100
Thème global : Sélection des Aides Techniques	102
Thème global : Intervention	106
Thème global : Perspectives	110
Discussion	113
Modèle d'intervention orthophonique en SC	115
Limites de l'étude	121
Conclusion	121
Chapitre 5 Discussion générale	127
Facteurs d'influence sur les résultats de l'intervention	128
Forces et limites de la recherche	132
Futures recherches	136
Conclusion	138
Références	140
Annexe I - Approbation des comités d'éthique	151
Annexe II - Formulaires de consentement	155

Annexe III	Grille de notation de l’outil d’entrevue	i
Annexe IV	- Guides d’entrevue	158
	Guide d’entrevue auprès des orthophonistes	158
	Guide d’entretien avec les parents	160
Annexe V	- Soumissions d’articles	162
Annexe VI	- Autorisation de reproduction	164

Liste des tableaux

Tableau I	Description of participants	29
Tableau II	Modalities and level of satisfaction for each partners / activities and number of priorities identified for each context.....	41
Tableau III	Characteristics of participating parents' youths	61
Tableau IV	Description des participantes orthophonistes	94

Liste des figures

Figure 1	Graphic symbols sample with school and home contexts	34
Figure 2	Graphic symbol questionnaire	35
Figure 3	Percentage of SGD Use in Contexts by Participants (excluding P3).....	42
Figure 4	Participants' satisfaction by contexts	42
Figure 5	Global themes / factors influencing the use of SGDs	67
Figure 6	Cadre conceptuel pour l'analyse des pratiques orthophoniques en SC auprès d'une population ayant une DI	92
Figure 7	Modèle pour l'attribution et l'implémentation de la suppléance à la communication en déficience intellectuelle	114
Figure 8	Facteurs d'influence sur l'utilisation des ACSV	139

Liste des sigles français

ACSV	aide à la communication à sortie vocale
CQCNO	Comité québécois de la communication non orale
CR	centre de réadaptation en déficience physique
CRDI	centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRIR	Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain
CSR	centre suprarégional
DI	déficience intellectuelle
MELS	Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OOAQ	Ordre des Orthophonistes et des Audiologistes du Québec
PIA	plan d'intervention adapté
PMATCom	programme ministériel d'attribution d'aides à la communication
PPH	processus de production du handicap
SC	suppléance à la communication

Liste des sigles anglais

AAC	Augmentative and Alternative Communication
AAMR	American Association of Mental Retardation
AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
APA	American Psychiatric Association
ASHA	American Speech-Language Hearing Association
CSPU	Communication, Satisfaction and Priorities of SGD Users
IEP	individualized education plan
LD	learning disability
LSHSS	Language Speech and Hearing Services in School
PCS	picture communication symbols
QR	qualitative research
SCD	severe communication disorders
SGD	speech generating device
SLP	speech-language pathologist

*Ce travail est dédié à
Glenn, Mélissa et David*

«On n'a pas beaucoup de repères, on n'a pas beaucoup d'encadrement quand on se lance... moi, je vois ça en tout cas la communication non-orale, les aides techniques à la communication, j'ai vu ça, tu sais, tu sautes dans le bain, t'as pas de flotteur, t'as pas beaucoup de balises, t'as beaucoup ton jugement... ça va aider si on peut avoir plus d'encadrement, des démarches proposées... moi, ça me manque!»

Une participante

Remerciements

Je tiens à remercier Ann Sutton qui a été un mentor et un soutien tout au long de cette démarche et Bernadette Ska pour ses judicieux conseils.

Mes remerciements vont également à Ginette Valcourt qui m'a fait profiter de ses conseils pour la construction de l'outil d'évaluation de la communication des utilisateurs d'aide à la communication et à Emmanuelle Roy, Sophie De Broeck et Marie-Hélène Bargès qui ont transcrit, lu, codé et contre-codé des centaines de pages d'entrevues, et vidéos et qui m'ont aidée par leurs questions, commentaires et propositions à produire les analyses subséquentes. Leur assistance dans la réalisation de ce projet a été très appréciée.

Merci à tous les participants, orthophonistes, parents et utilisateurs pour leur générosité et leur disponibilité. Ce sont eux qui ont fourni la matière première qui a servi à identifier les enjeux en cause dans l'intervention en SC.

La réalisation d'un tel projet de recherche a des répercussions sur les gens qui nous aiment et nous entourent. Je partage avec Mélissa, David et Glenn, dont le soutien m'a accompagnée tout au long de ce parcours, la fierté du travail accompli!

Enfin, merci à la Fondation de l'Hôpital Sainte-Justine et à la Fondation caritative du Rite écossais du Canada qui ont généreusement appuyé ce projet.

Chapitre 1 Introduction

La déficience intellectuelle (DI) est la première cause congénitale des troubles sévères de la communication chez les enfants d'âge scolaire (ASHA, 2002b). Elle se manifeste par des limitations intellectuelles et adaptatives importantes qui affectent la capacité de la personne à relever les défis de la vie quotidienne, durant la période du développement de la personne. La DI peut être accompagnée d'une déficience physique, motrice ou sensorielle et, parfois, de troubles de santé importants.

Définition de la DI

L'Association américaine sur le retard mental (AAMR) propose la définition suivante de la DI (Luckasson et coll., 2002/2003) :

Le retard mental est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifestent dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans.

Les limitations du fonctionnement intellectuel sont jugées significatives lorsqu'elles se situent au moins à deux écarts-types sous la moyenne. Les habiletés conceptuelles réfèrent aux capacités à résoudre des problèmes et à comprendre des processus symboliques tels que le langage et aux aptitudes scolaires. La capacité à comprendre et à interagir efficacement avec des objets et lors d'événements sociaux relève des habiletés sociales, alors que les habiletés pratiques permettent de composer avec les différents aspects physiques de la vie quotidienne et comprennent les habiletés domestiques et socioprofessionnelles (Ordre des psychologues du Québec, 2007).

Nous retenons cette définition pour plusieurs raisons. D'abord, elle repose sur des postulats sous-jacents qui prennent en considération les facteurs

de risque pouvant influencer le fonctionnement de la personne. Par exemple, les facteurs biomédicaux, tels que les anomalies chromosomiques et les syndrômes, affectent souvent de façon prévisible certains aspects du développement. La connaissance de ces caractéristiques permet d'apporter un soutien ciblé afin de favoriser le développement optimal de l'individu. Un autre postulat sous-jacent à la définition est que certaines conditions doivent être respectées pour un diagnostic valide de DI. Entre autres, l'évaluation doit prendre en compte les différences de la personne sur les plans physique et communicationnel. Ce postulat est très important car nombreux individus ne pouvant s'exprimer par la parole peuvent par ailleurs démontrer des compétences en autant que l'on considère les moyens de communication alternatifs qu'ils utilisent. Ensuite, l'AAMR place l'emphase sur le niveau de support dont la personne a besoin pour un fonctionnement optimal plutôt que sur une classification basée sur le quotient intellectuel. Enfin, l'approche proposée par l'AAMR mise sur le potentiel évolutif des personnes et prend en compte qu'un soutien approprié peut avoir un impact sur le fonctionnement des individus qui présentent une DI. L'Ordre des psychologues du Québec a adopté cette définition dans ses *Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental* (2007) et utilise le terme de «retard mental» plutôt que l'appellation de «déficience intellectuelle».

Le terme de «déficience intellectuelle» est utilisé ici plutôt que celui de «retard mental». D'abord, cette appellation est recommandée par les membres de l'AAMR qui ont changé le nom de leur association en celui d'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). De plus, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) utilisent l'expression «déficience intellectuelle» dans la plupart de leurs documents officiels. Finalement, plusieurs personnes attribuent un sens péjoratif à l'expression «retard mental» et y préfèrent l'appellation «déficience intellectuelle».

Prévalence de la DI et situation au Québec

Le taux de prévalence de la DI est de 3% selon la courbe de distribution de l'intelligence. Cependant, l'Ordre des psychologues du Québec (2007) considère que le taux de prévalence chez la population d'âge scolaire (de 6 à 17 ans) se situe plutôt entre 1,4% et 3%. Selon l'American Psychiatric Association (APA), 85% de cette population a une DI légère, 10% une DI moyenne, 3 à 4% une DI grave et 1% à 2%, une DI profonde (APA, 2000).

Une définition de la DI basée sur les besoins de soutien plutôt que sur le quotient intellectuel devrait favoriser l'octroi de meilleurs services à cette population. Or, au Québec, les services disponibles sont loin de suffire aux besoins, bien au contraire. Les auteurs de la politique de soutien aux personnes qui présentent une DI et à leurs familles (MSSS, 2001), déplorent le fait que l'accès aux services soit difficile, parce que l'aide financière est insuffisante pour permettre des mesures d'intégration efficaces et que le manque de ressources spécialisées, notamment en orthophonie, provoque des attentes très longues chez les jeunes de niveau préscolaire.

Au niveau scolaire, le Québec se démarque singulièrement des autres provinces canadiennes par rapport à ses politiques d'intégration. Alors que les provinces anglophones préconisent une intégration des personnes ayant tous types de déficiences, au Québec, les enfants qui présentent une DI sont, pour la plupart, scolarisés dans des classes spéciales. Selon le MSSS (2001), seulement 35 % des enfants ayant une DI légère sont scolarisés dans une classe ordinaire au niveau primaire. Cette proportion passe à 25 % pour ceux qui présentent une DI moyenne et à 4 % pour ceux qui ont une DI grave. Au secondaire, seulement 9 % des élèves ayant une DI légère sont scolarisés dans les classes ordinaires. Tous les autres font partie de classes spéciales. Les auteurs de la politique de

soutien considèrent que les milieux scolaires ne développent pas suffisamment l'autonomie des élèves qui ont une DI ni ne les préparent adéquatement à accéder au marché du travail.

Le repérage des écrits

On ne peut aborder le sujet de la suppléance à la communication (SC) sans faire référence aux contributions majeures dans le domaine. Les textes de Beukelman et Mirenda (2005), de Lloyd, Fuller et Arvidson (1997) et de Glennen et DeCoste (1997) sont des éléments incontournables en SC. Les documents de référence publiés par les associations professionnelles en orthophonie telles l'American Speech-Language and Hearing Association (ASHA) ont également constitué le point de départ à la documentation.

La recherche de la littérature sur les résultats des interventions en SC menées auprès de personnes qui présentent une DI a généré un ensemble d'articles portant sur des interventions utilisant des aides à la communication à sortie vocale (ACSV) auprès d'adolescents d'âge scolaire ayant une DI (Romski & Sevcik, 1988; Romski, Sevcik & Adamson 1999; Wilkinson, Romski & Sevcik, 1994). Les critères utilisés pour l'inclusion des articles étaient les suivants : que la population ciblée soit des personnes ayant une DI; que l'intervention comprenne l'utilisation d'ACSV comportant plusieurs messages, excluant les aides techniques ne comportant qu'un ou deux messages. Les articles portant sur des interventions auprès de personnes ayant un trouble cognitif acquis étaient également exclus, l'objectif étant de rendre compte de l'utilisation des ACSV par des personnes ayant une DI d'origine congénitale.

Diverses bases de données (i.e., PsychINFO, ERIC et Medline) ont été consultées en utilisant des mots-clés tels « Intellectual disability » OR « mental

retardation »; AND « augmentative and alternative communication (AAC) » OR « speech generating device »; AND « intervention » OR « language development ». Une recherche manuelle d'articles dans des revues spécialisées, telles *AAC*, ainsi qu'une recherche à partir de références citées dans les articles qui rencontraient les critères d'inclusion ont complété cette procédure.

Une stratégie de recherche avec les mots-clés «AAC» AND « users' perspectives » OR « users' needs » a généré des articles portant sur les perspectives des utilisateurs. Cependant, la plupart des articles repérés ne mentionnaient pas le diagnostic des participants ni n'abordaient l'utilisation que les participants faisaient de leur ACSV. Une recherche ultérieure avec les mots-clés « learning disability » AND « augmented communication » OR « talking mats » a permis d'obtenir une série d'articles portant sur l'utilisation de symboles graphiques pour obtenir le point de vue de personnes ayant une DI, entre autres ceux de Bornman & Murphy (2006) et de Murphy (1998).

Pour repérer des articles concernant les perspectives de parents d'utilisateurs de SC, des recherches dans les bases de données électroniques ont été effectuées avec les mots clés « AAC » AND « family perspectives ». Des recherches manuelles dans des revues telles que *AAC* et *Language Speech and Hearing Services in School* (LSHSS) ont également permis de repérer plusieurs articles en lien avec les perspectives des parents et leur participation dans les prises de décisions et l'implémentation de la SC (Angelo, Kokoska, & Jones, 1996; Bailey, Parette, Stoner, Angell, & Carroll, 2006; Goldbart & Marshall, 2004).

Finalement, la revue *AAC* a été systématiquement examinée et a fourni plusieurs articles portant sur notre champ d'intérêt.

La suppléance à la communication et la déficience intellectuelle

Afin de communiquer leurs besoins, pour interagir avec leurs pairs et participer dans leurs habitudes de vie, les personnes ayant une DI peuvent avoir besoin d'utiliser un ou des moyens de suppléance à la communication (SC). En effet, selon Beukelman et Mirenda (2005), les personnes qui présentent une DI forment le plus grand pourcentage d'individus d'âge scolaire qui ne parlent pas. Ces auteurs rapportent qu'entre 4% et 12% des élèves ayant une DI qui nécessite un soutien limité ou intermittent (DI légère) ont besoin de moyens de SC alors que cette proportion augmente à 92% à 100% chez les personnes qui nécessitent un soutien intensif (DI grave et profonde). Beukelman et Mirenda rapportent également qu'entre la moitié et les deux tiers des personnes qui ont une déficience motrice cérébrale ont également une DI et sont susceptibles de nécessiter des moyens de SC.

Un système de SC est composé d'un ensemble d'éléments incluant des symboles, des aides, des stratégies et des techniques qui sont utilisés en complémentarité avec les habiletés gestuelles, vocales et autres (ASHA, 1991). La SC comporte des moyens assistés, c'est-à-dire qui requièrent des outils externes à l'utilisateur, tels des cahiers, tablettes, aides à la communication à sortie vocale (ACSV) simples ou complexes, des interrupteurs et autres, et des moyens non assistés dont les gestes naturels, les mouvements fins et grossiers, les expressions faciales, les regards et les postures, les signes, la parole et les vocalisations. Ces moyens peuvent être utilisés seuls ou conjointement, dans un ou plusieurs contextes particuliers.

Certains modes de communication – oral, gestuel, graphique – faisant partie du répertoire d'un individu sont efficaces avec certains partenaires ou dans un contexte précis, mais pas avec d'autres personnes ni dans certains contextes. Par exemple, les gestes sont souvent utilisés de façon efficace avec

les membres de la famille immédiate, alors qu'une ACSV peut être nécessaire pour téléphoner à des amis et à des membres de la famille élargie.

Les ACSV peuvent faciliter la participation à des activités de classe, l'accès à un travail ou à un milieu de stage, permettre de communiquer avec les pairs sur la cour de récréation ou de demander de l'aide dans un magasin. Les ACSV peuvent permettre le développement du réseau social en facilitant la communication avec un plus grand nombre de personnes; favoriser l'autonomie à l'école et dans la communauté, permettant ainsi une plus grande participation sociale.

L'histoire de la suppléance à la communication

Les perceptions sur l'attribution des ACSV à des personnes ayant une DI ont changé au cours des dernières décennies. Les parents, les enseignants et même les professionnels (orthophonistes et ergothérapeutes) ont longtemps pensé que l'utilisation de la SC risquait de retarder et même d'empêcher le développement de la communication orale chez l'enfant. La SC était également considérée comme un moyen de dernier recours et son introduction était interprétée comme un constat d'échec, d'où la résistance des milieux à y recourir tant qu'il y avait de l'espoir que la parole puisse encore s'améliorer (pour l'histoire de la SC en déficience intellectuelle, voir l'article de Hourcade, Pilote, West, and Parette, 2004).

Jusque dans les années 1980 et même au début des années 1990, les seuls moyens de SC recommandés aux personnes ayant une DI étaient les systèmes gestuels en combinaison avec la parole (Beukelman & Mirenda, 2005). Des systèmes de langage gestuel simplifié, ayant un haut degré d'iconicité, tel l'*AmerInd*, largement diffusé par Skelly et Schinsky (1979), le *Makaton*, développé en Angleterre (Grove & Walker, 1990), le *Coghamo*

développé en Belgique (Tytgat, Peltier, Wechseler, & Masquelier, 1996) et *les Mains animées*¹ (Demers & Deschênes, 2001) développé au Québec ont été, et sont encore, couramment utilisés pour faciliter la communication des personnes ayant une DI ou un multihandicap. Ces répertoires de gestes comprennent un vocabulaire limité d'une centaine de mots dans certains répertoires (Coghamo), et jusqu'à 350 mots ou concepts dans d'autres (Makaton). Dans certains répertoires comme l'AmerInd, les gestes peuvent être agglutinés pour former de nouveaux concepts. Par exemple, le geste pour 'maison' suivi du geste pour 'auto' signifie 'garage'; alors que dans d'autres répertoires, tels les Mains animées et Coghamo, plusieurs gestes sont polysémiques. Par exemple, dans les Mains animées, un même geste est utilisé pour signifier 'argent', 'magasin' et 'acheter'. L'utilisation de gestes est recommandée pour remplacer ou pour faciliter la parole. Les gestes rendent la parole plus intelligible car ils favorisent le ralentissement du débit. Ils facilitent la compréhension car ils sont visuellement plus iconiques que les mots (Beukelman & Miranda, 2005). Les gestes font partie des moyens de communication non assistés car ils ne nécessitent pas d'outils à transporter. Ils sont simples et accessibles en tout temps et ils peuvent faciliter la communication en groupe, puisque les autres personnes peuvent les voir et les comprendre à courte distance. Cependant, les gestes ne sont pas compris de l'ensemble des personnes de la communauté.

Les moyens assistés, au contraire, nécessitent un support qui doit être transporté pour être accessible. Lorsque le support ne comprend pas de sortie vocale, le partenaire doit s'approcher de l'utilisateur pour voir et comprendre le message transmis, donc la communication à distance ou celle qui s'adresse à plusieurs personnes est compromise. Pour une communication de groupe,

¹ Le lexique *les Mains animées* a été diffusé par le CSCOE-Québec à partir de 2001, mais une version précédente a circulé bien auparavant dans les milieux spécialisés en déficience intellectuelle.

l'utilisation de moyens assistés sans sortie vocale nécessite qu'un partenaire transmette à l'ensemble du groupe le message de l'utilisateur.

Vers le milieu des années '80, l'arrivée des aides à la communication à sortie vocale (ACSV) simples a éliminé plusieurs de ces inconvénients. Avec une ACSV, il devenait possible de s'adresser à un groupe et, dans une classe, les pairs avaient accès aux messages transmis. Cependant, les craintes des parents et des intervenants étaient encore plus grandes que les ACSV ne remplacent la parole ou ne l'empêchent de se développer. Puis les recherches ont montré que les moyens assistés et non assistés se complétaient avantageusement et permettaient une communication plus efficace chez les utilisateurs qui avaient des déficiences sévères. Par exemple, Romski et Sevcik (1988) ont montré que l'utilisation d'une ACSV facilitait l'échange et permettait une meilleure communication avec les partenaires qui ne comprenaient pas les symboles. L'utilisation de symboles graphiques favorisait également l'apprentissage du langage combinatoire chez les enfants ayant une DI (Romski, Sevcik, & Joyner, 1984). Lorsque l'enfant a une séquence de symboles sous les yeux, cela réduit la charge cognitive nécessaire pour procéder à l'analyse syntaxique. Wilkinson et coll. (1994) ont également démontré que le modelage de symboles graphiques à l'intérieur de routines par les adultes favorisait l'émergence de combinaisons de symboles chez des jeunes ayant une DI modérée à sévère. On savait donc que les ACSV étaient utiles pour les personnes ayant une DI, mais celles-ci n'étaient pas éligibles à ces appareils.

En effet, en Amérique du Nord, avant les années '90, les modèles d'attribution des ACSV étaient axés sur les capacités des candidats. Durant les années '70 et '80 en particulier, l'attribution d'ACSV était refusée aux candidats ayant des atteintes cognitives, motrices ou linguistiques importantes (Beukelman & Mirenda, 2005; Hourcade et al., 2004). On refusait également la

SC aux personnes qui ne démontraient pas les habiletés dites « préalables » (Hourcade et al., 2004). Le développement d'habiletés telles que la permanence de l'objet, les liens de causalité, la poursuite visuelle, était alors ciblé comme objectif. La poursuite de tels objectifs se faisait le plus souvent par le biais d'activités non-fonctionnelles, souvent inappropriées pour le niveau d'âge de la personne. Par exemple on tentait d'améliorer la poursuite visuelle en demandant à des personnes d'âge adolescent de suivre du regard un animal de peluche se déplaçant en ligne droite ou de démontrer la notion de permanence en découvrant des objets placés sous une couverture, retardant inutilement les interventions directement liées à des habiletés de communication.

D'autres personnes se voyaient également refuser une ACSV parce que l'on considérait qu'il devait y avoir un écart entre les capacités cognitives et linguistiques du candidat, au profit des premières.

Les modèles d'attribution ont graduellement changé et à la fin des années 1980, l'ASHA (1989) recommandait de cesser l'utilisation de critères basés sur la différence entre les habiletés cognitives et langagières pour l'attribution des aides de SC et des services en SC. Vers le milieu des années '80, les critères d'éligibilité ont graduellement été remplacés par des critères d'attribution basés sur les besoins de communication de la personne. Il s'agissait alors d'évaluer quels besoins de communication ne pouvaient pas être comblés par les moyens de communication présents et de réduire ces besoins de communication par l'introduction de moyens et d'interventions en SC. Beukelman et Mirenda (1998) ont élargi la notion de besoins de communication et proposé un modèle d'attribution basé sur le degré de participation de l'individu dans les contextes et les environnements qui lui sont familiers en comparaison à ceux d'individus du même âge chronologique. Un écart entre le degré de participation du client et celui des personnes du même âge sert

désormais à établir le besoin d'un système de SC et justifie l'attribution d'une ACSV.

Au début des années '90, aux États-Unis, le Comité national pour les besoins de communication des personnes ayant une déficience sévère (National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities, 1992) a émis un avis à l'effet que tous les critères d'éligibilité servant à rejeter a priori une candidature à une aide ou à un service en SC vont à l'encontre des pratiques recommandées. Ainsi, les critères basés sur un écart entre le fonctionnement cognitif et communicatif, l'âge chronologique, le diagnostic, l'absence des habiletés préalables, l'échec des interventions en SC, le manque de personnel adéquatement entraîné ou le manque de ressources ne sont pas acceptables. De nos jours, il est généralement admis que toute personne ayant des capacités réduites tant au niveau social (Miranda & Erickson, 2000) que cognitif ou langagier (Schlosser & Lee, 2000) peut utiliser des moyens de SC pour communiquer. En effet, les avancées technologiques de ces dernières années ont permis une multiplication des solutions pour pallier des déficiences de diverses natures.

Les bonnes pratiques en SC

Les travaux de Ronski et coll. (1988) ont généré une série de publications (Adamson et al., 1992; Ronski & Sevcik, 1993; Ronski, Sevcik & Adamson, 1999; Wilkinson et coll., 1994) démontrant que la SC favorise le développement des habiletés communicatives chez des personnes ayant une DI. Cependant, alors que les résultats issus de la recherche devraient être intégrés à la pratique professionnelle, il semble qu'un écart important existe entre ce qui est connu par les chercheurs et ce qui est appliqué dans la pratique (Higdon & Higdon, 2004).

La pratique basée sur les données probantes est devenue un standard dans les disciplines de réadaptation (Cicerone, 2005). Cette pratique repose sur trois piliers : l'intégration des évidences scientifiques à la pratique, le jugement et l'expérience cliniques, ainsi que les perspectives des personnes visées par la pratique (Cicerone, 2005; Schlosser, Wendt, Angermeier, & Shetty, 2005).

Le premier pilier est l'intégration des évidences scientifiques à la pratique. Il semble cependant que les données de recherche peuvent être difficilement accessibles par les cliniciens, car les informations sont disséminées dans différentes sources d'informations et bases de données (Schlosser et al., 2005). Des ouvrages et des articles ont été publiés pour faciliter la recherche d'évidences (Dollaghan, 2007; Schlosser & O'Neil-Pirozzi, 2006). Dollaghan suggère plusieurs stratégies pour accéder aux résultats de recherche de façon rapide via Internet. Elle considère également que les guides de pratique clinique qui sont constitués par des associations professionnelles ou par des groupes d'experts dans un domaine spécifique peuvent constituer des sources fiables d'évidence car ils sont souvent développés à partir de revues systématiques des recherches sur l'efficacité des interventions dans des domaines spécifiques. Les guides de pratique clinique aident à augmenter la qualité des services, à diminuer la variation dans les pratiques, à identifier les stratégies moins coûteuses, à prévenir les pratiques non fondées et à identifier les besoins de recherche (Higdon & Higdon, 2004).

L'ASHA (2002a) a publié des guides de pratique clinique, élaborés par des experts en SC et qui s'appuient sur les données de la recherche, pour l'évaluation et l'intervention en SC et pour l'intervention auprès de personnes qui ont une DI (ASHA, 2005). Selon ces guides de pratique, une évaluation en SC doit comprendre notamment l'identification exhaustive des besoins, du niveau de participation dans différentes activités ou du manque d'accès à des moyens de communication efficaces dans les différentes activités et habitudes

de vie. L'orthophoniste doit évaluer les motivations de l'individu et de ses partenaires de communication à utiliser la SC et leurs attitudes vis-à-vis de celle-ci. Des procédures valides doivent être utilisées pour évaluer les habiletés de communication et les besoins en comparaison avec les habiletés et les besoins de personnes du même âge dans les situations de tous les jours. Des informations sur le statut cognitif, sensoriel, moteur et scolaire et, selon le cas, sur les performances de travail complètent le portrait du client. Un échantillon de langage devrait également être obtenu afin de permettre d'évaluer les progrès et l'efficacité des stratégies utilisées.

L'orthophoniste évalue également l'environnement en fonction des opportunités de communication qu'il présente, des stratégies utilisées, des attitudes, des connaissances et des habiletés des partenaires de communication, des barrières à la communication, incluant les politiques institutionnelles ou gouvernementales.

La sélection d'une ACSV est un processus complexe qui requiert une grande expertise de l'orthophoniste. Entre autres, il doit connaître les capacités sensorielles, motrices, cognitives, linguistiques nécessaires pour l'utilisation de différents modes de SC ainsi que les caractéristiques des différentes aides techniques. À partir des résultats obtenus lors de l'évaluation, les composantes du système de SC seront pairées aux capacités de l'utilisateur (Beukelman & Mirenda, 1998; Lloyd, Fuller, & Arvidson, 1997). Cet appariement pourra déterminer les ACSV susceptibles de répondre aux besoins et capacités du client et les techniques optimales de sélection. Une période d'essai devra ensuite avoir lieu avant de sélectionner de façon définitive l'ACSV qui semble la plus appropriée.

Les connaissances et le jugement cliniques sur lesquels reposent les décisions constituent le deuxième pilier de la pratique basée sur les données

probantes et sont constitués essentiellement par la formation et l'expérience clinique. Les orthophonistes sont responsables de fournir des services professionnels qui relèvent de leurs compétences et de se tenir à jour dans les domaines où ils exercent leur profession.

Le troisième pilier est formé des perspectives des utilisateurs et celles de leur famille. L'orthophoniste doit s'assurer de fournir aux familles toutes les informations sur les résultats des recherches récentes en SC afin de leur permettre de prendre des décisions éclairées (Schlosser & Raghavendra, 2004).

Une bonne pratique nécessite que l'on identifie dans un plan d'intervention adapté (PIA) les objectifs poursuivis, les composantes des services professionnels, l'environnement dans lequel a lieu l'intervention, les stratégies pour favoriser l'inclusion, les critères de réussite ainsi que les procédures d'intervention (Schlosser & Lee, 2000). Les objectifs doivent être ciblés en lien avec les besoins identifiés et selon les priorités de l'utilisateur et de sa famille. Light & Binger (1998) ont suggéré que les connaissances et habiletés nécessaires pour une communication réussie chez les utilisateurs d'ACSV sont regroupées dans quatre domaines de compétences. Les compétences opérationnelles permettent de faire fonctionner l'appareil, d'en utiliser les diverses fonctions, y compris les moyens d'accès et de transmission des messages. Elles doivent être acquises aussi vite que possible lorsque le système de SC est mis en place. Ces compétences doivent également être enseignées aux personnes qui soutiennent l'utilisateur, comme les membres de sa famille et le personnel de l'école. Les compétences linguistiques concernent la maîtrise du système de symboles de l'ACSV et de leur organisation ainsi que la compréhension du langage utilisé par les partenaires de communication. Les compétences sociales impliquent que l'on sache quand et comment initier, maintenir, terminer une conversation, prendre des tours de parole, etc. L'utilisateur d'ACSV doit aussi posséder des compétences stratégiques qui lui

permettent de mieux communiquer malgré les restrictions imposées par le système de SC et la déficience.

L'orthophoniste doit personnaliser le système de SC selon les besoins et les habiletés de l'utilisateur; le modifier lorsque ses besoins changent; mettre en place le système de façon à intégrer divers modes de communication; et enseigner aux autres professionnels, à la famille, et autres personnes importantes, comment faciliter l'utilisation efficace du système de SC (ASHA, 2002a; Beukelman & Mirenda, 1998).

Problématique

Les recherches sur l'efficacité ont démontré que les interventions en SC auprès de personnes qui ont une DI, menées dans des conditions idéales et contrôlées, sont efficaces (Romski, Sevcik, 1988; Romski, Sevcik, & Adamson, 1999; Wilkinson, Romski, & Sevcik, 1994). Très peu de recherches portent sur l'efficacité des interventions de SC menées dans les milieux cliniques.

Cependant, Higdon et Higdon (2004) rapportent que 50,000 orthophonistes membres de l'ASHA disent inclure la SC dans leur pratique. Ils signalent toutefois que le groupe d'intérêt de l'ASHA sur la SC (Division 12) ne comprend qu'approximativement 1000 membres et que la principale revue qui diffuse les résultats de recherche en SC, *Augmentative and Alternative Communication (AAC)*, ne compte que 710 abonnés aux É.-U., dont plusieurs ne sont pas membres de l'ASHA. On ne sait pas si les orthophonistes consultent directement les bibliothèques pour accéder aux informations contenues dans les revues scientifiques.

Par ailleurs, un sondage auprès des orthophonistes scolaires du Nebraska a montré que les orthophonistes trouvaient qu'elles possédaient un

faible niveau de compétence pour donner des services en SC, spécialement auprès de clients ayant des déficiences sévères et qu'elles consacraient très peu de temps aux parents d'utilisateurs de SC (Simpson, Beukelman, & Bird, 1998), ce qui va à l'encontre des pratiques recommandées par les associations professionnelles.

Enfin, des membres de l'ASHA ont révélé lors d'un sondage qu'ils utilisaient majoritairement leur expérience clinique, puis l'opinion de collègues et, en troisième lieu seulement, les résultats des recherches comme sources d'information pour guider leurs décisions professionnelles (Zipoli & Kennedy, 2005).

La grande majorité des données disponibles sur la pratique proviennent des États-Unis. On possède très peu d'informations sur la pratique orthophonique en SC au Québec. Le fait que les personnes qui ont une DI forment un des groupes le plus à risque de nécessiter des systèmes de SC justifie d'étudier la pratique orthophonique auprès de cette population. De plus, nous savons que dans des conditions idéales l'intervention en SC auprès de cette population est efficace. Il est donc important de connaître l'utilisation que les personnes ayant une DI font des ACSV attribuées et de savoir si les services en SC ont un impact sur leur communication.

Objectifs de la recherche

Une recherche sur la pratique orthophonique auprès de personnes qui présentent une DI et qui utilisent une ACSV pourra démontrer si l'intervention en SC, menée dans des conditions typiques de la clinique, a des impacts sur la communication de cette population. La recherche permettra également d'identifier les facteurs de réussite dans l'intervention en SC menée dans des conditions typiques de la pratique clinique.

Les objectifs de cette recherche exploratoire sont 1) de dresser un portrait de la pratique orthophonique auprès des utilisateurs d'ACSV qui ont une DI; 2) d'identifier les facteurs qui ont un impact sur l'utilisation des ACSV; 3) de proposer un modèle d'intervention en SC auprès de cette population.

Les questions de recherche sont les suivantes :

- 1) Quelles sont les perceptions des orthophonistes sur leur pratique professionnelle auprès de personnes ayant une DI qui utilisent une ACSV ?
- 2) Quelles contraintes rencontrent-elles dans l'exercice de leur profession?
- 3) Quelle utilisation les personnes ayant une DI font-elles de leur ACSV?
- 4) Quel est leur niveau de satisfaction et leur appréciation de leur ACSV et quelles sont leurs priorités de communication?
- 5) Quelle est l'implication des parents dans les prises de décision?
- 6) Quel est le niveau de compétence des parents pour soutenir l'utilisation de l'ACSV de leur enfant?
- 7) Quelle est leur appréciation des services professionnels?

Méthode de recherche

Les recherches exploratoires permettent de se familiariser avec les personnes et leurs préoccupations (Poupart et al., 1997). Pour répondre à nos questions de recherche, une méthode qualitative de type ethnographique a été choisie. Les données ont été constituées à partir d'entrevues individuelles auprès de trois groupes de participants : des utilisateurs d'ACSV qui ont une déficience intellectuelle, leurs parents et des orthophonistes qui exercent auprès de cette population et à partir des informations obtenues lors d'un groupe de discussion avec sept des orthophonistes participant à la recherche. Les

orthophonistes ont été recrutés directement par téléphone ou par le biais d'autres professionnels. Un principe de diversification interne a été utilisé pour assurer que l'ensemble des participants orthophonistes exerçant en SC était représenté. Les parents et les utilisateurs ont été recrutés par les orthopédagogues d'écoles spécialisées ou par les orthophonistes participant à la recherche. Des outils d'entrevue ont été élaborés pour chaque groupe de participants.

Entrevues avec les utilisateurs d'ACSV

Un outil d'évaluation a été développé afin d'obtenir les perspectives des utilisateurs d'ACSV sur leur utilisation de leur ACSV, leur satisfaction à l'égard de leur communication et leurs priorités de communication. Les informations provenant de la littérature, dont les détails sont fournis au chapitre 2, la consultation auprès de collègues experts, ainsi qu'une étude pilote auprès de trois utilisateurs d'ACSV ayant une DI ont permis de déterminer le format final de l'outil. Celui-ci a été élaboré de telle sorte qu'il supporte la compréhension des participants et leur permette de fournir des réponses en pointant et en manipulant des pictogrammes. Le contenu a été ciblé en lien avec les questions de recherches. Les concepts présentés, les questions et les choix de réponses sont illustrés par des pictogrammes (la grille de notation dans laquelle les items sont énumérés se trouve à l'annexe III).

Des entrevues structurées avec huit utilisateurs d'ACSV ont eu lieu afin de documenter les modes de communication qu'ils utilisent dans différents contextes et avec différents partenaires, leur satisfaction au sujet de leur communication dans ces contextes, leurs priorités, ainsi que leur appréciation de leur ACSV. La crédibilité des résultats a été assurée par diverses stratégies : une triangulation des réponses avec les informations provenant de leurs parents et par la vérification des plans d'intervention adaptés, et le recodage des réponses par une assistante de recherche.

Les participants parents

Un guide d'entrevue a été élaboré, en consultation avec l'équipe de recherche constituée d'experts en SC et d'experts en recherche qualitative, afin d'obtenir les perspectives des parents sur différents thèmes afin de répondre aux questions de la recherche (voir les thèmes abordés à l'annexe IV).

Des entrevues individuelles semi-structurées auprès de parents ou familles d'accueil de dix utilisateurs d'ACSV qui présentent une DI ont servi à constituer les données de base qui ont servi à l'analyse. Des analyses thématiques ont été effectuées sur l'ensemble des transcriptions d'entrevues à l'aide d'un codage ouvert, en utilisant un logiciel d'analyse qualitative. Diverses stratégies ont été utilisées pour établir la crédibilité des résultats de l'analyse : les parents ont eu l'occasion de réviser la transcription des entrevues et d'y apporter des changements, toutes les transcriptions ont été codées séparément par l'auteure et une assistante de recherche et les différences ont été réglées par consensus.

Les participants orthophonistes

Un guide d'entrevue a également été élaboré pour assurer que l'ensemble des thèmes ciblés soit abordé par toutes les participantes (voir les thèmes ciblés à l'annexe IV).

Les données qui ont été obtenues à l'aide d'entrevues individuelles semi-structurées ont donné lieu à des analyses préliminaires. Celles-ci ont été validées lors d'une discussion de groupe avec sept des participantes. Cette discussion a également permis de compléter les informations obtenues lors des rencontres individuelles. Le contenu de toutes les rencontres a été transcrit et analysé à l'aide d'un logiciel d'analyse qualitative.

Un cadre conceptuel qui reflète les pratiques recommandées telles que décrites dans le communiqué officiel publié par l'ASHA (2002a) a été élaboré et a servi à générer une liste de codes qui a été complétée à la lecture des données, afin d'incorporer dans les analyses tous les éléments significatifs. Un codage mixte, semi-ouvert, a été utilisé pour analyser les données provenant des orthophonistes. Selon Van der Maren (1996), ce type de codage est plus approprié en recherche exploratoire qu'un codage fermé, car il permet au chercheur de tenir compte de la nouveauté qu'apporte le matériel.

Toutes les transcriptions ont été codées séparément par l'auteure et une assistante de recherche et les différences ont été réglées par consensus.

Organisation de la thèse

Cette thèse se présente sous forme d'articles qui abordent séparément les résultats obtenus auprès des trois groupes de participants. Le premier article apparaît au chapitre deux et rapporte les résultats obtenus auprès des utilisateurs. Il est rédigé en anglais et a été soumis à la revue *Child Language Teaching and Therapy* (voir l'annexe V).

Le deuxième article se retrouve au chapitre trois et est consacré aux perspectives des parents. Cet article est également rédigé en anglais et il a été soumis à la revue *International Journal of Communication Disorders* (voir Annexe V).

Le chapitre quatre comprend le troisième article qui fait état des perspectives des orthophonistes. Un modèle pour l'attribution d'ACSV et l'intervention en SC, intégrant l'ensemble des résultats obtenus auprès des participants, y est également proposé. Ce modèle reflète les pratiques recommandées, mais tient également compte des pratiques utilisées, des

besoins identifiés et des contraintes rencontrées par les orthophonistes et propose des pistes pour améliorer la pratique lors de l'évaluation et de l'intervention auprès des utilisateurs de SC. Cet article est rédigé en français et sera soumis à la *Revue canadienne d'orthophonie et d'audiologie*.

Le dernier chapitre fait une synthèse des résultats obtenus auprès des trois groupes de participants. Des facteurs qui peuvent faire en sorte que l'intervention en SC achoppe sont isolés et sont présentés dans un schéma qui illustre l'interaction qu'ils exercent les uns sur les autres. Ce schéma peut également servir de grille d'analyse de la pratique et d'auto-évaluation pour les orthophonistes. Finalement, les forces et les limites de la recherche sont exposées dans la discussion et des suggestions pour des recherches futures sont formulées à la fin de ce chapitre.

Cette recherche a été approuvée par le comité scientifique de l'Université de Montréal, le comité d'éthique du centre de recherches de l'hôpital Sainte-Justine, le comité d'éthique du centre de réadaptation en déficience physique de Québec et du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR) (voir les approbations des comités à l'annexe I).

Chapitre 2

A Graphic Symbol Tool for the Evaluation of Communication, Satisfaction and Priorities of Individuals with Intellectual Disability who use a Speech Generating Device

Christine Valiquette, Ann Sutton, and Bernadette Ska

École d'orthophonie et d'audiologie, Université de Montréal

Submitted to the journal *Child Language Teaching and Therapy* in June
2008

Abstract

This article reports on the views of individuals with learning disability (LD) on their use of their speech generating devices (SGDs), their satisfaction and priorities about their communication. In order to support the comprehension and to access the opinions of eight individuals with LD who had severe communication disorders, an interview tool made of graphic symbols was developed. Most participants reported that they did not use their SGDs in situations in which they needed them in order to communicate effectively. The participants' parents corroborated these statements but they identified priorities that were different from their child's. The results emphasize the necessity of permitting individuals with severe communication disorders to take part in decision making by indicating their satisfaction and priorities for intervention. Methodological issues and future use of the interview tool in research and in clinical settings are discussed.

Keywords

Augmentative and Alternative Communication (AAC); consumer's

perspectives; interview tool; learning disability (LD); speech generating device (SGD)

Introduction

The term “consumers’ perspectives” in augmentative and alternative communication (AAC) refers to the needs and preferences of persons who use AAC systems and those of their family members (Blackstone et al., 2002). The perspectives of the individual who uses an AAC system are needed in order to assess whether an intervention has had an impact on his or her life, and also to develop realistic expectations about the use of a speech generating device (SGD) (Blackstone et al., 2002). Despite the growing interest in obtaining the views of persons who use SGDs, the opinions of individuals with severe communication disorders (SCD) who also have a learning disability (LD) are rarely heard in outcome studies on SGD use and satisfaction. This situation can be attributed, at least in part, to the challenges involved in obtaining these views and to the lack of tools to do so.

This paper reports on the perspectives of SGD users on their communication, satisfaction and priorities, as part of an exploratory research on AAC practices with individuals who have an LD in Quebec. In order to obtain these informations, an interview tool was created. The *Communication, Satisfaction and Priorities of SGD Users* (CSPU) questionnaire and its use with eight participants are described. Results and methodological issues encountered are discussed as well as future development and clinical implications.

Considerations for the Development of the Interview Tool

Different factors have to be taken into account when developing a tool that allows persons with SCD who also have an LD to share theirs thoughts and

feelings about their communication. First, individuals with LD may experience limitations in language comprehension. A simple format is needed when asking for opinions. Closed-end yes-no questions are the simplest, shortest form of questions, but they tend to elicit acquiescence in persons with LD. Sigelman, Budd, Spanhel, and Schoenrock (1981) suggest that other forms of questioning such as either/or type of questions may be more appropriate with these individuals, and Guillemette and Boisvert (2003) recommend that questions should call for descriptions rather than acquiescence. Second, when they are confronted with longer sentences, individuals with LD tend to pick to last offered option. Finlay and Lyons (2002) suggest that either/or type of questions is preferable to yes/no forms, and that the options offered should be short phrases or one word. Checks should also be included to ensure that the interviewee has remembered and understood the options.

The use of picture symbols can provide the support needed to remember choices and to support comprehension. Bray, Fletcher, and Turner (1997) found that the comprehension of individuals with cognitive limitations may be underestimated in tasks that are verbal only and suggested that external strategies such as visual representations help them show their real competencies. Lewis (2002) found that the use of cue cards with graphic symbols facilitates recall, retention and memory in children and helps them to share their views in a more accurate way.

Individuals with SGD may not have sufficient vocabulary on their AAC system to express their views on specific matters. Indeed, a significant percentage of individuals with LD who use SGDs have limited number of items in their picture-based vocabulary, which may reduce their capacity to express their opinions. A symbol-based questionnaire with visual representations of the relevant vocabulary that are culturally relevant and transparent could enable

participants to answer either/or questions and, at the same time, support their comprehension.

Symbol Based Interview tools

Clarke, McConachie, Price, and Wood (2001) built a symbol-based interview tool to help persons using AAC systems formulate their opinions about communication aids and interventions. The majority of the children interviewed reported, through the use of graphic symbols, that their AAC system was useful to them, but most described it using symbols such as *UNCOOL*² and *BORING*. Negative impressions such as the system being *TOO SLOW*, *TOO DIFFICULT*, *EMBARRASSING* were expressed through the use of symbols. Others appreciated the fact that they could *MAKE FRIENDS* more easily, *TELL JOKES*, and *SAY ANYTHING* (p. 111). Although information about the use or availability of AAC system in a variety of activities was not provided in this study, it set a model for questioning individuals whose AAC systems are symbol-based.

Cambridge and Forrester-Jones (2003) developed a procedure to involve individuals with LD in outcome and quality of life research following de-institutionalisation. In a case study intervention, following an initial assessment of the person's communication, they developed an interview tool for the participant, based on his individual core vocabulary, local vocabulary and individual vocabulary items, and supplemented these by graphic symbols, signs

² The notation used in this paper follows the established standard in the field of augmentative and alternative communication. In accordance with this, the glosses of *GRAPHIC SYMBOLS* are in capital letters and italicized. The glosses for *SIGNS* are written in capital letters.

and photographs covering life domains represented in quality of life measurement. Questions included home environment, relationships with staff, care planning, involvement in daily activities, morale and satisfaction. For each question, graphic symbols, signs and photographs of situations were provided and graphic symbols, signs and photographs were used to indicate feelings. This procedure was deemed successful and provided a model for utilizing individual AAC systems of communication to allow service users from two settings to participate in research. The authors found that their model increases interviewees' participation as well as the reliability of responses. This model might be very useful when participants are from the same organizational environment, but when participants are dispersed on a large territory and number of settings, the development of an individualized interview tool for each participant could represent quite a challenge.

Another symbol based approach, known as the Talking Mats framework (Murphy, 1998), was developed to support individuals with LD in expressing their opinions on given topics. Opinions are probed using neutral wordings in order to minimize acquiescence, and a visual scale made of three picture symbols is provided for expressing opinions or feelings (positive, neutral and negative). The interviewee moves the symbols relating to a topic and places them under either one of the scale values. Bornman and Murphy (2006) suggested that the scale can be adapted to participants' level of functioning by increasing it to a 5-point scale or reducing it to a 2-point scale. Since its introduction, this framework has been used and adapted both in research, enabling people with LD and SCD to participate in interviews (Pawson et al., 2005, Brewster, 2004) and in clinical settings, empowering individuals in decision and choice making (Cameron & Murphy, 2002). The use of graphic symbols in applications such as the Talking Mats framework has helped comprehension, and has permitted the expression of opinions through procedures that reduce the risks of acquiescence.

The *Mesure des Habitudes de Vie* (Assessment of Life Habits) (Fougeyrollas and Noreau, 2002) is a tool that was created to evaluate the participation of persons with physical disability in their daily activities. A group of SLPs adapted it by illustrating the daily activities and related feelings with graphic symbols, using a procedure similar to the Talking Mats. The results are used to set priorities in intervention and can provide measures of outcomes by comparing results before and after intervention (G. Valcourt, SLP, personal communication, January 9, 2004).

These studies provide examples that support the use of graphic symbols to allow persons with LD to share their views and to participate in research studies in which they are concerned. Individuals with LD who use AAC to communicate may not have in their systems the vocabulary items that are needed in order to share their points of views and feelings. Graphic symbols are a means to get answers from persons who otherwise could probably not provide them, due to a severe communication disorder.

Goals of the Study

The present study is part of a larger exploratory research project, which goal was to analyze aspects of Quebec clinical practices with persons who have LD and need AAC systems. The persons who are using the systems and receiving intervention and their family members are the ones who can judge the effect that these interventions have had on their life and whether they have improved their communication. The goal of this study was to learn about the communication of SGD users, about their satisfaction following SGD attribution and AAC intervention, and their communication priorities, as they viewed it.

Method

Participants

SLPs from rehabilitation centers and AAC teachers from specialized schools who worked with individuals with LD identified potential participants who 1) had a previous diagnosis of learning disability of congenital origin as assessed by school psychologists ; 2) had received an SGD with at least 32 symbols; 3) were able to comprehend instructions and to answer questions either directly or through partner-assisted scanning; 4) were either preschool or school-aged (up to 21 years), and recruited them and their parents. Eight individuals (P1 – P8), five girls and three boys, met these criteria and were willing to participate in the study. Their parents gave their consent and accepted to participate as well.

The participating SGD users formed a heterogeneous group, as is often the case in research involving individuals who require AAC systems (Bedrosian, 2003, Granlund & Blackstone, 1999, Schlosser & Raghavendra, 2004). Their ages ranged from 8 to 20 years. They had a LD that ranged from mild to moderate, which had been diagnosed by a qualified psychologist, as reported by the teachers or SLPs who recruited them (see Table 1).

Table I **Description of participants**

Participant (P) /participating parents	Age	Sex	Diagnosis	Mobility Status	Type of SGD	Amount of time with SGD	School setting
P1 MF	9	M	CP + Mod LD Non-verbal scale: Mild ID	MtWC	Macaw™ green 128 keys 1 level In revision	+ 2 years	SCRS
P2 MF	20	F	CP + Mild LD	MtWC	PathFinder™ Minspeak®	+ 2 years	SSPD
P3 MF	19	M	CP + Mild LD Blindness	MnWC	Alpha Talker™ with Tactile symbols	+ 2 years	SSPD
P4 M	16	F	Moderate LD	Amb	Dynamo™	4 months	SCRS

P5 MF	8	F	SLI / Mild LD	Amb	Dynamo™	2 years	SCRS
P6 M	9	F	CP + Mild LD	MnWC	Macaw™ 32 keys 8 messages/level 5 levels	2 years	SCRS
P7 M	8	F	CP + Mild LD	MtWC	Alpha Talker™ 2 levels Book w symbols	2 years	SSPD
P8 FF	18	M	CP + Mild LD	MtWC	Dactyl™ 4 levels Symbol display	1 year	SSPD

Legend

Participating parents for each participant : MF : mother and father; M : mother only; FF : foster family

Diagnosis: CP: cerebral palsy; Mod: moderate; LD: learning disability; SLI: specific language impairment. Mobility: MtWC: motorized wheelchair; MnWC: manual wheelchair; Amb: ambulant; SGD: speech generating device; School setting: SCRS: special class in regular school; SSPD: specialized school for persons with physical disability

All participants lived in French-speaking homes, seven of them with their families, and one in a foster home. Four of them were educated in a special class in a regular school and the other four participants in a specialized school for persons with physical disability. Two participants were ambulatory, six used a wheelchair for mobility. Seven participants had normal hearing and functional vision. One participant had no functional vision and had hearing aids that brought his hearing up to a functional level.

All participants had symbol-based communication systems, with symbols from *ParlerPictos*© (CQCNO, 2002), PCS™ (Johnson, 1994) and one participant used *Minspeak*® symbols (Baker, 1982). The participant who had a visual impairment used tactile symbols created by his communication teachers on an Alpha Talker™. All participants had direct access to their SGD at the time of the study (see Table 1).

Tool development

An interview tool was needed in order to gather consumers' opinions on their communication. The *Communication, Satisfaction and Priorities of SGD Users* (CSPU) questionnaire was designed to provide the persons with severe communication disorders who have a LD with a means to respond to questions about their communication by manipulating and/or pointing at graphic symbols, while facilitating their comprehension and reducing memory load. Inspired by the Talking Mats framework (Murphy, 1998) and the Assessment of Life Habits (Fougeyrollas & Noreau, 2002), the CSPU was developed by the first author, using a MultiFab© computer program (CQCNO, 2002), and was printed in colour. Topics were 1) the communication modes that participants use in different contexts and activities, 2) the participants' satisfaction with their communication within these situations, 3) their priorities for intervention,

and 4) their appreciation of their SGD. Graphic symbols illustrate the contexts of home, school, leisure and community as well as the activities and partners within each of these contexts. For instance, symbols within the home context represent family members; symbols within the school context represent the teacher, special educators and peers, as well as the classroom, recess, and lunchtime. Symbols for talking on the phone, playing sports, meeting with friends, and going to camp are part of the leisure context while the community context includes symbols for restaurants, stores, doctor office, church, and so on (see Figure 1 for example). Graphic symbols are provided to express feelings or opinions about communication. The tool was also designed to help the participants to produce descriptions of their communication in each context by pointing at symbols illustrating different modes of communication (speech, signs, SGD) (see Figure 2).

The required vocabulary items are represented by colored graphic symbols from the *ParlerPictos* © set (Comité québécois de la communication non orale (CQCNO), 2002) which is widely used in Quebec's special education system. Some *Picture Communication Symbols*™ (PCS) (Johnson, 1994) were needed to complete the set. The symbols are 4.5 cm², a format that facilitates handling. They are grouped according to context, each context being associated with a color code.

The first section of the tool consists of a questionnaire that allows the participant to describe his communication and his satisfaction. The questionnaire is laid out on a letter size page. The symbols representing contexts, activities or partners are fixed to the page with pieces of velcro (see Figure 2). Modes of communication (*SPEECH*, *SIGNS*, *SGD*) and quantifiers (*A LITTLE*, *A LOT*) are represented with symbols arranged on the questionnaire in such a fashion as to produce a sentence by pointing to graphic symbols such as “At *CONTEXT* with *PARTNER 1* *COMMUNICATE* *QUANTIFIER* by

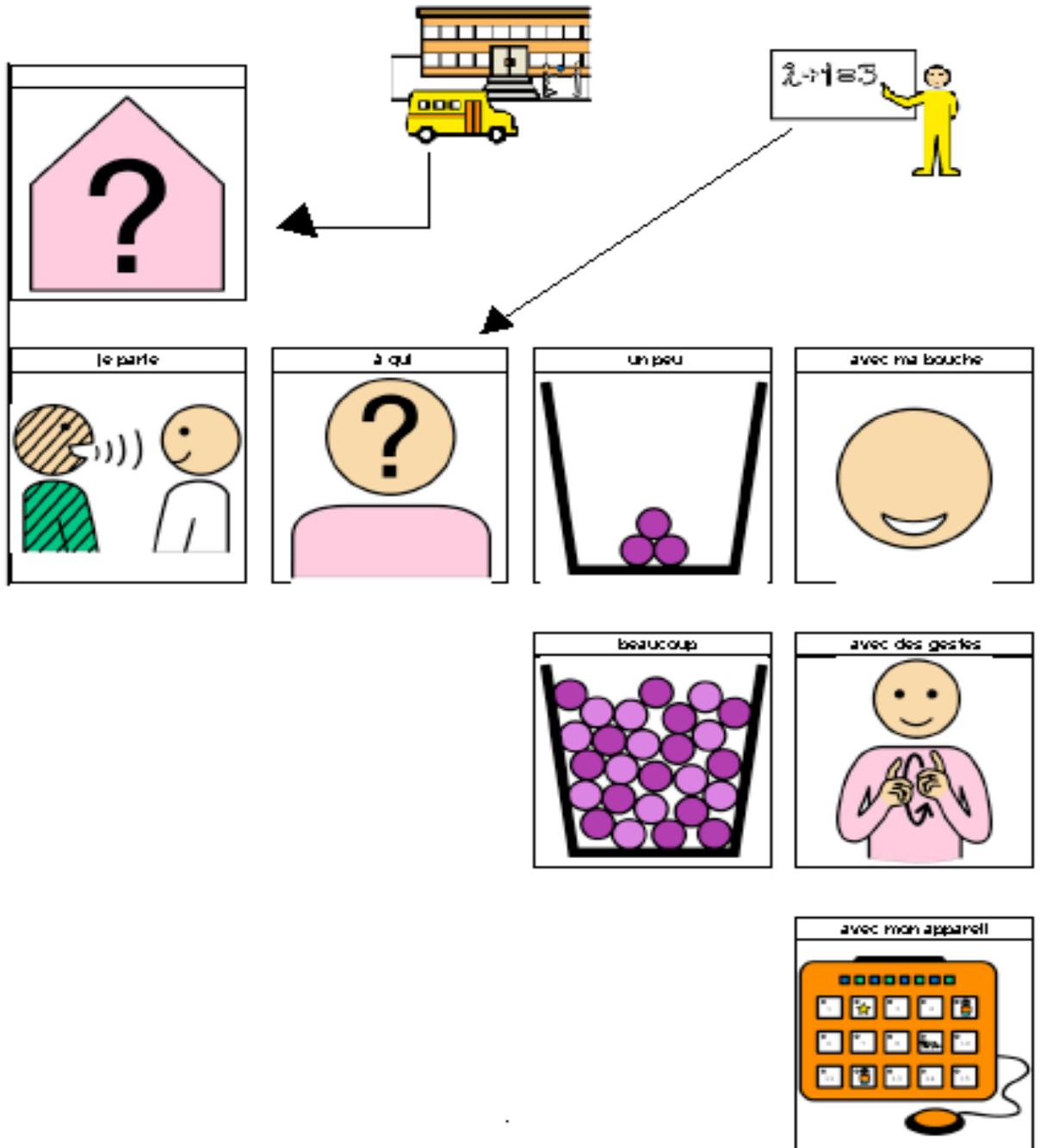
MODE". Attached on each side of the questionnaire are sheets on which situations and partners are placed according to the participants' opinion of them: satisfying (on the left) or unsatisfying (on the right). Graphic symbols of *GOOD* and *BAD* on top of either sheet represent satisfying and unsatisfying.

Figure 1 Graphic symbols sample with school and home contexts



The borders of symbols are yellow for the school context and green for the leisure context. The symbols shown in the school context represent friends; workshop; school (context); special educator; peers; speech-language pathologist, teacher, recess; and those shown in the leisure context represent summer camp; special camp; bowling; friends; leisure (context); telephone; boyfriend/girlfriend; table games.

Figure 2 Graphic symbol questionnaire



Grille imprimée à partir de Muld-Fab, produit du COCHO.

The second section, the *Appreciation of the SGD* questionnaire, made with graphic symbols as well, is used to obtain the participants' rating of their SGD on several criteria: aesthetics, weight, voice quality and a global appreciation. A checklist is included to record the information provided by the participants. All materials are assembled in a 5 cm three-ring binder, which makes it convenient and easy to carry.

Brewster (2004) has argued about the need to involve peers as informants in vocabulary selection for individual who do not have independent access to vocabulary. In order to increase reliability and credibility of the interview tool and the vocabulary chosen by the researcher, the questionnaire was pilot-tested with four individuals who used an SGD, two of whom had mild LD and two with moderate LD. Their interviews were videotaped and then were reviewed to identify weak points of the questionnaire or the procedure. The vocabulary was adjusted based on their comments and the question page was simplified by removing all superfluous visual information. The format of the interview was also rectified to resemble the Talking Mats framework and the adapted version of the Assessment of Life Habits. The study was then undertaken with the tool in its revised version.

Procedures

Interviews with the participants took place at locations that ensured confidentiality and at times that were convenient to everyone involved. They lasted approximately forty-five minutes and were videotaped. Three interviews were conducted with the participants alone. Mothers or both parents were present in all other interviews. Two parents occasionally assisted their child by reformulating a question and one parent had to describe the participant's

unconventional signal for 'NO'. Participants' answers were recorded on the form designed for this purpose.

The first section of the questionnaire was set in front of the participant who described his or her communication with his partners or within activities in different contexts by pointing to the symbols corresponding to the modes of communication that he or she used. If he pointed at more than one modality, the participant was asked to quantify his use of each mode (using the symbols *LITTLE/A LOT*). Then, the participant indicated his appreciation by placing the activity or partner symbol on the sheet representing either satisfactory or unsatisfactory situations. After going through all significant activities and partners in each context, the participant was encouraged to check his responses. A portrait of communication judged as satisfactory and unsatisfactory resulted from this procedure. Then the participant was asked to select from the unsatisfactory contexts and situations the ones that he found the most "*important*" by pointing at them. These activities and partners represented the participants' communication priorities. A photocopy of the communication portrait was made on a 11" x 17" sheet on which priorities were indicated with thick colored frames and a copy was sent to the participants.

After the portrait of communication was established, the participants indicated their appreciation of their SGD by pointing at the graphic symbols that represented positive or negative judgement of its aesthetics, voice, and weight, and finally a global appreciation.

In the course of a larger exploratory study on AAC practices, which goals were to develop a model for the professional practices of SLPs with persons who had an ID and needed an SGD to communicate, the participants' parents were invited to share their views through a semi-structured interview format. Interviews with the parents lasted about an hour and were audiotaped. Parents addressed a number of subjects, including their child's communication.

Their descriptions of their child's communication were compared with their children's, as part of a triangulation strategy for validation purposes (Damico & Simmons-Mackie, 2003). Details on the procedures used and analysis of parents' interviews are provided elsewhere (Valiquette et al., submitted).

Analysis

Due to the exploratory nature of this study and the small number of participants, descriptive methods were the most useful to describe the results. The number of significant partners and activities and percentage of satisfaction within them are provided for each participant in Table 2. Percentages of SGD use were calculated as follows: the number of partners and activities in a given context (eg. home, school) in which the participant communicated using his SGD divided by the total number of partners and activities in the same context, multiplied by 100. Percentages of satisfaction and dissatisfaction were calculated as follows: the total number of activities in which the participant found his communication satisfying or unsatisfying, regardless of the modes he used, divided by the total number of activities, multiplied by 100.

Interjudge agreement. The participants' answers were recorded live by the principal investigator and independently by an instructed research assistant who reviewed the videotapes. An agreement score was calculated as follows: the number of agreements divided by the number of agreements plus the number of disagreements multiplied by 100. Interjudge agreement ranged from 89% to 100% across participants with a mean of 96%.

Credibility. The accuracy and credibility of the findings were established through several strategies: triangulation (Damico & Simmons-Mackie, 2003), double coding of data and checking by participants. Interviews with parents and access to individualized educational plans (IEP), when

available, provided the means to validate the participants' accounts. Information on the participants' communication were extracted from parent's interviews, which were analyzed using a qualitative methodology, the details of which are provided elsewhere (Valiquette et al., submitted). Emphasis is placed on the use of SGDs since one of our questions concerned the benefit of SGDs for persons who have an LD. In cases of irreconcilable descriptions of communication, the users' descriptions were rejected. However, discrepancies between opinions per se were not judged to be a proof of unreliability (for more arguments, see Finaly and Lyons, 2002).

Results

Every participant but one used the graphic symbols that were provided to describe their communication. The participant who was blind (P3) answered through speech (one-word utterances), pointed to his SGD, and used signs such as thumb up for good (satisfying) and thumb down for bad (unsatisfying). Participants whose range of movement was limited answered through partner-assisted scanning and indicated their choice by yes/no gestures or other interpretable signals.

Participants' Views and those of their Parents'

The first participant (P1) was nine years of age. He communicated through signs and had a Macaw™ with 128 keys programmed on one level. During the interview, P1 answered by manipulating the symbols and using his SGD to provide details such as the name of communication partners. He reported that he signed at school and used his SGD in the classroom, which he found satisfactory (see Table 2). He communicated mainly through signs at

home and used his SGD with one of his brothers. He felt that his mother understood him well, but he was not satisfied with his communication with other family members. P1's priorities were mostly communication with family members and included wanting to phone to his older brother who did not live at home. He liked his SGD but mentioned that the messages were recorded with the female voice of his SLP. His parents found that he could communicate effectively at home, but they also believed that improving their son's communication with family members was the priority. They both reported that the mother sometimes had to translate for the father and that she spoke in the place of her son with unfamiliar persons and in the community. The parents validated their child's appreciation of his device. Although this participant was only 9 years, he conveyed a reliable description of his communication and expressed his views about his satisfaction and priorities through the use of the CSPU interview tool.

The second participant (P2) was 20 years and lived at home with both of her parents. She used a Pathfinder™ mounted on a motorized wheelchair in all her activities at home, school and also in the community. She was satisfied with her communication but considered the use of the telephone as a priority (see Table 2). P2 appreciated her SGD very much and was mad when it broke. Her parents found that she was very competent with her SGD and felt that most people understood her with her device. They reported that she mostly depended on her SGD to communicate, but she also used communication books with graphic symbols for messages that were not programmed on her SGD. This was not reported by the participant herself since that option was not illustrated on the questionnaire. According to her parents, P2 described her communication and priorities in a reliable manner. The differences in her account and her parents' can be attributed to a shortcoming of the tool itself.

Table II Modalities and level of satisfaction for each partners/activities and number of priorities identified for each context

Participant/Context (# of partners/activities)	Modalities			Percentage SGD use	Satisfaction		Priorities *	
	speech	signs	SGD		satis	unsat		
P 1	School (4)	0	4	2	50	4	0	
	Home (6)	0	5	1	16	1 sign	5	2
	Leis/phone (1)	1			0	0	1	1(phone)
	Community(2)			1	50	1sgd	1	1
					29%	46%	54%	
P 2	School (6)			6	100	6	0	
	Home (7)	7		7	100	7	0	
	Leis/phone (2)	2		2	100	1	1	1(phone)
	Community(4)	3		4	100	4	0	
					100%	95%	5%	
P 4	School (6)			6	100	5	1	1(recess)
	Home (7)	7		7	0	7	0	
	Leis/phone (4)	4		4	0	1	3	1
	Community(2)	2	1		0	0	2	
					25%	68%	32%	
P 5	School (5)	5	3	1	20	5	0	
	Home (7)	7	7		0	7	0	
	Leis/phone (3)	2	2		0	3	0	
	Community(2)	2	2		0	2	0	
					5%	100%	0%	
P 6	School (4)			4	100	4	0	
	Home (3)			3	100	3	0	
	Leis/phone (2)	1		1	50	1 sgd	1 sp	1(phone)
	Community(3)				0	0	3	1
					62,5%	66%	34%	
P 7	School (5)	1	2	4	80	4	1 sgd	
	Home (6)	2	6		0	5	1 sign	
	Leis/phone (2)	2	1		0	2	0	
	Community(4)		1		0	0	4	3
					20%	65%	35%	
P 8	School (4)			3+1 gs	75	4	0	
	Home (4)		2	3	75	4	0	
	Leis/phone (3)			1	33	1 sgd	2	1 (phone)
	Community(2)		1	1	50	0	2	1
					58%	69%	31%	

Notes : SGD = speech generating device; gs = graphic symbols; sp = speech.

- More than one modalities can be used within activities (e.g. speech and SGD) so the total number of modalities does not necessarily equal number of activities in each context;
- The modality associated within satisfactory/unsatisfactory (satis/unsat) activities is indicated when needed to clarify the communication portrait;
- Shaded areas represent percentages

* Priorities were identified among unsatisfactory situations

Figure 3 Percentage of SGD Use in Contexts by Participants (excluding P3)

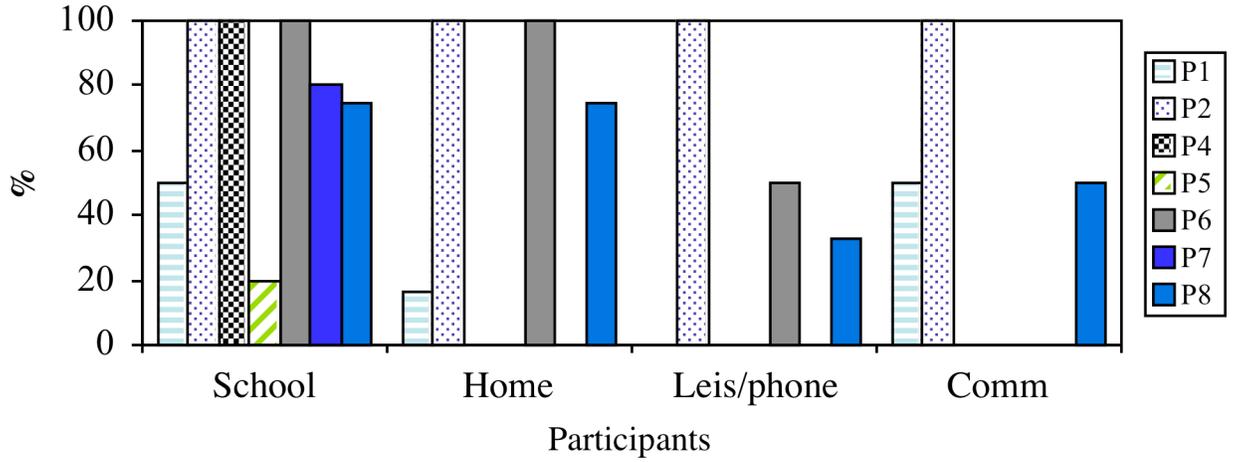
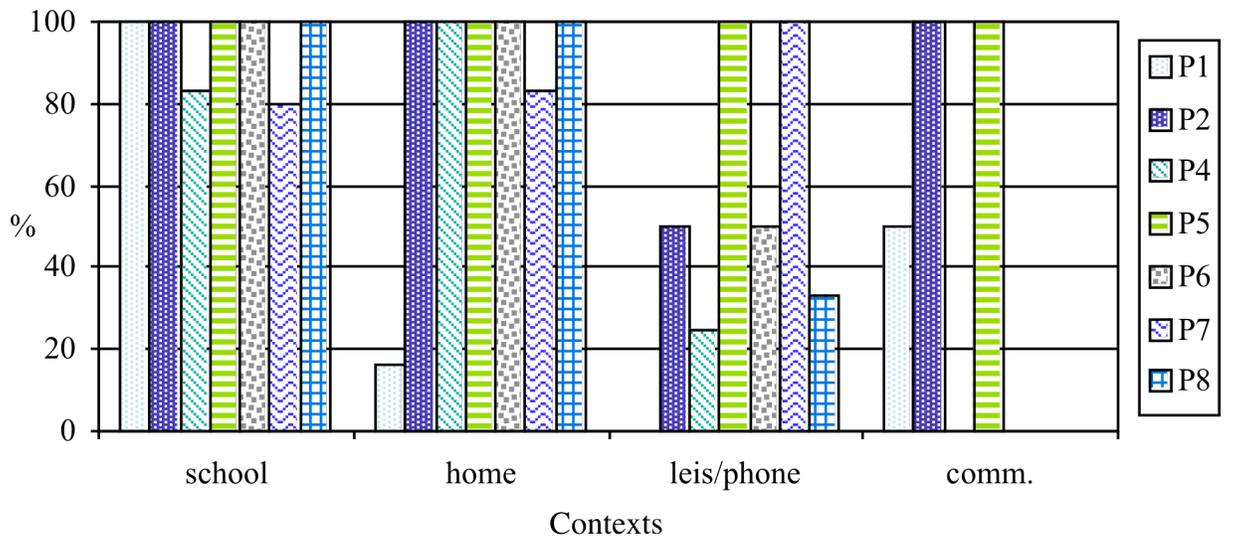


Figure 4 Participants' satisfaction by contexts



The third participant (P3) was 19 years. He also lived with both of his parents. He had gradually lost his sight and he accessed his Alpha Talker® through tactile symbols. These were miniature objects selected by his teacher. Discrepancies were found between this participant's description and that of his parents. P3 described his communication by mentioning that he spoke, he signed and he used his SGD in all contexts. Although his parents confirmed that he spoke and used signs, they both reported that they understood him and that P3 did not use his SGD at home, nor at any location besides school, because it was too cumbersome to carry around and they preferred translating for him. The mother also mentioned that she did not want P3 to take his SGD in his leisure activities for fear that it would get broken or lost. Consequently, this participant's account was removed from the results and is not included in the tables and figures.

The fourth participant (P4) was 16 years of age. She was ambulatory and had had a Dynamo™ for four months at the time of the study. She used her SGD in all of her school activities and spoke with all family members. She was satisfied with her communication at home and at school, except at recess. She did not take her SGD in her leisure activities or in the community and found her communication mostly unsatisfactory in these contexts. Her priorities were communicating with peers, at recess and in leisure activities. Her mother corroborated: she understood her daughter's speech almost all the time and reported that the school staff found that her participation in class had improved since she had her SGD. She found her daughter competent with her device, and thought that she had described her communication well in general. However, while P4 reported communicating through speech and signs in her leisure activities and in the community, her mother thought that she did not communicate with peers, or unfamiliar persons in the community, except when

she pointed to pictures on the menus in restaurants. She felt that her daughter ought to start using her SGD with extended family members first, and eventually in the community, but did not mention communication with peers or in leisure activities as priorities. P4's answers about her satisfaction and priorities were consistent with her mother's impressions of her communication effectiveness, but her priorities were different from those reported by her mother.

Participant 5 was eight years of age. She was ambulatory and owned a Dynamo™. She answered questions by pointing and manipulating the symbols, speaking at the same time. P5 reported that she communicated through speech and signs in all her activities and only used her SGD in one school activity, circle time, which her parents corroborated. She was satisfied within all communication activities and with all her partners but her parents were concerned that her peers and unfamiliar partners did not always understand her. The parents described her as a speaking communicator and mentioned that she pointed to objects to support her speech occasionally, but did not use signs.

The difference between this participant's description and that of her parents seems attributable to a confusion between the two concepts of sign and gesture, or between their visual representations. Notwithstanding that difference, P5 described how she communicated and the support of the graphic symbols seemed to have helped her to make that description. Unlike her parents, she was not concerned about her communication and she did not feel that she needed her SGD to communicate.

The sixth participant (P6) was nine years of age. This participant used a Macaw™ with 32 keys that were grouped to form eight keys/messages on each of the five levels that were programmed. P6 needed a keyguard to facilitate the selection of messages on her device and she could not change levels on her own. Her mother was present at the time of the interview and she reformulated

some of the questions for her daughter. Because of her severe physical impairment, P6 described her communication through partner-assisted scanning but she was able to identify her priorities by pointing with her hand directly at the symbols which had been distanced from each other.

P6 reported that she used her SGD at home and in school and that she spoke on the phone. She did not report using any modalities to communicate in the community. Her mother confirmed her description but specified that P5 vocalized when she put her on the phone with her father or grand-mother. She also reported that she spoke for her daughter in stores and other settings outside their home and with strangers. Since partner-assisted communication was not among the choices illustrated on the questionnaire, the discrepancies that were found between this participant's and her mother's accounts can be attributed to the fact that the tool did not offer all the options necessary to describe her actual communication. The validity of this participant's report was considered good with the support of her parent. The priorities identified by P6 came to a surprise to her mother who had not realized until then that her daughter found it important to speak on the phone with her father and to communicate in the grocery store.

The seventh participant (P7) was eight years old. She had an Alpha Talker™ with two levels that she could change independently, and also used a communication book with graphic symbols. During the interview, she described her communication by pointing to the symbols and, because she could not pick-up and hold the symbols herself, she indicated to the interviewer where to place them. P7 used her SGD only at school. She reported using speech and signs in all other contexts. She found her communication in the community unsatisfying and picked all her priorities from that context (see Table 2). Her mother confirmed that she communicated her needs and wants at home mainly through signs and gestures, and clarified that her child used

vocalizations to communicate but that her speech was unintelligible. She felt that unfamiliar persons and peers could not understand her daughter and reported that she spoke in the place of her daughter within the community, which was consistent with her daughter's priorities.

The last participant (P8) was 18. He used a Dactyl™ with 128 keys and four levels of recorded messages. The device was inserted in his laptray and covered for protection by an hinged plexiglass which he raised when he used the device. P8 reported using his SGD with most partners at home and in all school activities, and also when he went to his week-end activities with peers who also had physical disabilities. He indicated that he used graphic symbols by showing the board that was fixed on the plexiglass of his laptray. He also used signs at home and in restaurants. P8 found his communication satisfying in most of these contexts. His priorities were to make phone calls and to communicate better when he went to stores. He liked his device but did not like its voice. He also knew that the device was heavy even though he did not carry it. His foster mother validated his descriptions and appreciation of his SGD, complaining that the voice was muffled and that the laptray was very heavy with the SGD inside of it. This participant made a reliable description of his communication with the use of the CSPU and picked priorities that were relevant to him.

Parents were generally in agreement with the descriptions provided by the participants. They felt that their child communicated well with their family members and at school, which was mostly consistent with the participants' high level of satisfaction in these contexts. A majority of parents thought that their child's communication was ineffective with unfamiliar partners or in the community, which is congruent with the participants' low level of satisfaction and the high number of priorities chosen within this context. However,

participants' satisfaction did not always reflect their parents' impressions of their efficacy.

Discussion

The first part of the discussion addresses the factors that might account for the discrepancies that were found between the descriptions obtained from some participants and their parents, and the changes that are needed in the tool to allow future participants to provide an accurate description of their communication. The involvement of parents as informants is discussed and the usefulness of a graphic tool to elicit opinions from individuals using SGD is considered, as well as the impact on practices and need for future research.

Limitations of the Tool and Needed Changes

In an effort to create a tool that was not overloaded with information, some elements were left out that may have been useful for a precise description. First, low-tech systems should have been represented on the CSPU, because persons with severe communication disorders commonly use them, even when they have an SGD. Second, the symbols for *SPEECH* and *SIGNS* were used to describe both symbolic and non-symbolic means of communication. For instance, the participants used the symbol for *SPEECH* to indicate either vocalizations or spoken words and they indicated that they used gestures by pointing to the *SIGNS* symbol. Consequently, interpretation of these symbols should be inclusive of both non-symbolic as well as symbolic means of communication. Finally, because the parents reported partner-assisted communication, it should be illustrated on the tool as well.

Acquiescence

One participant (P3) gave an inaccurate description of his communication. Although he was functionally blind, P3 was included in the study because his teacher reported that he would comprehend what was asked, and he had very good attentional and memory skills, which was confirmed in his IEP. His IEP also stated that P3 had a strong desire to please. It is possible that this participant provided what he perceived to be a desirable answer, namely that he used his SGD, in context in which he did not actually use it. Tendency by individuals with LD to conform to social desirability has been reported before (Guillemette & Boisvert, 2003, Sigelman et al., 1981, Finlay & Lyons, 2002). Special care should be taken to convey appreciation for participation regardless of answers, and participants should be rewarded for their efforts as suggested by Lewis (2002) in future use of the tool.

Parents as Informants

Five participants were interviewed in the presence of their parent(s) at their request or when convenient. This strategy proved helpful in some ways. Parents reformulated questions when they thought that their child had not understood well. They knew whether the SGD was available or not in specific contexts and helped to qualify the participants' responses in few cases. The help of a familiar person to act as an interpreter for individuals who need AAC is sometimes warranted and may sometimes be preferred by the participant himself (e.g. McMillen, 2000). However, it might be more desirable to conduct private interviews with older participants so that they may freely express their personal judgements and priorities (Guillemette & Boisvert, 2003), while parents continue to act as informants on their own. Nevertheless, it is felt that

the participants gave opinions and descriptions that were unhindered by their parents' presence.

Parents are generally considered to be the experts about their child's life and behaviors (Goldbart & Marshall, 2004, Granlund et al., 2001, Beukelman & Mirenda, 2005). Semi-structured interviews with parents were conducted to gather their opinions on a variety of subjects, including their child's communication and efficacy. Had the goal been solely to obtain detailed impressions and descriptions of their child's communication, other ways might have been chosen. The use of a structured interview tool such as *The Social Networks: Communication Inventory for Individuals with Complex Communication Needs and their Communication Partners* (Social Networks) (Blackstone and Hunt Berg, 2003) could have been very useful to achieve a portrait of the participants' communication. The Social Networks allows communication partners to describe in detail the communication modalities used by the person with SCD and to rate their relative effectiveness. It has many points in common with the CSPU and could provide a good framework to validate or complete the participants' descriptions in future studies and in clinical settings.

The Strengths of a Graphic Symbol Tool

The Social Networks can also be used with individuals who are considered independent or context-dependent communicators to describe their communication. However it does not provide graphic symbols to support the communication and comprehension of individuals with LD. By allowing a group of individuals with whom the Social Networks could not be used to participate in research and in decision-making regarding their own communication, the CSPU might fill a niche that has not yet been occupied.

This tool can also inform parents about their child's satisfaction and priorities (see Figures 3 and 4) and perhaps encourage them to support the use of modalities that allow their child to become more independent communicators.

Clinical Implications

According to clinical practice guidelines, SLPs must assess communication skills and needs in everyday situations, develop goals and objectives that are related to individuals' communication needs and desires, and document the efficacy of interventions by developing and implementing ongoing procedures to measure and evaluate the effectiveness of interventions as perceived by relevant stakeholders (ASHA, 2002). Few tools or procedures exist to elicit perceptions on communication and priorities of individuals with SCD, particularly in a French-speaking milieu. A tool of this nature may be useful in clinical settings to empower persons with LD who have SCD by letting them describe their communication, judge whether it is satisfactory to them, show their priorities, participate in the selection of their SGD by rating different aspects of a number of devices and help in building consensus among team members.

Limitations and Directions for Future Research

This study involved a small number of participants. During the course of the study, some limitations of the tool became apparent and modifications needed in order to elicit a precise account from the participants were identified. Research is also needed to develop instruments to document the communication, satisfaction and priorities of individuals with other types of

developmental disabilities, such as autism, as well as with adults with SCD who have an LD.

Conclusion

This study demonstrated the relevance of asking participants to describe their own communication, but also the difficulty for certain persons to do so. The results showed that young participants are able to communicate their point of view with the support of graphic symbols. The study provides a glimpse of what may be required to increase the satisfaction of persons who have a LD and need to use an SGD to communicate.

References

- American Speech-Language-Hearing Association. (2002). Augmentative and alternative communication: Knowledge and skills for service delivery. *ASHA, Supplement, 22*, 97-106.
- Baker, B. (1982). Minspeak: A semantic compaction system that makes self-expression easier for communicatively disabled individuals. *Byte, 7*, 186-202.
- Bedrosian, J. L. (2003). On the subject of subject selection in AAC. Implications for planning and interpreting efficacy research. In R. W. Schlosser (Ed.), *The efficacy of augmentative and alternative communication. Toward evidence-based practice* (pp. 58-80). USA: Elsevier science.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2005). *Augmentative and alternative communication: supporting children & adults with complex communication needs* (3rd ed.). Baltimore: P.H. Brookes Pub.
- Blackstone, S. W., & Hunt Berg, M. (2003). Social Networks: A Communication Inventory for Individuals with Complex Communication Needs and their Communication Partners. Monterey, CA: Augmentative Communication, Inc.
- Blackstone, S. W., Williams, M. B., & Joyce, M. (2002). Future AAC Technology Needs: Consumer Perspectives. *Assistive Technology. RESNA, US, Vol 14(1)*, 3-16.
- Bornman, J., & Murphy, J. (2006). Using the ICF in goal setting: Clinical application using Talking Mats. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology, 1(3)*, 145-154.
- Bray, N. W., Fletcher, K. L., & Turner, L. A. (1996). Cognitive competencies and strategies use in individuals with mental retardation. In W. E. MacLean & N. R. Ellis (Eds.), *Ellis' Handbook of mental deficiency*,

psychological theory and research (3rd ed., pp. 197-217). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

- Brewster, S. J. (2004). Putting words into their mouths? Interviewing people with learning disabilities and little/no speech. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(4), 166-169.
- Cambridge, P., & Forrester-Jones, R. (2003). Using individualised communication for interviewing people with intellectual disability: a case study of user-centred research. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28(1), 5-23.
- Cameron, L., & Murphy, J. (2002). Enabling young people with a learning disability to make choices at a time of transition. *British Journal of Learning Disability*, 30, 105-112.
- Clarke, M., McConachie, H., Price, K., & Wood, P. (2001). Views of young people using augmentative and alternative communication systems. *International journal of Language and communication disorders*, 36(1), 107-115.
- Comité québécois de la communication non orale. (2002). ParlerPictos®. Montréal: CQCNO.
- Comité québécois de la communication non orale. (2002). MultiFab. Montréal: CQCNO.
- Damico, J. S., & Simmons-Mackie, N. N. (2003). Qualitative Research and Speech-Language Pathology: A tutorial for the clinical realm. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 12, 131-143.
- Finlay, W. M. L., & Lyons, E. (2002). Acquiescence in interviews with people who have mental retardation. *Mental Retardation*, 40(1), 14-29.
- Fougeyrollas, P., & Noreau, L. (2002). *La mesure des habitudes de vie: instrument détaillé (MHAVIE 3.0)*. Lac St-Charles, Québec: Réseau international sur le processus de production du handicap, c1998.

- Goldbart, J., & Marshall, J. (2004). "Pushes and Pulls" on the parents of children who use AAC. *Augmentative & Alternative Communication*, 20(4), 194-208.
- Granlund, M., Bjorck-Akesson, E., Olsson, C., & Rydeman, B. (2001). Working with families to introduce augmentative and alternative communication systems. In H. Cockerill & L. Carroll-Few (Eds.), *Communicating without speech: practical augmentative & alternative communication* (pp. 88-102). London: Mac Keith Press.
- Granlund, M., & Blackstone, S. (1999). Outcomes measurement in AAC. In F. Loncke (Ed.), *Augmentative and alternative communication: new directions in research and practice* (pp. 207-228). London: Whurr.
- Guillemette, F., & Boisvert, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches qualitatives*, 23, 15-26.
- Johnson, R. (1994). The Picture Communication Symbols (PCS) Combination. Solana Beach, CA: Mayer-Johnson Co.
- Lewis, A. (2002). Accessing, through research interviews, the views of children with difficulties in learning. *Support for Learning*, 17(3), 110-116.
- McMillen, T. M. (2000). Communication my way. In M. Fried-Oken & H. A. Bersani (Eds.), *Speaking up and spelling it out: personal essays on augmentative and alternative communication* (pp. 77-85). Baltimore, Md., Toronto: Paul H. Brookes Pub.
- Murphy, J. (1998). Talking Mats: speech and language research in practice. *Speech Language Therapy in Practice*, 13(3), 11-14.
- Pawson, N., Raghavan, R., & Small, N. (2005). Social inclusion, social networks and ethnicity: the development of the social inclusion interview schedule for young people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 33, 15-22.

- Schlosser, R. W., & Raghavendra, P. (2004). Evidence-Based Practice in Augmentative and Alternative Communication. *Augmentative and Alternative Communication, 20*(1), 1-21.
- Sigelman, C. K., Budd, E. C., Spanhel, C. L., & Schoenrock, C. J. (1981). When in doubt, say yes: acquiescence in interviews with mentally retarded persons. *Mental Retardation, 19*, 53-58.
- Valiquette, C., Sutton, A., & Ska, B. (2008). Families' involvement in decisions and AAC use. *Manuscript in preparation, Université de Montréal.*
- World Health Organization. (2001). *ICF: International classification of functioning, disability and health*, Geneva, Switzerland: Author.

Chapitre 3

The involvement of families in the use of SGDs by youths with an intellectual disability

Christine Valiquette, Ann Sutton, and Bernadette Ska

École d'orthophonie et d'audiologie, Faculté de médecine, Université de Montréal

Submitted to the *International Journal of Language and Communication Disorders*, July 2008

Keywords

AAC; family perspectives; intellectual disability; thematic analysis

Abstract

Best practices require that parents should be involved in decision making regarding AAC decisions and interventions. However, past research reveals that parents are not always prepared to be involved in decisions and take part in the implementation of AAC solutions for their child.

This article is part of a research program whose aim was to explore professional practices with individuals who have intellectual disability and who need AAC to communicate. The goals of this study was to document parents' involvement in decision, their abilities in supporting the use of SGDs and the effect of the SGD on their child's communication.

Qualitative methods and individual semi-structured interviews were chosen to access the views and experiences of parents of ten school-aged youths who have an intellectual disability (ID) and use an SGD to communicate. Open coding was used to thematically analyze the content of interviews with a qualitative data analysis software.

Thematic networks were generated through thematic analysis. Four global themes emerged from a thematic analysis: youths' communication, views on SGDs, parents' involvement, and support from professionals. Each one of these global themes are formed by lower organizational themes which in turn, were developed from basic themes. Quotes extracted from the interviews were chosen to illustrate and represent parents' views. The results indicate that parents are not always involved in the assessment of their child's communication needs, nor in the decisions leading to the attribution of SGD and do not get sufficient training to support their child's use of SGD. Parents' involvement in teams may be a condition for successful implementation of SGDs. Professionals who fail to consider these factors are at risk for partial results, at best.

Introduction

Working with families is an essential part of augmentative and alternative communication (AAC) practice. Involvement of individuals who use AAC and of their family members in decision making, from goal setting and intervention planning to assessing the outcomes of intervention, is one of the key factors accounting for success in AAC intervention (Beukelman & Mirenda, 2005; Cress, 2004; Granlund & Blackstone, 1999; Sweeny, 1999).

Although there is a consensus that parents should be key partners in decision making, some parents might not have the knowledge and competences to make informed choices about technology and AAC services for their child. Surveys of parents of individuals using AAC have shown that formal training in AAC is not always provided to them. Allaire, Gressard, Blackman, and Hostler (1991) found that only 63% of parents whose children were using AAC had received formal training, while some parents with children described as having severe speech impairment were not well informed about aided means of

communication. Parents want to learn ways to integrate and support the use of SGDs at home; to resolve communication breakdowns; to provide their child with social opportunities, both with children without disabilities and with other persons using AAC; and to integrate the AAC systems into the community (Angelo, Kokoska, & Jones, 1996; Bailey, Parette, Stoner, Angell, & Carroll, 2006; Hetzroni, 2002; Parette & Brotherson, 1996; Parette, Brotherson, & Huer, 2000).

Failure to provide parents with this information might create a barrier to the development of the communicative competence of individuals using AAC (Light, 2003) and to the effective use of their SGD (Bailey et al., 2006).

Attribution of SGDs to Individuals with ID

When the individuals who are using an SGD have an intellectual disability (ID), their parents' capacities to support its use may be an even more important factor in its effectiveness. Parents' views on their child's communication can be taken as one indication of the effectiveness and usefulness of SGDs and AAC intervention. Since the parents' involvement in the decision and implementation process is considered a *sine qua non* condition for success in SGD use, their views on their own role in these processes should also be sought.

Since 1998, in Quebec, all individuals with a permanent incapacity to meet their daily communication needs through speech are eligible for an SGD, as long as they have the capacity or the potential to use the recommended technology, and the interest to do so (Fortin, 1999). Depending on the client's age, professionals send their recommendations to either the Ministry of Health and Social Services which loans SGDs to preschoolers and adults or to the Ministry of Education, Leisure and Sport which attribute SGDs to school-aged individuals. With the development in recent years of a vast array of SGDs, from

simple to very complex, an increasing number of SGDs are being attributed to people who present an ID. However, despite a growing number of studies on the use of SGDs in general, very little is known about the outcomes of SGD attributions to individuals with ID and whether the devices have enabled them to participate in their preferred activities.

Goal of study

The purpose of this paper is to report on the parents' views about their child's communication, about their role in the decisions regarding the attribution and implementation of their child's SGD, and their capacity to support its use. The study is part of a larger exploratory research project, which aims to analyze professional practices in Quebec regarding communication with SGD by individuals who present an ID, by seeking the opinions of people using the technology, those of their parents, as well as those of speech-language pathologists working with individuals who have an ID and are using SGDs.

Method

The use of qualitative research (QR) is increasing in applied disciplines. QR strategies help to reveal issues that are relevant to individuals' lives and to their family members (Goldbart & Marshall, 2004, p. 196; Huer & Parette, 1999; Marshall & Goldbart, 2007). A variety of procedures can be used in QR. Ethnography puts a high priority on describing the situation under study as exactly and as exhaustively as possible, providing access to the perspectives of participants, and reducing researcher's bias (Poupart et al. 1997). Ethnographic semi-structured interviewing was selected to elicit the views of parents of individuals with ID who use SGDs. This approach has been used in past studies

and it is deemed to be an effective technique in gaining knowledge about the views of family members on specific matters (Goldbart & Marshall, 2004; Parette et al., 2000).

Participants

Parents or foster families of school-aged individuals with mild to severe ID of congenital origin, who used an SGD with at least 32 symbols or messages, available on the same or on different levels of their SGDs, were recruited by telephone by the speech language pathologists or communication teachers who worked with their child either in specialized schools, rehabilitation centers or in the private sector.

The parents or foster families of 10 individuals who met these criteria, including four mothers, four mothers and fathers, and two foster parents, agreed to participate in the study. One parent who had agreed to participate cancelled the meeting and could not be rescheduled and one foster family, who also had agreed, could not get the authorization from the natural parents and so, could not participate. Parents were not asked to provide information about their socioeconomical or marital status. However, some details were readily provided in the course of the interviews. Families resided in different parts of the province, rural, urban or suburbs. They were either working or middle class and one family owned a farm. Although French was the language spoken in all homes, two of the youths were also exposed to English by one of their parents. All but three youths had siblings, from one to five siblings or other occupants (of foster home). Ranging in age from 8 to 20 years, all youths attended French schools: four youths were attending special classes in regular schools, and six were educated in schools that were specialized for individuals with physical or intellectual disabilities. None of the youths were fluent readers and the

Tableau III **Characteristics of participating parents' youths**

Participant	Child						
	Youths' Diagnosis	Age (years)	Number of Siblings	Sex	Mobility	SGD	School setting
M	Rett Syndrome SID	20	2	F	Amb	Macaw green128 Multilevel - DS	SSID
M + F	CP + Mod ID MID	9	5	M	MtWC	Macaw green128 One-level - DS In revision	SCRS
M + F	CP + MID	20	0	F	MtWC	PathFinder SS	SSPD
M + F	CP + MID Visual impairment	19	0	M	MnWC	Alpha Talker with Tactile symbols SS	SSPD
M	Cornelia de Lange MdID	16	1	F	Amb	Dynamo DS	SCRS

M + F	SLI / MID	8	2	F	Amb	Dynamo DS	SCRS
M	CP + MID	9	0	F	MnWC	Macaw 32 8 messages/level (5 levels) - DS	SCRS
M	CP + MID	8	1	F	MtWC	Alpha Talker (2 levels) - DS Book w symbols	SSPD
FF	CP + MID	18	3	M	MtWC	Dactyl (4 levels) - DS Symbol display	SSPD
FF	Autism MdID	16	4	M	Amb	TechSpeak 32 symbols (3 levels) - DS	SSID

Legend : Participants : M : mother; M + F : mother and father; FF : foster family

Diagnosis : CP: cerebral palsy; M : mild; Md : moderate; S : severe ID: intellectual disability; SLI : specific language impairment.

Mobility : Amb : ambulatory; MtWC: motorized wheelchair; MnWC: manual wheelchair.

SGD: speech generating device; DS : digitalized speech; SS : synthesized speech.

School setting : SCRS: special class in regular school ; SSID: specialized school for persons with intellectual disability; SSPD: specialized school for persons with physical disability.

messages on their SGDs were represented with symbols, either graphic or, for one individual, tactile. The messages on the devices were all programmed in French, with either a synthesized or digitized voice, and all youths had direct access to their SGDs. Further details on the youths' characteristics are provided in table III.

Procedures

An interview guide was developed to gather the parents' opinions. The guide was first elaborated through discussions with research team members and experts in qualitative research methods, and was then pre-tested by the parent of a teenaged girl who had a moderate ID and used an SGD. Parents and foster families who accepted to participate were contacted by the first author to make an appointment for an interview at a time and a location that were convenient to everyone involved. Seven interviews took place in the parents' home, two interviews were held at a rehabilitation center, and one at the youth's school. The first author, a speech language pathologist experienced in AAC, conducted the individual interviews, which lasted 60 to 90 minutes and were audio taped.

Data Analysis

The data were organized and analysed using an ethnographic approach involving thematic analysis. The procedures described by Attride-Sterling (2001) were used. These and similar procedures were found to be helpful in other studies involving parents of individuals who use AAC (Goldbart & Marshall, 2004; Marshall & Goldbart, 2007; Parette et al., 2000).

The interviews with parents were transcribed verbatim. The transcriptions were segmented into smaller units and entered into the qualitative

data analysis software Atlas-Ti (Muhr, 1997). After repeated readings of the text, a code list representing basic themes was developed through an open coding strategy by the first author and an instructed research assistant. A code list that is derived directly from the data is considered to be a less sensitive to researcher bias (Boyatzis, 1998). Once the code list was stable, basic themes were extracted from the text by coding the interviews, line by line, in what is known as a reduction process (Attride-Stirling, 2001): every relevant segment of text was assigned a code from the list. To increase reliability, a double coding procedure was used whereby the first author and a trained research assistant each coded the document independently. Any coding discrepancies were resolved through discussion until a consensus was reached.

Basic themes were then grouped into unifying, categorizing themes. Another level of abstraction was reached through the organization and networking of themes, disclosing the global themes. All quotations were reread to verify their relevance to each theme level. Quotations illustrating participants' opinions relating to various themes were then selected and checked by research team members. For the benefit of the readers, these quotations were translated from French to English, and were verified by a native English-speaker familiar with AAC. To preserve confidentiality, the names of the participants and their youths were changed, SLPs or communication teachers' names were replaced by "Lynne," and the town name "Belleville" was substituted for mentions of localities. Quotations from mothers and foster parents are identified by "M", those from fathers by "F", while "I" stands for the interviewer.

Credibility. Several techniques were incorporated to verify the credibility of the findings: the families were provided with transcriptions of the interview for checking; a double coding strategy was used; and school individualized education plan (IEP) records, when available, were consulted for

triangulation of data. QR usually involves a small number of participants, and there are no claims for generalization in such studies. However, transferability of the results can be achieved by comparing the descriptions of the participants to persons with similar conditions (Creswell, 1998).

Results

Four thematic networks emerged from the data. Their global themes are: a) youths' communication, b) views of SGDs, c) parents' involvement, and d) professional support. The first network includes the communication modalities used by the youths in a variety of contexts and the parents' perceptions of their child's communication needs. The second network is comprised of the impact that SGDs have on both the child's and the parents' lives, the parents' complaints about the SGDs, and feelings towards technology. In the third network, the parents' involvement in decisions, their role in the implementation of SGDs, and their capacity to assume these functions form the organizing themes. The last network illustrates the parents' opinions about the professionals and the support they provide to them, to their child, and to school personnel. Figure 5 includes all four global themes and their respective categorizing themes, in addition to illustrating their relation and influence on each other.

Youths' Communication

This global network is comprised of three organizing themes. Descriptions of the youths' communication in different contexts form the first theme. The parents' perceptions of their child's communication needs form the second organizing theme, while their expectations for their child constitute the last theme contributing to this network.

Communication in different contexts. A majority of parents reported that their child used multimodal communication at home. Five youths used their SGDs regularly, along with signs or graphic symbol boards. The other youths communicated mostly or solely through speech or signs and gestures, which their parents found to be more efficient than using the SGD in the home context. The parents of three youths felt that the SGD was not needed in the home context, as this mother reported:

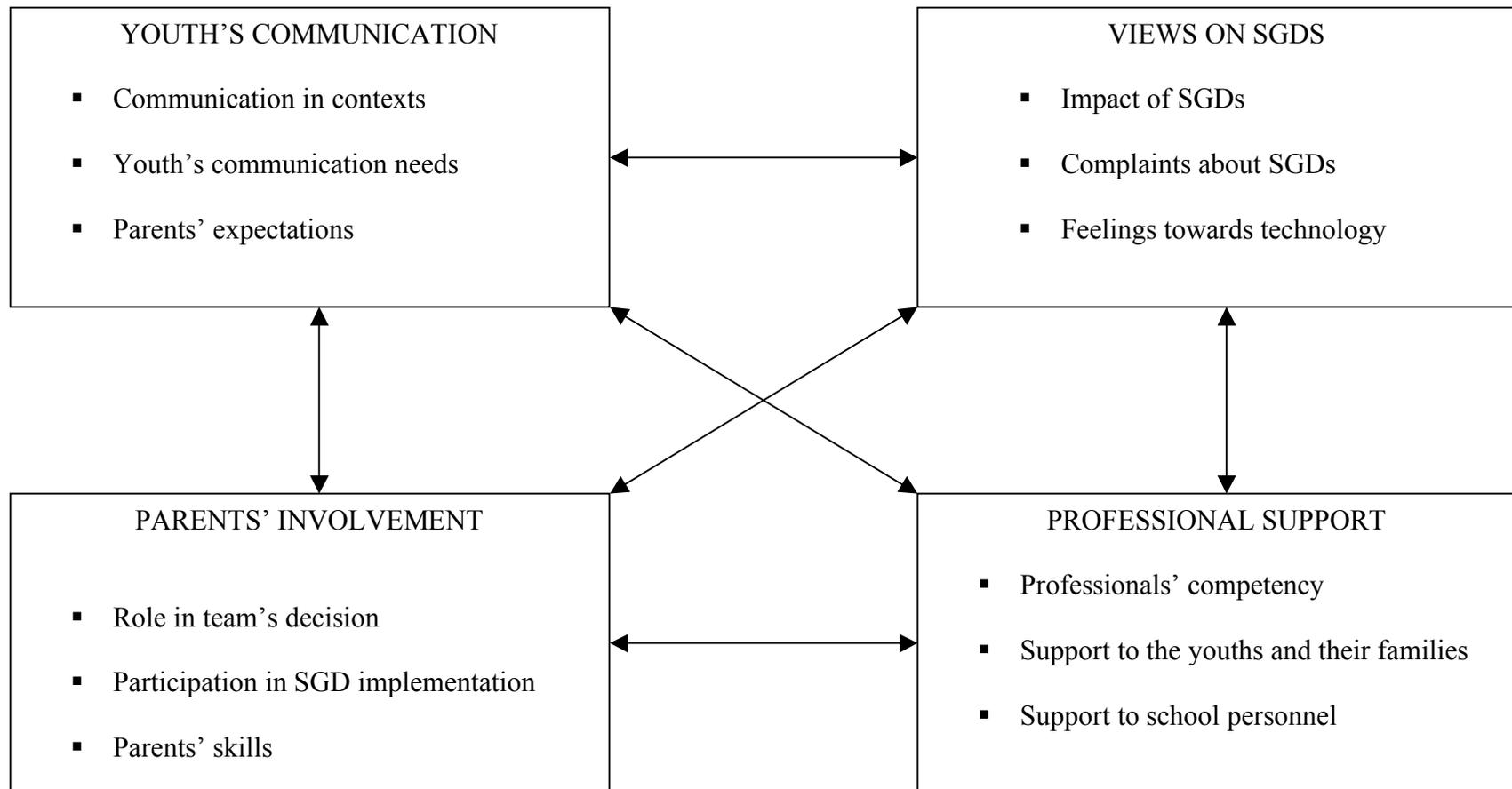
M: She could have said it on her Dynamo, but we have not started using it since it is very, very rare that I don't understand her.

While parents found that their child communicated well with family members, it was especially difficult for the youths to relate events, sometimes because their SGDs did not have the necessary vocabulary or because it took too long to convey the messages with them.

M: That's what's hard. If he wants to explain something, I swear, half an hour to tell you something simple. It requires more than patience!

Of the four individuals who visited their natural family or went into a respite home for weekends, only two took their SGDs along, and seven of the ten youths did not bring their SGDs when they visited relatives, using mostly unaided modes of communication, which the parents reported as being less effective. Parents also found that communication with peers was difficult for their youths and some felt that it was their most important communication need.

M: It happens often on weekends that there are ten to twelve kids at the cottage, but she is not necessarily able to communicate with them.

Figure 5 Global themes / factors influencing the use of SGDs

All parents reported that their child used his or her SGD at school, along with other modalities. Six youths used the SGD mostly at school, and three of these used it only in that context. However, some youths did not have access to their SGDs in situations where communication with peers was likely to take place, for instance at mealtimes, in the schoolyard, at recess, or on the school bus.

A majority of parents reported that people unfamiliar with their child could not understand them. Yet, only three youths, whose SGDs were mounted on their wheelchair, brought the devices into the community at all times. The parents attributed this situation to a number of factors. One parent felt that her daughter did not want to communicate with other people. Another parent felt that it was too difficult for her child to use her SGD with unfamiliar people. Other parents felt that the device was not easy to take in the community, that it was too heavy or too cumbersome. One of the mothers explained:

M: He does not bring it all the time because there is no space on his wheelchair for it. At one time, the rehabilitation center had installed an arm to secure it and he took it all the time to restaurants and shopping centers. He never forgot it. He used it more then because it was always there.

Communication needs. The parents were concerned about their youth's future, particularly about developing friendships, accessing work, and becoming active members of their community. Many parents thought that their child needed to better communicate with unfamiliar persons, but some parents were not ready for their child to be autonomous even when they were teenagers.

M: In the exterior world, it is a need. I do not let her go to the store on her own, because they would not understand her. So, that is a need!

Other parents felt that their child needed to be able to produce sentences in order to be better understood:

M: you know, we are limited by the number of messages that are available. But, if she could make a choice, produce a sentence like 'I want to go to the movie', 'I want to go to school', so that more persons could understand her.

Many parents also thought that their child's vocabulary did not allow them to communicate what they needed at home, nor to express their feelings, make precise demands, or recount the days' events :

M : I would have liked David, if it had been possible, to be able to tell us everything that he wants to.

M : Well, we need vocabulary that is more precise at home. If she wants to watch a movie, we have to enumerate them all before we get to the good one! You know, that's it.

Parents' expectations. Parents had a variety of expectations about their child's future communication. Many parents expected that their child would improve, would learn to write, or would communicate with a greater number of persons, and get more autonomous with the support of their SGDs.

M: It is for outside. My goal is that she can get around on her own. It is not for tomorrow that she will be able to tell me 'Mom, I'm going there!' but, eventually, maybe in four or five years, we'll see, she'll grow up.

Other parents had low expectations and did not provide their child with occasions to communicate in the community or on the phone with their SGDs. These parents felt that the implementation of SGDs in the community was not a priority because their child would always be accompanied.

M: Look, she will never be alone in a bus. It is obvious that, with a moderate to severe disability, she'll never be alone! You know, it is mostly for use in social situations! I: So she only uses her SGD with familiar persons? M: Exactly, yes!

Views on SGDs

This global theme is represented by a network that consists of three categorizing themes: the impact of SGDs on the individuals who use them and on their parents, complaints about SGDs, and feelings towards technology.

Impact of SGDs. A majority of parents reported that SGDs had a positive impact on their child, which extended beyond communication. SGDs increased youths' participation in school and control over their environment, but they also increased their self-esteem. Some parents mentioned that the SGD had helped to improve their child's writing abilities. Other parents felt that their child was less frustrated since he or she could be understood more easily. Others found their child to be less isolated, since people engaged in conversation more easily with the child because he or she had a communication device.

However, some parents thought that the impact of the SGD would be felt mostly in their child's adult life because it would enable them to be more independent.

The attribution of the SGDs placed extra demands upon the parents: they were responsible for keeping the device in good condition, they needed to learn its functioning, and some parents also had to program it. Having the SGDs also meant more responsibility, and many parents were concerned that the devices might get lost or broken, not allowing their child to take their SGDs to places where there was limited supervision:

M: I can't afford to let him take it during his leisure activities, I am too afraid. Sometimes he comes back home and his things are damaged, so I can't afford to let his device out of my sight...

Complaints about SGDs. Every parent had some complaints about the SGDs. Many parents felt disappointed that the voice on the SGDs did not match their child's age, gender, and personality. For instance, one male child

had the female voice of his SLP on his SGD, which his parents thought was not good for his self-image. Other parents also had to reconcile with an alternative:

M: I would have liked to find a girl of my daughter's age to record the messages, you know, so she could have her own voice. It's so complicated every time you want to change something... sometimes I ask Melissa, she's got a soft voice. David also has a soft voice. You know, we all spoke a little... Lynne said that it would have been good to have her own voice... but it was too difficult...

One parent complained that the quality of the recording was poor and that the SGD did not convey emotions appropriately.

M: I find that it's too choppy, it's too... It's a voice without personality.

Almost half of the parents complained that the SGDs had broken at some point, sometimes more than once. Some parents also mentioned that the repair shop took a long time - up to six months - before returning the SGD.

Parents commented about the vocabulary on the SGD. One parent felt that the vocabulary was useful at school but was not relevant for the home context. Others were disappointed that the vocabulary was sentence-based, not allowing for the construction of sentences, and another parent felt that the youth would be more efficient if his SGD contained ready-made sentences for things that occurred regularly:

M: It's too bad because, in our daily life, we have some key sentences, like "I'm in a bad mood," "I'm tired!" Not "I" and then you're looking for your words, you know! He's looking and looking...

The installation or mounting of the SGD was also a source of annoyance. For instance, one youth's SGD was set inside his lap tray and the flap that covered it could not be raised at mealtimes or while he watched TV because it then obstructed his view. Other complaints were that the SGD

could not be programmed from a computer, or with a regular keyboard, that some equipment, such as amplifiers, took up space and were not needed at home. Some parents also felt that the size and weight of the SGD were very inconvenient, as this mother reported:

M: When you think that they can make tiny computers and they didn't find a way to make it any lighter than this! With the tray that is already heavy, I dropped it on his knees once and it hurt!

Feelings towards technology. Despite these complaints, all the parents thought that the SGDs were important for their youths, especially at school, because they increased their child's participation. Parents also appreciated SGDs that held a lot of vocabulary items, which were easy to program and to adapt to different situations.

The parents' levels of confidence with technology varied widely. Some parents were afraid to change or adjust any parameters of the device, or found the SGDs complicated and did not know how to program or retrieve messages from them. One parent even hoped that his child would eventually get a simpler device.

F: If there is something else that is better, and simpler, I don't see why she should not have access to it.

Parents' Involvement

This network comprises three categorizing themes: the role of parents in team decisions, their participation in SGD implementation, and their skills at supporting SGD use.

Role in the team decisions. Parental involvement in decisions regarding SGDs varied widely. A minority of parents took a proactive role in decision-making and in the selection of the devices, searching in catalogs and on the Internet, going to manufacturers' exhibits, and taking part in all the

discussions. They considered themselves part of the team, using the inclusive pronoun “we” as they referred to it:

M: We looked at many SGDs. Lynne talked about it often, so we went to SACOÉ to find out which would be the best device. Well, we finally decided that it was the 128.

Most parents accompanied the SLPs or teachers to a specialized center to try different SGDs. Some participated in the discussions and felt that they could give their opinions before the final decision was made. Although most parents felt that the team had selected a device that was appropriate for their child, a small group of parents reported that they did not participate in the discussions leading to the selection of the SGD and that the professionals had proposed a specific SGD. While some parents thought the professionals, as experts, should decide, one mother felt disappointed that she was not given a chance to provide input.

The parents were involved in the selection of the vocabulary to varying degrees, as well. Some parents teamed up with the SLP to select the vocabulary and others provided the information requested by the professionals about their child’s habits and interests. Some parents were responsible for selecting the vocabulary and programming the devices.

I: How were the messages chosen? M: Well, I did the first level. I chose what he is likely to do at home, the activities around the house, take a bath, take a shower, food for breakfast, television, play outside, go in the car...

Involvement in goal setting varied also. With the exception of one foster parent, all parents reported that they attend the Individual Educational Plan (IEP) meetings. Some parents were very involved and took an active part in the selection of goals they found important. Other parents, on the contrary, felt that the goals were already selected at the moment of the meetings and that they participated mostly to indicate their approval:

F: Sometimes they have their ideas of what they want to do and they ask if we think that it is realistic. Of course, we always ask to go as far as possible but we do what we can, you know!

Participation in SGD implementation. Parents were involved to different degrees in the implementation of their child's SGD. A few parents' involvement was minimal: they made sure that the SGD was fully charged and ready for use at school. Some tried to provide opportunities but found that it required a lot of effort to incorporate the use of SGDs into routines at home. A number of parents felt responsible for helping their child practice using the device.

I: What is your role in the attainment of goals? M: It is to practice as often as possible. Usually around dinner time, when I put her back in her wheelchair, I set it up. Then, I say, "What are we doing?" and she answers "I want to eat." That's it. At home, it is pretty limited to "I want to eat" or "I want..." Really, the basics of everyday life.

Parents' skills. Supporting skills involved the ability to provide opportunities, to suggest and demonstrate the use of alternative communication, including the SGD, and to facilitate its access. Operational, or technical, skills involved the ability to program new messages or to remove unused ones, to reset the SGDs when they malfunctioned, and to retrieve messages from the device. Some parents were very supportive of SGD use, but could not program messages on it, while others had the technical knowledge, but had difficulty creating opportunities to improve communication.

Some parents were very adept in supporting their child's communication in a variety of contexts. They provided examples that illustrate a variety of skills that support their child's communication and, in particular, the use of their SGDs. These skills included being responsive to the youths' attempts at communicating, suggesting the use of SGDs when the youths were not understood, making sure that the SGDs were accessible,

demonstrating the use of SGDs to produce sentences, resorting to closed questions or yes/no questions to clarify, asking for confirmation, and allowing extra time for their child to communicate the message, as illustrated by this father's description:

F: She talks about her day to her mother on her computer. If it takes an hour to say it all, so be it. If she has something interesting to say, she says it, and we encourage that because that is what helps her to develop.

Only a few parents demonstrated the use of SGD for their children. They did this mainly to facilitate the production of sentences. Some parents also provided their youths with specific directions on how to find and select a message. However, some parents needed to learn ways to create more opportunities for the youths to express themselves in a variety of contexts.

M: At dinners and lunches, I can't start making meals just for him, so really it's for breakfast, that's when he's really got more choices. It's for breakfast.

Only half the parents knew how to program new vocabulary on their child's SGD. The parents of children with more complex SGDs were generally less skilled at doing this than those with simpler SGDs, and depended on professionals to add new messages or to reset the device when it malfunctioned. Parents whose child's SGD vocabulary was encoded with a semantic organization approach did not know how to retrieve the messages from the SGDs.

Professional Support

The network representing this global theme includes three categorizing themes: professionals' competence, support provided to the youths and their families, and support to school personnel.

Professional competence. The majority of parents found the professionals competent and trusted their judgment. However, the parents of one child felt the professionals they had dealt with did not have sufficient experience in AAC:

F: They have lots of goodwill at Belleville, but the knowledge and the resources are not there. It was the first time they had had such a device there.

Support to the youths and their families. The parents generally appreciated the support of the professionals who worked with their child, whether they were specialized teachers or speech-language pathologists from rehabilitation centers, special schools, or the private sector.

I: What could SLPs do to better help parents? F: To help them more? I don't know! As far as I'm concerned, Lynne cannot do much more than she already does!

Parents appreciated professionals who returned their calls and emails in a timely fashion and who responded quickly to their requests. Some parents felt very isolated and needed to know that they could count on help and support from professionals. They were very grateful for the faith professionals showed in their child's potential, giving them hope for their future.

M: I had been told that there was nothing that could be done for her, that she would never talk... and then I met Lynne and she said to me, "There's always something to do! Always!"

Most of the parents reported satisfactory communication with the specialists. However, a number of parents needed more information and support on a variety of issues, including the procedures and timeframe involved in getting SGDs. They also needed to know what kind of participation was expected of them once they got the SGDs. Some parents wanted to know more about the device itself and would have liked literature or written instructions on the functioning of the SGDs. Others needed advice on how to support their child in the use of the SGD. Some parents felt that

they did not get sufficient support in programming the SGD and organizing its vocabulary:

F: We had little help, I find. We did not get much orientation... What do we put on it? How do we organize this? It was something new for everyone! M: They did not give us examples, so it is a trial and error process but, you know, when you show your child how to use it, you can't change the organization too often ...

One parent mentioned that she would have liked to meet and exchange views with other parents whose children needed AAC. Interestingly, most of these needs and wishes had not been expressed explicitly to the professionals.

Support to school personnel. The parents appreciated SLPs who communicated and collaborated with teachers. They thought the SLP's presence at the IEP meetings was important and that the teacher needed the SLP's support to integrate the device in class. Some parents felt the teachers were willing to use the SGDs in class but were ill prepared to do so and needed more support from the professionals to provide the youths with opportunities to use their SGD at school.

M: ... It just stays put. It could be useful, but we don't see, and the teacher doesn't see, how he could use it in school. He did not get information on how to use it...

Lack of SLP services in schools was a recurrent issue. The parents reported that SLP services were scant and, because of heavy caseloads, SLPs did not provide services to everyone with communication needs. Some parents reported that SLPs in regular schools did not work with the children who were in special classes. Similar situations prevailed in regular high schools, where no direct services were provided to the youths. Obtaining a consultation in a specialized center also required waiting a long time. The youths with physical disabilities were brought to a rehabilitation center for the services of an SLP, but those without severe physical disability did not

have access to them. Some parents hired SLPs and other professionals from the private sector to compensate this lack of services. One frustrated mother felt that there were disparities in the services provided to the youths.

M: Autism and intellectual disability, those are two worlds apart. There is a lot of money for autism and a lot less for intellectual disability.

Discussion

This study was an exploration of the parents' views about their child's communication, their own involvement in decisions regarding SGDs, and support from professionals. The parents' views on their child's communication, their involvement in decision making and their skills in supporting communication, as well as the professional support are all factors that contribute to their child's functional use of their SGD. Many parents felt their child did not need the SGD to communicate with family members and preferred that they use spoken words or signs. These findings are comparable to those of Bailey et al. (2006), who also found that parents preferred that their child use unaided communication.

Blackstone, Williams, and Joyce (2002) observed that individuals with congenital disabilities generally use their SGDs "effectively with acquaintances, service providers, and strangers and to accomplish specific communication tasks" (p. 12). Many parents participating in our study, however, reported that their child rarely, if ever, used their SGD in these situations. Not only is this surprising, but it also raises concerns about the usefulness of the devices attributed to individuals with ID.

The following discussion focuses on the impact of each theme on the use of SGDs. We argue that the parents' expectations for their child's future influence their use of the SGD outside the home and the school. We also address the effect of characteristics of the SGD on their usefulness outside the

school. Part of the discussion focuses on the influence of parental involvement in the decision-making process on the outcome. Finally, the link between professional support to families and the success of SGD is addressed.

Views on the Child's Communication

Youths who did not use their SGDs in the community or with unfamiliar partners could not communicate effectively in these contexts. Yet, some parents did not make allowances for SGD use outside the school and home because they felt their child would always need someone and would never be independent. For instance, one mother only realized that her daughter found it important to use her SGD on the phone and in stores when she identified these situations as her communication priorities (Valiquette, Sutton, & Ska, submitted).

Parents' opinions of what is satisfying and what is a priority might differ from those of their child. This is sufficient reason to provide the individuals who use an AAC system with the means to convey their opinions and priorities and, with their permission, to inform their family members on those. Interview tools and procedures have been developed to allow these individuals to do so (Murphy, 1998; Valiquette, Sutton, & Ska, 2004a), but further research is needed to validate them. Eventually, professionals should incorporate these approaches and suggest to the parents ways in which they can help their child increase their communicative independence.

Views on SGDs

Even though the parents generally felt that the SGDs were important for their youths, many individuals had reduced access to their device. No provision had been made for accessing it when the individuals were not

seated in their wheelchair and, in many cases, SGDs were not adequately mounted to the wheelchair or were too cumbersome to carry around. Limited access to AAC systems has been documented in the past as a contributing factor to their nonuse (Jinks & Sinteff, 1994; Murphy, Markova, Collins, & Moodie, 1996). Higginbotham, Shane, Russell, and Caves (2007) argued that professionals who deliver technology to individuals using a wheelchair should ensure that SGDs co-exist with wheelchair lap trays and are “mounted securely on durable, well constructed mounts” (p.247). For those who are ambulatory, the weight and size of the device must be taken into consideration to ensure the device is easy to carry around. Nonuse and partial use of AAC systems have also been attributed to inadequate vocabulary on the devices (Murphy et al., 1996). Some of the parents found that the vocabulary on their child’s device facilitated participation in school, but did nothing to support communication regarding activities in their home or in other settings. These findings suggest that, in some cases, assessments of the client’s needs are not comprehensive enough, and that parents are not sufficiently contributing to the portrayal of their child’s communication.

The Role of Parents

A comprehensive assessment cannot be achieved without the collaboration of the individual and their family members. Parents who could contribute to the team by bringing special knowledge of their child may shy away when they are presented with decisions and asked for approval. Feeling the experts are more knowledgeable than they are and that they have little to contribute, the parents may unwittingly withhold important information about their child’s needs. Parents’ participation can also be influenced by their degree of familiarity with the technology involved. Without proper instruction and support, parents who are not familiar with current technological solutions might adopt a passive and noncommittal role in decisions concerning their child’s communication. Indeed, some of the

parents involved in this study knew very little about AAC techniques and left it to the professionals to select, program, and implement the SGDs, sometimes with very little involvement of their own. Goldbart and Marshall (2004) also find that the extent of parental participation in the team varied and that their willingness to get involved also varied over time and among families as well. They recommend that professionals acknowledge the parents' burden, respect their priorities and provide the information that they need and that they are able to absorb. Further research is needed to identify the factors that influence parents' participation in the AAC and education teams.

Parents also need a number of skills to be able to support functional use of AAC (Angelo et al., 1996; Bailey et al., 2006; Beukelman & Mirenda, 2005). Youths who are not proficient with their device may benefit from parents who are technically skilled and who can demonstrate the use of SGDs. Parents can acquire these skills by getting information either from product literature or from professionals. Literature provided with the SGD is not always available in languages other than English, and, even when it is, the technical terms might still present a challenge to many parents. In those cases, parents depend on professionals and company representatives as their main sources of information. While some parents participating in this study knew how to operate their youth's SGDs, those whose child had particularly complex technology needed training.

Technical skills are needed to operate the device, but support skills might be even more critical. Indeed, supportive partners may create opportunities to communicate, facilitate access to SGDs, and encourage the learner to use alternatives when their communication is not effective. Many parents need to learn ways to support their child's communication more effectively. Evaluating the skills of the main partners of communication is very important in order to identify those who need specific training.

Professional Support

Professionals cannot assume that parents know how to support the use of SGDs, nor that they will ask directly for help in this. The current findings showed that the participants needed training and information, replicating the results reported in prior studies (Angelo, 1997; Goldbart & Marshall, 2004; Parette et al., 2000). When parents have exhausted their capacity to support their child, limited use of the SGD may result. Parents of children not receiving professional services felt burdened and found it difficult to support the SGD, to implement it, and to select, program, and organize its vocabulary themselves. This highlights the necessity of ongoing support to the families of individuals who use AAC systems, especially at times of transition.

Limitations of the Study and Future Research

Exploratory research, such as that presented here, usually involves a small number of participants. Even if there are no claims for generalization, these results raise concerns about whether professionals need to reconsider the role that parents should play, as well as the support they need to implement recommended technology in situations that matter to users and their family members. Further research is needed to know whether parents of different groups of individuals share the same perspectives on their child's communication and on their own involvement as parents.

Further research is also needed to determine the circumstances in which SGDs are used at school, as well as teachers' views on their ability to integrate the use of SGDs in classroom activities, and to allow their students who use SGDs both to participate to their full potential in class and to develop friendships among peers.

References

- Allaire, J. H., Gressard, R. P., Blackman, J. A., & Hostler, S. L. (1991). Children with Severe Speech Impairments: Caregiver Survey of AAC Use. *Augmentative and Alternative Communication*, 7(4), 248-255.
- Angelo, D. H. (1997). AAC in the family and home. In S. Glennen & D. C. DeCoste (Eds.), *The handbook of augmentative and alternative communication* (pp. 523-545). San Diego Singular Pub. Group.
- Angelo, D. H., Kokoska, S. M., & Jones, S. D. (1996). Family Perspective on Augmentative and Alternative Communication: Families of Adolescents and Young Adults. *Augmentative and Alternative Communication*, 12, 13-20.
- Attride-Stirling, J. (2001). Thematic networks: an analytic tool for qualitative research. *Qualitative Research*, 1(3), 385-405.
- Bailey, R. L., Parette, H. P. J., Stoner, J. B., Angell, M. E., & Carroll, K. (2006). Family members' perceptions of Augmentative and Alternative Communication device use. *Language, Speech and Hearing Services in Schools*, 37(1), 50-60.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2005). *Augmentative and alternative communication: supporting children & adults with complex communication needs* (3rd ed.). Baltimore: P.H. Brookes Pub.
- Blackstone, S. W., Williams, M. B., & Joyce, M. (2002). Future AAC Technology Needs: Consumer Perspectives. *Assistive Technology. RESNA, US, Vol 14*(1), 3-16.
- Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming qualitative information: thematic analysis and code development*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Cress, C. J. (2004). Augmentative and Alternative communication and language Understanding and responding to parents' perspectives. *Topics in Language Disorders*, 24(1), 51-61.

- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Fortin, R. (1999). Programme ministériel des aides techniques à la communication. *Ministère de la santé et des services sociaux. Gouvernement du Québec, QC*.
- Goldbart, J., & Marshall, J. (2004). "Pushes and Pulls" on the parents of children who use AAC. *Augmentative & Alternative Communication, 20*(4), 194-208.
- Granlund, M., & Blackstone, S. (1999). Outcomes measurement in AAC. In F. Loncke (Ed.), *Augmentative and alternative communication: new directions in research and practice* (pp. 207-228). London: Whurr.
- Hetzroni, O. (2002). AAC in Israel: results from a family survey. *Augmentative & Alternative Communication, 18*(4), 255-266.
- Higginbotham, J. D., Shane, H., Russell, S., & Caves, K. (2007). Access to AAC: Present, Past and Future. *Augmentative and Alternative Communication, 23*(3), 243-257.
- Huer, M. B., & Parette, H. P. J. (1999). Examining the perspectives of families: issues related to conducting cross-cultural research. In F. T. Loncke, J. Clibbens, H. H. Arvidson & L. L. LLOYD (Eds.), *Augmentative and alternative communication: new directions in research and practice* (pp. 290-300). London: Whurr.
- Jinks, A., & Sinteff, B. (1994). Consumer response to AAC devices: Acquisition, training, use, and satisfaction. *Augmentative & Alternative Communication, 10*(3), 184-190.
- Light, J. C. (2003). Shattering the silence: Development of communicative competence by individuals who use AAC. In J. C. Light, D. R. Beukelman & J. Reichle (Eds.), *Communicative competence for individuals who use AAC : from research to effective practice* (pp. 3-38). Baltimore: Brookes Pub. Co.
- Marshall, J., & Goldbart, J. (2007). 'Communication is everything I think.' Parenting a child who needs Augmentative and Alternative

- Communication (AAC). *International Journal of Language & Communication Disorders*, 43(1), 77-98.
- Muhr, T. (1997). Atlas-ti, Visual Qualitative Data Analysis Management Model Building. Berlin: Scientific Software Development.
- Murphy, J. (1998). Talking Mats: speech and language research in practice. *Speech Language Therapy in Practice*, 13(3), 11-14.
- Murphy, J., Markova, I., Collins, S., & Moodie, E. (1996). AAC systems: obstacles to effective use. *European Journal of Disorders of Communication*, 31, 31-44.
- Parette, H. P., & Brotherson, M. J. (1996). Family participation in assistive technology assessment for young children with mental retardation and developmental disabilities. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, 31(1), 29-43.
- Parette, H. P., Brotherson, M. J., & Huer, M. B. (2000). Giving families a voice in augmentative and alternative communication decision-making. *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities*, 35(2), 177-190.
- Poupart, J., Deslauriers, J.-P., Groulx, L.-H., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, A. P. (1997). *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* (Gaëtan Morin ed.). Boucherville, QC.
- Sweeny, L. A. (1999). Moving forward with families: perspectives on AAC research and practice. In F. T. Loncke, J. Clibbens, H. H. Arvidson & L. L. Lloyd (Eds.), *Augmentative and alternative communication: new directions in research and practice*. London: Whurr.
- Valiquette, C., Sutton, A., & Ska, B. (2004). *A graphic evaluation tool of communication needs of VOCA users*. Paper presented at the Asha 2004 Convention, Philadelphia.
- Valiquette, C., Sutton, A., & Ska, B. (2008). Interviews with speech generating device' s users: SGD uses and priorities. *Manuscript submitted for publication*.

Chapitre 4

La Pratique orthophonique au Québec auprès d'individus ayant une déficience intellectuelle qui utilisent une aide à la communication à sortie vocale

Christine Valiquette*, Ann Sutton, Bernadette Ska

École d'orthophonie et d'audiologie, Faculté de médecine, Université de
Montréal

Mots-clés

Suppléance à la communication, déficience intellectuelle, orthophonie, modèle d'attribution

Abrégé

Cet article présente les perspectives de onze orthophonistes sur leur pratique auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) qui utilisent une aide à la communication à sortie vocale (ACSV) pour communiquer. Des entrevues individuelles ont été menées afin de connaître les opinions des orthophonistes et d'identifier les obstacles qu'elles rencontrent dans leur pratique. Un cadre conceptuel inspiré des bonnes pratiques professionnelles décrites dans la littérature ainsi que le modèle de processus de production du handicap (PPH) ont guidé les analyses. Les résultats ont été validés et complétés lors d'un groupe de discussion avec sept participantes. Ils ont permis de développer un modèle conceptuel pouvant servir de guide pour les professionnels lors de l'attribution d'ACSV et de l'intervention en suppléance à la communication (SC) auprès d'une population ayant une DI.

Introduction

Les technologies de suppléance à la communication (SC) évoluent rapidement, mais on connaît peu les conséquences de cet essor sur les pratiques professionnelles. En effet, l'impact des interventions pratiquées auprès des personnes qui utilisent des moyens alternatifs ou complémentaires pour suppléer à leur parole est peu et mal documenté, en particulier lorsqu'il s'agit d'interventions auprès de personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI).

De nombreuses recherches ont démontré l'utilité de la SC pour améliorer la communication chez les personnes qui ont un trouble sévère de la communication, incluant la clientèle présentant une DI (Iacono & Duncum, 1995; Johnston, Reichle, & Evans, 2004; Lancioni, O'Reilly, & Basili, 2001; Ronski, Sevcik, & Adamson, 1999; Ronski et al., 1984; Schlosser, 2003). Cependant, la majorité des recherches d'efficacité de la SC sont conçues et menées par des experts et se déroulent dans des conditions idéales, soigneusement contrôlées, qui ne reflètent pas celles qui prévalent habituellement dans les milieux cliniques (Blockberger, 1995). Or, rien ne permet de présumer que les résultats obtenus dans des conditions idéales seront reproduits lors d'interventions menées par des orthophonistes généralistes, dans des conditions qui ne sont pas nécessairement idéales, ni très contrôlées (Blockberger, 1994). Il existe peu d'informations sur les résultats découlant de l'intervention clinique et force est de constater que la littérature disponible est plus normative que descriptive, indiquant aux professionnels ce qu'ils devraient faire, mais ne décrivant pas ce que les professionnels font vraiment en situation typique. En fait, les informations sur les résultats obtenus par les cliniciens en SC demeurent jusqu'à maintenant très partielles.

Cependant, l'expertise des professionnels, une collaboration efficace entre les intervenants au sein de l'équipe et la qualité des interventions sont des facteurs reconnus comme essentiels pour le succès de la SC (Fallon,

2008). De plus, la participation des familles dans les prises de décisions y joue également un rôle prépondérant (Granlund, Bjorck-Akesson, Olsson, & Rydeman, 2001; Sweeney, 1999). Les chercheurs recommandent aux professionnels de fournir aux familles toutes les informations nécessaires à une participation efficace dans les équipes (Goldbart & Marshall, 2004; Parette, 1998). Malgré ces recommandations, des parents continuent de rapporter qu'ils n'ont pas été consultés par les professionnels lors de la sélection de l'ACSV attribuée à leur enfant (McNaughton et al., 2008).

Selon certains auteurs, un écart important existe entre les connaissances accumulées dans le domaine de la SC et les pratiques professionnelles (Higdon & Higdon, 2004; Light, 2003). Light attribue principalement cet écart à deux facteurs. Premièrement, comme la majorité des programmes universitaires n'exigent pas de cours en SC, plusieurs étudiants diplômés semblent mal préparés à œuvrer dans ce domaine. Deuxièmement, Light croit que l'information scientifique n'est pas diffusée de manière efficace aux professionnels, aux utilisateurs et à leur famille. En effet, les résultats des recherches en SC sont publiés dans plus de 40 revues scientifiques, et sont disséminés dans plusieurs bases de données (Schlosser & Raghavendra, 2004). Cette dispersion des données rend la recherche d'informations assez ardue. Nul ne s'étonnera alors que les orthophonistes se fient davantage à leur expérience clinique (99,6 %) et à l'opinion de leurs collègues (78,7 %) qu'aux données provenant de la recherche (17,7 %) pour prendre des décisions cliniques. C'est en effet ce qu'ont rapporté des membres de l'American Speech-Language Hearing Association (ASHA) dans un sondage portant sur l'utilisation des données probantes dans la pratique orthophonique (Zipoli & Kennedy, 2005). À l'heure actuelle, il existe très peu d'analyses détaillées de la pratique clinique qui permettraient de savoir si les décisions que prennent les orthophonistes sont conformes aux pratiques recommandées dans la littérature.

Les personnes susceptibles de profiter de moyens de SC constituent un groupe très hétérogène et les résultats obtenus auprès d'un sous-groupe

d'individus ne sont pas nécessairement applicables aux personnes appartenant à d'autres sous-groupes.

Bien que les personnes ayant une DI constituent une des populations les plus à risque de nécessiter des moyens de SC (Beukelman & Miranda, 2005), la pratique orthophonique auprès de ces personnes est peu documentée. Afin d'étudier la pratique dans un contexte spécifique et comme l'attribution des ACSV au Canada se fait au niveau provincial, la présente étude sur la pratique orthophonique se situe au Québec. Il existe au Québec des programmes d'attribution d'ACSV auxquels toutes les personnes ayant des besoins de SC sont admissibles. Dans le contexte de rationalisation des ressources qui sévit de nos jours dans le secteur de la santé, il devient essentiel de savoir si les méthodes et outils utilisés dans le cadre des interventions professionnelles sont efficaces. La présente recherche s'inscrit dans une démarche qui tente de répondre à ces questions.

Objectifs de recherche

Cette recherche de type exploratoire a pour objectifs de connaître les perspectives des orthophonistes au sujet 1) de leur pratique auprès des utilisateurs d'ACSV qui ont une DI; 2) du rôle des parents des utilisateurs d'ACSV et 3) des besoins et des obstacles qu'ils rencontrent dans leur pratique. Les résultats nous permettront 1) de mieux comprendre la pratique orthophonique actuelle, 2) de faire état des contraintes que rencontrent les orthophonistes et 3) de proposer un modèle d'attribution et d'intervention en suppléance à la communication qui permettra d'améliorer la pratique orthophonique auprès des utilisateurs d'ACSV qui ont une DI.

Méthode

La nature des questions de recherche a justifié le choix d'une approche qualitative, de type ethnographique. Dans ce type d'approche, une variété de procédures sont utilisées et les sources de données sont variées. Les entrevues et les groupes de discussion sont souvent utilisés afin d'obtenir des données suffisantes et pour s'assurer de l'authenticité de celles-ci (Damico & Simmons-Mackie, 2003). Le chercheur doit également avoir recours à diverses mesures de vérification afin de garder sa neutralité. La triangulation ainsi que les analyses externes sont des stratégies de vérification fréquemment utilisées en recherche qualitative. Les informations ont été recueillies lors d'entrevues ethnographiques semi-structurées afin de développer des connaissances sur les perceptions des participants au sujet des thèmes ciblés (Parette et al., 2000).

Cadre conceptuel

La construction d'un cadre conceptuel permet de formuler un problème de manière suffisamment technique pour que des réponses soient méthodologiquement accessibles (Van der Maren, 1996). Un cadre conceptuel s'appuie fréquemment sur la littérature pour décrire une situation telle qu'elle devrait être et permet d'analyser la situation telle qu'elle est réellement. Découlant de cette analyse, des hypothèses de solutions sont proposées afin de réduire l'écart entre la situation présente et ce qui est souhaitable.

Le cadre conceptuel (voir la figure 6) qui sert de balises à cette recherche a été développé en s'inspirant de plusieurs sources. Le guide de pratique clinique en SC publié par l'ASHA (2002a) énumère et décrit les connaissances et les habiletés que les orthophonistes doivent maîtriser pour procéder à une évaluation exhaustive du client ayant des besoins de SC et pour dispenser des interventions de qualité en SC. L'organisation du cadre

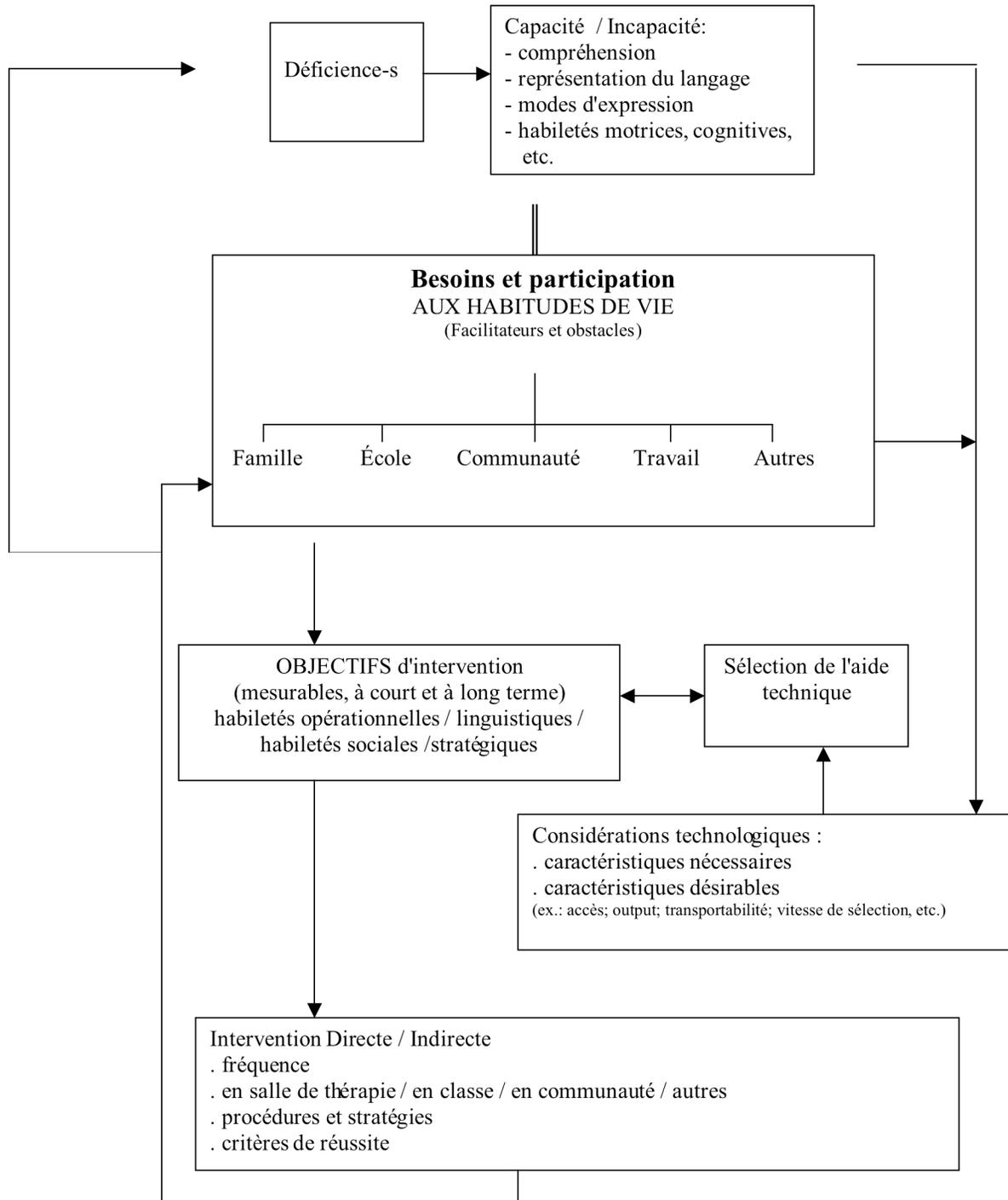
conceptuel est inspirée de l'approche écosystémique (Sylvestre, Cronk, St-Cyr Tribble, & Payette, 2002) et du modèle de processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas & Réseau international sur le processus de production du handicap, 1998) qui est bien connu des professionnels du domaine de la réadaptation au Québec. Chacun des éléments du cadre conceptuel servira à l'analyse des données recueillies afin de déterminer les éléments des bonnes pratiques qui sont présents ou manquants dans la pratique actuelle ainsi que les facteurs permettant de rendre compte de la pratique telle qu'elle se vit dans les différents milieux.

Divers éléments du cadre conceptuel illustrent le processus d'appariement personne/technologie qui est abondamment décrit dans la littérature (Beukelman & Mirenda, 2005; Glennen & DeCoste, 1997; Lloyd et al., 1997).

La partie supérieure du cadre conceptuel illustre qu'une déficience a des conséquences sur les capacités de la personne. L'évaluation a pour but d'identifier les capacités de la personne tout autant que ses incapacités afin de miser sur ses forces et aussi pour maximiser celles-ci lors des choix des moyens et des stratégies compensatoires à mettre en place, le cas échéant. Ces capacités et incapacités affectent souvent directement la participation de la personne dans ses habitudes de vie, tant au niveau familial que scolaire, au niveau de ses loisirs et dans la communauté. La participation de la personne dans ses activités fait également partie de l'évaluation.

La sélection d'une ACSV procède de l'évaluation des capacités langagières, cognitives, motrices et sensorielles ainsi que le niveau de participation aux habitudes de vie. L'ACSV doit permettre l'atteinte d'objectifs de communication qui sont ciblés par l'équipe interdisciplinaire.

Figure 6 **Cadre conceptuel pour l'analyse des pratiques orthophoniques en SC auprès d'une population ayant une DI**



Les diverses habiletés devant faire l'objet de l'intervention sont déterminées selon les caractéristiques linguistiques, sociales, motrices et sensorielles de l'utilisateur, mais également en prenant en considération les caractéristiques techniques de l'aide qu'il devra apprendre à maîtriser. Diverses stratégies permettant d'atteindre une plus grande efficacité lors de la transmission des messages doivent souvent faire l'objet d'intervention ciblée. L'intervention doit mener à une plus grande efficacité de la communication. Son impact sur le niveau de participation dans les habitudes de vie ciblées ou sur les habiletés linguistiques ou sociales est évalué afin d'en documenter l'efficacité.

Participant

Les onze orthophonistes qui ont participé à cette étude étaient des femmes qui avaient un client ou plus d'âge scolaire ou préscolaire, ayant une DI de nature congénitale, qui possédait une ACSV comportant au moins 32 messages dont elles assuraient l'entraînement. Les orthophonistes ont été recrutées selon un principe de diversification interne décrit par Poupart et coll. (1997) : elles diffèrent par leur degré d'expertise, proviennent de régions géographiques diverses³, urbaines et rurales, et oeuvrent dans des établissements variés – centres suprarégionaux (CSR), centres de réadaptation en déficience physique (CR), écoles spécialisées ou régulières – ou exercent leur profession dans le secteur privé. Les participantes dont le domaine d'intervention principal est la SC ou qui enseignent la SC dans un établissement universitaire sont considérées comme des « expertes ». Les orthophonistes dont le mandat principal n'était pas la SC au moment de l'entrevue sont considérées non spécialisées en SC. Les caractéristiques décrivant les participantes sont illustrées au tableau IV.

³ Les régions géographiques ne sont pas dévoilées afin de préserver l'identité des participantes.

Tableau IV Description des participantes orthophonistes

Provenance/lieux d'exercice	Nombre d'orthophonistes (N = 11)		
	Expert* (N=3)	Non-expert* (N=8)	Groupe discussion* (N = 7)
Écoles spécialisées	1	3	3
Écoles régulières		1	1
CRDI	0	0	0
CR		3	2
CSR	2		1
Pratique privée	1	1	2
<hr/>			
Milieux urbains (N = 7)	3	4	5
Milieux ruraux (N = 4)	0	4	2

* Comme les orthophonistes peuvent appartenir à plus d'un milieu, le nombre total de participantes dans chacun des groupes excède le nombre de participantes à la recherche.

CRDI : centre de réadaptation en déficience intellectuelle : aucun participant n'a pu être recruté dans ce milieu.

CR : centre de réadaptation en déficience physique

CSR : centre supra-régional (centre surspécialisé dont le mandat inclut un large territoire)

Matériel

Afin de répondre à nos questions concernant la pratique orthophonique en SC auprès du groupe ciblé, un guide d'entrevue (voir l'Annexe IV) a été développé par l'auteure principale, en concertation avec les membres de l'équipe de recherche et une spécialiste en recherche qualitative. Les thèmes ont été constitués à partir du cadre conceptuel et à partir d'éléments relevés dans la littérature. Par exemple, les thèmes concernant l'évaluation du client ayant une DI, la sélection de l'ACSV et des objectifs ainsi que le thème sur l'intervention découlent directement du cadre conceptuel, alors que le thème concernant la contribution parentale aux prises de décision est un facteur contributif souligné dans la littérature (Goldbard & Marshall, 2004; Parette et al. 2000). Les derniers thèmes concernaient les perspectives des orthophonistes sur les obstacles et les facilitateurs à la pratique dans les différents milieux de pratique.

Procédures

Entrevues individuelles. Toutes les entrevues individuelles se sont déroulées sur le lieu de travail des participantes, à l'exception d'une participante qui a été interviewée dans un local d'une école spécialisée de Montréal. Chacun des thèmes a été abordé lors de ces rencontres qui ont duré entre 60 et 90 minutes. Les entrevues ont été enregistrées sur un magnétophone.

Discussion de groupe. Toutes les participantes ont été invitées à prendre part à la discussion de groupe. Celle-ci a eu lieu quatre mois après la dernière entrevue individuelle et à la suite de l'analyse des entrevues individuelles. Huit participantes ont accepté de participer à la discussion et sept se sont présentées, une personne ayant annulé pour cause de maladie. Au moins une orthophoniste de chaque milieu de travail était présente à la

discussion de groupe (voir tableau IV). Un observateur était présent lors de la rencontre afin d'assurer la prise de notes. La rencontre s'est déroulée comme suit : la modératrice a présenté le résultat des analyses sur un thème à la fois et les participantes ont fait leurs commentaires à tour de rôle, sans interruption. Lorsque toutes les participantes avaient donné leur avis sur le thème en cours, la discussion était relancée selon les ressemblances ou divergences qui avaient été manifestées. Cette procédure a permis à toutes les participantes d'exprimer leur opinion sur chacun des thèmes abordés. Des magnétophones placés à chaque bout de la table ont servi à enregistrer l'ensemble des interventions.

Analyse des données

L'analyse thématique a été réalisée comme suit : le contenu des rencontres individuelles et de la rencontre de groupe a été transcrit verbatim. Puis, les textes ont été découpés en unités de sens et transférés dans le logiciel d'analyse qualitative Atlas-ti™ . Un codage mixte a été privilégié afin de tenir compte de la théorie tout en restant près des données (Van der Maren, 1996). La liste de codes a été développée en trois étapes, comme suggéré par Boyatzis (1998) : une liste de codes a été générée à partir du cadre conceptuel; puis la liste a été ajustée à la lecture des données brutes afin de refléter toutes les perspectives des participants; l'ensemble des textes a ensuite été recodé à partir de la liste finale et la fiabilité du codage a été vérifiée par un contre-codage réalisé par une assistante de recherche entraînée. Enfin, des citations qui représentaient les points de vue des participantes ont été sélectionnées afin d'illustrer les thèmes et les catégories identifiés. Tous les noms dans les citations ont été modifiés pour préserver la confidentialité des personnes impliquées.

Crédibilité. L'utilisation de plusieurs techniques a assuré la crédibilité de la recherche (Damico & Simmons-Mackie, 2003). Les participantes ont eu l'opportunité de vérifier les transcriptions et d'y ajouter des commentaires.

Aucune participante n'a apporté de changements aux transcriptions. Tel que mentionné précédemment, le codage des données a été validé par un contre-codage, et les résultats de l'analyse ont été validés lors d'une discussion de groupe.

Résultats

L'analyse a permis de dégager cinq thèmes globaux qui regroupent l'ensemble des données et composent un portrait général de la pratique orthophonique auprès de la population ciblée. Les thèmes globaux sont l'évaluation, la sélection des objectifs, la sélection des aides techniques, l'intervention et enfin les perspectives des orthophonistes. Ces thèmes sont organisés en réseaux qui illustrent les différentes catégories de sous thèmes qui les composent.

Thème global : Évaluation

Ce thème est constitué d'un réseau qui réunit quatre catégories de sous thèmes soit le contenu, l'implication des partenaires, les modalités d'évaluation et les critères d'attribution.

Contenu de l'évaluation. Les participantes ont énuméré différents aspects de la communication qu'elles évaluent. Les capacités à comprendre et à utiliser divers modes de communication, à se représenter des concepts de façon symbolique et à utiliser ces symboles pour communiquer et pour comprendre le langage ont été mentionnées à 38 reprises, car elles déterminent les stratégies et les moyens alternatifs à mettre en place. Ces capacités sont tributaires des habiletés motrices, visuelles, auditives, cognitives et mnésiques qui sont également prises en considération. Les participantes évaluent également le niveau de fonctionnement et les différentes fonctions de communication qui ont été mentionnées à 15 reprises et elles mentionnent à 25 reprises qu'elles établissent les besoins de communication dans le milieu scolaire ou avec les membres de la famille,

selon le milieu où elles exercent leur profession. L'évaluation s'étale sur plusieurs rencontres pour la majorité des participantes.

Mon évaluation est faite sur une longue période de temps. Je fais le tour de plusieurs choses, beaucoup aussi avec l'enseignant, les gens qui sont autour de l'enfant.

Implication des partenaires. Les participantes des centres de réadaptation (CR) et des centres ayant un mandat suprarégional (CSR) rapportent que la complexité de l'évaluation nécessite une approche multidisciplinaire et jugent que la présence de l'ergothérapeute est indispensable. Cependant, deux parmi les trois participantes des milieux scolaires spécialisés ont rapporté que les ergothérapeutes n'étaient pas toujours disponibles pour participer à l'évaluation :

Les ergothérapeutes peuvent nous donner des bonnes indications, sauf qu'elle n'avait pas le temps... en milieu scolaire, c'est fréquent.

L'implication des parents varie selon les milieux. Alors que des participantes des milieux scolaires spécialisés rapportent que les enseignants sont davantage impliqués que les parents, les participantes des CSR, des CR ainsi que dans le secteur privé rapportent que les parents participent à l'évaluation des besoins de communication. Une participante décrit ainsi le rôle des parents dans l'évaluation :

On est des consultants pour l'aspect technique, eux ils sont des consultants pour connaître l'enfant, le milieu, les situations d'utilisation, pour nous aider. C'est quelqu'un pour valider nos idées, nos impressions.

Modalités de l'évaluation. Bien qu'elles préfèrent utiliser des outils formels pour évaluer les habiletés langagières de leurs clients, toutes les participantes, expertes ou non, ont rapporté que leurs évaluations comportent principalement des moyens informels :

Je vais aller voir la compréhension au moins minimale de quelques images, de quelques photos, ou de quelques pictogrammes, quelle dimension ça lui prend... Mais j'y suis

plus allée par intuition. Je me suis fait quand même mes propres grilles... plus dans ma tête que sur papier.

Certaines participantes incluent des observations en milieu naturel, principalement en classe, lors de l'évaluation. Cependant, les participantes des CSR réalisent des essais en clinique seulement avec des équipements qu'elles ont sélectionnés à la suite de la lecture des rapports qu'elles reçoivent des thérapeutes. Elles déterminent les besoins de communication du client par des entrevues avec les parents et les intervenants lors de la rencontre avec le client et l'équipe.

Certaines participantes considèrent que les grilles d'évaluation sont peu utiles dû à la grande hétérogénéité des clients mais, lors de la discussion de groupe, plusieurs orthophonistes expriment le besoin d'avoir des procédures et des lignes directrices pour encadrer l'évaluation.

Moi je pense qu'en orthophonie, on aurait besoin d'avoir des outils d'observation plus uniformes... des lignes de pratique, des lignes directrices pour aider les gens qui ne sont pas habitués à le faire, ou qui ne veulent rien oublier, parce que c'est important d'aller rassembler plein d'informations avant de décider.

Critères d'attribution. Toutes les participantes affirment que le niveau de déficience intellectuelle ne doit pas constituer un critère d'exclusion à l'attribution d'aides à la communication. Cependant, quatre participantes considèrent que le client doit pouvoir utiliser des symboles pour qu'une aide puisse lui être attribuée.

Je regarde si l'enfant a la capacité de se servir de mots écrits ou de pictos ou de photos pour communiquer. S'il ne fait pas ça du tout, je ne vois pas pourquoi... je ne poursuis pas.

Le but de l'évaluation est de décrire les capacités et incapacités ainsi que les besoins de communication des personnes. Seule des évaluations exhaustives des clients peuvent assurer que les objectifs de communication ciblés sont pertinents pour le client et sa famille.

Thème global : Objectifs de Communication

Le réseau qui représente ce thème global comprend deux catégories de sous thèmes : les objectifs de communication et la participation au plan d'intervention adapté (PIA).

Objectifs de communication. Les objectifs ciblés par les participantes sont regroupés dans trois thèmes de base. Les compétences sociales sont mentionnées à 41 reprises et comprennent les fonctions ou utilisations du langage telles qu'attirer l'attention, faire une demande, raconter un événement, etc. Les compétences linguistiques, mentionnées à 27 reprises, comprennent la capacité de produire des énoncés de deux ou trois pictogrammes, gestes ou mots, la compréhension et la catégorisation du vocabulaire, ainsi que la reconnaissance des pictogrammes. Les habiletés opérationnelles concernent le fonctionnement et la manipulation de l'appareil par les utilisateurs, mais également par leurs partenaires. Ce type d'objectifs fait l'objet de 25 mentions.

Participation au PIA. Le Ministère de l'Éducation (2004) définit le plan d'intervention adapté (PIA) comme suit :

Le plan d'intervention a pour objectif d'aider l'élève qui, parce qu'il est handicapé ou qu'il rencontre des difficultés, a besoin d'interventions adaptées pour progresser de façon optimale dans le développement des compétences menant à sa réussite. Il consiste en une planification d'actions coordonnées qui sont établies au sein d'une démarche de concertation.

Le plan d'intervention s'inscrit dans un processus dynamique d'aide à l'élève qui se réalise pour lui et avec lui. Il prend appui sur une vision systémique de la situation de l'élève et est mis en oeuvre selon une approche de recherche de solutions.
(p. 47)

Dans son cadre de référence pour l'établissement du plan d'intervention, le Ministère de l'Éducation (2004) indique que dans plusieurs situations, le rôle des professionnels est complémentaire, mais indispensable à la réussite de la démarche.

Or, la participation des orthophonistes à l'établissement du plan d'intervention adapté (PIA) varie beaucoup selon les milieux et selon le fonctionnement des établissements. Les orthophonistes du secteur privé assistent au PIA car elles y sont invitées par le parent ou par le centre qui retient leurs services, mais les orthophonistes des CSR ne peuvent généralement pas assister aux PIA. Dans certaines écoles spécialisées, les PIA se font avec toute l'équipe et les parents participent aux discussions. Cependant, dans certains milieux, toutes les rencontres de PIA sont concentrées sur quelques journées, créant des conflits d'horaire pour l'orthophoniste qui ne peut assister à tous les PIA. Finalement, dans certaines écoles, les PIA sont organisés par les enseignants qui sollicitent ou non la présence de l'orthophoniste. Conséquemment, trois participantes des milieux scolaires et une participante d'un CR rapportent qu'elles ne sont pas toujours invitées à assister au PIA et que les objectifs de communication n'y sont pas nécessairement intégrés.

Ici, c'est l'enseignant qui prend l'initiative, qui organise le plan d'intervention, qui invite qui il souhaite inviter. Alors, c'est variable (rire).

Les rencontres de PIA servent à cibler des objectifs prioritaires pour la personne. Si l'orthophoniste n'est pas présente lors de ces rencontres, il est possible que les objectifs de communication ne soient pas poursuivis par l'ensemble des intervenants et que la décision d'attribuer une ACSV ne fasse pas l'objet d'un consensus au sein de l'équipe.

Thème global : Sélection des Aides Techniques

Ce réseau comprend quatre catégories de sous thèmes. La catégorie critères extrinsèques regroupe des facteurs environnementaux qui influent sur le choix des ACSV. La catégorie modalités comprend les moyens utilisés par les orthophonistes pour sélectionner l'ACSV. La catégorie implication concerne le rôle des parents et des CSR dans la sélection d'ACSV et la catégorie obstacles regroupe les facteurs qui en entravent la sélection.

Facteurs extrinsèques. La sélection des ACSV est conditionnée par d'autres facteurs que les capacités des clients comme telles. Ces facteurs sont la motivation et la compétence des partenaires, l'accès à des ressources professionnelles, et l'accès aux distributeurs.

Toutes les participantes considèrent que l'intérêt ou la motivation d'au moins un partenaire est une condition *sine qua non* pour une recommandation d'ACSV. Néanmoins, alors que cinq participantes des milieux scolaires et des CR et d'un CSR se sentent à l'aise de recommander une ACSV lorsque seuls les intervenants scolaires sont impliqués, cinq participantes du secteur privé et certaines des CR jugent qu'il est indispensable que la famille et l'école se sentent concernées. Les citations suivantes illustrent ces divergences d'opinions :

Moi je serais à l'aise de l'introduire dans le milieu scolaire, même si je sens que la participation (de la famille) risque d'être pas super bonne, le fait que l'enfant ait des réussites, j'ai l'espoir que le milieu va s'y intéresser éventuellement.

C'est pas assez le milieu scolaire parce qu'il y a encore des milieux scolaires qui n'envoient pas les appareils à la maison, je ne sais pas pourquoi! Donc, ça serait un critère que ça soit accessible dans plus qu'un milieu.

Certaines participantes considèrent également que les capacités de l'environnement à soutenir l'utilisation d'une ACSV doivent être prises en considération dans la sélection, mais d'autres ne sont pas d'accord avec ce

point de vue et considèrent que les besoins et capacités du client priment sur le contexte environnemental.

Ça dépend du désir de communiquer de l'enfant, ça dépend de ses besoins. J'ai un enfant, il a beaucoup de vocabulaire, je ne pouvais pas me dire « on ne donnera pas tel appareil parce que les parents ne seront pas capables de le programmer », c'est super complexe!

La prise en charge d'un appareil complexe constitue cependant un fardeau que quelques participantes ne peuvent assumer parce qu'elles ne sont pas en mesure d'apporter le support nécessaire :

C'est sûr qu'au niveau du choix de l'appareil, il y a certains appareils que je ne choisirais peut-être pas à cause du temps qui est relié à la programmation.

La proximité et les services offerts par les distributeurs ou représentants sont également des critères que trois des participantes considèrent lors de la sélection d'une ACSV. Les participantes veulent des distributeurs qui sont disponibles, qui offrent un bon service et une participante mentionne qu'elle favorise des produits dont le distributeur peut également fournir un service en français.

Modalités. Les participantes procèdent généralement à un appariement personne/aide technique pour sélectionner une ACSV. Les participantes scolaires et les participantes qui exercent dans les CR qui sont répondants régionaux du programme ministériel des aides techniques à la communication (Pmatcom) entreprennent préférentiellement des essais avec les appareils qui sont accessibles dans leur milieu. Cependant, dans les milieux scolaires, les participantes n'ont que quelques produits qui leur permettent de réaliser plusieurs types d'essais:

J'ai un appareil qui me permet de faire des essais variés, je peux y mettre des interrupteurs. J'ai un TECH-4™, mais je ne l'utilise pas tellement. J'ai aussi un SpeakEasy™, puis un MessageMate™. Ça, ça me permet de voir vraiment les petites cases, le balayage, si ça fonctionne...

D'autres orthophonistes n'ont accès à aucun matériel et plusieurs participantes ont recours aux représentants de compagnies pour faire des emprunts d'ACSV qu'elles veulent essayer avec leur client. Cependant, lorsqu'elles jugent qu'elles manquent de connaissances pour sélectionner une ACSV, ou lorsque le client a des besoins complexes de communication, les participantes réfèrent leurs clients à un programme surspécialisé d'un CSR.

Quand je ne sais pas ce qui serait le mieux, je me dis qu'ils vont pouvoir essayer des appareils, à (nom du CSR). Moi, je ne peux pas tellement leur proposer d'essayer.

Les participantes des CSR ont accès à un équipement sophistiqué. Pour recommander une ACSV, les professionnels des CSR procèdent à un processus parfois complexe d'appariement des capacités du client aux caractéristiques des ACSV, comme le décrit cette participante:

On commence par est-ce que l'enfant est ambulant ou non, ça va nous pister sur le genre d'aide technique. Après ça, c'est l'accès, s'il est indirect, ça va nous restreindre, l'entonnoir se réduit au niveau des appareils, et après, ça va être les besoins de communication, les capacités, la compréhension.

Certaines participantes ont trouvé que ces rencontres avec les équipes des CSR leur avaient permis de développer des connaissances des ACSV qui leur ont servi par la suite. Cependant, d'autres participantes ont rapporté que les rencontres se déroulaient très rapidement et qu'elles ne comprenaient pas toujours les raisons ayant présidé à la sélection de l'ACSV :

Il y en avait un plus petit que nous, on aurait trouvé bien... mais c'est le gros qu'ils ont choisi. ... pourquoi le plus gros par rapport au plus petit?

Lorsque le choix d'une ACSV est arrêté, des essais sont parfois réalisés dans le milieu naturel, selon l'appareil recommandé. Toutes les participantes jugent que les personnes ayant une DI ont besoin d'essais prolongés dans des milieux naturels pour apprendre à utiliser une ACSV :

Les enfants avec une déficience intellectuelle, il ne s'agit pas de les voir ici une fois ou deux fois. Pour faire l'essai, il faut que ce soit intégré dans leur routine.

Implication. L'implication des familles dans la sélection de l'ACSV varie selon les milieux mais aussi selon les parents. Certaines participantes incitent les familles à participer dans le choix de l'ACSV, certaines soulignent que le parent s'implique lorsqu'il le désire, alors que d'autres leur proposent la solution qu'ils jugent la plus appropriée pour leur enfant :

C'est sûr que, l'orthophoniste et l'ergo du programme, on suggère... fortement, après ça bien on explique qu'est-ce que ça fait l'appareil, pourquoi on a choisi ça.

Obstacles à la sélection. Plusieurs participantes considèrent qu'elles manquent de connaissances pour choisir une ACSV. Elles mentionnent à 24 reprises qu'elles souhaitent des formations sur la SC, mais peu de formations sont offertes et, de plus, certaines ont de la difficulté à obtenir des libérations pour des formations en SC car elles ont peu de clients ayant besoin de SC. Si elles décident de référer leurs clients, les temps d'attente pour obtenir une consultation dans un CSR sont importants et constituent un obstacle supplémentaire à l'attribution d'ACSV.

À 19 reprises, des participantes mentionnent qu'elles manquent de matériel pour faire des essais. Des participantes de CR se sont plaintes qu'elles avaient de la difficulté à obtenir des équipements de base sur place et elles souhaitent que les CRDI s'équipent également afin qu'ils remplissent leur mandat auprès de leur clientèle :

Il y a une méconnaissance de nos directions. On peut aller consulter SACOÉ pour des aides technologiques de haut niveau. Pour les niveaux 1 et niveaux 2, il faudrait qu'on s'outille ici et le centre en déficience intellectuelle devrait aussi parce qu'ils ont un grand nombre d'enfants qui ont des besoins de ce type-là.

Les participantes rapportent également à six reprises qu'elles ne sont pas autorisées à prêter aux familles ni aux milieux scolaires le matériel

appartenant au Pmatcom et, lorsqu'elles empruntent du matériel aux compagnies, les périodes de prêt sont limitées, ce qui réduit considérablement les chances de succès.

Les essais sont souvent très courts, puis ça désavantage cette clientèle-là. On dit « ça ne marche pas » puis je ne suis pas convaincue que c'est vrai que ça ne fonctionnerait pas.

Finalement, plusieurs orthophonistes préféreraient que le système d'attribution du Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) soit basé sur un prêt d'équipement à l'instar du programme ministériel d'aides techniques à la communication, car elles trouvent difficile de recommander une ACSV qui devra servir pendant plusieurs années.

L'irrévocabilité de la recommandation, le manque de matériel pour procéder à des essais et le manque de connaissances motivent le nombre de références adressées aux CSR pour des ACSV de base et contribuent à allonger les listes d'attente.

Thème global : Intervention

Ce réseau est composé de cinq catégories de sous thèmes, soit les modalités d'intervention, l'implication des partenaires, l'efficacité des interventions, les obstacles et les facilitateurs.

Modalités d'intervention. L'intervention de la majorité des participantes consiste surtout en des rencontres individuelles ou en sous-groupe pour la poursuite d'objectifs opérationnels et linguistiques. Toutes les orthophonistes des milieux scolaires profitent du contexte de la classe pour faciliter l'utilisation optimale de l'ACSV alors qu'une seule orthophoniste d'un CR fait des interventions régulières en classe.

Je vais faire des activités de classe pour présenter le tableau, puis je fais une activité de communication, puis le tableau est là et on l'utilise.

Une partie essentielle de l'intervention des participantes des milieux scolaires est de soutenir les intervenants afin qu'ils fournissent des opportunités d'utiliser les ACSV et qu'ils s'assurent qu'elles soient accessibles au quotidien, alors que les participantes des CR ne peuvent pas toutes apporter ce support :

Je crois qu'il y aurait de l'intervention à faire dans les groupes, du modeling auprès des enseignants. Je n'ai pas le temps, mais je pense que ça serait très profitable.

Par contre, les participantes du secteur privé et des CR font davantage d'interventions auprès des parents afin qu'ils soutiennent mieux la communication de leur enfant :

Je vais les familiariser avec ce que c'est la communication, les réponses, les demandes, les commentaires. Au bout d'un moment, tu t'attends à ce qu'ils laissent le temps de répondre, à ce qu'ils donnent des choix, donc des utilisations de communication de base.

La majorité des participantes ne sont pas en mesure de soutenir l'utilisation des ACSV dans les autres milieux de vie et dans la communauté.

Il aurait fallu aller dans le milieu de loisirs pour rencontrer les responsables puis leur expliquer parce que je pense que si l'appareil est mis de côté dans certaines situations, ça devient un obstacle.

Implication des partenaires. Les participantes planifient le vocabulaire de l'ACSV avec la collaboration d'un ou des partenaires, parents ou enseignants. Certaines utilisent des listes de vocabulaire pour orienter le choix de messages, mais la plupart sélectionnent un vocabulaire axé sur les besoins, les intérêts et les routines inventoriés avec les parents et les enseignants.

J'inclus beaucoup le parent pour savoir ce qu'on va mettre dans le tableau, il faut vraiment que j'offre des choix parce que si je lui dis « qu'est-ce qu'on met? », je n'ai pas de réponses.

Plus de la moitié des participantes (6) assument d'emblée la programmation de l'ACSV, ou la programmation de départ, alors que les autres (5) considèrent que cela relève de la responsabilité des parents ou, pour les ACSV complexes, font faire la programmation par un technicien. En effet, alors que les participantes des CSR et certaines participantes des CR ont rapporté qu'elles ont accès à du soutien technique pour la programmation, les participantes des milieux scolaires souhaitent davantage d'implication de la part des représentants de compagnies pour soutenir les familles et l'équipe-école afin de les décharger de cette responsabilité :

J'aimerais avoir un représentant de compagnie qui expliquerait vraiment en détail, à la famille, à l'enseignant, aux personnes autour de l'enfant comment fonctionne l'appareil, comment l'entretenir, comment le programmer, pour que ça ne repose pas juste sur moi.

Plusieurs participantes qui travaillent dans les écoles trouvent en effet qu'elles portent l'entière responsabilité des ACSV et ont souligné le manque d'implication des enseignants :

L'enseignant, il me remettait beaucoup cet aspect-là « il marche pas, peux-tu venir voir? Bien là, il faudrait mettre un autre contenu ». Les tableaux c'est moi qui les faisais sur mon ordinateur. J'en ai pas qui m'ont dit « je vais prendre ça en charge ».

Efficacité des interventions. Les participantes évaluent l'efficacité de leur intervention de façon informelle. Elles observent que leurs clients font plus de demandes ou vérifient s'ils peuvent former des énoncés plus complexes.

À cinq reprises, des participantes ont rapporté des situations où l'attribution d'ACSV s'était soldée par un échec et elles ont mentionné à dix reprises que des ACSV étaient peu ou partiellement utilisées. Elles ont identifié plusieurs facteurs qui influencent l'efficacité de l'intervention et les ressources professionnelles sont un des facteurs souvent mentionnés :

C'est tombé à l'eau, la machine est sur le bureau puis il ne l'utilise presque pas. Il aurait fallu que j'intervienne, bon je n'ai pas pu, je n'ai pas eu le temps.

Obstacles. Les participantes ont souligné à plusieurs reprises que le niveau d'implication et de collaboration ainsi que l'attitude des parents et enseignants étaient des facteurs pouvant influencer la réussite de l'intervention en SC. En effet, l'attitude négative de divers intervenants, enseignants et éducateurs a été mentionnée à 63 reprises alors que l'attitude des parents a fait l'objet de 33 mentions de la part des participantes. Cette citation résume le point de vue de l'ensemble des participantes :

C'est beaucoup l'attitude du prof, du titulaire, qui ne croit pas. Dans le fond, c'est d'avoir quelqu'un qui croit que c'est quelque chose d'utile, que c'est quelque chose qui va amener l'enfant plus loin. Quand on n'a pas cette personne-là, ça change.

Les changements fréquents de personnel, tant du côté des professionnels, des enseignants que des éducateurs ont été mentionnés à 12 reprises comme une cause potentielle d'abandon. Certaines caractéristiques des ACSV telles que la grosseur, le poids constituent également des inconvénients lors des déplacements des utilisateurs ambulants. Les bris d'ACSV sont aussi considérés comme une cause importante d'abandon. Des obstacles propres aux ACSV ont été relevés à 22 reprises. La citation suivante illustre l'opinion des participantes :

S'il y a eu plusieurs pannes, des problèmes techniques, il faut le retourner à la compagnie, ça démoralise, ça démotive aussi « bien, finalement, on peut s'en passer ». Je trouve que c'est lourd, le côté problèmes techniques.

Facilitateurs. Enfin, toutes les participantes considèrent que la collaboration du milieu scolaire et celle de la famille sont des éléments essentiels de la réussite en SC.

Si l'enseignant est très intéressé, impliqué, et la famille aussi, tu as beaucoup plus de chances que l'élève ait un appareil qui

est adapté à lui, avec les messages qui sont les plus motivants pour lui et qu'il l'utilise fréquemment.

Plusieurs participantes rapportent que l'utilisation des ACSV est limitée à certains contextes et leurs perspectives sur la pratique contiennent plusieurs éléments d'explication, mais également des solutions à ces difficultés.

Thème global : Perspectives

Ce réseau concerne la pratique orthophonique en SC dans son ensemble. Il comprend trois catégories de sous thèmes : les obstacles à la pratique, les perspectives sur leur pratique, et les besoins et suggestions des orthophonistes pour améliorer la pratique.

Obstacles à la pratique. Les participantes rapportent à 52 reprises le manque de ressources professionnelles qui sévit dans tous les secteurs, CR et CSR mais surtout dans les milieux scolaires et les CRDI. Elles dénoncent, entre autres, le manque de services dans les écoles secondaires, les classes spéciales, les ratios trop élevés dans les écoles spécialisées, les congés non remplacés, etc.

Des participantes rapportent que dans certains milieux spécialisés, les jeunes qui ont besoin de SC ne reçoivent pas de service en orthophonie. Par ailleurs, les participantes qui travaillent dans les écoles spécialisées se plaignent qu'elles sont seules pour un grand nombre de clients et que cela a des conséquences sur la qualité des services.

J'ai à peu près 130 élèves dans l'école qui ont tous des besoins (rires), 1, 3, 0! Ça fait que je ne peux pas aller de façon aussi intensive que je voudrais.

En région, des participantes de CR reçoivent des demandes en provenance des CRDI, car plusieurs d'entre eux n'offrent pas de services professionnels à leur clientèle. Elles reçoivent également des enfants qui sont

scolarisés dans les classes spéciales, car les orthophonistes du secteur scolaire régulier ne les desservent pas. Plusieurs personnes qui ont une DI sans difficulté motrice ne reçoivent pas de service, car ils ne sont pas admissibles dans les CR ou les CSR, comme le rapporte cette participante :

Quand je vois certains clients en DI, c'est parce qu'ils ont une dyspraxie verbale. Bien, le jour où il n'y a pas d'orthophoniste au CRDI, personne n'établit un diagnostic de dyspraxie, mais, si c'est juste DI, on ne peut pas les voir.

Dans les CSR, les demandes de consultation augmentent, ce qui a un impact sur les listes d'attente. Les participantes mentionnent à 53 reprises qu'elles manquent de temps pour accomplir les tâches qui leur incombent et soulignent que cela a plusieurs conséquences sur leur pratique : diminution du travail en équipe, concertation réduite, participation réduite aux plans d'intervention, soutien aux familles réduit, peu de temps pour se familiariser avec les nouveaux outils et appareils disponibles, pour partager le matériel, etc.

Ce que je trouve le plus difficile c'est la communication avec les parents, à cause du temps que j'ai, d'avoir un lien assez serré avec les parents pour qu'ils continuent, pour qu'ils ne lâchent pas finalement, c'est ça!

Un des obstacles que vivent les orthophonistes des CSR est la dispersion de la clientèle sur de grandes distances, limitant les déplacements et l'évaluation des besoins et, pour les orthophonistes des CR, un bassin réduit de clients nécessitant la SC, ce qui les limite dans le temps qu'elles peuvent consacrer à leur formation et perfectionnement en SC.

Les tracasseries administratives constituent également un obstacle qui est mentionné à 20 reprises. Les participantes se plaignent qu'elles ont une quantité de formulaires à remplir, l'entretien et les bris des ACSV à gérer et elles doivent souvent composer avec la lourdeur administrative de certains établissements. Plusieurs participantes rapportent que les employeurs ne connaissent pas suffisamment les besoins rattachés à la SC :

Moi j'aimerais ça que l'employeur sache que ça prend des formations spécifiques pour se mettre à jour pour les appareils, puis pour les échanges avec d'autres personnes... parce qu'ils nous donnent ça à faire, mais on n'a pas de formation...

Perspectives sur la pratique en SC. Toutes les participantes trouvent que les orthophonistes ont un rôle important à jouer en suppléance à la communication. Elles considèrent qu'elles sont les personnes les plus aptes à analyser les besoins de communication des personnes avec trouble de communication, mais les participantes des milieux scolaires désirent travailler davantage en concertation avec les ergothérapeutes. Certaines ont mentionné également que les orthophonistes en général devraient déléguer davantage de responsabilités et soutenir davantage les autres intervenants :

Notre rôle c'est plutôt de conseiller ou de voir ce qui pourrait être utilisé puis après on peut soit former des personnes qui vont nous aider à faire ça ou aller chercher le maximum de ce que d'autres intervenants peuvent apporter.

Plusieurs participantes reprochent également aux orthophonistes en général de ne pas se sentir suffisamment concernés par la SC et de ne pas proposer des moyens de SC aux personnes qui ont une DI, dans les milieux scolaires ainsi que dans les CRDI. Certaines participantes estiment même que le Québec accuse un retard considérable en ce qui concerne la philosophie, les méthodes et l'utilisation de la SC par rapport au reste de l'Amérique du Nord :

J'ai rencontré une accompagnatrice de la Colombie-Britannique. En dix minutes avec IntelliTools, elle prépare la leçon du lendemain, les sciences naturelles, les maths... elle nous montrait ça, je me disais : puis nous autres on refuse d'intégrer les enfants de maternelle, ç'a n'a pas de bon sens!

Besoins et suggestions. Les participantes ont rapporté que leurs besoins principaux étaient l'échange d'informations, qui a fait l'objet de 62 mentions, le besoin d'avoir des procédures et des lignes de conduite, mentionné à 15 reprises et le besoin d'une meilleure diffusion de l'information et des résultats de la recherche, souligné à 8 reprises. Les

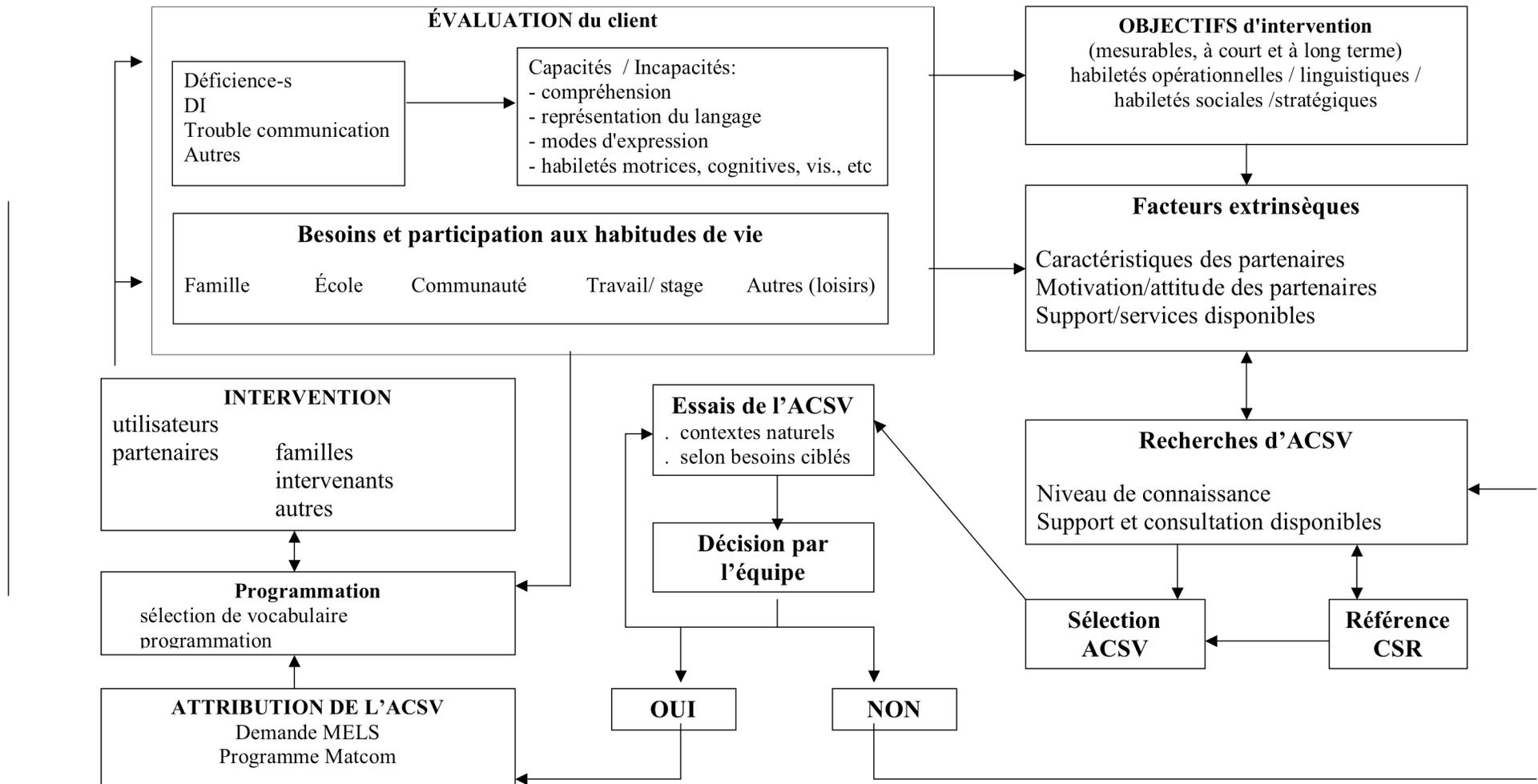
participantes des CSR souhaitent que les orthophonistes partagent davantage le matériel et les programmations qu'elles développent afin d'éviter le dédoublement de travail.

Lors de la discussion de groupe, plusieurs propositions ont été formulées pour améliorer la pratique. Des participantes ont demandé qu'il y ait un service de consultation pour les orthophonistes. Plusieurs participantes souhaitent également que l'Ordre des Orthophonistes et des Audiologistes du Québec (OOAQ) propose des lignes de conduite en SC et émette des directives claires au sujet du rôle des orthophonistes et des fabricants lors de la sélection des ACSV. Plusieurs voudraient également qu'il y ait une tribune à l'OOAQ pour permettre des échanges sur différentes questions concernant la SC. Les participantes veulent avoir un meilleur accès à l'information, aux organismes qui oeuvrent en SC, elles veulent connaître les nouveaux produits et avoir accès aux résultats de recherche dans le domaine de la SC.

Discussion

Toutes les participantes se sont montrées très intéressées par la SC et toutes croient fermement que la SC peut aider les personnes ayant une DI qui ne peuvent pas communiquer par le biais de la parole. Cependant, elles doivent surmonter des obstacles importants dans leur pratique. Une première constatation est que la pratique orthophonique en SC manque d'uniformité. Les orthophonistes du Québec manquent d'outils en français pour réaliser toutes les évaluations nécessaires et pour cibler des objectifs qui tiennent compte du niveau de participation dans toutes les habitudes de vie et des priorités de leurs clients et de leur famille. Certaines d'entre elles travaillent en

Figure 7 **Modèle pour l'attribution et l'implémentation de la suppléance à la communication en déficience intellectuelle**



équipe alors que d'autres portent seules les responsabilités professionnelles liées à l'attribution des ACSV. Les participantes utilisent également des critères différents pour sélectionner les ACSV, ce qui peut avoir des conséquences néfastes pour certains clients.

Modèle d'intervention orthophonique en SC

Les résultats et les constatations qui précèdent nous ont amenés à réévaluer le cadre conceptuel qui a servi à l'analyse des données pour en proposer un nouveau qui tienne compte des caractéristiques de la pratique et des besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et qui serve également à encadrer la pratique orthophonique auprès de cette clientèle. Le modèle proposé pourrait guider les orthophonistes dans le processus d'attribution et d'implémentation des ACSV en DI et pourrait faciliter une utilisation plus efficace des ACSV recommandées. La discussion qui suit est consacrée principalement à la présentation de ce modèle (voir figure 6) tout en reprenant les éléments pertinents issus de l'analyse des entrevues individuelles et de groupes.

Évaluation. Cette composante s'inspire librement du modèle PPH proposé par Fougeyrollas et coll. (1998). Elle comprend trois modules qui réfèrent aux déficiences, aux capacités et incapacités et aux besoins de communication et habitudes de vie. Les incapacités engendrées par la déficience et les capacités de l'individu sont évaluées par l'équipe multidisciplinaire et l'orthophoniste évalue spécifiquement les capacités reliées au langage et à la communication.

Les résultats montrent que les participantes manquent de procédures uniformes et d'approches systématiques, pour évaluer les capacités des clients, diriger l'entrevue avec les parents et pour évaluer les résultats de leurs interventions. Elles doivent s'assurer que l'ensemble des capacités du client (langagières, cognitives, motrices, etc.) est pris en considération pour

procéder à la sélection d'une ACSV. Des grilles d'évaluation ont été développées dans certains milieux, mais leur utilisation reste locale et aucune n'a encore fait consensus parmi les orthophonistes. Il serait très utile qu'un groupe de travail fasse le recensement des outils développés et utilisés dans divers milieux et traduise au besoin certaines grilles d'observation existantes, telles que la *Preschool AAC Checklist* (Henderson, 1992) et l'*Interaction Checklist for Augmentative Communication* (Oakander Bolton & Dashiell, 1984). Par ailleurs, Loncke et coll. (2008) ont proposé des procédures et outils pour évaluer différentes habiletés et stratégies cognitives nécessaires à l'utilisation d'ACSV, telles que la conscience des symboles, la capacité de combiner des symboles, les habiletés de catégorisation et de syntaxe. Un ensemble d'outils et de procédures pourraient ensuite être proposé aux orthophonistes qui exercent en SC.

En outre, lorsque les participantes n'ont pas de procédures précises pour diriger l'entrevue avec les parents et intervenants, elles risquent d'obtenir un portrait de communication incomplet de l'individu et de ne pas identifier l'ensemble des situations où la communication est déficitaire. Une telle démarche peut mener à la sélection d'objectifs qui ne répondent pas aux besoins prioritaires de l'individu. En effet, des utilisateurs d'ACSV ont indiqué lors d'entrevue qu'ils étaient insatisfaits de leur communication avec des partenaires non familiers et qu'ils utilisaient peu leur ACSV dans leurs activités de loisirs ou dans la communauté (Valiquette et al., 2008b).

L'outil d'entrevue créé par Blackstone and Hunt Berg (2003) aide à obtenir un portrait détaillé de la communication avec différents partenaires, à cibler des objectifs visant à faciliter la participation sociale en permettant aux familles de prendre part au processus d'évaluation et à la prise de décision concernant les objectifs de communication de leur enfant. Diverses approches qui ont été proposées pour que les personnes ayant une DI puissent exprimer leurs opinions et communiquer leurs priorités à l'aide de pictogrammes (Bornman & Murphy, 2006; Leblanc & Morin, 2004;

Valiquette, Sutton, & Ska, 2004b) pourraient également permettre aux clients de prendre part aux prises de décisions qui les concernent.

Objectifs. La collaboration des partenaires, intervenants et parents a été mentionnée par les orthophonistes comme l'une des conditions les plus importantes pour des résultats positifs en SC. Pour obtenir cette collaboration, les objectifs doivent être définis par un consensus au sein de l'équipe (Beukelman & Mirenda, 2005). Les rencontres visant à établir un plan d'intervention adapté (PIA) peuvent servir à déterminer les objectifs prioritaires avec l'ensemble de l'équipe (Hunt, Soto, Maier, Müller, & Goetz, 2002) et à déterminer les moyens à privilégier et les responsabilités de chaque membre de l'équipe. La signature du PIA par chacun des membres présents équivaut à conclure un contrat moral où chacun des partenaires engage sa responsabilité dans la poursuite des objectifs. Lorsque les orthophonistes n'assistent pas au PIA de leur client, ce processus est escamoté, laissant souvent l'orthophoniste comme seule responsable de la poursuite de l'ensemble des actions menant à l'attribution et à l'entraînement des ACSV, mettant ainsi en péril le succès de telles opérations. Il est donc important que les établissements revoient leur fonctionnement de sorte que tous les intervenants concernés soient présents aux rencontres de PIA.

Facteurs extrinsèques. Cette composante du modèle sert de filtre à la sélection et à l'attribution d'ACSV. Les facteurs extrinsèques à l'individu sont la motivation des partenaires, leurs capacités à soutenir l'utilisation des aides technologiques ainsi que les ressources professionnelles présentes dans le milieu. Ces différents facteurs agissent de telle sorte que si un des éléments est déficitaire ou manquant, il devra être compensé par la présence d'un autre. Par exemple, si les partenaires n'ont pas les capacités à soutenir l'utilisation de la technologie, ce manque doit être compensé par des ressources professionnelles additionnelles. Par contre, lorsque peu de services professionnels sont disponibles pour soutenir l'utilisation et le

maintien de l'ACSV, l'équipe devra s'assurer que le niveau de complexité de l'ACSV est compatible avec les capacités et les ressources du milieu.

Recherche de l'ACSV. Ces aspects considérés, l'orthophoniste et les membres de l'équipe pourront entreprendre la recherche d'aide à la communication. Selon le niveau de connaissances des professionnelles et le niveau de complexité de l'analyse, l'équipe pourra sélectionner l'aide à la communication qui répond aux besoins et correspond aux capacités du client. Le modèle indique que les professionnels peuvent également consulter les équipes d'experts pour obtenir une recommandation d'ACSV. Les professionnels consultés devraient s'assurer de rendre leurs processus décisionnels explicites afin de permettre aux thérapeutes consultantes de développer leurs propres habiletés et de prendre part aux discussions précédant la prise de décision concernant leurs clients. Un tel fonctionnement pourrait faire en sorte que, graduellement, seules les personnes ayant des besoins complexes soient référées aux services spécialisés, réduisant ainsi les listes d'attente et permettant à la profession en général de s'améliorer.

Essai de l'ACSV. Les orthophonistes considèrent que les personnes qui ont une DI ont besoin de réaliser des essais d'une durée suffisante à l'intérieur d'activités familières et que les milieux spécialisés et notamment les CRDI doivent s'équiper d'outils pour procéder à ces essais. Il serait probablement utile qu'un CRDI devienne un répondant régional du Pmatcom pour la clientèle avec DI. Dans les milieux scolaires, des mesures de soutien sont également disponibles pour procurer aux élèves handicapés des outils de communication pouvant servir de soutien aux apprentissages et à la participation. Quelques participantes ont utilisé ces mesures pour obtenir des équipements à des élèves, mais certaines ne semblaient pas bien en connaître les règles d'attribution et n'en avaient jamais profité.

Les essais donnent lieu à une décision quant à la demande d'attribution. En cas d'échec, l'équipe pourra rechercher une autre solution, solliciter à nouveau le soutien de l'équipe d'experts ou poursuivre les essais.

Préparation de la demande. La demande d'attribution qui doit être acheminée au programme d'attribution comporte plusieurs démarches administratives. Les orthophonistes sont souvent responsables de la demande d'attribution et elles se chargent fréquemment de réunir les pièces justificatives qui appuient la demande en collaboration avec les parents. Ceux-ci doivent être bien informés des procédures, car ce sont eux qui reçoivent et qui déboursent les sommes attribuées pour l'achat de matériel et qui doivent s'assurer que les pièces justificatives sont retournées au programme d'attribution concerné.

Sélection du vocabulaire et programmation. Le modèle proposé indique que la sélection du vocabulaire doit découler directement de l'identification des besoins du client. Il est donc important de faire une évaluation exhaustive des besoins, car autrement, le vocabulaire nécessaire à l'utilisateur ne sera pas programmé dans son ACSV. Le modèle suggère également que l'ACSV sera utilisée dans les contextes où des besoins ont été identifiés et sera programmée en conséquence. Il ne serait pas approprié par exemple de programmer des messages que le client peut transmettre par d'autres moyens tout aussi efficaces.

Une sélection adéquate du vocabulaire ne peut se faire que par l'ensemble des membres de l'équipe et, plus particulièrement avec les parents, enseignants, éducateurs et avec l'utilisateur lui-même. Parmi les orthophonistes interviewées, certaines utilisent des listes générales de vocabulaire pour guider les parents et d'autres s'inspirent plutôt des routines familiales et scolaires de la personne. L'utilisation d'un outil structuré pour faire le portrait de la communication et pour cibler les besoins peut également être efficace pour choisir un vocabulaire en lien avec les activités et les contextes ciblés et en fonction des intérêts de l'utilisateur.

Interventions. Le dernier élément du modèle comprend l'intervention auprès des utilisateurs et de ses partenaires de communication. Le modèle indique que les utilisateurs et leurs partenaires doivent recevoir un entraînement suffisant pour utiliser l'ACSV. Bien que les orthophonistes scolaires aient peu de temps à consacrer aux parents, plusieurs d'entre elles ont noté que les changements fréquents de personnel pouvaient causer l'abandon de la technologie. Même si les utilisateurs n'utilisent pas leur ACSV avec les membres de leur famille, il est important que ceux-ci puissent soutenir l'utilisation des ACSV dans les activités de loisirs et dans la communauté, où les utilisateurs sont les plus susceptibles de ne pas être compris.

Les parents et les jeunes ont également besoin que l'orthophoniste leur enseigne des stratégies qui favorisent l'utilisation de l'ACSV et qui permettent aux jeunes de devenir des communicateurs compétents. Elles devraient s'adjoindre le soutien des représentants de compagnies pour faire une partie de cet entraînement, mais il leur appartient de s'assurer que les partenaires ont les compétences suffisantes pour soutenir la communication de leur enfant. En effet, les parents ne savent pas toujours comment les messages ont été encodés dans l'ACSV, certains ne savent pas programmer de nouveaux messages et dépendent entièrement des professionnels pour mettre à jour le vocabulaire contenu dans l'ACSV (Valiquette, Sutton, & Ska, 2008a).

Des parents ont rapporté que l'ACSV de leur enfant n'était pas intégrée dans les activités de la classe (Valiquette et al., soumis). Les orthophonistes des CR auraient avantage à vérifier les capacités des enseignants à soutenir l'utilisation des ACSV dans les activités de classe afin de faciliter les apprentissages et la participation de leurs élèves.

Finalement, le modèle indique la nécessité de vérifier les résultats des interventions. Les mesures d'efficacité devraient porter sur les compétences opérationnelles, linguistiques, sociales et stratégiques des

utilisateurs et de leurs partenaires mais également sur le niveau de satisfaction et de participation de l'utilisateur dans les activités que lui et sa famille jugent importantes et prioritaires (Schlosser, 1999).

Limites de l'étude

Cette recherche exploratoire sur la pratique orthophonique auprès d'utilisateurs d'ACSV qui ont une DI est basée sur des entrevues menées auprès d'orthophonistes. Cependant, nous n'avons pas pu recruter des orthophonistes travaillant dans un CRDI, ce qui limite la portée de cette analyse. Il est donc possible que les orthophonistes des CRDI rencontrent différents obstacles qui n'ont pas été mentionnés ici. De futures recherches devront inclure ces professionnelles pour approfondir nos connaissances sur la pratique orthophonique en SC. Nous avons également limité nos analyses à la pratique auprès de clients qui ont une DI, mais il serait certainement utile de poursuivre les recherches sur la pratique orthophonique auprès d'autres types d'utilisateurs de SC. Des recherches futures pourraient également inclure la participation d'enseignants d'utilisateurs de SC afin de connaître leurs aptitudes et besoins pour soutenir l'utilisation des ACSV en classe.

Conclusion

Cette recherche exploratoire a permis d'identifier les obstacles que rencontrent les orthophonistes dans leur pratique professionnelle auprès d'utilisateurs de SC qui ont une DI. Le modèle proposé pourrait faire l'objet d'une recherche-action afin d'en vérifier la validité et l'utilité pour la pratique orthophonique auprès de cette population.

Références

- American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (2002). Augmentative and alternative communication: Knowledge and skills for service delivery. *Asha, Supplement, 22*, 97-106.
- Balandin, S., & Iacono, T. (1998). AAC and Australian Speech Pathologists: Report on a National Survey. *AAC Augmentative and Alternative Communication, 14*(4), 239-249.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2005). *Augmentative and alternative communication: supporting children & adults with complex communication needs* (3rd ed.). Baltimore: P.H. Brookes Pub.
- Blockberger, S. (1995). *Efficacy vs effectiveness*. Paper presented at the Alliance 95 Outcomes in AAC, Asilomar.
- Bornman, J., & Murphy, J. (2006). Using the ICF in goal setting: Clinical application using Talking Mats. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology, 1*(3), 145-154.
- Damico, J. S., & Simmons-Mackie, N. N. (2003). Qualitative Research and Speech-Language Pathology: A tutorial for the clinical realm. *American Journal of Speech-Language Pathology, 12*, 131-143.
- Fallon, K. A. (2008). AAC in the schools: current issues and future directions. *Perspectives on AAC, 17*(1), 6-12.
- Fougeyrollas, P., & Réseau international sur le processus de production du handicap. (1998). *Classification québécoise--processus de production du handicap*. Lac St-Charles, Québec: RIPPH/SCCIDIH.
- Goldbart, J., & Marshall, J. (2004). "Pushes and Pulls" on the parents of children who use AAC. *Augmentative & Alternative Communication, 20*(4), 194-208.
- Granlund, M., Bjorck-Akesson, E., Olsson, C., & Rydeman, B. (2001). Working with families to introduce augmentative and alternative communication systems. In H. Cockerill & L. Carroll-Few (Eds.), *Communicating without speech: practical augmentative & alternative communication* (pp. 88-102). London: Mac Keith Press.

- Higdon, C. W., & Higdon, L. W. (2004). A Missing Link: people, practice and some precarious research! *Topics in Language Disorders, 24*(1), 5-17.
- Hunt, P., Soto, G., Maier, J., Müller, E., & Goetz, L. (2002). Collaborative teaming to support students with augmentative and alternative communication needs in general education classrooms. *Augmentative & Alternative Communication, 18*(1), 18-35.
- Iacono, T. A., & Duncum, J. E. (1995). Comparison of sign alone and in combination with an electronic communication device in early language intervention: case study. *Augmentative and Alternative Communication, 11*, 249-259.
- Johnston, S., Reichle, J., & Evans, J. (2004). Supporting Augmentative and alternative communication use by beginning communicators with severe disabilities. *American Journal of Speech-Language Pathology, 13*(1), 20-30.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., & Basili, G. (2001). Use of microswitches and speech output systems with people with severe/profound intellectual or multiple disabilities: a literature review. *Research in Developmental Disabilities, 22*(1), 21-40.
- Leblanc, G., & Morin, C. (2004). Mon PSI en images. Laval, QC: CRDI Normand-Laramée.
- Light, J. C. (2003). Shattering the silence: Development of communicative competence by individuals who use AAC. In J. C. Light, D. R. Beukelman & J. Reichle (Eds.), *Communicative competence for individuals who use AAC : from research to effective practice*. Baltimore: Brookes Pub. Co.
- Lloyd, L. L., Fuller, D. R., & Arvidson, H. H. (1997). *Augmentative and alternative communication : a handbook of principles and practices*. Boston ; Toronto: Allyn and Bacon.
- Loncke, F., Bishow Moss, R., Davis, K., & Canty, T. (2008). *Assessment of communication strategies through communication boards and screens*. Paper presented at the 13th Biennial Conference of the

International Society for Augmentative and Alternative Communication, Montréal, Quebec.

McNaughton, D., Rackensperger, T., Benedek-Wood, E., Krezman, C., Williams, M. B., & Light, J. (2008). "A child needs to be given a chance to succeed": parents of individuals who use AAC describe the benefits and challenges of learning AAC technologies. *Augmentative and Alternative Communication*, 24(1), 43-55.

Parette, H. P. (1998). Assistive technology effective practices for students with mental retardation and developmental disabilities. In A. Hilton & R. Ringlaben (Eds.), *Best and promising practices in developmental disabilities* (pp. 205-224). Austin, Texas: pro-ed.

Parette, H. P., Brotherson, M. J., & Huer, M. B. (2000). Giving families a voice in augmentative and alternative communication decision-making. *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities*, 35(2), 177-190.

Poupart, J., Deslauriers, J.-P., Groulx, L.-H., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, A. P. (1997). *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* (Gaëtan Morin ed.).

Gouvernement du Québec. Ministère de l'Éducation. (2004). Le plan d'intervention... au service de la réussite de l'élève. Cadre de référence pour l'établissement des plans d'intervention. from <http://www.mels.gouv.qc.ca/DGFJ/das/orientations/cadreplan.html>.

Gouvernement du Québec. (2001). *Loi sur l'instruction publique*, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 174 p.

Romski, M. A., Sevcik, R. A., & Adamson, L. B. (1999). Communication patterns of youth with mental retardation with and without their speech-output communication devices. *American Journal on Mental Retardation*, 104(3), 249-259.

Romski, M. A., Sevcik, R. A., & Joyner, S. E. (1984). Nonspeech communication systems: implications for language intervention with

- mentally retarded children. *Topics in Language disorders*, 5(1), 66-81.
- Schlosser, R. W. (1999). Social validation of interventions in augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 15(4), 234-.
- Schlosser, R. W. (2003). Roles of Speech Output in Augmentative and Alternative Communication: Narrative review. *Augmentative and Alternative Communication*, 19(1), 5-27.
- Schlosser, R. W., & Raghavendra, P. (2004). Evidence-Based Practice in Augmentative and Alternative Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 20(1), 1-21.
- Simpson, K. O., Beukelman, D. R., & Bird, A. (1998). Survey of School Speech and Language Service Provision to Students with Severe Communication Impairments in Nebraska. *Augmentative and Alternative Communication*, 14(4), 212-221.
- Sutherland, D. E., Gillon, G. G., & Yoder, D. E. (2005). AAC use and Service Provision: A survey of New Zealand Speech-Language Therapists. *Augmentative and Alternative Communication*, 21(4), 295-307.
- Sweeney, L. A. (1999). Moving forward with families: Perspectives on AAC research and practice. In F. Loncke (Ed.), *Augmentative and alternative communication : new directions in research and practice* (pp. 231-254). London: Whurr.
- Sylvestre, A., Cronk, C., St-Cyr Tribble, D., & Payette, H. (2002). Vers un modèle écologique de l'intervention orthophonique auprès des enfants. *Journal of speech-Language Pathology and Audiology*, 26(4), 180-196.
- Valiquette, C., Sutton, A., & Ska, B. (2004). *Un outil graphique pour évaluer les besoins d'utilisateurs d'aide à la communication avec sortie vocale*. Paper presented at the 12e congrès de l'OOAQ, Quebec.

- Valiquette, C., Sutton, A., & Ska, B. (2008a). Families' involvement in decisions and AAC use. *Manuscript in preparation, Université de Montréal.*
- Valiquette, C., Sutton, A., & Ska, B. (2008b). Interviews with speech generating device' s users: SGD uses and priorities. *Manuscript submitted for publication.*
- Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (2e ed.). Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- Zipoli, R. P. J., & Kennedy, M. (2005). Evidence-Based Practice among speech-language pathologists: Attitudes, utilization, and barriers. *American Journal of Speech-Language Pathology, 14*(3), 208-220.

Chapitre 5 Discussion générale

À ce jour, peu de travaux de recherche ont documenté la pratique orthophonique en SC en milieu réel de façon approfondie. Certes, des sondages auprès des professionnels ont permis d'identifier certaines lacunes dans les pratiques (Balandin & Iacono, 1998; Simpson et al., 1998; Sutherland, Gillon, & Yoder, 2005), mais aucune recherche n'a comparé les perspectives des différents acteurs concernés par l'attribution et l'utilisation d'aides à la communication à sortie vocale (ACSV) en déficience intellectuelle (DI).

Cette recherche comprend trois études effectuées auprès de trois groupes distincts de participants, soit des utilisateurs d'ACSV qui ont une DI, des parents de ces utilisateurs et des orthophonistes qui travaillent auprès de cette population. L'analyse des données recueillies auprès des trois groupes de participants a permis de documenter les résultats des interventions en SC, d'isoler les facteurs qui les ont influencés et de les organiser de façon à rendre compte de façon cohérente des résultats des interventions pour chacun des utilisateurs participant à l'étude et de dresser un portrait de la pratique orthophonique en SC auprès de personnes ayant une DI. Alors que le modèle proposé au chapitre précédent vise à améliorer la pratique, la figure 7 ci-dessous illustre l'impact des facteurs identifiés sur l'utilisation des ACSV. Le but de cette discussion est de présenter ces facteurs et leur influence sur les résultats d'une manière plus synthétique et congruente, dans la mesure où ils ont été présentés de manière séparée dans les articles.

Facteurs d'influence sur les résultats de l'intervention

Plusieurs facteurs qui influent sur les résultats de l'intervention en SC ont été identifiés dans la littérature. Ces facteurs peuvent relever des utilisateurs, des caractéristiques des ACSV qui leur sont attribuées, de l'intervention, des caractéristiques de leur environnement (Calculator, 1999; Murphy et al., 1996; Parette, 1998) et de la participation des familles (Angelo et al., 1996; Beukelman & Mirenda, 2005; Calculator, 1999; Goldbart & Marshall, 2004; Parette et al., 2000; Sweeney, 1999).

Les résultats montrent que ces facteurs jouent également un rôle dans l'utilisation des ACSV par les individus qui ont une DI et que l'influence de chaque facteur n'est pas isolée, mais qu'ils se présentent dans une chaîne continue et qu'ils interagissent les uns sur les autres, influençant l'utilisation des ACSV tel qu'illustré dans la figure 7.

Le degré de participation du client et de sa famille lors de l'évaluation des besoins de l'utilisateur et l'identification des objectifs de communication joue un rôle sur les résultats de l'intervention. En effet, lorsque les utilisateurs de SC n'ont pas accès à l'écriture, ils dépendent des autres pour obtenir un vocabulaire qui réponde à leurs besoins et à leurs intérêts dans leur système de SC. Lorsque les parents et les utilisateurs ne participent pas à l'évaluation ou si la revue des situations de communication n'est pas exhaustive, les orthophonistes risquent d'obtenir un portrait de communication incomplet et de programmer un vocabulaire insuffisant pour répondre aux besoins de l'utilisateur. Cette situation mène à une utilisation limitée et insatisfaisante de l'ACSV. De plus, lorsque l'ensemble des besoins de l'utilisateur n'est pas considéré, l'orthophoniste risque d'omettre des aspects essentiels à l'utilisation de l'ACSV dans les contextes de vie familiaux. En effet, les parents ont rapporté que l'ACSV est souvent inaccessible dans le contexte familial parce qu'aucune disposition particulière n'a été envisagée pour les moments où l'utilisateur est hors de

son fauteuil. Or, plusieurs orthophonistes ont rapporté qu'elles évaluaient les besoins de communication et les capacités de leurs clients sans l'implication d'autres professionnels. La nécessité de travailler au sein d'une équipe interdisciplinaire, incluant notamment un ergothérapeute, est bien documentée dans la littérature (Beukelman & Mirinda, 2005; Higginbotham et al, 2007; Murphy et al., 1996; Wasson et al., 1997) et devient particulièrement évidente dans de telles situations.

Aucune des orthophonistes rencontrées n'avait de procédures formelles pour obtenir des informations auprès des parents. Des outils d'entrevue ont été développés pour faciliter la cueillette d'informations et pour dresser un portrait d'utilisateurs de SC (Blackstone & Hunt Berg, 2003). La recherche a également démontré que l'utilisation d'un outil d'entrevue avec des pictogrammes tel que celui qui a été utilisé auprès des participants peut apporter, selon les capacités des clients, des informations très utiles et pertinentes sur leurs besoins, leur satisfaction et leurs priorités de communication.

Les données recueillies lors de l'évaluation déterminent le type d'ACSV qui peut répondre aux besoins du client. Les orthophonistes qui ont une connaissance limitée des ACSV utilisent diverses stratégies pour sélectionner l'ACSV. Certaines ont tendance à recommander les ACSV qu'elles connaissent et avec lesquelles elles sont habituées. Cette stratégie a l'avantage de réduire le temps nécessaire à l'appropriation de la technologie. D'autres recommandent une ACSV qu'elles connaissent peu, après une recherche dans les catalogues, sur Internet, ou après en avoir entendu parler par des collègues. Ces stratégies peuvent donner lieu à un appariement adéquat, mais peuvent parfois avoir des conséquences négatives pour l'utilisateur. Par exemple, un système trop lourd pour un jeune ambulant sera laissé à la maison lors des sorties et un système trop complexe peut entraîner des bris de communication fréquents, causés par

une mauvaise manipulation de la technologie, et mener à l'abandon du système. Il est utile de procéder à des périodes d'essais avec la technologie sélectionnée et de vérifier avec les partenaires si la sélection est pertinente, mais les périodes d'essais sont parfois trop courtes pour identifier les appariements inadéquats. Plusieurs orthophonistes réfèrent le client à un programme spécialisé pour la sélection d'ACSV. Cette stratégie diminue évidemment les risques d'appariement inadéquat, mais augmente considérablement le temps d'attente, ce qui peut avoir un impact sur le développement des habiletés de communication du client.

Lorsque l'utilisateur obtient une ACSV, l'intervention vise à développer les compétences opérationnelles, linguistiques, sociales et stratégiques de l'utilisateur. Les capacités cognitives, mais aussi les habiletés sociales, l'intérêt et la volonté de communiquer de l'utilisateur ont un impact majeur sur l'utilisation de l'ACSV. Le développement de ces compétences dépend en bonne partie de la qualité de l'intervention qu'ils reçoivent. Les utilisateurs qui sont capables de gérer une ACSV qui donne accès à grand nombre de messages sont moins dépendants des personnes de leur environnement, parents et enseignants pour communiquer, et parviennent souvent à utiliser leur système dans un grand nombre de situations, même lorsque leurs parents n'ont pas les compétences opérationnelles pour les soutenir. Cependant, la plupart des personnes avec DI ont des capacités limitées et n'ont pas développé toutes les compétences opérationnelles, linguistiques, sociales et stratégiques (Light, 2003; Light & Binger, 1998). Ces personnes ont besoin de davantage de soutien de leurs partenaires pour utiliser leur ACSV.

Les compétences des parents pour soutenir la communication de leur enfant peuvent aider à compenser leurs limites et favoriser l'utilisation de l'ACSV. Plusieurs des parents rencontrés ne pouvaient pas apporter tout le soutien nécessaire à leur enfant. L'entraînement des compétences

opérationnelles chez les parents assure qu'ils peuvent apporter les changements et les ajouts nécessaires à la programmation pour permettre l'intégration de l'ACSV dans de nouvelles expériences et de nouveaux contextes de communication. Même lorsque l'utilisateur est compétent avec son ACSV, si les parents ne peuvent déboguer l'ACSV en cas d'enrayage, ils devront attendre que les professionnels viennent les dépanner pour reprendre l'utilisation de l'ACSV. De toute évidence, ces compétences sont nécessaires, mais ne sont pas suffisantes pour soutenir les ACSV et les orthophonistes ne doivent pas tenir pour acquis qu'un parent qui connaît bien le fonctionnement d'une ACSV sait comment en supporter l'utilisation. En effet, certains parents capables de programmer des messages dans l'appareil avaient cependant beaucoup de mal à cibler des messages pertinents qui donnent à l'utilisateur la possibilité de communiquer une variété de fonctions communicatives. Selon les compétences des parents à soutenir la communication, l'ACSV pourra être utilisée dans plusieurs contextes de communication même lorsque l'utilisateur a des capacités limitées. Les orthophonistes qui disposent de peu de temps pour entraîner les parents et qui travaillent surtout auprès des intervenants scolaires verront vraisemblablement un impact sur la communication et la participation des utilisateurs d'ACSV en classe, mais il est moins que certain que les habiletés acquises dans ce contexte seront ensuite transférées à d'autres situations.

L'évaluation de l'efficacité des interventions a également une influence sur l'utilisation de l'ACSV et la réévaluation des besoins est particulièrement importante lors des changements de situations de vie et lors des transitions. Même les parents les plus compétents sont à risque d'épuisement s'ils ne reçoivent aucun support. La majorité des orthophonistes rencontrées sont d'avis que les utilisateurs d'ACSV et leur famille ont besoin d'un soutien ponctuel en orthophonie tout au long de leur vie. Les besoins des utilisateurs et la capacité de leurs parents à soutenir la

communication de leur enfant dans différentes situations doivent faire l'objet de réévaluation à intervalles réguliers. Autrement, l'ACSV risque de ne pas être utilisée dans les nouveaux milieux de vie et contextes de communication.

Les facteurs qui ont été identifiés, soit la participation des parents et des clients à l'évaluation, les connaissances qu'ont les orthophonistes des ACSV, l'entraînement des utilisateurs et de ses partenaires de communication, leurs compétences respectives ainsi que l'évaluation des résultats permettent de rendre compte de l'utilisation de l'ACSV de tous les utilisateurs participant à cette recherche. Selon les milieux, les orthophonistes vivent différentes contraintes, et selon leur niveau d'expertise, les orthophonistes ont rapporté des préoccupations et des besoins différents, les uns voulant développer leurs connaissances et favoriser les lieux d'échanges, les autres désirant mettre en commun le fruit de leur travail. Cependant, certaines difficultés sont présentes dans tous les milieux et le besoin d'outils et de procédures est rapporté par des orthophonistes de chaque groupe.

Forces et limites de la recherche

L'utilisation d'une méthode qualitative et la sélection de diverses stratégies ont permis d'obtenir une riche description de la pratique orthophonique en SC.

Le principe de diversification interne utilisé pour recruter des orthophonistes de milieux variés a permis d'appréhender la pratique d'une manière sensiblement différente selon les milieux et de comparer les avantages et les inconvénients de chacun.

La discussion de groupe qui a suivi les entrevues individuelles a également permis de compléter et d'approfondir les analyses des données. Lors des rencontres individuelles, les participantes ont nommé des besoins et des sentiments personnels sur leurs connaissances et leur expérience de la SC. La discussion de groupe a permis non seulement de valider les analyses, mais a également suscité des échanges variés entre les participantes qui ont identifié en groupe les besoins de la profession tel le développement d'outils et de procédures, de lieux d'échanges, etc.

La comparaison des perspectives de différents groupes de participants a également apporté beaucoup de profondeur à l'analyse. En effet, les parents et les orthophonistes ont rapporté des informations semblables, mais avec des perspectives différentes, qui se complètent. Les contraintes que vivent les orthophonistes font écho aux frustrations qui se dégagent du témoignage de certains parents et les résultats sur l'utilisation des ACSV rapportés par les parents et par les utilisateurs informent sur la gravité des contraintes que vivent les orthophonistes. Les analyses dévoilent également différentes perceptions d'un même phénomène par les deux groupes de participants : ce que les orthophonistes perçoivent comme un manque d'implication ou de motivation par rapport à l'utilisation de l'ACSV commence par un manque d'implication des parents dans les décisions. Par exemple, des orthophonistes demandent parfois aux parents de pratiquer avec leur enfant des contenus et moyens de communication que les parents trouvent inutiles à la maison. Les analyses montrent également que les deux groupes ne se comprennent pas forcément ni ne communiquent bien leurs attentes et besoins. Les orthophonistes pensent avoir montré aux parents comment utiliser l'ACSV, alors que certains d'entre eux n'ont pas les habiletés ni les compétences nécessaires pour aider leur enfant, et ne manifestent pas leur incapacité aux professionnels. Les orthophonistes attribuent le manque de support des parents à l'utilisation de l'ACSV à la peur de briser ou de perdre l'appareil, les parents le confirment, mais

mentionnent également leurs difficultés à transporter un système qui n'est pas ancré au fauteuil ou qui est trop encombrant à transporter.

La participation des utilisateurs à la recherche a également apporté une dimension supplémentaire à l'analyse. En effet, si l'on s'en était tenu aux témoignages des parents, certaines insatisfactions et priorités des utilisateurs seraient passées sous silence.

L'outil d'entrevue développé pour permettre la participation des utilisateurs à cette recherche est une contribution importante, peu d'études ayant été menées directement auprès d'utilisateurs de SC. De plus, cet outil est facilement transposable à la pratique orthophonique. En effet, il peut favoriser la participation des individus à la prise de décisions et peut également être utilisé pour évaluer les résultats de l'intervention par la comparaison des niveaux de satisfaction du client à intervalles réguliers.

Cette recherche a influencé la perspective des participants et suscité une réflexion chez eux, ce qui se produit fréquemment en recherche qualitative. Par exemple, en rapportant qu'elle ciblait seule les objectifs de communication, une orthophoniste s'est exclamée : « mon Dieu que ça fait contrôlante! » et un parent, décrivant son attitude avec son enfant, a réalisé : « c'est moi la machine à Simon, je parle à la place de sa machine, il faudrait qu'il prenne plus sa machine... » alors qu'un autre parent commente, après avoir vu les priorités ciblées par son enfant : « je n'avais jamais réalisé qu'elle aimerait ça parler au téléphone, pourtant j'ai un téléphone mains libres à la maison... »

La recherche comporte également des limites. Premièrement, aucun des participants ne provenait d'un CRDI, malgré nos efforts pour recruter des participants de ce milieu. Cela est attribuable en partie au fait qu'un bon nombre de CRDI n'engagent pas d'orthophoniste tel que l'ont rapporté plusieurs participantes et aussi au fait que les orthophonistes contactés dans

les CRDI ne répondaient pas aux critères, car ils ne desservait pas de clients qui possédaient une ACSV d'au moins 32 messages.

Ce critère peut sembler être, aux yeux de certains, une deuxième lacune de cette recherche. En effet, il n'est pas rare que des personnes ayant une DI utilisent des ACSV comportant un nombre très limité de messages. Comme la sélection et l'entraînement d'ACSV simple, de niveau 1 selon la classification utilisée par le programme ministériel d'attribution d'aides à la communication (PMATCom), ne demandent que des connaissances de base, ce groupe représentait une autre catégorie d'intervenants que nous avons choisi de ne pas inclure dans la recherche. Conséquemment, la déficience intellectuelle profonde n'est pas représentée dans ce corpus et l'utilisation de la SC par cette population ainsi que la pratique qui l'entoure constituent un intérêt certain et devraient faire l'objet de recherches ultérieures.

Il est généralement reconnu que la population d'utilisateurs d'ACSV est hétérogène. Nous avons tenté d'isoler un sous-groupe d'utilisateurs, soit les personnes d'âge scolaire ou préscolaire qui ont une DI et qui utilisent une ACSV de complexité moyenne ou supérieure (minimum de 32 messages). Malgré les efforts pour obtenir un groupe d'utilisateurs homogène, les caractéristiques des participants variaient à plusieurs égards : le niveau de déficience intellectuelle; la mobilité, la présence de différentes conditions associées et le niveau de l'âge. Malgré ces différences, les analyses et les facteurs identifiés et illustrés dans la figure 8 permettent de rendre compte de l'utilisation des ACSV par chacun des utilisateurs, ce qui fait de ce schéma un outil d'analyse pour un ensemble assez large d'individus.

Cette recherche devrait être complétée par une étude sur les perspectives des enseignants sur l'utilisation de la SC en classe. En effet, les intervenants scolaires jouent un rôle prépondérant dans l'apprentissage et l'utilisation des ACSV. Faute de ressources et de temps, ce groupe de

participants n'a pas été inclus. Cependant, les parents et les orthophonistes ne sont pas présents ou le sont assez peu dans les salles de classe et il serait très pertinent de savoir à quoi servent les ACSV en classe et ce que pensent les enseignants de l'intégration des SC dans leur classe et du soutien qu'ils reçoivent ou qu'ils aimeraient recevoir des professionnels.

Finalement, bien que l'outil d'entrevue développé pour permettre la participation des utilisateurs a permis d'obtenir des informations très pertinentes, il n'en reste pas moins qu'il devra être complété pour permettre aux utilisateurs de fournir des descriptions plus précises des modes de communication utilisés dans différents contextes. La participation des parents a permis de qualifier certaines descriptions obtenues des utilisateurs et ces informations ont dévoilé les faiblesses de l'outil tout en suppléant les informations manquantes sur la communication de leur enfant.

Futures recherches

Le domaine de la SC évolue si rapidement que les champs d'intérêt en recherche sont nombreux. En ce qui concerne la suite à cette recherche, il est certain que le modèle proposé pour répondre aux besoins de la pratique en SC doit être confronté à la réalité dans différents milieux : écoles régulières et spécialisées, centres de réadaptation en déficience physique et en déficience intellectuelle, pratique privée. Les projets-pilotes sont des moyens privilégiés pour expérimenter de nouvelles modalités d'intervention. Le modèle pourrait être testé dans quelques centres par des projets-pilotes comportant un accompagnement par le mentorat avant d'implanter la mesure à plus grande échelle. Bien que ce type de recherche requière beaucoup de temps et d'énergie, il génère des souvent des changements qui favorisent l'amélioration des pratiques.

Cependant, avant même d'utiliser le modèle, des procédures doivent être développées et proposées aux orthophonistes pour améliorer les

évaluations des clients. Les outils et procédures d'évaluation proposés par Loncke et coll. (2008) pourraient être l'objet de recherches de validation auprès d'utilisateurs de SC francophones.

Diverses recherches-actions pourraient également apporter des informations pouvant améliorer l'efficacité de la pratique en général. Par exemple, des projets de recherche sur le mentorat pour les orthophonistes qui désirent développer leurs connaissances sur la SC et sur des modalités d'intervention visant à améliorer les compétences des parents de jeunes utilisateurs de SC.

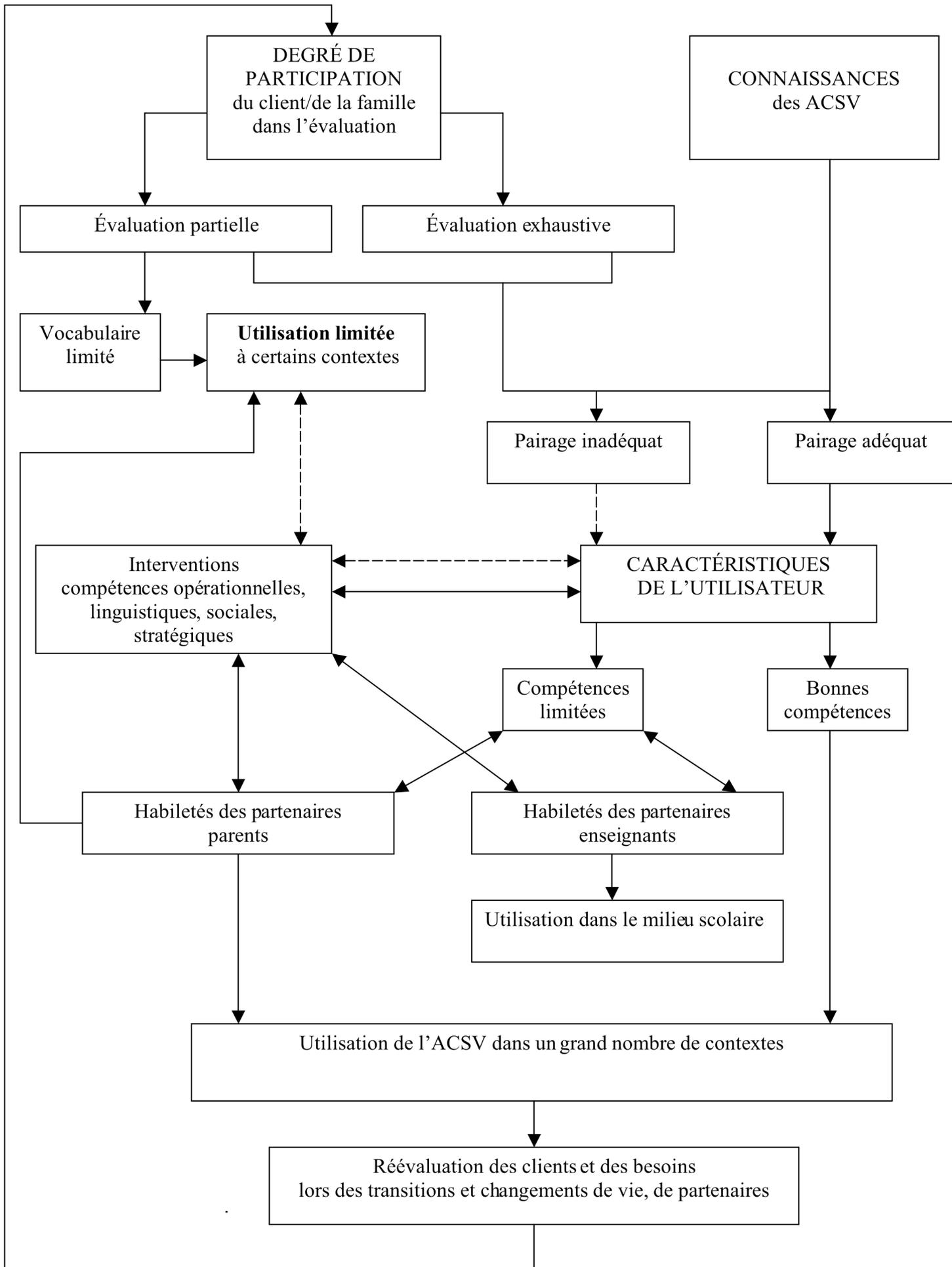
Une recherche exploratoire sur la pratique orthophonique auprès des personnes ayant une DI sévère ou profonde pourraient apporter des informations sur les perceptions des orthophonistes quant à la pertinence d'attribuer des aides à la communication à cette population, sur les procédures et les outils qu'elles utilisent pour évaluer les capacités et les besoins de ces personnes et, le cas échéant, les moyens qu'elles utilisent pour sélectionner des ACSV qui répondent à leurs besoins. Des entrevues auprès des orthophonistes et des parents de jeunes ayant une DI sévère à profonde pourraient apporter des réponses à ces questions et pourraient également permettre d'identifier les besoins des professionnelles qui exercent auprès de cette population.

Finalement, un sondage auprès des personnes qui ont obtenu une ACSV de l'un ou l'autre des programmes d'attribution pourrait nous aider à connaître l'utilisation que différents groupes de personnes font de la technologie, les circonstances dans lesquelles les ACSV sont utilisées et le niveau de satisfaction des utilisateurs. Un sondage pourrait également nous aider à connaître le pourcentage d'abandon de la technologie et les raisons qui y sont associées, le cas échéant, et ce, afin d'améliorer la pratique et l'efficacité de nos méthodes d'intervention.

Conclusion

Cette recherche a permis de constater qu'un nombre de facteurs qui ont été identifiés dans la littérature comme ayant un impact sur l'utilisation des ACSV s'appliquent également à une population d'individus avec DI. L'analyse des données recueillies auprès des différents groupes de participants a permis d'organiser ces facteurs en un schéma représentant les différents points d'achoppement dans la pratique orthophonique. Ce schéma rend compte pour chacun des utilisateurs et parents qui ont participé à la recherche, de leur utilisation de l'ACSV. La recherche montre que les efforts doivent être poursuivis afin que la citation « on n'a pas beaucoup de balises, on a beaucoup notre jugement... » soit bientôt le reflet d'un passé révolu.

Figure 8 Facteurs d'influence sur l'utilisation des ACSV



Références

- Adamson, L. B., Ronski, M. A., Deffebach, K., & Sevcik, R. A. (1992). Symbol vocabulary and the focus of conversations: augmenting language development for youth with mental retardation. *Journal of Speech and Hearing Research*, 35(6), 1333-1343.
- Allaire, J. H., Gressard, R. P., Blackman, J. A., & Hostler, S. L. (1991). Children with Severe Speech Impairments: Caregiver Survey of AAC Use. *Augmentative and Alternative Communication*, 7(4), 248-255.
- American Psychiatric Association. (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4e édition, text Revision (DSM-IV-TR). Washington, DC : Auteur.
- American Speech-Language-Hearing Association. (1989). Competencies for speech-language pathologists providing services in augmentative communication. *Asha*, 31(3), 107-110.
- American Speech-Language-Hearing Association. (1991). Report: Augmentative and alternative communication. *Asha*, 33(Suppl. 5), 9-12.
- American Speech-Language-Hearing Association. (2002a). Augmentative and alternative communication: Knowledge and skills for service delivery. *Asha, Supplement*, 22, 97-106.
- American Speech-Language-Hearing Association. (2002b). Communication Facts: Special Populations: Augmentative and Alternative Communication. from <http://professional.asha.org/resources/factsheets/aac.cfm>
- American Speech-Language-Hearing Association. (2005). Roles and responsibilities of speech-language pathologists serving persons with mental retardation/developmental disabilities. Guidelines. [Electronic Version]. Retrieved 2005, from <http://www.asha.org/members/deskref-journals/desref/default>

- Angelo, D. H. (1997). AAC in the family and home. In S. Glennen & D. C. DeCoste (Eds.), *The handbook of augmentative and alternative communication*. San Diego Singular Pub. Group.
- Angelo, D. H., Kokoska, S. M., & Jones, S. D. (1996). Family Perspective on Augmentative and Alternative Communication: Families of Adolescents and Young Adults. *Augmentative and Alternative Communication, 12*, 13-20.
- Association Américaine du Retard Mental. (2003). Retard mental : définition, classification et systèmes de soutien. Éditions Behaviora inc. (Traduit de l'américain sous la direction de Diane Morin).
- Attride-Stirling, J. (2001). Thematic networks: an analytic tool for qualitative research. *Qualitative Research, 1*(3), 385-405.
- Bailey, R. L., Parette, H. P. J., Stoner, J. B., Angell, M. E., & Carroll, K. (2006). Family members' perceptions of Augmentative and Alternative Communication device use. *Language, Speech and Hearing Services in Schools, 37*(1), 50-60.
- Balandin, S., & Iacono, T. (1998). AAC and Australian Speech Pathologists: Report on a National Survey. *AAC Augmentative and Alternative Communication, 14*(4), 239-249.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (1998). *Augmentative and alternative communication : management of severe communication disorders in children and adults* (2e ed.). Baltimore ; Toronto: P.H. Brookes Pub.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2005). *Augmentative and alternative communication: supporting children and adults with complex communication needs* (3rd ed.). Baltimore: P.H. Brookes Pub.
- Blackstone, S. W., & Hunt Berg, M. (2003). Social Networks: A Communication Inventory for Individuals with Complex Communication Needs and their Communication Partners. Monterey, CA: Augmentative Communication, Inc.
- Blackstone, S. W., Williams, M. B., & Joyce, M. (2002). Future AAC Technology Needs: Consumer Perspectives. *Assistive Technology. RESNA, US, Vol 14*(1), 3-16.

- Blockberger, S. (1995). *Efficacy vs effectiveness*. Paper presented at the Alliance 95 Outcomes in AAC, Asilomar.
- Bornman, J., & Murphy, J. (2006). Using the ICF in goal setting: Clinical application using Talking Mats. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology, 1*(3), 145-154.
- Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming qualitative information: thematic analysis and code development*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Calculator, S. N. (1999). AAC Outcomes for Children and Youths with Severe Disabilities: When Seeing is Believing. *Augmentative and Alternative Communication, 15*(1), 4-12.
- Cicerone, K. D. (2005). Evidence-Based Practice and the Limits of Rational Rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 86*(6), 1073-1074.
- Comité québécois de la communication non orale. (2002). MultiFab. Montréal: CQCNO.
- Cress, C. J. (2004). Augmentative and Alternative communication and language Understanding and responding to parents' perspectives. *Topics in Language Disorders, 24*(1), 51-61.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Damico, J. S., & Simmons-Mackie, N. N. (2003). Qualitative Research and Speech-Language Pathology: A tutorial for the clinical realm. *American Journal of Speech-Language Pathology, 12*, 131-143.
- Demers, S., & Deschênes, A.-M. (2001). Les Mains animées : répertoire de gestes préparé à l'intention des personnes ayant une déficience intellectuelle. Montréal: Comité québécois de la communication non-orale (CQCNO).
- Dollaghan, C. A. (2007). *The handbook for evidence-based practice in communication disorders*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Fallon, K. A. (2008). AAC in the schools: current issues and future directions. *Perspectives on AAC, 17*(1), 6-12.

- Fortin, R. (1999). Programme ministériel des aides techniques à la communication. *Ministère de la santé et des services sociaux. Gouvernement du Québec, Qc.*
- Fougeyrollas, P., & Réseau international sur le processus de production du handicap. (1998). *Classification québécoise--processus de production du handicap*. Lac St-Charles, Québec: RIPPH/SCCIDIH.
- Glennen, S., & DeCoste, D. C. (1997). *The handbook of augmentative and alternative communication*. San Diego Singular Pub. Group.
- Goldbart, J., & Marshall, J. (2004). "Pushes and Pulls" on the parents of children who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication, 20*(4), 194-208.
- Gouvernement du Québec. Ministère de l'Éducation. (2004). *Le plan d'intervention... au service de la réussite de l'élève. Cadre de référence pour l'établissement des plans d'intervention*. <http://www.mels.gouv.qc.ca/DGFJ/das/orientations/cadreplan.html>.
- Granlund, M., Bjorck-Akesson, E., Olsson, C., & Rydeman, B. (2001). Working with families to introduce augmentative and alternative communication systems. In H. Cockerill & L. Carroll-Few (Eds.), *Communicating without speech: practical augmentative and alternative communication* (pp. 88-102). London: Mac Keith Press.
- Granlund, M., & Blackstone, S. (1999). Outcomes measurement in AAC. In F. Loncke (Ed.), *Augmentative and alternative communication: new directions in research and practice* (pp. 207-228). London: Whurr.
- Grove, N., & Walker, M. (1990). The Makaton vocabulary: using manual signs and graphic symbols to develop interpersonal communication. *Augmentative and Alternative Communication, 6*(1), 15-28.
- Henderson, J. (1992). *Preschool AAC Checklist*. Mayer-Johnson Inc., Solana Beach, CA.
- Hetzroni, O. (2002). AAC in Israel: results from a family survey. *Augmentative and Alternative Communication, 18*(4), 255-266.

- Higdon, C. W., & Higdon, L. W. (2004). A Missing Link: people, practice and some precarious research! *Topics in Language Disorders, 24*(1), 5-17.
- Higginbotham, J. D., Shane, H., Russell, S., & Caves, K. (2007). Access to AAC: Present, Past and Future. *Augmentative and Alternative Communication, 23*(3), 243-257.
- Hourcade, J., Pilotte, T. E., West, E., & Parette, P. (2004). A History of Augmentative and Alternative Communication for Individuals with Severe and Profound Disabilities. [References]. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 19*(4), 235-244.
- Huer, M. B., & Parette, H. P. J. (1999). Examining the perspectives of families: issues related to conducting cross-cultural research. In F. T. Loncke, J. Clibbens, H. H. Arvidson & L. L. LLOYD (Eds.), *Augmentative and alternative communication: new directions in research and practice*. London: Whurr.
- Hunt, P., Soto, G., Maier, J., Müller, E., & Goetz, L. (2002). Collaborative teaming to support students with augmentative and alternative communication needs in general education classrooms. *Augmentative and Alternative Communication, 18*(1), 18-35.
- Iacono, T. A., & Duncum, J. E. (1995). Comparison of sign alone and in combination with an electronic communication device in early language intervention: case study. *Augmentative and Alternative Communication, 11*, 249-259.
- Jinks, A., & Sinteff, B. (1994). Consumer response to AAC devices: Acquisition, training, use, and satisfaction. *Augmentative and Alternative Communication, 10*(3), 184-190.
- Johnson, R. (1994). *The Picture Communication Symbols (PCS) Combination*. Solana Beach, CA: Mayer-Johnson Co.
- Johnston, S., Reichle, J., & Evans, J. (2004). Supporting Augmentative and alternative communication use by beginning communicators with severe disabilities. *American Journal of Speech-Language Pathology, 13*(1), 20-30.

- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., & Basili, G. (2001). Use of microswitches and speech output systems with people with severe/profound intellectual or multiple disabilities: a literature review. *Research in Developmental Disabilities, 22*(1), 21-40.
- Leblanc, G., & Morin, C. (2004). Mon PSI en images. Laval, QC: CRDI Normand-Laramée.
- Light, J. C. (2003). Shattering the silence: Development of communicative competence by individuals who use AAC. In J. C. Light, D. R. Beukelman & J. Reichle (Eds.), *Communicative competence for individuals who use AAC : from research to effective practice*. Baltimore: Brookes Pub. Co.
- Light, J. C., & Binger, C. (1998). *Building communicative competence with individuals who use augmentative and alternative communication*. Baltimore, Toronto P.H. Brookes Pub. Co.
- Lloyd, L. L., Fuller, D. R., & Arvidson, H. H. (1997). *Augmentative and alternative communication : a handbook of principles and practices*. Boston ; Toronto: Allyn and Bacon.
- Loncke, F., Bishow Moss, R., Davis, K., & Canty, T. (2008). *Assessment of communication strategies through communication boards and screens*. Paper presented at the 13th Biennial Conference of the International Society for Augmentative and Alternative Communication, Montréal, Quebec.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., et coll. (2002). *Mental retardation : Definition, classification, and systems of supports* (10e éd.) Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Bothwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., et coll. (2003). *Retard mental : définition, classification et systèmes de soutien* (10e éd.) Eastman, Québec : Éditions Behaviora. (Traduction sous la dir. de Diane Morin de l'ouvrage original publié en 2002).

- Marshall, J., & Goldbart, J. (2007). 'Communication is everything I think.' Parenting a child who needs Augmentative and Alternative Communication (AAC). *International Journal of Language and Communication Disorders*, 43(1), 77 — 98.
- McNaughton, D., Rackensperger, T., Benedek-Wood, E., Krezman, C., Williams, M. B., & Light, J. (2008). "A child needs to be given a chance to succeed": parents of individuals who use AAC describe the benefits and challenges of learning AAC technologies. *Augmentative and Alternative Communication*, 24(1), 43-55.
- Mirenda, P., & Erickson, K. A. (2000). Augmentative communication and literacy. In A. M. Wetherby & B. M. Prizant (Eds.), *Autism spectrum disorders A transactional developmental perspective* (pp. 333-367). Baltimore: Paul H. Brookes Pub. Co.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2001). De l'intégration sociale à la participation sociale: Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Québec: Gouvernement du Québec, MSSS.
- Muhr, T. (1997). Atlas-ti, Visual Qualitative Data Analysis Management Model Building. Berlin: Scientific Software Development.
- Murphy, J. (1998). Talking Mats: speech and language research in practice. *Speech Language Therapy in Practice*, 13(3), 11-14.
- Murphy, J., Markova, I., Collins, S., & Moodie, E. (1996). AAC systems: obstacles to effective use. *European Journal of Disorders of Communication*, 31, 31-44.
- National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities. (1992). Guidelines for meeting the communication needs of persons with severe disabilities. *ASHA Reports*, 34(Supplement 7), 1-8.
- Oakander Bolton, S. & Dashiell, Sallie E. (1991). *Interaction Checklist for Augmentative communication*. (2^e edition). Austin, Texas: pro-ed.
- Ordre des Psychologues du Québec. (2007). Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental. Retrieved 31 octobre 2008, from

<http://pedagogie.csdecou.qc.ca/serviceseducatifs/IMG/pdf/>.

- Parette, H. P. (1998). Assistive technology effective practices for students with mental retardation and developmental disabilities. In A. Hilton & R. Ringlaben (Eds.), *Best and promising practices in developmental disabilities* (pp. 205-224). Austin, Texas: pro-ed.
- Parette, H. P., & Brotherson, M. J. (1996). Family participation in assistive technology assessment for young children with mental retardation and developmental disabilities. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, 31(1), 29-43.
- Parette, H. P., Brotherson, M. J., & Huer, M. B. (2000). Giving families a voice in augmentative and alternative communication decision-making. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35(2), 177-190.
- Poupart, J., Deslauriers, J.-P., Groulx, L.-H., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, A. P. (1997). *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* (Gaëtan Morin ed.) Boucherville, QC.
- Romski, M. A., & Sevcik, R. A. (1988). Augmentative and Alternative systems: considerations for individuals with severe intellectual disabilities. *AAC Augmentative and Alternative Communication*, 4(2), 83-92.
- Romski, M. A., & Sevcik, R. A. (1993). Language Learning through augmented means The process and its products. In A. P. Kaiser & G. D. B. (Eds.), *Enhancing children's communication Research foundations for intervention*. Vol. 2. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Romski, M. A., Sevcik, R. A., & Adamson, L. B. (1999). Communication patterns of youth with mental retardation with and without their speech-output communication devices. *American Journal on Mental Retardation*, 104(3), 249-259.
- Romski, M. A., Sevcik, R. A., & Joyner, S. E. (1984). Nonspeech communication systems: implications for language intervention with

- mentally retarded children. *Topics in Language disorders*, 5(1), 66-81.
- Schlosser, R. W. (1999). Social validation of interventions in augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 15(4), 234-.
- Schlosser, R. W. (2003). Roles of Speech Output in Augmentative and Alternative Communication: Narrative review. *Augmentative and Alternative Communication*, 19(1), 5-27.
- Schlosser, R. W., & Lee, D. L. (2000). Promoting generalization and maintenance in augmentative and alternative communication: a meta-analysis of 20 years of effectiveness research. *Augmentative and Alternative Communication*, 16(4), 208-226.
- Schlosser, R. W., & O'Neil-Pirozzi, T. M. (2006). Problem formulation in evidence-based practice and systematic reviews. *Contemporary issues in communication science and disorders*, 33(Spring), 5-10.
- Schlosser, R. W., & Raghavendra, P. (2004). Evidence-Based Practice in Augmentative and Alternative Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 20(1), 1-21.
- Schlosser, R. W., Wendt, O., Angermeier, K. L., & Shetty, M. (2005). Searching for Evidence in Augmentative and Alternative Communication: Navigating a scattered literature. *Augmentative and Alternative Communication*, 21(4), 233-255.
- Simpson, K. O., Beukelman, D. R., & Bird, A. (1998). Survey of School Speech and Language Service Provision to Students with Severe Communication Impairments in Nebraska. *Augmentative and Alternative Communication*, 14(4), 212-221.
- Skelly, M., & Schinsky, L. (1979). *Amer-Ind gestural code based on universal American Indian hand talk*. New York : Elsevier.
- Sutherland, D. E., Gillon, G. G., & Yoder, D. E. (2005). AAC use and Service Provision: A survey of New Zealand Speech-Language Therapists. *Augmentative and Alternative Communication*, 21(4), 295-307.

- Sweeney, L. A. (1999). Moving forward with families: Perspectives on AAC research and practice. In F. Loncke (Ed.), *Augmentative and alternative communication : new directions in research and practice* (pp. 231-254). London: Whurr.
- Sweeny, L. A. (1999). Moving forward with families: perspectives on AAC research and practice. In F. T. Loncke, J. Clibbens, H. H. Arvidson & L. L. Lloyd (Eds.), *Augmentative and alternative communication: new directions in research and practice*. London: Whurr.
- Sylvestre, A., Cronk, C., St-Cyr Tribble, D., & Payette, H. (2002). Vers un modèle écologique de l'intervention orthophonique auprès des enfants. *Journal of speech-Language Pathology and Audiology*, 26(4), 180-196.
- Tytgat, M.-G., Peltier, E., Wechseler, R., & Masquelier, M. (1996). Coghamo. Centre La Famille.
- Valiquette, C., Sutton, A., & Ska, B. (2004a). *A graphic evaluation tool of communication needs of VOCA users*. Paper presented at the Asha 2004 Convention, Philadelphia.
- Valiquette, C., Sutton, A., & Ska, B. (2004b). *Un outil graphique pour évaluer les besoins d'utilisateurs d'aide à la communication avec sortie vocale*. Paper presented at the 12e congrès de l'OOAQ, Quebec.
- Valiquette, C., Sutton, A., & Ska, B. (2008a). Families' involvement in decisions and AAC use. *Manuscript submitted for publication*.
- Valiquette, C., Sutton, A., & Ska, B. (2008b). Interviews with speech generating device' s users: SGD uses and priorities. *Manuscript submitted for publication*.
- Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (2e ed.). Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- Wasson, C. A., Arvidson, H. H., & Lloyd, L. L. (1997). AAC assessment process. In L. L. Lloyd, D. R. Fuller & H. H. Arvidson (Eds.), *Augmentative and alternative communication : a handbook of*

principles and practices (pp. xxiv, 615). Boston; Toronto Allyn and Bacon.

Wilkinson, K. M., Ronski, M. A., & Sevcik, R. A. (1994). Emergence of visual-graphic symbol combinations by youth with moderate or severe mental retardation. *Journal of Speech, Language and Hearing Research, 37*(4), 883-895.

Zipoli, R. P. J., & Kennedy, M. (2005). Evidence-Based Practice among speech-language pathologists: Attitudes, utilization, and barriers. *American Journal of Speech-Language Pathology, 14*(3), 208-220.

Annexe I - Approbation des comités d'éthique

LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

151

Un comité de l'Hôpital Sainte-Justine formé des membres suivants:

Jean-Marie Therrien, président
 Anne-Claude Bernard-Bonnin, pédiatre
 Geneviève Cardinal, juriste
 Daniel Caron, représentant du public
 Josette Champagne, hémato-oncologue
 Hugues Charron, infirmier de recherche
 Françoise Grambin, représentante du public
 Andréa Maria Laizner, scientifique
 Suzanne Lépine, pédo-psychiatre
 Lyne Pedneault, pharmacienne
 Andrea Richter, scientifique
 Chantal Van de Voorde, représentante du public



CENTRE
 DE RECHERCHE
 DE L'HÔPITAL
 SAINTE-JUSTINE
*Le centre hospitalier
 universitaire mère-enfant*
Pour l'amour des enfants

*Cette approbation est valide pour une durée d'un
 an*

Les membres du comité d'éthique de la recherche ont étudié le projet de recherche clinique intitulé:

*Analyse de la pratique et des besoins des acteurs pour l'utilisation
 d'aides à la communication en déficience intellectuelle*

soumis par: *Ann Sutton Ph. D., et Christine Valiquette, étudiante au Ph.D.*
Collaboratrice externe: Bernadette Ska, Ph.D.

et l'ont trouvé conforme aux normes établies par le comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Sainte-Justine. Le projet est donc accepté par le Comité.

 Jean-Marie Therrien, Ph.D., éthicien
 Président du Comité d'éthique de la recherche

Date d'approbation: 09 décembre 2002

Comité d'éthique de la recherche
des établissements du CRIR



Certificat d'éthique

Par la présente, le comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR (CER) atteste qu'il a évalué le projet de recherche intitulé:

« Analyse de la pratique et des besoins des acteurs pour l'utilisation d'aides à la communication en déficience intellectuelle ».

Présenté par: **Christine Valiquette**

Le comité d'éthique de la recherche composé de :

<u>NOM</u>	<u>POSTE</u>
Mme Isabelle Bilodeau	Une personne possédant une vaste connaissance du domaine psychosocial en réadaptation
Mme Nicol-Korner-Bitensky	Une personne possédant une vaste connaissance du domaine biomédical en réadaptation
Mme Julie-Anne Couturier	Clinicienne détenant une vaste connaissance des déficits sensoriel visuels ou auditifs
Mme Marie-Josée Drolet	Clinicienne détenant une vaste connaissance des déficits moteurs ou neurologiques
Mme Marie-Eve Bouthillier	Une personne spécialisée en éthique
Me Michel Giroux	Une personne spécialisée en droit
M. André Vincent	Une personne non affiliée à l'établissement et provenant de la clientèle des personnes adultes et aptes

Mme Kathleen Lamirande	Une personne non affiliée à l'établissement et provenant de la clientèle des personnes mineures ou inaptes
Mme Elizabeth Markakis	Une personne siégeant à titre de représentante du public
Michael J.L. Sullivan	Représentant de l'Université de Montréal
Frédérique Courtois	Représentante de l'UQAM
<u>Membre non votant</u>	
Me Anik Nolet	Coordonnatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR

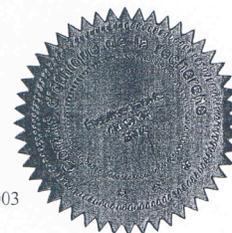
a jugé cette recherche acceptable sur le plan de l'éthique. Ce projet se déroulera dans les sites du CRIR suivants: **Centre de réadaptation Estrie.**

Le CER demande à être informé de tout futur changement qui pourrait être apporté à la présente recherche.

Ce certificat est valable pour un an.

Me Michel T. Giroux
Président du CER

11 décembre 2003





CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Québec, le 10 août 2004

Nous attestons que les membres du comité d'éthique de la recherche de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec ont évalué le projet de recherche « Analyse de la pratique et des besoins des acteurs pour l'utilisation d'aides à la communication en déficience intellectuelle » à la séance du 31 mai 2004.

Soumis par : Christine Valiquette, étudiante Ph.D..

Les membres du comité d'éthique de la recherche sont :

Sylvain Auclair (représentant en éthique)
Denise Boucher (infirmière et représentante clinique)
Louise Langevin (avocate et professeure titulaire en droit)
Claude Lépine (usager)
Line Nadeau, Ph.D. (chercheure)
Gilles Piché (gestionnaire et président du comité)
Stéphane Poirier (usager)
Cyril Schneider, Ph.D. (chercheur)

Nous certifions que cette recherche a obtenu notre accord au point de vue de l'éthique et qu'elle est approuvée pour une période d'un an, soit jusqu'au 10 août 2005.

Gilles Piché
Président du comité d'éthique de la recherche
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

Annexe II - Formulaires de consentement

Formulaire de consentement – Enfants

Formulaire de consentement – Parents

Formulaire de consentement – Orthophonistes

CENTRE DE RÉADAPTATION MARIE-ENFANT
FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LES
UTILISATEURS D'AIDE À LA COMMUNICATION

1. Titre de l'étude

Analyse de la pratique et des besoins des acteurs pour l'utilisation d'aides à la communication en déficience intellectuelle

2. Nom des chercheuses

- Christine Valiquette, étudiante au doctorat, sciences biomédicales, option orthophonie
- Ann Sutton, Ph.D.
- Bernadette Ska, Ph.D.

3. Source de financement

Ce projet est financé par le Laboratoire des technologies pour la communication du centre de recherche de l'Hôpital Ste-Justine (CR Marie-Enfant).

4. Invitation à participer à un projet de recherche

Le but de ce projet est d'identifier les besoins et attentes des orthophonistes, des utilisateurs d'aide à la communication avec sortie vocale et de leurs parents et de proposer un modèle d'intervention en orthophonie auprès des utilisateurs d'aide à la communication à sortie vocale qui ont une déficience intellectuelle. C'est dans ce cadre que nous sollicitons aujourd'hui la participation de votre enfant. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous acceptez que votre enfant participe à cette étude.

5. Quelle est la nature de ce projet ?

Des programmes ministériels attribuent des aides techniques à la communication avec sortie vocale (ACSV) à des personnes ayant une déficience intellectuelle accompagnée de troubles moteurs à condition que ces personnes aient démontré qu'elles sont aptes et motivées à utiliser ces aides. Le but de cette recherche est de proposer un modèle d'intervention qui tienne compte des besoins et attentes identifiés. Le modèle sera élaboré à l'aide des informations fournies par les orthophonistes qui travaillent auprès de

personnes utilisant les ACSV, par les parents des utilisateurs d'ACSV et par les utilisateurs eux-mêmes. Nous espérons une dizaine de participants dans chacun de ces groupes de personnes.

6. Comment se déroulera le projet ?

Une seule rencontre individuelle qui durera approximativement entre 30 minutes et une heure aura lieu avec votre enfant, à un endroit facilement accessible pour votre enfant et la chercheuse et pouvant assurer la confidentialité de l'entretien. On demandera à votre enfant d'exprimer son opinion sur des thèmes sélectionnés concernant l'aide technique à la communication qu'il utilise. Il devra répondre dans ses modes de communication habituels et/ou en pointant parmi les pictogrammes proposés celui qui correspond à sa réponse. L'entretien sera filmé sur une cassette vidéo afin d'analyser les résultats. Les vidéos seront détruits cinq ans après la fin de la recherche ou suite à la publication des résultats. Une deuxième rencontre de groupe à laquelle votre enfant n'est pas tenu d'assister pourra être proposée afin de valider les résultats de la recherche avec les utilisateurs ayant participé à l'étude.

L'équipe de recherche consultera le dossier orthophonique de votre enfant pour obtenir les informations pertinentes à ce projet de recherche.

7. Quels sont les avantages et bénéfices ?

- Avantages pour le participant
Votre enfant ne retirera aucun bénéfice immédiat en participant à cette recherche.
- La participation de votre enfant permettra d'améliorer les connaissances et éventuellement les services orthophoniques aux personnes ayant une déficience intellectuelle et utilisant une ACSV.

8. Quels sont les inconvénients et les risques ?

Il n'existe aucun risque lié à cette recherche. Toutes les précautions sont prises pour sauvegarder l'anonymat des participants. Le seul inconvénient est lié au temps nécessaire à la rencontre.

9. Comment la confidentialité est-elle assurée ?

Tous les renseignements obtenus dans le cadre de ce projet de recherche sont confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Pour ce faire, ces renseignements seront codifiés. Les dossiers sous étude seront conservés au centre de recherche du centre de réadaptation Marie-Enfant.

Cependant, aux fins de vérifier la saine gestion de la confidentialité de la recherche, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique et/ou un membre du centre de recherche consulte les données de recherche et le dossier orthophonique de votre enfant. Par ailleurs, les résultats de cette étude pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique mais aucune information ne pouvant identifier votre enfant ne sera alors dévoilée. Les vidéos des entrevues seront détruits 5 années après la fin de l'étude ou suite à la publication des résultats de la recherche.

10. En cas de questions ou de difficultés, avec qui peut-on communiquer ?

Pour plus d'information concernant cette recherche, contactez Dr Ann Sutton, responsable de cette recherche, au centre de réadaptation Marie-Enfant, au (514) 374-1710, poste 8608. Vous pouvez aussi communiquer avec la conseillère à la clientèle à l'hôpital Ste-Justine au (514) 345-4749.

11. Responsabilité des chercheuses

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ni à ceux de votre enfant. De plus, vous ne libérez pas la chercheuse de sa responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui causerait préjudice à votre enfant.

12. Liberté de participation

La participation de votre enfant à l'étude est libre et volontaire. Celui-ci doit également accepter de participer et il pourra se retirer de l'étude en tout temps. Quelle que soit votre décision et la sienne cela n'affectera pas la qualité des services d'orthophonie qui lui sont offerts.

13. Consentement du parent

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis une copie (signature) _____ . J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte que mon enfant participe à ce projet de recherche. J'autorise l'équipe de recherche à consulter le dossier orthophonique de mon enfant pour obtenir les informations pertinentes à ce projet. J'autorise l'enregistrement de la rencontre sur cassette vidéo.

_____	_____
Nom du parent (Lettres moulées)	Nom de l'utilisateur
_____	_____
Signature du parent	Date

14. Assentiment de l'utilisateur

On m'a expliqué le projet de recherche. J'ai posé des questions auxquelles on a répondu. Après y avoir pensé, j'accepte de participer à ce projet de recherche.

_____ Nom du participant (Lettres moulées)	
_____ Signature	_____ Date

15. Engagement de la chercheuse

Le projet de recherche a été décrit au participant et à son parent ainsi que les modalités de la participation. On a répondu à leurs questions et leur a expliqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. L'équipe de recherche s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

_____ Nom de la chercheuse (Lettres moulées)	
_____ Signature de la chercheuse	_____ Date

CENTRE DE RÉADAPTATION MARIE-ENFANT
FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
POUR LES PARENTS D'UTILISATEURS D'AIDE À LA COMMUNICATION

1. Titre de l'étude

Analyse de la pratique et des besoins des acteurs pour l'utilisation d'aides à la communication en déficience intellectuelle

2. Nom des chercheuses

- Christine Valiquette, étudiante au doctorat, sciences biomédicales, option orthophonie
- Ann Sutton, Ph.D.
- Bernadette Ska, Ph.D.

3. Source de financement

Ce projet est financé par le Laboratoire des technologies pour la communication du centre de recherche de l'Hôpital Ste-Justine (CR Marie-Enfant).

4. Invitation à participer à un projet de recherche

Le but de ce projet est d'identifier les besoins et attentes des orthophonistes, des utilisateurs d'aide à la communication avec sortie vocale et de leurs parents et de proposer un modèle d'intervention en orthophonie auprès des utilisateurs d'aide à la communication à sortie vocale qui ont une déficience intellectuelle. C'est dans ce cadre que nous sollicitons aujourd'hui votre participation. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous souhaitez participer à cette étude.

5. Quelle est la nature de ce projet ?

Des programmes ministériels attribuent des aides techniques à la communication avec sortie vocale (ACSV) à des personnes ayant une déficience intellectuelle accompagnée de troubles moteurs à condition que ces personnes aient démontré qu'elles sont aptes et motivées à utiliser ces aides. Le but de cette recherche est de proposer un modèle d'intervention qui tienne compte des besoins et attentes identifiés. Le modèle sera élaboré à l'aide des informations fournies par les orthophonistes qui travaillent auprès de personnes utilisant les ACSV, par les parents des utilisateurs d'ACSV et par les utilisateurs eux-mêmes. Nous espérons une dizaine de participants dans chacun de ces groupes de personnes.

6. Comment se déroulera le projet ?

Une rencontre d'approximativement 90 minutes aura lieu à un endroit facilement accessible pour vous et la chercheuse et pouvant assurer la confidentialité de l'entretien (votre domicile, le centre de recherche du centre de réadaptation Marie-Enfant ou l'endroit où vous recevez habituellement les services, selon la disponibilité des locaux). On vous demandera d'exprimer votre opinion sur des thèmes sélectionnés concernant l'aide technique à la communication de votre enfant. L'entretien sera enregistré sur une cassette audio. Les cassettes seront détruites cinq ans après la fin de la recherche ou suite à la publication des résultats.

Une seule rencontre individuelle aura lieu avec la chercheuse, puis une deuxième rencontre de groupe à laquelle vous n'êtes pas tenus d'assister vous sera proposée afin de vous faire part des résultats de la recherche et de les valider avec vous.

Accès au dossier orthophonique du participant :

L'équipe de recherche consultera le dossier orthophonique de votre enfant pour obtenir les informations pertinentes à ce projet de recherche.

7. Quels sont les avantages et bénéfices ?

- Avantages pour le participant
Vous et votre enfant ne retirerez aucun bénéfice immédiat en participant à cette recherche.
- Avantages pour des personnes présentant les mêmes caractéristiques de handicap que les utilisateurs d'ACSV
Votre participation permettra d'améliorer les connaissances et éventuellement les services orthophoniques aux personnes ayant une déficience intellectuelle et utilisant une aide technique à la communication avec sortie vocale.

8. Quels sont les inconvénients et les risques ?

Il n'existe aucun risque lié à cette recherche. Toutes les précautions sont prises pour sauvegarder l'anonymat des participants. Le seul inconvénient est lié au temps nécessaire à la rencontre.

9. Comment la confidentialité est-elle assurée ?

Tous les renseignements obtenus dans le cadre de ce projet de recherche seront confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Pour ce faire, ces renseignements seront codifiés. Les dossiers sous étude seront conservés au centre de recherche du centre de réadaptation Mère-Enfant.

Cependant, aux fins de vérifier la saine gestion de la confidentialité de la recherche, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique et/ou un membre du centre de recherche consulte les données de recherche et le dossier orthophonique de votre enfant.

Par ailleurs, les résultats de cette étude pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique mais aucune information ne pouvant vous identifier, ni votre enfant ne sera alors dévoilée.

Les cassettes des entrevues seront détruites 5 années après la fin de l'étude ou suite à la publication des résultats de la recherche.

10. En cas de questions ou de difficultés, avec qui peut-on communiquer ?

Pour plus d'information concernant cette recherche, contactez Dr Ann Sutton, responsable de cette étude au centre de réadaptation Marie-Enfant, au (514) 374-1710, poste 8608. Vous pouvez aussi communiquer avec la conseillère à la clientèle de l'hôpital Ste-Justine au (514) 345-4749.

11. Responsabilité des chercheuses

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ni à ceux de votre enfant. De plus, vous ne libérez pas la chercheuse de sa responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui causerait préjudice à votre enfant.

12. Liberté de participation

Votre participation à l'étude est libre et volontaire. Vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps. Quelle que soit votre décision cela n'affectera pas la qualité des services d'orthophonie qui sont offerts à votre enfant.

13. Consentement

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire (signature) _____. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche. J'autorise l'équipe de recherche à consulter le dossier orthophonique de mon enfant pour obtenir les informations pertinentes à ce projet. J'autorise l'enregistrement de la rencontre sur cassette audio.

_____ Nom du participant (Lettres moulées)	
_____ Signature	_____ Date

14. Formule d'engagement de la chercheuse

Le projet de recherche a été décrit au participant ainsi que les modalités de la participation. Un membre de l'équipe de recherche a répondu à ses questions et lui a expliqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. L'équipe de recherche s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

<hr/>	
Nom de la chercheuse (Lettres moulées)	
<hr/>	
Signature de la chercheuse	<hr/>
	Date

CENTRE DE RÉADAPTATION MARIE-ENFANT
FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
POUR LES PARTICIPANTS ORTHOPHONISTES

1. Titre de l'étude

Analyse de la pratique et des besoins des acteurs pour l'utilisation d'aides à la communication en déficience intellectuelle

2. Nom des chercheuses

- Christine Valiquette, étudiante au doctorat, sciences biomédicales, option orthophonie
- Ann Sutton, Ph.D.
- Bernadette Ska, Ph.D.

3. Source de financement

Ce projet est financé par le Laboratoire des technologies pour la communication du centre de recherche de l'Hôpital Ste-Justine (CR Marie-Enfant).

4. Invitation à participer à un projet de recherche

Le but de ce projet est d'identifier les besoins et attentes des orthophonistes, des utilisateurs d'aide à la communication avec sortie vocale et de leurs parents et de proposer un modèle d'intervention en orthophonie auprès des utilisateurs d'aide à la communication à sortie vocale qui ont une déficience intellectuelle. C'est dans ce cadre que nous sollicitons aujourd'hui votre participation. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé-e à participer à cette étude.

5. Quelle est la nature de ce projet ?

Des programmes ministériels attribuent des aides techniques à la communication avec sortie vocale (ACSV) à des personnes ayant une déficience intellectuelle accompagnée de troubles moteurs à condition que ces personnes aient démontré qu'elles sont aptes et motivées à utiliser ces aides. Le but de cette recherche est de proposer un modèle d'intervention qui tienne compte des besoins et attentes identifiés. Le modèle sera élaboré à l'aide des informations fournies par les orthophonistes qui travaillent auprès de personnes utilisant les ACSV, par les parents des utilisateurs d'ACSV et par les utilisateurs eux-mêmes. Nous espérons une dizaine de participants dans chacun de ces groupes de personnes.

6. Comment se déroulera le projet ?

Une rencontre d'approximativement 90 minutes aura lieu à un endroit facilement accessible pour vous et la chercheuse et pouvant assurer la confidentialité de l'entretien (votre lieu de travail ou le centre de recherche du centre de réadaptation Mère-Enfant). On vous demandera d'exprimer votre opinion sur des thèmes sélectionnés concernant les services en orthophonie aux utilisateurs d'aide à la communication avec sortie vocale ayant une DI, sur vos besoins et les contraintes que vous vivez dans l'exercice de votre pratique. L'entretien sera enregistré sur une cassette audio. Les cassettes seront détruites après cinq ans ou suite à la publication de la recherche.

Une seule rencontre individuelle aura lieu avec la chercheuse, puis une deuxième rencontre avec les orthophonistes ayant participé à une entrevue aura lieu afin de vous faire part des résultats de la recherche et de les valider avec vous.

Accès au dossier orthophonique: l'équipe de recherche consultera le plan d'intervention adapté et/ou plan de service d'un ou de quelques patients participant à la recherche, afin d'obtenir les informations pertinentes à ce projet, si les parents en autorisent l'accès.

7. Quels sont les avantages et bénéfices ?

- Avantages pour le participant
Vous ne retirerez aucun bénéfice immédiat en participant à cette recherche. Toutefois, votre participation pourrait apporter une amélioration des services orthophoniques attribués aux utilisateurs d'aide technique à la communication et aider à cibler les besoins des orthophonistes travaillant auprès de cette clientèle ainsi que les contraintes qu'elles rencontrent.
- Votre participation permettra d'améliorer les connaissances et éventuellement les services orthophoniques aux personnes ayant une déficience intellectuelle et utilisant une aide à la communication avec sortie vocale.

8. Quels sont les inconvénients et les risques ?

Il n'existe aucun risque lié à cette recherche. Toutes les précautions sont prises pour sauvegarder l'anonymat des participants. Le seul inconvénient est lié au temps nécessaire à la rencontre.

9. Comment la confidentialité est-elle assurée ?

Tous les renseignements obtenus dans le cadre de ce projet de recherche seront confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Les dossiers sous étude seront conservés au centre de recherche du centre de réadaptation Marie-Enfant.

Cependant, aux fins de vérifier la saine gestion de la confidentialité de la recherche, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique et/ou un membre du centre de recherche consulte les données de recherche et des dossiers orthophoniques de participants à la recherche.

Par ailleurs, les résultats de cette étude pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique mais aucune information ne pouvant vous identifier, ni vos patients ne sera alors dévoilée. Les cassettes des entrevues seront détruites 5 années après la fin de l'étude.

10. En cas de questions ou de difficultés, avec qui peut-on communiquer ?

Pour plus d'information concernant cette recherche, contactez Dr Ann Sutton, responsable de cette recherche, au centre de réadaptation Marie-Enfant, au (514) 374-1710, poste 8608. Vous pouvez aussi communiquer avec la conseillère à la clientèle à l'hôpital Ste-Justine au (514) 345-4749.

11. Responsabilité des chercheuses

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas les chercheuses de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui vous causerait préjudice.

12. Liberté de participation

Votre participation à l'étude est libre et volontaire. Vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps.

13. Consentement

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche.

<hr/> <p>Nom du participant (Lettres moulées)</p> <hr/>	
<hr/> <p>Signature</p>	<p>Date</p>

14. Formule d'engagement de la chercheuse

Le projet de recherche a été décrit au participant ainsi que les modalités de la participation. Un membre de l'équipe de recherche a répondu à ses questions et lui a expliqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. L'équipe de recherche s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

<hr/>	
Nom de la chercheuse (Lettres moulées)	
<hr/>	
<hr/>	
Signature	Date

Téléphoner à: Grand-parents								
Amis								
Amoureux autres								
Communauté: Restaurants								
Magasins								

Appréciation de l'ACSV	Apparence /esthétique	
	Pesanteur	
	Voix	
Appréciation globale		
Commentaires (bris ou autres)		

Révisé le 26/05/04

Annexe IV - Guides d'entrevue

Guide d'entrevue auprès des orthophonistes

- 1) Évaluation
Comment faites-vous pour évaluer qu'un élève avec une déficience intellectuelle a besoin d'une d'aide technique pour communiquer?
 - a. Critères d'attribution
 - b. Capacités
 - c. Moyens
 - d. Partenaires
 - e. Contextes
 - f. Motifs de référence

- 2) Sélection de l'ACSV
Comment avez-vous sélectionné l'aide technique
 - a. outils
 - b. partenaires
 - c. moyens

- 3) Rôle du parent
Quel est le rôle du parent ?
 - a. évaluation
 - b. sélection de l'ACSV
 - c. objectifs de communication
 - d. contenu/lexique
 - e. intervention
 - f. autres

- 4) Sélection du contenu / programmation?
Comment faites-vous pour sélectionner le contenu?
 - a. partenaires
 - b. moyens
 - c. fréquence

- 5) Objectifs et intervention
Quelles sont les interventions pour ces personnes?
 - a. objectifs ciblés
 - b. partenaires

- c. procédures
- d. fréquence et contexte
- e. support aux parents / des intervenants / autres
- f. mesures des résultats

6) Qu'est-ce qui va bien dans votre pratique?

7) Qu'est-ce qui va moins bien ?

Transcription pour validation et ajouts?

OUI NON

DATE: _____