

***Bibliothèque
et Archives
nationales***

Québec



Le présent fichier est une publication en ligne reçue en dépôt légal, convertie en format PDF et archivée par Bibliothèque et Archives nationales du Québec. L'information contenue dans le fichier peut donc être périmée et certains liens externes peuvent être inactifs.

Version visionnée sur le site Internet d'origine le 14 mars 2011.

Section du dépôt légal



[Processus et stratégies d'adaptation positives de parents face à la déficience intellectuelle de leur enfant](#)

Claude L. NORMAND et Laura GIGUÈRE

5-16

[Étude sur les pratiques et les perceptions d'éducatrices en centre de réadaptation en déficience intellectuelle concernant l'entrée à l'école](#)

Josée THERRIEN et Georgette GOUPIL

17-31

[Malaise et positions psychiques de l'éducateur spécialisé et de l'éducateur de jeunes enfants dans le secteur de l'éducation spécialisée](#)

Marie-Luce SIMONIN

32-47

[Initiation à la méthode Teacch de mères d'enfant avec autisme en contexte marocain : estime de soi et implication éducative](#)

Naïma SARJAD

48-55

[Impacts de l'intervention comportementale intensive en contexte d'inclusion](#)

Claude L. NORMAND, André C. MOREAU, Julie RUEL et Sophie BERGERON

56-64

[Régulation inter- et intra-individuelle d'enfants avec déficience intellectuelle et tout-venant en contexte de jeux symboliques](#)

Sandrine VIEILLEVOYE et Nathalie NADER-GROSBOIS

65-89

[Aider l'enfant qui présente un retard global de développement à communiquer](#)

Francine JULIEN-GAUTHIER

90-105

Personnes vieillissantes, information et littérature

Lucie LECLAIR ARVISAIS et Julie RUEL

106-113

Facteurs liés à la satisfaction conjugale de parents d'enfants recevant des services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle

Lise LACHANCE, Louis RICHER, Karine N. TREMBLAY et Alain CÔTÉ

114-122

Évaluer la régulation émotionnelle, la résolution de problèmes socio-émotionnels et les compétences sociales d'enfants présentant une déficience intellectuelle : études de cas

Céline BAURAIN et Nathalie NADER-GROSBOIS

123-147

Évaluation de l'implantation et des effets de l'Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation

Sylvie TÉTREAU, Hubert GASCON, Andrew FREEMAN, Pauline BEAUPRÉ, Monique CARRIÈRE, Francine BOULÉ, Laura BÉLAND, Joanie BOUCHARD MARTEL et Marie-Christine GASSE

148-155

Les comportements stéréotypés chez trois personnes adultes atteintes d'autisme : une analyse de leur occurrence lors d'activités quotidiennes

Evelyne THOMMEN et Amélie CHASTELLAIN

156-164

Lorsque le parent présente une incapacité : impacts perçus

Carmen DIONNE, Nadia ROUSSEAU, Suzie McKINNON, Caroline DROUIN et Caroline VÉZINA

165-177

Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche

Francine JULIEN-GAUTHIER, Colette JOURDAN-IONESCU et Jessy HÉROUX

178-188

INFOLETTRE : REVUE FRANCOPHONE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Restez informé!

Courriel : *

📧 M'abonner



Rechercher

Accès aux articles

RFDI Numéros réguliers

Vol. 21 (2010)

Vol. 22 (2011)

Vol. 20 (2009)

p. 5-16

p. 17-31

p. 32-47

p. 48-55

p. 56-64

p. 65-89

p. 90-105

p. 106-113

p. 114-122

p. 123-147

p. 148-155

p. 156-164

p. 165-177

p. 178-188

Vol. 19 (2008)

Vol. 18 (2007)

Vol. 17 (2006)

Vol. 16 (2005)

Vol. 15 (2004)

Vol. 14 (2003)

Vol. 13 (2002)

Accueil > Accès aux articles > RFDI Numéros réguliers > Vol. 20 (2009)

Processus et stratégies d'adaptation positives de parents face à la déficience intellectuelle de leur enfant

Fichier attaché

Taille

[NORMAND_v20.pdf](#)

292.23 Ko

Claude L. Normand et Laura Giguère

Les écrits dressent un portrait parfois très pessimiste de la vie des parents d'enfants qui présentent une déficience intellectuelle (DI). Pourtant, de plus en plus de parents et intervenants font entendre leurs voix pour raconter leurs stratégies d'adaptation, leurs succès et sources d'espoir. En effet, on rapporte des transformations positives que la vie avec un enfant qui présente une DI leur a apportées. Nous proposons l'application d'un cadre théorique du processus de deuil selon Bowlby (1980) pour expliquer les grandes lignes des réactions affectives, cognitives, comportementales et sociales qui façonnent l'expérience de ces parents à la suite de l'annonce du diagnostic. Grâce à ce cadre conceptuel, ces deux visions de l'expérience parentale ne se contredisent plus, le chagrin se transformant en espoir au fil des jours.

Coping and hoping while parenting a child with an intellectual disability

The literature on parenting children with an intellectual disability (ID) often emphasizes the daily hassles and stressors faced by parents but more and more parents, clinicians and scientists report on the positive transformations stemming from parenting a child with special needs. In

Vol. 12 (2001)
Vol. 11 (2000)
Vol. 10 (1999)
Vol. 9 (1998)
Vol. 8 (1997)
Vol. 7 (1996)
Vol. 6 (1995)
Vol. 5 (1994)
Vol. 4 (1993)
Vol. 3 (1992)
Vol. 2 (1991)
Vol. 1 (1990)
RFDI Numéros spéciaux
REHM Numéros réguliers

this paper, we apply John Bowlby's (1980) theory of grieving to shed light on the common emotional, cognitive, behavioural and social reactions of parents once they are told that their child is intellectually disabled. The more negative as well as the optimistic views of parenting a disabled child fit very well within this theoretical framework. They are no longer opposites but rather, different stages of grieving for the perfect child.

Descripteurs : adaptation, annonce, coping, deuil, diagnostic, enfant, parent, qualité de vie, Québec (prov.), réaction psychologique, résilience

INFOLETTRE : REVUE FRANCOPHONE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Restez informé!

Courriel : *

☒ M'abonner

☐ Me désabonner

PROCESSUS ET STRATÉGIES D'ADAPTATION POSITIVES DE PARENTS FACE À LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE LEUR ENFANT

Claude L. Normand et Laura Giguère

Les écrits dressent un portrait parfois très pessimiste de la vie des parents d'enfants qui présentent une déficience intellectuelle (DI). Pourtant, de plus en plus de parents et intervenants font entendre leurs voix pour raconter leurs stratégies d'adaptation, leurs succès et sources d'espoir. En effet, on rapporte des transformations positives que la vie avec un enfant qui présente une DI leur a apportées. Nous proposons l'application d'un cadre théorique du processus de deuil selon Bowlby (1980) pour expliquer les grandes lignes des réactions affectives, cognitives, comportementales et sociales qui façonnent l'expérience de ces parents à la suite de l'annonce du diagnostic. Grâce à ce cadre conceptuel, ces deux visions de l'expérience parentale ne se contredisent plus, le chagrin se transformant en espoir au fil des jours.

Lorsque l'on entend parler de l'expérience des parents d'enfants qui présentent une déficience intellectuelle (DI), que ce soit de la plume ou de la bouche des intervenants, des chercheurs ou des parents eux-mêmes, deux discours semblent s'affronter. Les uns nous disent qu'à partir de l'annonce du diagnostic, ces parents doivent faire face à un deuil chronique, ou à tout le moins, à des deuils récurrents, qui mobilisent leurs stratégies d'adaptation (Bruce et Schultz, 2001; Bruce, Schultz et Smyrnios, 1996; Patterson et Garwick, 1994; Riesz, 2004; Rimmerman, 1996; Seligman et Darling, 1997; Turnbull, Patterson, Behr, Murphy, Marquis et Blue-Banning, 1993). Les autres, de leur côté, tentent de nous faire voir que cette représentation est biaisée, si ce n'est carrément fausse. On nous rapporte alors de véritables transformations positives chez ces parents, tant dans leur identité que dans leurs valeurs, croyances et relations sociales (Morin et Lacharité, 2004; Powers, 2003; Scorgie et Sobsey, 2000; Scorgie, Wilgosh et

Sobsey, 2004; Scorgie, Wilgosh, Sobsey et McDonald, 2001). Nous postulons que ces deux visions ne sont pas contradictoires et que ces expériences peuvent cohabiter chez les mêmes personnes.

Le but de cet article est d'aller au-delà des démonstrations empiriques de la présence concurrente de défis et de deuils d'une part, et d'expériences et transformations positives d'autre part, dans la population de parents d'enfants qui présentent une déficience intellectuelle ou tout autre incapacité importante qui nuit à son développement et à sa pleine participation citoyenne. Nous proposons l'application d'un cadre théorique, celui du processus de deuil selon John Bowlby (1980), pour expliquer les grandes lignes des réactions affectives, cognitives, comportementales et sociales qui façonnent l'expérience de ces parents à la suite de l'annonce du diagnostic. En effet, l'annonce aux parents d'un diagnostic de déficience intellectuelle, ou autre incapacité pouvant mettre leur enfant en situation de handicap, est rapportée comme occasionnant une profonde et puissante expérience de déséquilibre (Bruce, Schultz et Smyrnios, 1996; Hodapp, Dykens, Evans et Merighi, 1992; Johnson,

Claude L. Normand, Ph.D., Professeure agrégée, Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais, Adresse électronique : claudenormand@uqo.ca; Laura Giguère, B.A., Étudiante à la maîtrise, École de psychoéducation, Université de Montréal.

1993; Kausar, Jevne et Sobsey, 2003; Riesz, 2004; Seligman et Darling, 1997). Bien que des événements traumatisants puissent occasionner des réactions négatives initialement, ils ont le pouvoir de nous transformer de manière positive et durable (Ellis, 1989; Kausar, et al., 2003; Morin et Lacharité, 2004; O'Conner, 1995; Powers, 1993; Scorgie et Sobsie, 2000; Scorgie et al., 2004; Turnbull et al., 1993). Sans vouloir employer le terme de « deuil » à outrance, on peut donc concevoir qu'un processus d'adaptation qui s'apparente à la résolution d'un deuil est alors enclenché. Dans les deux cas, de profondes transformations peuvent émerger. L'araignée du matin, avec son lot de chagrin, laisse peu à peu la place à l'araignée du soir, porteuse d'espoir.

LE PROCESSUS DE DEUIL

Le modèle du processus de deuil adopté ici s'inspire largement des travaux de Bowlby (1980). Le deuil qui survient après un décès procèderait en quatre phases : le choc, la protestation, la désorganisation et la réorganisation. Des auteurs ayant étudié la psychologie des parents d'enfants avec des incapacités physiques ou intellectuelles ont proposé des modèles à trois, cinq ou six stades (Antonovsky, 1987; Ellis, 1989; Powers, 1993; Scorgie, et al., 2004). Toutefois, nous sommes d'avis que ces conceptions ajoutent peu au modèle plus universel de Bowlby, ayant été élaboré à la suite des observations de réactions de séparation des rejetons d'un parent disparu, en éthologie humaine et animale et validé par C.M. Parkes (1972) auprès de veuves. D'ailleurs, les autres modèles de stades d'adaptation ne contredisent en rien celui de Bowlby (1980) et s'insèrent très bien dans le modèle théorique proposé. Dans cette section, nous présentons d'abord ces stades tels que vécus dans un contexte de deuil à la suite d'un décès, puis pour chacun d'eux, ses manifestations dans un contexte d'adaptation à un enfant différent.

Le choc

La première phase, celle du choc initial, est caractérisée par le déni de la réalité et un sentiment d'engourdissement ou de torpeur. À ce stade, certains endeuillés se décrivent comme des automates. La nouvelle de la mort est tellement difficile à intégrer dans la réalité quotidienne, que

l'on peut la ressentir comme étant un mauvais rêve duquel on espère sans cesse se réveiller. L'annonce du diagnostic de déficience intellectuelle ou d'une autre condition chronique inattendue suscite aussi une réaction de choc initial (Barnett, Kaplan-Estrin et Fialka, 2003; Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan et Keady, 1998; Kausar et al., 2003).

Dans le cas d'un décès, le contact avec le corps du défunt, les rites funéraires et l'absence sans équivoque de la personne décédée font que cette première phase du deuil est d'assez courte durée, soit quelques jours ou semaines, avec quelques rebonds. Or, il s'avère plus facile de nier la réalité lors de l'annonce d'un diagnostic de DI, puisqu'il ne s'agit pas de l'annonce irrévocable d'une mort. C'est donc dire que l'étape du choc peut se prolonger au-delà de ce qui serait attendu lors d'un décès. D'ailleurs, certains rapportent que le délai entre les premiers soupçons d'un retard de développement et la première consultation médicale en vue d'une évaluation en bonne et due forme peut être de plusieurs années (Sequeira, Rao, Subbakrishna et Prabhu, 1990). Ainsi, nier la réalité paraît plus facile que d'y croire et ce, malgré l'observation de signes précurseurs. La peur de faire face à cette réalité inconnue ou perçue comme étant une catastrophe nourrit ce mécanisme d'adaptation qu'est le déni (Bruce et Schultz, 2001; Ho et Keiley, 2003; Kurtzer-White et Luterma, 2003; Seligman et Darling, 1997). D'autant plus que, selon Rolland (1994, cité par Ho et Keiley, 2003), la déficience intellectuelle est plus stigmatisée que les incapacités physiques; un tel diagnostic serait donc plus difficile à accueillir, à accepter. D'autres parents s'empresseront plutôt de répondre aux besoins immédiats de l'enfant avec un retard de développement et aux besoins des autres membres de la famille, en mettant leurs propres sentiments et besoins « sur la glace » (Powers, 1993). Dans ce cas, ce n'est plus le diagnostic, mais les sentiments ressentis qui sont niés.

La protestation

Le choc initial passé, la deuxième phase du processus de deuil est caractérisée par la protestation et la recherche d'un sens. « C'est trop injuste. » « Pourquoi cela nous arrive-t-il à nous? » « Qu'avons-nous fait au Bon Dieu pour mériter ça? » Les endeuillés protestent contre la mort et

recherchent à la fois un sens et un coupable. C'est ordinairement dans cette phase du deuil que les nerfs sont à fleur de peau, les pleurs très fréquents et difficiles à contrôler, les pensées intrusives. Il y a véritablement là une crise. On vacille entre la colère et le désespoir (Bowlby, 1980; Monbourquette, 1983/2004; Séguin et Fréchette, 1999).

Quel parent ne s'est pas posé la question « Pourquoi? » à l'annonce du diagnostic? À ce stade, les parents cherchent un sens à cet événement (Bruce et Schultz, 2001; Riesz, 2004; Sequeira et al., 1990). Une façon de tenter d'y répondre est de rechercher de l'information auprès d'innombrables sources, au sujet de ce diagnostic particulier : cause, manifestations, pronostic (Riesz, 2004). L'aspect protestataire se démontre couramment par la remise en question du diagnostic. Il n'est donc pas rare qu'à cette étape de leur cheminement, certains parents fassent appel à plusieurs professionnels différents, à la recherche d'un autre diagnostic, un qui serait plus facile à accepter que celui reçu (Ellis, 1989; Ho et Keiley, 2003; Powers, 1993; Sequeira, et al., 1990). La protestation se ressent et se manifeste aussi par une colère envers le réseau de services sociaux et de la santé, et parfois les professionnels rencontrés (Barnett et al., 2003; Kurtzer-White et Luterman, 2003; Sequeira et al., 1990). Certains auteurs suggèrent que la colère exprimée est proportionnelle à la peur d'être incompetent face au défi que pose l'enfant différent aux yeux du parent (Barnett, et al., 2003; Bruce et Schultz, 2001; Kurtzer-White et Luterman, 2003). À cette étape, une relation de collaboration parent-intervenant peut être particulièrement ardue à établir (Ho et Keiley, 2003). Une autre manifestation possible de la protestation est l'investissement massif dans la formation et l'intervention. Certains parents s'engagent dans des programmes de stimulation précoce, des formations spécialisées, ou des thérapies alternatives, dans le but inconscient de renverser le diagnostic, de faire un pied de nez aux médecins ou autres professionnels de la santé, identifiés comme étant des prophètes de malheur (Kurtzer-White et Luterman, 2003).

La désorganisation

La troisième phase du processus de deuil, la désorganisation, est la plus longue, tortueuse et teintée d'émotions intenses, parfois contradictoires,

dominées par la dépression. Monbourquette (1983/2004) parle de flot d'émotivité. La désorganisation est enclenchée quand les mécanismes de défense ne suffisent plus à protéger de l'inévitable réalité de la perte. Une pleine conscience, sinon une acceptation, de la mort ouvre la porte aux sentiments de honte, chagrin, regret, impuissance, culpabilité, colère, abandon et rejet (Bowlby, 1980; Monbourquette, 1983/2004; Séguin et Fréchette, 1999; Worden, 1992). Dans notre culture, il est mal vu de se « laisser aller » à l'expression de vives émotions. Pourtant, il s'agit d'une étape cruciale qui rendra la réorganisation et l'aboutissement du travail de deuil possibles.

Le parallèle à faire ici est celui de la pleine conscience de la réalité ou l'acceptation *cognitive* du diagnostic de déficience intellectuelle (Bruce et Schultz, 2001; Powers, 1993). Cette lucidité entraîne une vague d'émotions, parfois contradictoires et souvent irrationnelles, caractérisant ce stade d'une lente progression faite d'avancées et reculs. L'inévitable colère provoquée par le diagnostic peut-elle légitimement être dirigée vers son enfant ou ses incapacités? Le corps médical? La génétique de son conjoint? Dans de nombreux cas, la colère et la frustration sont ressenties et exprimées envers des agents de stress secondaires aux incapacités de l'enfant, tels que le manque de soutien, ressources et services, le manque d'information quant à la condition de l'enfant, et les difficultés financières, etc. (Dionne et Rousseau, 2006; Ellis, 1989; Grant et al., 1998; Johnson, 1993; Powers, 1993; Riesz, 2004). L'impuissance et la perte de contrôle face aux nombreux rendez-vous et la confrontation aux listes d'attente ajoutent à ce sentiment de désorganisation (Kurtzer-White et Luterman, 2003).

Pour certaines mères, il peut être plus acceptable de tourner cette colère vers soi-même (Barnett et al., 2003; Grant et al., 1998; Johnson, 1993; Kurtzer-White et Luterman, 2003; Riesz, 2004; Sequeira et al., 1990). Le sentiment d'avoir fait quelque chose de « mal » pendant la grossesse, ou tout le temps qui a précédé l'arrivée du diagnostic, peut alors se manifester pendant des mois, voire des années. Comme la cause exacte de la déficience intellectuelle est inconnue dans 30 à 50 % des cas (L'Abbé, Labine, Lemieux et Lespinasse, 2004), cela laisse amplement de latitude aux parents pour créer leur propre script de ce qui a pu arriver, et se

culpabiliser ou accuser la source perçue du handicap de leur enfant. La culpabilité, ce sens de responsabilité du développement atypique de son enfant, paraît moins pénible à vivre que le sentiment d'impuissance et d'injustice que serait le fruit d'un hasard aléatoire de la vie. La culpabilité est souvent si forte qu'elle persiste, malgré des preuves et démonstrations contraires de la cause de la DI par le corps médical ou autres professionnels en soutien à la famille (Ellis, 1989). De plus, si le parent se sent responsable des incapacités de son enfant, alors que son rôle exige qu'il en soit le protecteur et bienfaiteur, il peut alors ressentir de la honte et porter le poids des regrets. Il peut même en venir à se sentir rejeté par un enfant qui n'exprime peut-être pas son affection ou son attachement comme d'autres le font, ou comme il s'y attendait, ou comme il l'aurait voulu (Grant et al., 1998). Un parent qui se permet de ressentir l'éventail des émotions liées à la phase de désorganisation du deuil peut se croire abandonné par Dieu, son conjoint, son enfant, son entourage. Par ricochet, l'estime de soi de plusieurs est ébranlée temporairement. Tout comme le rapportent les parents qui ont perdu un enfant dans la mort, les parents d'enfants handicapés décrivent parfois l'expérience comme similaire à l'amputation d'une partie d'eux-mêmes (Klass, 1988; Powers, 1993).

L'expérience d'être parent d'un enfant avec une déficience intellectuelle a souvent été décrite en termes de stress plus élevé, d'un plus haut taux d'anxiété et de détresse, d'une plus forte prévalence de dépression, d'une estime de soi plus faible, d'un sentiment de marginalisation et de stigmatisation et d'une diminution du réseau de soutien social (Bruce, Schultz et Smyrniotis, 1996; Dyson, 1993; Grant et al., 1998; Johnson, 1993; Pelchat, Bisson, Ricard, Perreault et Bouchard, 1999; Rimmerman, 1996; Rolland, 1994).

Il est intéressant de noter que cette description correspond aussi fort bien à celle d'une personne endeuillée, en phase de désorganisation. Le nouveau courant dans les écrits scientifiques et anecdotiques, qui veut mettre l'accent sur les stratégies d'adaptation et les transformations positives que vivent des parents d'enfants avec des besoins particuliers, dont la DI, s'explique par une attention nouvelle, portée à ces familles qui demandent moins de soutien

clinique, ayant dépassé la phase de désorganisation et se situant en pleine réorganisation ou adaptation.

L'être humain doit dépasser la simple reconnaissance intellectuelle de la réalité de la mort et accepter au plus profond de lui-même, accepter émotionnellement, la vie sans la personne disparue. Les théoriciens et les cliniciens du deuil (Hétu, 1989; Montbourquette, 1983/2004; Régnier, 2004; Séguin et Fréchette, 1999; Worden, 1982) s'entendent pour affirmer que, sans l'expression de tous ces sentiments, aussi négatifs et destructeurs de l'équilibre psychologique, familial et social soient-ils, pendant un certain temps, le deuil ne peut connaître de résolution positive.

La réorganisation

Cette résolution passe enfin par la phase de réorganisation. Il serait faux de croire que le deuil est un processus linéaire au terme duquel apparaît la réorganisation. En fait, dès que la perte et l'arrivée du déséquilibre qu'elle entraîne sont ressenties, l'humain recherche la réorganisation. En ce sens, il est possible de percevoir des tentatives ou des manifestations légitimes de réorganisation à toutes les étapes du deuil. On parle de réorganisation lorsque l'image de soi est modifiée, on s'adapte à de nouveaux rôles et on investit dans de nouvelles relations d'attachement (Scorgie et Sobsey, 2000; Séguin et Fréchette, 1999; Worden, 1982).

Pour les parents qui se réorganisent à la suite de l'annonce d'un diagnostic de DI chez leur enfant, le défi de la réorganisation est de taille. Tout d'abord, il s'agit d'abandonner l'image du mauvais parent envisagée dans les phases de protestation et de désorganisation ainsi que celle de l'enfant imparfait nourrie par les sentiments d'impuissance et de colère ressenties vivement par moments. D'accepter, non seulement intellectuellement mais *affectivement*, l'ultimatum de la vie avec un enfant qui présente une DI. Des récits anecdotiques de parents d'enfants diagnostiqués avec le syndrome de Down font très bien ressortir que ce « destin », non désiré et imprévu, en vient à être perçu comme un choix : celui d'accepter d'emprunter cette voie offerte d'élever un enfant avec des besoins particuliers et inconnus, et par le fait même, de grandir (Barnett et al., 2003; Erwin, 1995; Grant et al., 1998; Hastings et Taunt, 2002; Kausar et al., 2003; Meyer, 1995;

Morin et Lacharité, 2004; Scorgie et al., 2001; Stainton et Besser, 1998).

On parle aussi de la reformulation de ses croyances dans la littérature sur le deuil (Héту, 1989). Il est très clair que la réorganisation et la résolution qu'implique la vie avec un enfant qui présente une DI nécessitent une exploration et, peut-être effectivement, une reformulation de ses croyances par rapport à ce qu'est la déficience intellectuelle, qui entraînera le développement d'un nouveau rapport avec son enfant. De nouvelles façons de faire, de nouvelles compétences parentales (en soins, en éducation), adaptées aux besoins particuliers de son enfant, sont acquises et déployées. Comme en témoignent de nombreux parents, on investit dans de nouveaux liens sociaux grâce à la venue de cet enfant aux besoins particuliers. Ces facettes de la réorganisation sont développées plus en détail dans la section qui suit.

LES STRATÉGIES D'ADAPTATION ET LA RÉOLUTION DU DEUIL

Des intervenants et pourvoyeurs de services auprès des familles dont un membre présente une déficience intellectuelle ont remarqué qu'un certain deuil de « ce qui aurait pu être » doit être fait avant que les parents et les proches des usagers ne les écoutent véritablement, les croient, leur fassent confiance, acceptent les services et ne bénéficient pleinement de leurs interventions. Par ailleurs, un survol des écrits sur les stratégies d'adaptation au stress (« coping strategies ») de parents qui ont un enfant présentant une déficience intellectuelle fait ressortir à quel point celles-ci s'apparentent aux indicateurs d'un deuil bien résolu. Dans cette section, nous énumérons cinq manifestations de la phase de réorganisation avec laquelle s'achève le processus de deuil. Il s'agit de (a) la modification de l'image de soi, (b) l'adoption de nouveaux comportements, (c) la reformulation des croyances, (d) l'investissement dans de nouvelles relations, (e) le développement d'un nouveau rapport avec son enfant (Bowlby, 1980; Bruce et Schultz, 2001; Klass, 1996; Montbourquette, 1983/2004; Rosenblatt, 1996; Séguin et Fréchette, 1999; Worden, 1982). Nous fournirons de multiples exemples concrets de celles-ci, tirés de la littérature sur les stratégies d'adaptation.

La modification de l'image de soi

L'image de soi, tant psychologique que sociale, est altérée par la mort. La femme qui perd son conjoint devient veuve. L'enfant qui perd ses parents devient orphelin. Toutefois, le parent en deuil d'un enfant demeure un parent.

Les écrits recensés, portant sur des familles d'enfants ayant des incapacités, emploient le concept de transformations personnelles (Bruce et Schultz, 2001; Kausar et al., 2003; Morin et Lacharité, 2004; O'Conner, 1995; Patterson et Garwick, 1994; Scorgie et Sobsey, 2000). Ce concept englobe les transformations d'attributs personnels ainsi que des rôles sociaux joués par le parent. Dans le présent article, nous préférons distinguer ces deux domaines. Nous traitons ici des transformations qui touchent à l'image de soi, tandis que les transformations adaptatives qui ont nécessité le développement et l'adoption de nouveaux comportements seront décrites plus loin.

Lorsque le parent cesse de se percevoir et de se définir comme étant victime d'une tragédie (Powers, 1993), on peut véritablement parler de l'atteinte d'une certaine acceptation de la situation et d'une certaine résolution. Tout en acceptant qu'ils aient des limites et qu'ils doivent les respecter (Lusthaus et Lusthaus, 1993; Schulz, 1993), nombreux sont les parents qui se sont dépassés et qui se reconnaissent maintenant comme étant capables de réalisations insoupçonnées, notamment en ce qui a trait au développement, à la défense des droits et intérêts de leur enfant (Ellis, 1989; Erwin, 1995; Kausar et al., 2003; Krauss et Seltzer, 1993; Patterson et Garwick, 1994; Riesz, 2004; Scorgie et al., 2001; Stainton et Besser, 1998). Des parents se décrivent comme étant devenus de meilleures personnes grâce à l'expérience d'avoir un enfant avec des incapacités, entre autres en partageant leur expérience avec d'autres parents et en travaillant à bâtir des communautés inclusives (Kausar et al., 2003; Meyer, 1995; Scorgie et al., 2001). Ils disent ressentir plus de compassion et d'empathie pour les autres, quelles que soient leurs différences (Bruce et Schultz, 2001; Grant et al., 1998; Kausar et al., 2003; Scorgie et al., 2001; Stainton et Besser, 1998). En outre, au lieu de se percevoir comme prestataires de services, des parents deviennent les « experts » du développement et des besoins de leur enfant, et des

partenaires des professionnels soi-disant spécialistes auxquels leur enfant est référé (Grant et al., 1998; O'Halloran, 1993; Patterson et Garwick, 1994).

L'adoption de nouveaux comportements

Ce n'est qu'après un certain cheminement que les parents déclarent accepter et respecter leur enfant tel qu'il est (Barnett et al., 2003; Grant et al., 1998; Kausar et al., 2003; Lusthaus et Lusthaus, 1993; O'Halloran, 1993). Ce sont eux qui s'ajustent désormais aux besoins de l'enfant, tout en reconnaissant que leur enfant peut leur enseigner, de même qu'à d'autres personnes de la communauté, la tolérance, le dépassement de soi et la persévérance (Grant et al., 1998; Kausar et al., 2003; O'Halloran, 1993; Patterson et Garwick, 1994; Stainton et Besser, 1998). Au lieu de le surprotéger ou d'aller au-devant de ses demandes, on encourage l'enfant à exprimer ses besoins et à surmonter des défis (Lusthaus et Lusthaus, 1993; O'Halloran, 1993).

Dans le même ordre d'idées, des parents qui auraient investi beaucoup de temps auprès de leur enfant aux besoins particuliers, au détriment de ses frères et sœurs ou de leur conjoint, vont s'efforcer de réserver du temps en famille, en couple, ou avec la fratrie uniquement (Lusthaus et Lusthaus, 1993; O'Halloran, 1993; Scorgie et al., 2001). Bref, avec le temps, les familles bien adaptées parviennent à mieux balancer ou équilibrer les réponses aux besoins de l'enfant en situation de handicap avec les autres besoins des membres de la famille, et ceux de la famille comme système (Patterson et Garwick, 1994). On rapporte que la famille est devenue plus forte, plus unie grâce à une meilleure communication entre les membres de la famille et l'expression des émotions (Bruce et Schultz, 2001; Grant et al., 1998; Montbourquette, 1983/2004; Patterson et Garwick, 1994), qui ont peut-être comme effet de demander et d'accepter de l'aide (Kausar et al., 2003; Lusthaus et Lusthaus, 1993; Patterson et Garwick, 1994; Powers, 1993; Schulz, 1993; Scorgie et al., 2001).

Une autre stratégie d'adaptation que des parents développent est celle de se concentrer sur le présent et d'éviter d'émettre trop d'hypothèses quant au futur de l'enfant et de la famille (Schulz, 1993). Ils se centrent sur le positif, se rappellent les épreuves surmontées avec succès et demeurent optimistes

(Kausar et al., 2003; Lusthaus et Lusthaus, 1993; Scorgie et al., 2001). Ils deviennent actifs dans la résolution de problèmes, plutôt que passifs face à l'adversité (Bruce et Schultz, 2001; Collins et Kuehn, 2004; Grant et al., 1998; Judge, 1998; Kausar et al., 2003; Krauss et Seltzer, 1993; O'Halloran, 1993; Patterson et Garwick, 1994). Cultiver son sens de l'humour, se permettre de rire, d'avoir du plaisir en famille (O'Halloran, 1993; Schulz, 1993; Scorgie et al., 2001), de voir le comique dans certaines situations qui auraient pu déranger ou irriter par le passé (O'Halloran, 1993; Schulz, 1993), voilà autant d'indices de transformations propres à l'adaptation telle qu'entendue au sens d'une résolution.

La reformulation des croyances

Le sens qu'on donne à la situation affectera l'adaptation de la famille (Antonovsky, 1987; Barnett et al., 2003; Bruce et Schultz, 2001; Garwick et al., 1999; Grant et al., 1998; Patterson et Garwick, 1994). La reformulation des croyances semble constituer la stratégie d'adaptation la plus puissante, la plus transformatrice, puisqu'elle est celle qui donne un sens positif à une situation évaluée négativement de prime abord (Collins et Kuehn, 2004; Krauss et Seltzer, 1993; Powers, 1993; Riesz, 2004). Ceci peut se faire en se comparant favorablement à d'autres familles (Brown, 1993; Bruce et Schultz, 2001); en transformant sa détresse initiale en reconnaissance pour tout ce que la situation a pu apporter dans sa vie de parent et de citoyen (Grant et al., 1998; Krauss et Seltzer, 1993; Lusthaus et Lusthaus, 1993); en remaniant la signification de ce qui constitue le succès ou l'échec (Scorgie et al., 2001; Stainton et Besser, 1998); en évaluant les événements comme étant des défis plutôt que des menaces (Brown, 1993; Bruce et Schultz, 2001; Collins et Kuehn, 2004; Grant et al., 1998); ou, en trouvant un sens de cohérence à la situation (Antonovsky, 1987; Sequeira et al, 1990).

La compétitivité, la vitesse, la productivité, les gains matériels, la perfection sont autant de valeurs qui perdent de leur lustre au fil du temps. Les parents rapportent avoir laissé tomber le superflu, de manière à ne retenir que de « vraies » valeurs (Patterson et Garwick, 1994; Scorgie et al., 2001; Stainton et Besser, 1998).

La notion d'espoir peut être incluse ici. Cet espoir, qui permet de poursuivre dans la vie malgré l'annonce du diagnostic, et ses retombées se modifient avec le temps. Dans les premières réactions de deuil, l'espoir des parents voudrait que le médecin se soit trompé ou que les incapacités annoncées soient réversibles. Le processus menant vers la réorganisation et l'adaptation transforme cet espoir en un futur où l'enfant aura une vie la plus autonome possible, une participation sociale valorisante (Powers, 1993). Certains s'appuient sur la foi en Dieu ou en une force supérieure pour garder l'espoir, la patience et la compassion (Grant et al., 1998; Krauss et Seltzer, 1993; O'Halloran, 1993; Scorgie et al., 2001). N'empêche que nourrir l'espoir face aux capacités de son enfant et se projeter dans l'avenir avec confiance peut, en effet, devenir une prophétie qui se réalise d'elle-même (« self-fulfilling prophecy ») (Brown, 1993; Bruce et Schultz, 2001; Kingsley, 2004; Lusthaus et Lusthaus, 2004; Riesz, 2004; Scorgie et al., 2001).

L'investissement dans de nouvelles relations

Le soutien par le réseau social est possiblement le facteur de résolution positive du deuil le plus significatif (Montbourquette, 1983/2004; Powers, 1993; Séguin et Fréchette, 1999). En outre, certaines relations significatives sont perdues avec le décès d'un proche, mais, avec la résolution du deuil, d'autres sont investies.

Pour les parents d'un enfant aux besoins particuliers, l'adaptation à la situation passe elle aussi par un réseau de personnes significatives. Patterson et Garwick (1994) affirment que « le soutien social de la part de personnes extérieures à la famille est l'un des facteurs de protection les plus importants qui soit associé à la résilience face au stress » (traduction libre, p. 137). Parmi ces personnes, se trouvent de nouvelles relations dont les professionnels de la santé, des services sociaux et de l'éducation auxquels les parents doivent accepter de demander ou de recevoir de l'aide (Lusthaus et Lusthaus, 1993; Patterson et Garwick, 1994; Scorgie et al., 2001).

D'autre part, plusieurs estiment qu'ils ont dû faire le tri entre les « vrais » amis et les autres (Patterson et Garwick, 1994; Stainton et Besser, 1998). Par le partage de leur expérience avec d'autres parents d'enfants aux besoins spéciaux, ces parents font de

nouveaux apprentissages, se mobilisent dans la défense des droits de leurs enfants, mais aussi, reçoivent du répit adapté et s'entraident dans la quête d'un sens et d'une vision constructive de la situation (Ellis, 1989; O'Halloran, 1993; Riesz, 2004), leur permettant une adaptation positive.

Le développement d'un nouveau rapport avec son enfant

On ne saurait parler d'investissement dans de nouvelles relations sans traiter de manière particulière le nouveau rapport qui s'établit entre parent et enfant avec des incapacités. Accepter l'enfant pour ce qu'il est, tel qu'il est (Barnett et al., 2003; O'Halloran, 1993; Scorgie et al., 2001) et mettre l'accent sur les similitudes et non sur les différences de l'enfant ou de la famille (Lusthaus et Lusthaus, 1993; O'Halloran, 1993) sont déjà de nouvelles façons d'aborder la situation qui était source de choc et de désorganisation au départ. D'autant plus, au-delà de ces modifications, il y a la perception de l'enfant comme étant source de joie, de bonheur, de fierté et de plaisir (Grant et al., 1998; Morin et Lacharité, 2004; Stainton et Besser, 1998).

DISCUSSION

Nous pouvons conclure de cette recension des écrits que l'expérience des parents d'enfants qui présentent une déficience intellectuelle ou autre incapacité contribuant à une situation de handicap n'est pas tissée uniquement de chagrins, mais qu'elle comporte aussi de bonnes doses d'espoir. Ces sentiments cohabitent, à divers degrés, à divers moments du cycle de la vie familiale. Ils sont aussi influencés par des variables environnementales telle la présence ou non d'un réseau de soutien social, le statut socioéconomique des parents ou le cumul de facteurs de risque (Séguin et Fréchette, 1999). Malgré la présence d'agents de stress importants et de réactions de choc ou de protestation, les parents tendent sans cesse vers la réorganisation, la maîtrise, et l'on en voit des exemples dès l'annonce du diagnostic. Cependant, avec le temps et l'expérience de tous les jours, pour la plupart, le passage se fait, subrepticement, d'une phase à l'autre jusqu'à une résolution décrite par de nombreux parents comme étant une transformation personnelle positive. Cependant, comme c'est le cas de certains

endeuillés, il est aussi possible que pour certains cette « résolution » ne soit jamais pleinement atteinte (Bruce et Schultz, 2001; Rosenblatt, 1996; Séguin et Fréchette, 1999).

Est-ce qu'une telle résolution ainsi que ces transformations positives issues de la reconnaissance et de l'acceptation de son enfant comme étant différent de la norme et de ses attentes nous permettent de rejeter la notion d'une tristesse chronique (« chronic sorrow », proposée par Olshansky en 1962) qui serait le propre de parents d'enfants en situation de handicap (Bruce et Schultz, 2001)? Il faut comprendre que ce concept fait appel aux sentiments présents dans le deuil qui sont réactivés dans diverses situations, notamment des périodes de changement ou de transition dans le cycle de vie.

En contrepartie, les parents d'enfants avec une déficience intellectuelle sont constamment confrontés aux changements, et donc aux ajustements qui en découlent, à travers le développement biopsychosocial de leur enfant, lesquels peuvent réactiver le processus de deuil ou d'adaptation (Barnett, et al., 2003; Bruce et Schultz, 2001; Hodapp et al., 1992; Powers, 1993; Riesz, 2004). Dans certains moments-clés, par exemple le passage à l'âge adulte, il est possible que ces parents aient l'impression de revivre l'expérience du processus de deuil du choc à la réorganisation, s'ils perçoivent qu'ils doivent renoncer à certains rêves qui leur étaient chers, comme celui de voir leur enfant mener une vie autonome et indépendante. Cependant, les « deuils » subséquents sont habituellement moins intenses que celui qui a ébranlé l'équilibre psychologique et familial à l'annonce du diagnostic. Si la protestation et la désorganisation se manifestent à l'occasion et sans crier gare avec une intensité certaine, elles sont moins prolongées, grâce aux transformations issues de cette résolution initiale (Bruce et Schultz, 2001; Klass, 1996; Monbourquette, 1983/2004; Rosenblatt, 1996). La résilience des parents se sera bâtie et ils seront plus confiants face aux nouveaux défis qui se présentent.

Il serait donc plus judicieux de parler de deuils périodiques, plutôt que de deuil ou de tristesse chronique (Rosenblatt, 1996). Par ailleurs, les transformations positives et les gratifications

associées à l'expérience parentale serviront de toile de fond aux événements auxquels la famille doit faire face, leur procurant un biais perceptuel positif favorable à un ajustement optimal (Antonovsky, 1987; Brown, 1993; Collins et Kuehn, 2004; Grant et al., 1998; Morin et Lacharité, 2004). En d'autres termes, lorsque l'espoir a rejailli à la suite d'une période de désespoir, il peut être plus difficile de sombrer aussi profondément ou aussi longtemps dans le chagrin ou la désorganisation, grâce à toutes les stratégies développées avec le temps, avec l'aide de l'entourage.

Cette perspective devrait encourager les intervenants de la santé et des services sociaux à reconnaître que l'adaptation à la vie avec un enfant diagnostiqué comme ayant une incapacité peut passer par une série de réactions, semblable à celles associées au processus de deuil. Il serait bon d'être en mesure de reconnaître les signes de progression vers une résolution, mais surtout, d'avoir la patience d'accepter le rythme, plus ou moins rapide, dont le parent a besoin pour arriver à une modification de son image, de ses croyances, de ses comportements, de ses relations sociales, mais surtout, de son rapport avec son enfant. De plus, il importe de demeurer à l'affût des changements dans le développement de l'enfant ou de la vie familiale pouvant réactiver ce processus avant d'atteindre une nouvelle résolution adaptative.

Des stratégies d'interventions à privilégier pour faciliter l'expression et la résolution des émotions associées à la résolution du deuil dans ces circonstances émergent dans les écrits scientifiques. Powers (1993) nous offre des suggestions d'interventions concrètes, en lien avec chaque phase du deuil, mises en pratique auprès de parents d'enfants ayant des incapacités. Le Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale (PRIFAM) développé par Diane Pelchat et ses collaborateurs s'applique aux familles qui reçoivent le diagnostic dans la période périnatale (Pelchat et al., 1999; Pelchat et Lefebvre, 2005). Suivant l'exemple des programmes de soutien et d'entraide auprès des personnes endeuillées, le programme *Building New Dreams* (Barnett et al., 2003) a été développé et sa validation empirique est en cours.

Notre étude est limitée et se veut avant tout une réflexion sur le processus et la résolution du deuil, et

son application à l'expérience de parents d'enfants qui présentent une déficience intellectuelle. Il serait fort intéressant de tester de manière plus formelle ce modèle, en comparant, par exemple, des parents qui viennent de recevoir le diagnostic de la condition de leur enfant, avec d'autres parents qui auraient reçu un diagnostic similaire deux, trois, ou six ans plus tôt. Mieux encore, une étude longitudinale et prospective de l'expérience des parents, qui mesurerait leur adaptation en fonction de diverses variables, serait souhaitable. Par exemple, on sait que le style d'attachement prédit certaines caractéristiques du deuil (Séguin et Fréchette, 1999). Celui-ci pourrait donc avoir un impact. En outre, on ne sait pas si les réactions de deuil seront plus marquées et le processus d'adaptation plus long selon la sévérité des incapacités de l'enfant. Or, on sait que certaines personnes vivent un deuil non-résolu pendant plusieurs années de leur vie. Est-il possible de concevoir que des parents qui ont la responsabilité d'un enfant différent, mais bien vivant, puissent ne jamais résoudre ce deuil? Ce sous-groupe de parents serait-il surreprésenté dans les familles qui placent leur enfant en milieu substitut? Autre question possible, à l'instar de deuils anticipés, est-ce que le choc est moins grand si le délai entre les premiers soupçons et le

diagnostic est plus long (par exemple, trouble autistique diagnostiqué à l'âge de 6 ans, alors que les parents commencent à s'interroger à l'âge de deux ans)? Est-ce que le choc est plus grand lorsqu'il n'y avait aucune raison de présager un diagnostic quelconque (par exemple, trisomie 21 identifiée à la naissance)? Est-ce que ces réactions initiales différentes vont teinter d'une manière particulière les phases subséquentes du deuil?

Powers (1993) soulève les difficultés de concevoir et de mener des études longitudinales, contrôlées, à grande échelle, qui puissent tenir compte de l'évolution et de la diversité des réactions et des facteurs contextuels dans un échantillon représentatif, donc généralisable. Mais ce serait de telles études qui pourraient mieux asseoir nos conclusions quant aux réactions possibles, normales et pathologiques de l'ajustement parental. Grâce à de telles études, nous serions en mesure d'identifier des facteurs de prédisposition individuels, familiaux et des facteurs de risque contextuels qui prédisent la progression, l'adaptation et les transformations positives. Nous pourrions détecter les fils qui enlissent certaines personnes dans le chagrin aussi bien que les fils qui tissent des vies hors du commun, au cœur desquelles on trouve le mot espoir.

COPING AND HOPING WHILE PARENTING A CHILD WITH AN INTELLECTUAL DISABILITY

The literature on parenting children with an intellectual disability (ID) often emphasizes the daily hassles and stressors faced by parents but more and more parents, clinicians and scientists report on the positive transformations stemming from parenting a child with special needs. In this paper, we apply John Bowlby's (1980) theory of grieving to shed light on the common emotional, cognitive, behavioural and social reactions of parents once they are told that their child is intellectually disabled. The more negative as well as the optimistic views of parenting a disabled child fit very well within this theoretical framework. They are no longer opposites but rather, different stages of grieving for the perfect child.

BIBLIOGRAPHIE

ANTONOVSKY, A. (1987). The salutogenic perspective: Toward a new view of health and illness. *Advances*, 4 (1), 47-55.

BARNETT, D. C., KAPLAN-ESTRIN, M., FIALKA, J. (2003). Building new dreams.

Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children*, 16(3), 184-200.

BOWLBY, J. (1980). *Attachment and Loss* (Vol. 3). New York, NY: Basic Books.

- BROWN, J. D. (1993). Coping with stress: The beneficial roles of positive illusions. In A. P. Turnbull, D. L. Murphy, J. M. Patterson, J. G. Marquis, S. K. Behr et M. J. Blue-Banning, *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 123-134). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- BRUCE, E. J., SCHULTZ, C. L. (2001). *Nonfinite loss and grief. A psychoeducational perspective*. Sydney, AU: Paul H. Brookes Publishing Co.
- BRUCE, E. J., SCHULTZ, C. L., SMYRNIOS, K. X. (1996) A longitudinal study of grief of mothers and fathers of children with intellectual disability. *British Journal of Medical Psychology*, 69, 33-45.
- COLLINS, A. B., KUEHN, M. D. (2004). The construct of hope in the rehabilitation process. *Rehabilitation Education*, 18(3), 175-183.
- DIONNE, C., ROUSSEAU, N. (2006). *Évaluation qualitative de la situation des familles où vit une personne handicapée*. Drummondville, QC: Office des personnes handicapées du Québec.
- DYSON, L. L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American Journal on Mental Retardation*, 98(2), 207-218.
- ELLIS, J. B. (1989). Grieving the loss of the perfect child: Parents of children with handicaps. *Child and Adolescent Social Work*, 6(4), 259-270.
- ERWIN, E. S., L. (1995). I never knew I could stand up to the system: Families' perceptions on pursuing inclusive education. *Journal of the Association of Persons with Severe Handicaps*, 20, 136-146.
- GARWICK, A. W., KOHRMAN, C. H., TITUS, J. C., WOLMAN, C., BLUM, R. W. (1999). Variations in families' explanations of childhood chronic conditions: A cross-cultural perspective. In H. I. McCubbin, E. A. Thompson, A. I. Thompson et J. A. Futrell, *The dynamics of resilient families* (pp. 165-202). Thousand Oaks, CA: Sage.
- GRANT, G., RAMCHARAN, P., MCGRATH, M., NOLAN, M., KEADY, J. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(1), 58-71.
- HASTINGS, R. P., TAUNT, H. M. (2002). Positive Perceptions in Families of Children With Developmental Disabilities. *American Association on Mental Retardation*, 107(2), 116-127.
- HÉTU, J.L. (1989). *Psychologie du mourir et du deuil*. Montréal: Méridien.
- HO, K. M., KEILEY, M. K. (2003). Dealing with denial: A systems approach for family professionals working with parents of individuals with multiple disabilities. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 11(3), 239-247.
- HODAPP, R. M., DYKENS, E. M., EVANS, D. W., MERIGHI, J. R. (1992). Maternal emotional reactions to young children with different types of handicaps. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 13(2), 118-123.
- JOHNSON, D. L. (1993). Grieving is the pits. In G. H. S. Singer et L. E. Powers, *Families, disability, and empowerment* (pp. 151-154). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Company.
- JUDGE, S. (1998). Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities. *Family relations*, 47, 263-268.
- KAUSAR, S., JEVNE, R. F., SOBSEY, D. (2003). Hope in families of children with developmental disabilities. *Journal on developmental disabilities*, 10(1), 35-46.

- KINGSLEY, J. (2004). What I'd tell that doctor. In S. D. Klein et J. D. Kemp, *Reflections from a different journey* (pp. 13-15). New York, NY: McGraw-Hill.
- KLASS, D. (1996). The deceased child in the psychic and social worlds of bereaved parents during the resolution of grief. In D. Klass, P.R. Silverman et S.L. Nickman, *Continuing Bonds: New understandings of grief* (pp.199-215). New York, NY: Taylor & Francis.
- KLASS, D. (1988). *Parental grief. Solace and resolution*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- KRAUSS, M. W., SELTZER, M. M. (1993). Coping strategies among older mothers of adults with retardation: A life-span developmental perspective. In A. P. Turnbull, D. L. Murphy, J. M. Patterson, J. G. Marquis, S. K. Behr et M. J. Blue-Banning, *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 173-182). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- KURTZER-WHITE, E., LUTERMAN, D. (2003). Families and children with hearing loss: Grief and coping. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 9, 232-235.
- L'ABBÉ, Y., LABINE, R., LEMIEUX, N., LESPINASSE, J. (2004). *Prévention du retard mental. Causes et conduites préventives à adopter*. (Vol. 1). Montreal, QC: Sciences et Culture.
- LUSTHAUS, E., LUSTHAUS, C. (1993). A "normal" life for Hannah: Trying to make it possible. In A. P. Turnbull, D. L. Murphy, J. M. Patterson, J. G. Marquis, S. K. Behr et M. J. Blue-Banning, *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 43-50). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- MEYER, D. (1995). *Uncommon fathers: Reflections on Raising a Child with a Disability*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- MONBOURQUETTE, J. (1983/2004). *Grandir. Aimer, perdre et grandir* (2e éd.). Ottawa, ON: Novalis.
- MORIN, S., LACHARITÉ, C. (2004). Retard de développement et contributions positives à l'expérience parentale: "L'autre histoire". *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 15(2), 157-172.
- O'CONNER, S. (1995). We're all one family: The positive construction of people with disabilities by family members. In S. J. Taylor, R. Bogdan et Z. M. Lutfiyya, *The variety of community experience: Qualitative studies of family and community* (pp. 67-77). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- O'HALLORAN, J. M. (1993). Welcome to our family, Casey Patrick. In A. P. P. Turnbull, J.M.; Behr, S.K.; Murphy, D.L.; Marquis, J.G.; Blue-Banning, M.J., *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 19-30). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- PATTERSON, J. M., GARWICK, A. W. (1994). The impact of chronic illness on families: A family systems perspective. *Annals of Behavioral Medicine*, 16(2), 131-142.
- PELCHAT, D., BISSON, J., RICARD, N., PERREAULT, M., BOUCHARD, J.-M. (1999). Longitudinal effects of an early intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies*, 36, 465-477.
- PELCHAT, D., LEFEBVRE, H. (2005). *Apprendre ensemble. Le PRIFAM*. Montréal, QC: Chenelière Éducation.
- POWERS, L. E. (1993). Disability and grief: From tragedy to challenge. In G. H. S. Singer, et L.E. Powers, *Families, disability, and empowerment* (pp. 119-149). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Company.
- RIESZ, E. D. (2004). Loss and transitions: A 30-year perspective on life with a child who has

- Down syndrome. *Journal of Loss & Trauma*, 9(4), 371-382.
- RIMMERMAN, A. D. (1996). Parents of children and adolescents with severe mental retardation: Stress, family resources, normalization, and their application for out-of-home placement. *Research in Developmental Disabilities*, 17(6), 487-494.
- ROLLAND, J. S. (1994). *Families, illness, and disability*. New York: Basic Books.
- ROSENBLATT, P.C. (1996). Grief that does not end. In D. Klass, P.R. Silverman et S.L. Nickman, *Continuing Bonds: New understandings of grief* (pp.45-58). New York, NY: Taylor & Francis.
- SCHULZ, J. B. (1993). Heroes in disguise. In A. P. Turnbull, D. L. Murphy, J. M. Patterson, J. G. Marquis, S. K. Behr et M. J. Blue-Banning, *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 31-42). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- SCORGIE, K., SOBSEY, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38(3), 195-206.
- SCORGIE, K., WILGOSH, L., SOBSEY, D. (2004). The experience of transformation in parents of children with disabilities: Theoretical considerations. *Developmental Disabilities Bulletin*, 32(1), 84-110.
- SCORGIE, K., WILGOSH, L., SOBSEY, D., MCDONALD, J. (2001). Parent life management and transformational outcomes when a child has Down syndrome. *International Journal of Special Education*, 16(2), 57-68.
- SÉGUIN, M., FRÉCHETTE, S. (1999). *Le deuil: Une souffrance à comprendre pour mieux intervenir*. Outremont: LOGIQUES.
- SELIGMAN, M., DARLING, R. (1997). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. (2e éd.). New York, NY: Guilford Press.
- SEQUEIRA, E. M., RAO, P. M., SUBBAKRISHNA, D. K., PRABHU, G. G. (1990). Perceived burden and coping styles of the mothers of mentally handicapped children. *National Institutes of Mental Health and Neuro Sciences Journal*, 8, 63-67.
- STANTON, T., BESSER, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23(1), 57-70.
- TURNBULL, A. P., PATTERSON, J. M., BEHR, S. K., MURPHY, D. L., MARQUIS, J. G., BLUE-BANNING, M. J. (1993). *Cognitive coping, families, and disabilities*. Baltimore: Paul H. Brooks Publishing Co.
- WORDEN, J. W. (1982). *Grief Counseling and Grief Therapy*. New York, NY: Springer Publishing Company.



Rechercher

Accès aux articles

RFDI Numéros réguliers

Vol. 21 (2010)

Vol. 22 (2011)

Vol. 20 (2009)

p. 5-16

p. 17-31

p. 32-47

p. 48-55

p. 56-64

p. 65-89

p. 90-105

p. 106-113

p. 114-122

p. 123-147

p. 148-155

p. 156-164

p. 165-177

p. 178-188

Vol. 19 (2008)

Vol. 18 (2007)

Vol. 17 (2006)

Vol. 16 (2005)

Vol. 15 (2004)

Vol. 14 (2003)

Vol. 13 (2002)

Accueil > Accès aux articles > RFDI Numéros réguliers > Vol. 20 (2009)

Étude sur les pratiques et les perceptions d'éducatrices en centre de réadaptation en déficience intellectuelle...

Fichier attaché

Taille

[THERRIEN_v20.pdf](#)

329.73 Ko

Étude sur les pratiques et les perceptions d'éducatrices en centre de réadaptation en déficience intellectuelle concernant l'entrée à l'école

Josée Therrien et Georgette Goupil

L'entrée à l'école représente un défi particulièrement important pour les enfants ayant un retard global de développement. Cette étude exploratoire a pour objectif de décrire les pratiques et les perceptions d'éducatrices, travaillant dans des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, sur cette période de transition. Vingt éducatrices répondent, en entrevue, à un questionnaire et décrivent la situation d'un enfant ayant vécu récemment l'entrée à l'école. Les résultats permettent de constater un manque de mécanismes officiels pour coordonner les services. Les liens, avant l'entrée à l'école, entre les services des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et le personnel scolaire consistent surtout en des visites dans les milieux scolaires et dans l'échange d'information entre le personnel des écoles et les éducatrices. Après l'entrée à l'école, les liens incluent les visites d'observation de l'enfant en classe par les éducatrices et la présence de celles-ci au plan d'intervention personnalisé.

Vol. 12 (2001)

Vol. 11 (2000)

Vol. 10 (1999)

Vol. 9 (1998)

Vol. 8 (1997)

Vol. 7 (1996)

Vol. 6 (1995)

Vol. 5 (1994)

Vol. 4 (1993)

Vol. 3 (1992)

Vol. 2 (1991)

Vol. 1 (1990)

RFDI Numéros spéciaux

REHM Numéros réguliers

Study on practices and perceptions from educators on transition to school in intellectual disability rehabilitation centres

Growing from childhood to school entrance represents a challenge particularly for children having a global developmental delay. The goal of this exploratory study is to describe practices and perceptions from educators working on cases of transition to school in intellectual disability rehabilitation centres. Twenty educators were invited to complete by interview a questionnaire and to describe their experience and results of a recent case of transition to school. The results mainly outline the absence of structured mechanism to coordinate offered services. Contacts, before school entrance include familiarization visits and meetings with school personnel. After school entrance the educators contacts include observational visits of the child in the classroom and their presence at the IEP.

Descripteurs : centre de réadaptation, coordination des ressources, éducation spécialisée, enfant, enseignement préscolaire, intégration scolaire, maternelle, personnel professionnel, pratique professionnelle, Québec, questionnaire, retard global de développement, transition

INFOLETTRE : REVUE FRANCOPHONE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Restez informé!

Courriel : *

☒ M'abonner

☐ Me désabonner

ÉTUDE SUR LES PRATIQUES ET LES PERCEPTIONS D'ÉDUCATRICES EN CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE CONCERNANT L'ENTRÉE À L'ÉCOLE

Josée Therrien et Georgette Goupil

L'entrée à l'école représente un défi particulièrement important pour les enfants ayant un retard global de développement. Cette étude exploratoire a pour objectif de décrire les pratiques et les perceptions d'éducatrices, travaillant dans des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, sur cette période de transition. Vingt éducatrices répondent, en entrevue, à un questionnaire et décrivent la situation d'un enfant ayant vécu récemment l'entrée à l'école. Les résultats permettent de constater un manque de mécanismes officiels pour coordonner les services. Les liens, avant l'entrée à l'école, entre les services des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et le personnel scolaire consistent surtout en des visites dans les milieux scolaires et dans l'échange d'information entre le personnel des écoles et les éducatrices. Après l'entrée à l'école, les liens incluent les visites d'observation de l'enfant en classe par les éducatrices et la présence de celles-ci au plan d'intervention personnalisé.

CONTEXTE THÉORIQUE

L'entrée à l'école est une étape importante et constitue l'une des grandes transitions vécues par tout enfant. Ce passage est particulièrement déterminant pour les enfants ayant un retard de développement ou une déficience physique, visuelle, intellectuelle, etc. Selon plusieurs auteurs, cette première expérience peut avoir un impact sur la réussite scolaire à long terme (Early, Pianta et Cox, 1999), sur les relations entre la famille et l'école et sur la façon de vivre les transitions ultérieures (Rosenkoetter, Hains et Fowler, 1994).

Au moment de l'entrée à l'école, l'enfant et sa famille peuvent ressentir une plus grande vulnérabilité et un stress accru (Courchesne, Tétrault et Beaupré, 2004). Le début de la scolarisa-

tion implique aussi des modifications dans les services : l'arrivée de nouveaux dispensateurs de services, la coupure de certaines aides et des interventions différentes (Nadeau, Goupil et Tassé, 2003). Au Québec, la majorité des enfants ayant une déficience reçoivent des services avant l'entrée à l'école : services des centres à la petite enfance, services des centres hospitaliers ou des centres de réadaptation, par exemple. Lorsque l'enfant est âgé de quatre ou cinq ans, le milieu scolaire vient s'ajouter à ces services.

La littérature s'intéresse de plus en plus à l'arrimage entre les services à la petite enfance et les services scolaires (Deslandes et Bertrand, 2002; Rimm-Kaufman et Pianta, 2005; Tétrault, Beaupré, Pomerleau, Courchesne et Pelletier, 2006). Aux États-Unis, la loi 108-446, *Amendments to the Individuals with Disabilities Education Act*, (Gouvernement américain, 2004) prévoit d'inclure, dans le plan de services de la famille, les étapes de la transition des jeunes enfants vers l'éducation préscolaire. Outre ces aspects légaux, l'entrée à

Josée Therrien, M.Ps., Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, Adresse courriel : Jplemay2004@sympatico.ca; Georgette Goupil, Ph.D. Département de psychologie, Université du Québec à Montréal

l'école a donné lieu à des projets nationaux (ex. : Head Start) visant la préparation des élèves à risque. En plus de ces projets, des enquêtes ont décrit les pratiques des enseignants recevant des élèves éligibles aux services de l'éducation spéciale (La Paro, Pianta et Cox, 2000). Il en ressort que plusieurs interventions ont lieu seulement après le début des classes ou relèvent de mesures offertes à l'ensemble des élèves. Des auteurs soulignent les obstacles à la transition, entre autres, les listes d'élèves connues des enseignants que peu de temps avant le début des classes (La Paro, Kraft-Sayre et Pianta, 2003). Les écrits américains décrivent aussi des modèles (Pianta et Cox, 1999), des conditions et des outils pour favoriser la transition des enfants ayant des besoins particuliers (Rosenkoetter, Hains et Fowler, 1994).

Cette planification de l'entrée au préscolaire devrait, du moins théoriquement, permettre une organisation plus individualisée des interventions. Elle devrait aussi favoriser la communication, la continuité et la collaboration entre la famille, les services scolaires et ceux déjà en place (Ramey et Ramey, 1999). Pour McDonald, Kysela, Siebert, McDonald et Chambers (1989) la transition est un processus qui débute entre six mois et un an avant l'entrée à l'école et se prolonge, une fois la scolarisation commencée, sur une période d'au moins un an. Ce processus doit s'adapter aux besoins de l'enfant, de ses parents et des intervenants (Chandler, 1993).

Au Québec, des chercheurs travaillent sur les facteurs qui favorisent la transition vers le préscolaire. Ainsi, selon Pelletier, Tétreault et Beaupré (2005), cinq éléments se dégagent pour favoriser ce processus : la préparation des partenaires, leur collaboration, les relations de l'enfant avec ses pairs, l'adaptation de l'environnement physique et les ressources disponibles. Tétreault, Beaupré, Pomerleau, Courchesne et Pelletier (2006) suggèrent des outils de communication entre les services à la petite enfance et les services scolaires pour mieux connaître les forces et les besoins de l'enfant. Des projets pilotes de mise en place d'un plan de transition ou d'accompagnement des parents font aussi ressortir l'importance de respecter les besoins individuels dans ce processus (Tétreault, Beaupré, Giroux et Guérard, 2002).

Divers organismes ou ministères québécois reconnaissent également l'importance de cette période dans leurs orientations et dans leurs politiques. Ainsi, les cadres de référence recommandent aux établissements d'établir des ententes de services pour assurer une concertation et une collaboration (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001; Ministère de l'Éducation du Québec, 2003). Malgré l'expression d'un désir de continuité de services, à notre connaissance, aucun organisme québécois ne propose de processus vraiment détaillé pour faciliter l'entrée à l'école (Gouvernement du Québec, 2004, L.R.Q., C.E.-20.1 et L.R.Q., 1-13.3; Gouvernement du Québec, 2005, L.R.Q., S-4.2). De plus, le point de vue des dispensateurs de services alloués avant que l'enfant n'entre à l'école et l'arrimage de ces services avec ceux du milieu scolaire ont donné lieu à relativement peu de publications. Ces informations pourraient pourtant permettre de bonifier les services et le partenariat dans un contexte de transition.

Parmi les enfants pouvant bénéficier d'une planification de l'entrée à l'école, il y a ceux qui présentent un retard global de développement ou un syndrome associé à la déficience intellectuelle. Ils constituent, en nombre, un groupe important parmi les enfants ayant des besoins spéciaux. La majorité de ces enfants reçoivent un service de base avec soutien à domicile de la part d'une éducatrice, pour une durée variable de quarante-cinq minutes à deux heures par semaine. Cependant, dans quelques régions, selon les besoins identifiés, certains enfants bénéficient d'une intervention plus directe et intensive de plusieurs heures par semaine (Berger, 2003). Actuellement, au Québec, il y a plus de 1000 de ces enfants de moins de cinq ans suivis en centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) (Fédération des CRDI, 2005). Malgré cette importance accordée à la continuité et à la transition au préscolaire, il n'y a que peu d'études québécoises qui ont évalué comment se déroule la transition vers l'école des enfants ayant un retard global de développement. Les éducatrices de CRDI, par leur implication assidue auprès des enfants et des parents, sont des personnes clés pour répondre en partie à ce questionnement sur les pratiques concernant l'entrée à l'école.

OBJECTIFS DE RECHERCHE

Cette étude exploratoire vise à décrire les pratiques et les perceptions d'éducatrices de CRDI, en ce qui concerne l'entrée au préscolaire des enfants suivis: préparation de l'enfant et de sa famille, entrée au préscolaire (prématernelle ou maternelle) et suivi de cette transition. Plus spécifiquement, cette étude vise trois objectifs de recherche : décrire les pratiques des éducatrices en lien avec l'entrée au préscolaire des enfants suivis, décrire les perceptions de leur rôle dans cette transition et finalement décrire leurs perceptions sur les préoccupations et les besoins des parents et des enfants en regard de l'entrée à l'école.

MÉTHODE

Participant·es

Dans le cadre de cette étude, vingt éducatrices spécialisées, ayant une moyenne de 20 ans d'expérience ($M = 20,6$ ans, $ET = 9,55$) ont accepté de répondre à un questionnaire administré en entrevue. Deux répondantes ont moins de cinq années d'expérience, cinq en ont entre cinq et vingt, alors que onze ont plus de vingt années d'expérience. Elles sont à l'emploi d'un des huit CRDI recrutés dans les régions de l'île de Montréal, de Laval, des Laurentides, de Lanaudière et de Trois-Rivières. Deux éducatrices travaillent en milieu anglophone. Près de la moitié ($n = 9$) s'occupent exclusivement d'une clientèle entre zéro et six ans alors que les autres ($n = 11$) ont une clientèle d'un groupe d'âges plus variés. Seize de ces éducatrices ont un mandat qui concerne exclusivement les enfants ayant un retard global de développement ou une déficience intellectuelle, alors que quatre travaillent également avec des enfants ayant un diagnostic de trouble envahissant du développement. Au cours des deux dernières années, les répondantes ont travaillé en moyenne avec 3,4 enfants ayant vécu la transition vers l'école.

Ces éducatrices accordent pour chaque enfant suivi une moyenne d'une à deux heures par semaine d'intervention. Un des centres de réadaptation d'où proviennent quelques éducatrices offre plus de deux heures de services et propose des groupes de stimulation précoce à raison d'une demi-journée par semaine. Après l'entrée à l'école, les modalités

d'intervention changent pour la majorité ($n = 19$) des éducatrices. Elles accordent moins d'heures par enfant, mais restent disponibles pour répondre aux besoins des parents ou du personnel scolaire.

Instruments

Deux instruments ont servi à recueillir les données : une fiche signalétique et un questionnaire administré en entrevue. La fiche signalétique inclut 14 questions qui permettent de dresser un portrait général des éducatrices : l'expérience, la formation, le type de clientèle et les services offerts. Le questionnaire a été élaboré en trois étapes successives : élaboration des questions en fonction du contexte théorique sur la transition, validation par neuf experts et préexpérimentation. Une deuxième version du questionnaire a alors été construite et préexpérimentée avec enregistrement audio, auprès d'un éducateur et d'une éducatrice spécialisée en CRDI. À la suite de cette préexpérimentation, le questionnaire a été modifié pour obtenir la version finale.

La version finale du questionnaire se divise en deux parties. La première partie concerne les pratiques et les perceptions générales des éducatrices sur l'entrée à l'école des enfants dont elles ont la responsabilité. Les questions portent sur les relations avec les parents relativement à l'école et leurs interventions avant l'entrée à l'école. Des questions concernent aussi les interventions des éducatrices après l'entrée au préscolaire. Les questions sont de type ouvert ou fermé.

La deuxième partie du questionnaire permet de recueillir, à partir d'un dossier d'un enfant entré récemment à l'école, les interventions de l'éducatrice avant et après l'entrée au préscolaire de cet enfant. Cette deuxième partie du questionnaire vise à obtenir un estimé de la fréquence des actions effectivement posées par les éducatrices. Dix-neuf dossiers seront ainsi décrits, car une étude de dossier est éliminée (données manquantes) lors de l'analyse des résultats. Quatorze de ces dix-neuf dossiers sont ceux d'élèves de sexe masculin et cinq, ceux d'élèves de sexe féminin. Parmi ces enfants, huit sont inscrits en maternelle quatre ans et onze en maternelle cinq ans. Huit enfants présentent un diagnostic de retard global de développement et onze ont un syndrome associé à la déficience

intellectuelle. Treize enfants fréquentent une école spécialisée pour cette première année à l'école. Le tableau 1 présente les 19 dossiers en fonction du type d'école (ordinaire ou spécialisée), du type de classe

(ordinaire ou spécialisée), de l'âge d'entrée à l'école ou des modalités de scolarisation (temps plein ou temps partiel).

Tableau 1

Répartition, en fréquence, des 19 dossiers d'enfants inscrits en maternelle quatre ans et en maternelle cinq ans, en fonction du type d'école, du type de classe et du temps de scolarisation

Type d'école	École ordinaire				École spéciale	
Type de classe	Classe ordinaire		Classe spéciale		Aucune	
Temps de scolarisation	Temps plein	Temps partiel	Temps plein	Temps partiel	Temps plein	Temps partiel
Maternelle 4 ans	-	1	1	-	5	1
Maternelle 5 ans	3	-	1	-	6	1

Procédures d'expérimentation

Les éducatrices ont été recrutées par le biais de la direction des services professionnels des CRDI ayant accepté de participer au projet. Les éducatrices étaient invitées à choisir et à apporter, en entrevue, le dossier d'un enfant étant entré à l'école dans les deux dernières années. Afin d'éviter les biais dans le choix du dossier, deux consignes ont été données : l'année de l'entrée à l'école de l'enfant ciblé doit être la plus récente possible et, dans le cas de plusieurs dossiers disponibles, l'éducatrice doit choisir celui dont le nom de famille se situe le plus près de la lettre A. L'expérimentatrice n'a pas eu accès aux dossiers ou à des renseignements nominatifs permettant d'identifier l'enfant. Par la suite, les éducatrices ont été rencontrées pour compléter les questionnaires au cours d'une entrevue d'approximativement deux heures, enregistrée sur bande audio.

Mode d'analyse des résultats

Un verbatim a été élaboré, car toutes les entrevues ont été transcrites intégralement à partir des bandes audio. Par la suite, elles ont été soumises à une analyse de contenu selon les méthodes suggérées par

Miles et Huberman (2003). Ainsi, au cours d'une première étape, pour chaque question, l'expérimentatrice a établi une série de catégories, basée sur le cadre conceptuel, les questions de recherche et le contenu des entrevues. Puis, elle et une assistante de recherche élaborent deux classifications indépendantes du verbatim. Les taux d'accords interjuges, à l'aide du coefficient Kappa de Cohen (Bakeman et Gottman, 1997) permettent d'accepter les analyses aux questions dont l'accord est supérieur à ,70. Pour les autres questions, il y a eu réévaluation des catégories ou de la classification en vue d'un meilleur accord de fidélité. À la fin de ce processus, les indices de fidélité interjuge varient entre ,73 et 1,0 avec un accord moyen de ,89 pour l'ensemble des questions. Une analyse quantitative des données ainsi classifiées a été effectuée pour obtenir la moyenne, la fréquence ou le pourcentage des différentes catégories de réponses.

De plus, l'analyse des 19 études de dossiers d'enfants ayant vécu récemment l'entrée à l'école permet de comparer les résultats entre ces deux modes de collecte de données. Le questionnaire fait appel aux perceptions et aux façons de faire générales alors que les données des études de cas sont exemptes du jugement personnel des

répondantes en ce sens qu'elles recueillent essentiellement des données sur les actions posées dans un cas précis. Les résultats seront présentés en fonction des trois objectifs de l'étude.

RÉSULTATS

Description des pratiques des éducatrices pour favoriser l'entrée à l'école

Les réponses des éducatrices confirment qu'elles travaillent en lien avec les milieux scolaires d'accueil pour la majorité des enfants. Cependant, les pratiques varient et semblent répondre à des besoins ponctuels. Une éducatrice dit : « *Je travaille beaucoup cas par cas, avec les besoins qui sont là* ». En effet, les éducatrices mentionnent que leur employeur ne détermine pas de conduites précises à adopter. Une majorité d'entre elles disent puiser essentiellement leurs façons de faire dans leur expérience personnelle ($n = 16$). Une éducatrice parle d'intervention précoce générale, une autre se fie aux lignes directrices du programme cadre de son CRDI, alors qu'une troisième se plie aux pratiques du milieu scolaire d'accueil.

Le plan d'intervention semble une pratique systématique des éducatrices pour déterminer les objectifs à travailler avec l'enfant, le service de garde et la famille. Bien que les éducatrices utilisent aussi les plans de services, cette pratique semble peu se faire en concertation avec le milieu scolaire. Pour seulement une étude de cas, le plan de services avant l'entrée à l'école a impliqué le personnel scolaire.

Liens avec le milieu scolaire avant l'entrée à l'école

Aux questions sur les liens avec les milieux scolaires avant l'entrée à l'école, les éducatrices mentionnent cinq types de contacts : les rencontres avec le milieu scolaire pour dresser un portrait de l'enfant et de ses besoins ($n = 16$), les visites des écoles avec les parents ($n = 14$), l'accompagnement des parents à l'inscription scolaire ($n = 10$), la participation avec les parents à des soirées d'information organisées par le milieu scolaire ($n = 5$) et l'observation de l'enfant en garderie ou en CRDI par le milieu scolaire ($n = 2$). Une éducatrice ajoute sur les visites en garderie : « *Ces rencontres servent à se donner*

une meilleure idée de l'enfant et c'est là que l'intervention commence ». Finalement, deux éducatrices rapportent n'avoir aucun lien avec les milieux scolaires avant l'entrée à l'école.

Les éducatrices soulignent que les visites des milieux scolaires avec les parents sont utiles pour les informer et éclairer les choix de ces derniers. Elles peuvent aussi les perturber, surtout en ce qui concerne les visites d'écoles ou de classes spéciales. Ces rencontres remettent parfois en question leur choix du lieu de scolarisation. Une éducatrice décrit ainsi cette situation : « *Quand on visite un milieu spécialisé et qu'on n'est pas préparé, ça peut donner un choc* ». Le soutien de l'éducatrice repose alors sur le dialogue avec les parents sur leurs sentiments et leurs choix en regard du type de classe ou d'école. Ces visites se font habituellement sur rendez-vous avec la direction de l'école, le conseiller pédagogique ou encore le psychologue scolaire.

La majorité des éducatrices ($n = 16$) indiquent avoir déjà présenté des enfants en décrivant leurs besoins et leurs comportements au personnel scolaire. Une éducatrice décrit ainsi ce type de rencontre : « *La rencontre avec l'école, c'est pour voir les besoins de l'enfant et ce qu'ils vont lui offrir comme services* ». D'autres décrivent des rencontres plus générales : « *Je contacte la conseillère pédagogique pour lui parler de tous les enfants que je suis* ». « *J'appelle pour indiquer que je suis impliquée dans le dossier et je suggère aux parents de m'inviter à la rencontre d'orientation scolaire* ». Ces rencontres ont lieu habituellement entre les mois de mai et de septembre précédant l'entrée à l'école. Elles servent à classer l'élève, à prévoir un accompagnement en classe ou des ressources. Les façons de faire sont multiples, différent selon les régions et sont le reflet des personnes en poste dans les écoles. Ainsi, une éducatrice explique que l'entrée en fonction d'une nouvelle directrice en adaptation scolaire a eu pour effet de supprimer des rencontres systématiques de présentation des enfants suivis par le CRDI. Une autre mentionne que « *certaines directions scolaires sont ouvertes à rencontrer les parents et l'éducatrice avant l'entrée à l'école alors que d'autres directions préfèrent attendre de connaître l'enfant et le personnel enseignant en poste en septembre* ». Une seule éducatrice indique que ce genre de rencontre mène à l'établissement d'objectifs de partenariat entre la famille, l'école et le CRDI.

Au cours des entrevues, les éducatrices ont mentionné utiliser diverses interventions dans le but de faciliter la transition de l'enfant à l'école. Pour les enfants, elles indiquent construire des histoires sociales, faire des visites de la classe ou de l'école, produire un calendrier avec des repères visuels, sensibiliser les autres enfants de la classe aux caractéristiques de l'élève. À l'intention des parents, elles remettent des documents d'information, favorisent des rencontres avec d'autres parents ayant déjà vécu l'entrée à l'école, font des visites à l'école ou encore présentent un document audiovisuel sur l'intégration. En ce qui concerne les intervenants du milieu scolaire, elles les informent sur le développement de l'enfant, remettent une lettre de présentation de l'enfant avec sa photographie, favorisent l'observation de l'enfant dans sa famille ou décrivent les services offerts par les CRDI. Treize des éducatrices disposent de documents destinés aux parents sur l'entrée à l'école. Certaines mentionnent pouvoir utiliser un centre de documentation avec des articles sur l'intégration, une autre parle d'une vidéo produite par l'Office des personnes handicapées du Québec ou de documents maison.

Fréquence et nature des relations avant l'entrée à l'école selon l'étude de dossiers

Les études de dossiers confirment d'abord que les éducatrices parlent de l'entrée à l'école dès la prise en charge du dossier ($n = 9$) ou de six mois à un an avant la possibilité d'entrée à l'école ($n = 9$) et dans le dernier dossier, le parent a discuté cette question au moment même de l'entrée à l'école. Les parents ont abordé d'eux-mêmes la question dans 52,6 % des dossiers ($n = 10$) et les éducatrices l'ont fait dans 47,4 % des cas ($n = 9$).

Les éducatrices ont décrit, dans le questionnaire général, utiliser une variété d'interventions pour favoriser l'entrée à l'école des enfants dont elles sont responsables. Ces pratiques ne sont toutefois pas employées systématiquement pour tous les enfants. C'est du moins ce que révèle l'étude des 19 dossiers. En effet, les éducatrices ont eu des contacts avec les milieux scolaires avant l'entrée à l'école pour 14 des 19 enfants. Voici la liste de ces interventions et le nombre d'éducatrices les ayant effectuées : accompagnement des parents aux visites des écoles ($n = 7$), appels téléphoniques pour obtenir des renseignements ($n = 6$), présence avec les parents à

l'inscription scolaire ($n = 4$), rencontres avec le milieu scolaire pour dresser un portrait de l'enfant et de ses besoins ($n = 4$), rencontre avec le service des dîneurs ($n = 1$) et accompagnement à l'évaluation psychologique en milieu scolaire ($n = 1$). Ces études de cas indiquent que seulement quelques éducatrices ($n = 4$) ont donné de l'information écrite aux parents.

Liens et actions avec le milieu scolaire au cours de la première année de scolarisation

Toutes les éducatrices mentionnent avoir des contacts avec les milieux scolaires après l'entrée à l'école. La totalité d'entre elles indique le faire pour le plan d'intervention en milieu scolaire. Elles effectuent aussi des visites d'observation et de collaboration dans la classe. Les éducatrices ($n = 15$) entrent également en contact avec le service de garde de l'école.

La totalité des éducatrices participe à des plans d'intervention en milieu scolaire. Toutefois, elles ne sont pas invitées pour tous les enfants suivis. Ainsi, plusieurs éducatrices ($n = 11$) collaborent au plan d'intervention seulement si elles sont invitées par les parents. La majorité des éducatrices ($n = 12$) sont conviées pour plus de 80 % des enfants suivis, d'autres ($n = 3$) sont invitées pour 75 % des enfants, alors que quelques-unes ($n = 4$) le sont pour moins de 50% des enfants suivis. Certaines éducatrices questionnent la pertinence de leur rôle dans ces rencontres de plan d'intervention. En effet, deux éducatrices mentionnent que les objectifs sont à l'occasion décidés à l'avance et que leur avis ou celui des parents n'ont que peu d'influence. *« Souvent on arrive à l'école et c'est déjà décidé, ce sont leurs interventions »* Une éducatrice indique que sa participation varie en fonction des écoles : *« Notre implication dépend de l'ouverture des écoles. Quelquefois, les écoles veulent savoir ce qu'on travaille avec l'enfant, d'autres pas »*.

En dehors du plan d'intervention, toutes les éducatrices citent d'autres contacts avec les milieux scolaires. La fréquence et les objectifs de ces contacts sont variés et dépend des élèves. Plusieurs éducatrices ($n = 8$) rapportent intervenir au besoin dans la classe de l'élève alors que cinq éducatrices sont impliquées seulement lors de situations problématiques. Une éducatrice explique : *« Il faut que le professeur ait le goût de me voir et c'est le*

parent qui l'informe de ma présence au dossier. Ma présence dépend donc des besoins et des attentes ». Cependant, une éducatrice mentionne : « *Le milieu scolaire n'a pas développé le réflexe d'aller chercher les partenaires pour obtenir de l'aide* ». Des éducatrices soulignent une méconnaissance, par le système scolaire, des ressources des CRDI. Dans le même ordre d'idées, deux éducatrices mentionnent devoir s'imposer ou s'introduire par l'entremise des parents. Une éducatrice mentionne qu'elle tente de se faire connaître par le biais d'activités de sensibilisation données à toute la classe sur les différences et les besoins des enfants ayant une déficience. Ainsi, elle crée un premier contact avec l'enseignante et l'accompagnatrice, lien qui facilite les échanges et l'offre de services de l'éducatrice.

Les contacts avec les services de garde en milieu scolaire font partie des pratiques de 75 % ($n = 15$) des éducatrices. Plusieurs de ces éducatrices ($n = 10$) s'impliquent auprès des milieux seulement si des besoins particuliers se présentent. Trois d'entre elles n'ont qu'un seul contact en début d'année pour présenter l'enfant aux intervenants ou faire une sensibilisation auprès de ses pairs.

Fréquence et nature des relations après l'entrée à l'école selon l'étude de dossiers

Les études de cas permettent de constater que la fréquence des liens entre les éducatrices et le personnel scolaire n'est pas systématique et dépend de chaque cas. Voici la liste et la fréquence des contacts pour les 19 dossiers : visites des éducatrices en classe ($n = 11$), présence au plan d'intervention scolaire ($n = 10$), appels téléphoniques à l'école ($n = 6$), intervention pour une situation problématique ($n = 1$) et rencontre de présentation du personnel scolaire aux parents ($n = 1$). Une seule éducatrice n'a eu aucun lien avec le milieu scolaire après l'entrée à l'école de l'enfant dont elle a décrit la situation. Le tableau 2 résume les types d'interventions que font les éducatrices avant et après l'entrée à l'école.

La majorité des enfants ($n = 14$) des études de dossiers fréquentait un centre de la petite enfance avant l'entrée à l'école. Selon les éducatrices, ces milieux sont rarement impliqués dans le processus de transition. Ainsi, elles rapportent que dix milieux de garde n'ont eu aucun rôle à jouer dans le processus d'entrée à l'école. En ce qui concerne les milieux qui ont participé ($n = 3$) au processus de transition, deux l'ont fait en transmettant des informations écrites ou dans une conversation téléphonique et un autre a participé à une rencontre de présentation de l'enfant à l'école.

Perceptions des éducatrices de leur propre rôle et de leurs besoins dans son exercice

Le rôle des éducatrices se situe sur plusieurs plans : l'information, le soutien aux parents, la médiation avec le milieu scolaire ou encore un rôle de préparation des enfants, en fonction des demandes des parents ou des exigences du milieu scolaire.

Rôle d'information, de soutien aux parents

Pour répondre aux besoins des parents, quatorze éducatrices donnent des informations, mais elles le font en tenant compte des besoins des parents. Elles travaillent essentiellement en fonction des demandes exprimées par les parents ($n = 6$). Une éducatrice résume bien cet aspect : « *On donne des informations dès que les parents commencent à poser des questions. Quelquefois, si je pense que l'enfant devrait déjà commencer à quatre ans, c'est moi qui aborde le sujet* ». Deux éducatrices affirment ne jamais prendre l'initiative de présenter la question de l'école aux parents. Les éducatrices discutent cette question selon les besoins des parents et le moment où ils veulent bien les exprimer. Les parents parlent souvent de l'entrée à l'école très tôt dans le développement de l'enfant et ce, même à partir de l'âge de deux ou trois ans. Cependant, pour les éducatrices, cette question prend toute son importance environ un an avant l'entrée à l'école.

Tableau 2

Fréquence et pourcentage des éducatrices (n = 19) ayant posé différentes actions dans les dossiers étudiés

Actions	Fréquence	Pourcentage
<u>Moment où la scolarisation a été abordée</u>		
•Dès la prise en charge du dossier	9/19	47,4
•Un an avant l'entrée à l'école	9/19	47,4
•Au moment de l'entrée à l'école	1/19	5,3
<u>Sujet de la scolarisation initié par</u>		
•Les éducatrices	9/19	47,4
•Les parents	10/19	52,6
<u>Présence de contacts avant l'entrée à l'école</u>	14/19	73,7
•Accompagnement des parents dans des visites à l'école	7/14	-
•Appels téléphoniques	4/14	-
•Accompagnement des parents à l'inscription	4/14	-
•Information pour dresser le portrait de l'enfant	1/14	-
•Rencontre avec le service des dîneurs	1/14	-
•Accompagnement à l'évaluation psychologique	1/14	-
•Remise d'information écrite aux parents	4/14	-
<u>Absence de contacts avant l'entrée à l'école</u>	5/19	26,3
<u>Présence de contacts après l'entrée à l'école</u>	18/19	94,7
•Visites des éducatrices dans la classe de l'enfant	11/18	-
•Présence au plan d'intervention en milieu scolaire	10/18	-
•Appels téléphoniques	6/18	-
•Intervention en situation problématique	1/18	-
•Rencontre de présentation du personnel scolaire	1/18	-
<u>Absence de contacts après l'entrée à l'école</u>	1/19	5,3
<u>Enfants ayant fréquenté un centre de la petite enfance</u>	14/19	73,7
•Implication de ce service lors de l'entrée à l'école	3/14	-
•Transmission d'informations écrites ou par téléphone	2/14	-
•Rencontre de présentation de l'enfant	1/14	-

Les éducatrices croient aussi avoir un rôle de soutien ou de médiatrices. La majorité des éducatrices (n = 15) déclarent que les parents recherchent également des conseils et de l'aide pour choisir un milieu et les modalités d'entrée à l'école. Plusieurs d'entre elles (n = 9) croient qu'une bonne information et un soutien dans leur réflexion permettent aux parents de faire de meilleurs choix. Même les éducatrices qui considèrent avoir un rôle de conseillère laissent les parents prendre leurs décisions. Une éducatrice énonce par exemple : « *Je ne me positionne jamais au plan des choix des parents, c'est mon rôle de les supporter dans leur décision* ». Une autre ajoute : « *On essaie de redonner aux parents leurs compétences* ». Les éducatrices qui croient nécessaire de donner des conseils aux parents les

informent sur l'éventail des lieux de scolarisation, puis leur suggèrent des moyens pour mieux vivre ce passage vers l'école. En effet, plusieurs mentionnent qu'une intégration en milieu scolaire ordinaire peut s'avérer difficile et que certains parents auront à faire face à des réticences. En ce sens, une éducatrice explique aux parents : « *Si votre enfant n'a pas tel ou tel acquis, attendez-vous à vous battre longtemps avant qu'il entre à l'école du quartier* ». Une éducatrice parle de partage d'expérience et propose un soutien par d'autres parents ayant déjà vécu, pour leur enfant, l'entrée à l'école. Une autre considère devoir améliorer le processus et faire de la prévention en mettant en garde les parents sur les problèmes potentiels associés à l'intégration en classe ordinaire. Ainsi, le réflexe de certains parents

serait de ne pas présenter au personnel scolaire les incapacités de leur enfant afin d'éviter, *a priori*, les préjugés. L'éducatrice considère alors devoir les informer des effets négatifs d'une telle attitude. Ainsi, l'accueil de l'enfant en classe risque non seulement d'être non planifié, mais peut aussi générer des situations problématiques qui, avec une préparation adéquate, auraient pu être évitées. Une éducatrice informe les parents de leurs droits à l'intégration, à une scolarisation dès l'âge de quatre ans et à celui d'exiger de l'école un plan d'intervention personnalisé.

Plusieurs éducatrices ($n = 13$) considèrent les parents mal renseignés sur les possibilités et les modalités d'entrée à l'école et elles s'estiment être la principale source d'information à ce sujet. Elles mentionnent que les centres de santé et de services sociaux renseignent également les parents. Les Centres de réadaptation en déficience physique (CRDP) ou les milieux hospitaliers les informent également et interviennent pour soutenir l'entrée à l'école. Quelques éducatrices ($n = 4$) rapportent que certains de ces milieux offrent une rencontre multidisciplinaire systématique avant l'entrée à l'école, invitant les parents, la conseillère pédagogique de la commission scolaire et l'éducatrice du CRDI. Cette rencontre permet de discuter des besoins de l'enfant en vue du choix d'un établissement scolaire. Plusieurs éducatrices reconnaissent les aspects positifs de ce type de démarche. Cependant, une histoire de cas rapporte les difficultés de parents intimidés lors d'une de ces rencontres au point de laisser les autres partenaires prendre les décisions à leur place. Par la suite, ces parents avouent à l'éducatrice être en désaccord avec la décision prise lors de cette rencontre. Dans un tel contexte, l'éducatrice devient médiatrice pour transmettre aux différents milieux les désirs et les besoins des parents.

Ce rôle de médiatrice ressort davantage dans une question sur les problèmes lors de l'entrée à l'école. Douze éducatrices mentionnent avoir déjà rencontré des réticences et des attitudes négatives en lien avec l'acceptation d'un enfant dans un milieu scolaire. Six d'entre elles rapportent également des difficultés à obtenir les adaptations requises en classe et des services pour les enfants. Les éducatrices soutiennent alors les parents dans leurs démarches et leurs revendications auprès de l'école. Une

éducatrice ajoute que son implication, dans un tel contexte revendicatif, comporte cependant le risque de compromettre son partenariat avec le milieu scolaire.

Rôle des éducatrices en regard des besoins des enfants

Lorsqu'on demande aux éducatrices quelles sont leurs interventions pour préparer l'enfant à l'école, les réponses varient. Pour certaines ($n = 11$), le travail en bas âge vise d'abord la stimulation précoce générale. Dans ce contexte, leur rôle est subordonné aux besoins des parents qui déterminent, pour plusieurs éducatrices, les cibles d'intervention : l'autonomie de l'enfant ($n = 12$), la socialisation ($n = 4$), la sensibilisation de l'enfant par des visites à l'école ou l'élaboration d'histoires personnalisées à l'aide d'images ($n = 4$) et, finalement, une préparation axée plus directement sur les apprentissages scolaires ($n = 8$). De plus, la majorité des éducatrices ($n = 17$) mentionnent baser leurs interventions sur une évaluation du développement de l'enfant. Cette évaluation, souvent réalisée dès la prise en charge du dossier, permet de cibler les forces et les besoins de l'enfant pour établir des objectifs de travail. Neuf éducatrices disent alors compléter le Brigance, l'Inventaire du développement de l'enfant entre zéro et sept ans (Brigance, 1997).

Les données indiquent que le rôle des éducatrices auprès des parents et des enfants a plusieurs facettes, entre autres, informer les parents. Les entrevues révèlent aussi que les éducatrices disent vouloir respecter les demandes et le rythme des parents.

Besoins des éducatrices dans l'exercice de leur rôle

Toujours en relation avec la transition à l'école, à une question portant sur les besoins de soutien, des éducatrices ($n = 8$) expriment d'abord le désir d'un meilleur partenariat entre les établissements. De plus, douze éducatrices rapportent avoir déjà fait face à des réticences, à des attitudes négatives ou à des refus de partenariat par le milieu scolaire. Quelques-unes ($n = 4$) souhaiteraient pouvoir accorder plus de temps à l'entrée à l'école en ayant moins d'enfants à suivre. Enfin, cinq éducatrices

considèrent avoir suffisamment de soutien de leur milieu de travail.

Perceptions des éducatrices des besoins des parents et des enfants concernant l'entrée à l'école et suggestions d'améliorations

Les éducatrices soutiennent que l'entrée à l'école et les premières expériences avec le milieu scolaire sont une source de stress pour les parents. Une éducatrice le résume ainsi : « *C'est un énorme stress pour les parents l'entrée à l'école* ». Afin de mieux cerner les besoins des parents, une question sur les conseils demandés par ceux-ci fait ressortir deux préoccupations majeures : le choix d'une école ($n = 10$) et les craintes reliées à l'acceptation de l'enfant par ses pairs ou par le personnel scolaire ($n = 8$) « *Qu'est-ce que mon enfant doit avoir pour entrer dans une école régulière ?* » « *Les parents ont surtout peur que l'enfant fasse rire de lui et soit ridiculisé* ». Les préoccupations parentales incluent d'autres inquiétudes comme les occasions offertes par l'école pour favoriser les apprentissages, les services en milieu scolaire, la sensibilisation des pairs dans la classe, la distance entre la maison et l'école, les possibilités de communication avec le milieu scolaire et les inquiétudes sur l'avenir de l'enfant.

Selon les perceptions d'une majorité d'éducatrices ($n = 13$), le processus d'entrée à l'école pourrait répondre davantage aux besoins des enfants. Pour soutenir cette affirmation, elles soulèvent principalement le manque de services en milieu scolaire ($n = 4$), le manque de soutien aux enseignants ($n = 2$) et le manque de souplesse et

d'adaptation en fonction des besoins particuliers ($n = 5$). Une éducatrice explique que les enseignants et les accompagnateurs sont très souvent assignés tardivement et qu'une préparation personnalisée devient alors impossible. Une éducatrice rapporte qu'une école a retardé la fréquentation scolaire d'un enfant, parce qu'en septembre l'accompagnatrice en classe n'avait pas encore été engagée.

Une éducatrice mentionne que le processus mis en place répond à des contraintes administratives. Par exemple, certaines commissions scolaires demandent une évaluation cognitive récente effectuée par une ressource externe à l'école. Les parents ont parfois de la difficulté à obtenir ce type d'évaluation qui représente pour eux une nouvelle recherche de services et souvent un coût financier important.

Le tableau 3 résume les principales suggestions des éducatrices pour améliorer la transition vers l'école et ainsi mieux répondre aux besoins des parents et des enfants. Ces propositions concernent principalement l'augmentation des contacts avec l'école avant l'entrée au préscolaire ($n = 7$). Une éducatrice soulève l'importance de ce contact : « *Dans les transitions maison école, pour ceux qui ont accepté de rencontrer les parents, c'est toujours plus facile* ». Des éducatrices ($n = 8$) suggèrent aussi un meilleur partenariat, l'observation par les intervenants scolaires de l'enfant en milieu de garde, en CRDI ou dans sa famille avant l'entrée à l'école ($n = 2$) et des adaptations par le milieu scolaire du matériel et des exigences envers l'enfant ($n = 2$). Les éducatrices soulignent être conscientes qu'une enseignante avec plus de 20 élèves n'a pas toujours le temps de préparer du matériel adapté.

Tableau 3

Fréquence des éducatrices ($n = 20$) ayant mentionné différentes suggestions pour améliorer le processus d'entrée à l'école

Suggestions	Nombre d'éducatrices
Prendre entente entre les établissements pour développer des mécanismes et façons de faire communes.	8
Augmenter les contacts avant l'entrée à l'école et développer un meilleur partenariat.	7
Observation de l'enfant par le milieu scolaire avant l'entrée à l'école.	2
Développer des mécanismes pour faire l'adaptation du matériel et permettre aux milieux d'adapter leurs exigences au cas de l'élève.	2

Les éducatrices apprécieraient avoir des documents sur les programmes et les services disponibles provenant des écoles ($n = 5$), une meilleure diffusion d'information aux parents par le personnel scolaire ($n = 5$) ou une plus grande ouverture à l'implication des parents ($n = 4$). Deux éducatrices soulignent qu'on pourrait réduire le stress et économiser du temps en investissant dans des activités simples comme la présentation aux parents d'une journée type à l'école ou l'utilisation d'un journal de communication quotidienne. D'autres ($n = 3$) soutiennent que des politiques uniformes permettraient une meilleure préparation. Une éducatrice en décrit ainsi la nécessité : *« C'est difficile, parce que ça change beaucoup dans les commissions scolaires et il y a de moins en moins de services »*. Dans ces conditions, les éducatrices ont de la difficulté à donner des informations justes aux parents. Trois éducatrices souhaitent une rencontre systématique de présentation de l'enfant avant l'entrée scolaire.

DISCUSSION

En conformité avec les études, les éducatrices reconnaissent que l'entrée à l'école est un moment de stress et de déséquilibre pour les parents recensés (Fowler, 1988; Nadeau, Goupil et Tassé, 2003; Ruel, 2006). Ce stress semble, de plus, doublé d'un manque d'information pour les parents sur les modalités de scolarisation : type de classes, type d'écoles et services offerts. Pourtant, Béguet, St-Onge, Carrière et Tétreault (2007) reconnaissent comme essentiel l'accès à l'information sur les services. À l'instar de Tétreault, Beaupré, Pomerleau, Courchesne et Pelletier (2006), les éducatrices suggèrent de développer des outils de communication pour réduire ce stress ressenti par les familles. Des documents sur les comportements de base attendus pour l'entrée à la maternelle et des informations sur le travail des éducatrices en CRDI permettraient également de favoriser la compréhension entre les parents, les services à la petite enfance et les services scolaires. Les éducatrices déplorent aussi le manque de renseignements qu'elles peuvent elles-mêmes transmettre aux parents. Or, un tel matériel en langue française et adapté à notre contexte est moins fréquent que celui qui est disponible pour l'ensemble des parents. Une étude de Béguet, St-Onge, Carrière et Tétreault (2007) soutient que les parents font

confiance et collaborent davantage avec des intervenants qui ont les compétences nécessaires pour bien les informer et les orienter dans les services disponibles. Les entrevues ont permis aussi de constater que plusieurs éducatrices ont développé des moyens d'intervention tels des histoires sociales, des ateliers de sensibilisation des pairs de l'élève. L'échange d'une telle information soutenu par des exemples pourrait aider d'autres éducatrices ou les enseignantes. Toujours selon les perceptions des éducatrices, si l'information manque aux parents, il semble en être de même pour les enseignantes qui ne sont pas toujours au fait du rôle que les éducatrices peuvent jouer lorsque les enfants suivis par le CRDI débutent l'école.

Outre l'information, parmi les autres obstacles au partenariat qui doit s'établir lors de la transition, les éducatrices soulignent, comme bien d'autres études (Early, Pianta, Taylor et Cox, 2001; Kagan et Neuman, 1998), les contraintes impondérables et administratives, dont celles liées au roulement et à l'affectation du personnel. Est-ce qu'un coordonnateur stable pour la transition des élèves au préscolaire permettrait un meilleur échange d'information? Il s'agit là d'un point qui pourrait faire l'objet de projets pilotes ou du moins de discussion au sein des établissements. Les liens avec les CPE et le transfert d'informations sur les interventions favorables à l'enfant méritent un examen puisqu'il ne semble y avoir que peu de liens entre le préscolaire et les services de garde à la petite enfance.

Les éducatrices soulignent leur manque de participation active dans les plans d'intervention scolaire qui semblent, à l'occasion, déterminés à l'avance. Les éducatrices indiquent toutefois être fréquemment invitées au plan d'intervention scolaire, d'où l'hypothèse d'un problème non pas lié au temps et aux ressources mais plus à l'animation des rencontres. Cette donnée va dans le sens de plusieurs autres études (Berger, 2003; Goupil, 2004) et souligne la nécessité de continuer à bonifier cette pratique obligatoire tant dans les milieux scolaires que de réadaptation. D'un autre côté, les plans de services réalisés par le CRDI, que ce soit avant ou après l'entrée à l'école, ne semblent pas impliquer le milieu scolaire. Il serait aussi intéressant d'analyser quelle est la part dans la formation universitaire ou collégiale consacrée au développement de

compétences pour établir des partenariats entre la famille et les divers milieux de service. Plus spécifiquement, quelle est la formation au partenariat offerte dans le contexte des plans de services et d'intervention?

Les données des études de dossiers permettent aussi de constater la présence de plusieurs moments de communication entre les éducatrices et les milieux scolaires que ce soit avant ou après l'entrée de l'enfant à l'école. Néanmoins, malgré ces contacts, des éducatrices souhaitent des mécanismes plus formels pour baliser les liens entre les milieux scolaires et les CRDI. Les visites des classes ou des écoles semblent une pratique assez courante tout comme l'indiquent différentes études américaines (La Paro, Pianta et Cox, 2000). Il faut cependant noter ici que la plupart des enfants fréquentaient des milieux spécialisés, des classes ou des écoles spéciales, et il est possible que la fréquence de ces liens ne soit pas la même dans un contexte d'inclusion scolaire.

Les éducatrices rencontrées ont plus de vingt années d'expérience et, dans les entrevues, il semble évident pour elles que l'autodétermination des familles est une valeur importante. Ainsi, elles attendent, le plus souvent, que les parents abordent eux-mêmes la question de l'entrée à l'école. Ceci souligne la nécessité de prendre en compte le vécu des différentes familles, si certains de nos milieux veulent, comme le prévoit la loi américaine (PL 108-446), établir des mécanismes plus formels de transition. En effet, les familles peuvent se situer à des stades différents dans l'acceptation du diagnostic, leur compréhension des besoins de l'enfant, leur capacité à anticiper les étapes futures, etc. Tout comme la littérature, les éducatrices soulignent l'importance de soutenir les parents dans leur rythme d'adaptation aux besoins particuliers de leur enfant (Boudreaault, Kalubi et Moreau, 2001). Quelquefois, la transition s'ajoute à l'annonce récente d'une déficience. Les Américains prévoient des délais à partir desquels il faut préparer la transition et on peut se demander si ces délais conviennent à l'ensemble des familles. Des entrevues se dégagent aussi la complexité sous-jacente à la transition : partenaires multiples, changement de personnel, moment propice pour établir les contacts, etc. L'implantation du processus peut s'avérer

complexe, ne serait-ce que dans les mécanismes administratifs : qui doit amorcer le processus de transition? Quelles seront les modalités d'évaluation du processus? Quels seront les partenaires à impliquer : CRDI, milieux scolaires, milieux de garde, etc.?

Limites de cette étude

Les résultats doivent être interprétés à la lumière de ses différentes limites. D'abord, une étude sur vingt participantes ne peut se généraliser à l'ensemble des éducatrices du Québec à cause de ce nombre relativement peu élevé. De plus, il peut y avoir des différences en fonction de la situation géographique ou du type de région, urbaine ou rurale. Ainsi, Goupil et Poulin (2006) observent au Saguenay-Lac St-Jean de grandes préoccupations des parents sur le transport scolaire. De plus, la présente recherche renseigne seulement sur l'entrée à l'école des enfants suivis pour un retard global de développement et ne peut être généralisée à une autre clientèle. Finalement, les résultats reflètent seulement le point de vue des éducatrices qu'il serait intéressant de comparer avec celui des parents ou des intervenants scolaires.

Conclusion et perspectives

La nécessité de préparer et d'assurer une transition entre les services à l'enfance et les milieux scolaires n'est plus à démontrer. Les éducatrices des CRDI en reconnaissent les effets positifs et veulent collaborer avec les milieux scolaires. D'ailleurs, elles ont développé des outils pour aider les familles, les enfants et les intervenants scolaires dans ce passage vers l'école. D'un autre côté, ces mêmes éducatrices déplorent le manque d'information provenant des écoles. Cette méconnaissance mutuelle permet de recommander la recherche de mécanismes de diffusion d'information. Il apparaît donc intéressant de proposer des recherches actions destinées, entre autres, à bonifier la participation des éducatrices et des parents dans les plans d'intervention et de services. Dans le même ordre d'idée, il serait intéressant d'évaluer les possibilités de partenariat et de communication entre les Centres de la petite enfance, les milieux de réadaptation et le milieu scolaire lorsqu'un enfant ayant une déficience entre à l'école.

STUDY ON PRACTICES AND PERCEPTIONS FROM EDUCATORS ON TRANSITION TO SCHOOL IN INTELLECTUAL DISABILITY REHABILITATION CENTRES

Growing from childhood to school entrance represents a challenge particularly for children having a global developmental delay. The goal of this exploratory study is to describe practices and perceptions from educators working on cases of transition to school in intellectual disability rehabilitation centres. Twenty educators were invited to complete by interview a questionnaire and to describe their experience and results of a recent case of transition to school. The results mainly outline the absence of structured mechanism to coordinate offered services. Contacts, before school entrance include familiarization visits and meetings with school personnel. After school entrance the educators contacts include observational visits of the child in the classroom and their presence at the IEP.

BIBLIOGRAPHIE

- BAKEMAN, R., GOTTMAN, J. M. (1997). *Observing interaction : An introduction to sequential analysis*. Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- BÉGUET, V., ST-ONGE, M., CARRIÈRE, M., TÉTREAULT, S. (2007). L'accès aux services comme enjeu tacite de la collaboration parents-intervenants en réadaptation. *Revue québécoise de psychologie*, 28, 113-128.
- BERGER, P. (2003). *La problématique du plan de services de la personne: État de situation dressé par l'Office des personnes handicapées du Québec*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.
- BOUDREAULT, H.P., KALUBI, J.C., MOREAU, A. (2001). Compétences des parents et évaluation du développement de l'enfant : de l'appropriation à l'autodétermination. *Les cahiers de l'actif*, 165-178.
- BRIGANCE, A.H. (1997). *Brigance. Inventaire du développement de l'enfant entre 0 et 7 ans* (3^e édition). Vanier, Centre franco-ontarien de ressources pédagogiques.
- CHANDLER, K. (1993). Steps in preparing for transition: Preschool to kindergarten. *Teaching Exceptional Children*, 25, 52-55.
- CÔTÉ, A., GOUPIL, G., POULIN, J.R. (2006, août). *L'entrée à l'école : une occasion pour faciliter l'inclusion et les partenariats*. In G. Goupil (coordonnatrice et médiatrice), *Enjeux et planification des transitions*. Symposium dans le cadre du Xe congrès international de l'AIRHM. Forum sur la participation pour une inclusion des personnes en situation de handicap : Questions d'aujourd'hui, réponses pour demain, Lausanne, Suisse.
- COURCHESNE, A., TÉTREAULT, S., BEAUPRÉ, P. (2004). Besoins parentaux en lien avec l'inclusion scolaire des enfants ayant des incapacités. *Ergothérapies*, 13, 5-13.
- DESLANDES, R., BERTRAND, R. (2002). Une meilleure harmonisation des services offerts aux jeunes à risque et à leur famille : que savons-nous? *Santé mentale au Québec*, XXVII, 2, 136-153.
- EARLY, D.M., PIANTA, R.C., COX, M.J. (1999). Kindergarten teachers and classrooms: A transition context. *Early Education and Development*, 10, 25-46.
- EARLY, D.M., PIANTA, R.C., TAYLOR, L.C., COX, M.J. (2001). Transition practices: Findings from a national survey of kindergarten teachers. *Early Childhood Education Journal*, 28, 199-206.

- FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CRDI. (2005). *Les indicateurs de gestion 2004-2005*. Montréal : Fédération québécoise des CRDI.
- FOWLER, S.A. (1988). Transition planning. *Teaching Exceptional Children*, 20, 62-63.
- GOUPIL, G. (2004). *Plans d'intervention, de services et de transition*. Montréal : Gaëtan Morin.
- GOVERNEMENT AMÉRICAIN. (2004). *Individuals with Disabilities Education Improvement Act of 2004*. Washington : U.S. Government Printing Office.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC. (2004). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*. Québec : Éditeur officiel du Québec.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC. (2004). *Loi sur l'instruction publique*. Québec : Éditeur officiel du Québec.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC. (2005). *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. Québec : Éditeur officiel du Québec.
- KAGAN, S.L., NEUMAN, M.J. (1998). Lessons from three decades of transition research. *The Elementary School Journal*, 98, 365-379.
- LA PARO, K.M., KRAFT-SAYRE, M.E., Pianta, R.C. (2003). Preschool to kindergarten transition practices : Involvement and satisfaction of families and teachers. *Journal of Research in Childhood Education*, 17, 147-158.
- LA PARO, K.M., Pianta, R.C., COX, M.J. (2000). Kindergarten teachers' reported use of kindergarten to first grade transition practices. *Elementary School Journal*, 101, 63-78.
- MCDONALD, L., KYSELA, G. M., SIEBERT, P., MCDONALD, S., CHAMBERS, J. (1989). Parent perspectives : Transition to preschool. *Teaching Exceptional Children*, 22, 4-8.
- MILES, M.B., HUBERMAN, A.M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2^e éd.). Bruxelles: De Boeck.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Québec, QC: Gouvernement du Québec.
- NADEAU, A., GOUPIL, G., TASSÉ, M.J. (2003). L'entrée en maternelle et la fin de la scolarisation. *Revue de psychoéducation*, 32, 273-294.
- PIANTA, R.C., COX, M.J. (1999). *The transition to Kindergarten*. Baltimore : Paul H. Brookes.
- PIANTA, R.C., KRAFT-SAYRE, M. (1999). Parents' observations about their children's transitions to kindergarten. *Young Children*, 54, 47-52.
- PELLETIER, M.E., TÉTREAULT, S., BEAUPRÉ, P. (2005). Comment relever le défi du passage à l'école? Étude canadienne sur l'identification des facteurs liés à l'inclusion scolaire de l'enfant ayant des besoins spéciaux. *Ergothérapies*, 18, 15-26.
- RAMEY, C.T., RAMEY, S.L. (1999). Beginning school for children at risk. Dans R.C. Pianta, et M.J. Cox (Éds.), *The transition to kindergarten* (pp.217-251). Baltimore : Paul H. Brookes.
- RIMM-KAUFMAN, S.E., Pianta, R.C. (2005). Family-school communication in preschool and kindergarten in the context of a relationship-enhancing intervention. *Early Educational and Development*, 16, 287-316.
- ROSENKOETTER, S.E., HAINS, A.H., FOWLER, S.A. (1994). *Bringing early services for children with special needs and their families: A practical guide for transition planning*. Baltimore : Paul H. Brookes.

RUEL, J. (2006). *La première transition scolaire pour l'enfant ayant des besoins particuliers*. Extrait le 27 décembre 2007 de www.cspsszh.ch/fileadmin/data/l_szhcsp/3_veranstaltungen/Kongress2007/ruel.pdf.

TÉTREAU, S., BEAUPRÉ, P., GIROUX, M., GUÉRARD, L. (2002). Conditions gagnantes pour l'inclusion en classe régulière d'enfants d'âge préscolaire ayant des besoins spéciaux. *Vivre le primaire*, 15, 24-27.

TÉTREAU, S., BEAUPRÉ, P., POMERLEAU, A., COURCHESNE, A., PELLETIER, M.E. (2006). Bien préparer l'arrivée de l'enfant ayant des besoins spéciaux à l'école. Dans C. Dionne, et N. Rousseau. *Transformation des pratiques éducatives; La recherche sur l'inclusion scolaire*. Québec : Presses de l'Université du Québec.



Rechercher

Accès aux articles

RFDI Numéros réguliers

Vol. 21 (2010)

Vol. 22 (2011)

Vol. 20 (2009)

p. 5-16

p. 17-31

p. 32-47

p. 48-55

p. 56-64

p. 65-89

p. 90-105

p. 106-113

p. 114-122

p. 123-147

p. 148-155

p. 156-164

p. 165-177

p. 178-188

Vol. 19 (2008)

Vol. 18 (2007)

Vol. 17 (2006)

Vol. 16 (2005)

Vol. 15 (2004)

Vol. 14 (2003)

Vol. 13 (2002)

Accueil > Accès aux articles > RFDI Numéros réguliers > Vol. 20 (2009)

Malaise et positions psychiques de l'éducateur spécialisé et de l'éducateur de jeunes enfants...

Fichier attaché

Taille

[SIMONIN_v20.pdf](#)

564.1 Ko

Malaise et positions psychiques de l'éducateur spécialisé et de l'éducateur de jeunes enfants dans le secteur de l'éducation spécialisée

Marie-Luce Simonin

Cet article s'appuie sur une recherche (Simonin, 2008) centrée sur les représentations que les éducateurs spécialisés et éducateurs de jeunes enfants se font de leur métier dans le secteur de l'éducation spécialisée. Un premier axe s'est interrogé sur ces deux professions. Il questionne la notion de malaise, n'étant pas une pathologie de la relation, autour d'une proposition de définition, la différenciant du burn-out. Ce malaise s'inscrit dans les représentations de la parentalité, du lien en souffrance. Dix-huit entretiens cliniques de recherche ont été effectués. Une analyse transversale met en valeur cinq positions professionnelles, deux lignes bi-faces et deux lignes en tension. Les conclusions ouvrent vers la pertinence d'articuler ces deux formations, présentant une écoute différente de la psychodynamique de l'enfant et de l'adulte. La « survivance » s'inscrirait dans une attention des différents liens qui s'entremêlent, de la personne accueillie, du professionnel, de l'institution et la société, pour plus de prévention.

Psychic positions and malaise of specialized

Vol. 12 (2001)

Vol. 11 (2000)

Vol. 10 (1999)

Vol. 9 (1998)

Vol. 8 (1997)

Vol. 7 (1996)

Vol. 6 (1995)

Vol. 5 (1994)

Vol. 4 (1993)

Vol. 3 (1992)

Vol. 2 (1991)

Vol. 1 (1990)

RFDI Numéros spéciaux

REHM Numéros réguliers

educator and early childhood educator in the specialized education sector

The study is focused upon the representations specialized social workers and social workers with young children have about their jobs concerning children, teenagers and adults in the area of special educational needs. It deals with the notion of uneasy feeling which is not a pathological relationship, contrary to the burn-out. This problem lies on the representations of child placement, parenthood as well as the ensuing relationship. The research topic defines the signs of uneasy feeling through this educational area. Eighteen clinical interviews for the study have been carried out according to a two-sided representational thematic categorization analysis. Five professional positions are highlighted through a cross-section analysis. Two-sided lines of force and rupture are brought out. Conclusions will lead to a relevant interconnection of both trainings that will take into account a different psychodynamic perception of children and adults. The "survival ability" would thus lie on paying attention to the different links that mix together the placed people, the professional, the institution and the society, all for a better prevention.

Descripteurs : distances professionnelles, éducation spécialisée, enfant, malaise, motivation, personnel professionnel, positions psychiques, psychologie clinique, Québec, relation intervenant-client, représentations, santé au travail

INFOLETTRE : REVUE FRANCOPHONE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Restez informé!

Courriel : *

☒ M'abonner

☐ Me désabonner

MALAISE ET POSITIONS PSYCHIQUES DE L'ÉDUCATEUR SPÉCIALISÉ ET DE L'ÉDUCATEUR DE JEUNES ENFANTS DANS LE SECTEUR DE L'ÉDUCATION SPÉCIALISÉE

Marie-Luce Simonin

Cet article s'appuie sur une recherche (Simonin, 2008) centrée sur les représentations que les éducateurs spécialisés et éducateurs de jeunes enfants se font de leur métier dans le secteur de l'éducation spécialisée. Un premier axe s'est interrogé sur ces deux professions. Il questionne la notion de malaise, n'étant pas une pathologie de la relation, autour d'une proposition de définition, la différenciant du burn-out. Ce malaise s'inscrit dans les représentations de la parentalité, du lien en souffrance. Dix-huit entretiens cliniques de recherche ont été effectués. Une analyse transversale met en valeur cinq positions professionnelles, deux lignes bi-faces et deux lignes en tension. Les conclusions ouvrent vers la pertinence d'articuler ces deux formations, présentant une écoute différente de la psychodynamique de l'enfant et de l'adulte. La « survivance » s'inscrirait dans une attention des différents liens qui s'entremêlent, de la personne accueillie, du professionnel, de l'institution et la société, pour plus de prévention.

*Il faut du chaos en soi pour accoucher d'une étoile qui danse
Nietzsche*

INTRODUCTION

Cette recherche s'est intéressée au malaise, moteur dans l'espace éducatif. Cette entrée clinique, et non psychopathologique, pose le malaise comme signe de conflictualisation possible de ce qui est vécu lors de la rencontre singulière. Sans doute présente au quotidien, la situation éducative serait comme un « zoom » sur ses mouvements. Une compréhension de certains de ces mouvements permettrait un travail avant que le professionnel ne s'use, où syndrome d'épuisement professionnel serait entendu comme pathologie de la relation. Quel travail serait possible autour du malaise? Malaise, entendu au singulier tout au long de l'étude, ayant trois niveaux (groupe, individuel, corporel), et quatre indicateurs (enfermement, vide, flottement, ouverture), pour étudier les oscillations psychiques possibles ou non, les voies de dégagements ou d'enfermements.

Une première partie présente les professions d'éducateur spécialisé et d'éducateur de jeunes en-

fants, et le malaise. Une deuxième partie définit les concepts opératoires de la recherche. La troisième expose la méthodologie (population rencontrée, le terrain), l'entretien clinique de recherche et les différents temps de l'analyse de contenu. Il ne s'agit pas d'interprétation, mais d'une analyse clinique des représentations, se référant à la fois aux auteurs et à une méthodologie. Les résultats sont regroupés dans la quatrième partie, proposant cinq positionnements professionnels, deux lignes bi-faces et deux lignes en tension issus de l'analyse de contenu des entretiens de recherche. Les conclusions ouvrent vers les formations d'éducateur, leurs distances professionnelles.

L'ÉDUCATEUR SPÉCIALISÉ, L'ÉDUCATEUR DE JEUNES ENFANTS ET LE MALAISE

Les professions d'éducateur spécialisé et d'éducateur de jeunes enfants en France

Le secteur de l'éducation spécialisée est apparu difficile à circonscrire. Nous avons cherché à mettre en perspective les deux professions, la place, le sens et l'intérêt du malaise, à la fois lorsque l'enfant est placé, mais également lorsqu'un travail dit « de

Docteure en Sciences de l'éducation, Faculté des Sciences Humaines et Sociales-La Sorbonne, Université Paris-Descartes, Psychologue clinicienne, adresse électronique : mailu@wanadoo.fr

prévention » est effectué avec les parents en présence. Le lien entre tous ces lieux d'accueil étant la famille. Ce travail présente donc ces professions et formations vivant actuellement de grands changements en France.

Le métier d'éducateur spécialisé, à l'aube de ses quarante ans de la création du diplôme, restructure sa formation autour de champs de compétences, de référentiels métiers. L'éducateur spécialisé concourt à l'éducation d'enfants et d'adolescents et à l'accompagnement de familles en difficulté. Son action participe à prévenir l'exclusion de ces personnes qui peuvent être handicapées, en situation de grandes difficultés sociales et familiales, en souffrance physique et/ou psychique, en danger d'exclusion. Il peut travailler en internat ou en externat dans des établissements publics ou privés, maison d'enfants à caractère social, instituts médico-éducatifs, de rééducation, foyers d'hébergement d'adultes handicapés, centres d'hébergement et de réinsertion sociale... Il peut également intervenir en milieu ouvert dans des services privés ou publics comme l'Aide Sociale à l'Enfance, l'action éducative en milieu ouvert, la prévention spécialisée. La formation s'étend sur trois ans, se déroule entre l'institut de formation et les stages.

Le diplôme d'éducateurs de jeunes enfants est passé en 2007 à trois ans, ouvrant peut-être une reconnaissance d'une spécialisation, l'accès à des formations supérieures. Le diplôme d'état d'éducateur de jeunes enfants est créé en 1974, mais cette profession reste encore méconnue. L'éducateur de jeunes enfants est un travailleur social spécialiste de la petite enfance et de sa famille. Ses fonctions se situent à trois niveaux : éducation, prévention, coordination. Il s'attache à favoriser le développement global et harmonieux des enfants en stimulant leurs potentialités intellectuelles, affectives, artistiques. En créant un environnement riche et motivant, il contribue à leur éveil et à leur apprentissage à la vie sociale. Leurs secteurs d'interventions sont le secteur social, sanitaire, médico-social, de l'assistance éducative, du loisir, culturel et de l'animation, de l'éducation, et tout endroit accueillant potentiellement des jeunes enfants de moins de 7 ans (crèche familiale, parentale, collective, en halte-garderie, à l'hôpital, en foyer de l'enfance, en pouponnière, en institut médico-pédagogique). La profession est composée de femmes à 97 % (Verba, 1993).

La clinique du malaise, le malaise et la clinique

Ces professions sont à la croisée de différents champs du social, de la psychiatrie, de la justice,

entre représentations sociales et individuelles. L'histoire de notre pays imprègne les représentations, les stéréotypes et idéologies. L'accueil en institution de personnes en difficulté en découle, ainsi que les formations des éducateurs. Le positionnement professionnel, la relation, donc la construction psychisme, s'inscrivent dans des contextes socio-politiques.

Nous nous sommes interrogées sur la place du malaise dans notre société, son utilisation souvent globale, ou se référant à une sensation corporelle. Était-il encore opportun de parler de malaise, comme Freud le faisait pour *Le malaise dans la civilisation* (Freud, 1989)? Notre société, les changements de dynamiques profondes, où les places entre parents-enfants ne sont plus forcément bien différenciées, s'inscrit-elle dans un mal-être? Le burn-out, (syndrome d'usure professionnelle) beaucoup abordé pour les infirmières, n'apparaît que peu dans la littérature pour les éducateurs spécialisés (et n'apparaît pas dans les quelques ouvrages destinés aux éducateurs de jeunes enfants). Le malaise est plus abordé pour les enseignants que pour les éducateurs. Serait-il considéré « normal » pour ces professionnels ayant choisi des secteurs difficiles? Les formateurs ou psychiatres écrivant sur les fonctions de l'éducateur, ou les chercheurs et intervenants sur les pratiques professionnelles peuvent évoquer ce malaise, sans qu'il soit l'entrée choisie pour le travail.

LES CONCEPTS OPÉRATOIRES DE LA RECHERCHE

Les représentations individuelles

Le champ de la psychologie clinique nous a permis de nous pencher sur les représentations individuelles et les positions psychiques. Les représentations de choses, représentations-but selon les définitions de Freud, nous permettent un accès au monde pulsionnel, un pont entre intériorité et extériorité. Cet espace, où les représentations de mots relèvent du préconscient (Nicolaïdis, 1984), permettrait un réaménagement psychique pour le professionnel, face à la béance de la maltraitance, de la carence, voire de l'inceste vécu par les personnes accueillies.

La relation entre deux protagonistes s'inscrit dans une réalité extérieure, cette « quatrième instance psychique » selon Freud, qui est donc toujours à contextualiser. Nos propres représentations, systèmes de valeurs, stéréotypes, mais également valeurs familiales sont impliquées dans la relation éducative, relation d'aide, s'inscrivant dans une

possible réparation de « ce que l'éducateur aurait aimé recevoir, et ce qu'il a effectivement reçu », selon l'expression de Lemay (1979). Le professionnel est donc impliqué au quotidien.

Une tentative de définition du malaise

Le malaise au niveau corporel s'inscrit dans trois composantes. La première est étudiée au travers des ruptures dans le discours et de l'expression d'émergences de processus primaires (ce qui s'exprime par le corps : les difficultés respiratoires, l'agitation, noté lors de la retranscription de l'entretien enregistré). La grille de dépouillement du TAT (Brelet-Foulard et Chabert, 2003) a été utilisée comme support, dans la série des procédés E (émergence des processus primaires). La deuxième composante fait référence à nos propres mouvements contre-transférentiels, notés dans l'après-coup, utilisés dans une démarche clinique compréhensive. La troisième composante est construite à partir du discours des éducateurs, lorsqu'eux-mêmes abordent la notion d'angoisse ou de corps.

Le malaise au niveau individuel se réfère à la psychodynamique. Il est exploré au travers des mécanismes de défenses des positions psychiques en référence à Klein. Il s'agit d'analyser les mécanismes de défense de la position schizo-paranoïde, et de la position dépressive utilisés par l'éducateur selon le thème abordé, et le malaise qui pourrait émerger.

Le malaise au niveau groupal est étudié dans le discours des éducateurs rencontrés, lorsqu'ils font référence à la société, à la justice, à l'institution, à l'équipe, au groupe de sujets accueillis, à la famille. Le terme groupal a été préféré à la notion de cadre, afin de poser l'entrée choisie ici autour d'un fonctionnement psychique groupal (Kaës, 1993). Le cadre s'inscrit dans ce fonctionnement, au travers des représentations des éducateurs, ce dont il est porteur pour les éducateurs rencontrés. Le cadre est donc entendu dans le sens de Racamier (2001) (les lieux topographiques, horaires, projet institutionnel et l'équipe qui le fait vivre). Il serait donc espace de projection, aux limites poreuses, porteur « d'éléments bêta » (Bion, 1962), et espace possible d'élaboration, de transformation.

Chacun de ces trois niveaux est étudié dans l'analyse de contenu articulé aux quatre indicateurs : sensations d'enfermement, de vide, de flottement et d'ouverture (voir Tableau 1). Ces indicateurs sont entendus à la fois dans le discours, mais également au travers de notre propre positionnement transféro-contre-transférentiel. Ils sont un objet d'étude dans la lignée de Devereux (1980), de Revault D'Allonnes (1989) et de Perron (1979). La recherche d'objectivation s'inscrit dans l'analyse de contenu, effectuée pas à pas, afin de respecter la richesse de ce que les éducateurs ont déposé lors des entretiens.

Tableau 1

Les quatre indicateurs et les trois niveaux du malaise

Le malaise <i>Les indicateurs/ les niveaux et leurs composantes</i>	<i>Dysfonctionnement</i>				<i>Fonctionnement</i>
	ENFERMEMENT	VIDE	FLOTTEMENT	OUVERTURE	
Niveau corporel • Désorganisation du discours et manifestations corporelles de l'éducateur : difficultés respiratoires, agitation... • Ressenti contre-transférentiel du chercheur. • Les thèmes se réfèrent au corps dans le discours.	• Émergence des processus primaires (procédés de la série E du TAT, désorganisation du discours).	• Porosité des limites (émergence de processus primaires, procédés E).	• Passage possible vers une sensation corporelle qui peut être exprimée (fonctionnement), • Ou vers un barrage au niveau corporel (dysfonctionnement).	• Sensation corporelle peut être exprimée, localisée, l'énergie circule.	

Niveau individuel •psycho-dynamique intrapsychique	•Ce qui renverrait à la compulsion à la répétition. •Position schizo-paranoïde (mécanismes de défenses : clivage, identification projective, idéalisation).	•Ce qui renverrait à l'abandon, à la carence. •Position schizo-paranoïde (mécanismes de défenses : clivage, identification projective, idéalisation).	•Ce qui se diffuse accès possible à la scène primitive (passage au dysfonctionnement), •Ou pare-excitation (passage au fonctionnement).	•Rencontre significative, tiers dans la relation. •Accès à la position dépressive (Klein), mécanisme de défenses : ambivalence.
Niveau groupal •La société •La justice •L'institution •Les équipes •La famille •Les personnes accueillies	•Ce qui empêche le travail d'élaboration : l'illusion du « bon groupe », « bonne institution » où le conflit n'est pas abordé. •Pas d'espace de mouvement au niveau topographique.	•Absence de réseaux, de loi, de justice. •Espace topographique non contenant. •Ce qui n'est pas dit, le socle qui « nie » ou « dénie » le conflit au niveau institutionnel.	•Passage possible vers de l'espace d'élaboration •Ou vers un barrage du penser (recherche du cadre).	•Formations continues. •Analyse des pratiques intra ou extra institutionnel. •Temps d'élaboration des conflits, mises en liens, de sublimation.

Les notions de fonctionnement et dysfonctionnement ne renvoient pas à une entrée pathologique, mais aux oscillations, à chaque niveau, entre les quatre indicateurs du malaise, dans une perspective topique, dynamique et économique.

Les positions psychiques

Le concept de Klein, de position psychique, ouvre sur « une constellation psychique cohérente regroupant les angoisses, les mécanismes de défenses qui s'y rapportent et la relation d'objet qui en résulte » (Roussillon, 2007). La notion de positions professionnelles questionne ainsi ce qui relève du normal et du pathologique, les oscillations possibles au sein du psychisme, où fonctionnement et dysfonctionnement s'inscrivent dans des voies défensives tantôt d'ouverture, tantôt de fixité, d'enfermement, de vide, d'un mécanisme de réparation.

LA MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

L'entretien clinique de recherche

Le cadre

Devereux (1980) pose la question de la place de l'observateur, et de certaines recherches objectivantes en laboratoire, pour éliminer les effets de sa présence. Il utilise les concepts de transfert et contre-transfert comme mode de compréhension à la fois des déformations et interprétations, l'angoisse et les fantasmes inhérents à toute rencontre, avec les limites de l'inconscient, mais également comme un accès à la complexité de la clinique. Fethi Ben Slama (1989) différencie le contre-transfert et l'implication. L'implication relève de la psychologie face à la confusion dans les situations humaines entre observateur et observé, le brouillage dans les démarcations dans un dispositif. Il s'agirait de prendre conscience de la confusion

comme obstacle pour les neutraliser et mieux les utiliser pour un plus grand engagement dans la situation. Le contre-transfert relève de la pensée psychanalytique, comme processus en œuvre dans les situations de rencontre, ou les enjeux de savoir face au registre de la méprise pour tous. La méprise et la vérité scientifique sont exposées à prendre une chose pour une autre.

« Il est, en effet légitime mais aussi insuffisant d'affirmer, comme le font certains psychanalystes, que le trait humain fondamental est le conflit. Cette conception méconnaît la vérité encore plus fondamentalement importante que la vie humaine n'est pas conflit, mais effort, parfois très réussi, pour résoudre ce conflit » (Devereux, 1980).

Nous utilisons dans le cadre de cette étude les mouvements transféro-contre-transférentiels, de l'éducateur dans l'espace éducatif, mais également du chercheur. Il ne s'agit pas de transfert, et de contre-transfert au sens de la cure; il n'y ait d'interprétation du transfert. Cette rencontre n'ouvre pas un espace thérapeutique, mais peut en avoir des effets. Sans que les mouvements contre-transférentiels prennent la place de l'objet de recherche, il est une voie de compréhension possible. La notion même de malaise nous y invite, dans ce que nous ressentons *a priori* lors de toute rencontre, individuelle ou groupale, prise en compte dans l'analyse de contenu.

La population et le terrain

Nous avons effectué dix-huit entretiens cliniques de recherche, auprès de neuf éducateurs spécialisés, et

neuf éducateurs de jeunes enfants, répartis sur deux grands secteurs dits de prévention (centre maternel, appartements d'adolescents, centre d'accueil de personnes toxicomanes), et neuf lorsque l'enfant est placé (en foyer de l'enfance, et en pouponnière).

Les éducateurs rencontrés dépendent du ministère de l'Emploi, de la Cohésion sociale et du Logement, donc de la DASS (Direction des affaires sanitaires et sociales), et plus précisément de la DASES (Direction de l'action sociale de l'enfance et de la santé) pour l'Île-de-France. Les structures ont été contactées à partir de la liste de la DASS. Les directeurs ou chefs de services ont été rencontrés. Les éducateurs ont été informés de l'utilisation de leurs propos dans le cadre de cette recherche, le respect de l'anonymat pour eux-mêmes, les personnes dont ils parlent ainsi que des institutions. Ils ont également eu la possibilité de refuser l'utilisation de l'entretien *a posteriori*. Un retour a été proposé, soit lors de la soutenance de la thèse, soit en intervenant directement auprès des éducateurs rencontrés.

Les variables âges, ancienneté dans le poste, mais également le fait d'être parent pour les éducateurs, non posées a priori, ont certainement un impact sur les positionnements professionnels et pourraient être des sujets d'étude à part entière.

Le canevas d'entretien

Au début de l'entretien, la démarche est expliquée, ainsi que le cadre (environ une heure, l'éducateur répond comme il le souhaite à la consigne de départ, l'entretien est enregistré, l'anonymat respecté). À aucun moment, le thème du malaise n'est abordé directement dans le canevas d'entretien.

La consigne de départ est la suivante : « Comment vous voyez votre métier? Comment vous le vivez? »

La question est ouverte, pour une prise de contact non agressive, et permet un investissement progressif dans l'entretien, en laissant une distance « technique » quant à la représentation de son travail, une présentation de ses rôles et fonctions.

Selon le discours des éducateurs, les thèmes de relances éventuels sont les suivants : « Comment vous vivez votre métier? »

La visée est plus clinique, une entrée dans l'affect, mais elle permet toujours une distance : l'éducateur peut évoquer l'équipe, l'institution, ou peut aller plus avant dans le vécu. Cette relance renvoie aux représentations, « celles que l'on se joue dans son

théâtre intérieur, au travers du discours » (Morvan, 1997).

« Et avec les enfants? » « Et avec les parents (ou grands-parents)? » « Et avec les pères? » Nous recherchons l'interaction intervenant-enfant-parent. Quels affects sont ressentis? À quoi cette interaction renvoie-t-elle l'éducateur? Quelle lecture est faite au travers des comportements des personnes accueillies, avec des prises d'exemples possibles de situations éducatives difficilement vécues (agressivité, angoisse). « Déprésentations qui se déjouent, sous-tendent, innervent les deux premières (fragilisent et renforcent) » (Morvan, 1997).

« Et au niveau des orientations des enfants? » Souvent les « positions » de chacun ressortent dans cette situation, où affects et représentations peuvent s'entrecroiser sur le devenir des personnes.

L'analyse de contenu

Les études de cas

L'entretien enregistré est retranscrit intégralement.

Chaque entretien est analysé en étude de cas, en verticalité. Il est découpé en unité de sens, définit par Bardin, Castarède et d'Unrug (2001) : il s'agit de délimiter des énoncés porteurs eux-mêmes d'une signification au plan psychologique. Une affirmation, une allusion peuvent constituer un thème. Un thème peut être développé en plusieurs affirmations ou propositions.

Les thèmes dégagés à partir des unités de sens sont regroupés par catégories thématiques. Un thème désigne ici l'objet ou les objets sur lesquels portent les propos du sujet dans chaque énoncé. Une analyse clinique de l'énonciation cherche à éclairer l'agencement de ces thèmes dans la dynamique de l'entretien autour des indicateurs du malaise.

Les configurations thématiques

Beaucoup de thèmes en commun ont émergé de cette analyse. Pour éviter un effet massif de redondance, en présentant individuellement l'entretien après l'entretien, les études de cas sont présentées par configurations thématiques, en transversalité, dans une démarche correspondant à celle de Croisy (2000). Ainsi, à chaque fois qu'un éducateur aborde un thème, il est inséré avec les autres entretiens. La numérotation de l'unité de sens apparaît entre parenthèses.

De façon systématisée, chaque catégorisation thématique s'articule avec le malaise, d'abord à un niveau corporel, puis individuel et enfin groupal. À chaque fois, le même ordre est suivi pour les indicateurs du malaise; enfermement, vide, flottement et ouverture.

L'analyse transversale et le malaise

Dans un deuxième temps, une analyse transversale présente les configurations des positions professionnelles en convergence, les risques et ouvertures, autour de sphères et de liens qui émergent de l'analyse des discours, ainsi que les lignes de forces et de ruptures qui les traversent.

Les configurations des positions professionnelles en divergences sont présentées, à partir de l'étude des sources et mouvements du malaise selon les secteurs de travail pour les éducateurs spécialisés d'une part, et les éducateurs de jeunes enfants d'autre part.

LES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

Cinq positions professionnelles

Les positions professionnelles ont été mises en perspective entre les éducateurs spécialisés et éducateurs de jeunes enfants à partir de deux grands champs représentationnels qui ont émergé de l'analyse. Elles s'inscrivent dans des forces et des

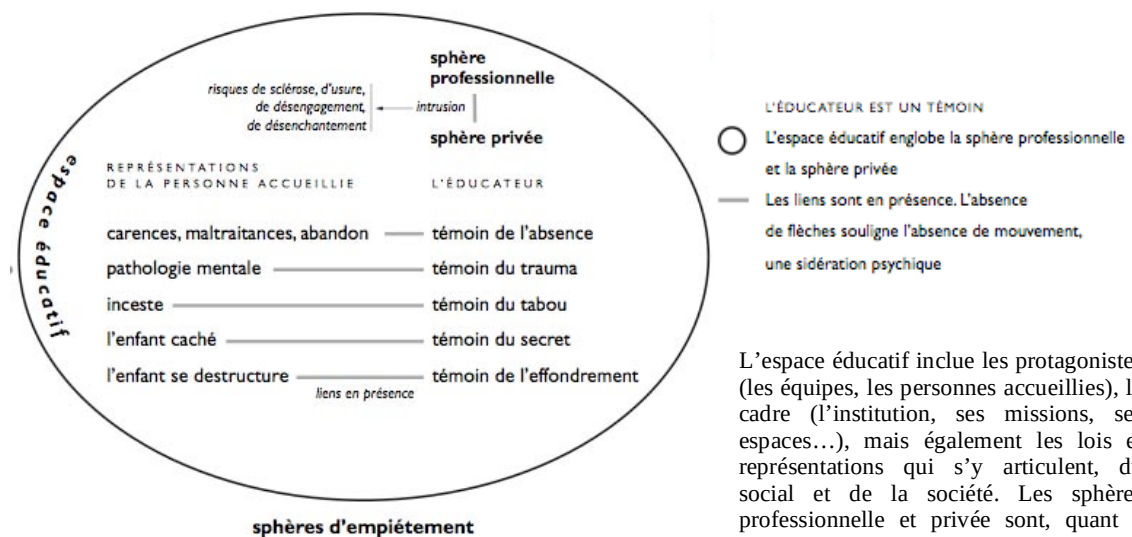
risques du malaise. Cinq positions en convergence sont proposées : l'éducateur peut être un témoin, un révélateur, un compagnon, être dans une fonction alpha (au sens de Bion, 1962) ou dans une position que nous nommons « survivance ».

Chaque position s'inscrit dans des dynamiques différentes selon les mouvements transféro-contre-transférentiels éprouvés dans l'espace éducatif, lors des interactions avec les enfants, adolescents ou adultes accueillis dans les institutions. Cette relation éducative s'inscrit dans des notions de temps, d'espaces et de liens, dans lesquels le malaise oscillerait. La métaphore de « sphères » a été proposée.

L'éducateur est témoin (voir Figure 1) lorsqu'apparaît une sidération psychique face à des « liens en présence ». Par exemple, l'éducateur en centre maternel peut être témoin de maltraitance d'une mère sur son enfant, décrite comme ayant une pathologie mentale. Il serait témoin du trauma. La situation d'une mère mineure cachant sa grossesse à sa famille est également exposée dans un entretien. Il se positionnerait comme témoin du secret. En foyer de l'enfance, des éducateurs parlent du travail « anéanti » par des parents qui maltraitent leur enfant lors des sorties en week-end ou le viol d'une enfant découvert après plusieurs mois de silence. Face à l'enfant qui se déstructure, il serait témoin de l'effondrement, de l'absence ou du tabou.

Figure 1

Le positionnement professionnel à risque



L'espace éducatif inclue les protagonistes (les équipes, les personnes accueillies), le cadre (l'institution, ses missions, ses espaces...), mais également les lois et représentations qui s'y articulent, du social et de la société. Les sphères professionnelle et privée sont, quant à elles, propres à l'éducateur.

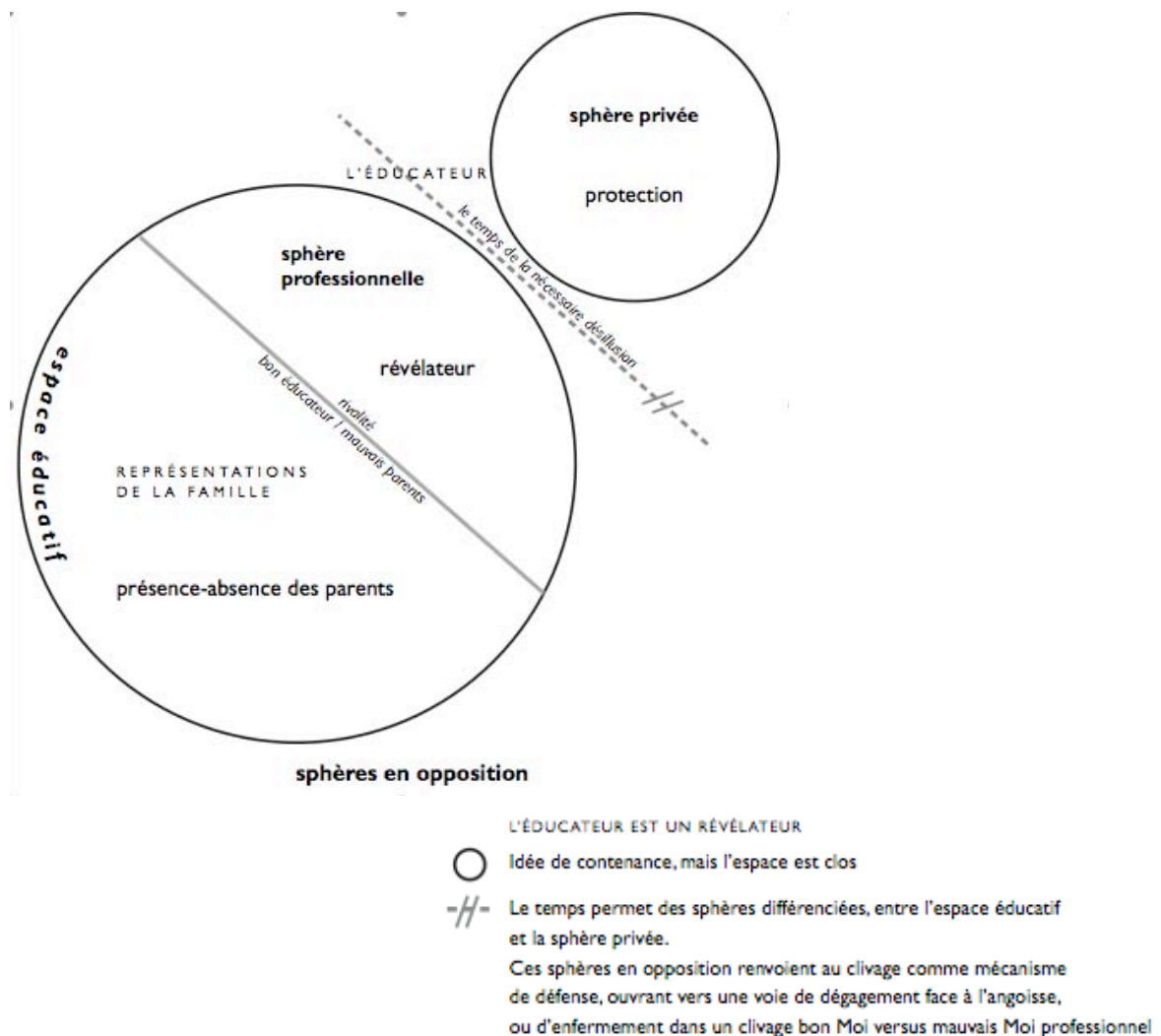
Le positionnement professionnel est dans un risque d'usure, de désengagement, de sclérose. La vie professionnelle viendrait faire intrusion dans la vie privée, dans des sphères d'empiétement. La notion d'empiétement, en référence à Winnicott (2000), peut renvoyer à une sensation d'envahissement, lorsque l'éducateur ne parvient plus à penser à autre chose qu'à une situation éducative.

L'éducateur est un révélateur (voir Figure 2) lorsqu'il peut se différencier du parent, mais avec comme mécanisme de défense le clivage bon

éducateur/mauvais parents. Il peut énoncer la rivalité avec les parents, leur présence physique et leur absence psychique, nommée « présence-absence » des parents. Des éducateurs expliquent que le placement en lui-même ne serait pour les parents que la preuve qu'ils ont échoué et les éducateurs se substituerait à eux. Ce temps de la « nécessaire désillusion » peut permettre une voie de dégagement face à l'angoisse ou d'enfermement dans un clivage bon Moi professionnel versus mauvais Moi professionnel, un positionnement professionnel qui se protège

Figure 2

Le positionnement professionnel qui se protège

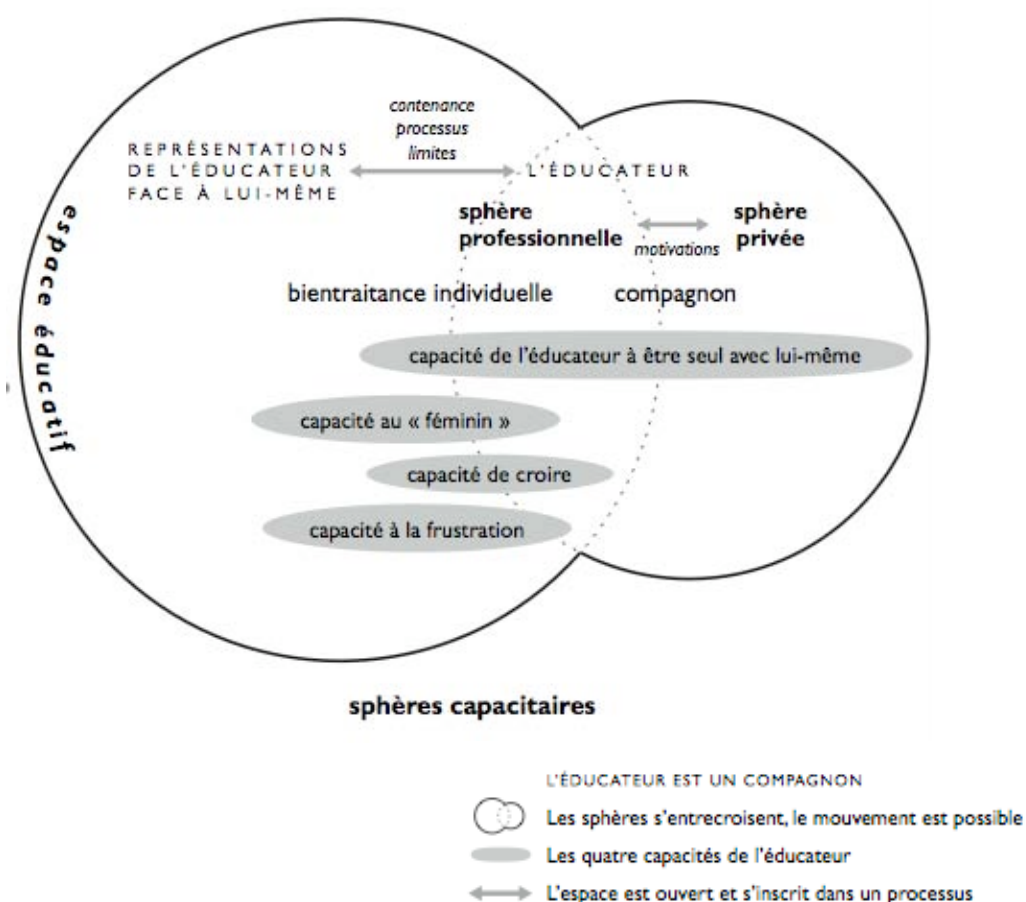


L'éducateur est un compagnon (voir Figure 3). Les sphères capacitaires regroupent quatre capacités de l'éducateur. Elles lui permettent d'être seul face à lui-même, sans chercher à combler son propre manque. La capacité au « féminin » (Chabert, 2003) serait une capacité à recevoir, une prise de conscience de son mécanisme de réparation dans

cette relation d'aide. La troisième capacité serait de croire dans les capacités de la personne, avec ses limites et ses compétences. Enfin, la quatrième serait une capacité à la frustration, en ne répondant pas forcément immédiatement à toutes demandes, ou en y répondant différemment, selon ce qui serait à ce moment en jeu dans la relation.

Figure 3

Le positionnement professionnel individualisé



S'ouvre alors un accès à une bientraitance individuelle (Barudy et Dantagnan, 2007), dans un positionnement professionnel individualisé, un Moi professionnel, où la motivation d'un enrichissement entre vie privée et vie professionnelle est exprimée.

L'éducateur est dans une fonction alpha (voir Figure 4), en référence à Bion (1962), lorsqu'elle s'articule à une fonction alpha de l'équipe. Face aux attaques plus ou moins conscientes de la personne

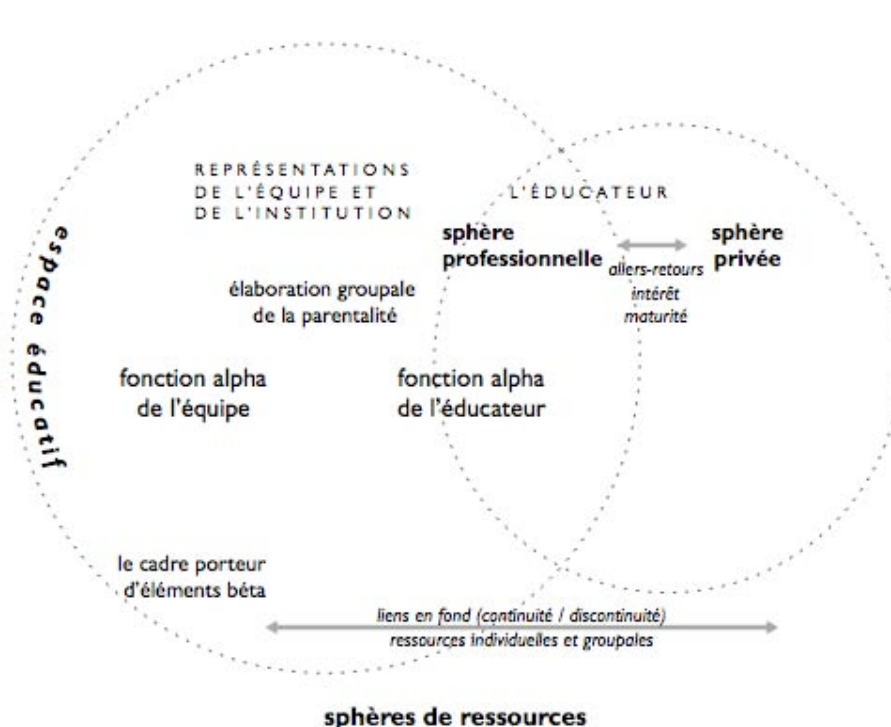
accueillie, l'éducateur s'inscrit en tant qu'être individualisé dans une groupalité (équipe, institution). La fonction alpha de l'éducateur, en transposant le concept de Bion (1962), serait la possibilité de l'éducateur de prêter son appareil à penser les pensées à la personne accueillie, comme espace d'élaboration des choses en soi (Rouchy, 1998) projetées sur lui. La personne pourrait mettre en scène et rejouer des sensations et émotions déjà ressenties, mais qui la débordent. Lors de

souffrance dans le lien parental, voire familial, cette sécurité de fond qui permet une intériorisation d'une continuité intérieure peut être précaire, absente, ou effractée dans les situations d'inceste ou de maltraitance. Si le professionnel travaille avec des adultes, il respecte évidemment la relation de la réalité extérieure. Nous parlons ici de prêter son appareil à penser les pensées, au niveau d'une maturité affective, qui peut être bloquée à certains

stades précoces du développement affectif. Il ne s'agit donc pas d'une absence de processus de pensée chez la personne, mais bien d'une remise en jeu possible dans l'ici et maintenant, au travers de cette rencontre éducative. Le professionnel ne se substitue pas au parent, quel que soit l'âge du sujet, mais ouvrirait, à certains moments, un nouvel espace de transformation, qui peut se répéter dans le temps.

Figure 4

Le positionnement professionnel qui digère



La fonction alpha de l'éducateur s'articule avec une fonction alpha de l'équipe.
La groupalité institutionnelle permet une élaboration d'une groupalité parentale.
La personne accueillie peut être réinscrite dans son histoire.

L'éducateur, si l'institution le permet, pourrait trouver des ressources en fond dans un fonctionnement psychique groupal pour sortir d'une relation duelle corporelle (insultes, passages à

- LA FONCTION ALPHA DE L'ÉDUCATEUR**
- Idée de contenance des espaces et sphères
 - ↔ Mouvements entre sphères professionnelle et privée qui s'enrichissent
 - ↔ Les liens en fond s'inscrivent dans un temps où s'articulent continuité et discontinuité

l'acte...) vers une continuité relationnelle. La groupalité institutionnelle permettrait alors une élaboration d'une groupalité parentale. Les liens en fond s'inscrivent dans des sphères de ressources. La

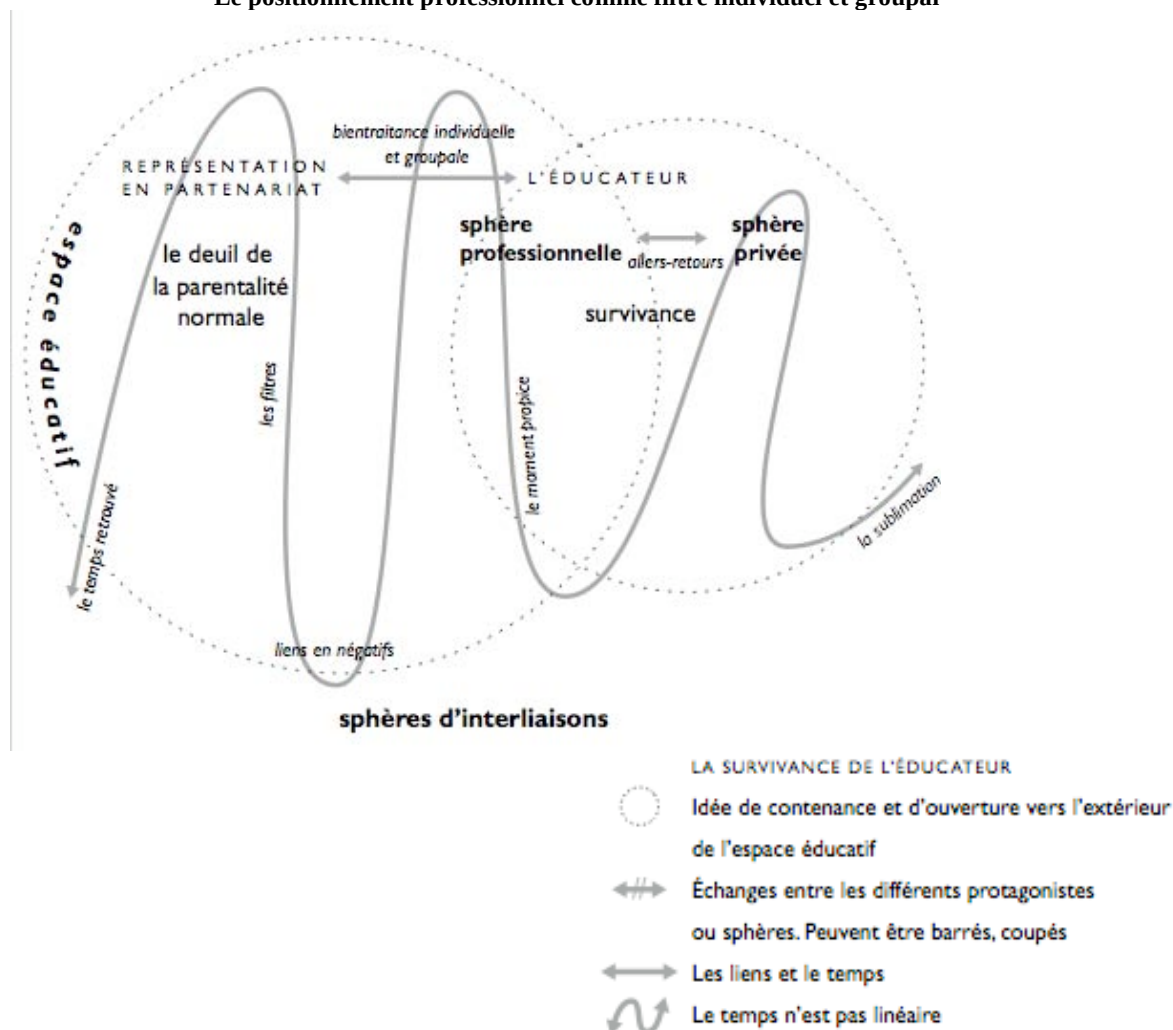
personne accueillie peut être réinscrite dans son histoire. Les allers-retours entre vie privée et vie professionnelle de l'éducateur susciteraient un intérêt, ouvriraient à une maturité. Les ressources sont alors individuelles et groupales. Les « *blancs de la relation* », selon l'expression d'une éducatrice, pourraient alors être étayés en fond par une continuité-discontinuité, ouvrant à une représentation possible de l'absence. Le cadre serait porteur d'éléments bêta (Bion, 1999), organisme de soin (Racamier, 2001).

Enfin, l'éducateur aurait une position s'inscrivant dans une « *survivance* » (voir Figure 5) dans des sphères d'interliaisons. La survivance serait la capacité de l'éducateur à croire en sa propre survie psychique et physique lors du chaos, dans celle de la personne accueillie et celle de l'institution. Le

chaos serait une perte de repères, une ouverture à l'inattendu. La bientraitance individuelle et groupale s'inscrit dans une contenance de l'espace éducatif, en partenariat avec le réseau extérieur à l'institution. L'institution, en prenant soin du professionnel, prend en même temps soin de la personne accueillie, le professionnel se positionnant comme « filtre » dans la relation, un préconscient professionnel. Le temps ne serait pas linéaire. La situation éducative se jouerait dans le « *moment propice* », où se rejouerait le temps refoulé de l'enfance. Les liens en négatif, renvoyant aux définitions de Kaës (1993) autour des pactes, alliances et contrats inconscients, pourraient être travaillés. L'éducateur ouvrirait dans cette rencontre un réaménagement psychique, une voie de sublimation.

Figure 5

Le positionnement professionnel comme filtre individuel et groupal



Deux lignes bi-faces

À partir de ces cinq positionnements professionnels émergent deux lignes bi-faces et deux lignes en tension. Ce que nous nommons lignes de forces et de ruptures, en référence à Morvan (1997), ressortent de cette analyse transversale des entretiens et traversent les deux principaux champs représentationnels, abordés par les éducateurs, de l'espace éducatif et de l'éducation spécialisée. Il ne s'agit pas d'une dichotomie, mais bien d'oscillations entre chaque face, issues de la complexité clinique. Le malaise serait dysfonctionnant lorsqu'il n'est pas mis au travail au niveau individuel et groupal.

Une première ligne bi-face : maltraitance et bien-traitance

La ligne de rupture est la maltraitance institutionnelle et/ou familiale

Tout au long des entretiens, le malaise se situe dans un dysfonctionnement lorsque l'éducateur se sent lui-même dans une position maltraitante face à la personne accueillie, soit lorsqu'il est témoin sclérosé, soit lorsqu'il participe de façon active, par des passages à l'acte, à augmenter la souffrance de la personne. Il peut également entrer dans une répétition, en résonance à la dynamique familiale et/ou institutionnelle. Il est pris dans le tabou, la désorganisation de la scène incestueuse, une imago maternelle institutionnelle toute-puissante. Cette désorganisation se lit dans une indifférenciation des limites entre soi et l'autre, entre ce qui est interdit symboliquement et dont l'institution, son cadre (donc les professionnels qui le font vivre) se doivent d'être garants, contre une fusion où tout serait permis, où le passage à l'acte viendrait comme loi.

L'éducateur se vit dans une position folle, de honte, à l'inverse de ses valeurs, motivations, dans un ébranlement de son identité professionnelle, voire même personnelle. L'absence de réflexion sur les pratiques professionnelles, de soutien de la direction, d'une hiérarchie folle ou absente, laisse l'éducateur dans cette sensation, même si selon une éducatrice « *au niveau relationnel, le boulot n'est pas trop mauvais* ».

La ligne de force est la bientraitance individuelle et groupale

La seconde face de cette ligne renvoie à ce que nous avons nommé les actions parlantes au parler de l'action, c'est-à-dire de prendre soin par une attention des petits riens du quotidien, « *une action*

d'Homme à Homme ». L'éducateur dans sa position de compagnon s'inscrit dans une bientraitance individuelle et groupale, dans une ligne de force. L'étayage psychique individuel et groupal s'inscrit au sein de plusieurs groupes : le groupe d'appartenance primaire, les groupes d'appartenances secondaires. Leur « remise en jeu » pourrait s'inscrire dans un travail d'un groupe tertiaire¹.

Une seconde ligne bi-face : les décalages

La ligne de rupture est l'incohérence

Le sentiment d'incohérence naît chez les éducateurs rencontrés dans le manque de soutien, qui peut apparaître à plusieurs niveaux. Il peut s'agir d'un écart trop important entre les valeurs individuelles au sein de l'équipe. Cet écart peut également s'inscrire entre les missions de l'établissement et la dynamique des personnes accueillies (comme en Centre maternel, lorsque le père n'est pas accueilli ou encore lorsque la mère relève de la psychiatrie). Il peut se jouer au niveau des motivations personnelles face aux personnes accueillies (lorsqu'elles viendraient profiter du système social). L'incohérence entre la recherche de protection et la loi qui ne soutient pas la démarche du professionnel (lorsqu'un signalement n'est pas pris en compte, les professionnels étant alors laissés témoins de la maltraitance sur l'enfant ou au contraire lorsqu'une demande d'hébergement est acceptée pour un enfant placé, qui revient en souffrance de son week-end) entraîne un malaise enfermant dans un dysfonctionnement.

La ligne de force est le sens

Le décalage peut apparaître entre la demande de la personne et la réponse de l'éducateur. Si l'éducateur entend à la fois le niveau de demande manifeste et celui plus latent, il peut répondre plus tard à cette demande, ou y répondre autrement, sur un mode différent de celui auquel la personne pourrait être habituée. Par exemple, dans une demande d'aide, l'éducateur, selon chaque situation, estimerait ce que la personne pourrait réussir, ou échouer, et sa possibilité de s'y confronter. Il s'agit de laisser suffisamment d'espace, entre soi et l'autre, pour qu'émerge du sens face à la demande et la réponse. Chacun doit pouvoir rester dans sa propre solitude.

1. Nous avons proposé lors du mémoire de Master 1 de Psychologie clinique et pathologique (Simonin, 2006) de transposer le concept de Bion autour d'un travail d'une « capacité de rêverie » d'une équipe, et de son « anti-capacité de rêverie ». Le travail d'élaboration pourrait s'inscrire dans un espace autre, avec la présence en fond des différents groupes d'appartenances primaires et secondaires.

Du côté de l'éducateur, en prenant conscience de ses propres mouvements transféro-contre-transférentiels (donc du mécanisme de réparation au sens de Klein et Riviere, 1968) et en ressentant jusqu'où la personne accueillie peut vivre une certaine solitude. Le décalage serait respectueux lorsque l'autre est différencié de soi, dans une écoute de son attente. Cette réponse s'effectue dans une prise de conscience, une inscription dans le temps et dans l'espace, et permettrait à la personne des remaniements psychiques, en faisant d'autres expériences de communication et d'identifications, face à une possible répétition. Si ce mouvement est suffisamment adapté, la confiance naît peu à peu dans cet espace de décalage, comme voie de dégagement d'une relation fusionnelle, d'une attente de reconnaissance réciproque. En sortant de l'illusion du double qui comble, la personne accueillie pourrait sortir de la dépendance, dans une prise de risque face à sa propre solitude et au mouvement inattendu qu'il ouvre.

Les décalages s'inscrivent alors dans la cohérence, les relais dans l'équipe et dans le réseau, la remise en question et une vigilance de ses actions et réactions, ainsi que dans la formation. L'éducateur serait dans une fonction projective de re-création.

Deux lignes en tension

Une ligne de tension pourrait être symbolisée par une corde entre intériorité et extériorité qui devrait être suffisamment tendue. Si elle ne l'est pas assez, s'ensuivrait une perte d'intérêt et de motivation, de l'ennui. Si elle l'est de trop, apparaîtrait un risque de rupture avec une perte de sens, une sensation de débordement, d'envahissement ou de sclérose.

Une première ligne en tension : du risque d'ennui au risque de rupture

La remise en question. Il s'agirait d'être « *plus ou moins tranquille* » : savoir s'arrêter, partir d'une institution, avec la question du plaisir pris au travail. Tous les individus n'auraient pas le même seuil de tolérance, soulevant ainsi la question du degré, ce qui relève de l'économie psychique. Suffisamment de chaos serait nécessaire pour avancer par touches, sauts, avoir des temps pour descendre en soi, pouvoir respirer dans des espaces autres : avoir des temps de déconstructions et de reconstructions, personnels et groupaux, ouverts au niveau institutionnel. Cette ligne de force relève de processus de deuil, de l'envie à la formation.

L'indispensable travail de la relation individuelle ne suffit pas. La ligne de rupture apparaît lorsque le

soutien institutionnel est absent face au risque pris à l'ouverture.

Une seconde ligne en tension : survivance et prise de risque

Nous avons vu que la survivance serait la capacité de l'éducateur à croire en sa propre survie psychique et physique lors du chaos, dans celle de la personne accueillie et celle de l'institution. Le chaos serait une perte de repères, une ouverture à l'inattendu, pouvant renvoyer à la notion de saisissement, selon M'Uzan (1977). La survivance aurait comme base la confiance (au sens d'Érikson, 1978), la présence et la prise de risque. Il s'agit pour l'éducateur de pouvoir lâcher sans s'effondrer (en référence à Winnicott, 2000), où la quête se différencie de l'attente. L'éducateur accompagne et s'accompagne.

Les positions professionnelles divergentes

Les cinq positions professionnelles convergentes que nous venons de proposer, les deux lignes bifaces, et les deux lignes en tension, viennent questionner les formations initiales. Serait-il plus adapté de ne proposer qu'une seule formation d'éducateur, un tronc commun sur deux ans et une spécialisation en dernière année? Les points communs entre les deux professions sont toutefois à nuancer autour des positions divergentes.

Selon les secteurs de travail, les divergences sont plus ou moins marquées dans le discours des professionnels. En foyer de l'enfance, le malaise se situe à des niveaux proches entre l'éducateur spécialisé et l'éducateur de jeunes enfants.

Lorsque l'éducateur travaille avec l'enfant et les parents en présence, la question de l'accompagnement de l'enfant, ou du parent, la diachronie entre construction du psychisme de l'enfant, et celle de l'adulte, met l'éducateur face à « un choix », entre le parent en souffrance ou l'enfant. L'adulte rejoue son infantile. L'enfant est en train de se structurer, ou se déstructurer.

Le temps du malaise apparaît à des moments différents entre l'éducateur spécialisé et l'éducateur de jeunes enfants. Le vécu du temps serait différent pour l'éducateur de jeunes enfants, dans un mouvement identificatoire à l'enfant exprimé de façon manifeste, même si le mal-être de l'enfant est vécu sur un temps très court. Par exemple, en Centre maternel, si une maman s'enferme un soir avec son enfant dans sa chambre, la musique à fond, dans le noir, tout en s'alcoolisant, la situation est

vécue comme insoutenable pour l'éducatrice de jeunes enfants, dans une position de témoin. L'éducatrice spécialisée lui expliquant que demain, la maman ira sans doute mieux. Par contre, s'il s'agit d'une maltraitance prolongée sur l'enfant, tous les éducateurs se situeront dans un malaise dysfonctionnant.

CONCLUSIONS

Est-on éducateur ou le devient-on?

Un travail précoce sur la relation mère-enfant, questionne toujours ce qui a été reçu par l'éducateur. Les effets d'acculturation sont bien présents, plus ou moins consciemment. La prévention se devrait de questionner tant le concept de compulsion de répétition abordé par Freud, que celui de résilience proposé par Cyrulnik (1999). Une relation ne serait pas thérapeutique en soi. Un cadre institutionnel non plus.

Pourrait-on également questionner la parentalité : est-on parent ou le devient-on? Tous les parents deviennent-ils éducateur de leur enfant? En ont-ils forcément l'envie, la possibilité? Comment le sait-on? Selon quels critères? Faut-il être soi-même parent pour être éducateur spécialisé ou éducateur de jeunes enfants?

Le professionnel ayant suivi une formation ne se situe pas dans la même distance que le parent. Son travail autour de ses propres affects et représentations, un savoir faire, un savoir être, avec ses propres limites, peuvent ouvrir à une compréhension de ce que l'autre vit, sans forcément avoir l'illusion de pouvoir comprendre parce qu'il aurait vécu la même chose. C'est sans doute la prise de conscience de l'éducateur de ses propres mouvements transféro-contre-transférentiels (et non de leur interprétation) qui permettrait à l'action éducative de se déployer de façon suffisamment structurante. Chaque parent peut être accompagné pour devenir parent. Lorsque le lien s'avère en très grande souffrance, il semblerait indispensable que des espaces intermédiaires (et des moyens) soient proposés. « On » n'accueille sans doute jamais un enfant tout seul, mais toute sa famille, « quelle qu'elle soit » comme le soulignent avec difficulté les éducateurs.

Les distances professionnelles : malaise, bientraitance, survivance et formations

Les conclusions et perspectives de cette recherche ouvrent sur l'importance de l'articulation des formations d'éducateurs spécialisés et de jeunes

enfants, ainsi qu'une articulation entre l'Université et les écoles de formation, auprès d'un groupe de pairs, dans la lignée de Guindon (1970). L'analyse des pratiques s'inscrirait dans un travail possible du malaise, aux différents niveaux individuel et groupal.

Nous avons posé que le malaise éprouvé par l'éducateur serait une « porte d'entrée possible ». Face à la béance de la dynamique de la personne mésadaptée-socio affective, la « crainte de l'effondrement » décrite par Winnicott (2000) serait présente lors de la relation éducative. Une réflexion sur les pratiques professionnelles pourrait mettre en mouvement le malaise, à partir des situations éducatives rencontrées. Ainsi, l'éducateur pourrait s'inscrire dans la relation avec la personne accueillie, dans une possible rencontre significative (Guindon, 1970), sans lui-même s'y « perdre » ou s'user dans une relation aliénante.

Nous avons vu que l'éducateur se positionnait dans différentes distances professionnelles, des mouvements entre témoin, révélateur, compagnon, dans une fonction alpha, jusqu'à une position de « survivance ». Sa propre capacité à accompagner et s'accompagner, et celle de l'institution, viendraient en fond, dans une continuité-discontinuité pour mettre en lien différents niveaux d'interventions, à différents moments, dans des espaces propices.

Nous avons proposé le terme de survivance qui serait la capacité de l'éducateur à croire en sa propre survie psychique et physique lors du chaos, dans celle de la personne accueillie et celle de l'institution. Le chaos serait une perte de repères, une ouverture à l'inattendu. La survivance aurait comme base la confiance (Érikson, 1978), la présence et la prise de risque. Il s'agit pour l'éducateur de pouvoir lâcher sans s'effondrer (Winnicott, 2000), où la quête se différencie de l'attente.

Pour entrer dans un mouvement de « saisissement » (M'Uzan, 1977), d'ouverture, d'incertitude (Morvan, 1997), une « capacité de rêverie » (c'est-à-dire accéder à une fonction contenant, une fonction alpha, Bion, 1962), recevoir et transformer l'identification projective de la personne accueillie, nous nous sommes questionnés sur ce qui faisait lien pour l'éducateur.

Les distances professionnelles pourraient être en mouvements lorsque les niveaux corporel, intrapsychique et groupal du malaise s'entrecroisent, se relaient. Le phénomène d'empreinte (en transposant le concept de Lorenz, 1935), ce qui

serait inscrit au niveau corporel, aurait besoin d'être éprouvé, ressenti et symbolisé. Les motivations d'un travail qui fait travailler se joueraient autour d'une mise en sens, d'une capacité à la verticalité, c'est-à-dire de « descendre en soi », mais également à une transversalité, vers l'enfant, le groupe-équipe, le groupe-famille. La verticalité renvoie aux concepts de représentation de soi, de narcissisme et de Moi idéal. La transversalité exprime l'idée de la « part de soi dans l'autre », l'idéal du Moi, ainsi qu'à la représentation de la mésadaptation socio-affective. Selon Freud (1988), « *vivre c'est aussi revivre ce qui fut* », ainsi « *les réalités les plus nouvelles peuvent procurer une impression de familiarité curieusement angoissante* ».

Pour pouvoir se déstructurer, il semble indispensable qu'une structure existe. Cette structuration suffisamment élaborée du Moi permettrait alors l'accès à la position dépressive, au niveau personnel, et professionnel. Dans le cadre de ses cours, Jean-Sébastien Morvan propose les concepts de « Moi-fédérateur », « Moi-autonome » et de « Moi-intérêt ». Guindon (1970) présente cinq forces vitales qui constituent le Moi autonome professionnel : l'espérance, le vouloir, la poursuite des buts, la compétence, la fidélité qui se

développent selon une séquence définie, à considérer comme une structure d'ensemble englobant toutes ces forces, appelées à se hiérarchiser au fur et à mesure des différents niveaux de formation. Elle précise d'emblée que ces forces vitales sont des qualités de la vie professionnelle du psycho-éducateur, appellation pour les éducateurs au Canada, mais également des échanges entre les générations de psycho-éducateurs, tant au centre de formation, que sur le terrain.

« *L'équilibre, d'un boulot épuisant avec des rayons de soleil : le sourire d'un gosse, il y a le p'tit bisou avant d'aller au lit, il y a pleins de choses qu'ils te disent, même si il y a eu un gamin qu'a clashé, et puis que t'aurais voulu, comme je te disais tout à l'heure, le coller au mur et que t'en peux plus, et puis quand tu vois un même qui sourit, et... qui part pour une orientation, et que tu le sens, serein, même si tu t'es peut-être plantée, tu te dis ouah ben, j'ai peut-être, on a peut-être, nous équipe, là au sens large, on a peut-être à un moment donné, apporté un petit quelque chose à ce même. Donc c'est quand même une belle rétribution de notre boulot* » (Sandrine, éducatrice spécialisée depuis 10 ans en foyer de l'enfance).

PSYCHIC POSITIONS AND MALAISE OF SPECIALIZED EDUCATOR AND EARLY CHILDHOOD EDUCATOR IN THE SPECIALIZED EDUCATION SECTOR

The study is focused upon the representations specialized social workers and social workers with young children have about their jobs concerning children, teenagers and adults in the area of special educational needs. It deals with the notion of uneasy feeling which is not a pathological relationship, contrary to the burn-out. This problem lies on the representations of child placement, parenthood as well as the ensuing relationship. The research topic defines the signs of uneasy feeling through this educational area. Eighteen clinical interviews for the study have been carried out according to a two-sided representational thematic categorization analysis. Five professional positions are highlighted through a cross-section analysis. Two-sided lines of force and rupture are brought out. Conclusions will lead to a relevant interconnection of both trainings that will take into account a different psychodynamic perception of children and adults. The "survival ability" would thus lie on paying attention to the different links that mix together the placed people, the professional, the institution and the society, all for a better prevention.

BIBLIOGRAPHIE

BARUDY, J., DANTAGNAN, M. (2007) *De la bientraitance infantile, compétences parentales et résilience*, Paris : Éditions Fabert.

BION, W. R. (1999) *Recherches sur les petits groupes*, Paris : PUF, 140 p.

BION, W. R. (1962) *Aux sources de l'expérience*, Paris : PUF, 167 p.

BRELET-FOULARD, F., CHABERT, C. (2003) *Nouveau manuel du TAT*, Approche psychanalytique, Paris : Dunod, p. 59.

CAPUL, M., LEMAY, M. (1996) *De l'éducation spécialisée*, Éditions Erès, 2000, 448 p.

- CHABERT, C. (2003) *Féminin mélancolique*, Paris : PUF, "petite bibliothèque Payot".
- CHAUVIÈRE, M. (2000) Enjeux des structurations des formations supérieures en Europe, in *Formations supérieures et travail social en Europe, enjeux pour la recherche, la conception et la conduite des politiques sociales*, Actes du colloque des 1er et 2 juin 1999, ONFTS, p. 97-107.
- CYRULNIK, B. (1999). *Un merveilleux malheur*, Paris : Éditions Odile Jacob
- DELECOURT, D. (2003) Approche thématique : rubrique parentalité.
- DEVEREUX, G. (1980) *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, Paris : Flammarion, 474 p.
- DURNING, P. (1985) *Éducation et suppléance familiale en internat*, Paris : PUF, CTNER, 251 p.
- ERIKSON, E. (1978) *Adolescence et Crise*, Paris : Flammarion, 348 p.
- FAVEZ-BOUTTONNIER, J. (1959) *L'objet de la psychologie clinique*, Bulletin de psychologie, T. XXI n° 266, janvier 1968, p. 449-451.
- FREUD, S. (1988) *L'Inquiétante étrangeté*, Paris : Gallimard, coll. «Folio Essais», 342 p.
- FREUD, S. (1951) *Au-delà du Principe du Plaisir*, in *Essais de psychanalyse*, Paris : Payot
- FREUD, S. (1990) *Totem et Tabou*, Paris : Payot, coll. « Petite bibliothèque Payot », 240 p.
- FREUD, S. (1989) *Malaise dans la civilisation*, Paris : PUF, 107 p.
- FREUD, S. (1969) *Pour introduire le Narcissisme*, in *Œuvres complètes*, traduction sous dir. de Bourguignon A., Cotet P. & Laplanche J., vol. 12, 1913-1914, Paris : PUF, 366 p.
- FUSTIER, P. (2000) *Le lien d'accompagnement. Entre don et contrat social*, Paris : Dunod, 238 p.
- GREEN, A. (1983) *Narcissisme de vie, narcissisme de mort*, Paris : Éditions de Minuit, 280 p.
- GREEN, A. (1973) *Le Discours vivant*, Paris : PUF, coll. « Le fil rouge », 364 p.
- GUIDON, J. (1970) *Les étapes de la rééducation, des jeunes délinquants et des autres*, Pédagogie psychosociale, Éditions Fleurus, 310 p.
- GUINDON, J., (1970) *Le processus de formation du psycho-éducateur professionnel selon les forces vitales de l'Égo*, CPEQ.
- HOUZEL, D. (1999), *Les enjeux de la parentalité*, Érès, 200 p.
- KAËS, R. et coll. (2003) *L'Institution et les Institutions, coll. inconscient et culture*, Paris : Dunod, 219 p.
- KLEIN, M., RIVIERE, J. (1968) *L'amour et la haine, "L'amour, la culpabilité et le besoin de réparation (73-149)*, Paris : Payot.
- LEMAY, M. (1979) *J'ai mal à ma mère : approche thérapeutique du carencé relationnel*, Paris : Fleurus, «Pédagogie psychosociale», 376 p.
- LORENZ, K. (1935). *Der Kumpan in der Umwelt des Vogel*, Zeitschrift Ornith, 83, 137-213, 289-413
- MORVAN, J.-S. (2006) *Espaces éducatifs et thérapeutiques, approches cliniques d'orientations psychanalytiques*, Paris : éditions Fabert, 204 p.
- MORVAN, J.-S. (1997) *Représentations des situations de handicaps et d'inadaptations chez les éducateurs spécialisés, les assistants de service social et les enseignants spécialisés, en formation*, Paris : Éditions du CTNERHI.
- M'UZAN, M. (de), (1977) *De l'art à la mort*, Paris : Gallimard, 202 p.
- NICOLAÏDIS, N. (1984) *La représentation. Essai psychanalytique*, Paris : Dunod, coll. "Psychisme".
- PERRON, R. (1979) *Les problèmes de la preuve dans les démarches de la psychologie dite clinique, plaidoyer pour l'unité de la psychologie*, in *Psychologie française*, tome 24, n° 1.

- RACAMIER, P.-C. (2001) *L'esprit des soins, le cadre*, Les éditions du Collège, 124 p.
- REVAULT D'ALLONNES, C. et coll. (1989) *La démarche clinique en Sciences humaines*, Paris : Dunod, 218 p.
- ROUCHY, J.-C. (1998) *Le groupe, espace analytique, clinique et théorique*, Ramonville Saint-Agne : Érès, 226 p.
- ROUSSILLON, R. (2007) *Manuel de psychologie et de psychopathologie clinique générale*, Issy-les-Moulineaux : Masson, p. 287.
- SIMONIN, M.-L. (2008) *Le malaise de l'éducateur spécialisé et de l'éducateur de jeunes enfants dans le secteur de l'éducation spécialisée : étude clinique des représentations*, thèse de doctorat, sous dir. de M. le Pr. Jean-Sébastien Morvan, Université Paris 5, René Descartes, La Sorbonne.
- SIMONIN, M.-L. (2006) *La "capacité de rêverie" d'une équipe pluridisciplinaire accueillant un sujet toxicomane en centre de soin spécialisé : étude clinique des représentations individuelles*, sous la direction de P. Robert, Université Paris 5, René Descartes, La Sorbonne.
- VERBA, D. (1993) *Le Métier d'éducateur de jeunes enfants*, Paris, Syros, Alternatives.
- WINNICOTT, D. W. (2000) *La crainte de l'effondrement et autres situations cliniques*, Édition Gallimard, 373 p.



Rechercher

Accès aux articles

RFDI Numéros réguliers

Vol. 21 (2010)

Vol. 22 (2011)

Vol. 20 (2009)

p. 5-16

p. 17-31

p. 32-47

p. 48-55

p. 56-64

p. 65-89

p. 90-105

p. 106-113

p. 114-122

p. 123-147

p. 148-155

p. 156-164

p. 165-177

p. 178-188

Vol. 19 (2008)

Vol. 18 (2007)

Vol. 17 (2006)

Vol. 16 (2005)

Vol. 15 (2004)

Vol. 14 (2003)

Vol. 13 (2002)

Accueil > Accès aux articles > RFDI Numéros réguliers > Vol. 20 (2009)

Initiation à la méthode Teacch de mères d'enfant avec autisme en contexte marocain: estime de soi et implication éducative

Fichier attaché

Taille

[SARJAD_v20.pdf](#)

225.36 Ko

Naïma Sarjad

Le programme Teacch, utilisé dans l'éducation des enfants avec autisme, consiste à structurer le cadre de vie de l'enfant, à stimuler sa vision et sa communication grâce aux photos, à alterner les activités routinières et nouvelles, et à utiliser des renforcements immédiats, positifs et progressivement intermittents dans les apprentissages (perception, motricité, coordination oculomotrice, capacités cognitives et langagières). Dans cette expérience, nous avons exploré, au moyen de témoignages, le vécu psychologique de mères d'enfant avec autisme atteintes dans leur estime de soi, puis nous les avons initiées au programme Teacch pendant huit séances dans le cadre d'un groupe de rencontre. Nous avons ensuite analysé le lien entre ce programme (contenus et méthodes éducatives), leur estime de soi et leur implication éducative. Cette expérience s'est avérée positive pour elles. Certaines ont gagné en sérénité grâce à l'éducation par objectifs, sans tomber dans les excès de la stimulation et en préservant leur rôle affectif. D'autres ont vu leur anxiété augmenter lorsqu'il y a manque de progrès mais croyant tout de même en leur action éducative et fières d'être ainsi outillées.

Teacch method initiation of mothers with child

Vol. 12 (2001)

Vol. 11 (2000)

Vol. 10 (1999)

Vol. 9 (1998)

Vol. 8 (1997)

Vol. 7 (1996)

Vol. 6 (1995)

Vol. 5 (1994)

Vol. 4 (1993)

Vol. 3 (1992)

Vol. 2 (1991)

Vol. 1 (1990)

RFDI Numéros spéciaux

REHM Numéros réguliers

with autism in Moroccan context : self-esteem and educational involvement

Teacch program, used in children with autism education, consists in structuring child environment, stimulating his vision and communication with pictures, alternating routinely and new activities and using immediate, positive and intermittent reinforcement during the learning. In this experience, we explore children with autism's mothers self-esteem, then we initiate them into Teacch method during eight encounter groups. After this experience, we analyse the link between formation, self-esteem and educational involvement. This experience gives positive recognition to the parenting role for most of them, stimulate the exchange between children and mothers with more serenity, without stimulating excess. But some of them are more anxious when there is no progress or extinction of some learned behaviour in child rearing.

Descripteurs : autisme infantile, éducation de l'enfant, parentale, estime de soi, implication éducative, intervention précoce, Maroc, mère, méthode d'apprentissage, parent, programme Teacch, réaction psychologique, recherche action, témoignage

INFOLETTRE : REVUE FRANCOPHONE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Restez informé!

Courriel : *

☒ M'abonner

☐ Me désabonner

INITIATION À LA MÉTHODE TEACCH DE MÈRES D'ENFANT AVEC AUTISME EN CONTEXTE MAROCAIN : ESTIME DE SOI ET IMPLICATION ÉDUCATIVE

Naïma Sarjad

Le programme Teacch, utilisé dans l'éducation des enfants avec autisme, consiste à structurer le cadre de vie de l'enfant, à stimuler sa vision et sa communication grâce aux photos, à alterner les activités routinières et nouvelles, et à utiliser des renforcements immédiats, positifs et progressivement intermittents dans les apprentissages (perception, motricité, coordination oculomotrice, capacités cognitives et langagières). Dans cette expérience, nous avons exploré, au moyen de témoignages, le vécu psychologique de mères d'enfant avec autisme atteintes dans leur estime de soi, puis nous les avons initiées au programme Teacch pendant huit séances dans le cadre d'un groupe de rencontre. Nous avons ensuite analysé le lien entre ce programme (contenus et méthodes éducatives), leur estime de soi et leur implication éducative. Cette expérience s'est avérée positive pour elles. Certaines ont gagné en sérénité grâce à l'éducation par objectifs, sans tomber dans les excès de la stimulation et en préservant leur rôle affectif. D'autres ont vu leur anxiété augmenter lorsqu'il y a manqué de progrès mais croyant tout de même en leur action éducative et fières d'être ainsi outillées.

INTRODUCTION

Dans cet article, notre but est de décrire et d'analyser une expérience de formation à la méthode Teacch de deux groupes de mères d'enfant avec autisme en apportant ainsi des témoignages sur leur évolution personnelle et éducative, résultat de rencontres de groupe régulières autour du thème de l'intervention précoce auprès de l'enfant avec autisme.

Avant de présenter le cheminement des mères vers l'acceptation réaliste de soi et de leur jeune enfant et vers la découverte de leur potentiel éducatif, nous situerons le contexte scientifique de cette expérience à travers une revue de la littérature dans le domaine de l'éducation parentale et ce, afin de justifier nos choix.

Pendant longtemps, les jeunes enfants avec autisme vivaient chez eux sans programme éduca-

tif ou dans des institutions spécialisées. Plus tard, Bettelheim (1969), d'inspiration psychanalytique, proposa de prendre en charge les enfants dans des institutions spécialisées, leur mère (considérée comme froide sur le plan affectif) étant exclue du processus éducatif. L'idée était d'entrer dans le monde imaginaire de l'enfant avec autisme, minimisant ainsi l'adaptation au monde réel. Ce modèle médical, centré uniquement sur la difficulté de l'enfant et son traitement, valorisait plus le statut d'expert du clinicien et ne reconnaissait pas les ressources parentales.

C'est avec le développement des méthodes comportementales qui accordent la prépondérance à l'action du milieu et proposent une éducation individualisée et précoce, dans un but d'adaptation sociale, que les familles ont été impliquées dans le processus éducatif de leur enfant. Dès lors, le rôle des parents comme éducateurs et l'importance de l'intervention précoce (Lovaas, 1987) furent reconnus afin de préparer l'enfant à l'intégration scolaire. Plusieurs recherches ont ainsi montré l'efficacité à long terme des méthodes comportementales (analyse appliquée du comportement), dans le cadre d'une coéducation parents-éducateurs, pour atténuer la fuite dans des

Professeur Naïma Sarjad, Ph D, Centre universitaire de documentation, d'intervention et de recherche dans le domaine du handicap, Faculté des sciences de l'éducation, Université Mohamed V Souissi Rabat, Adresse électronique : nsarjad@hotmail.com

comportements d'automutilation de l'enfant avec autisme et améliorer le contact oculaire, le jeu symbolique ou l'interaction avec les pairs (Rogers, 1998).

En outre, les recherches de Schopler et Rogé (1998) ainsi que celles de Magerotte (1999) soulèvent la reconnaissance de la place des parents dans tout le processus éducatif, que ce soit la mise au point du bilan psycho-éducatif de l'enfant que du projet individualisé. Dans une étude comparative, Ozonoff et Cathcart (2000) relèvent que les enfants participant à un programme Teacch à domicile obtiennent de meilleurs résultats que les enfants qui avaient reçu un apprentissage par essais distincts dans le cadre d'un programme de traitement quotidien régulier.

L'importance de la structuration visuelle de l'espace, du temps, de la façon de travailler et des activités renforçant notamment les capacités relationnelles, cognitives, langagières et l'autonomie de l'enfant a été soulignée par Schopler (1998, 2001) contribuant ainsi à un environnement cohérent facile à décoder par l'enfant avec autisme. Le domicile familial, et particulièrement la chambre de l'enfant, constitue donc le premier environnement à structurer afin de préparer l'enfant à s'adapter à de nouveaux environnements plus complexes, dont l'institution scolaire.

Encore faut-il que les parents s'impliquent de manière précoce (Ramey et Landesman, 1998) et prennent conscience du rôle psycho-éducatif qu'ils ont à jouer auprès de leur jeune enfant. Pour cela, il est important de renforcer les compétences parentales afin qu'ils puissent développer des stratégies éducatives centrées sur les besoins de leur enfant.

Comment les aider à croire au développement de leur enfant et à s'impliquer dans son éducation? En effet, un vécu psychologique des mères, marqué par une atteinte de l'estime de soi, engendre un certain désarroi qui limite la qualité de la prise en charge psycho-éducative à domicile. Ainsi, les mères que nous avons rencontrées au Centre universitaire de documentation, d'intervention et de recherche dans le domaine du handicap (CUDIRH), dans le cadre de séminaires réservés aux familles et animés par un professionnel, se sentaient démunies face à leur jeune enfant d'autant qu'une seule structure éducative à Rabat (dominée par le modèle psychanalytique) est

prévue pour les jeunes enfants avec autisme : en effet, à part les institutions spécialisées privées où souvent tous les enfants avec une déficience intellectuelle sont réunis, les classes intégrées des écoles publiques n'ouvrent pas leur porte aux enfants avec autisme.

La méthode Teacch, *Treatment and education of autistic and related communication handicapped children*, (Scholper et coll. 2002) nous a paru constituer une réponse possible pour mobiliser les mères, de manière précoce, en les outillant de manière à ce qu'elles reprennent confiance en elles et croient au développement de leur enfant. Cette approche éducative a pour but de développer l'autonomie et la communication de l'enfant dans ses divers contextes de vie, à partir de son niveau de développement. Elle se caractérise par la participation des parents aussi bien pour l'élaboration du projet éducatif individualisé que pour l'application de celui-ci à domicile (Rogers, 1998). La durée d'intervention recommandée oscille entre 15 heures et 40 heures par semaine.

Sur le plan théorique et méthodologique, en plus de la dimension comportementale, elle intègre l'aspect développemental de l'enfant par l'importance accordée au profil psycho-éducatif comme base de l'intervention. En effet, ce processus éducatif comprend trois étapes :

- on évalue le développement des aptitudes et les déficits de l'enfant dans divers aspects de son développement;
- sur la base de cette évaluation, on détermine des stratégies éducatives en vue de réaliser des objectifs;
- on réalise les objectifs au moyen de programmes éducatifs individualisés et d'activités spécifiques adaptés à l'âge mental de l'enfant et au contexte éducatif.

Dans cette expérience, il ne s'agit nullement de professionnaliser les mères, mais de leur apporter un soutien psycho-éducatif qui leur permet de retrouver l'estime de soi, qui passe par une acceptation de soi (André et Lelord, 2002), et d'accompagner leur enfant à domicile, tout en préservant leur rôle affectif de mère. Cette intervention devrait permettre aux mères de s'approprier des connaissances et des compétences pouvant répondre à leurs besoins. Ceci dans le cadre d'un partenariat visant un rapport d'égalité dans la prise de décision et la mise en commun des ressources de chaque partenaire. (Dunst, 1990).

DESCRIPTION DE L'EXPÉRIENCE DE FORMATION

Les finalités de cette expérience sont, dans un premier temps, de recueillir des informations relatives au vécu psychologique chez un groupe de mères de jeune enfant avec autisme, puis de leur permettre de s'approprier une méthode éducative et enfin d'analyser le lien entre formation, estime de soi et implication éducative des mères. L'objectif de changement est donc simultané à l'expérience de formation et implique que les savoirs et les programmes éducatifs soient construits par le formateur et les participants. Il ne s'agissait nullement d'appliquer le même programme pour toutes les mères, mais de nous ajuster aux problématiques éducatives soulevées et d'introduire les outils en fonction des besoins exprimés par chaque mère avec comme ligne directrice et support de travail la méthode Teacch.

Cette expérience de groupe sera analysée afin de dégager en quoi elle leur fut bénéfique sur les plans psychologique (hausse de l'estime de soi) et éducatif (appropriation d'outils adaptés à la situation de l'enfant et pouvant favoriser l'implication de la mère à domicile).

Les objectifs de cette expérience portent donc sur deux composantes psychologique (de soutien) et éducative (de développement de compétences parentales) :

- décrire le vécu psychologique à travers l'estime de soi des mères;
- mettre en place une relation de confiance avec et entre les mères;
- les former à la méthode Teacch (observation, évaluation du niveau développemental et intervention éducative à domicile);
- et enfin, analyser le lien entre cette formation, l'estime de soi des mères et leur implication éducative.

L'estime de soi des mères

Dans cette expérience, nous avons d'abord exploré l'estime de soi des mères au moyen de leurs témoignages lors d'entretiens individuels et informels au CUDIRH.

Ces témoignages expriment globalement une dévalorisation de soi (en tant que personne et en tant que mère) et une attitude défaitiste face à l'autisme, ne croyant pas au développement de leur enfant ni en leur action éducative; leur

incapacité à aider l'enfant ainsi que leur impuissance physique et morale sont soulevées, avec beaucoup de tristesse et presque de honte de ne pouvoir être une « bonne mère » :

Je ne sais pas quoi faire avec lui; de toute manière, je n'ai plus de force, je suis épuisée; je crois que c'est trop tard et surtout je ne comprends rien à son état; c'est ma sœur qui l'amène chez le médecin maintenant... parce que j'ai l'impression d'être une moins que rien devant lui... je ne sais plus où j'en suis.

Je ne sais pas si je peux l'aider, je ne m'y connais pas, le médecin m'a dit qu'il restera toujours comme ça... parfois, mon fils ne me regarde pas, il ne me sourit pas, comme si j'étais une étrangère... ou comme si je ne lui apporte pas assez d'affection et ça me fend le cœur...

C'est grâce aux antidépresseurs que je peux me lever le matin, alors aider mon fils, je n'en suis pas capable physiquement et moralement, c'est la domestique qui le change et il reste dans sa chambre... jusqu'à ce que sa sœur vienne jouer avec lui...

Je pars toute la journée à mon travail et comme je rentre fatiguée, je n'ai ni la force ni l'envie de m'occuper de lui ou supporter ses crises; je l'aime, mais je ne peux pas l'aider; les médecins disent qu'il n'y a rien à faire... c'est dur de ne plus sentir ses forces.

Je l'amenais à la plaine de jeux, mais les enfants le regardaient d'un drôle d'air... les autres mères me regardent avec pitié comme si je suis une mère déséquilibrée, comme si je ne me suis pas assez occupée de lui parce que je travaillais trop quand il est né...

Ces témoignages exprimant parfois une profonde tristesse, parfois un grand désarroi, et souvent une baisse de l'estime d'elles-mêmes, montrent que chaque mère présente des particularités en fonction de son cheminement (rencontre brève ou prolongée avec le psychiatre), de son niveau d'anxiété, de sa famille élargie, de son quartier (par exemple, relations avec le voisinage, existence ou non d'une plaine de jeux), du fait qu'elle ait un emploi ou non. En outre, tout dépend de la phase que traverse la mère puisque les chercheurs en éducation familiale (Bouchard, Pelchat, Boudreault et Lalonde, 1994) s'accordent sur le fait que le cheminement des parents passe

par plusieurs étapes : état de choc, période de négation, étape de tristesse, acceptation apparente des limites de l'enfant et enfin reconnaissance réaliste des limites de l'enfant.

La diversité des vécus des mères ne nous permet donc pas d'identifier des variables déterminantes ou encore de définir un profil type (Sexton, Thompson, Perez et Rheams, 1990). Cette constatation signifie que les solutions proposées aux mères devront être hétérogènes et partir de leur situation particulière. D'où l'intérêt des groupes restreints de rencontre qui permettent d'introduire progressivement des outils psycho-éducatifs en fonction des besoins de chaque enfant et de chaque mère dans un climat d'acceptation, de tolérance et en attribuant un rôle actif aux mères pour construire le bilan et les objectifs éducatifs de son enfant.

Initiation à la méthode Teacch

Nous avons proposé aux mères de constituer deux groupes, pour des questions d'emploi du temps (un groupe de sept mères au foyer et un autre de dix mères ayant un emploi) et de les initier à la méthode Teacch pour qu'elles puissent l'utiliser chez elles auprès de leur enfant non scolarisé et âgé de trois à sept ans. Les objectifs éducatifs étaient l'imitation, la perception, la motricité générale et fine, la coordination main-œil, la performance cognitive, la compétence verbale, l'autonomie, le comportement et la sociabilité.

Pendant huit rencontres hebdomadaires (après-midi de trois heures environ), nous avons essayé de créer un espace d'écoute empathique et d'échange convivial tout en introduisant, soit oralement, soit au moyen de fiches d'exercices (Scholper et coll. 2002), des méthodes et des contenus éducatifs inspirés du modèle Teacch, et adaptés aux besoins prioritaires de chaque enfant soulevés par chaque mère, dont le rôle actif a été sollicité constamment :

Contenus éducatifs

- La structuration du cadre de vie (emploi du temps visuel, place différente des jeux faits et non faits, chaque zone de l'appartement est reliée à une activité);
- L'observation de l'enfant pour dégager son profil psycho-éducatif et proposer les exercices en fonction des niveaux

développemental et comportemental de chaque enfant;

- Les activités sécurisantes : les routines, mais avec alternance des tâches difficiles et faciles (cf. fiches d'exercices de Scholper, 2002).

Méthodes éducatives

- La stimulation visuelle et les outils de communication (de l'objet au mot, en passant par la photo, oraliser chaque pictogramme);
- La généralisation des acquis après l'apprentissage des comportements et ne passer à l'objectif éducatif suivant que lorsque le premier est atteint;
- Les renforcements immédiats et positifs lorsqu'il y a réponse adéquate et absence de renforcement négatif lorsqu'il y a réponse inadéquate;
- L'introduction progressive du renforcement intermittent pour éviter l'extinction du comportement en l'absence de renforcement positif systématique.

Dans un premier temps, les mères ont élaboré par écrit le bilan de leur enfant sous la forme du profil psycho-éducatif (Scholper et coll., 1994) à partir de l'observation de leur enfant. Au fur et à mesure des problématiques soulevées, elles définissaient, également par écrit, les objectifs éducatifs à poursuivre avec leur enfant respectif.

Formation, estime de soi et implication éducative des mères

Lorsque la formation s'est terminée, nous avons organisé, après six semaines, deux groupes de rencontre avec ces mères et nous leur avons proposé de s'exprimer sur le lien entre leur expérience de groupe, leur estime de soi et leur implication éducative. Le groupe de rencontre tournait autour des thématiques suivantes :

- données situationnelles (profession, existence d'un soutien au sein de la famille, âge et rang de l'enfant et de la fratrie, rôle du père);
- état de l'enfant (émotionnel, autonomie, communication, cognitif);
- vécu psychologique de la mère (tristesse, anxiété, découragement, envie de se battre, acceptation de soi et de son enfant, fierté d'avoir acquis des compétences);
- implication éducative après le programme (observation de l'enfant, participation aux jeux et sorties, organisation de l'espace, du

temps et de la communication avec photos, rôle de la nounou, de la fratrie et du père).

ANALYSE DE LA PRATIQUE DE FORMATION DES MÈRES EN GROUPE

L'analyse des témoignages des mères au sein des groupes de rencontre nous a permis de dégager les éléments suivants :

État psychologique de l'enfant

Toutes les mères ont soulevé la baisse de l'agitation de l'enfant ainsi que ses progrès en communication et en autonomie. Il sourit plus souvent à ses proches, participe à certaines activités quotidiennes et aux jeux proposés par la fratrie et la mère. Tous les enfants sortent une fois par jour sauf un qui refuse de sortir.

Vécu psychologique des mères

Toutes les mères se sentent moins anxieuses et plus fortes devant les réactions de l'enfant, car plus aptes à les comprendre et à trouver des réponses.

Selon elles, cette expérience de groupe, en les outillant, leur a permis de se sentir plus en sécurité grâce à la définition des objectifs à court terme et aux exercices des fiches de Scholper (2002) dont elles s'inspiraient.

Elles commencent à croire au changement de l'enfant et à leur action éducative à travers une perception positive de l'enfant malgré ses limites. Le fait d'être outillées au moyen de la méthode Teacch les rend fières d'elles-mêmes, particulièrement les mères au foyer. Pour certaines mères, l'appropriation de cette méthode constitue une sorte de revanche sur leur psychiatre qui leur faisait un mauvais pronostic sans prendre en compte leurs capacités éducatives.

Je sens mes forces qui me reviennent et surtout l'enthousiasme de réussir quelque chose si minime soit elle...

Je vois mon fils autrement... on a plus de relations et c'est ça le plus important, car je sens que j'existe pour lui, qu'il a besoin de moi et que je peux l'aider à progresser...

Je m'accepte plus en tant que personne, car je sais que l'autisme de mon enfant n'est pas de ma faute... j'essaie de ne plus faire attention au

regard des autres et je sors plus souvent dehors avec mon fils...

Implication éducative des mères

Toutes les mères se sont impliquées, de manière organisée, dans les activités ludiques et quotidiennes de l'enfant avec un souci éducatif et structurant pour l'enfant.

Il reste, cependant, chez toutes les mères, des phases de découragement lorsque l'enfant oublie les acquis, vu que le type de réponse de l'enfant avec autisme est lié au contexte et que parfois il n'arrive pas à utiliser le même acquis dans un contexte différent mais proche.

Les mères qui travaillent ont soulevé la mobilisation constante parce qu'il ne faut rater aucune opportunité de stimuler l'enfant, d'ajuster l'activité au contexte et parce que les renforcements positifs doivent être immédiats; les mêmes mères redoutent de devenir obsédées par les performances de l'enfant aux dépens de leur rôle affectif et de la qualité de vie.

Elles se sont plus impliquées dans les activités ludiques et la communication au moyen d'images, laissant les sorties à la nounou.

Je n'ai que le soir et la fin de la semaine pour m'occuper de lui alors je suis parfois sous tension parce que j'ai envie de rattraper le temps perdu...

Je me sens moins fatiguée et surtout je trouve vite certaines réponses à lui apporter, alors qu'avant, pour la moindre crise, je téléphonais au médecin et moi aussi j'avais besoin de médicaments...

Les mères qui ne travaillent pas se sont plus consacrées à l'organisation de l'espace et du temps, et aux sorties pour généraliser les acquis dans d'autres environnements sauf une dont l'enfant refusait de sortir.

Il n'aime pas sortir de sa chambre non plus et je ne peux pas le forcer, on m'a dit de lui apporter un petit chien pour l'encourager à sortir...

Je l'amène partout, à la plaine de jeux, au marché et je n'ai plus honte même si les gens me regardent avec pitié... il apprend beaucoup de choses et il s'habitue à voir du monde et à n'avoir peur des inconnus...

Ces mères ont presque toutes deux enfants et lorsque l'enfant avec autisme est au second rang, le frère ou la sœur aînée participe aux jeux et aux sorties, mais de manière limitée, à cause du problème de communication invoqué par quatre mères. Les pères participent rarement aux sorties, mais continuent à jouer leur rôle d'autorité à la maison.

Sa sœur joue avec lui dans sa chambre à chaque fois qu'elle rentre de l'école, c'est comme son poupon... mais elle s'en lasse vite parce qu'il parle très peu...

Son père est très occupé par son travail, il rentre tard et parfois ne dîne pas avec nous...

Mon mari s'occupe de lui uniquement quand il fait une bêtise... pour lui l'éducation des petits enfants, c'est une affaire de femme surtout s'il est malade....

DISCUSSION

Le fait d'être en groupe et de réfléchir ensemble aux réponses psycho-éducatives à apporter aux enfants a aidé ces mères à sortir de leur isolement et à retrouver leur potentiel éducatif. Les activités concrètes et simples (au moyen de fiches) du programme Teacch les ont aidées à hausser leur estime de soi et à s'impliquer dans l'éducation de leur enfant de manière structurée :

- l'élaboration écrite d'un bilan éducatif reflétant le niveau de développement de l'enfant;
- la construction graduelle des objectifs éducatifs à atteindre pour favoriser le développement optimal de l'enfant;
- et enfin l'intervention à domicile avec le soutien d'une personne.

Concernant l'initiation à la méthode Teacch, les mères ont ainsi appris à observer le comportement de leur enfant, ses progrès et à proposer les activités en fonction de son niveau de développement et du contexte. Elles ont pris conscience que les renforcements positifs systématiques, même adaptés aux intérêts de l'enfant, ne favorisent pas toujours l'apprentissage de comportements à long terme; d'où l'importance d'introduire progressivement des renforcements intermittents pour éviter l'extinction d'un comportement appris par l'enfant.

Si cette expérience a aidé les mères sur les plans psychologique (hausse de l'estime de soi : acceptation de soi, fierté, regain de force, optimisme, sentiment de progresser) et éducatif (implication régulière et organisée avec des progrès de l'enfant en communication et en autonomie), c'est bien aussi parce qu'elles avaient toutes une personne qui les aidait dans l'éducation de l'enfant, notamment les soins et les sorties, d'où l'importance du répit pour la mère afin de pallier les lacunes de l'aspect répétitif de l'apprentissage des comportements et pour laisser place à l'expression de l'affectivité de la mère pour l'enfant.

En outre, ces mères étaient déjà en questionnement puisqu'elles venaient régulièrement au CUDIRH à la recherche d'informations; malgré leur désarroi, elles ont accepté de s'engager à participer aux groupes de rencontre qu'elles souhaitaient voir se prolonger d'ailleurs, car elles y ont puisé beaucoup de force et la chaleur humaine de toutes les autres mères.

Quant à l'animation de ces groupes, la grande difficulté fut de concilier les besoins individuels et les besoins du groupe : comment, à partir d'un cas, faire participer tout le groupe? En fait, à notre avis, l'idéal aurait été que parallèlement à la participation au groupe, les mères puissent avoir l'occasion d'avoir un accompagnement psycho-éducatif individuel.

Mais malheureusement, nous n'avions pas le personnel qualifié pour assurer cette fonction.

Cette expérience nous confirme qu'en éducation parentale, les professionnels ont intérêt à impliquer les parents et à travailler avec eux dans un contexte de responsabilité partagée. Pour cela, le vécu psychologique doit être pris en considération, car s'investir dans l'éducation de son enfant en difficulté exige l'acceptation réaliste de ses limites, la confiance en ses compétences parentales et la force de se relever après les phases de découragement.

L'expérience de groupe permet aussi d'amoindrir le statut d'expert du professionnel, d'éviter les rapports de dépendance et d'offrir aux parents la possibilité de se référer à d'autres parents lorsqu'une difficulté éducative survient.

Ces constatations confirment les résultats de Bouchard, Pelchat, Boudreault et Lalonde (1994)

qui insistent sur la précocité de l'intervention, à partir des besoins tels que perçus par les parents afin de s'engager dans un processus d'adaptation favorable au développement de l'enfant et à la qualité de vie de la famille et surtout où le parent est partie prenante.

CONCLUSION

Dans cette expérience, nous avons tout d'abord exploré le vécu psychologique et plus précisément l'estime de soi d'un groupe de mères, puis nous les avons outillées grâce au programme Teacch, afin qu'elles reprennent confiance en elles et qu'elles s'impliquent dans le processus psycho-éducatif de celui-ci :

- en structurant son environnement;
- en utilisant des photos pour stimuler la communication et des renforcements intermittents, immédiats et positifs (lorsque le comportement est adéquat);
- en alternant les activités (proposées par Scholper) tout en respectant l'état émotionnel et le niveau de développement de l'enfant, c'est-à-dire sans être trop exigeant;
- et enfin, en ajustant les activités au contexte éducatif.

L'utilisation de groupes de rencontre (écoute empathique tout en favorisant les échanges entre

les mères et leur rôle actif) pour l'initiation à la méthode Teacch a permis aux mères de reprendre confiance en elle, de croire aux progrès de leur enfant et de découvrir leur potentiel éducatif. Grâce aux personnes qui les aident à domicile, certaines mères ont pu trouver l'équilibre entre la stimulation des comportements chez l'enfant et l'expression de l'affectivité en tant que mères. Cet équilibre nous paraît être le plus difficile à réaliser pour réduire les phases de découragement et la mobilisation constante, source d'anxiété chez les mères, lorsqu'il y a absence de progrès chez l'enfant. D'où l'intérêt pour les mères de se regrouper et de se soutenir mutuellement, en s'investissant si possible dans un projet commun de création de classe intégrée dans une école privée afin d'éviter les centres spécialisés et de s'orienter dans une éducation inclusive.

Cette expérience relève l'intérêt de l'éducation parentale, mais surtout l'importance du choix des méthodes de formation qui doivent constamment être ajustées à la population concernée, pour être efficaces à long terme. Que deviendront ces mères et leur enfant dans une année? C'est ce qui serait intéressant d'étudier dans des recherches ultérieures afin d'améliorer les pratiques professionnelles et le développement des connaissances en éducation parentale et dans l'accompagnement des enfants avec autisme.

TEACCH METHOD INITIATION OF MOTHERS WITH CHILD WITH AUTISM IN MOROCCAN CONTEXT : SELF-ESTEEM AND EDUCATIONAL INVOLVEMENT

Teacch program, used in children with autism education, consists in structuring child environment, stimulating his vision and communication with pictures, alternating routinely and new activities and using immediate, positive and intermittent reinforcement during the learning. In this experience, we explore children with autism's mothers self-esteem, then we initiate them into Teacch method during eight encounter groups. After this experience, we analyse the link between formation, self-esteem and educational involvement. This experience gives positive recognition to the parenting role for most of them, stimulate the exchange between children and mothers with more serenity, without stimulating excess. But some of them are more anxious when there is no progress or extinction of some learned behaviour in child rearing.

BIBLIOGRAPHIE

ANDRÉ, C., LELORD, F. (2002). *L'estime de soi*, Paris : Poches Odile Jacob.

BETTEILHEIM, B. (1969). *La forteresse vide*, Paris : Gallimard.

BOUCHARD, J.M., BOUDREAULT, P., PELCHAT, D., LALONDE, M. (1994). *Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*, Montréal : Guérin.

- DUNST, C.J. et coll. (1990). Efficacy of early intervention. In M., Wang, M., Reynolds, H., Walberg (Eds.) *Handbook of Special Education: Research and practice*, Vol.3, (pp.259-290) New York : Pergamon.
- LOVAAS, O.I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of consulting and clinical psychopathology*, 55, 3-9.
- MAGEROTTE, G. (1999). Les pratiques éducatives, conférence prononcée dans le cadre de la journée nationale d'Autisme. France, Paris, 27 novembre 1999.
- OZONOFF, S., CATHCART, K. (1998). Effectiveness of a home program intervention for young children with autism, *Journal of autism developmental disorder*, 28, 25-32.
- RAMEY, C.T., LANDESMAN, S. (1998). Early intervention and early experience, *American psychologist*, 53, 109.
- ROGERS, S. (1998). Empirically supported comprehensive treatments for young children with autism. *Journal of clinical child psychology*, 27, 168-179.
- SCHOLPER, E. (1997). Implementation of TEACCH philosophy. In D. J. Cohen, F. R. Volkmar (Dir.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2 ed., pp. 767-795). New York: John Wiley and Sons.
- SCHOLPER, E., ROGÉ, B. (1998). Approche éducative de l'autisme : le programme Teacch. Sa transposition en France. *Psychologie française*, 43, 209
- SCHOLPER, E. et coll. (2001). *Activités d'enseignement pour enfants autistes*. Paris : Masson.
- SCHOLPER, E et coll. (2002). *Stratégies éducatives de l'autisme*. Paris : Masson.



Rechercher

Accès aux articles

RFDI Numéros réguliers

Vol. 21 (2010)

Vol. 22 (2011)

Vol. 20 (2009)

p. 5-16

p. 17-31

p. 32-47

p. 48-55

p. 56-64

p. 65-89

p. 90-105

p. 106-113

p. 114-122

p. 123-147

p. 148-155

p. 156-164

p. 165-177

p. 178-188

Vol. 19 (2008)

Vol. 18 (2007)

Vol. 17 (2006)

Vol. 16 (2005)

Vol. 15 (2004)

Vol. 14 (2003)

Vol. 13 (2002)

Accueil > Accès aux articles > RFDI Numéros réguliers > Vol. 20 (2009)

Impacts de l'intervention comportementale intensive en contexte d'inclusion

Fichier attaché

Taille

[NORMAND_v20_2.pdf](#)

220.89 Ko

Claude L. Normand, André C. Moreau, Julie Ruel et Sophie Bergeron

L'objectif de cette recherche vise à décrire les résultats d'un programme d'intervention comportementale intensive (ICI) en contexte d'inclusion sur le développement de l'enfant, sur sa participation sociale et celle de sa famille. Un échantillon de huit enfants entre 3 et 6 ans diagnostiqués TED a participé au programme sur des périodes variant entre 6 et 24 mois. Des mesures de développement et des indices de participation sociale ont été analysés. Les résultats suggèrent entre autres que la variation du développement est davantage en lien avec les caractéristiques de l'enfant avant l'entrée dans le programme que la durée de l'intervention. Également, la description de la participation sociale des enfants et de leurs parents permet de dégager les retombées d'un tel programme.

Early intervention in daycare settings for children with pervasive developmental disorders : impacts on children and their parents

This study describes outcomes on children with pervasive developmental disorders (PDD) of an intensive early intervention program implemented in a daycare setting. The outcomes measured are children's developmental rate, their social participation as well as

Vol. 12 (2001)

Vol. 11 (2000)

Vol. 10 (1999)

Vol. 9 (1998)

Vol. 8 (1997)

Vol. 7 (1996)

Vol. 6 (1995)

Vol. 5 (1994)

Vol. 4 (1993)

Vol. 3 (1992)

Vol. 2 (1991)

Vol. 1 (1990)

RFDI Numéros spéciaux

REHM Numéros réguliers

their parents' social participation. Our sample consists of eight children between 3 and 6 years of age diagnosed with PDD. They had taken part in the early intervention program for at least 6 months and up to 24 months. Measures of development and social participation were taken before and after the intervention. Results suggest that variations in rates of development are linked to child characteristics before entry, rather than duration of the intervention program. Outcomes on social participation of children and their parents are also discussed.

Descripteurs : développement de l'enfant, inclusion, intervention comportementale intensive, milieu familial, participation sociale, Québec, trouble envahissant du développement

INFOLETTRE : REVUE FRANCOPHONE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Restez informé!

Courriel : *

☒ M'abonner

☐ Me désabonner

Soumettre

IMPACTS DE L'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE EN CONTEXTE D'INCLUSION

Claude L. Normand, André C. Moreau, Julie Ruel et Sophie Bergeron

L'objectif de cette recherche vise à décrire les résultats d'un programme d'intervention comportementale intensive (ICI) en contexte d'inclusion sur le développement de l'enfant, sur sa participation sociale et celle de sa famille. Un échantillon de huit enfants entre 3 et 6 ans diagnostiqués TED a participé au programme sur des périodes variant entre 6 et 24 mois. Des mesures de développement et des indices de participation sociale ont été analysés. Les résultats suggèrent entre autres que la variation du développement est davantage en lien avec les caractéristiques de l'enfant avant l'entrée dans le programme que la durée de l'intervention. Également, la description de la participation sociale des enfants et de leurs parents permet de dégager les retombées d'un tel programme.

Depuis 2003, les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) du Québec ont comme mandat, entre autres, d'offrir des services de réadaptation pour la clientèle qui présente un trouble envahissant du développement (TED). Au cœur des interventions pour cette clientèle se trouve un programme d'intervention comportementale intensive (ICI) qui se doit d'être offert aux enfants de 0-6 ans, à raison de 20 heures par semaine. Tous les CRDI du Québec offrent, selon différents modèles d'organisation de services, ce programme aux enfants de 0 à 6 ans qui présentent un TED. Le Pavillon du Parc, CRDI de la région de l'Outaouais, a fait le choix organisationnel et clinique d'offrir ce programme en contexte éducatif inclusif, soit en service de garde.

Le but de cet article consiste à décrire succinctement le programme ICI tel que déployé dans ce centre de réadaptation et de présenter les premiers résultats d'une recherche qui vise à mesurer les impacts du programme ICI sur les enfants TED ayant participé au programme en contexte d'inclusion. Ensuite, nous relevons certaines limites de l'étude et quelques-unes des questions de recherche à poursuivre dans le futur.

Les enfants avec un TED présentent des caractéristiques particulières dans leur développement sur les plans cognitif, social, affectif, intellectuel, sensoriel et en matière d'acquisition du langage. Ainsi, les enfants ayant un TED sont caractérisés par des déficits dans leurs interactions sociales, leur communication verbale et non verbale ainsi que par leurs intérêts et comportements à caractère restreint, stéréotypé et répétitif. Ces enfants sont reconnus pour leurs difficultés à s'adapter aux changements dans leur environnement et leurs routines (Lord, Risi, Lambrecht, Cook, Leventhal, DiLavore et al., 2000). L'intervention précoce devient une stratégie pour maximiser le développement de ces enfants et augmenter leurs chances d'intégration sociale et scolaire à plus long

Claude L. Normand, Université du Québec en Outaouais, Département des sciences de l'éducation, claudio.normand@uqo.ca; André C. Moreau, Université du Québec en Outaouais, Département des sciences de l'éducation, andre.moreau@uqo.ca, Site Internet : w3.uqo.ca/moreau; Julie Ruel, Pavillon du Parc, julie_ruel@ssss.gouv.qc.ca; Sophie Bergeron, Pavillon du Parc, sophie_bergeron@ssss.gouv.qc.ca.

terme. Les enfants qui reçoivent des services avant l'entrée à l'école sont déjà mieux préparés (Wittmer, Doll et Strain, 1996). Cependant, des questionnements persistent sur l'approche à privilégier afin de maximiser le développement de l'enfant. Quelle modalité de service est la plus efficace?

Plusieurs recensions des écrits ont traité des études s'intéressant aux effets des programmes d'intervention précoce auprès de cette clientèle (voir Charman et Howlin, 2003; Corsello, 2005; Goldstein, 2002; Rogers, 1996). Sur la base de ces recensions, 59 études sont répertoriées, qui couvrent presque autant de programmes d'intervention différents. Tous les auteurs précités en viennent à la même conclusion : il n'y a pas, à l'heure actuelle, d'évidence qu'il existe un traitement bien établi et efficace pour les TED. Les conclusions de Lovaas (1987) selon lesquelles 47% de son échantillon ne démontraient plus de symptômes d'autisme et entraient à l'école régulière sans soutien particulier à la suite d'un traitement de stimulation intensive à raison de 40 heures ou plus par semaine, pendant 2 ans ou plus, ne respecte pas les critères de rigueur scientifique auxquels on pourrait s'attendre pour justifier de telles conclusions (Goldstein, 2002). D'ailleurs, aucune autre étude n'a pu reproduire ces résultats.

Les études les plus rigoureuses au plan scientifique suggèrent que des progrès peuvent être faits, et que le rythme de développement peut s'accélérer, à la suite d'une intervention comportementale, de la petite enfance à l'adolescence. Mais on ne sait toujours pas pendant combien de temps, avec quelle intensité, quels types de services ou traitements, ni

pour quels enfants (bon jumelage des caractéristiques des interventions avec les caractéristiques des enfants) seront les plus efficaces pour quels effets (développement du langage, des habiletés sociales, des habiletés cognitives, etc.) Aussi, parmi les recherches répertoriées, aucune ne témoigne de l'utilisation d'un modèle d'intervention s'apparentant à celui du Pavillon du Parc.

Le choix du Pavillon du Parc d'assurer les vingt heures en service de garde offre donc un contexte particulier d'intervention qu'il est intéressant d'étudier. Est-il possible de valider la pertinence de ce programme? Est-ce que le programme ICI favorise le développement de l'enfant?

MÉTHODOLOGIE

Devis et échantillon

L'étude des impacts de l'ICI se fait par l'administration, par les intervenantes du Pavillon du Parc, de mesures à l'entrée (pré-test) et à la sortie du programme (post-test), sur tous les enfants inscrits à ce service. Les analyses présentées sont donc faites par les chercheurs universitaires à partir de données secondaires où les participants ne peuvent être identifiés.

Des dix-neuf enfants ayant complété le programme ICI du Pavillon du Parc, des données complètes d'évaluation sont disponibles pour huit sujets. Le tableau 1 présente les caractéristiques de ces participants. L'âge moyen à l'entrée dans le programme était d'un peu plus de quatre ans (51 mois) et tous étaient de sexe masculin.

Tableau 1

Caractéristiques de l'échantillon

Participants	Âge à l'entrée	Sexe	Diagnostic	Présence d'une DI	Services reçus*
S1	48,4	M	Autisme	Oui	A/B/C/D
S2	48,9	M	TED	Oui	A/B/C
S3	55,0	M	TED	Oui	A/B/C
S4	43,7	M	Autisme	Non évaluée	A/B
S5	55,7	M	Autisme	Non	A/B/C
S6	55,9	M	Autisme	Non	A/B/C

S7	56,6	M	Autisme	Non	A/B/C/D
S8	48,9	M	Autisme	Non	A/B/C/D
* Services reçus : A= psychoéducation; B= orthophonie; C= psychologie; D= ergothérapie					

Instruments de mesure

Le niveau de développement de l'enfant a été mesuré avec le Profil psycho-éducatif révisé (PEP-R) (Schopler et Reichler, 1994), administré au début et à la fin du programme ICI. Cet outil comporte sept échelles développementales (imitation, perception, motricité fine, motricité globale, coordination oculo-manuelle, performances cognitives et cognitions verbales), et quatre échelles comportementales (relations et affects, jeu et matériel, réponses sensorielles et langage). Par ailleurs, la présence d'une déficience intellectuelle a été mesurée par une psychologue du CRDI à l'aide du Leiter-R (Roid et Miller, 1997) et du WPPSI-III (Wechsler, 2002).

Description du programme

Grâce à une entente de collaboration et d'achat de service avec l'Association des centres de la petite enfance de l'Outaouais (ACPEO), une accompagnatrice, formée en service de garde à la petite enfance, est embauchée par le CPE, à raison de 20 heures par semaine. Elle intervient directement dans le groupe auprès de l'enfant. Elle est soutenue et formée par une psychoéducatrice du CRDI. L'enfant peut en outre recevoir les services additionnels d'orthophonie, ergothérapie, et psychologie au besoin. Une fois par semaine, la psychoéducatrice du Pavillon du Parc se rend dans le service de garde afin d'évaluer et d'ajuster la programmation de l'enfant, au regard de son évolution. En outre, la psychoéducatrice fournit aux milieux d'accueil (services de garde) un soutien en formation du personnel et un suivi en évaluation et en programmation pour chacun des enfants participants. Les parents sont aussi impliqués dans la gestion des services éducatifs de leur enfant et un soutien éducatif à la maison leur est offert.

Les objectifs visés par la mise en place du programme ICI en service de garde sont de favoriser le développement et l'adaptation de l'enfant, de viser l'intégration sociale de l'enfant, de poursuivre la généralisation des acquis dans divers milieux et enfin, de préparer l'enfant à l'entrée scolaire. Les outils d'intervention employés à ces fins sont variés. Entre autres, ils comprennent des interventions

individualisées structurées, inspirées du programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children) de Schopler (Hodgdon, 2002; 2001; Schopler, 1997; Schopler, Reichler et Kensing, 1988), de même que de l'analyse appliquée du comportement (Leaf, McEachin et Harsh, 1999; Lovaas, 2003; Maurice, Green et Luce, 1996; McGahan, 2001). À ceci s'ajoute le système de communication par échange d'images (Frost et Bondy, 1994; Sussman, 2004), de même que l'intégration sensorielle (Ayres, 1972) et l'enseignement de scénarios sociaux ou histoires sociales (Gray, 2000; Gutstein et Sheely, 2005; Reese et Challenner, 2003).

RÉSULTATS

Âge de développement

À l'entrée dans le programme, les sujets avaient tous un âge de développement nettement inférieur à leur âge chronologique. En effet, l'âge de développement moyen à l'entrée dans le programme était de 22,75 mois, alors que l'âge chronologique moyen était de 51 mois. À la fin du programme, l'âge de développement avait augmenté pour chacun des sujets, l'âge de développement moyen se situant alors à 34,13 mois. Cependant, il est important de noter que, bien que les enfants aient tous reçu en moyenne 20 heures par semaine d'ICI, ils n'ont pas participé au programme pendant la même durée. C'est pourquoi les scores individuels sont présentés au tableau 2. On remarque des progrès très variables d'un sujet à l'autre. Les quatre sujets (S1 à S4) qui ont fait le moins de gains ont trois caractéristiques en commun, qui les distinguent des quatre autres (S5 à S8). Ils ont débuté le programme avec un âge de développement moindre (moyenne de 14,75 vs 30,75 mois), ils ont participé au programme moins longtemps (moyenne de 7,25 contre 15,25 mois) et trois d'entre eux présentaient une déficience intellectuelle (DI) en plus du diagnostic de TED. La présence d'une DI n'a pas été évaluée chez le quatrième sujet, mais on peut la soupçonner. Les sujets 5 à 8 n'ont pas de double diagnostic.

Tableau 2**Comparaison de l'âge de développement au début et à la fin du programme**

Participants	Âge chronologique au début (en mois)	Âge de développement au début (en mois)	Âge de développement à la fin (en mois)	Gains en mois	Nombre de mois dans le programme	Ratio
Sujets avec une DI						
S1	48,4	14	20	6	8	0,75
S2	48,9	14	16	2	7	0,29
S3	55,0	12	16	4	4	1,00
S4	43,7	19	26	7	10	0,70
Moyennes	49,0	14,75	19,5	4,75	7,25	0,69
Sujets sans DI						
S5	55,7	48	67	19	23	0,83
S6	55,9	29	48	19	9	2,11
S7	56,6	25	44	19	19	1,00
S8	48,9	21	36	15	10	1,50
Moyennes	54,28	30,75	48,75	18	15,25	1,36

Le sujet qui a fait le moins de progrès a évolué de 2 mois en âge de développement sur une période de 7 mois en ICI. En contrepartie, les sujets qui ne présentaient pas de DI ont fait des gains en âge de développement équivalents ou supérieurs au nombre de mois auxquels ils participaient à l'ICI, le plus spectaculaire étant un enfant qui a fait un gain de 19 mois en 9 mois d'ICI. À la fin du programme, les sujets avec une DI entraient à l'école avec un âge de développement moyen de 19,5 mois, alors que les sujets sans DI avaient rattrapé une bonne partie de leur retard et affichaient un âge de développement moyen de 48,75 mois au moment de faire la transition vers la maternelle.

Sous-échelles développementales

La grandeur de l'échantillon et la variabilité de la durée de participation dans le programme ne nous permettent pas de distinguer de différences significatives ou de tendances claires dans les

résultats aux sous-échelles développementales du PEP-R.

Sous-échelles comportementales

Parmi les résultats aux sous-échelles comportementales¹ du PEP-R (Schopler et Reichler, 1994), ceux à l'échelle de langage méritent une attention particulière (voir tableau 3). Les scores les plus élevés démontrant une meilleure utilisation sociale du langage, ce sont les enfants ayant un TED sans DI qui ont fait le plus de progrès, même en tenant compte de la durée de leur participation au programme. Inversement, la sous-échelle qui mesure l'utilisation du jeu et du matériel affiche des gains plus marqués chez les sujets qui présentent aussi une DI, malgré une présence moins longue dans le programme.

¹ Les scores pour le sujet 4 ne sont pas disponibles à ces sous-échelles.

Tableau 3**Résultats aux sous-échelles comportementales du PEP-R**

Participants	Score brut* au Langage au début	Score brut Langage à la fin	Gains/Mois en ICI	Score brut Jeu et matériel au début	Score brut Jeu et matériel à la fin	Gains/Mois en ICI
Sujets avec une DI						
S1	16	4	-1,5	9	18	1,13
S2	0	2	0,29	10	14	0,57
S3	14	14	0	12	21	2,25
Moyennes	15	6,66	-0,40	10,33	17,66	1,32
Sujets sans DI						
S5	26	26	0	24	24	0
S6	20	25	0,13	17	20	0,33
S7	16	22	0,32	19	21	0,11
S8	19	26	0,70	12	16	0,40
Moyennes	20,25	24,75	0,29	18	20,25	0,21

* Le score brut correspond au nombre d'items de la sous-échelle, pondérés selon que ces comportements sont adaptés pour l'âge du sujet (X3); légèrement inhabituel (X2) ou sévèrement déviants ou bizarres (X1).

DISCUSSION

En résumé, à l'heure actuelle, sur la base de cet échantillon, des progrès sont observés dans le développement de tous les enfants qui ont participé au programme ICI. Aucun enfant n'a régressé dans son développement global tel qu'évalué par le PEP-R. Cependant, le rythme de développement varie grandement d'un individu à l'autre. Selon nos données, la variation dans le rythme de développement semble associée à deux variables. D'une part, la durée totale de l'intervention (et non son intensité qui ne variait pas d'un individu à l'autre) semble prédire l'ampleur des gains, les sujets ayant profité du programme plus longtemps ayant fait le plus de progrès. Il faudrait vérifier quelles sont les caractéristiques qui distinguent les enfants qui ont profité moins longtemps du programme.

L'autre variable qui semble expliquer les écarts dans les gains de développement est la présence d'une

déficience intellectuelle, associée au diagnostic de TED. Il n'est pas surprenant de constater que les enfants sans DI sont plus susceptibles de bénéficier de l'intervention comportementale intensive. Par contre, ceci pourrait indiquer qu'il y a lieu de varier l'intensité du programme selon la présence ou non de DI, les enfants avec une DI nécessitant peut-être une intervention plus intensive dans certains domaines.

L'adaptation du curriculum aux besoins de l'enfant pourrait justement expliquer les progrès plus importants au niveau du jeu et de l'utilisation du matériel chez les enfants qui ont débuté avec un âge développemental inférieur et avec un double diagnostic de DI-TED. Le jeu étant plus concret, il peut servir de levier ou de porte d'entrée à la socialisation et au langage. Pour ces enfants, cet aspect du comportement (i.e. comment jouer et comment utiliser le matériel de façon adaptée) a peut-être été plus travaillé, alors que le langage était une priorité pour les enfants plus avancés dans leur

développement et ayant des habiletés cognitives supérieures à l'entrée dans le programme, d'où leurs gains plus grands à cette sous-échelle.

Limites de l'étude

Bien que cette recherche regroupe en fait huit sujets (études de cas), une des limites est liée à la portée des résultats qui doivent se restreindre à ces sujets. Une deuxième limite est reliée au devis de recherche à deux temps, avant et après sans groupe témoin. En fait, ce protocole assure une forte validité interne des variables liées au contexte d'intervention et l'effet sur le développement (variable mesurée). Toutefois, il ne permet pas de contrôler diverses variables dont la maturité et les autres effets externes liés à l'environnement qui peuvent être contrôlés par d'autres devis dont celui avec un groupe contrôle.

Succinctement, cette étude nous suggère l'importance de vérifier si les différences des résultats observés entre les deux types d'enfants ayant un diagnostic TED avec ou sans DI demeurent, ou si elles étaient l'effet du hasard. Maintenant, d'autres devis de recherche doivent être utilisés dans les études futures avec un groupe de comparaison, soit d'enfants avec un diagnostic TED qui ne participeraient pas au programme ICI, soit d'enfants qui bénéficieraient du programme ICI à divers degrés d'intensité (par exemple, 5 vs 20 vs 40 heures par semaine), ou dans des contextes différents (par exemple, en milieu de garde vs à domicile).

Une autre limite est l'emploi d'un seul instrument de mesure, le PEP-R, pour évaluer le développement des enfants. Il aurait été intéressant, par exemple, d'obtenir une mesure des comportements adaptatifs et de la généralisation des acquis dans divers contextes. Enfin, l'abondance et la diversité des interventions au sein même du programme ICI permettent difficilement d'isoler quels éléments sont les plus déterminants pour le bon développement de l'enfant, et pour quels enfants.

Une dernière limite de l'étude à souligner est qu'elle mesure uniquement l'effet du programme sur le développement des enfants. D'autres recherches doivent être réalisées afin d'évaluer les différents impacts de ce type de programme inclusif ICI, entre autres, concernant l'impact sur l'écologie de l'enfant et sa famille (attitude, perception, rôle parental,

relations sociales, participation sociale et travail) et l'impact éducatif sur les services de garde qui accueillent l'enfant.

Perspective future

Au cours de cette étude, il nous a été donné d'observer différents effets inattendus et bénéfiques non considérés par nos instruments de mesure. Ces observations sont dignes d'être mentionnées parce qu'elles suggèrent plusieurs pistes de recherche à réaliser dans le futur. À titre d'illustration, le contexte d'intervention en milieu éducatif de l'enfant (service de garde) a permis d'observer des attitudes positives à l'égard de l'enfant ayant un TED, tant chez les pairs que chez le personnel des services de garde. Également, les intervenants de ces services de garde ont exprimé leur intérêt à intervenir auprès de cette clientèle et ils ont demandé de répéter l'expérience de sorte que ces milieux sont connus de la communauté pour accueillir les enfants avec des besoins spéciaux. Ce programme a permis de respecter l'écologie des milieux, relations entre l'enfant et ses milieux naturels, sinon de préserver et de soutenir les rapports entre l'enfant, ses parents et ses milieux éducatifs.

Dans ce sens, alors que les résultats de l'*Enquête sur la participation et la limitation d'activités* (EPLA) de Statistique Canada (2003) indiquent que les enfants qui présentent des incapacités sont limités dans leurs activités de loisirs et leur accès à la garderie, le programme ICI inclusif développé au Pavillon du Parc met en place des conditions pour soutenir les milieux de garde, favoriser le développement de l'expertise dans les milieux éducatifs (services de garde) et promouvoir l'ouverture face à la clientèle TED. La participation au programme ICI signifie donc la fréquentation, comme la majorité des enfants québécois sans incapacités, d'un milieu de garde. Par conséquent, l'accueil de l'enfant permet aux deux parents de se positionner sur le marché du travail. Ceci nous offre la possibilité de mesurer un autre impact de l'ICI en milieu de garde sur l'enfant et ses parents : celui de leur participation sociale.

Notre hypothèse est que l'enfant qui reçoit 20 heures/semaine d'accompagnement en contexte inclusif et profite concurremment du programme ICI augmente sa participation sociale non seulement par sa présence dans un groupe de pairs plusieurs heures

par semaine, mais de plus, développe de nouvelles habiletés lui permettant d'avoir accès à diverses activités sociales, sportives ou culturelles. En janvier 2008, le CRDI a donc ajouté à la collecte de données pré et post-ICI un questionnaire visant à mesurer la fréquentation de milieux normatifs par les enfants d'âge préscolaire, et quelques effets des incapacités liées au diagnostic de TED de ces enfants sur les parents. Ce questionnaire est inspiré de *l'Enquête sur la participation et la limitation d'activités* effectuée par Statistique Canada en 2001. Les questions portent sur le type et le nombre d'heures de fréquentation d'un milieu de garde par l'enfant, l'étendue de sa participation à des activités de loisirs (sociaux, sportifs ou culturels) et les raisons qui auraient pu limiter sa participation à de telles activités. Enfin, les parents précisent si la condition de leur enfant a eu un impact sur leur participation active en milieu de travail, leur participation à des loisirs, et le degré de fréquentation d'amis et de proches.

CONCLUSION

Cette recherche visait à préciser l'impact d'un programme ICI en contexte éducatif inclusif (programme intégré en service de garde) sur le développement d'enfants ayant un diagnostic TED avec ou sans DI. L'un des principaux résultats suggère que tous les sujets réalisent des gains dans

leur développement et que les différences des résultats entre les sujets semblent être davantage liées au type de diagnostic qu'aux autres variables. Les sujets ayant un diagnostic TED associé à une DI obtiennent des résultats inférieurs. Cette recherche a permis également de valider un programme ICI en contexte éducatif inclusif dont les principaux paramètres de réussite sont connus : entre autres, assurer un nombre minimal de 20 heures/semaine de stimulation, avoir une entente formelle de partenariat entre les services rééducatifs et les services de garde, fournir aux milieux d'accueil (services de garde) un soutien en formation du personnel et un suivi en évaluation et en programmation pour chacun des enfants participants, impliquer les parents dans la gestion des services éducatifs de leur enfant et leur offrir un soutien éducatif à la maison.

Cette étude a également permis d'observer des impacts non mesurés par le projet de recherche qui méritent d'être soulignés. D'autres études doivent être réalisées afin de mieux connaître les impacts de ce type de programme ICI inclusif au niveau de l'enfant au regard de sa participation sociale, au niveau des parents et de la famille, au niveau des milieux éducatifs qui accueillent les pairs, les intervenantes et les gestionnaires de ces services. Le Pavillon du Parc et les chercheurs de l'UQO poursuivent leur collaboration en ce sens.

EARLY INTERVENTION IN DAYCARE SETTINGS FOR CHILDREN WITH PERSISTENT DEVELOPMENTAL DISORDERS : IMPACTS ON CHILDREN AND THEIR PARENTS

This study describes outcomes on children with pervasive developmental disorders (PDD) of an intensive early intervention program implemented in a daycare setting. The outcomes measured are children's developmental rate, their social participation as well as their parents' social participation. Our sample consists of eight children between 3 and 6 years of age diagnosed with PDD. They had taken part in the early intervention program for at least 6 months and up to 24 months. Measures of development and social participation were taken before and after the intervention. Results suggest that variations in rates of development are linked to child characteristics before entry, rather than duration of the intervention program. Outcomes on social participation of children and their parents are also discussed.

BIBLIOGRAPHIE

AYRES, A. J. (1972). *Sensory integration and learning disorders*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.

CHARMAN, T., HOWLIN, P. (2003). Research into early intervention for children with autism and related disorders: methodological and

- design issues. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 7(2), 217.
- CORSELLO, C. M. (2005). Early Intervention in Autism. *Infants & Young Children: An Interdisciplinary Journal of Special Care Practices*, 18(2), 74-85.
- FROST, L. A., BONDY, A. S. (1994). *The Picture Exchange Communication System Training Manual*. Cherry Hill, NJ: PECS Inc.
- GOLDSTEIN, H. (2002). Communication Intervention for Children with Autism: A Review of Treatment Efficacy. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 32(5), 373.
- GRAY, C. (2000). *The new social story book, illustrated edition*. Arlington, TX: Future Horizons Inc.
- GUTSTEIN, S. E., SHEELY, R. K. (2005). Relationship development intervention with young children. *Social and emotional development activities for Asperger syndrome, autism, PDD and NLD*. Philadelphia, PA: Jessica Kingsley Publishers.
- HODGDON, L. A. (2001). *Visual strategies for improving communication*. Troy, MI: QuirkRoberts Publishing.
- HODGDON, L. A. (2002). *Solving behaviour problems in autism*. Troy, MI: QuirkRoberts Publishing.
- LEAF, R., McEACHIN, J., HARSH, J. D. (1999). *A work in progress: Behavior Management Strategies & A Curriculum for Intensive Behavioral Treatment of Autism*. New York, NY: Drl Books.
- LORD, C., RISI, S., LAMBRECHT, L., COOK, E. H., LEVENTHAL, B. L., DiLAVORE, P. C., et al. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3), 205-233.
- LOVAAS, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.
- LOVAAS, O. I. (2003). *Teaching individuals with developmental delays: Basic intervention techniques*. Austin, TX: Pro-Ed.
- MAURICE, C., GREEN, G., LUCE, S. C. (1996). *Behavioral intervention for young children with autism*. Austin, TX: Pro-Ed.
- McGAHAN, L. (2001). *Interventions comportementales chez les enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme*. Ottawa, ON: Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé (OCCETS)
- REESE, P. B., CHALLENGER, N. C. (2003). *Autism and PDD. Expanding social options*. East Moline, IL: LinguiSystems.
- ROGERS, S. J. (1996). Brief Report: Early Intervention in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(2), 243-246.
- ROID, G. H., MILLER, L. J. (1997). *Leiter international performance scale-revised: Examiners' manual*. Wood Dale, IL: Stoelting Co.
- SCHOPLER, E., REICHLER, R. J., LANSING, M. (1988). *Stratégies éducatives de l'autisme et autres troubles du développement*. Paris: Masson.
- SCHOPLER, E. (1997). Implementation of TEACCH philosophy. Dans D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Dir.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2 ed., pp. 767-795). New York: John Wiley and Sons.
- SCHOPLER, E., REICHLER, R. J. (1994). *Profil psycho-éducatif (PEP-R): Évaluation et intervention individualisée pour enfants autistes ou présentant des troubles du*

- développement (C. Tréhin, Trad.). Bruxelles: De Boeck.
- STATISTIQUE CANADA (2003). *Les enfants handicapés et leurs familles - Tableaux*. Ottawa, ON: Gouvernement du Canada.
- SUSSMAN, F. (2004). *More than words: Helping parents promote communication and social skills in children with autism spectrum disorder*. Toronto: National Library of Canada.
- WECHSLER, D. (2002). *Wechsler preschool and primary scale of intelligence - Third edition. Canadian manual*. San Antonio, TX: PsychCorp.
- WITTMER, D., DOLL, B., STRAIN, P. (1996). Social and emotional development in early childhood : The identification of competence and disabilities. *Journal of Early Intervention* 20(4), 299-318.



Rechercher

Accès aux articles

RFDI Numéros réguliers

Vol. 21 (2010)

Vol. 22 (2011)

Vol. 20 (2009)

p. 5-16

p. 17-31

p. 32-47

p. 48-55

p. 56-64

p. 65-89

p. 90-105

p. 106-113

p. 114-122

p. 123-147

p. 148-155

p. 156-164

p. 165-177

p. 178-188

Vol. 19 (2008)

Vol. 18 (2007)

Vol. 17 (2006)

Vol. 16 (2005)

Vol. 15 (2004)

Vol. 14 (2003)

Vol. 13 (2002)

Accueil > Accès aux articles > RFDI Numéros réguliers > Vol. 20 (2009)

Régulation inter- et intra-individuelle d'enfants avec déficience intellectuelle et tout-venant en contexte de jeux symboliques

Fichier attaché

Taille

[VIEILLEVOYE_v20.pdf](#)

218.75 Ko

Sandrine Vieillevoye et Nathalie Nader-Grosbois

Cette étude examine la dynamique des régulations inter- et intra-individuelles de 40 enfants avec déficience intellectuelle et 40 enfants tout-venant (appariés en âge mental, en niveau langagier) lors de séances de jeu symbolique en dyades. À la suite d'une évaluation développementale, les enfants participent à quatre séances filmées de jeu symbolique par dyades, avec à disposition quatre types de matériel différents (dînette, docteur, transport, créativité). Deux grilles sont utilisées pour noter les comportements des enfants, pour analyser respectivement les stratégies régulatrices inter- et intra-individuelles, et les comportements symboliques selon différentes composantes. Bien que certaines stratégies de régulation interindividuelle s'avèrent de niveau similaire chez les enfants avec déficience intellectuelle et tout-venant, les stratégies de soutien à la planification, de l'attention conjointe et de régulation du comportement de l'autre sont moins mobilisées chez les enfants avec déficience intellectuelle. Des variabilités inter-scénarios apparaissent dans la régulation interindividuelle pour les deux groupes. La régulation interindividuelle est positivement liée à l'âge mental, au langage et au niveau de jeu symbolique dyadique des enfants avec déficience intellectuelle. Des liens positifs sont obtenus entre plusieurs stratégies de régulation interindividuelle et plusieurs stratégies de régulation intra-individuelle

Vol. 12 (2001)
Vol. 11 (2000)
Vol. 10 (1999)
Vol. 9 (1998)
Vol. 8 (1997)
Vol. 7 (1996)
Vol. 6 (1995)
Vol. 5 (1994)
Vol. 4 (1993)
Vol. 3 (1992)
Vol. 2 (1991)
Vol. 1 (1990)
RFDI Numéros spéciaux
REHM Numéros réguliers

des dyades des deux groupes, témoignant d'une co-régulation interactive positive entre eux.

Other- and self-regulation in children with intellectual disability and normally developing children in dyadic pretend play contexts

This study investigates the dynamic between self-regulation and other-regulation in 40 children with intellectual disabilities and 40 normally developing children (matched on their mental age and their level of language) during different pretend play scenarios in dyads. After a developmental assessment, the children take part in four pretend play sessions with, at their disposal, four types of pretend play material (tea time, doctor, transportation, creativity). The sessions are filmed and a coding grid for self-regulation and other-regulation as well as a coding grid for pretend play are used to document the children's behaviour. Even if several other-regulation strategies are similar between the two groups, some other-regulation strategies are less mobilized by children with intellectual disabilities than normally developing children: the support of planning, of joint attention and of behaviour regulation. A variability appears in other-regulation depending on the scenarios. The other-regulation is positively linked to mental age, level of language and of pretend play in children with intellectual disabilities. Positive links are obtained between several other-regulation strategies and several self-regulation strategies in dyads of both groups. This showed positive interactive co-regulation between peers.

Descripteurs : régulation interindividuelle et intra-individuelle, autorégulation, jeu symbolique

INFOLETTRE : REVUE FRANCOPHONE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Restez informé!

Courriel : *

☒ M'abonner

☐ Me désabonner

RÉGULATION INTER- ET INTRA-INDIVIDUELLE D'ENFANTS AVEC DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TOUT-VENANT EN CONTEXTE DE JEUX SYMBOLIQUES DYADIQUES

Sandrine Vieillevoye et Nathalie Nader-Grosbois

Cette étude examine la dynamique des régulations inter- et intra-individuelles de 40 enfants avec déficience intellectuelle et 40 enfants tout-venant (appariés en âge mental, en niveau langagier) lors de séances de jeu symbolique en dyades. À la suite d'une évaluation développementale, les enfants participent à quatre séances filmées de jeu symbolique par dyades, avec à disposition quatre types de matériel différents (dînette, docteur, transport, créativité). Deux grilles sont utilisées pour noter les comportements des enfants, pour analyser respectivement les stratégies régulatrices inter- et intra-individuelles, et les comportements symboliques selon différentes composantes. Bien que certaines stratégies de régulation interindividuelle s'avèrent de niveau similaire chez les enfants avec déficience intellectuelle et tout-venant, les stratégies de soutien à la planification, de l'attention conjointe et de régulation du comportement de l'autre sont moins mobilisées chez les enfants avec déficience intellectuelle. Des variabilités inter-scénarios apparaissent dans la régulation interindividuelle pour les deux groupes. La régulation interindividuelle est positivement liée à l'âge mental, au langage et au niveau de jeu symbolique dyadique des enfants avec déficience intellectuelle. Des liens positifs sont obtenus entre plusieurs stratégies de régulation interindividuelle et plusieurs stratégies de régulation intra-individuelle des dyades des deux groupes, témoignant d'une co-régulation interactive positive entre eux.

INTRODUCTION

Régulation inter- et intra-individuelle : modèle et stratégies

En psychologie du développement, en psychologie de l'apprentissage, en éducation familiale, plusieurs auteurs se sont penchés sur les processus de régulation intra-individuelle de l'enfant ainsi que de régulation interindividuelle de la part de l'adulte à l'égard de l'enfant; ils soulignent le rôle prépondérant de l'ajustement de l'environnement social proposé à l'enfant pour soutenir sa participa-

tion plus autonome, plus autoréglée lors de résolution de problème, de situations d'apprentissage ou de jeu (Bronson, 2000; Bruner, 1983; Pressley, 1995; Vygotsky, 1978; Zimmerman, 2000).

Afin d'examiner de façon intégrée les régulations inter- et intra-individuelles au sein de dyades enfant-enfant ou adulte-enfant, un modèle intégré d'autorégulation et d'hétérorégulation de Nader-Grosbois (2007) a été élaboré. Ce modèle a notamment fondé l'élaboration d'une grille validée d'observation pour analyser de façon opérationnelle les comportements verbaux et non verbaux pouvant relever de différentes stratégies de régulation inter- et intra-individuelle (tableau 1).

Précisément, cette auteure considère la « régulation intra-individuelle » (ou l'autorégulation) par l'enfant-apprenant lors d'une situation-défi, comme un processus complexe qui génère la mobilisation

Sandrine Vieillevoye (PhD) et Nathalie Nader-Grosbois (Professeure), Université Catholique de Louvain, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Unité de psychologie de l'éducation et du développement (PSED), Adresse électronique : nathalie.nader@uclouvain.be

par cet enfant des stratégies régulatrices suivantes : il identifie l'objectif d'une tâche; il explore les moyens à disposition et planifie ses actions; il sollicite ou répond à l'attention conjointe; il gère ses demandes d'aide en fonction de ses besoins; il maintient son attention, sa motivation; et autoévalue ses actions pour les ajuster.

Corollairement, par « régulations interindividuelles » sont désignées par cette auteure, les régulations sociales, externes fournies par un partenaire (un adulte ou un pair) pour influencer sur les processus cognitifs, communicatifs et de régulations intra-individuelles de l'enfant avec lequel il interagit dans la situation-défi. La régulation interindividuelle se

traduit par l'usage des stratégies suivantes du partenaire à l'égard de l'enfant-apprenant : il précise ou rappelle l'objectif de la tâche; il soutient l'exploration des moyens et cadre la planification; il invite à l'attention conjointe; il répond aux demandes d'aide si nécessaire; il réactive l'attention, il soutient la motivation et incite à l'évaluation.

C'est sur ce modèle intégré relatifs aux régulations inter- et intra-individuelles que nous nous sommes basées pour approcher la dynamique de ces processus chez des enfants présentant une déficience intellectuelle (DI) se trouvant en dyades en contexte de jeu symbolique.

Tableau 1

Grille d'observation des stratégies de régulation intra- et interindividuelle des enfants en dyades (Nader-Grosbois, 2007)

Nom enfant-cible : Objectif 1 (O1) :		Nom autre enfant : Objectif 2 (O2) :		Thème-scénario :		
	RÉGULATION INTRA-INDIVIDUELLE DE L'ENFANT 1			O1	O2	Tot
Objectifs	+ identifie l'objectif (début l'activité, réfère verbalement ou gestuellement à l'objectif)					
	/ écoute ou demande l'explication ou l'approbation de l'objectif					
	- n'identifie pas, oublie l'objectif					
Stratégies	Stratégies exploratoires et planification					
	+ planification, anticipation des moyens mis en oeuvre					
	/ essais-erreurs, exploration par tâtonnements					
	- exécution d'actions dites par l'adulte, pas d'activité spontanée					
	Stratégies socio-communicatives d'attention conjointe (pointage gestuel et verbal, question, commentaire)					
	+ initie et répond à l'attention conjointe régulièrement					
	/ initie et répond parfois à l'attention conjointe (2 fois)					
	- désintéressé pour initier ou répondre à l'attention conjointe					
	Stratégies socio-communicatives de régulation de comportement (demande d'aide, d'approbation, d'explication)					
	+ rareté des demandes, seulement en difficulté (1 à 2)					
	/ plusieurs demandes (2 à 3)					
	- demandes très régulières voire excessives, quand pas en difficulté (+ de 3)					
	Stratégies attentionnelles					
	+ gère son attention (aucun moment d'inattention)					
	/ gère modérément son attention (1 à 2 moments d'inattention)					
	- ne gère pas son attention (+ de 2 moments d'inattention)					
	Stratégies motivationnelles					
	+ exprime son plaisir, s'autorenforce, maintient sa motivation régulièrement					
	/ exprime son plaisir, s'autorenforce, maintient sa motivation parfois ou modérément					
	- n'exprime pas son plaisir, ne s'autorenforce pas, ne maintient pas sa motivation					
Évaluation	+ identifie ses éventuelles erreurs et ajuste ou corrige					

	/ demande d'aide ou d'approbation pour la correction			
	- pas d'évaluation personnelle			
Totaux				

	RÉGULATION INTERINDIVIDUELLE PAR L'ENFANT 2	O1	O2	Tot
Objectifs	- réoriente vers un autre objectif, change l'objectif, n'est pas capable de le réexpliquer			
	/ approuve, enrôle l'intérêt de l'enfant 1 vers l'objectif			
	+ rappelle l'objectif, aide l'enfant 1 à identifier l'objectif			
Stratégies	Stratégies exploratoires et planification			
	- soutient, observe la démarche de l'enfant 1			
	/ planifie, réalise les différentes actions avec l'enfant 1			
	+ planifie, réalise les actions sans concertation, interrompt l'enfant 1			
	Stratégies socio-communicatives d'attention conjointe (pointage gestuel et verbal, question, commentaire)			
	- ne répond pas ou n'initie pas l'attention conjointe			
	/ initie parfois (2-3 fois) et répond à l'attention conjointe			
	+ initie très régulièrement l'attention conjointe (+ de 3 fois)			
	Stratégies socio-communicatives de régulation de comportement (demande d'aide, d'approbation, d'explication)			
	- répond aux demandes d'aide, d'approbation de l'enfant 1			
	/ répond et initie parfois la régulation de comportement (2-3 fois)			
	+ régule le comportement de l'enfant 1 sans demande préalable			
	Stratégies attentionnelles			
	- ne contrôle pas l'attention de l'enfant 1 (même si le regarde)			
	/ réactive parfois l'attention de l'enfant 1			
	+ contrôle très régulièrement l'attention de l'enfant 1, est parfois perturbateur pour l'enfant 1			
	Stratégies motivationnelles			
	- ne soutient pas la motivation, ne renforce pas l'enfant 1			
	/ parfois renforce positivement ou soutient la motivation de l'enfant 1			
	+ renforce positivement l'enfant 1 quand il ne réussit pas			
Évaluation	- ajuste, corrige en concertation avec l'enfant 1, confirme			
	/ fait des suggestions pour ajuster ou corriger			
	+ ajuste, corrige sans concertation avec l'enfant 1			
Totaux				

Régulation inter- et intra-individuelle chez des enfants tout-venant en jeu symbolique interactif

Une série d'études ont mis en évidence que les régulations de l'adulte, à l'égard de l'enfant tout-venant (TV) ou présentant une DI, deviennent de moins en moins directives au fur et à mesure que ce dernier améliore son contrôle de la situation problématique, régule sa propre activité, s'autorégule (Nader-Grosbois, Normandeau, Ricard et Quintal, 2008; Rogoff, Ellis et Gardner, 1984; voir Nader-Grosbois, 2007 pour une revue de littérature). Cependant, peu d'études ont examiné comment au sein de dyades de pairs, les enfants avec DI et TV se

régulent les uns par rapport aux autres, notamment en contexte de jeu symbolique. Or l'étude de la dynamique des régulations inter- et intra-individuelles entre enfants se situant en période symbolique se justifie particulièrement, car il s'agit d'une période charnière dans leur développement cognitif et social : ils deviennent de moins en moins dépendants du soutien, du guidage, du contrôle de l'adulte et s'intéressent de plus en plus aux interactions avec leurs pairs.

Concernant les enfants TV, plusieurs constats vont dans ce sens. À cette période, les enfants intériorisent peu à peu les standards de

comportement et commencent à contrôler leurs propres actions (Kopp, 1982). Une transition progressive s'opère allant du contrôle externe, de la régulation externe de l'adulte vers le contrôle interne, la régulation intra-individuelle des enfants lorsqu'ils sont confrontés à des résolutions de problème. Cette transition leur permet de manifester des capacités en situations interactives coopératives entre pairs et de découvrir le plaisir de coopérer entre eux (Damon, 1984; Perlmutter, Behrend, Kuo et Muller, 1989; Sharan, 1980).

Au fil du développement de leur langage, ils apprennent à l'utiliser comme technique de contrôle de leurs actions et de leur pensée (Berk et Winsler, 1995; Luria, 1961; Vygotsky, 1962; Zivin, 1979). Ainsi, ils découvrent non seulement le contrôle, la régulation intra-individuelle de leurs comportements, mais aussi l'intérêt de partager leurs émotions à l'égard des autres, d'interagir voire d'influencer, de réguler le comportement des autres. Des attitudes relevant de la négociation et de la réciprocité remplacent l'insistance de l'enfant plus jeune à faire les choses comme il le souhaite (Bronson, 2000).

De plus, une série de travaux relèvent que la résolution de problème interactive entre pairs TV et leur collaboration soutiennent chez ces enfants le

développement d'aptitudes cognitives (Bearison, Magzamen et Filardo, 1986; Gauvain et Rogoff, 1989; Murray, 1982; Piaget, 1932), sociales (Doise, 1990; Guralnick, 1981; Parker et Gottman, 1989), comportementales (Bronson, 2000), motivationnelles (Cooper, 1980), communicatives (Antil, Jenkins, Wayne et Vadasy, 1998; Johnson et Johnson, 1991; Kruger, 1993; Slavin, 1996; Wishart, Willis, Cebula et Pitcairn, 2007), langagières (Shure, 1981), ainsi que la structuration de leurs stratégies de résolution de problème (Luria, 1979; Murray, 1983; Perlmutter et al., 1989; Perret-Clermont, 1980; Vygotsky, 1978; Wertsch, 1987).

Plus précisément en contexte de jeux de faire-semblant entre enfants, on relève une évolution de leurs stratégies pour diverses composantes : la productivité de leur jeu (nombre de scripts joués); leur engagement dans le jeu; la complexité des rôles, des actions et des objets; leur participation sociale (du jeu solitaire au jeu coopératif) (Bretherton, 1984; Giffin, 1984; Higginbotham et Baker, 1981). Sur base de cette évolution développementale, une grille a été construite en incluant ces composantes, pour analyser finement les comportements symboliques manifestés par des petits groupes d'enfants (de Maere, 1989); cette grille a été utilisée dans la présente étude (tableau 2).

Tableau 2

**Grille d'analyse des comportements symboliques au cours des séances en dyades d'enfants
(de Maere, 1989; Gillent, 2001; Vieillevoe, 2007)**

Thème: Objectif:	Nom de l'enfant: Partenaires de jeu:
A. PRODUCTIVITÉ	Début du script: Thème du script: Fin du script: Temps/script:
B. ENGAGEMENT	☐ Dramatisation ☐ Sous-titrage ☐ Structuration ☐ Propositions manifestes de faire-semblant
C. COMPLEXITÉ → <u>Rôles</u>	☐ Représentation de soi ☐ Représentation du comportement d'une autre personne ou d'un animal ☐ Les autres comme bénéficiaires passifs de l'action de l'enfant ☐ Rôles parallèles ☐ Utilisation de répliques comme « récepteurs actifs » ☐ Utilisation de répliques comme agents

→ <u>Actions</u> → <u>Objets</u>	☐ Prise de rôle d'une autre personne ☐ Utilisation de la poupée comme partenaire actif ☐ Jeu de rôle coopératif simple ☐ Projection sur répliques de plusieurs rôles interactifs ☐ Jeu coopératif avec plusieurs rôles en interaction ☐ Schèmes simples ☐ Combinaisons de schèmes ☐ Multischèmes ordonnés ☐ Combinaisons d'épisodes ☐ Utilisation conventionnelle d'un objet ☐ Utilisation d'un objet aux caractéristiques proches de l'objet réel ☐ Utilisation d'un matériel peu ou non structuré ☐ Absence d'objet ☐ Utilisation contre-conventionnelle d'un objet
D. PARTICIPATION SOCIALE	☐ Jeu solitaire ☐ Jeu parallèle ☐ Jeu associatif ☐ Jeu coopératif

Ainsi, les enfants TV d'âge préscolaire s'engagent de moins en moins seuls, ils prennent des rôles complémentaires à ceux de leurs partenaires de jeux. Progressivement, ils s'intègrent à des jeux symboliques collectifs au cours desquels ils partagent des significations, ils s'engagent dans des interactions orientées vers des thèmes discernables et mutuellement partagés (Howes, Unger et Seidner, 1989). Autrement dit, ils construisent des scénarios, des scripts en considérant le point de vue de partenaire, en exprimant leurs désirs, leurs intentions, leurs suggestions, en échangeant et en s'appuyant sur leurs connaissances d'attitudes d'individus et des rôles sociaux (Cartron et Winnykamen, 1995).

Que constatent des travaux portant sur certaines stratégies spécifiques de régulation interindividuelle d'enfants d'âge préscolaire en résolution de problème en situation interactive?

Concernant le soutien à l'identification de l'objectif : ces enfants en dyades mobilisent plus de stratégies visant à structurer la tâche (comme se fixer des buts, choisir des priorités et déléguer les responsabilités) que lorsqu'ils sont seuls (Azmitia, 1988; Hartup, 1985; Perlmutter et al., 1989).

Concernant le soutien à l'exploration des moyens et à la planification : les enfants en dyades peuvent prendre plus aisément conscience d'incohérences, de difficultés dans leur compréhension; ils peuvent confronter leurs représentations induisant des conflits socio-cognitifs. Ils sont aussi amenés à préciser leurs connaissances à leur partenaire; et par conséquent, ils affinent leurs connaissances respectives, varient leurs stratégies de résolution de problèmes, et ils acquièrent de nouvelles stratégies, en utilisant notamment la négociation (Azmitia, 1988; Gauvain et Rogoff, 1989; Hartup, 1985; Kol'tsova, 1978; Lomov, 1978; Perlmutter et al., 1989).

Concernant la sollicitation de l'attention conjointe impliquant un partage de l'attention entre partenaires sur un même objet ou une action, lors d'activités ludiques, plusieurs auteurs (Bruner, 1983; Göncü, 1993) relèvent chez les partenaires : une compréhension mutuelle partagée; l'établissement d'une intersubjectivité (en référence à Trevarthen, 1977); l'élaboration de représentations communes; le partage d'expériences et de besoins affectifs.

Quant à la régulation des comportements, les enfants d'âge préscolaire se donnent l'un envers l'autre des directives souvent précises, auto-initiées, efficaces,

ou ils démontrent des actions (Cooper, 1980; Ellis et Rogoff, 1982; Koester et Bueche, 1980).

Concernant le maintien de l'attention, les enfants âgés de 4-5 ans collaborant en dyades sont moins susceptibles de présenter des comportements hors-tâche ou de manifester de la distraction que les enfants confrontés seuls à une tâche (Perlmutter et al., 1989). Les actes communicatifs entre enfants contribuent au contrôle de l'attention des partenaires et à la coordination des actions de la dyade (Cooper, 1980).

En ce qui concerne le soutien de la motivation : les interactions sociales entre partenaires les motivent, en augmentant leur plaisir, en partageant leurs affects positifs, en stimulant leurs comportements, en améliorant leur engagement au cours de la tâche sur une plus longue durée, en limitant l'abandon de la tâche en cas de difficultés; ce qui s'observe moins chez des enfants qui sont seuls face à une tâche (Azmitia, 1988; Perlmutter et al., 1989).

Par contre, concernant l'auto-évaluation, Perlmutter et al. (1989) précisent que les enfants d'âge préscolaire en dyades présentent moins de comportements d'auto-évaluation (par exemple, corriger ses actions inefficaces, ses erreurs et ajuster ses actions, ses réponses après évaluation) que ceux qui résolvent une tâche en étant seuls.

Bref, les constats relatifs aux enfants TV montrent leurs compétences à utiliser diverses stratégies de régulation inter- et intra-individuelle en situation de jeu ou de résolution de problème en dyades. Notons que ces constats sont obtenus à propos d'enfants présentant plusieurs caractéristiques proches : leur âge chronologique et leur âge mental entre environ trois ans ½ et 6 ans ainsi que leur niveau langagier; l'absence de déficience.

Régulation inter- et intra-individuelle chez des enfants avec déficience intellectuelle en jeu symbolique interactif

Mais qu'en est-il des enfants avec DI en ce qui concerne leurs stratégies de régulation inter- et intra-individuelle en dyades et leur impact sur le jeu symbolique?

Vu leur rythme plus lent de développement et l'hétérogénéité de développement de leurs aptitudes psychomotrices, cognitives, langagières, ils éprouvent des difficultés dans leurs interactions entre pairs et leur participation sociale; celles-ci sont plutôt fonction de leur âge de développement que de leur âge chronologique (Field, 1980; Guralnick et Weinhouse, 1984; Guralnick et Groom, 1985; Higginbotham et Baker, 1981; Serafica, 1990). Ces caractéristiques peuvent impliquer d'éventuelles différences chez ces enfants, tant dans le développement des composantes du jeu symbolique en dyades que dans la mobilisation de régulations inter- et intra-individuelles entre pairs. Relevons qu'une recherche de Wishart, Willis, Williams et Pitcairn (2004) montre que les expériences de collaboration entre pairs facilitent la résolution de problème chez les enfants présentant un faible niveau intellectuel ou une DI. Selon ces auteurs, le langage souvent déficitaire chez ces derniers fait obstacle au développement d'une résolution de problème collaborative.

Au vu de la littérature, peu de travaux ont porté sur les stratégies de régulation inter- et intra-individuelle ou de résolution de problème collaborative entre enfants avec DI présentant un âge de développement situé entre 3 et 6 ans. Selon Wishart et al. (2007), ce serait en partie dû au fait que ces derniers présentent des déficits en aptitudes métacognitives et communicatives nécessaires à la résolution de problème collaborative. Or, des informations relatives aux processus de régulation inter- et intra-individuelle pourraient être utiles pour que les professionnels spécialisés puissent encadrer, de façon efficace et ajustée, des dyades d'enfants avec DI lors d'activités de jeu de faire-semblant.

En outre, peu de travaux ont concerné les compétences en jeu symbolique dyadique des enfants avec DI (Beeghly et Cicchetti, 1987; Beeghly, Perry et Cicchetti, 1989; Hill et Mc Cune-Nicolich, 1981; Hugues, 1999; Vieillevoys et Nader-Grosbois, 2008a). Ils rapportent que le développement des compétences de jeu symbolique de ces enfants se réalise selon une progression à travers les divers stades similaires à celles d'enfants TV même si la progression s'effectue à un rythme plus lent. Alors que la participation sociale (impliquant une répartition des rôles et les interactions sociales entre pairs) est pointée comme

déficitaire chez les enfants avec DI, au contraire, la productivité, l'engagement, la complexité des rôles, des actions, d'objets en jeu symbolique relèvent de niveaux similaires chez ces enfants, appariés en âge mental à des TV (Guralnik et Wheinhouse, 1984, 1985, 1987; Vieillevoye et Nader-Grosbois, 2008a).

Dans le cadre de jeu symbolique dyadique, Vieillevoye et Nader-Grosbois (2008b) ont également mis en évidence une moindre mobilisation de la régulation intra-individuelle (ou d'autorégulation) moyenne chez les enfants avec DI, que chez les enfants TV appariés en âge mental, particulièrement dans un scénario peu structuré incitant la créativité. Des analyses corrélationnelles et en cluster ont identifié des liens positifs entre les compétences de plusieurs composantes de jeu symbolique dyadique et les stratégies de régulation intra-individuelle de la part des enfants, bien que l'intensité des liens et leur fréquence varient selon les deux groupes d'enfants et selon les scénarios plus ou moins structurés.

Questions de l'étude

De façon intégrée et originale, la présente étude examine les régulations inter- et intra-individuelles au sein de dyades d'enfants avec DI et TV, en séances de jeu symbolique en quatre scénarios, variés dans leurs thèmes et dans leur structuration. Selon une approche comparative de deux groupes d'enfants avec DI et TV, appariés en âge mental, les questions orientant l'étude visent à identifier dans quelle mesure les régulations interindividuelles sont similaires vs différentes entre les deux groupes. Ces questions sont les suivantes :

- (1) Le degré de régulation interindividuelle varie-t-il en fonction des caractéristiques des enfants (âge chronologique, âge mental, langage, avec ou sans DI) des deux groupes?
- (2) Les stratégies de régulation interindividuelle varient-elles en fonction des types de scénarios de jeu symbolique dyadique pour les deux groupes?
- (3) Le degré de régulation interindividuelle pour les différentes stratégies est-il lié positivement au niveau des différentes composantes du jeu symbolique dyadique, mais de façon variable selon les groupes?
- (4) Quel est l'ajustement entre le degré de régulation interindividuelle d'un enfant et le degré de régulation intra-individuelle de l'autre enfant à

travers leurs différentes stratégies respectives? Cet ajustement varie-t-il selon les scénarios de jeu symbolique et selon les deux groupes?

Bref, ces questions permettront de repérer les éventuelles forces ou faiblesses des enfants des deux groupes, pour l'une ou l'autre stratégie de régulation interindividuelle, pour l'une ou l'autre composante de jeu symbolique dyadique, pour l'un ou l'autre scénario (plus ou moins structuré, ou relatif à de tel ou tel thème) et de déterminer si le jeu symbolique dyadique est un contexte propice pour les enfants avec DI pour développer leurs stratégies de régulation interindividuelle (comme c'est le cas pour les enfants TV).

MÉTHODE

Sujets

Notre échantillon comprend 80 enfants, 40 enfants avec DI (issus de l'enseignement spécialisé) et 40 enfants TV (issus de l'enseignement ordinaire). L'âge chronologique des enfants avec DI est compris entre 82 et 157 mois ($M=115.03$; $ET=24.72$) et leur âge mental entre 34 et 82 mois ($M=55.45$; $ET=12.03$). Les étiologies de la DI sont les suivantes: essentiellement le syndrome génétique de la trisomie; des étiologies relevant de difficultés pré-, péri-, ou postnatales; plus rarement, une sous-stimulation majeure de l'environnement. L'intégrité sensorielle auditive et visuelle ainsi que motrice a été préalablement vérifiée dans leurs dossiers et auprès des professionnels prenant ces enfants en charge. L'âge chronologique des enfants TV est compris entre 35 et 65 mois ($M=49.83$; $ET=10.05$) et leur âge mental entre 32 et 78 mois ($M=55.35$; $ET=11.86$). Leur intégrité sensorielle et motrice a également été confirmée auprès des parents.

Instruments

Test d'intelligence non-verbale (Snijder-Oomen Intelligentie Test, SON, Tellegen, Winkel, Wijnberg-Williams et Laros, 1998)

Il s'agit d'une évaluation non verbale du développement cognitif de l'enfant entre 2.5 ans et 7 ans. Le test comprend six sous-tests: trois en raisonnement (analogies, catégories, situations) et trois en performance (puzzles, mosaïques, dessins).

Il fournit un âge mental qui permet l'appariement des enfants des deux groupes et la constitution des dyades (homogènes au niveau de l'intelligence non-verbale) prenant part aux séances de jeu symbolique.

Évaluation du langage oral (ELO, Khomsi, 2001)

Ce test mesure les compétences en langage des enfants de 3 à 11 ans selon deux axes : de la compréhension à la production et du mot à la phrase (le test évalue la compréhension et la production de mots et de phrases), divisés en 6 sous-tests (lexique en réception, lexique en production, répétitions de mots, compréhension, répétition d'énoncés, production d'énoncés). Il est utilisé afin de s'assurer que les enfants bénéficient d'un niveau de langage similaire à mobiliser dans le jeu symbolique. Il fournit des scores en langage réceptif, productif et de répétition qui peuvent être comparés aux performances des enfants de même âge chronologique.

Test du jeu symbolique individuel (Test of Pretend Play, ToPP, Lewis et Boucher, 1997; Vandenplas-Holper et Deleau, 2004)

La version française de ce test que nous avons utilisée est basée sur un échantillon de 99 enfants francophones de 20 à 74 mois. Le test a été construit pour mesurer la capacité de l'enfant à jouer de façon symbolique dans des conditions de jeu structurées. Il évalue trois types de jeu symbolique individuel : la substitution d'un objet par un autre objet ou personne, l'attribution de propriété à un objet ou une personne et la référence à un objet absent, une personne ou une substance. La variable obtenue sur base de cet outil est le score en jeu symbolique individuel (score brut entre 0 et 34). Nous pouvons observer si nos deux groupes d'enfants sont similaires quant à leur niveau en jeu symbolique individuel, avant de les examiner en séances par dyades.

Grille d'analyse des comportements symboliques au cours des séances en dyades d'enfants (de Maere, 1989; Gillent, 2001)

Cette grille (tableau 2) a permis d'analyser les comportements observés durant les séances de jeu

symbolique dyadique, selon six composantes : la productivité du jeu, les stratégies d'engagement dans le jeu (Giffin, 1984); la complexité des rôles, des actions et des objets (Bretherton, 1984); la participation sociale (Higginbotham, Baker et Neil, 1980). Pour chaque séance de jeu, une grille est appliquée pour chaque enfant au sein de la dyade. Cette grille fournit des niveaux de développement en jeu symbolique en fonction des cinq composantes. Les items observés sont cochés pour chaque composante et le score obtenu correspond au niveau de l'item coché le plus élevé. Par exemple, si l'enfant s'engage dans le jeu par l'action (niveau 1), il obtient 1 point. Les scores obtenus sont donc ordinaux (correspondant à des niveaux comportementaux ordonnés). La hiérarchie des différents items relevant de chaque composante a été validée par les auteures.

Grille d'observation des stratégies autorégulatrices et hétérorégulatrices d'enfants en situation de résolution de problème (Nader-Grosbois, 2007)

Cette grille (tableau 1) est utilisée afin d'analyser les comportements de régulation intra-individuelle et de régulation interindividuelle au cours de situations interactives de résolution de problème ou de jeu. Elle comporte, pour chaque partenaire, 21 comportements, répartis en sept catégories de régulation intra-individuelle, et sept catégories de régulation interindividuelle par le partenaire (pair ou adulte). Les catégories de régulation intra-individuelle sont les suivantes : identification de l'objectif, planification ou exploration de moyens, attention conjointe, régulation de comportement, attention, motivation, évaluation. Corollairement, des catégories analogues de régulation interindividuelle sont proposées en terme de soutien à l'égard du partenaire : précision ou rappel de l'objectif, aide à l'exploration des moyens et à la planification, incitation à l'attention conjointe, régulation de comportement, réactivation de l'attention, soutien de la motivation et aide à l'auto-évaluation.

La grille permet d'observer la dynamique entre les stratégies de régulation intra-individuelle de l'enfant-cible et les stratégies de régulation interindividuelle du second enfant ou de l'adulte. Chaque enfant est codé une fois comme cible (on évalue sa régulation intra-individuelle) et une fois

comme partenaire (on évalue sa régulation interindividuelle par rapport à l'enfant-cible). Pour l'enfant-cible, l'ordre de présentation des comportements considérés, pour chaque catégorie, va d'une régulation intra-individuelle ou autorégulation de degré élevé (3 points), modéré (2 points) à un degré faible (1 point) ou nul (0 point). Pour le second enfant partenaire ou l'adulte, l'ordre de présentation des comportements considérés va d'une régulation interindividuelle de degré faible (1 point), modéré (2 points) à un degré élevé (3 points). Ce sont les comportements dominants, au sein de chaque séquence relative à un objectif de jeu, qui oriente la cotation. Cette grille fournit un score total en régulation intra-individuelle et en régulation interindividuelle ainsi que des scores des régulations respectives par stratégie et par scénario. Une validation de cette grille (Nader-Grosbois, 2007; Nader-Grosbois et al., 2008) a été effectuée par accord inter-juges indépendants sur 40 vidéos relatives à la régulation intra-individuelle et interindividuelle de partenaires de résolution de problème interactive : le pourcentage d'accord variait de 75 à 91 %, pour la régulation intra-individuelle des enfants-apprenants et de 79 à 93 % pour la régulation interindividuelle des partenaires; les Kappas de Cohen étaient respectivement .71 et .87; les coefficients de corrélations de Pearson étaient élevés et significatifs (respectivement, $r = .74$, $p < .01$ et $r = .92$, $p < .01$).

Procédure

Une évaluation du niveau de développement de l'enfant est d'abord réalisée au moyen du Snijder-Oomen Intelligentie Test, de l'Évaluation du Langage Oral et du Test of Pretend Play dans une pièce de l'école. Ensuite, quatre séances filmées de jeu symbolique d'une durée de 15 minutes sont organisées par dyades d'enfants, appariés sur base de leur âge mental. Quatre types de matériel différents (dînette, docteur, transport, créativité) pouvant donner lieu à quatre scénarios sont proposés toujours dans le même ordre. Tout le matériel comprend un double exemplaire de chaque jouet ou objet. Chacun à leur tour, les enfants en dyade sont amenés à choisir un objectif de jeu, parmi trois objectifs présentés (illustrés par une image). Ainsi, chaque dyade joue en référence à deux objectifs potentiels pour les quatre scénarios (soit huit objectifs au total). Les objectifs possibles sont les suivants : pour le

scénario « dînette », préparer un hamburger-frites, un pique-nique, un repas au restaurant; pour le scénario « docteur », soigner une blessure par bandage, soigner une fièvre et un mal de gorge, emmener un malade à l'hôpital par ambulance; pour le scénario « transport », orienter des personnages d'une famille en voiture sur un tapis pour visiter une ferme, pour faire les courses ou pour aller chez le garagiste; pour le scénario « créativité », imaginer deux objectifs à partir d'objets-substituts. Les consignes sont exprimées comme suit. « Regardez les jouets que j'ai apportés; nous allons jouer à la dînette (ou au docteur...). Nous allons commencer par regarder ensemble ce que j'ai apporté [en désignant les objets et en les montrant aux enfants] : il y a des assiettes, des couverts, des casseroles, des fours, de la nourriture... Maintenant, vous allez choisir les jeux que vous voulez jouer, chacun à votre tour [l'examinatrice pose devant les enfants les trois images illustrant les trois objectifs possibles et les décrit chacun brièvement par une phrase]. C'est d'abord [le prénom d'un enfant] qui choisit à quel jeu vous allez jouer, ensuite ce sera [prénom de l'autre enfant] qui choisira le prochain jeu. [Le premier enfant prend l'image de l'objectif de son choix et l'examinatrice rappelle verbalement celui-ci]. Par exemple, il a choisi de jouer au restaurant, vous pouvez jouer maintenant... [Après 7-8 minutes, l'examinatrice stoppe le jeu]. Maintenant, on termine ce jeu-ci et c'est [prénom du deuxième enfant] qui choisit un autre jeu pour jouer [en montrant les deux images des deux objectifs qui restent] ». L'examinatrice répète les mêmes consignes que pour le premier jeu. De façon générale, l'examinatrice est présente avec les enfants dans la pièce en exprimant son intérêt sans intervenir directement, en adoptant une attitude de présence non-directive (Stambak, Barriere, Sinclair, Stambak, Lezine, Rayna et Verba, 1982) : elle observe attentivement le déroulement des activités des enfants, en manifestant de l'intérêt par le regard, en répondant aux sollicitations par des mimiques, des sourires, des attitudes d'intérêt, quelques paroles brèves. Elle fournit aux enfants un étayage stable qui peut être vérifié en complétant la grille de la régulation interindividuelle ou d'hétérorégulation appliquée à l'adulte (Nader-Grosbois, 2007). C'est le visionnement à quatre reprises de ces séances qui permet la notation et la cotation des grilles de jeu symbolique dyadique et de régulation inter- et intra-individuelles.

RÉSULTATS

Caractéristiques des enfants des deux groupes

Le tableau 3 présente les moyennes et écarts-types de l'âge mental, des scores en langage, en jeu

symbolique individuel et collectif, en régulation intra-individuelle et en régulation interindividuelle des deux groupes d'enfants, ainsi que les valeurs des tests de Student de comparaisons de moyennes de ces scores.

Tableau 3

Caractéristiques cognitives, langagières, en jeu symbolique et en régulation intra- et interindividuelle des enfants des deux groupes

Caractéristiques des enfants	Groupes				
	Enfants avec DI (n=40)			Enfants TV (n=40)	
	M	ET	t (dl)	M	ET
Âge mental	55.45	12.04	-.786(76)	53.35	11.86
Score langagier	88.18	40.29	.818 (76)	95.05	34.09
Score en jeu symbolique individuel	23.15	15.83	-1.96(76)	26.55	7.26
Score en jeu symbolique dyadique	91.00	38.35	-.911(76)	97.83	27.96
Score régulation intra-individuelle	129.92	23.63	-2.29 (76)*	140.70	17.59
Score régulation interindividuelle	54.03	29.14	-2.37(76)*	67.69	21.48

* $p < .05$

Les résultats montrent que l'âge mental moyen, le niveau moyen de langage (réception, production et répétition), le niveau moyen de jeu symbolique individuel des deux groupes d'enfants ne diffèrent pas significativement. Les deux groupes sont donc bien appariés quant à leur développement cognitif, langagier et de jeu symbolique; ces enfants disposent donc d'un bagage de compétences similaires. De plus, le niveau moyen de jeu symbolique dyadique ne diffère pas non plus entre les groupes. Par contre, la régulation interindividuelle et la régulation intra-individuelle moyennes des enfants avec DI sont significativement inférieures à celles des enfants TV.

Lien entre régulation interindividuelle et âge chronologique, âge mental, langage, jeu symbolique individuel, jeu symbolique dyadique

En vue d'examiner si le degré de régulation interindividuelle varie-t-il en fonction des caractéristiques des enfants (âge chronologique, âge mental, langage, avec ou sans DI) des deux groupes, plusieurs analyses ont été réalisées. Des corrélations de Pearson entre, d'une part, l'âge chronologique, l'âge mental, le niveau de langage et d'autre part, les stratégies de régulation interindividuelle pour l'ensemble des scénarios des enfants des deux groupes ont été calculées et elles sont présentées dans le tableau 4.

Tableau 4

Corrélations entre l'âge chronologique, l'âge mental, le langage et les différentes stratégies de régulation interindividuelle dans les deux groupes

Caractéristiques des enfants	Stratégies de régulation interindividuelle							
	Totale	Objectif	Exploration	Attention conjointe	Régulation	Attention	Motivation	Évaluation
Enfants avec DI								
Âge chronologique	.04	.01	.06	.01	.08	-.05	-.05	.18
Âge mental	.72***	.77***	.78***	.55***	.69***	.62***	.52**	.72***

Langage	.55***	.53**	.62***	.42*	.54***	.45**	.38*	.59***
Enfants TV								
Âge chronologique	.25	.16	.23	.49**	.32*	-.04	-.02	.17
Âge mental	.25	.08	.18	.26	.14	-.08	-.06	.17
Langage	.26	.17	.27	.20	.14	.02	.19	.31

*** $p < .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$

Chez les enfants avec DI, aucune corrélation significative n'est obtenue entre l'âge chronologique et les différentes stratégies de régulation interindividuelle. Chez les enfants TV, seules deux corrélations significatives positives sont observées entre d'une part l'âge chronologique et d'autre part le soutien à l'attention conjointe et à la régulation de comportement : plus leur âge chronologique augmente, plus l'enfant coordonne l'attention conjointe et régule le comportement de l'autre enfant. Chez les enfants avec DI, les corrélations positives significatives entre leur âge mental et le degré de régulation interindividuelle pour les différentes stratégies varient entre .52 et .78 ; alors qu'aucune corrélation significative n'est obtenue chez les enfants TV. Alors que chez les enfants avec DI, les corrélations positives significatives entre leur

niveau langagier et le degré de régulation interindividuelle pour différentes stratégies varient entre .38 et .62, aucune corrélation significative n'est obtenue chez les enfants TV. Ainsi, plus l'âge mental et le niveau de langage sont élevés, plus l'enfant avec DI régule globalement l'autre enfant de la dyade; plus il rappelle l'objectif à l'autre enfant, plus il l'aide à explorer les moyens, à planifier, plus il l'aide, plus il évalue les actions de l'autre; et dans une moindre mesure, plus il soutient l'attention, la motivation et incite l'attention conjointe de l'autre enfant.

Le tableau 5 présente les corrélations entre l'âge mental des enfants et leur niveau de régulation interindividuelle lors des différents scénarios.

Tableau 5

Corrélations entre l'âge mental et les scores en régulation interindividuelle dans les deux groupes lors des différents scénarios

<i>Caractéristiques des enfants</i>	<i>Régulation interindividuelle par scénarios</i>			
	Dînette	Docteur	Transport	Créativité
Enfants avec DI				
Âge chronologique	.22	.06	.19	-.23
Âge mental	.57***	.38*	.51**	.21
Langage	.57***	.54***	.55***	.27
Enfants TV				
Âge chronologique	.11	-.12	.44**	.28
Âge mental	.51**	.09	.55***	.48**
Langage	.57***	.28	.61***	.41*

*** $p < .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$

Chez les enfants avec DI, aucune corrélation significative n'est obtenue entre l'âge chronologique et le degré de régulation interindividuelle aux différents scénarios, alors que chez les enfants TV, seule une corrélation positive significative est observée entre l'âge chronologique et la régulation interindividuelle lors du scénario transport. Les corrélations positives significatives entre l'âge

mental et le degré de régulation interindividuelle aux différents scénarios varient de .38 à .57 pour les enfants avec DI, et de .48 à .55 pour les enfants TV, où elles sont légèrement plus fortes. Les corrélations positives significatives entre le niveau langagier et le degré de régulation interindividuelle aux différents scénarios varient entre .54 et .57 pour les enfants avec DI, et entre .41 et .61 pour les enfants TV.

Ainsi, plus l'âge mental et le niveau langagier sont élevés, plus l'enfant avec DI régule l'autre enfant dans les scénarios dînette, docteur et transport. Plus l'âge mental et le niveau langagier sont élevés, plus l'enfant TV régule l'autre enfant dans les scénarios dînette, transport et créativité. Une similitude de relations positives apparaît pour deux scénarios structurés (transport et dînette) et une différence de relations apparaît pour un scénario (créativité étant le moins structuré de tous).

En vue de vérifier de façon plus fine si les stratégies de régulation interindividuelle varient en fonction des types de scénarios de jeu symbolique dyadique

pour les deux groupes, plusieurs analyses comparatives inter- et intra-groupes ont été effectuées.

Comparaisons inter-groupes de la régulation interindividuelle pour chaque scénario

Le tableau 6 présente les moyennes et les écarts-types en régulation interindividuelle pour les quatre scénarios et les *t*-tests des comparaisons de moyennes. La régulation interindividuelle moyenne des enfants avec DI est significativement inférieure à celle des enfants TV uniquement lors des scénarios docteur et transport.

Tableau 6

Comparaisons inter-groupes des moyennes de régulation interindividuelle des enfants des deux groupes lors des différents scénarios

<i>Régulation interindividuelle par scénarios de jeu symbolique</i>	<i>Groupes</i>				
	<i>Enfants avec DI</i>		<i>t (dl)</i>	<i>Enfants TV</i>	
	<i>M</i>	<i>ET</i>		<i>M</i>	<i>ET</i>
Dînette	15.46	9.27	-.13(78)	15.73	8.25
Docteur	10.13	8.40	-3.08(69.77)**	15.11	5.87
Transport	13.90	8.64	-2.82(78)**	18.99	7.44
Créativité	15.62	8.95	1.23(76)	17.86	7.15

** $p < .01$

Comparaisons intra-groupes de la régulation interindividuelle par scénario

Afin d'évaluer la variabilité du niveau de régulation interindividuelle en fonction des scénarios, nous avons réalisé des comparaisons de moyennes sur échantillons pairés pour les deux groupes d'enfants. Les comparaisons de moyennes montrent des différences significatives de régulation interindi-

viduelle entre les différents scénarios de jeu, $F(3)=7.07$, $p < .001$. Des comparaisons de moyennes révèlent des différences significatives de régulation interindividuelle entre les différents scénarios de jeu, $F(3)=4.20$, $p < .008$. Le tableau 7 présente les différences de moyennes inter-scénarios de régulation interindividuelle pour les deux groupes d'enfants.

Tableau 7

Comparaisons intra-groupes des moyennes de régulation interindividuelle des enfants des deux groupes lors des différents scénarios

<i>Régulation interindividuelle, par scénarios de jeu symbolique, comparés deux à deux</i>	<i>Groupes</i>	
	<i>Enfants avec DI</i>	<i>Enfants TV</i>
Dînette - docteur	4.80*	.61

Dînette - transport	1.36	-3.26*
Dînette - créativité	-.76	-2.14
Docteur - transport	-3.45	-3.88
Docteur - créativité	-5.57**	-2.75
Transport - créativité	-2.12	1.13

** $p < .01$, * $p < .05$

Les enfants avec DI présentent une régulation interindividuelle moyenne significativement moins élevée dans le scénario docteur que dans les scénarios dînette et créativité. Les autres comparaisons inter-scénarios ne traduisent aucune différence significative. Les enfants TV manifestent une régulation interindividuelle moyenne plus faible en dînette qu'en transport. On note que ces moyennes ne témoignent pas d'une fluctuation en fonction du temps.

Comparaisons inter-groupes de chaque stratégie de régulation interindividuelle

Le tableau 8 présente les moyennes, écarts-types des différentes stratégies de régulation interindividuelle

pour l'ensemble des scénarios et les t -tests de comparaisons de moyennes. Relevons que quatre stratégies de régulation interindividuelle ne diffèrent pas en moyenne entre les deux groupes d'enfants : en l'occurrence, ils présentent des similitudes pour soutenir l'autre enfant à identifier l'objectif du jeu ou le rappeler, à maintenir son attention et sa motivation et à l'aider à évaluer ses actions et à les ajuster. Par contre, trois stratégies de régulation interindividuelle sont significativement moins mobilisées par les enfants avec DI à l'égard de l'autre enfant, que par les enfants TV, en l'occurrence : l'incitation à l'exploration de moyens ou à la planification, l'attention conjointe et la régulation de comportement de l'autre enfant.

Tableau 8

Comparaisons inter-groupes des moyennes des stratégies de régulation interindividuelle des deux groupes d'enfants

<i>Stratégies de régulation interindividuelle</i>	<i>Groupes</i>				
	<i>Enfants avec DI</i>		<i>t(dl)</i>	<i>Enfants TV</i>	
	<i>M</i>	<i>ET</i>		<i>M</i>	<i>ET</i>
Objectif	9.26	4.85	-1.15(76)	10.51	4.75
Exploration	7.87	4.72	-3.18(76)*	10.94	3.76
Attention conjointe	9.99	4.83	-5.16(76)**	14.74	3.16
Régulation de comportement	6.88	4.92	-2.21(76)*	9.38	5.03
Attention	7.32	3.59	-1.96(60.22)	8.64	2.17
Motivation	7.82	3.30	-1.82(54)	8.90	1.66
Évaluation	4.95	4.71	-.19(76)	5.14	4.24

** $p < .01$, * $p < .05$

Comparaisons inter-groupes de chaque stratégie de régulation interindividuelle lors de chaque scénario

Le tableau 9 présente les moyennes, écarts-types et

t -tests de comparaisons de moyennes des scores de chaque stratégie de régulation interindividuelle de chaque groupe pour chacun des quatre scénarios.

Tableau 9

Comparaisons inter-groupes des moyennes des stratégies de régulation interindividuelle des deux groupes d'enfants lors de chacun des scénarios

Groupe					
	Enfants avec DI			Enfants TV	
	Dînette				
Stratégies de régulation interindividuelle	M	ET	t(dl)	M	ET
Objectif	2.69	1.67	.90(78)	2.33	1.93
Exploration	2.28	1.46	-.86(78)	2.56	1.53
Attention conjointe	2.86	1.66	-2.33(78)*	3.60	1.17
Régulation de comportement	2.06	1.68	-.58(78)	2.29	1.82
Attention	2.05	1.40	-.00(71)	2.05	1.01
Motivation	2.21	1.14	.19	2.18	.09
Évaluation	1.33	1.49	.41	1.18	1.75
	Docteur				
Stratégies de régulation interindividuelle	M	ET	t(dl)	M	ET
Objectif	1.61	1.69	-1.37(78)	2.10	1.50
Exploration	1.46	1.25	-3.16(78)**	2.45	1.54
Attention conjointe	1.93	1.29	-5.78(78)**	3.43	1.02
Régulation de comportement	1.28	1.46	-2.60(78)*	2.15	1.56
Attention	1.46	1.22	-2.36(71.51)*	2.03	.89
Motivation	1.59	1.13	-2.51(69.30)	2.13	.76
Évaluation	.85	1.31	-.31(78)	.94	1.21
	Transport				
Stratégies de régulation interindividuelle	M	ET	t(dl)	M	ET
Objectif	2.34	1.75	-1.86(76)	3.01	1.49
Exploration	2.28	1.56	-2.19(78)*	3.01	1.45
Attention conjointe	2.64	1.39	-4.71(78)**	4.10	1.39
Régulation de comportement	1.74	1.66	-2.55(78)	2.66	1.59
Attention	1.73	.99	-3.11(78)**	2.35	.80
Motivation	1.85	.92	-2.00(78)*	2.25	.87
Évaluation	1.34	1.38	-.78(78)	1.60	1.61
	Créativité				
Stratégies de régulation interindividuelle	M	ET	t(dl)	M	ET
Objectif	2.80	1.50	-.78(76)	3.08	1.59
Exploration	2.11	1.51	-2.40(76)*	2.91	1.48
Attention conjointe	2.76	1.60	-2.68(76)*	3.61	1.18
Régulation de comportement	1.96	1.37	-.92(76)	2.28	1.64
Attention	2.21	1.26	-.01(67.18)	2.21	.91
Motivation	2.24	1.20	-.53(52.73)	2.35	.58
Évaluation	1.54	1.50	-.36(76)	1.43	1.30

** $p < .01$, * $p < .05$

Dans le scénario dînette, six stratégies de régulation interindividuelle sont en moyenne similaires entre les deux groupes d'enfants; seule la stratégie

régulatrice d'attention conjointe est significativement moins utilisée par les enfants avec DI, en comparaison aux enfants TV. Lors des scénarios

docteur et transport, les enfants avec DI présentent une régulation interindividuelle moyenne à l'égard de l'autre enfant de la dyade qui est inférieure à celle utilisée par des enfants TV pour certaines stratégies, en l'occurrence : l'incitation à l'exploration des moyens et à la planification, l'attention conjointe, la réactivation de l'attention et la régulation de comportement ou le soutien de la motivation; mais ils aident aussi bien à identifier l'objectif et à évaluer les actions. Lors du scénario créativité, cinq stratégies de régulation interindividuelle ne diffèrent pas significativement en moyenne entre les deux groupes d'enfants : l'aide à l'identification de l'objectif, le soutien de l'attention, de la motivation et à l'évaluation et la régulation du comportement; alors que les stratégies régulatrices relatives à l'exploration de moyen et à l'attention conjointe sont

significativement moins mobilisées par les enfants avec DI que par les enfants TV.

Liens entre régulation interindividuelle et composantes du jeu symbolique dyadique

En vue d'examiner si le degré de régulation interindividuelle pour les différentes stratégies est lié positivement au niveau des différentes composantes du jeu symbolique dyadique, mais de façon variable selon les groupes, plusieurs analyses corrélationnelles ont été effectuées.

Le tableau 10 présente les corrélations de Pearson réalisées entre les scores en régulation interindividuelle et les scores en jeu symbolique dans les deux groupes.

Tableau 10

Corrélations entre les différentes composantes de jeu symbolique et les différentes stratégies de régulation interindividuelle dans les deux groupes

Composantes de jeu symbolique	Stratégies de régulation interindividuelle						
	Objectif	Exploration	Attention conjointe	Régulation	Attention	Motivation	Évaluation
Enfants avec DI							
Engagement	.67***	.76***	.77***	.81***	.70***	.67***	.81***
Rôle	.68***	.82***	.75***	.78***	.75***	.73***	.83***
Action	.55***	.70***	.64***	.62***	.67***	.69***	.61***
Objet	.52**	.66***	.53**	.50**	.59***	.53**	.53**
Participation sociale	.80***	.89***	.81***	.86***	.85***	.75***	.89***
Enfants TV							
Engagement	.45**	.40*	.55***	.43**	.18	.27	.39*
Rôle	.41**	.37*	.50**	.44**	.16	.17	.46**
Action	.32*	.26	.29	.20	.03	.17	.30
Objet	.22	.11	.02	-.02	-.12	.10	.17
Participation sociale	.63***	.64***	.73***	.65***	.37*	.35*	.60***

*** $p < .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$

Les corrélations positives significatives entre les différentes composantes de jeu symbolique et les différentes stratégies de régulation interindividuelle varient entre .50 et .89 pour les enfants avec DI et entre .35 et .73 pour les enfants TV. Les corrélations sont toutes plus nombreuses et plus fortes dans le groupe avec DI. Dans le groupe TV, les composantes de jeu symbolique « action » et « objet » sont moins liées aux stratégies de régulation interindividuelle; les stratégies de régulation interindividuelle de motivation et d'attention sont moins liées aux composantes de jeu symbolique.

Des corrélations de Pearson entre les scores en régulation interindividuelle et en jeu symbolique ont été obtenues dans les deux groupes d'enfants lors de chacun des scénarios. Pour les enfants avec DI, des corrélations positives significatives élevées à modérées sont obtenues entre le score total en jeu symbolique dyadique et le score total en régulation interindividuelle ($r=.84, p<.001$); entre les scores en jeu symbolique dyadique et en régulation interindividuelle lors des différents scénarios : dînette ($r=.75, p<.001$), docteur ($r=.57, p<.001$), transport ($r=.80, p<.001$) et créativité ($r=.48, p<.01$). Pour les enfants TV, des corrélations positives significatives sont obtenues entre le score total en jeu symbolique dyadique et le score total en régulation interindividuelle ($r=.47, p<.01$); entre les scores en jeu symbolique dyadique et en régulation interindividuelle lors des scénarios : dînette ($r=.61, p<.001$), transport ($r=.52, p<.01$) et créativité ($r=.36, p<.05$). Ainsi, plus l'enfant avec DI régule l'autre enfant, meilleur est son niveau en jeu symbolique dyadique, quel que soit le scénario. Plus l'enfant TV régule l'autre enfant, meilleur est son niveau en jeu symbolique dyadique, dans trois scénarios (dans une moindre mesure que l'enfant avec DI).

Lien entre régulation interindividuelle et régulation intra-individuelle

En vue d'examiner l'éventuel ajustement entre le degré de régulation interindividuelle d'un enfant et

le degré de régulation intra-individuelle de l'autre enfant à travers leurs différentes stratégies respectives et de vérifier si cet ajustement varie selon les scénarios de jeu symbolique, et selon les deux groupes, plusieurs analyses corrélationnelles ont été effectuées.

Des corrélations de Pearson ont été obtenues entre les scores en régulation intra-individuelle (ou autorégulation) et les scores en régulation interindividuelle lors des différents scénarios dans les deux groupes d'enfants. Pour les enfants avec DI, des corrélations positives significatives sont obtenues entre les scores totaux en régulation intra-individuelle et en régulation interindividuelle ($r=.64, p<.001$); entre les scores en régulation intra-individuelle et en régulation interindividuelle lors des différents scénarios : dînette ($r=.38, p<.05$), docteur ($r=.37, p<.05$), transport ($r=.59, p<.001$) et créativité ($r=.32, p<.05$). Pour les enfants TV, des corrélations positives significatives sont obtenues entre les scores en régulation intra-individuelle et en régulation interindividuelle lors des scénarios : dînette ($r=.34, p<.05$), transport ($r=.42, p<.01$) et créativité ($r=.32, p<.05$). Les corrélations sont plus nombreuses et plus élevées dans le groupe avec DI. Plus l'enfant avec DI régule son partenaire, plus l'autre enfant s'autorégule. Plus l'enfant TV régule son partenaire, plus l'autre enfant s'autorégule lors des scénarios dînette, transport et créativité. On observe donc une co-régulation positive entre les enfants des deux groupes, mais les deux processus ne sont pas ajustés, la régulation interindividuelle du pair n'augmentant pas lorsque l'autorégulation de l'enfant diminue.

Le tableau 11 propose les corrélations de Pearson obtenues entre les différentes stratégies de régulation intra-individuelle et de régulation interindividuelle pour les deux groupes d'enfants.

Tableau 11

Corrélations entre les différentes stratégies de régulation interindividuelle et de régulation intra-individuelle dans les deux groupes pour l'ensemble des scénarios

Stratégies	Régulation interindividuelle						
	Objectif	Exploration	Attention conjointe	Régulation	Attention	Motivation	Évaluation
Enfants avec DI							
Objectif	.47**	/	/	/	/	/	/
Exploration	/	.69***	/	/	/	/	/
Attention conjointe	/	/	.57***	/	/	/	/
Régulation	/	/	/	.55***	/	/	/
Attention	/	/	/	/	.60***	/	/
Motivation	/	/	/	/	/	.54***	/
Évaluation	/	/	/	/	/	/	.53**
Enfants TV							
Objectif	.37*	/	/	/	/	/	/
Exploration	/	.39*	/	/	/	/	/
Attention conjointe	/	/	.40*	/	/	/	/
Régulation	/	/	/	.09	/	/	/
Attention	/	/	/	/	.12	/	/
Motivation	/	/	/	/	/	.13	/
Évaluation	/	/	/	/	/	/	.34*

***p<.001, **p<.01, *p<.05

Les corrélations positives significatives obtenues entre les différentes stratégies de régulation interindividuelle et de régulation intra-individuelle varient entre .33 et .74 dans le groupe avec DI, et entre .32 et .40 dans le groupe TV. Elles sont plus nombreuses et plus fortes chez les enfants avec DI. Plus l'enfant avec DI régule son partenaire en utilisant les sept stratégies considérées (il l'aide à identifier l'objectif, à planifier ses actions, à gérer son attention et sa motivation, à coordonner son

attention conjointe, à réguler son comportement et à s'évaluer), plus l'autre enfant s'autorégule en utilisant les sept différentes stratégies corollaires. Plus l'enfant TV régule son partenaire en utilisant les stratégies de rappel de l'objectif, de soutien à l'exploration des moyens et à la planification, d'attention conjointe et d'aide à l'évaluation, plus l'autre enfant s'autorégule concernant ces mêmes stratégies.

DISCUSSION

Cette discussion vise à identifier les similarités vs les différences entre enfants avec DI et TV, en référence aux questions de départ.

(1) Le degré de régulation interindividuelle varie-t-il en fonction des caractéristiques des enfants (avec ou sans DI, âge chronologique, âge mental, langage) des deux groupes?

Globalement, les enfants avec DI régulent moins les comportements de leur partenaire que ne le font les enfants TV. Chez les enfants avec DI, plus leur âge mental est élevé et plus ils maîtrisent le langage, plus ils sont susceptibles d'utiliser les différentes stratégies de régulation interindividuelle à l'égard de leurs pairs, ceci particulièrement lors de trois scénarios (dînette, docteur, transport). Ainsi, plus leurs aptitudes cognitives, leurs représentations mentales évoluent, plus les enfants avec DI deviennent capables de réguler, d'encadrer les comportements ludiques de leur partenaire. D'après Hestenes et Carroll (2000), chez ces enfants avec DI, leur niveau développemental influence leurs interactions de jeu. Par exemple, un enfant avec DI d'âge mental de 5 ans a régulièrement guidé son partenaire de jeu en faisant référence à ses représentations cognitives à propos des comportements d'un docteur à l'hôpital, en sélectionnant les objets adéquats (stéthoscope, seringue, bandage...) et en les proposant à son partenaire, en attirant de temps en temps l'attention de ce dernier sur la façon de les utiliser. Il a mimé les attitudes du rôle choisi de docteur, il a incité l'autre enfant à respecter les attitudes du rôle du patient et il a aussi corrigé les actions de ce dernier.

Soulignons que, selon d'autres auteurs, les compétences langagières et communicatives d'attention conjointe (par l'usage de pointage, par exemple) et de régulation de comportement (par des directives, des démonstrations, des propositions d'aide à l'égard du partenaire) contribuent à ce que les enfants TV ou avec DI régulent leurs pairs en jeu symbolique dyadique dans des scénarios relativement structurés (Ellis et Rogoff, 1982 ; Göncü, 1993 ; Koester et Bueche, 1980). Ces échanges verbaux entre enfants, soutenus par leurs attitudes non verbales, facilitent la résolution de problème collaborative, permettent d'influencer

l'autre de manière adéquate ainsi que de réguler leur propre comportement (Bronson, 2000; Cooper, 1980). Comme le langage est souvent déficitaire (sur les plans sémantique, phonologique, syntaxique et pragmatique) chez les enfants avec DI, cela freine le transfert de connaissances d'un enfant à l'autre dans le contexte de la résolution de problème collaborative. Notons que même si les enfants avec DI de cette étude présentent un niveau langagier réceptif et productif équivalent à celui des enfants TV, les observations qualitatives mettent en évidence une utilisation moins spontanée du langage au cours des séances dyadiques de jeu symbolique chez les enfants avec DI; ce qui peut compliquer le passage d'informations entre pairs et expliquer leur moindre aisance à mobiliser globalement leurs stratégies de régulation interindividuelle. Par exemple, leur usage moins spontané de verbes pour décrire leurs propres actions ou celles de l'autre enfant à l'égard des objets manipulés (comme auto-ou hétéro-instruction) peut réduire les échanges d'informations précises entre pairs. Une différenciation de l'usage du langage au cours de jeux symboliques en fonction de syndromes génétiques distincts pourrait être prévue dans de futurs travaux de recherche pour affiner ces résultats et ces observations.

(2) Les stratégies de régulation interindividuelle varient-elles en fonction des types de scénarios de jeu symbolique dyadique pour les deux groupes (en repérant leurs forces et faiblesses respectives)?

Les comparaisons inter-groupes de la régulation interindividuelle montrent que, lors du scénario docteur et transport, les enfants avec DI régulent moins l'autre enfant de la dyade que ne le font les enfants TV; alors que dans les scénarios dînette et créativité, les enfants des deux groupes manifestent un degré similaire de régulation interindividuelle. Les comparaisons intra-groupe de la régulation interindividuelle indiquent que les enfants avec DI régulent moins l'autre enfant de la dyade lors du scénario docteur que lors des scénarios dînette et créativité, alors que les enfants TV régulent moins leur partenaire lors du scénario dînette que lors du scénario transport. Ainsi, globalement une similitude apparaît pour certains scénarios quant au degré de régulation interindividuelle moyenne entre les deux groupes bien qu'il y ait une partielle différence de celle-ci qui est fonction des scénarios joués entre

pairs. Par ailleurs, les comparaisons inter-groupes de chaque stratégie de régulation interindividuelle lors des différents scénarios indiquent des degrés similaires de mobilisation de certaines stratégies entre les deux groupes d'enfants, celles-ci concernent le soutien du pair pour identifier l'objectif du jeu, pour maintenir son attention et sa motivation ainsi que pour s'évaluer. Nous pouvons donc souligner le potentiel des enfants des deux groupes qui, lorsqu'ils sont face, en dyades, à une tâche adaptée à leur zone proximale de développement et à leur intérêt, partagent aisément leurs buts, leur plaisir, leur engagement et cela stimule et améliore leur résolution de problème collaborative (Azmitia, 1988; Cooper, 1980; Damon, 1984; Hartup, 1985; Howes et al., 1989; Perlmutter et al. 1989; Sharan, 1980; Vygotsky, 1978). En outre, ces comparaisons montrent que trois stratégies de régulation interindividuelle sont moins mobilisées par les enfants avec DI que les enfants TV : la sollicitation de l'attention conjointe (pour tous les scénarios), le soutien du pair à l'exploration de moyens et à la planification et la régulation de comportement (pour trois scénarios : docteur, transport, créativité). À partir de 3 ans, les enfants deviennent aptes à s'adapter à leurs pairs (Hughes, 1999), mais cela semble nécessiter plus de temps chez les enfants avec DI de même niveau développemental. Plusieurs auteurs font référence à cette faiblesse des enfants avec DI dans les interactions sociales (Guralnick et Weinhouse, 1984; Guralnick et Groom, 1985; Higginbotham et Baker, 1981; Field, 1980; Serafica, 1990) : ils ont parfois tendance à avoir une moindre initiative à collaborer de façon structurée, en utilisant leurs compétences socio-communicatives. Cela peut non seulement être lié à leurs difficultés personnelles à planifier leurs propres actions, à leur langage moins compréhensible (par une prononciation malaisée ou la moindre précision de mots), mais aussi au fait que leurs contacts avec des pairs sont souvent confinés à des enfants avec les mêmes handicaps, faisant eux-mêmes l'expérience de difficultés sociales (Serafica, 1990). Ajoutons que notre étude ne met en évidence, pour les deux groupes, aucune évolution temporelle de la régulation interindividuelle au fil des séances, pouvant traduire une éventuelle diminution du contrôle externe de l'autre enfant. Cette observation contraste avec l'ajustement progressif de l'étayage parental en fonction de l'évolution des capacités de

contrôle de l'activité par l'enfant (Nader-Grosbois et al., 2008; Rogoff et al., 1984).

(3) Le degré de régulation interindividuelle pour les différentes stratégies est-il lié positivement au niveau des différentes composantes du jeu symbolique dyadique, mais de façon variable selon les groupes?

Pour les enfants avec DI, nos résultats montrent que plus les stratégies de régulation interindividuelle sont utilisées, plus les composantes de jeu symbolique s'améliorent, ce qui s'observe dans une moindre mesure chez les enfants TV. Dans ce dernier groupe, la complexité des actions et de l'usage symbolique des objets est moins liée positivement aux stratégies de régulation interindividuelle; et les composantes de jeu symbolique sont moins liées aux stratégies de régulation interindividuelle de motivation et d'attention. Pour les deux groupes, plus les enfants régulent les comportements de l'autre partenaire, meilleur est leur niveau de jeu symbolique lors des différents scénarios (à l'exception du scénario docteur pour les enfants TV). Différents auteurs (Cartron et Winnykamen, 1995; Howes et al., 1989) observent, au cours de la période préscolaire, une augmentation de l'ajustement réciproque des enfants au cours du jeu symbolique. La négociation et la coopération sont de plus en plus présentes. L'amélioration de la qualité du jeu symbolique apparaissant parallèlement à celle de la collaboration entre pairs lors de la résolution de problème. D'après Hestenes et Carroll (2000), les interactions de jeu entre pairs augmentent en quantité et en complexité entre 3 et 5 ans. Les enfants d'âge préscolaire sont de plus en plus conscients des sentiments et des intentions des autres. Ils sont capables de s'engager dans des jeux de rôle se complexifiant. Les dispositions prosociales des enfants à cette période de développement peuvent être soutenues, notamment en suggérant des objectifs et des règles de jeu, en distribuant les rôles; ce qui est propice à favoriser l'interaction coopérative dans les activités de faire-semblant (Bronson, 2000).

(4) Quel est l'ajustement entre le degré de régulation interindividuelle d'un enfant et le degré de régulation intra-individuelle de l'autre enfant à travers leurs différentes stratégies respectives? Cet

ajustement varie-t-il selon les scénarios de jeu symbolique, et selon les deux groupes?

Dans le groupe avec DI, plus les enfants régulent leurs partenaires lors des différents scénarios, par les sept stratégies considérées, plus leurs partenaires s'autorégulent. Dans ce même sens, dans le groupe TV, plus les enfants régulent leurs partenaires, en utilisant plus régulièrement le rappel de l'objectif, le soutien à l'exploration des moyens ou à la planification, le soutien de l'attention conjointe et l'aide à l'évaluation, plus leurs partenaires s'autorégulent, lors de trois scénarios (dînette, transport, créativité). Une co-régulation positive est donc observée entre les processus respectifs de régulation interindividuelle et de régulation intra-individuelle. Ceci contraste de nouveau avec l'ajustement de l'adulte qui diminue sa régulation interindividuelle à l'égard de l'enfant lorsque l'autorégulation de ce dernier s'améliore. A priori, nous pensons qu'une régulation interindividuelle bien adaptée devrait être caractérisée par un ajustement du soutien apporté par le deuxième enfant en fonction des besoins et du degré de régulation intra-individuelle du premier enfant de la dyade. En effet, pour favoriser des comportements autorégulés et la participation active chez l'enfant, les précédentes études montrent que les parents ajustent leur étayage en fonction de l'âge chronologique de leur enfant (Conner et Cross, 2003; Marfo, 1990; Rogoff, et al., 1984; Wertsch, Dowley Mc Namee, McLane et Budwig, 1980; Wood, Bruner et Ross, 1976); de son âge de développement (Heckhausen, 1987; Lemétayer, 2001; Pino, 2000); de ses compétences verbales (Parent et Moss, 1994); ou encore de ses performances à la tâche, sous forme de « tutorat contingent » (Wood et al., 1976). Une recherche de Nader-Grosbois et al. (2008) précise que lorsque les enfants mobilisent plus leurs stratégies autorégulatrices, leurs parents utilisent moins à leur égard certaines stratégies de régulatrices spécifiques, telles que l'aide à la planification, la réactivation de l'attention et l'évaluation, ce qui traduit une adaptation des parents favorable à l'autorégulation. De façon contrastée, cette présente étude permet de souligner la dynamique interactionnelle différente au sein des dyades de pairs appariés en âge mental, ayant un répertoire cognitif proche, que celle habituellement observée au sein des dyades adulte-enfant. Il semble également que plus les enfants TV

et avec DI gagnent en autonomie, en autorégulation de leurs propres comportements, plus ils sont capables de réguler les comportements de l'autre pair, partenaire de jeu : cette dynamique partenariale est propice à l'amélioration, à l'enrichissement de leur jeu symbolique en plusieurs composantes. Relevons à ce propos que Vieillevoye et Nader-Grosbois (2008b) ont observé que les enfants avec DI et TV, d'âge de développement de 3 à 6 ans, font preuve d'une régulation intra-individuelle ou autorégulation, partiellement similaire (planification, attention, motivation, évaluation autorégulées) à celle des TV et partiellement différente dans le sens d'un déficit de certaines stratégies autorégulatrices (identification de l'objectif, attention conjointe et régulation du comportement). C'est, semble-t-il, la dimension socio-communicative pragmatique qui tend à affaiblir les processus de régulation tant inter-qu'intra-individuelle.

CONCLUSION

Pour conclure, que ce soit dans le cadre de résolution de problème interactif, collaboratif ou dans le cadre d'activités ludiques de faire-semblant, il est important que les intervenants spécialisés développent les attitudes suivantes.

- Inciter les enfants ou jeunes adolescents à faire des choix d'objectifs de tâches avec des supports illustratifs de ceux-ci et les inviter soit à choisir l'objectif chacun à leur tour soit à se concerter pour choisir un objectif commun.
- Encourager les interactions entre pairs en dyades ou triades, en mobilisant l'attention conjointe à l'égard des actions et des objets manipulés, en les incitant à commenter leurs actions en cours et en accentuant les éventuelles requêtes mutuelles (demandes ou offres d'aide quand c'est nécessaire; approbation de l'autre...).
- Solliciter les explications explicites par les enfants des représentations qu'ils se font à propos des rôles, des attitudes, des intentions de personnages de contextes précis, de manière à ce qu'ils anticipent plus aisément des scénarios possibles à jouer et à partager leurs représentations d'emblée avec leur partenaire de jeux symboliques.

- Proposer des jeux induisant des comportements coopératifs, féliciter les enfants qui coopèrent pour soutenir un meilleur niveau de participation sociale (Odom, McConnell et Chandler, 1993).

- Offrir des opportunités de mobiliser leurs processus de régulation inter- et intra-individuelle au sein de dyades entre des pairs avec DI, de dyades mixtes enfant TV et enfant avec DI, en variant légèrement la proximité d'âge développemental (Langlois, Gottfried, Barnes et Hendricks, 1978) dans des contextes motivants (Hestenes et al., 2000) et collaboratifs (Wishart et al., 2007).

- Conclure les séances de jeux symboliques, en évoquant avec les enfants et jeunes adolescents des

épisodes de jeux pour lesquels les comportements étaient adéquats, riches en fonction des objectifs choisis; ceci afin d'aider le stockage en mémoire des représentations mentales « jouées » favorisant par la suite l'évocation de scripts adaptés.

Ces initiatives seraient au bénéfice de l'évolution d'une série de compétences représentationnelles symboliques, de l'amélioration de la régulation inter- et intra-individuelle; et par conséquent du développement d'habiletés sociales et adaptatives par le jeu de rôles variés qui les outillent dans des contextes analogues de vie quotidienne, par transposition des comportements.

OTHER- AND SELF-REGULATION IN CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY AND NORMALLY DEVELOPING CHILDREN IN DYADIC PRETEND PLAY CONTEXTS

This study investigates the dynamic between self-regulation and other-regulation in 40 children with intellectual disabilities and 40 normally developing children (matched on their mental age and their level of language) during different pretend play scenarios in dyads. After a developmental assessment, the children take part in four pretend play sessions with, at their disposal, four types of pretend play material (tea time, doctor, transportation, creativity). The sessions are filmed and a coding grid for self-regulation and other-regulation as well as a coding grid for pretend play are used to document the children's behaviour. Even if several other-regulation strategies are similar between the two groups, some other-regulation strategies are less mobilized by children with intellectual disabilities than normally developing children: the support of planning, of joint attention and of behaviour regulation. A variability appears in other-regulation depending on the scenarios. The other-regulation is positively linked to mental age, level of language and of pretend play in children with intellectual disabilities. Positive links are obtained between several other-regulation strategies and several self-regulation strategies in dyads of both groups. This showed positive interactive co-regulation between peers.

BIBLIOGRAPHIE

ANTIL, L.R., JENKINS, J.R., WAYNE, S.K., VADASY, P.F. (1998). Cooperative learning: prevalence, conceptualisations, and the relation between research and practice. *American Educational Research Journal*, 35, 419-454.

AZMITIA, M. (1988). Peer interaction and problem solving : when are two heads better than one? *Child Development*, 59, 87-96.

BEARISON, D.J., MAGZAMEN, S., FILARDO, E.K. (1986). Socio-cognitive conflict and cognitive growth in young children. *Merrill-Palmer Quarterly*, 32, 51-72.

BEEGHLY, M., CICCHETTI, D. (1987). An organization approach to symbolic development in children with Down syndrome. *New directions for Child Development*, 36, 5-28.

- BEEGHLY, M., PERRY, B.W., CICHETTI, D. (1989). Structural and affective dimensions of play development in young children with Down syndrome. *International Journal of behavioural development*, 12(2), 257-277.
- BERK, L.E., WINSLER, A. (1995). *Scaffolding Children's Learning : Vygotsky and Early Childhood Education*. Washington : National Association for the Education of Young Children (NAEYC Research into Practice Series).
- BRETHERTON, I. (1984). *Symbolic Play. The development of social understanding*. Orlando: Academic Press.
- BRONSON, M.B. (2000). *Self-regulation in early childhood. Nature and nurture*. New York: The Guilford Press.
- BRUNER, J.S. (1983). *Savoir faire, savoir dire*. Paris : Presses Universitaires de France.
- CARTRON, A., WINNYKAMEN, F. (1995/1999). *Les relations sociales chez l'enfant. Genèse, développement, fonctions*. Paris : Armand Colin.
- CONNER, D.B., CROSS, D.R. (2003). Longitudinal analysis of the presence, efficacy and stability of maternal scaffolding during informal problem-solving interactions. *British Journal of Development Psychology*, 21, 315-334.
- COOPER, C.R. (1980). Development of collaborative problem solving among preschool children. *Developmental Psychology*, 16(5), 433-440.
- DAMON, W. (1984). Peer education : the untapped potential. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 5, 331-343.
- DE MAERE, A. (1989). *Grille d'observation du jeu symbolique* (Manuel inédit), Louvain-La-Neuve : Université Catholique de Louvain.
- DOISE, W. (1990). Les représentations sociales. In J.F. Richard, Ghiglione, R. & Bonnet, C. (Eds.), *Traité de psychologie cognitive* (vol. III, p. 113-174). Paris : Dunod.
- ELLIS, S., ROGOFF, B. (1982). The strategies and efficacy of child vs adult teachers. *Child Development*, 53, 730-735.
- FIELD, T. M. (1980). Self, teacher, toy, and peer-directed behaviors of handicapped preschool children. In T. M. Field, S. Goldberg, D. Stern, & A. M. Sostek (Eds.), *High-risk infants and children: Adult and peer interactions* (pp.313-326). New York: Academic Press.
- GAUVAIN, M., ROGOFF, B. (1989). Collaborative problem solving and children planning skills. *Developmental Psychology*, 25(1), 139-151.
- GIFFIN, H. (1984). Coordination and meaning in the creation of a shared make-believe reality. In I. Bretherton (Ed.). *Symbolic Play. The development of social understanding* (pp.73-99). Orlando : Academic Press.
- GILLET, V. (2001). *Le jeu symbolique dans ses dimensions socio-cognitives : étude comparative d'un groupe d'enfants à trisomie 21 et d'un groupe d'enfants tout-venant*. Mémoire de licence non publié, Université Catholique de Louvain. Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Louvain-la-Neuve.
- GÖNCÜ, A. (1993). Development of intersubjectivity in social pretend play. *Human Development*, 36, 185-198.
- GURALNICK, M.J. (1981). The social behaviour of preschool children at different developmental levels: effects of group composition. *Journal of Experimental Child Psychology*, 31, 115-130.
- GURALNICK, M.J., GROOM, J.M. (1985). Correlates of peer-related social competence of developmentally delayed preschool children. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(2), 140-150.

- GURALNICK, M.J., GROOM, J.M. (1987). Dyadic peer interactions of mildly delayed and nonhandicapped preschool children. *American Journal of Mental Deficiency*, 92(2), 178-193.
- GURALNICK, M.J., WEINHOUSE, E. (1984). Peer-related social interactions of developmentally delayed young children : development and characteristics. *Developmental Psychology*, 20(5), 815-827.
- HARTUP, W.W. (1985). Relationships and their significance in cognitive development. In R.A. Heckhausen, J. (1987). How do mothers know? Infants' chronological age or infant's performance as determinants of adaptation in maternal instruction? *Journal of Experimental Child Psychology*, 43, 212-226.
- HESTENES, L.L., CARROLL, D.E. (2000). The play interactions of young children with and without disabilities : individual and environmental influences. *Early Childhood Research Quarterly*, 15(2), 229-246.
- HIGGINBOTHAM, D.J., BAKER, B.M. (1981). Social participation and cognitive differences in hearing-impaired and normally hearing preschoolers. *Volta Review*, 135-149.
- HIGGINBOTHAM, D. J., BAKER, B. M., NEILL, R. D. (1980). Assessing the social participation and cognitive play abilities of hearing-impaired preschoolers. *Volta Review*, 82(5), 261-270.
- HILL, P.M., Mc CUNE-NICOLICH, L. (1981). Pretend play and patterns of cognition in Down's syndrome children. *Child Development*, 52, 611-617.
- HOWES, C., UNGER, O., SEIDNER, L.B. (1989). Social pretend play in toddlers: parallels with social play and with solitary pretend. *Child Development*, 60, 77-84.
- HUGHES, F.P. (1999). *Children, play and development*. Boston : Allyn and Bacon.
- JOHNSON, D.W., JOHNSON, R.T. (1991). *Learning together and alone : cooperative, competitive, and individualistic learning* (3rd ed.). Boston : Allyn & Bacon.
- KHOMSI, A. (2001). *ELO. Evaluation du langage oral*. Paris : Les Editions du Centre de Psychologie Appliquée.
- KOESTER, L.S., BUECHE, N.A. (1980). Preschoolers as teachers: Where children are seen but not heard. *Child Study Journal*, 10, 107-118.
- KOL'TSOVA, V.A. (1978). Experimental study of cognitive activity in communication (with specific reference to concept formation). *Soviet Psychology*, 17, 23-38.
- KOPP, C.B. (1982). Antecedents of self-regulation : a developmental perspective. *Developmental Psychology*, 18 (2), 199-214.
- KRUGER, A.C. (1993). Peer collaboration : conflict, cooperation or not? *Social Development*, 2, 165-182.
- LANGLOIS, J.H., GOTTFRIED, N.W., BARNES, B.M., HENDRICKS, D.E. (1978). The effect of peer age on the social behavior of preschool children. *The Journal of Genetic Psychology*, 132, 11-19.
- LEMÉTAYER, F. (2001). Influence des caractéristiques propres à l'enfant sur les modalités d'étayage parental. *Journal International de Psychologie*, 36(3), 145-151.
- LEWIS, V., BOUCHER, J. (1997). *The Test of Pretend Play. ToPP*. London : The Psychological Corporation.
- LOMOV, B.F. (1978). Psychological processes and communication. *Soviet Psychology*, 17, 3-22.
- LURIA, A.R. (1961). *The role of speech in the regulation of normal and abnormal behaviour*. New-York : Liveright.

- LURIA, A.R. (1979). *The making of mind*. Cambridge : Harvard University Press.
- MARFO, K. (1990). Maternal directiveness in interactions with mentally handicapped children : an analytical commentary. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31(4), 531-549.
- MURRAY, F.B. (1982). Teaching through social conflict. *Contemporary Educational Psychology*, 7, 257-271.
- MURRAY, F.B. (1983). Equilibration as cognitive conflict. *Developmental Review*, 3, 54-61.
- NADER-GROSBOIS, N. (2007). *Régulation, autorégulation, dysrégulation*. Wavre : Mardaga.
- NADER-GROSBOIS, N., NORMANDEAU, S., RICARD, M., QUINTAL, G. (2008). Children's self-regulation and parent's regulation in a computer-mediated learning situation. *European Journal of Psychology of Education*, 22, 95-115.
- ODOM, S.L., MCCONNELL, S.R., CHANDLER, L.K. (1993). Acceptability and feasibility of classroom-based social interaction interventions for young children with disabilities. *Exceptional Children*, 60(3), 226-236.
- PARENT, S., MOSS, E. (1994). Différences interindividuelles dans l'étayage maternel des habiletés métacognitives. *Archives de Psychologie*, 62, 223-246.
- PARKER, J. G., GOTTMAN, J. M. (1989). Social and emotional development in a relational context: Friendship interaction from early childhood to adolescence. In T. J. Berndt & Ladd, G. W (Eds.), *Peer relationships in child development* (pp. 95-131). New York: Wiley.
- PERLMUTTER, M., BEHREND, S.D., KUO, F., MULLER, A. (1989). Social influences on children's problem solving. *Developmental Psychology*, 25(5), 744-754.
- PERRET-CLERMONT, A.N. (1980). *Social interaction and cognitive development in children*. London: Academic Press.
- PIAGET, J. (1932). *The moral judgment of the child*. New York : Free Press.
- PINO, O. (2000). The effect of context on mother's interaction style with Down's syndrome and typically developing children. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 329-346.
- PRESSLEY, M. (1995). More about the development of self-regulation : complex ; long-term, and thoroughly social. *Educational Psychologist*, 30(4), 207-212.
- ROGOFF, B., ELLIS, S., GARDNER, W. (1984). Adjustment of adult-child instruction according to child's age and task. *Developmental Psychology*, 20(2), 193-199.
- SERAFICA, F.C. (1990). Peer relations of children with Down syndrome. In D. Cicchetti, et Beeghly, M. (Ed.). *Children with Down Syndrome. A developmental perspective* (pp.369-398). Cambridge : University Press.
- SHARAN, S. (1980). Cooperative learning in small groups: recent methods and effects on achievement, attitudes, and ethnic relation. *Review of Educational Research*, 50, 241-271.
- SHURE, M., (1981). A social skills approach to childrearing. In M. Argyle (Eds), *Social Skills and Health*. London : Methuen.
- SLAVIN, R.E. (1996). Research on cooperative learning and achievement: what we know, what we need to know. *Contemporary Educational Psychology*, 21, 43-69.
- STAMBAK, M., BARRIERE, M., SINCLAIR, H., STAMBAK, M., LEZINE, I., RAYNA, S., VERBA, M. (1982). *Les bébés et les choses ou la créativité du développement cognitif*. Paris : Presses Universitaires de France.
- TELLEGEN, P., WINKEL, M., WIJNBURG-WILLIAMS, B., LAROS, J. (1998). *Snijders-*

- Oomen Niet-verbale Intelligentietest. SON-R 2 ½ -7.* Lisse, The Netherlands : Swets & Zeitlinger.
- TREVARTHEN, C. (1977). Descriptive analyses of infant communication behaviour. In H.R. Schaffer (ed.). *Studies in mother-infant interaction*. London : Academic Press.
- VANDENPLAS-HOLPER, C., DELEAU, M. (2004). *L'observation du Jeu de Faire-Semblant. OJFS* (manuel inédit). Louvain-la-Neuve : Université Catholique de Louvain.
- VIEILLEVOYE, S. (2007). *Stratégies autorégulatrices d'enfants à déficience intellectuelle et tout-venant en contexte de jeu symbolique*. Thèse doctorale (sous la direction de N. Nader-Grosbois), Université Catholique de Louvain, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education, Louvain-la-Neuve, Belgique.
- VIEILLEVOYE, S., NADER-GROSBOIS, N. (2008a). Jeu symbolique individuel et dyadique d'enfants à déficience intellectuelle, *Revue Francophone de la déficience intellectuelle*, 19, 5-20.
- VIEILLEVOYE, S., NADER-GROSBOIS, N. (2008b). Self-regulation during pretend play in children with intellectual disability and in normally developing children, *Research in Developmental Disabilities*, 29(3), 256-272.
- VYGOTSKY, L.S. (1962). *Thought and language*. Cambridge : MIT Press.
- VYGOTSKY, L.S. (1978). *Mind in society. The development of higher psychological processes*. Cambridge : Harvard University Press.
- WERTSCH, J.V., DOWLEY Mc NAMEE, G., McLANE, J.B., BUDWIG, N.A. (1980). The adult-child dyad as a problem-solving system. *Child Development*, 51, 1215-1221.
- WERTSCH, J.V (1987). *Culture, communication and cognition*. Cambridge : Cambridge University Press.
- WISHART, J.G., WILLIS, D.R., WILLIAMS, K.R., PITCAIRN, T.K. (2004). The effects of peer collaboration on problem-solving in children with ID. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 321-339.
- WISHART, J.G., WILLIS, D.R., CEBULA, K.R., PITCAIRN, T.K. (2007). Collaborative learning : a comparison of outcomes for typically developing and intellectually disabled children. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 361-374.
- WOOD, D., BRUNER, J.S., ROSS, G. (1976). The role of tutoring in problem solving. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 17, 89-100.
- ZIMMERMAN, B.J. (2000). Attaining self-regulation : a social cognitive perspective. In M. Boekaerts, Pintrich, P.R. & Zeidner, M. (Eds.), *Handbook of self-regulation : Theory, research and performance*. Hillsdale, New York : Lawrence Erlbaum.
- ZIVIN, G. (1979). Removing common confusions about egocentric speech, private speech, and self-regulation. In G. Zivin (Ed.), *The development of self-regulation through private speech* (pp. 13-49). New York: Wiley.



Rechercher

Accès aux articles

RFDI Numéros réguliers

Vol. 21 (2010)

Vol. 22 (2011)

Vol. 20 (2009)

p. 5-16

p. 17-31

p. 32-47

p. 48-55

p. 56-64

p. 65-89

p. 90-105

p. 106-113

p. 114-122

p. 123-147

p. 148-155

p. 156-164

p. 165-177

p. 178-188

Vol. 19 (2008)

Vol. 18 (2007)

Vol. 17 (2006)

Vol. 16 (2005)

Vol. 15 (2004)

Vol. 14 (2003)

Vol. 13 (2002)

Accueil > Accès aux articles > RFDI Numéros réguliers > Vol. 20 (2009)

Aider l'enfant qui présente un retard global de développement à communiquer

Fichier attaché

Taille

[JULIEN-GAUTHIER_v20.pdf](#)

150.35 Ko

Francine Julien-Gauthier

Cette recherche a pour but de connaître les pratiques éducatives privilégiées dans les milieux de garde, pour aider l'enfant qui a un retard global de développement à communiquer. Elle est réalisée à partir de périodes d'observation interactive de quatre à six heures, dans 35 milieux de garde québécois. Les données recueillies comprennent l'évaluation des habiletés de l'enfant, la compilation des stratégies d'intervention pour développer la communication utilisées par les éducatrices et l'analyse de documents de planification de l'intervention éducative auprès de l'enfant. Vingt-cinq stratégies d'intervention pour développer la communication sont identifiées. Le mode d'application des stratégies utilisées dans la majorité des milieux de garde (83-94 %) est discuté et des adaptations ou modifications sont suggérées.

Helping children with developmental delays to improve their communication skills

The purpose of this study is to identify the main educational practices applied in childcare centers in order to help children with developmental delays to improve their communication skills. To reach this goal, observations were conducted, ranging from four to six hours, in each of the 35 childcare centers contacted across the province of

Vol. 12 (2001)

Vol. 11 (2000)

Vol. 10 (1999)

Vol. 9 (1998)

Vol. 8 (1997)

Vol. 7 (1996)

Vol. 6 (1995)

Vol. 5 (1994)

Vol. 4 (1993)

Vol. 3 (1992)

Vol. 2 (1991)

Vol. 1 (1990)

RFDI Numéros spéciaux

REHM Numéros réguliers

Quebec. The data collected include child functional and developmental evaluations, the compilation of the strategies used by the caregivers, and an analysis of planned activities designed for the children. The results show that 25 well-proven intervention strategies were used to improve the communication skills. The application of identified strategies in most childcare centers (83-94%) is discussed, and adaptations or modifications are suggested.

Descripteurs : communication, préscolaire, garderie, apprentissage, formation

INFOLETTRE : REVUE FRANCOPHONE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Restez informé!

Courriel : *

☒ M'abonner

☐ Me désabonner

Soumettre

AIDER L'ENFANT QUI PRÉSENTE UN RETARD GLOBAL DE DÉVELOPPEMENT À COMMUNIQUER

Francine Julien-Gauthier

Cette recherche a pour but de connaître les pratiques éducatives privilégiées dans les milieux de garde, pour aider l'enfant qui a un retard global de développement à communiquer. Elle est réalisée à partir de périodes d'observation interactive de quatre à six heures, dans 35 milieux de garde québécois. Les données recueillies comprennent l'évaluation des habiletés de l'enfant, la compilation des stratégies d'intervention pour développer la communication utilisées par les éducatrices et l'analyse de documents de planification de l'intervention éducative auprès de l'enfant. Vingt-cinq stratégies d'intervention pour développer la communication sont identifiées. Le mode d'application des stratégies utilisées dans la majorité des milieux de garde (83-94 %) est discuté et des adaptations ou modifications sont suggérées.

INTRODUCTION

Au Québec, les milieux de garde accueillent un nombre croissant d'enfants handicapés, parmi lesquels figurent des enfants qui présentent un retard global de développement. En 1991-92, ils étaient 622 à fréquenter un milieu de garde structuré et ce nombre est passé à 3 193 en 2005-2006¹. Cette augmentation marquée du nombre d'enfants handicapés dans les milieux de garde suit la tendance à la hausse de la fréquentation de tous les enfants, dans un réseau en expansion depuis les années 1997-98 (Émond, 2007). Les milieux de garde accueillent les enfants handicapés dans une proportion de 59 % (Gouvernement du Québec, 2007). Sur le plan du développement et de l'apprentissage, ces milieux « ... ont cessé d'être considérés comme de simples lieux de garde et sont aujourd'hui considérés comme de véritables lieux d'éducation pour les jeunes enfants » (Palacio-Quintin et Coderre, 1999, p. 96). L'étude récente de Bigras, Pomerleau, Malcuit et Blanchard (2008) indique que la fréquentation de milieux de garde

structurés est associée à un développement plus marqué de l'enfant. De plus, l'étude des pratiques éducatives dans l'environnement social et physique indique que l'organisation des milieux de garde québécois facilite le développement et l'apprentissage chez les enfants qui ont un retard global de développement (Julien-Gauthier, 2008b).

Toutefois, on connaît peu les pratiques éducatives destinées à ces enfants, visant l'amélioration de leurs habiletés dans les différents secteurs de développement. Au Québec, bien que les services de garde connaissent actuellement un essor important, on déplore le peu de recherches réalisées dans ces milieux (Palacio-Quintin et Coderre, 1999) et notamment dans le domaine de l'inclusion (Dionne, Julien-Gauthier et Rousseau, 2006). De plus, les pratiques mises en œuvre dans ces milieux sont aussi peu reconnues, même par les éducatrices « souvent,

¹ Ces données, en provenance du ministère de la Famille et des Aînés, sont représentatives des enfants pour lesquels les milieux de garde ont reçu une aide financière supplémentaire.

Francine Julien-Gauthier, Ph.D., Chercheure au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec, Institut universitaire affilié à l'Université du Québec à Trois-Rivières, Direction de la recherche, du développement et de la qualité des services, Adresse courriel : Francine.julien@uqtr.ca

les gens ne savent pas qu'ils ont déjà des compétences » (Office des personnes handicapées du Québec, novembre 2003). L'éducation que l'enfant reçoit dans le milieu de garde lui permet de développer ses habiletés dans l'ensemble des secteurs de développement, dont le domaine de la communication.

Cette étude a pour but de connaître les pratiques éducatives utilisées dans les milieux de garde québécois, pour aider l'enfant qui a un retard global de développement à communiquer. Elle fait partie d'une recherche plus large, portant sur les pratiques éducatives en milieu de garde qui visent le développement de la communication et des habiletés sociales des enfants (3-5 ans) qui présentent un retard global et significatif de développement (Julien-Gauthier, 2008a).

CADRE D'ANALYSE

L'étude s'appuie sur un cadre d'analyse écologique (Bronfenbrenner, 1979, 1996), selon lequel le développement survient au cours de processus interactifs réciproques entre l'enfant et son environnement social, physique et culturel. L'analyse de l'environnement écologique s'apparente à un système dont les structures sont imbriquées les unes dans les autres, chacune englobant la précédente, à l'instar des poupées russes². Ces structures portent les noms suivants : microsystème, mésosystème, exosystème et macrosystème. Le premier niveau, le microsystème, correspond aux différents contextes dans lesquels l'enfant joue un rôle direct en tant que personne participante (Bronfenbrenner, 1979; Cloutier, 2005). Cette étude des pratiques éducatives en milieu de garde fait appel à des éléments qui se situent principalement dans le microsystème. Elle comprend les stratégies d'intervention utilisées auprès de l'enfant ou de ses pairs et les actions planifiées, pour développer la communication, dans le contexte du milieu de garde. L'évaluation des besoins de l'enfant dans ce contexte permet de connaître les principales habiletés qu'il doit acquérir sur le plan de la communication.

² Poupée gigogne en bois peint, dont l'intérieur creux reçoit un ensemble de poupées identiques de taille décroissante emboîtées les unes dans les autres (matriochka).

DÉVELOPPEMENT DE LA COMMUNICATION

« Tout groupe humain prend sa richesse dans la communication, l'entraide et la solidarité visant à un but commun : l'épanouissement de chacun dans le respect des différences ». Cette citation de Françoise Dolto (1987), médecin pédiatre et psychanalyste de l'enfant, souligne entre autres l'importance de la communication dans l'évolution d'une personne et dans la réalisation de ses aspirations.

La communication est un élément crucial du développement et de l'éducation préscolaire des jeunes enfants et exerce un rôle de premier plan dans le développement cognitif (Conroy et Brown, 2002). Les enfants qui présentent un retard global de développement éprouvent des difficultés à communiquer (Wetherby et Prizant, 1992), difficultés qui ont pour effet de limiter considérablement leur développement individuel et leur intégration sociale (Rondal, 1996). De plus, les problèmes de développement reliés à la communication sont souvent associés à des désordres comportementaux et émotionnels (Tardif, Coutu, Lavigne et Dubeau, 2003).

Bien au-delà de la capacité à décoder le message qui lui est transmis ou à se faire comprendre de l'entourage, l'enfant a besoin d'une attention particulière pour susciter et pour faciliter la communication, pour créer les occasions et la nécessité de communiquer et ainsi favoriser l'ensemble de ses apprentissages (Brown et Conroy, 2002; Rondal, 1999).

En accord avec les fondements de l'approche écologique, le développement de la communication chez les jeunes enfants est de nature transactionnelle³ (Bronfenbrenner, 1979, 1996; Peck, 1989, 1993). C'est à travers de multiples

³ Une perspective transactionnelle met en lumière les qualités de réciprocité et de co-évolution du changement qui apparaît chez l'individu et dans son environnement au fil du temps (Peck, 1993). Le changement sur le plan des habiletés de communication a un impact sur l'entourage, qui à son tour influence les habiletés de l'enfant par de nouvelles attentes, qui favorisent l'apprentissage de l'enfant, ce qui génère de nouvelles perceptions et attitudes chez l'entourage, etc. (Warren et Yoder, 1998)

interactions, vécues dans un environnement signifiant, que l'enfant développe ses habiletés de communication (Leblanc, 1990). Elles émergent et se construisent graduellement, au cours de sa participation à des activités intéressantes et significatives pour lui; celles-ci sont à privilégier par rapport à des activités isolées, telles pointer des images ou répéter des mots (MacDonald, 2004). Dans la même optique, le développement de la communication fait appel aux capacités motrices, sensorielles, cognitives et psychologiques de l'enfant et à celles des personnes qui en prennent soin, plus particulièrement celles de son entourage immédiat. Il s'appuie sur leur sensibilité aux efforts de communication de l'enfant et leur habileté à interagir afin de favoriser le développement de la communication (Conroy et Brown, 1997).

Chez l'enfant qui présente un retard global de développement, les caractéristiques liées à sa condition peuvent être à l'origine de nombreuses difficultés, qui peuvent avoir pour conséquence de ralentir ou d'entraver le processus d'acquisition des habiletés de communication (Warren et Yoder, 1998). Les travaux de Nader-Grosbois (2001; 2006) confirment la similarité séquentielle du développement des habiletés de communication des enfants avec et sans retard global de développement. L'enfant se met à parler de la même façon que les autres enfants, mais sur un mode plus lent et moins complet (Lemay, 1999).

L'enfant peut éprouver de la difficulté à attirer l'attention de l'entourage, notamment à cause de ses déficits cognitifs qui font en sorte que ses tentatives peuvent être imprécises, inhabituelles ou décalées dans le temps (Pennington, Lloyd et Wallis, 1991). S'il entre facilement en interaction avec l'entourage, il lui est plus difficile de participer à des épisodes d'attention conjointe ou de régulation de comportement (Nader-Grosbois, 2001).

Sur le plan de l'attention, le déficit de l'attention sélective qui caractérise ces enfants (Dionne, Langevin, Paour et Rocque, 1999) se traduit par des difficultés à porter leur attention sur l'information pertinente. Cette caractéristique réduit chez l'enfant les occasions d'associer un mot à un objet, une activité ou un événement, processus qui facilite l'acquisition du vocabulaire. La forme de communication utilisée par l'enfant peut aussi être

moins explicite à cause de difficultés occasionnées par le moyen d'expression (par exemple lorsqu'il s'agit de langage gestuel ou imagé), formes plus difficiles à décoder (Pennington et al., 1991).

L'enfant qui présente un retard global de développement peut éprouver de la difficulté à comprendre un événement ou une situation. Ses retards sur le plan cognitif compromettent l'organisation de la base sémantique de la communication (Rondal, 1996) et son vocabulaire est plus restreint que celui des enfants sans incapacités (Yoder, Kaiser, Alpert et Fisher, 1993). De plus, les habiletés expressives de communication se développent plus lentement (Nader-Grosbois, 2006) ainsi que leur capacité à prendre l'initiative (Rondal, 1999). Des problèmes sur le plan des habiletés expressives peuvent également découler de difficultés de ces enfants sur le plan de la mémoire (emménagement des données), du rappel (récupération de données), de l'encodage ou du décodage verbal (Yoder et al, 1993).

Toutefois, les enfants ayant un retard global de développement utilisent efficacement des gestes pour attirer l'attention en vue d'amorcer une interaction, un jeu physique ou social, ils peuvent ainsi compenser leurs difficultés en communication verbale en utilisant la communication non verbale (Nader-Grosbois, 2001). Lorsque le langage verbal émerge très difficilement ou pas du tout, le soutien apporté par un système alternatif (langage signé ou imagé) permet à l'enfant de communiquer et contribue, même, au développement du langage verbal; l'utilisation d'un système alternatif facilite l'apprentissage symbolique, incite la production de verbalisations et favorise la communication verbale spontanée (Leblanc, 1990).

MÉTHODOLOGIE

La méthode utilisée pour connaître les pratiques éducatives est l'étude de cas, qui permet de saisir la complexité d'une situation donnée, telles les pratiques éducatives en milieu de garde. Elle permet d'effectuer une analyse systématique des particularités et de la complexité d'une situation et de connaître les principaux éléments qui composent ou qui guident l'action éducative (Stake, 1995).

L'étude de cas permet d'effectuer une analyse approfondie d'un cas particulier ou une généralisation issue de l'observation ou de l'analyse d'une ou de plusieurs situations. Il s'agit ici d'une étude multi-cas, qui permet de découvrir des convergences entre plusieurs cas, tout en contribuant à l'analyse des particularités de chacun d'entre eux (Karsenti et Demers, 2004). La connaissance des pratiques éducatives de plusieurs milieux de garde ou « *étude multi-cas* », peut accroître le potentiel de généralisation des résultats (Miles et Huberman, 2003). Elle permet ici de vérifier si les pratiques éducatives observées dans tel ou tel milieu de garde ne sont pas purement idiosyncratiques.

L'étude des pratiques éducatives en milieu de garde, étude « *multi-cas* », est réalisée dans une perspective de complémentarité. Dans la recherche en intervention précoce, cette perspective est particulièrement utile pour mesurer différentes facettes d'un même phénomène (Greene, Caracelli et Graham, 1989). Elle consiste essentiellement à combiner des données qualitatives avec des données quantitatives, dans le but de compléter, d'illustrer ou de préciser les résultats obtenus (Li, Marquart et Zercher, 2000). En conséquence, les instruments utilisés pour connaître les pratiques éducatives s'appuient sur le même cadre d'analyse (approche écologique), ils permettent de recueillir des données de nature qualitative et quantitative, de façon simultanée et interactive lors d'un épisode unique de présence dans chacun des milieux.

L'étude est réalisée dans 35 milieux de garde, situés dans 10 des 17 régions administratives du Québec. Ces milieux, qui correspondent aux trois principaux types de garde⁴ utilisés par les familles québécoises, accueillent sur une base régulière un enfant (3-5 ans) qui présente un retard global de développement.

⁴ Ex. : les résultats de l'Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ 1998-2002) montrent que les enfants de quatre ans fréquentent un centre de la petite enfance (CPE) volet installation dans une proportion de 44,7 %, un CPE volet familial dans une proportion de 22 % et une garderie dans une proportion de 6 %. Les autres milieux où les enfants sont gardés sont le domicile de l'enfant et des milieux familiaux non régis (Desrosiers, Gingras, Neill et Vachon, 2004; Japel, Tremblay et Côté, 2005).

Participants

Les enfants qui participent à l'étude ont entre 3 et 5 ans, ils sont 18 garçons et 17 filles âgés de 36 à 70 mois; l'âge moyen est de 51 mois, soit quatre ans et trois mois. Ces enfants présentent tous un retard global de développement, avec ou sans incapacité associée (ex.: une incapacité physique ou sensorielle, un trouble envahissant du développement).

Dans chacun des 35 milieux de garde, une personne accueille l'enfant dans son groupe; elles sont 34 éducatrices et un éducateur, dont l'âge varie entre 22 et 61 ans. Sur le plan de la formation, 22 ont un diplôme d'études collégiales (DEC) en éducation à l'enfance ou dans un domaine connexe, 8 ont une attestation ou un certificat en petite enfance et 5 sont titulaires d'un baccalauréat dans le domaine des sciences humaines. En ce qui concerne l'expérience en milieu de garde, 16 personnes possèdent plus de 10 ans d'expérience, 16 d'entre elles possèdent moins de cinq ans d'expérience et les trois autres, six ou sept ans.

Au chapitre de l'expérience auprès d'enfants qui ont un retard global de développement, 11 éducatrices, soit près du tiers d'entre elles, possèdent plus de 10 ans d'expérience et les autres personnes, moins de cinq ans d'expérience.

Déroulement de la recherche

1. Dans chacun des milieux de garde, la chercheuse consacre une période d'observation de 4 à 6 heures, au moyen d'une technique d'observation de type « *interactif* ». Le rôle de la chercheuse en est un d'observation pour collecter des données, tout en étant présente lors des activités (Merriam, 1998). En temps réel, cela correspond à une journée complète qui se termine par une rencontre avec l'éducatrice.
2. Pendant cette journée, un enregistrement sur bande vidéo de 60 minutes est réalisé. Celui-ci porte sur les activités et les routines du milieu de garde, auxquelles participent l'éducatrice et l'enfant ou ses pairs.
3. Les besoins de l'enfant ou principales habiletés à acquérir, sur le plan de la communication, sont évalués par la chercheuse et cette évaluation est confirmée par l'éducatrice en fin de journée.

4. Lorsque la collecte de données dans le milieu est terminée (si possible le lendemain), la chercheuse visionne l'enregistrement et identifie l'utilisation de stratégies d'intervention éprouvées : présence d'une stratégie (données quantitatives) et mode d'application de la stratégie dans le milieu (données qualitatives).
5. La cotation des stratégies est notée lors d'un premier visionnement des épisodes d'enregistrement et révisée lors du deuxième visionnement.
6. Les documents de planification de l'intervention, fournis par le milieu de garde, sont analysés.
7. Finalement, après la relecture de l'analyse des actions planifiées et des notes prises sur le terrain, la chercheure procède à un troisième visionnement de la bande vidéo et à une révision de l'ensemble des données recueillies.

Instruments

L'instrument utilisé pour évaluer les besoins des enfants sur le plan de la communication est la traduction française de l'« *Assessment, evaluation, and programming system for infants and children* » (Bricker, 2002). Il permet de connaître les besoins de l'enfant ainsi que les principales habiletés à acquérir sur le plan de la communication, dans le contexte du milieu de garde.

L'instrument utilisé pour identifier la présence de stratégies d'intervention pour développer la communication est la « *Grille d'identification de stratégies d'intervention naturalistes pour développer la communication et les habiletés sociales des jeunes enfants* » (Julien-Gauthier, 2005). L'instrument comprend 65 stratégies d'intervention naturalistes, dont 31 stratégies d'intervention pour développer la communication (expression verbale ou non verbale). Il permet de noter la présence d'une stratégie et d'inscrire des informations au sujet de son application dans le milieu.

Les actions planifiées pour développer la communication sont déterminées à partir des

documents fournis par le milieu de garde (plan d'intégration ou plan d'intervention de l'enfant). Les informations comprises dans ces documents sont traitées en utilisant la méthode de « l'analyse de contenu » (Grawitz, 1996; Landry, 1992; Pourtois et Desmet, 1988; Robert et Bouillaguet, 1997).

RÉSULTATS

L'évaluation des principaux besoins des enfants, dans le contexte du milieu de garde, montre que plus du tiers des enfants (34,3 %) sont au stade du développement des premières habiletés de communication (communication prélinguistique). Pour l'ensemble des enfants, la principale habileté à acquérir consiste à s'exprimer davantage (52,2 % chez les enfants qui sont au stade de la communication symbolique), ce qui souligne la nécessité de mettre en place des actions pour aider l'enfant à faire des demandes, émettre des commentaires ou amorcer la communication (verbale ou non verbale).

Le recensement des stratégies d'intervention utilisées montre la présence de 25 stratégies d'intervention éprouvées pour développer la communication : 12 stratégies qui visent plus spécifiquement le développement de la communication et 13 stratégies qui permettent à la fois le développement de la communication et celui des habiletés sociales de l'enfant (Julien-Gauthier, 2008a). La liste de chacune des stratégies d'intervention identifiées apparaît au Tableau 1, ainsi que le nombre de milieux où elles sont présentes. Le Tableau 2 comprend les stratégies d'intervention qui sont les plus fréquemment utilisées dans les milieux de garde (83-94 %), la proportion de milieux où elles sont identifiées ainsi que des résultats qualitatifs au sujet de leur application dans le milieu. Il est à noter que chacune des stratégies est formulée en utilisant des mots-clés ou des expressions qui y font référence. Une courte description de ces stratégies apparaît dans le Tableau 3 et permet de mieux rendre compte de la nature de chacune d'entre elles.

Tableau 1

Liste des stratégies d'intervention utilisées dans les 35 milieux de garde

Stratégies d'intervention pour développer la communication	Nombre de milieux
Décrire les activités en cours ou commenter les événements	33
Suivre l'initiative de l'enfant	33
Répondre aux tentatives de communication de l'enfant	32
Poser une question ou faire une demande de communication	31
Féliciter ou renforcer l'enfant ou les enfants	29
Accroître la variété et la fréquence des occasions d'apprentissage (faire pratiquer lors des routines ou activités)	27
Attendre la réponse	26
Interventions directives de moindre à plus intrusives	26
Modeller la communication ou l'interaction sociale	21
Apprentissage fortuit de la communication	21
Inciter et encourager les pairs à interagir avec l'enfant	20
Faire une demande de clarification, de précision ou d'élaboration de la réponse de l'enfant	19
Répéter, élaborer ou reformuler	16
Adapter ou modifier l'environnement social ou physique	16
Adapter le matériel (ex. : chaise adaptée ou matériel de jeu adapté)	15
Soutenir la conversation	13
Susciter la communication pour soutenir la participation de l'enfant	13
Susciter l'imitation ou demander à l'enfant de répéter	12
Encourager discrètement	11
Interventions imbriquées dans les activités : interventions planifiées	9
Langage « signé » ou langage des signes	8
Utilisation d'images ou de symboles	7
Susciter la communication pour remplacer les comportements indésirables	3
Utiliser un délai de réponse	1
Activités de jeu structurées en groupe restreint (moments courts, planifiés et initiés par l'adulte)	1

Tableau 2

Stratégies d'intervention utilisées dans la majorité des milieux de garde

Stratégie d'intervention pour développer la communication	% des milieux
Décrire les activités en cours ou commenter les événements La description de l'activité en cours est utilisée, entre autres, pour encadrer la réalisation d'activités structurées ou lors de l'animation d'activités auxquelles participent l'ensemble des enfants du groupe. L'éducatrice décrit l'action à un rythme qui est soutenu, qui comprend des arrêts et des diversions. L'enfant semble parfois éprouver de la difficulté à saisir le sens de ce qui est énoncé. Des difficultés peuvent apparaître aussi lorsque l'éducatrice se déplace ou que sa voix porte dans une direction opposée à l'enfant.	94 %

L'éducatrice emploie un vocabulaire varié lorsqu'elle s'adresse aux enfants, elle s'exprime en utilisant plusieurs synonymes et différentes façons de désigner un objet, une situation ou un événement.	
Suivre l'initiative de l'enfant Cette stratégie apparaît à plusieurs reprises lorsque l'éducatrice interagit avec l'enfant en situation de jeu. Lors des activités structurées, il lui semble parfois difficile de maintenir l'attention et l'intérêt de l'enfant, surtout lorsque les activités proposées sont complexes ou que l'écart entre ses habiletés et celles de ses pairs est important.	94 %
Répondre aux tentatives de communication de l'enfant Lorsque l'enfant s'exprime, tente de communiquer ou d'attirer son attention, notamment par des sons ou des approximations de mot, l'éducatrice lui répond rapidement dans la majorité des situations. Elle lui répond aussi lorsqu'il produit des bruits, en utilisant des objets, la plupart du temps pour attirer son attention. Toutefois, les tentatives de communication non verbales réussissent difficilement à capter l'attention de l'éducatrice et, dans la plupart des situations, ne suscitent pas de réaction ou de réponse de sa part.	91 %
Poser une question ou faire une demande qui nécessite une réponse de la part de l'enfant L'enfant est sollicité à de nombreuses occasions, surtout pendant les collations ou repas et les activités structurées. L'éducatrice lui propose différentes possibilités d'exprimer ses besoins, de faire des choix ou de donner son opinion. Toutefois, l'enfant semble éprouver de la difficulté à répondre aux demandes qui lui sont acheminées, dans plusieurs situations ou contextes.	89 %
Féliciter ou renforcer l'enfant ou les pairs Dans les milieux de garde, les marques d'approbation, les éloges et les renforcements sont très utilisés. Lors d'activités ou de situations qui donnent lieu à des félicitations, l'enfant semble parfois saisir difficilement ce qui se produit ou ce qu'on attend de lui. Lors de ces moments, il arrive que l'enfant semble nerveux ou inquiet, qu'il pose un regard interrogateur sur l'éducatrice ou sur les enfants autour de lui.	83 %

Tableau 3

Description des stratégies d'intervention

Décrire les activités en cours ou commenter les événements consiste pour l'éducatrice à parler au sujet de l'activité en cours sans obligation de répondre de la part de l'enfant (Roberts et al., 1991). L'éducatrice peut aussi utiliser des commentaires pour susciter la communication chez l'enfant, par exemple l'amener à exprimer ses intérêts ou soutenir la conversation en lien avec le jeu (Kohler, Anthony, Steighner et Hoyson, 2001).
Suivre l'initiative de l'enfant ou agir là où il porte son attention consiste pour l'éducatrice à s'intéresser aux activités et jeux de l'enfant (amorçés ou choisis par lui) ou à jouer de façon similaire (Warren et Yoder, 1998). L'utilisation des intérêts spécifiques de l'enfant lors des activités dirigées par l'éducatrice ou la poursuite de l'initiative de l'enfant lors des activités dirigées par l'enfant augmente sa participation et sa motivation, et améliore l'apprentissage (Roper et Dunst, 2003). Lorsque l'enfant initie l'interaction, l'éducatrice répond verbalement et de façon animée à l'intention ou à l'intérêt manifesté par l'enfant et évite les commentaires (« comme ça..., bon... ») ou de reconnaissance (« ça va..., c'est beau... ») (Girolametto et Weitzman, 2002; Girolametto et al., 2003).

Répondre aux tentatives de communication de l'enfant fait référence à la façon dont l'éducatrice repère et réagit aux tentatives de communication de l'enfant. L'éducatrice peut être davantage réceptive aux tentatives de communication de l'enfant en étant plus attentive à l'enfant et en prenant conscience des comportements de l'enfant et de leur interprétation. Elle répond en harmonisant la complexité de son langage et le rythme de ses interactions en fonction du niveau de développement de l'enfant (Roberts et al., 1991).

Poser une question ou faire une demande qui nécessite une réponse de la part de l'enfant consiste pour l'éducatrice à inciter l'enfant à s'exprimer ou à faire un choix au sujet des activités ou du matériel qu'il désire. Il peut faire des choix en répondant verbalement ou de façon non verbale (Goldstein, Kaczmarek et Hepting, 1996; Kohler et al., 2001). L'utilisation d'une variété de questions a un effet encourageant pour les enfants du groupe, l'éducatrice manifeste son intérêt et son attention à la réponse de façon significative et évite les questions pour la forme (comment vas-tu?) ou les questions de vérification (Girolametto et Weitzman, 2002).

Féliciter ou renforcer l'enfant ou les pairs peut faire référence à un renforcement verbal qui suit le comportement de l'enfant ou des enfants sur le plan de la communication ou des habiletés sociales (Brown et Odom, 1995; Goldstein et al., 1996; Visoki et Poe, 2000). Il peut aussi s'agir de l'utilisation d'éloges⁵, de récompenses tangibles ou de la réalisation des activités préférées des enfants.

L'étude des actions planifiées, en contexte de milieu de garde, montre que pour 31 enfants (89 %), un plan d'intégration, un plan d'intervention ou un plan d'action est élaboré. L'analyse du contenu des documents de planification de l'intervention éducative montre que pour 28 enfants (80 %), des actions sont planifiées sur le plan de la communication. La compilation des actions planifiées lors de l'accueil de ces 28 enfants dans le milieu montre que 54 actions sont planifiées pour développer la communication, ce qui correspond à une moyenne de 1,93 action planifiée par enfant. Après un an de fréquentation de l'enfant dans le milieu, la moyenne des actions planifiées pour développer la communication est de 1,4 action par enfant. Ces résultats montrent une diminution des actions planifiées, pour développer la communication, après un an de fréquentation de l'enfant dans le milieu de garde.

DISCUSSION

Les résultats présentés témoignent de l'occurrence dans les milieux de garde de 25 stratégies d'intervention éprouvées pour aider l'enfant à développer ses habiletés de communication. Cependant, étant donné que chacune des stratégies est comptabilisée lorsqu'elle se présente au moins une fois, les résultats ne peuvent rendre compte de la

fréquence⁶ ou de l'intensité⁷ de l'utilisation de stratégies d'intervention éprouvées. Chez l'enfant qui présente un retard global de développement, l'apprentissage des habiletés de communication est déterminé par deux facteurs majeurs : la qualité des stratégies d'intervention utilisées par les éducatrices et la qualité des contingences associées aux situations d'apprentissage (Leblanc, 1990). Dans cette optique, il importe de se préoccuper non seulement de la présence de stratégies d'intervention éprouvées, mais également du mode d'application de ces stratégies dans le milieu de garde.

Les cinq stratégies utilisées dans la plus grande proportion des milieux de garde (83 % à 94 %) sont abordées ci-après, ainsi que leur mode d'application dans le milieu. La première stratégie d'intervention présentée consiste à décrire l'activité ou son contexte (94 % des milieux). L'utilisation de cette stratégie contribue, notamment, au développement et à la consolidation chez l'enfant d'une « compréhension commune »⁸, soit à un apprivoisement du contexte

⁵ Brown et Odom (1995) proposent de nombreuses façons de renforcer verbalement les jeunes enfants. La Fédération canadienne des services de garde à l'enfance (2001) propose sur son site web : « 98 façons de dire « Très bien » ».

⁶ La fréquence est définie comme le nombre de fois qu'une stratégie d'intervention est utilisée (ex. : l'élaboration linguistique est identifiée cinq fois dans une période d'observation d'une heure).

⁷ L'intensité est définie comme le nombre de fois que l'utilisation d'une stratégie d'intervention pour développer la communication est identifiée (ex. : 12 stratégies d'intervention – pas nécessairement différentes – pour développer la communication sont identifiées dans une période d'observation d'une heure).

⁸ Ce processus consiste en un nombre de compréhensions partagées par une majorité de personnes, rattachées par leur re-

qui sert de base au développement de ses habiletés communicatives et sociales (Guralnick, 1993, 1999).

Lorsque l'éducatrice décrit l'activité en cours ou fait des commentaires sur les événements, l'enfant peut éprouver de la difficulté à capter l'information qui est transmise. L'enfant qui a un retard global de développement présente une lenteur dans le traitement de l'information. L'attention que l'éducatrice porte à son rythme d'expression augmente l'efficacité de cette stratégie d'intervention, ce faisant elle s'assure que l'enfant est en mesure de bien capter l'information transmise. L'enfant peut aussi éprouver des difficultés liées à l'attention (Dionne et al., 1999; Nader-Grosbois, 2006) et des difficultés à porter son attention sur l'information pertinente (ex. : l'activité ou le jeu décrit par l'éducatrice). Pour aider l'enfant à être attentif à l'activité, l'éducatrice peut, entre autres, ajouter à sa description des repères visuels ou auditifs, utiliser la proximité physique ou des modifications dans le ton de la voix.

L'éducatrice décrit les activités et fait des commentaires en utilisant une variété de mots ou d'expressions, ce qui aide les enfants à diversifier leur vocabulaire et leur connaissance du langage. Pour l'enfant qui a un retard, cette façon de faire peut occasionner des difficultés sur le plan de la compréhension. L'enfant possède une base de connaissance plus restreinte sur le plan du vocabulaire (Rondal, 1996), il peut avoir besoin que l'éducatrice insiste sur des mots-clés et fasse en sorte d'ajuster la complexité de son langage aux capacités de l'enfant (Girolametto et Weitzman, 2002). En raison de déficits sur le plan de la mémoire de travail (Dionne et al., 1999), l'enfant a besoin de consolider les connaissances acquises (notamment au sujet du vocabulaire) par une pratique contextuelle et répétée.

relation avec des attentes et des rôles sociaux, en fonction d'un accord mutuel sur un cadre de référence commun. Chez le jeune enfant, elle peut se développer de plusieurs façons : par les expériences de l'enfant lors des activités quotidiennes, la réalisation de scénarios sociaux et l'apprentissage des règles sociales qui régissent, par exemple, la propriété ou l'alternance dans le tour de rôle (Guralnick, 1999). Ces activités peuvent lui permettre de faire des liens entre les personnes, événements ou situations qui contribuent à former un substrat de « compréhension commune ou partagée ».

La deuxième stratégie abordée consiste à suivre l'initiative de l'enfant (94 %). Cette stratégie apparaît à plusieurs reprises lorsque l'éducatrice interagit avec l'enfant, tout particulièrement lorsqu'elle intervient en situation de jeu. Suivre l'initiative de l'enfant (ce sur quoi il porte son attention) est d'autant plus important lorsque l'enfant présente un retard global de développement, puisque celui-ci est moins susceptible de suivre les demandes de l'adulte pour rediriger son attention comparativement aux enfants sans incapacités du même âge chronologique (Yoder et al, 1993). De plus, lorsque l'éducatrice utilise cette stratégie, elle doit éviter d'interférer avec l'initiative de l'enfant en attirant son attention (écoute bien, on entend la musique quand tu fais tourner la roue comme ça) ou en lui exprimant son appréciation (vas-y mon grand, continue à promener Winnie dans le train) (Girolametto et Weitzman, 2002; Girolametto, Weitzman et Greenberg, 2003).

L'utilisation de cette stratégie s'appuie sur la connaissance des goûts, intérêts et préférences de l'enfant. L'étude des pratiques éducatives en milieu de garde montre que seulement 5,7 % de ces milieux possèdent de l'information consignée ou notent des aspects relatifs aux préférences de l'enfant, à ses intérêts ou à ses réussites (Julien-Gauthier, 2008a). Plusieurs outils ont été développés pour transmettre cette information au personnel du milieu de garde (voir Tétreault, Beaupré et Pelletier, 2004). Leur utilisation peut contribuer à améliorer l'éducation offerte à l'enfant, notamment parce que les intérêts et préférences de l'enfant ont une importance de premier plan pour soutenir sa motivation et pour faciliter ses apprentissages, dont les habiletés de communication.

La troisième stratégie d'intervention consiste à répondre aux tentatives de communication de l'enfant. Les résultats de cette étude montrent que l'éducatrice répond rapidement à l'enfant, dans la majorité des situations où il tente de se faire entendre (expressions verbales, bruits, etc.). Toutefois, des difficultés apparaissent lorsque l'enfant s'exprime de façon non verbale et qu'aucun son n'est produit lors de sa tentative de communication.

À l'instar des autres enfants, l'enfant qui présente un retard global de développement utilise différentes formes d'expression pour communiquer avec

l'entourage. Les formes d'expression non verbales peuvent servir à la fois de précurseur au développement de la communication verbale et de soutien à l'expression langagière en l'aidant à compléter ou à préciser son message. Sur ce plan, le rôle de l'éducatrice est de toute première importance pour favoriser l'émergence et le développement de différentes formes d'expression de la communication chez l'enfant.

Tel que mentionné plus tôt, l'attention et la sensibilité de l'entourage, de même que leur capacité à soutenir le développement des habiletés de l'enfant, sont des éléments essentiels au développement de la communication (Conroy et Brown, 1997). La sensibilisation et la formation des éducatrices et du personnel du milieu de garde revêtent une importance capitale pour que les tentatives de communication non verbales de l'enfant soient repérées, considérées ou encouragées.

L'éducatrice peut aussi susciter la contribution des autres enfants en leur apprenant à répondre aux tentatives de communication (verbales ou non verbales) de l'enfant et en encourageant les initiatives en ce sens. Les résultats d'études réalisées dans les milieux préscolaires montrent que les pairs sans incapacités peuvent adapter leur niveau de communication à celui d'un enfant qui présente un retard global de développement⁹ (Goldstein et Strain, 1988; Roberts, Bailey et Nychka, 1991). L'habilitation des pairs et les encouragements de l'éducatrice permettent de multiplier les occasions d'utiliser différentes formes de communication et aussi d'accroître la disponibilité des renforcements naturels dans le milieu, pour soutenir les efforts de l'enfant.

La quatrième stratégie consiste à poser une question ou à faire une demande qui nécessite une réponse de la part de l'enfant. Les résultats montrent que l'enfant est sollicité à de nombreuses occasions et

que l'éducatrice lui propose différentes possibilités de faire des choix ou d'exprimer ses besoins. Toutefois, l'enfant semble éprouver de la difficulté à répondre dans différentes situations (est-ce que tu préfères une brioche avec ou sans confiture?) ou contextes (demande-lui de te prêter le chapeau de pirate).

Les difficultés éprouvées par l'enfant peuvent être attribuables à certaines caractéristiques du retard global de développement : habiletés expressives plus lentes à se développer, manque d'initiative, mémoire de travail restreinte, problèmes de mise en œuvre de stratégies apprises, etc. (Nader-Grosbois, 2006; Yoder et al., 1993). Il existe plusieurs moyens d'aider l'enfant à répondre aux demandes qui lui sont adressées, telle la mise en place de modèles d'apprentissage contextuels et progressifs (Rocque, Langevin, Drouin et Faille, 1999).

Lorsqu'on lui pose une question, l'enfant peut éprouver de la difficulté à comprendre les mots utilisés ou le sens de la question. L'éducatrice doit alors s'assurer que le vocabulaire qu'elle utilise est suffisamment consolidé chez l'enfant et qu'il comprend bien la demande qui lui est adressée pour être en mesure d'y répondre. Il peut être aidant d'associer des gestes typiques, significatifs pour l'enfant à la demande, pour la rendre plus explicite.

Dans le cas d'une demande qui est faite à l'enfant dans un contexte particulier (ex. : demande-lui de te prêter le chapeau de pirate), l'enfant peut bien comprendre ce qu'on attend de lui mais éprouver de la difficulté à formuler une réponse adéquate. Il peut s'agir de difficultés à trouver une façon adéquate de répondre à la demande ou de mettre en œuvre ses stratégies de communication. L'éducatrice peut alors modeler la réponse attendue, l'accompagnant de gestes significatifs : Mathieu, demande à Jérémie « Veux-tu me prêter le chapeau de pirate? » et inviter l'enfant à reproduire le message, afin de l'aider à pratiquer ses habiletés de communication et ainsi faciliter l'interaction avec les autres enfants.

L'éducatrice peut aussi, dans une telle situation, faire appel à la collaboration des autres enfants du groupe. Elle peut inviter un ou plusieurs autres enfants à répondre à la question : « Comment Mathieu pourrait-il s'y prendre pour demander à Jérémie de lui prêter le chapeau de pirate? ». La contribution

⁹ Les enfants sans incapacités peuvent apprendre à établir un contact visuel, à établir une attention conjointe, à décrire verbalement leur jeu, à faire une demande en utilisant une phrase simple, à répondre aux expressions verbales de l'enfant en répétant, ajoutant ou demandant une clarification et à rediriger au besoin une activité de jeu pour maintenir la communication ou l'interaction (Goldstein et Kaczmarek, 1992).

des autres enfants permet de favoriser les interactions entre eux et l'enfant qui présente un retard global de développement. Le développement des habiletés de communication émerge d'abord à partir de l'interaction avec l'entourage (MacDonald, 2004). Faciliter l'interaction avec les autres enfants permet aussi à l'enfant d'appriivoiser les échanges avec ses pairs et favorise le développement de liens sociaux (Conroy et Brown, 2002).

La cinquième stratégie consiste à féliciter ou à renforcer l'enfant ou les autres enfants. Dans les milieux de garde, les marques d'approbation, les éloges et les renforcements sont très utilisés. Ces manifestations semblent très appréciées par les enfants et encouragent leur participation aux activités qui leur sont proposées, et favorisent la production des comportements attendus.

Il faut toutefois s'assurer, lors d'activités ou de situations qui donnent lieu à des félicitations, que l'enfant qui présente un retard global de développement soit en mesure de bien saisir l'appréciation ou le compliment. Les félicitations sont plus accessibles à l'enfant lorsqu'elles surviennent en contexte et lorsqu'il est déjà attentif à l'éducatrice, compte tenu des difficultés qu'il peut éprouver à rediriger son attention vers une information nouvelle. Les manifestations trop enthousiastes ou bruyantes peuvent aussi avoir un effet négatif sur la participation de l'enfant et générer du stress ou de l'anxiété.

Il importe également de s'assurer que l'interaction entre l'enfant et ses pairs soit complètement terminée avant de féliciter ou de renforcer les enfants (Lowenthal, 1995). Les échanges avec les pairs sont précieux pour le développement des habiletés de communication de l'enfant. Bien que les félicitations ou renforcements contribuent aussi à consolider les habiletés de communication de l'enfant, ils peuvent néanmoins perturber l'activité en cours, en redirigeant l'attention vers l'éducatrice.

Les résultats de cette étude montrent l'utilisation de stratégies d'intervention éprouvées pour développer les habiletés de communication des jeunes enfants, dans une grande proportion des milieux de garde. Toutefois, des données qualitatives au sujet du mode d'application des stratégies utilisées dans la majorité des milieux de garde font état de difficultés

éprouvées par les enfants qui présentent un retard global de développement. Pour faciliter l'accès à ces enfants à des services éducatifs adaptés à leur condition et ainsi favoriser le développement de leurs habiletés de communication, quelques modifications ou applications sont suggérées. Elles peuvent contribuer à enrichir le programme éducatif offert à tous les enfants.

Les résultats portant sur la planification de l'aide accordée à l'enfant montrent une diminution des actions planifiées, pour développer la communication, après un an de fréquentation du milieu de garde. Ainsi, la préoccupation initiale de développer les habiletés de communication semble s'estomper, au fur et à mesure que l'éducatrice améliore sa connaissance et sa compréhension de l'enfant, au profit du développement d'autres habiletés, notamment les habiletés sociales (Julien-Gauthier, 2008a). Cette diminution de l'accent porté à la communication met en lumière la nécessité de sensibiliser le personnel des milieux de garde à l'importance d'une préoccupation continue, pour l'utilisation de moyens visant à aider les enfants à développer et à pratiquer leurs habiletés de communication. L'évaluation des besoins des enfants, réalisée par la chercheuse en collaboration avec l'éducatrice, confirme cette nécessité. Elle souligne l'importance de mettre en place des actions pour aider les enfants à s'exprimer davantage et à les aider à acquérir et à pratiquer en contexte leurs habiletés de communication.

Pour aider l'enfant qui présente un retard global de développement à communiquer, la formation des éducatrices est une avenue à privilégier. Une formation au sujet des caractéristiques du retard global de développement peut aider les éducatrices dans l'application de stratégies d'intervention visant à développer la communication. L'efficacité des éducatrices qui œuvrent dans les services de garde en tant qu'intervenantes sur le plan de la communication et du langage a été démontrée lors de recherches empiriques (McCathren, 2000). Les résultats de cette étude confirment l'expertise et le savoir-faire des éducatrices, au regard du développement des habiletés de communication de l'enfant. Les éducatrices peuvent s'appuyer sur leurs compétences pour intégrer des modifications ou des adaptations aux routines et activités, afin d'accroître l'efficacité des stratégies d'intervention qu'elles

utilisent pour développer la communication. Les compétences démontrées peuvent s'appuyer sur leurs connaissances, acquises et consolidées au fil des années, du développement et de l'éducation des jeunes enfants. En raison de la similarité séquentielle du développement des habiletés de communication des jeunes enfants avec et sans incapacités (Nader-Grosbois, 2001), les connaissances des éducatrices peuvent servir d'ancrage à l'intégration de stratégies plus spécifiques à l'émergence et au développement de la communication chez l'enfant qui présente un retard global de développement. La formation des éducatrices leur permet d'offrir à l'ensemble des enfants de multiples occasions d'améliorer et de pratiquer leurs habiletés de communication.

CONCLUSION

Les résultats présentés dans cette recherche montrent l'utilisation par les éducatrices de 25 stratégies d'intervention éprouvées pour développer les habiletés de communication de l'enfant qui présente un retard global de développement. Ils montrent également, à travers l'analyse de données qualitatives au sujet des cinq stratégies d'intervention utilisées dans la plus grande proportion des milieux de garde, que le mode d'application de ces stratégies pourrait être adapté, amélioré ou enrichi, pour en faciliter l'accès à l'enfant qui présente un retard global de développement. Pour ce faire, il faut agir pour sensibiliser l'ensemble du personnel des milieux de garde au sujet de l'importance de leur rôle dans le

développement de la communication de l'enfant. Même lorsqu'on comprend et qu'on connaît bien l'enfant, il importe de privilégier des actions éducatives qui visent à susciter et à faciliter la communication, afin de permettre à l'enfant de consolider et de raffiner les habiletés acquises par une pratique répétée. Les résultats de cette étude militent aussi en faveur de la formation des éducatrices, au sujet des caractéristiques du retard global de développement et de l'adaptation des pratiques éducatives, auprès de l'enfant et de ses pairs.

La mise en place d'une formation, réalisée dans une perspective de co-construction des savoirs (Jourdan-Ionescu, 2003), qui vise l'adaptation et l'enrichissement du programme éducatif du milieu de garde est à privilégier. Elle se situe au carrefour des pratiques d'éducation préscolaire et des pratiques d'éducation spécialisée et vise à optimiser les pratiques éducatives dans le milieu de garde, tout en préservant son intégrité. L'implantation de stratégies d'intervention auprès de l'enfant qui présente un retard global de développement doit s'appuyer sur l'utilisation de routines et d'activités quotidiennes du milieu en tant que source d'apprentissage pour l'enfant (Dunst, Bruder, Trivette et Hamby, 2006). L'environnement naturel de l'enfant est prioritaire dans le développement de ses habiletés de communication, car c'est dans cet environnement qu'il vit les expériences de communication les plus significatives et les plus utiles (Leblanc, 1990).

HELPING CHILDREN WITH DEVELOPMENTAL DELAYS TO IMPROVE THEIR COMMUNICATION SKILLS

The purpose of this study is to identify the main educational practices applied in childcare centers in order to help children with developmental delays to improve their communication skills. To reach this goal, observations were conducted, ranging from four to six hours, in each of the 35 childcare centers contacted across the province of Quebec. The data collected include child functional and developmental evaluations, the compilation of the strategies used by the caregivers, and an analysis of planned activities designed for the children. The results show that 25 well-proven intervention strategies were used to improve the communication skills. The application of identified strategies in most childcare centers (83-94%) is discussed, and adaptations or modifications are suggested.

BIBLIOGRAPHIE

BIGRAS, N., POMERLEAU, A., MALCUIT, G.,
BLANCHARD, D. (2008). Le

développement des enfants vivant dans des
conditions de risques psychosociaux: les

- services de garde peuvent-ils faire une différence? *Revue de psychoéducation*, 37(1), 1-25.
- BRICKER, D. D. (2002). *Assessment, Evaluation and Programming System for Infants and Children* (Vol. 1). Baltimore: Paul H Brookes Publishing Co.
- BRONFENBRENNER, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press.
- BRONFENBRENNER, U. (1996). Le modèle "Processus-Personne-Contexte-Temps" dans la recherche en psychologie du développement: principes, applications et implications. In R. Tessier & G. Tarabulsy (Eds.), *Le Modèle écologique dans l'étude du développement de l'enfant* (pp. 9-59). Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- BROWN, W. H., CONROY, M. A. (2002). Promoting Peer-Related Social-Communicative Competence in Preschool Children. In H. Goldstein, L. A. Kaczmarek & K. M. English (Eds.), *Promoting Social Communication. Children with Developmental Disabilities from Birth to Adolescence* (pp. 173-210). Baltimore: Paul H Brooks Publishing Co.
- BROWN, W. H., ODOM, S. L. (1995). Naturalistic Peer Interventions for Promoting Preschool Children's Social Interactions. *Preventing School Failure*, 39(4), 38-43.
- CLOUTIER, R. (2005). Théories du développement de l'enfant. In R. Cloutier, P. Gosselin & P. Tap (Eds.), *Psychologie de l'enfant* (pp. 1-34). Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
- CONROY, M. A., BROWN, W. H. (1997). Promoting Language for Children with Developmental Delays in Inclusive Settings: Effective Strategies for Early Childhood Educators. In W. H. Brown & M. A. Conroy (Eds.), *Including and Supporting Preschool Children with Developmental Delays in Early Childhood Programs* (pp. 65-78). Little Rock: Southern Early Childhood Association.
- CONROY, M. A., BROWN, W. H. (2002). Preschool Children. Putting Research into Practice. In H. Goldstein, L. A. Kaczmarek & K. M. English (Eds.), *Promoting Social Communication. Children with Developmental Disabilities from Birth to Adolescence* (pp. 211-231). Baltimore: Paul H Brooks Publishing Co.
- DESROSIERS, H., GINGRAS, L., NEILL, G., VACHON, N. (2004). "Conditions économiques, travail des mères et services de garde. Quand argent rime avec bonne journée maman !" *Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ELDEQ 1998-2002) - De la naissance à 4 ans, Québec, Institut de la statistiques du Québec*, 3(2).
- DIONNE, C., JULIEN-GAUTHIER, F., ROUSSEAU, N. (2006). Le développement de pratiques inclusives en milieu de garde. In C. Dionne & N. Rousseau (Eds.), *Transformation des pratiques éducatives. La recherche sur l'inclusion scolaire* (pp. 235-251). Québec: Presses universitaires du Québec.
- DIONNE, C., LANGEVIN, J., PAOUR, J. L., ROCQUE, S. (1999). Le retard du développement intellectuel. In E. Habimana, L. S. Éthier, D. Petot & M. Tousignant (Eds.), *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent. Approche intégrative* (pp. 318-347). Montréal: Gaëtan Morin.
- DOLTO, F. (1987). *Tout est langage*. Paris: Librairie générale française.
- DUNST, C. J., BRUDER, M. B., TRIVETTE, C. M., HAMBY, D. W. (2006). Everyday Activity Settings, Natural Learning Environments, and Early Intervention Practices. *Journal of Policy and Practices in Intellectual Disabilities*, 3(1), 3-10.

- ÉMOND, I. (2007). *La participation sociale des personnes handicapées au Québec: les activités éducatives pour la petite enfance*. Drummondville: Office des personnes handicapées du Québec.
- FÉDÉRATION CANADIENNE DES SERVICES DE GARDE À L'ENFANCE. (2001). 98 façons de dire "Très bien". Retrieved 01-13, 2006
- GIROLAMETTO, L., WEITZMAN, E. (2002). Responsiveness of Child Care Providers in Interactions With Toddlers and Preschoolers. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 33, 268-281.
- GIROLAMETTO, L., WEITZMAN, E., GREENBERG, J. (2003). Training Day Care Staff to Facilitate Children's Language. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 12, 299-311.
- GOLDSTEIN, H., KACZMAREK, L. (1992). Promoting Communicative Interaction Among Children in Integrated Intervention Settings. In S. Warren & J. Reichle (Eds.), *Causes and Effects in Communication and Language Intervention* (pp. 81-111). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- GOLDSTEIN, H., KACZMAREK, L. A., HEPTING, N. H. (1996). Indicators of Quality in Communication Intervention. In S. L. Odom & M. E. McClean (Eds.), *Early Intervention/Early Childhood Special Education. Recommended Practices* (pp. 197-219). Texas: Pro-Ed.
- GOLDSTEIN, H., STRAIN, P. S. (1988). Peers as Communication Intervention Agents: Some New Strategies and Research Findings. *Topics in Language Disorders*, 9(1), 44-57.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. (2007). *Plan d'action 2007-2008 du Ministère de la Famille et des Aînés à l'égard des personnes handicapées*. Québec: Ministère de la Famille et des Aînés.
- GRAWITZ, M. (1996). Chapitre 2: Les méthodes et techniques d'étude de documents. *Méthodes des sciences sociales*, 549-582.
- GREENE, J. C., CARACELLI, V. J., GRAHAM, W. F. (1989). Toward a Conceptual Framework for Mixed-Method Evaluation Designs. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, 11(3), 255-274.
- GURALNICK, M. J. (1993). Developmentally Appropriate Practice in the Assessment and Intervention of Children's Peer Relations. *Topics in Early Childhood Special Education*, 13(3), 344-371.
- GURALNICK, M. J. (1999). Family and Child Influences on the Peer-Related Social Competence of Young Children With Developmental Delay. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 5, 21-29.
- JAPEL, C., TREMBLAY, R. E., CÔTÉ, S. (2005). La qualité, ça compte ! Résultats de l'Étude longitudinale du développement des enfants du Québec concernant la qualité des services de garde. *Choix IRPP*, 11(4).
- JOURDAN-IONESCU, C. (2003). L'intervention précoce et les programmes de prévention. In M. J. Tassé & D. Morin (Eds.), *La déficience intellectuelle* (pp. 159-181). Boucherville: Gaëtan Morin Éditeur Ltée.
- JULIEN-GAUTHIER, F. (2005). Grille d'identification de l'utilisation par l'éducatrice de stratégies d'intervention éprouvées. Trois-Rivières: Université du Québec à Trois-Rivières.
- JULIEN-GAUTHIER, F. (2008a). *Étude des pratiques éducatives en milieu de garde pour développer la communication et les habiletés sociales des enfants (3-5 ans) qui présentent un retard global et significatif de développement*. Université du Québec à Trois-Rivières et Université du Québec à Montréal, Trois-Rivières.

- JULIEN-GAUTHIER, F. (2008b). L'organisation des milieux de garde québécois, facilitateur du développement des enfants qui ont des besoins particuliers. In N. Bigras & G. Cantin (Eds.), *Les services de garde éducatifs à la petite enfance du Québec. Recherches, réflexions et pratiques* (pp. 83-106). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- KARSENTI, T., DEMERS, S. (2004). L'étude de cas. In T. Karsenti & L. Savoie-Zajc (Eds.), *La recherche en éducation: étapes et approches* (3^e ed., pp. 209-233). Sherbrooke: Éditions du CRP.
- KOHLER, F. W., ANTHONY, L. J., STEIGHNER, S. A., HOYSON, M. (2001). Teaching Social Interaction Skills in the Integrated Preschool: An Examination of Naturalistic Tactics. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21(2), 93-103.
- LANDRY, R. (1992). Chapitre 14: L'analyse de contenu. *Recherche Sociale: De la problématique à la recherche de données*, 337-359.
- LEBLANC, R. (1990). Éducation du langage. In S. Ionescu (Ed.), *L'intervention en déficience mentale. Manuel de méthodes et de techniques* (Vol. 2, pp. 75-104). Bruxelles: Pierre Mardaga.
- LEMAY, M. (1999). Les troubles du langage. In E. Habimana, L. S. Éthier, D. Petot & M. Tousignant (Eds.), *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent* (pp. 367-390). Montréal: Gaëtan Morin.
- LI, S., MARQUART, J. M., ZERCHER, C. (2000). Conceptual Issues and Analytic Strategies in Mixed-Method Studies of Prechool Inclusion. *Journal of Early Intervention*, 25(2), 116-132.
- LOWENTHAL, B. (1995). Strategies That Promote Social Skills in Toddlers With Special Needs in the Inclusive Setting. *Infant-Toddler Intervention*, 5(1), 15-22.
- MacDONALD, J. D. (2004). *Communicating partners*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- McCATHREN, R. B. (2000). Teacher-Implemented Prelinguistic Communication Intervention. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(1), 21-29.
- MERRIAM, S. B. (1998). *Qualitative Research and Case Study Applications in Education* (2^e ed.). San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- MILES, M. B., HUBERMAN, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (M. H. Rispal, Trans. second edition ed.). Paris: De Boeck.
- NADER-GROSBOIS. (2001). Profils longitudinaux cognitifs et communicatifs d'enfants à retard mental. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 12(2), 145-179.
- NADER-GROSBOIS. (2006). *Le développement cognitif et communicatif du jeune enfant. Du normal au pathologique*. Bruxelles: De Boeck.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. (Novembre 2003). Dossier Services de garde. *Bulletin L'intégration*.
- PALACIO-QUINTIN, E., CODERRE, R. (1999). *Les services de garde à l'enfance : influence des différents types de garde sur le développement de l'enfant*. Trois-Rivières, Québec: Université du Québec à Trois-Rivières Département de psychologie.
- PECK, C. A. (1989). Assessment of Social Communicative Competence: Evaluating Environments. *Seminars in Speech and Language*, 10(1), 1-15.
- PECK, C. A. (1993). Ecological Perspectives on the Implementation of Integrated Early Childhood Programs. In C. A. Peck, S. L. Odom & D. Bricker (Eds.), *Integrating Young Children with Disabilities into*

- Community Programs* (pp. 3-15). Baltimore: Paul H Brookes Publishing Co.
- PENNINGTON, G., LLOYD, L. L., WALLIS, J. (1991). Augmentative and Alternative Communication : The Preschool Child with Severe Disabilities. In E. Cipani (Ed.), *A Guide to Developing Language Competence in Preschool Children with Severe and Moderate Handicaps* (pp. 111-161). Springfield . Charles C. Thomas Publisher.
- POURTOIS, J.-P., DESMET, H. (1988). *Épistémologie de instrumentation de sciences humaines*. Bruxelles: Pierre Mardaga.
- ROBERT, A. D., BOUILLAGUET, A. (1997). *L'analyse de contenu*. Paris: Presses universitaires de France.
- ROBERTS, J. E., BAILEY, D. B., NYCHKA, H. B. (1991). Teachers' Use of Strategies to Facilitate the Communication of Preschool Children with Disabilities. *Journal of Early Intervention*, 15(4), 358-376.
- ROCQUE, S., LANGEVIN, J., DROUIN, C., FAILLE, J. (1999). *De l'autonomie à la réduction des dépendances*. Montréal: Éditions Nouvelles.
- RONDAL, J.-A. (1996). *Faire parler l'enfant retardé mental*. Bruxelles: Éditions LABOR.
- RONDAL, J.-A. (1999). Retards mentaux. In J. A. Rondal & X. Seron (Eds.), *Troubles du langage : bases théoriques, diagnostic et rééducation* (pp. 589-637). Sprimont, Belgique: Pierre Mardaga.
- ROPER, N., DUNST, C. J. (2003). Communication Intervention in Natural Learning Environments. Guidelines for Practice. *Infants and Young Children*, 16(3), 215-226.
- STAKE, R. E. (1995). *The Art Of Case Study Research*. Thousand Oaks, Californie: Sage Publications.
- TARDIF, G., COUTU, S., LAVIGUEUR, S., DUBEAU, D. (2003). Retards de développement et problèmes d'adaptation sociale chez les jeunes enfants. 1. Un survol de la documentation. *La revue canadienne de la petite enfance*, 9(2), 97-107.
- TÉTREAULT, S., BEAUPRÉ, P., PELLETIER, M.-È. (2004). *Programme de préparation à l'inclusion et de soutien à la transition destiné à l'entourage des enfants d'âge préscolaire vivant des situations de handicap*. Québec: Université Laval.
- VISOKI, A. M., POE, B. D. (2000). Can Preschoolers Be Effective Peer Models ? An Action Research Project. *Teaching Exceptional Children*, 33(2), 66-73.
- WARREN, S. F., YODER, P. J. (1998). Facilitating the Transition from Preintentional to International Communication. In A. Wetherby, S. F. Warren & J. Reichle (Eds.), *Transitions in Prelinguistic Communication* (pp. 365-384). Baltimore: Paul H Brookes Publishing Co.
- WETHERBY, A. M., PRIZANT, B. M. (1992). Profiling Young Children's Communicative Competence. In S. Warren & J. Reichle (Eds.), *Causes and Effects in Communication and Language Intervention* (Vol. 1). Baltimore: Paul H Brookes Publishing Co.
- YODER, P. J., KAISER, A. P., ALPERT, C., FISHER, R. (1993). Following the Child's Lead When Teaching Nouns to Preschoolers With Mental Retardation. *Journal of Speech and Hearing Research*, 36, 158-167.



Rechercher

Accès aux articles

RFDI Numéros réguliers

Vol. 21 (2010)

Vol. 22 (2011)

Vol. 20 (2009)

p. 5-16

p. 17-31

p. 32-47

p. 48-55

p. 56-64

p. 65-89

p. 90-105

p. 106-113

p. 114-122

p. 123-147

p. 148-155

p. 156-164

p. 165-177

p. 178-188

Vol. 19 (2008)

Vol. 18 (2007)

Vol. 17 (2006)

Vol. 16 (2005)

Vol. 15 (2004)

Vol. 14 (2003)

Vol. 13 (2002)

Accueil > Accès aux articles > RFDI Numéros réguliers > Vol. 20 (2009)

Personnes vieillissantes, information et littératie

Fichier attaché

Taille

[LECLAIR-ARVISAIS_v20.pdf](#)

222.4 Ko

Lucie Leclair Arvisais et Julie Ruel

Les connaissances acquises nous permettent de mieux comprendre la situation des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle (PADI). La progression de leur longévité entraîne l'émergence de nouveaux enjeux. Une recherche effectuée à l'Université du Québec en Outaouais (Leclair Arvisais, 2008) a permis d'amorcer une réflexion sur les services à mettre en place pour mieux répondre à leurs besoins. L'analyse des résultats fait ressortir d'importants besoins d'information pour tous les acteurs concernés, et surtout pour les PADI elles-mêmes.

Ageing persons, information and literacy

The acquired knowledge allow to better understand the situation of aged persons with intellectual disability. The progression of their longevity leads to the emergence of new issues. A study conducted by the Université du Québec en Outaouais (Leclair Arvisais, 2008) allowed the initiation of a reflection aimed at developing services designed to better answer theirs needs. The analysis of the results brings about the important informational needs of the concerned actors – particularly the aged person with intellectual disability themselves.

Vol. 12 (2001)

Vol. 11 (2000)

Vol. 10 (1999)

Vol. 9 (1998)

Vol. 8 (1997)

Vol. 7 (1996)

Vol. 6 (1995)

Vol. 5 (1994)

Vol. 4 (1993)

Vol. 3 (1992)

Vol. 2 (1991)

Vol. 1 (1990)

RFDI Numéros spéciaux

REHM Numéros réguliers

INFOLETTRE : REVUE FRANCOPHONE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Restez informé!

Courriel : *

☒ M'abonner

☐ Me désabonner

Soumettre

PERSONNES VIEILLISSANTES, INFORMATION ET LITTÉRATIE

Lucie Leclair Arvisais et Julie Ruel

Les connaissances acquises nous permettent de mieux comprendre la situation des personnes âgées¹ présentant une déficience intellectuelle (PADI). La progression de leur longévité entraîne l'émergence de nouveaux enjeux. Une recherche effectuée à l'Université du Québec en Outaouais (Leclair Arvisais, 2008²) a permis d'amorcer une réflexion sur les services à mettre en place pour mieux répondre à leurs besoins. L'analyse des résultats fait ressortir d'importants besoins d'information pour tous les acteurs concernés, et surtout pour les PADI elles-mêmes.

INTRODUCTION

L'article présente dans un premier temps les grandes étapes de la recherche. De la discussion des résultats découle la nécessité d'approfondir le volet de l'information puisque les répondants ont souligné l'importance de cet aspect pour les PADI. Nous ferons un survol des secteurs prioritaires pour cette information. La deuxième partie de l'article présente les retombées de la recherche, regroupant des démarches effectuées pour répondre aux besoins d'information identifiés par la recherche, une présentation du concept de littératie et des exemples de stratégies utilisées pour rendre l'information plus accessible.

UNE RECHERCHE POUR CONNAÎTRE LE POINT DE VUE DES INTERVENANTS

La recherche présentée fait suite à une première exploration des services offerts aux PADI en Outaouais en 2004. Le nombre restreint d'activités prévues pour ces personnes nécessitait qu'on y accorde une attention particulière.

¹ Dans plusieurs études, l'âge de 55 ans a été retenu comme repère chronologique pour déterminer quelles personnes font partie du groupe des aînés (Bigby, 1997).

² Cette recherche a déjà fait l'objet d'un article à partir de résultats préliminaires (Leclair Arvisais, 2007).

Problématique

Comme dans la population en général, la courbe du vieillissement chez les PADI indique une tendance marquée à la croissance (WHO, 2000). Leur espérance de vie augmente et les études nous confirment que plusieurs facteurs peuvent influencer la façon dont elles vivent leur vieillissement. Sur le plan physique, elles ont des problèmes de santé plus nombreux (Proulx et Mercier, 2006) et les difficultés d'accès aux services, tout comme leurs problèmes de communication, peuvent entraîner un diagnostic tardif (Ouellette-Kuntz et al., 2004). En ce qui a trait aux facteurs psychologiques, le taux de prévalence des troubles mentaux est déjà plus élevé chez les personnes présentant une déficience intellectuelle (Desrosiers et al, 2000). De plus, leur vieillissement augmente les risques de dépression et de troubles de l'anxiété (Cooper, 1999). Sur un autre plan, le réseau social des personnes présentant une déficience intellectuelle est réduit et il diminue avec l'avancée

Lucie Leclair Arvisais, Agente de planification, programmation et recherche, enfance-adolescence DI, Pavillon du Parc, Adresse électronique : lucie_leclair-arvisais@ssss.gouv.qc.ca; Julie Ruel, Doctorante en éducation, Université du Québec en Outaouais, Agente de planification, programmation et recherche, Pavillon du Parc, Adresse électronique : julie_ruel@ssss.gouv.qc.ca

en âge, alors que les différents types de soutien social sont moins intenses : soutien à l'intégration sociale, soutien affectif, soutien matériel et instrumental (Boisvert, Bonin et Boutet, 1994).

Considérant que le nombre de PADI sera plus nombreux au cours des prochaines décennies, les facteurs de vulnérabilité énoncés précédemment doivent interpeller les différents dispensateurs de services. Partout dans le monde, on constate qu'il y a peu de services offerts pour les PADI (WHO, 2000). Au Québec, des études dressent un portrait de leurs caractéristiques et suggèrent des pistes de solutions pour les services à offrir (Boisvert et al. 1994; Soucy, 1991), mais peu d'activités spécifiques ont été répertoriées.

Alors que des énergies ont été déployées pour mettre en place une offre de services complète pour la population âgée en général, qu'en est-il des personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle? Il semble exister un cloisonnement entre les services pour aînés et les services pour personnes présentant une déficience intellectuelle (Bigby, 1997). L'accès aux activités régulières pour personnes âgées est encore difficile pour les PADI (FQCRDITED, 2000). Ces constats ont amené les questions de recherche suivantes :

- Quelle est la perception des intervenants de l'Outaouais sur les besoins des PADI?
- Selon leur perception de la situation, la participation des PADI aux activités régulières destinées aux personnes âgées est-elle souhaitable et ces services sont-ils prêts à les recevoir?
- Quelle est leur perception des défis à relever et quels sont les facteurs qui faciliteraient l'accès à ces activités régulières?

Méthodologie

Une recherche exploratoire de nature qualitative a été privilégiée pour favoriser une compréhension approfondie de cette réalité sociale, susciter la réflexion et proposer des solutions utiles pour la pratique (Mayer, Ouellet, Saint-Jacques, Turcotte et al., 2000). Des entrevues individuelles semi-dirigées (5) et un groupe de discussion focalisée (6) ont été effectués avec des intervenants du secteur des services en déficience intellectuelle et du secteur des

services aux personnes âgées en perte d'autonomie, autant dans le secteur public que dans le secteur communautaire. Les intervenants du Pavillon du Parc, le centre de réadaptation en déficience intellectuelle de l'Outaouais (CRDI), qui ont été sollicités pour le groupe de discussion devaient avoir un minimum de trois ans d'expérience en déficience intellectuelle et offrir des services à des PADI de 55 ans et plus. Pour les entrevues individuelles, les responsables des trois centres de jour pour aînés en perte d'autonomie de la région de l'Outaouais ont accepté de participer aux entretiens, ainsi que ceux des deux organismes communautaires les plus fréquentés (un pour la déficience intellectuelle et un pour les aînés). Les entretiens ont fait l'objet d'une analyse de contenu à l'aide d'un modèle mixte : une partie des catégories était préexistante et une autre partie induite en cours d'analyse (Mayer et al., 2000).

Résultats

En premier lieu, les résultats confirment que les intervenants rencontrés connaissent quelques-uns des besoins particuliers des PADI : plus particulièrement ceux sur le plan physique (augmentation des problèmes de santé, difficultés d'accès aux services, polypharmacie) et sur le plan social (risque d'isolement, peu d'activités disponibles et manque de ressources pour y participer).

Ensuite, les répondants font état de l'hétérogénéité des personnes, ce qui entraîne des besoins diversifiés. Ils considèrent que plusieurs types de services doivent être envisagés : services inclusifs dans le secteur pour personnes âgées (mêmes groupes, groupes particuliers ou activités ponctuelles), poursuite des activités dans le secteur pour personnes présentant une déficience intellectuelle (activités actuelles adaptées à l'âge et aux capacités, groupes particuliers à l'intérieur des services), activités intergénérationnelles et bénévolat.

Troisièmement, ils ont fait ressortir plusieurs conditions pouvant faciliter l'accès aux activités régulières pour personnes âgées :

- En lien avec les PADI : des activités appropriées à leurs habiletés, leurs goûts et leurs intérêts, un

pairage adéquat et une information adaptée à leur situation.

- En lien avec les intervenants : besoin d'information et de formation pour les intervenants de tous les secteurs, soutien aux PADI et aux partenaires.
- En lien avec les services : besoin de ressources humaines et financières, nécessité de collaboration entre le secteur de la déficience intellectuelle et le secteur pour personnes âgées ainsi qu'entre le secteur public et communautaire.

Discussion

L'analyse des données a permis de regrouper des éléments qui sont semblables pour les personnes âgées, qu'elles aient ou non une déficience intellectuelle. Au terme de cet exercice, il est ainsi possible de reconnaître une **transversalité** dans les besoins, autant sur le plan physique, que sur le plan psychique ou social. Par ailleurs, sur ces mêmes plans, quelques difficultés particulières constituent des **spécificités** pour les PADI. Parmi celles-ci, il faut nommer les risques et les difficultés associées à leur condition, le besoin d'accompagnement qui est plus fréquent et les difficultés d'accès pour plusieurs services.

Cette recherche a aussi posé la question du contexte socio-sanitaire dans lequel seront offerts les services. L'analyse des données relatives aux services pouvant être déployés met en évidence l'hétérogénéité des besoins et la variété des solutions à envisager. La mise en œuvre des services nécessite donc une analyse individuelle et des projets de vie personnalisés. Ensuite, les intervenants expriment que tous les secteurs de services devraient se sentir concernés (santé et services sociaux, secteurs public et communautaire). Ces résultats rejoignent ceux d'auteurs qui se sont prononcés sur ce sujet et qui évoquent la nécessité d'actions convergentes (Bigby, 1997, Boisvert, Bonin et Boutet, 1994).

À bien des égards, les propos des intervenants interrogés en Outaouais confirment plusieurs aspects identifiés dans les écrits scientifiques. Les proches des PADI et toutes les personnes appelées à les desservir sont confrontés à un manque de connaissances. D'autre part, la mise en œuvre des services aux PADI passe notamment par une

dimension fort importante : informer les PADI elles-mêmes. C'est à la fois un pré-requis, un point de départ et un élément essentiel à leur autodétermination (Moss, 1992), peu importe les solutions envisagées. Même si les difficultés de communication des PADI s'ajoutent aux autres facteurs associés à leur condition, il faut s'assurer de leur donner une voix et un choix (LePore et Janicki, 1997). De surcroît, considérant que certaines disparités sur le plan de la santé sont évitables (Proulx, 2008), la stratégie d'informer les personnes elles-mêmes en plus de celles qui les entourent est une stratégie préventive qui peut contribuer à réduire ces disparités et favoriser un vieillissement plus harmonieux.

LES RETOMBÉES DE LA RECHERCHE

Selon le point de vue des intervenants, le besoin d'informer les personnes elles-mêmes, mais aussi les personnes qui les entourent est un axe central des stratégies identifiées pour soutenir les personnes face à leur processus de vieillissement. De façon concourante à la recherche, voici un aperçu des démarches effectuées en Outaouais.

Un comité sur le vieillissement

Le Pavillon du Parc a d'abord mis sur pied un groupe de travail afin d'élaborer les *Lignes directrices pour les services aux personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle* (Pavillon du Parc, 2006). De même, ce groupe a développé une planification stratégique en ciblant les principaux enjeux du vieillissement des PADI. Dans un premier temps, il fut convenu d'élaborer et de réaliser un plan de formation-information. En voici les grandes lignes :

- Formation auprès des intervenants du CRDI, des centres de santé et de services sociaux (CSSS) et des organismes communautaires de la région (secteur pour personnes âgées et secteur de la déficience intellectuelle);
- Formation auprès des familles, des ressources de type familial (RTF) et des ressources intermédiaires (RI);
- Présentations dans les établissements d'enseignement (étudiants en psychoéducation et en gérontologie);

- Feuillet de référence (*Info-capsules*) sur certains enjeux particuliers aux PADI (vieillesse des personnes trisomiques, vieillissement des personnes polyhandicapées, prévention des chutes, démence de type Alzheimer, ostéoporose);
- Cartables contenant de l'information sur le vieillissement (articles de références, feuillets sur les enjeux liés au vieillissement, informations sur les services disponibles dans la communauté pour les personnes vieillissantes).

Après avoir développé et actualisé ces activités d'information auprès des personnes qui entourent ou offrent des services aux PADI, il fut convenu de développer et de déployer des activités pour les personnes elles-mêmes (en développement). Les sujets suivants nécessitent une information appropriée :

- **Comprendre le vieillissement** : apprivoiser les changements, la ménopause et l'andropause;
- **Promotion et prévention** : mieux connaître son corps, sa santé, adopter de saines habitudes de vie, activités de dépistage;
- **Santé physique** : les pertes associées au vieillissement (capacités fonctionnelles, pertes sensorielles), l'impact de la médication et de la polypharmacie;
- **Activité socioprofessionnelle** : les adaptations possibles dans le milieu de travail pour prolonger sa participation (horaire, tâches), la préparation à la retraite;
- **Activités et loisirs** : les choix possibles pour être actif et participer à la vie communautaire;
- **Hébergement** : les options possibles, la préparation aux transitions résidentielles;
- **Mort, deuil et fin de vie** : se préparer à la perte des proches ou à sa propre fin de vie, faire le choix des options lors de son décès (niveaux de soins, rituels, dons d'organe) et faire connaître ses intentions pour un legs (testament, objets personnels).

Cependant, les compétences réduites en littératie des personnes présentant une déficience intellectuelle nous confrontent rapidement aux limites d'accessibilité liées au matériel et aux moyens habituellement utilisés pour favoriser le transfert et l'acquisition de nouvelles informations. Comment procéder pour rejoindre les personnes et les

informer, considérant ces limites? Cette question nous a amenés à approfondir la notion de littératie et à explorer des nouvelles façons de faire.

Information et littératie

La littératie, telle que définie par les Équipes de recherche en littératie et inclusion (ERLI), est :

la capacité d'utiliser le langage et les images, de formes riches et variées, pour lire, écrire, écouter, parler, voir, représenter et penser de façon critique. Elle permet d'échanger des renseignements, d'interagir avec les autres et de produire du sens. C'est un processus complexe qui consiste à s'appuyer sur ses connaissances antérieures, sa culture et son vécu pour acquérir de nouvelles connaissances et mieux comprendre ce qui nous entoure (Moreau, Hébert, Lafontaine, Leclerc et Pharand, 2007, p.1).

Quelques défis se présentent pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. D'abord, ces personnes ont souvent des difficultés de communication et de compréhension qui rendent difficile la réciprocité des échanges. On retrouve peu de textes, d'imprimés et de sites Internet adaptés à leur réalité. Enfin, les nouvelles technologies de l'information et des communications (TIC) sont parfois difficiles à utiliser et peuvent même être considérées comme une source d'exclusion sociale (OMS, 2007). Les personnes présentant une DI sont à risque élevé de faire partie du groupe de personnes « illettrées » face aux TIC.

Mais ces personnes ne sont pas les seules à être confrontées à des compétences réduites en littératie. L'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes (EIAA-2003) met en évidence que la moitié de la population québécoise adulte de 16 à 65 ans n'a pas les compétences souhaitées pour comprendre et utiliser une information abondante et complexe, et pour participer activement à notre société du savoir. Le niveau de littératie se déprécie avec l'âge, après 46 ans (Bernèche, 2006). Dans le domaine de la «compréhension de textes suivis», plus de 80 % des personnes âgées canadiennes se trouvent à un niveau de littératie faible ou très faible (Brinck, 2005). Il en est de même pour la **littératie en santé** qui désigne «la capacité d'une personne à accéder à des

renseignements sur la santé et à les utiliser pour prendre les décisions appropriées et se maintenir en santé» (CCA, 2007, p. 3) : 60 % de la population canadienne de 16 ans et plus n'a pas les compétences suffisantes de littératie en santé pour être en mesure « *d'obtenir des renseignements et des services de santé, de les comprendre et d'agir en conséquence, et de prendre eux-mêmes les décisions appropriées relatives à leur santé* » (CCA, 2007, p. 6), la situation se détériorant avec l'âge.

Informé sur la santé est donc un enjeu pour toute la population, autant pour les PADI que pour les autres personnes vieillissantes. Lors des consultations en vue de la production du Guide mondial des villes-amies des aînés, « *la crainte de passer à côté de l'information et d'être marginalisé est évoquée presque partout* » (OMS, 2007, p. 60). Le concept d'accessibilité universelle pourrait s'appliquer dans ce contexte, en s'inspirant des travaux portant sur l'accessibilité universelle pour l'apprentissage (Ruel, Leclair-Arvisais et Moreau, 2009). Il s'agit notamment de concevoir, de développer et d'utiliser des stratégies et des méthodes variées et souples dans les domaines de l'information et des services aux personnes afin de réduire les obstacles qu'engendrent les capacités réduites en littératie. L'accessibilité universelle pour l'information aurait pour objectif de permettre à un plus grand nombre de personnes de comprendre les informations et les renseignements en matière de santé, de choisir, de consentir et d'agir en conséquence.

Avec une approche plus inclusive, nous pouvons concevoir et organiser les services et l'environnement pour que les conditions d'accessibilité soient déjà en place et adaptées à toutes les personnes (OPHQ, 2006). C'est donc affirmer que l'information peut être accessible pour tous, que les besoins proviennent du manque de connaissances, des capacités réduites en littératie ou de la diminution des capacités.

Quelques stratégies et outils pour rejoindre les personnes

Malgré un discours émergent sur l'accessibilité universelle (OPHQ, 2006), il y a encore peu d'efforts pour adapter l'information aux personnes qui ont des capacités plus restreintes. Pourtant, quelques initiatives sont porteuses d'espoir. Une

recherche documentaire à l'aide d'Internet a permis de répertorier du matériel d'information existant pour les personnes ayant des compétences réduites en littératie, dont les personnes présentant une déficience intellectuelle. Quelques exemples sont présentés. En premier lieu, la nécessité d'énoncer des informations simplifiées a engendré la rédaction de documents d'orientation. Ils sont utiles pour produire des documents dans un langage susceptible d'être compris par des lecteurs qui ont des capacités réduites en littératie (documents 1, 2 et 3). Dans un deuxième temps, quelques sites Internet sont identifiés puisqu'ils présentent des exemples de matériel simplifié pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (4, 5 et 6).

1. Savoir simplifier (Freyhoff et al, 1998)
2. Removing Barriers (North Carolina Office on Disabilities and Health, 1999)
3. Directives pour les documents faciles-à-lire (Tronbacke, 1999)
4. Plain language resources (Vocational and Rehabilitation Research Institute, 2008)
5. Prendre soin de ma santé, c'est aussi m'occuper de la santé de mes seins (Relais-Femmes, Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal, CRDI Gabrielle Major, AQIS-IQDI, 2008)
6. Publications for people with a learning disability. (Down Syndrome Scotland, 2008)

En dernier lieu, quelques travaux effectués au Pavillon du Parc méritent d'être soulignés. Des documents sont préparés à l'intention des usagers avec des stratégies visuelles pour en faciliter la compréhension (pochettes sur les services, code d'éthique). Par ailleurs, les activités d'information destinées aux PADI sur les sujets identifiés précédemment sont en préparation.

CONCLUSION

Tous les milieux et services publics ou communautaires doivent se sentir concernés par les besoins des PADI. Des efforts sont nécessaires pour bien les desservir. L'action intersectorielle entre le secteur de services pour personnes âgées, celui de la santé et celui des personnes présentant une déficience intellectuelle serait à cet effet fort pertinente, permettant de surmonter plus facilement les obstacles liés aux informations insuffisantes. Dans les actions collectives à entreprendre, une

approche inclusive est préconisée. L'accessibilité à l'information est un enjeu sociétal et il faut se questionner sur les stratégies qui permettraient à toutes les personnes âgées de bénéficier des mêmes informations. Développer l'expertise, les compétences requises et augmenter la recherche d'outils appropriés demandent bien évidemment un

investissement considérable, mais tout à fait nécessaire. C'est le défi qu'il faut relever pour répondre à la diversité des besoins lors du vieillissement et favoriser les pratiques inclusives. Nous pourrions ainsi contribuer à diminuer cet écart entre les riches et les pauvres en information.

AGEING PERSONS, INFORMATION AND LITERACY

The acquired knowledge allow to better understand the situation of aged persons with intellectual disability. The progression of their longevity leads to the emergence of new issues. A study conducted by the Université du Québec en Outaouais (Leclair Arvisais, 2008) allowed the initiation of a reflection aimed at developing services designed to better answer their needs. The analysis of the results brings about the important informational needs of the concerned actors – particularly the aged person with intellectual disability themselves.

BIBLIOGRAPHIE

BERNÈCHE, F. (2006). Portrait global des compétences en littératie. Dans F. Bernèche et B. Perron (Éds.), *Développer nos compétences en littératie : un défi porteur d'avenir. Rapport québécois de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes (EIACA, 2003)* (p. 49-76). Montréal: Institut de la statistique du Québec.

BIGBY, C. (1997). Later life for adults with intellectual disability : a time for opportunity and vulnerability, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22, (2), 97-108.

BOISVERT, D., BONIN, L., BOUTET, M. (1994). *Étude des caractéristiques biopsychosociales des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle de la région Mauricie/ Bois-Francs*. Rapport final de recherche. Trois-Rivières : Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Mauricie /Bois-Francs.

BRINCK, S. (2005). *EIACA de 2003 : Principales données de recherche (1^{ière} partie)*. Consulté le 2008-12-18, de <http://www.bdaa.ca/biblio/recherche/eiaca2003/eiaca.ppt#287,1>

CCA-CONSEIL CANADIEN SUR L'APPRENTISSAGE. (2007). *Littératie en santé au Canada : Résultats initiaux de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes*. Consulté le 2009-03-15, de <http://www.ccl-cca.ca/NR/rdonlyres/D9E970B9-9DE7-4AE3-AAF5-42B94AD627F6/0/LitteratieensanteauCanada.pdf>

COOPER, S.A. (1999). The relationship between psychiatric and physical health in elderly people with intellectual disability. Dans *Journal of Intellectual Disability Research*, 43 (1), 54-60.

DESROSIERS, H., GERMAIN, A., GOINEAU, J., NOEL, D., SABOURIN, G., TASSÉ, M., TREMBLAY, G. (2000). *Les troubles de santé mentale chez les personnes présentant une déficience intellectuelle*. Montréal, Québec : CECOM : Hôpital Rivière-des-Prairies.

DOWN SYNDROME SCOTLAND. *Publications for people with a learning disability*. Consulté le 19 juin 2008 de :

<http://www.dsscotland.org.uk/publications/learning-disability/>

FQCRDI-FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE. (2000). *Risques de dépendance et de vulnérabilité chez la personne présentant une déficience intellectuelle et en processus de vieillissement*. Mémoire présenté à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse dans le cadre de la consultation sur l'exploitation des personnes âgées.

FREYHOFF, G., HESS, G., KERR, L., MENZEL, E., TRONBACKE, B., VAN DER VEKEN, K. (1998). *Le Savoir-Simplifier. Directives européennes pour la production d'Information en langage clair à l'usage des Personnes Handicapées Mentales à l'intention des auteurs, éditeurs, spécialistes de la communication, traducteurs et autres personnes intéressées*: ILSMH Association Européenne. Inclusion Europe.

LECLAIR ARVISAIS, L. (2008). *Des services en réponse aux besoins des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle : le point de vue des intervenants en Outaouais*. Outaouais : Université du Québec en Outaouais. Mémoire de maîtrise non publié.

LECLAIR ARVISAIS, L. (2007). *Des services inclusifs pour les personnes présentant une déficience intellectuelle*. Actes du colloque Recherche-défi, 2007, 24-28.

LEPORE, P., JANICKI, M. P. (1997). *The Wit to Win: How to Integrate Older Persons With Developmental Disabilities into Community Aging Programs*, Albany : New York State Office for the Aging.

MAYER, R., OUELLET, F., SAINT-JACQUES, M.-C., TURCOTTE, D. et al. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville : Gaétan Morin, éditeur.

MOREAU, A.C., HÉBERT, M., LAFONTAINE, L., LECLERC, M., PHARAND, J. (2007). *ÉRLI en bref*. Équipe de recherche en Littérature et inclusion - ÉRLI. Université du Québec en Outaouais. Consulté le 13 juillet 2008 de : <http://w3.uqo.ca/erli/presentation/documents/ERLIbref.pdf>

MOSS, S. (1992). *Aging and Developmental Disabilities : Perspectives from Nine Countries*. Durham, NH, The International Exchange of Experts and Information in Rehabilitation.

NORTH CAROLINA OFFICE ON DISABILITIES AND HEALTH. (1999). *Removing Barriers. Tips and Strategies to Promote Accessible Communication*.

OMS-ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. (2007). *Guide mondial des villes-amies des aînés*. Genève : éditions de l'OMS.

OPHQ-OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. (2006). *Précisions de l'Office des personnes handicapées du Québec sur le concept d'intégration sociale et les approches inclusives*. Récupéré le 11 novembre 2007 de http://www.ophq.gouv.qc.ca/ape_2/etapes/approchesadaptatives.htm

OUELLETTE-KUNTZ, H. et al. (2004). *Remédier aux disparités sur le plan de la santé par la promotion de l'équité à l'équité à l'égard des personnes ayant une déficience intellectuelle*. Rapport de synthèse rédigé de concert avec le Groupe de réflexion international des IRSC sur la réduction des disparités en matière de santé et de promotion de l'équité pour les populations vulnérables.

PAVILLON DU PARC. (2006). *Lignes directrices pour personnes vieillissantes*. Gatineau : Pavillon du Parc.

PROULX, R. (2008). *Déterminants de la santé et portrait des besoins de santé des personnes ayant une déficience intellectuelle*. Communication présentée au séminaire *Les enjeux de santé des personnes présentant une*

déficience intellectuelle à travers la vie adulte. *Relier recherche et pratique*, Montréal, le 6 juin 2008.

PROULX, R., MERCIER, C. (2006). Les interventions de prévention et de promotion les concernant aussi. Dans *L'actualité médicale*, 27 septembre 2006, p. 14-15.

RELAIS-FEMMES, CENTRES DE RÉADAPTATION LISETTE-DUPRAS ET DE L'OUEST DE MONTRÉAL, CRDI GABRIELLE MAJOR, AQIS-IQDI (2008). *Prendre soin de ma santé, c'est aussi m'occuper de la santé de mes seins*. Consulté le 19 juin 2008 de : <http://www.interteddi.ca/livret.pdf>

RUEL, J., LECLAIR ARVISAIS, L., MOREAU, A. C. (2009). Littératie, handicap et accessibilité universelle pour l'apprentissage (Soumis). Dans L. Lafontaine et M. Hébert (Éds.), *Pratiques et outils pédagogiques en littératie dans une perspective d'inclusion*: Presses de l'Université du Québec.

SOUCY, G. (1991). *Une retraite efficiente : le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle*. Synthèse des recherches et recommandations générales. Les Ateliers Le Cap.

TRONBACKE, B.I. (1999). *Directives pour les documents faciles-à-lire*. La Haye, Pays Bas : IFLA Section de Bibliothèques au Service des Personnes Handicapées, Fédération Internationale des Associations de Bibliothécaires et des Bibliothèques.

VOCATIONNAL AND REHABILITATION RESEARCH INSTITUTE (VRRI). (2008). *Plain language documents*. Consulté le 13 juin 2008 de : <http://www.vrri.org/Plain-Language/Plain-Language/Resources.html>

WHO-WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2000). *Ageing and Intellectual Disabilities – Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing: Summative Report*. Consulté le 21 mai 2006 de http://www.who.int/mental_health/media/en/22.pdf



Rechercher

Accès aux articles

RFDI Numéros réguliers

Vol. 21 (2010)

Vol. 22 (2011)

Vol. 20 (2009)

p. 5-16

p. 17-31

p. 32-47

p. 48-55

p. 56-64

p. 65-89

p. 90-105

p. 106-113

p. 114-122

p. 123-147

p. 148-155

p. 156-164

p. 165-177

p. 178-188

Vol. 19 (2008)

Vol. 18 (2007)

Vol. 17 (2006)

Vol. 16 (2005)

Vol. 15 (2004)

Vol. 14 (2003)

Vol. 13 (2002)

Accueil > Accès aux articles > RFDI Numéros réguliers > Vol. 20 (2009)

Facteurs liés à la satisfaction conjugale de parents d'enfants recevant des services...

Fichier attaché

Taille

[LACHANCE_v20.pdf](#)

248.94 Ko

Facteurs liés à la satisfaction conjugale de parents d'enfants recevant des services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle

Lise Lachance, Louis Richer, Karine N. Tremblay et Alain Côté

Les couples ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle sont plus nombreux à se séparer et à divorcer que les parents d'enfants tout-venant. Cependant, peu d'études ont traité des facteurs associés à leur satisfaction conjugale. Afin d'atteindre cet objectif, 54 couples ont rempli individuellement un questionnaire et des professionnels ont évalué les comportements adaptatifs, les manifestations psychopathologiques et les fonctions intellectuelles des enfants. Les résultats révèlent qu'environ 75% des couples sont formés de conjoints satisfaits au plan conjugal. Les facteurs explicatifs de la satisfaction conjugale identifiés dans l'étude appuient l'idée que le sens donné par les couples à leur réalité familiale et leur perception d'équité concernant le partage des tâches sont plus importants que la condition de l'enfant.

Factors related to marital satisfaction among parents of children receiving services from a

Vol. 12 (2001)

Vol. 11 (2000)

Vol. 10 (1999)

Vol. 9 (1998)

Vol. 8 (1997)

Vol. 7 (1996)

Vol. 6 (1995)

Vol. 5 (1994)

Vol. 4 (1993)

Vol. 3 (1992)

Vol. 2 (1991)

Vol. 1 (1990)

RFDI Numéros spéciaux

REHM Numéros réguliers

rehabilitation center for people with intellectual disabilities

Couples having a child with an intellectual disability are more encline to separate and divorce than parents of children with a typical development. However, few studies have examined factors related to their marital satisfaction. To reach this objective, 54 couples have individually completed a questionnaire and professionals have evaluated the adaptive behaviors, psychological manifestations and intellectual functions of children. Results reveal that around 75% of couples are composed of satisfied spouses. The identified factors which explain marital satisfaction support the idea that the meaning given by couples to their family reality and their perception of equity concerning task repartition are more important than the child's condition.

INFOLETTRE : REVUE FRANCOPHONE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Restez informé!

Courriel : *

☒ M'abonner

☐ Me désabonner

Soumettre

FACTEURS LIÉS À LA SATISFACTION CONJUGALE DE PARENTS D'ENFANTS RECEVANT DES SERVICES D'UN CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Lise Lachance, Louis Richer, Karine N. Tremblay et Alain Côté

Les couples ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle sont plus nombreux à se séparer et à divorcer que les parents d'enfants tout-venant. Cependant, peu d'études ont traité des facteurs associés à leur satisfaction conjugale. Afin d'atteindre cet objectif, 54 couples ont rempli individuellement un questionnaire et des professionnels ont évalué les comportements adaptatifs, les manifestations psychopathologiques et les fonctions intellectuelles des enfants. Les résultats révèlent qu'environ 75% des couples sont formés de conjoints satisfaits au plan conjugal. Les facteurs explicatifs de la satisfaction conjugale identifiés dans l'étude appuient l'idée que le sens donné par les couples à leur réalité familiale et leur perception d'équité concernant le partage des tâches sont plus importants que la condition de l'enfant.

PROBLÉMATIQUE

La présence d'un enfant ayant un handicap au sein d'une famille a historiquement été considérée dans les écrits comme entraînant des conséquences négatives pour les couples et les autres membres de la famille (Risdal et Singer, 2004). Des recherches ont démontré que les parents ayant un enfant avec un handicap sont plus à risque de se séparer ou de divorcer (Hodapp et Krasner, 1995; Witt, Riley et Coiro, 2003) que ceux d'enfants tout-venant. Les couples feraient face à de nombreux stressors dont ceux entourant les soins exigés par l'enfant (Taanila, Kokkonen et Järvelin, 1996; Willoughby et Glidden, 1995), la répartition inéquitable des tâches (Taanila

et al., 1996), des préoccupations financières (Willoughby et Glidden, 1995) et manqueraient de temps pour les loisirs (Quittner, Espelage, Oipari, Carter, Eid, Eigen, 1998; Taanila et al., 1996). Toutefois, une méta-analyse (Risdal et Singer, 2004) fait ressortir un effet de faible amplitude entre la présence d'un enfant ayant un handicap et la relation conjugale des parents.

La façon dont les couples réagissent varie beaucoup et la présence d'un enfant ayant un handicap peut représenter à la fois une source de stress et de gratification. La satisfaction conjugale serait plutôt associée à la perception négative des mères d'avoir un enfant atteint d'un problème chronique de santé qu'aux mesures objectives des conditions de l'enfant (Berge, Patterson et Rueter, 2006). En ce sens, des auteurs ont critiqué les études ayant traité de la détresse psychologique des familles sans considérer les effets positifs liés au fait d'être parents d'un enfant ayant un handicap (Morin, 2007; Risdal et Singer, 2004). Dans une étude visant à examiner comment une maladie chronique ou un handicap physique chez un enfant peut être lié à la relation conjugale, Taanila et al. (1996) notent qu'un faible pourcentage de couples vit de la tension alors qu'un pourcentage plus important en voit des effets

Lise Lachance et Louis Richer, Département des sciences de l'éducation et de psychologie, Université du Québec à Chicoutimi, Adresses électroniques : Lise_Lachance@uqac.ca, Louis_Richer@uqac.ca; Karine N. Tremblay et Alain Côté, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Saguenay-Lac-Saint-Jean, Centre de service d'Alma, Adresses électroniques : karine.tremblay.crdi@ssss.gouv.qc.ca, alain.cote@ssss.gouv.qc.ca. Les auteurs tiennent à remercier le professeur Jean-Robert Poulin, Ph.D. pour ses commentaires et suggestions lors de l'élaboration du projet de recherche ainsi que le ministère de la Famille et de l'Enfance du Québec et la Fondation de l'Université du Québec à Chicoutimi pour leur contribution financière.

bénéfiques. D'autres études n'ont pas identifié de différences significatives entre les couples ayant un enfant avec un handicap et les parents d'enfants tout-venant à l'égard de la satisfaction conjugale (Kazak, 1987; Quittner et al., 1998).

Étant donné que la détresse des familles a souvent été étudiée comme une conséquence directe des caractéristiques de l'enfant, il serait pertinent d'examiner les variables jouant un rôle entre le handicap de l'enfant et l'adaptation familiale ou conjugale afin d'identifier des pistes d'intervention auprès des parents (Risdal et Singer, 2004). En effet, plusieurs facteurs peuvent influencer leur capacité à soutenir leur partenaire ainsi que celle à faire face aux pressions et aux circonstances entourant l'exercice de leurs responsabilités parentales. De plus, certains comportements manifestés par l'enfant sont plus exigeants pour les parents et pourraient expliquer les différences entre les couples au niveau de leur ajustement dyadique. Enfin, peu de recherches ont porté spécifiquement sur les couples de parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle. De plus, la majorité des études sur les couples de parents ne tiennent pas compte de leur statut familial (parents biologiques, parents adoptifs ou familles recomposées) (Glenn, 2007).

Cette étude exploratoire vise à mieux connaître les facteurs associés à la satisfaction conjugale des parents biologiques d'un enfant ayant une déficience intellectuelle en considérant notamment la sévérité de la déficience intellectuelle, les comportements adaptatifs et les manifestations psychopathologiques de l'enfant, les sources de pression familiales et professionnelles des parents ainsi que leur niveau de détresse psychologique et leur situation financière.

Elle s'appuie sur le modèle théorique « Double ABCX » (McCubbin et Patterson, 1983) qui sous-tend que l'adaptation à une situation de crise familiale repose sur un événement de vie et l'accumulation des demandes l'entourant, les ressources de la famille pour gérer la situation, le sens donné à cette situation vécue par la famille et les stratégies d'adaptation employées. Ainsi, le niveau d'ajustement dyadique ou de satisfaction conjugale est considéré comme le résultat de multiples facteurs : les caractéristiques et les comportements de l'enfant, les ressources personnelles (santé psychologique), familiales

(situation financière) et sociales (soutien social, services reçus), la perception des stressors familiaux et professionnels et de leur interaction ainsi que les stratégies d'adaptation utilisées.

MÉTHODE

Participants et déroulement

L'échantillon est issu d'une plus vaste étude traitant de la conciliation travail-famille auprès de parents d'enfant d'âge scolaire recevant des services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) (Lachance, Richer, Côté et Poulin, 2004). L'ensemble des familles ($N=165$) recevant des services du CRDI, pour un enfant âgé de 6 à 17 ans, a reçu une lettre de présentation du projet de recherche. Sur les 107 familles contactées, 78 ont été rencontrées à leur domicile (taux de réponse de 73%). Chaque parent a répondu individuellement à un questionnaire formé d'échelles validées et d'une section de renseignements sociodémographiques. Un psychologue a procédé à l'évaluation des fonctions intellectuelles de l'enfant afin d'en obtenir un aperçu. Les comportements adaptatifs des enfants ont été évalués par l'éducateur du CRDI et leurs manifestations psychopathologiques, par l'enseignant.

Aux fins de la présente étude, seuls les couples de parents biologiques sont retenus ($n=54$). La durée moyenne de leur vie commune est de 17,3 ans ($ÉT=4,7$). L'âge moyen des hommes (42,6 ans; $ÉT=4,6$) est supérieur à celui de leur conjointe (40,7 ans; $ÉT=5,0$) ($t=-3,43$, $p<0,001$). La moyenne d'enfants par couple est de 2,4 ($ÉT=0,8$). Dans 44,4% des couples, l'homme est le pourvoyeur financier alors que c'est le cas pour 9,3% des femmes. Les deux conjoints travaillent dans 37% des cas tandis que 9,3% des couples sont sans emploi. Le principal motif rapporté pour ne pas occuper d'emploi est de prendre soin des enfants et de vaquer aux tâches domestiques (76,9%). Les trois quarts des couples considèrent avoir suffisamment de revenus pour répondre à leurs besoins. Près du tiers (31,5%) a une formation collégiale ou universitaire et la différence entre les conjoints n'est pas significative.

Les conjoints ont été comparés sur le nombre d'heures consacrées à diverses activités à l'aide de tests t pour échantillons reliés. Chez les couples à

double revenu, les hommes travaillent plus d'heures par semaine que les femmes ($M=43,7$ vs $M=27,3$; $t=4,42$, $p<0,001$). D'autres différences ressortent en ce qui concerne le nombre d'heures consacrées aux tâches domestiques ($M=8,8$ vs $M=22,4$; $t=-6,17$, $p<0,001$), aux courses ($M=2,5$ vs $M=4,5$; $t=-3,30$; $p<0,01$), aux soins ($M=16,7$ vs $M=38,3$; $t=-5,11$; $p<0,001$) et à l'encadrement scolaire des enfants ($M=3,4$ vs $M=6,5$; $t=-2,49$; $p<0,05$) et aux travaux autour de la maison ($M=5,6$ vs $M=2,2$ $t=2,89$, $p<0,01$). À l'exception des travaux autour de la maison, les femmes investissent significativement plus de temps que les hommes dans ces activités. Par ailleurs, aucune différence significative n'est relevée pour les heures dédiées aux loisirs ($M=6,7$).

Parmi les enfants de 6 à 17 ans de l'échantillon, il y a 23 filles et 31 garçons dont l'âge moyen est de 10,9 ans ($ET=3,2$). La répartition de leur niveau de

déficience est la suivante : légère (32,6%), moyenne (32,6%), grave (4,7%), profonde (16,3%) et sans déficience (14%). Les niveaux de déficit des comportements adaptatifs se répartissent comme suit: aucun (15,1%), léger (34,0%), moyen (18,9%), grave (17,0%) et profond (15,1%). Les proportions d'enfants obtenant un résultat cliniquement significatif pour les manifestations psychopathologiques varient de 7,3 à 19,5%. Les aspects les plus problématiques concernent l'hyperactivité (19,5%), les comportements d'automutilation/stéréotypés (19,5%) et l'anxiété (14,6%).

Instruments

Les échelles retenues aux fins de l'étude sont présentées dans le Tableau 1 en considérant les composantes du modèle « Double-ABCX ».

Tableau 1

Instruments de mesure, dimensions évaluées, coefficients de fidélité dans la présente étude et étendue des résultats

Nom de l'instrument	Auteurs	Dimensions évaluées	Coefficient de fidélité dans la présente étude	Étendue des résultats	
				Min	Max
<u>Mesure de contrôle</u>					
Échelle de désirabilité sociale de Marlowe-Crowne (version abrégée)	Tremblay, Lachance et Richer (2006)	Désirabilité sociale	0,64	0	13
<u>Caractéristiques et comportements de l'enfant</u>					
Leiter International Performance Scale-Revised (forme abrégée)	Roid et Miller (1997)	Intelligence non verbale	--	--	
Échelle de développement Harvey-Forme II	Harvey (1984)	Quotient de développement	--	--	
Échelle québécoise de comportements adaptatifs	Maurice, Morin et Tassé (1993)	Comportements adaptatifs Comportements inadéquats	--	--	
Grille d'évaluation comportementale pour enfant Nisonger (version enseignant)	Tassé, Girouard et Morin (1999)	Compétences sociales Comportements problématiques	De 0,77 à 0,90		

Ressources personnelles, familiales et sociales

Indice de détresse psychologique de l'Enquête Santé Québec (version abrégée)	Préville, Boyer, Potvin, Perrault et Légaré (1992)	Détresse psychologique	0,91	0	100
Échelle de soutien social	Lachance et al. (2004)	Soutien social perçu	0,89	1	5
Échelle d'utilisation des services reçus	Lachance et al. (2004)	Nombre de services reçus	--	0	8

Perception des stressors familiaux et professionnels et de leur interaction

Échelle de restriction du rôle parental	Bigras, LaFrenière et Abidin (1996)	Restrictions dans le rôle parental	0,86	7	35
Échelle des gratifications personnelles liées à la situation de <i>caregiving</i>	Pearlin, Mullan, Semple et Skaff (1990)	Gratification personnelle	0,82	1	4
Interférence liée au fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle	Lachance et al. (2004)	Interférence sur 5 rôles de vie : conjoint, parent, travail, loisirs et organisation de la maison	>0,90	1	5
Échelles des sources de pression à la maison et au travail	Tessier, Beaudry et Savoie (1992)	Stresseurs au travail	0,90	1	6
		Stresseurs à la maison	0,80	1	6
Échelle des conflits travail-famille	Lachance, Tétreau et Pépin (1997)	Interférence sur 4 rôles de vie : conjoint, parent, loisirs et organisation de la maison	>0,80	1	5
Échelle de conflits famille-travail	Lachance (1998)	Préoccupations	0,88	1	5
		Disponibilité au travail	0,85	1	5
Échelle sur les bénéfices liés à l'accomplissement de rôles multiples	Lachance et al. (2004)	Épanouissement personnel	0,90	1	5
		Sentiment de compétence	0,87	1	5

Stratégies d'adaptation

<i>Carers' Assessment of Managing Index</i>	Nolan, Grant et Keady (1995)	Résolution de problèmes	0,78	1	4
		Recadrage	0,79	1	4
		Gestion des symptômes de stress	0,75	1	4

Ajustement dyadique

Échelle d'ajustement dyadique (version abrégée)	Sabourin, Valois et Lussier (2005)	Satisfaction conjugale	0,81	0	21
---	------------------------------------	------------------------	------	---	----

RÉSULTATS

Cette section fait état des résultats obtenus par les parents aux différents instruments de mesure. Les résultats d'analyses comparatives auprès des mères et des pères sont ensuite présentés. Enfin, les relations entre les différentes variables à l'étude et la satisfaction conjugale sont rapportées en fonction du sexe du parent.

Globalement, 74,1% des couples sont formés de conjoints satisfaits sur le plan conjugal (<13) alors que les deux conjoints de 7,4% des couples admettent éprouver des difficultés conjugales. Parmi les autres couples, seulement un des deux conjoints rapporte des difficultés (7,4% des femmes et 11,1% des hommes). Selon les normes disponibles, 48,1% des femmes et 35,2% des hommes présentent un niveau de détresse psychologique élevé (>26,2). De plus, 38,9% des femmes et 25,9% des hommes franchissent le seuil élevé (>26) pour l'Échelle de restriction du rôle parental. En général, les parents considèrent le fait d'avoir un enfant ayant une déficience intellectuelle comme une source modérée de gratification. Les niveaux moyens d'interférence entre les rôles de vie sont peu élevés et les parents qui occupent un emploi rémunéré considèrent que l'exercice de rôles multiples leur procure des bénéfices que ce soit en matière d'épanouissement personnel ou de sentiment de compétence. De même, les répondants rapportent en moyenne peu de sources de pression au travail ou à la maison. Interrogés sur le soutien social, les parents rapportent pouvoir à l'occasion compter sur les membres de leur entourage lorsqu'ils en ont besoin. Les parents déclarent en moyenne utiliser plus de deux services mis à la disposition des personnes ayant une déficience intellectuelle ou à ceux qui s'en occupent. Les résultats indiquent également qu'ils recourent assez souvent à des stratégies d'ajustement pour faire face à des situations difficiles.

Des tests *t* pour échantillons reliés font ressortir plusieurs différences significatives où les femmes obtiennent un résultat supérieur à ceux de leurs conjoints : détresse psychologique, soutien social, utilisation des services, stress parental, gratification liée au fait d'avoir un enfant ayant une déficience intellectuelle, interférence des soins donnés à cet enfant sur les rôles de vie et utilisation de stratégies de résolution de problèmes.

Des analyses corrélationnelles en contrôlant pour la désirabilité sociale ont été réalisées afin de faire ressortir, parmi les facteurs examinés, ceux liés à la satisfaction conjugale, et ce, pour les femmes et les hommes.

Les caractéristiques de l'enfant (niveau de déficience intellectuelle, comportements adaptatifs et manifestations psychopathologiques) ainsi que les sources de pression professionnelles ne sont pas liées significativement à la satisfaction conjugale rapportée par les parents. La seule variable significative commune entre les femmes et les hommes en lien avec la satisfaction conjugale concerne l'équité perçue en matière de répartition des tâches au sein du couple. La satisfaction conjugale est liée positivement à celle-ci (femmes : $r=0,32$, $p<0,05$ et hommes : $r=0,35$, $p<0,05$).

Peu de variables évaluées permettent d'expliquer le niveau de satisfaction conjugale des femmes. Chez celles qui occupent un emploi rémunéré, l'interférence de la vie familiale sur leur disponibilité au travail est corrélée négativement à celle-ci ($r=-0,41$, $p<0,05$). L'interférence des soins accordés par le conjoint à l'enfant ayant une déficience intellectuelle sur la vie de couple ($r=-0,35$, $p<0,05$) est aussi associée négativement à la satisfaction conjugale.

Alors que ce n'est pas le cas pour les femmes ($r=0,13$, *n.s.*), la satisfaction conjugale des hommes ($r=0,42$, $p<0,01$) est liée significativement à la désirabilité sociale. De même, plusieurs autres variables sont corrélées négativement à la satisfaction conjugale des hommes : les sources de pressions familiales ($r=-0,47$, $p<0,001$), leur niveau de stress parental ($r=-0,33$, $p<0,05$) ou de détresse psychologique ($r=-0,30$, $p<0,05$) ainsi que l'interférence des soins accordés à l'enfant ayant une déficience intellectuelle sur leur vie conjugale ($r=-0,47$, $p<0,001$), leurs loisirs ($r=-0,41$, $p<0,001$), l'entretien de la maison ($r=-0,34$, $p<0,05$). Aucune variable considérée chez les conjointes n'est associée significativement à leur niveau de satisfaction conjugale.

DISCUSSION

Cette recherche exploratoire visait à mieux connaître les facteurs associés au niveau de satisfaction

conjugale des couples de parents biologiques d'un enfant ayant une déficience intellectuelle. Des caractéristiques et des comportements de l'enfant ont été considérés de même que plusieurs variables évaluées auprès des parents : des ressources personnelles, familiales et sociales, leur perception de conflits entre leurs rôles de vie et des stressors familiaux ou professionnels ainsi que l'utilisation de certaines stratégies d'adaptation.

Selon les résultats obtenus, la satisfaction conjugale ne serait pas associée de façon significative aux caractéristiques et aux comportements de l'enfant ayant une déficience intellectuelle. Celle-ci serait toutefois reliée à une perception plus importante par les pères du stress parental, des sources de pressions familiales et de l'interférence des soins accordés à l'enfant ayant une déficience intellectuelle sur leur vie conjugale, leurs loisirs et l'entretien de la maison.

À l'instar d'autres auteurs (Berge et al., 2006; Taanila et al., 1996), la satisfaction conjugale serait plutôt liée à la perception négative de la part du parent qu'à la condition même de l'enfant. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que les hommes sentent devoir sacrifier le temps disponible pour leur vie de couple au profit des soins accordés à l'enfant. D'ailleurs, l'interférence vécue par les pères à l'égard des soins accordés à l'enfant ayant une déficience intellectuelle sur leur vie conjugale est également corrélée à la satisfaction conjugale rapportée par leur conjointe. Dans le même sens, des études (Quittner et al., 1998; Taanila et al., 1996) ont démontré que le manque de temps pour des loisirs ou le conjoint était lié à une moindre satisfaction conjugale. De plus, en accord avec d'autres recherches (p. ex., Berge et al., 2006), la satisfaction conjugale ou la qualité des relations intimes des pères serait associée négativement à des indicateurs de santé psychologique comme la détresse ou les manifestations dépressives. Les constats précédents ne se dégagent toutefois pas chez les mères de l'échantillon quoique le lien entre les niveaux de détresse psychologique et de satisfaction conjugale atteint presque le seuil de signification.

Les résultats de la présente recherche font également ressortir une seule variable commune entre les conjoints en lien avec leur niveau de satisfaction conjugale, soit celle de l'équité en matière de

répartition des tâches au sein du couple. Ce résultat converge avec les constats dégagés dans la recension des écrits de Saginak et Saginak (2005) qui indiquent que la répartition des tâches dans le couple et la perception d'équité et de justice sont liées à la satisfaction conjugale, et ce, en tenant compte des idéologies reliées au genre.

Malgré que des écrits (p. ex., Judge, Ilies et Scott, 2006) fassent état du lien entre les conflits travail-famille et la satisfaction conjugale, aucune des variables évaluant l'interférence du travail sur la vie familiale n'y est liée dans le contexte de la présente étude. C'est le cas également pour les sources de pression au travail. Ce résultat peut s'expliquer par la réalité particulière des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle qui les amène à faire des ajustements dans leur vie professionnelle (p. ex., occupation d'un emploi à temps partiel ou d'un travail à domicile, retrait du marché du travail) afin d'être disponibles pour consulter divers professionnels et dispenser des soins à leur enfant. D'ailleurs, Willoughby et Glidden (1995) n'ont pas trouvé de lien entre la participation des mères au marché du travail et la satisfaction conjugale des conjoints. Ainsi, les sources d'interférence en lien avec la satisfaction conjugale des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle semblent relever davantage des pressions familiales que de celles du travail. Au même titre que l'interférence engendrée par les soins accordés à l'enfant ayant une déficience intellectuelle chez les pères, les mères de l'échantillon qui occupent un emploi rémunéré et qui ressentent moins de disponibilité au travail en raison du contexte familial rapportent un moindre niveau de satisfaction conjugale.

Enfin, contrairement aux résultats de Willoughby et Glidden (1995), la situation financière ne corrèle significativement pas avec la satisfaction conjugale des pères. Ce résultat peut provenir du fait que les trois quarts des couples considèrent avoir suffisamment de revenus pour répondre à leurs besoins et que leur situation financière ne semble pas constituer une source importante de tension entre les conjoints.

Bien que des recherches antérieures aient rapporté un lien entre la condition objective de l'enfant et la satisfaction conjugale, la présente étude semble davantage appuyer l'idée que le sens donné par les

couples avec un enfant ayant une déficience intellectuelle à leur réalité de vie familiale et l'équité en matière de partage des tâches perçue par les conjoints soient beaucoup plus centraux. Il importe néanmoins de rappeler que 75% des couples rencontrés aux fins de la recherche sont formés de conjoints satisfaits sur le plan conjugal. De plus, leur durée moyenne de vie commune dépasse les 15 ans ce qui est reconnu comme une durée appréciable risque de rupture conjugale. Sur le plan des retombées pratiques, les variables associées à la satisfaction conjugale dans la présente étude peuvent mener à suggérer quelques pistes d'intervention. Il serait opportun de soutenir les parents ayant une perception plus négative de leur situation de vie familiale par le biais de répit lorsque nécessaire ou dans l'utilisation de stratégies de recadrage visant à modifier leurs perceptions lorsqu'elles contribuent à

dans la société d'aujourd'hui. Des recherches futures pourraient s'intéresser à des couples de parents biologiques alors que l'enfant est d'âge préscolaire afin de déterminer si les variables modulant la satisfaction conjugale relèvent encore principalement du sens accordé à leur réalité familiale. Des devis de recherche longitudinaux pourraient faire ressortir des prédicteurs de satisfaction conjugale afin d'améliorer la compréhension des facteurs de leur détresse ou à des problèmes conjugaux. La communication entre les conjoints pourrait favoriser la révision de la répartition des tâches ou l'accroissement du sentiment d'équité et la satisfaction conjugale. Enfin, il faut souligner l'importance de la qualité de la relation conjugale sur la santé émotionnelle de l'enfant ainsi que de l'implication parentale dans son processus de réadaptation.

FACTORS RELATED TO MARITAL SATISFACTION AMONG PARENTS OF CHILDREN RECEIVING SERVICES FROM A REHABILITATION CENTER FOR PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

Couples having a child with an intellectual disability are more encline to separate and divorce than parents of children with a typical development. However, few studies have examined factors related to their marital satisfaction. To reach this objective, 54 couples have individually completed a questionnaire and professionals have evaluated the adaptive behaviors, psychological manifestations and intellectual functions of children. Results reveal that around 75% of couples are composed of satisfied spouses. The identified factors which explain marital satisfaction support the idea that the meaning given by couples to their family reality and their perception of equity concerning task repartition are more important than the child's condition.

BIBLIOGRAPHIE

BERGE, J.M., PATTERSON, J.M., RUETER, M. (2006). Marital satisfaction and mental health of couples with children with chronic health conditions. *Families, Systems, & Health*, 24(3), 267-285.

BIGRAS, M., LAFRENIÈRE, P.J., ABIDIN, R.R. (1996). *Indice de stress parental: manuel francophone en complément à l'édition américaine*. New York: Multi-Health Systems Inc.

GLENN, F. (2007). *Growing together, or drifting apart? Children with disabilities and their*

parents' relationship. London, UK: One plus One.

HARVEY, M. (1984). *L'échelle de développement Harvey*. Brossard: Behaviora.

HODAPP, R.M., KRASNER, D.V. (1995). Families of children with disabilities: Findings from a national sample of eighth-grade students. *Exceptionality*, 5(2), 71-81.

JUDGE, T.A., ILIES, R., SCOTT, B.A. (2006). Work-family conflict and emotions: Effects

- at work and at home. *Personnel Psychology*, 59(4), 779-814.
- KAZAK, A.E. (1987). Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15(1), 137-146.
- LACHANCE, L. (1998). *Vers un modèle explicatif des conflits entre le travail et la vie familiale selon le sexe, le stade de carrière et le cycle de vie*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal.
- LACHANCE, L., RICHER, L., CÔTÉ, A., POULIN, J.-R. (2004). *Conciliation travail-famille chez des parents d'enfants ou d'adolescents ayant une déficience intellectuelle*. Chicoutimi: UQAC.
- LACHANCE, L., TÉTREAUX, B., PÉPIN, D. (1997). *Version canadienne-française du Work Spillover Scale: structure factorielle et cohérence interne*. 65e Congrès de l'ACFAS, Trois-Rivières.
- MAURICE, P., MORIN, D., TASSÉ, M.-J. (1993). *EQCA: échelle québécoise de comportements adaptatifs: manuel technique (version 93,1)*. Montréal: UQAM.
- MCCUBBIN, H.L., PATTERSON, J.M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. Dans H. L. McCubbin, M. B. Sussman, J. M. Patterson (Éds), *Advances and developments in family stress theory and research*, (pp 7-37). New York: Haworth.
- MORIN, S. (2007). *Incapacité chez l'enfant et contributions positives à l'expérience parentale*. Thèse de doctorat inédite, UQTR.
- NOLAN, M., GRANT, G., KEADY, J. (1995). CAMI: A basis for assessment and support with family carers. *British Journal of Nursing*, 1(3), 822-826.
- PEARLIN, L.I., MULLAN, J.T., SEMPLE, S.J., SKAFF, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- PRÉVILLE, M., BOYER, R., POTVIN, L., PERRAULT, C., LÉGARÉ, G. (1992). La détresse psychologique: détermination de la fiabilité et de la validité de la mesure utilisée dans l'enquête Santé Québec. Québec: MSSS.
- QUITTNER, A.L., ESPELAGE, D.L., OIPARI, L. C., CARTER, B., EID, N., EIGEN, H. (1998). Role strain in couples with and without a child with a chronic illness: Associations with marital satisfaction, intimacy, and daily mood. *Health Psychology*, 17(2), 112-124.
- RISDAL, D., SINGER, G.H.S. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 95-103.
- ROID, G.H., MILLER, L.J. (1997). *Leiter International Performance Scale-Revised*. Illinois: Stoelting.
- SABOURIN, S., VALOIS, P., LUSSIER, Y. (2005). Development and validation of a brief version of the dyadic adjustment scale with a nonparametric item analysis model. *Psychological Assessment*, 17(1), 15-27.
- SAGINAK, K.A., SAGINAK, M.A. (2005). Balancing work and family: Equity, gender, and marital satisfaction. *Family Journal*, 13(2), 162-166.
- TAANILA, A., KOKKONEN, J., JÄRVELIN, M.-R. (1996). The long-term effects of children's early-onset disability on marital relationships. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38(7), 567-577.
- TASSÉ, M.J., GIROUARD, N., MORIN, I.N. (1999). *Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger (GÉCEN)*. Montréal: UQAM.
- TESSIER, R., BEAUDRY, J., SAVOIE, J.G. (1992). *Influence des facteurs psycho-sociaux*

associés au double statut des mères-travailleuses sur leur santé physique et leur bien-être psychologique. Rapport présenté au Conseil québécois de la recherche sociale.

TREMBLAY, S., LACHANCE, L., RICHER, L. (2006). *Étude des qualités psychométriques d'une adaptation québécoise abrégée de l'Échelle de désirabilité sociale de Marlowe-Crowne.* 74e Congrès de l'ACFAS, Montréal.

WILLOUGHBY, J.C., GLIDDEN, L.M. (1995). Fathers helping out: Shared child care and marital satisfaction of parents of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 99(4), 399-406.

WITT, W.P., RILEY, A.W., COIRO, M.J. (2003). Childhood functional status, family stressors, and psychosocial adjustment among school-aged children with disabilities in the United States. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 157(7), 687-695.



Rechercher

Accès aux articles

RFDI Numéros réguliers

Vol. 21 (2010)

Vol. 22 (2011)

Vol. 20 (2009)

p. 5-16

p. 17-31

p. 32-47

p. 48-55

p. 56-64

p. 65-89

p. 90-105

p. 106-113

p. 114-122

p. 123-147

p. 148-155

p. 156-164

p. 165-177

p. 178-188

Vol. 19 (2008)

Vol. 18 (2007)

Vol. 17 (2006)

Vol. 16 (2005)

Vol. 15 (2004)

Vol. 14 (2003)

Vol. 13 (2002)

Accueil > Accès aux articles > RFDI Numéros réguliers > Vol. 20 (2009)

Évaluer la régulation émotionnelle, la résolution de problèmes socio-émotionnels et les compétences sociales...

Fichier attaché

Taille

[BAURAIN_v20.pdf](#)

674.69 Ko

Évaluer la régulation émotionnelle, la résolution de problèmes socio-émotionnels et les compétences sociales d'enfants présentant une déficience intellectuelle : études de cas

Céline Baurain et Nathalie Nader-Grosbois

Basée sur le modèle de Yeates et al., (2007), cette étude de cas a identifié, au moyen d'un nouveau design méthodologique de mises en situation, les stratégies de résolution de problèmes socio-émotionnels d'un enfant avec déficience intellectuelle en comparaison à un enfant tout-venant, appariés en âge mental. Cette étude a examiné dans quelle mesure leur régulation émotionnelle variait en fonction de trois contextes dyadiques distincts; et également, si la perception des adultes familiers à propos des compétences d'adaptation sociale des enfants en vie quotidienne est en lien avec leurs stratégies et leur régulation émotionnelle. L'analyse qualitative des comportements et des perceptions recueillies permet d'apprécier les variabilités inter- et intra-individuelles des deux enfants et de souligner leurs forces et faiblesses respectives. Des implications pour l'intervention psycho-éducative et clinique sont dégagées.

Assess the emotional regulation, the strategies

Vol. 12 (2001)

Vol. 11 (2000)

Vol. 10 (1999)

Vol. 9 (1998)

Vol. 8 (1997)

Vol. 7 (1996)

Vol. 6 (1995)

Vol. 5 (1994)

Vol. 4 (1993)

Vol. 3 (1992)

Vol. 2 (1991)

Vol. 1 (1990)

RFDI Numéros spéciaux

REHM Numéros réguliers

of socio-emotional problems-solving and the social competence of children with intellectual disability : case study

Based on the Yeates et al.'s model (2007), this case study identified, by means of a new methodological design, strategies of socio-emotional problems-solving in a child with intellectual disability in comparison with a normally developing child, matched on their developmental age. Its examined in which measure their emotional regulation varied according to three contexts of interaction; and also, if the familiar adults' perception about their children's social daily skills is in connection with their strategies and their emotional regulation. The qualitative analysis of observed behavior and the familiar adults' perception about their children's social daily skills allows to appreciate the inter- and intra-individual variability in both children and to underline their strengths and weaknesses. Some implications for psycho-educative or clinical intervention are emphasized.

INFOLETTRE : REVUE FRANCOPHONE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Restez informé!

Courriel : *

☒ M'abonner

☐ Me désabonner

Soumettre



Rechercher

Accès aux articles

RFDI Numéros réguliers

Vol. 21 (2010)

Vol. 22 (2011)

Vol. 20 (2009)

p. 5-16

p. 17-31

p. 32-47

p. 48-55

p. 56-64

p. 65-89

p. 90-105

p. 106-113

p. 114-122

p. 123-147

p. 148-155

p. 156-164

p. 165-177

p. 178-188

Vol. 19 (2008)

Vol. 18 (2007)

Vol. 17 (2006)

Vol. 16 (2005)

Vol. 15 (2004)

Vol. 14 (2003)

Vol. 13 (2002)

Accueil > Accès aux articles > RFDI Numéros réguliers > Vol. 20 (2009)

Évaluation de l'implantation et des effets de l'Entente de complémentarité des services entre le réseau...

Fichier attaché

Taille

[TETREULT_v20.pdf](#)

222.63 Ko

Évaluation de l'implantation et des effets de l'Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation

Sylvie Tétreault, Hubert Gascon, Andrew Freeman, Pauline Beaupré, Monique Carrière, Francine Boulé, Laura Béland, Joanie Bouchard Martel et Marie-Christine Gasse

L'Entente de complémentarité de services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation existe depuis 2003. Une démarche d'évaluation de son implantation et ses impacts a été réalisée auprès de parents d'élèves ayant des besoins particuliers, d'intervenants et de gestionnaires des deux réseaux. Le projet permet de documenter comment se développe une vision commune des responsabilités à partager entre les réseaux. Par ailleurs, les moyens de collaboration et de concertation mis en place sont aussi documentés. Les résultats préliminaires indiquent que l'Entente a permis d'améliorer la concertation et de mettre en place des mécanismes de communication. Ceci facilite la prise de décision dans des situations plus problématiques. Par contre, l'Entente est encore peu connue par les acteurs des deux réseaux et encore moins par les parents. Plusieurs variables agissent sur les possibilités de

Vol. 12 (2001)

Vol. 11 (2000)

Vol. 10 (1999)

Vol. 9 (1998)

Vol. 8 (1997)

Vol. 7 (1996)

Vol. 6 (1995)

Vol. 5 (1994)

Vol. 4 (1993)

Vol. 3 (1992)

Vol. 2 (1991)

Vol. 1 (1990)

RFDI Numéros spéciaux

REHM Numéros réguliers

collaboration, entre autres, le manque de lignes directrices claires, l'incertitude concernant les rôles de chacun, des restrictions de ressources et des contraintes de temps.

Evaluation of the implementation and impact of the agreement for the complementarity of services between the health and social services network and the education network

The Agreement for the Complementarity of Services Between the Health and Social Services Network and the Education Network exists since 2003. An evaluation of this Agreement's implementation and impact has been conducted with parents of students with special needs, direct service providers and administrators in both networks. This project provides the opportunity to document how a common vision is developing in these networks about shared responsibilities. Furthermore, the means of collaboration and dialogue also have been documented. The preliminary results indicate that the Agreement has facilitated improved dialogue and the establishment some communication mechanisms. These measures facilitate decision-making in more problematic situations. On the other hand, the Agreement remains poorly known in general by the stakeholders in both networks, and even less by the parents. Several variables influence the possibilities for collaboration, among others, the lack of clear guidelines, uncertainty about others' roles, some resource limitations and time constraints.

INFOLETTRE : REVUE FRANCOPHONE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Restez informé!

Courriel : *

☒ M'abonner

☐ Me désabonner

Soumettre

ÉVALUATION DE L'IMPLANTATION ET DES EFFETS DE L'ENTENTE DE COMPLÉMENTARITÉ DES SERVICES ENTRE LE RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET LE RÉSEAU DE L'ÉDUCATION

Sylvie Tétreault, Hubert Gascon, Andrew Freeman, Pauline Beaupré, Monique Carrière, Francine Boulé,
Laura Béland, Joanie Bouchard Martel et Marie-Christine Gasse

L'Entente de complémentarité de services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation existe depuis 2003. Une démarche d'évaluation de son implantation et ses impacts a été réalisée auprès de parents d'élèves ayant des besoins particuliers, d'intervenants et de gestionnaires des deux réseaux. Le projet permet de documenter comment se développe une vision commune des responsabilités à partager entre les réseaux. Par ailleurs, les moyens de collaboration et de concertation mis en place sont aussi documentés. Les résultats préliminaires indiquent que l'Entente a permis d'améliorer la concertation et de mettre en place des mécanismes de communication. Ceci facilite la prise de décision dans des situations plus problématiques. Par contre, l'Entente est encore peu connue par les acteurs des deux réseaux et encore moins par les parents. Plusieurs variables agissent sur les possibilités de collaboration, entre autres, le manque de lignes directrices claires, l'incertitude concernant les rôles de chacun, des restrictions de ressources et des contraintes de temps.

INTRODUCTION

Investir dans le développement des enfants représente une préoccupation importante pour toute société moderne. Au Québec, des liens de collaboration existent, depuis 1974, entre le réseau de la santé et des services sociaux et celui de l'éducation, afin de mettre en place une action con-

certée favorisant le développement des élèves. Pour arriver à une vision commune, un partenariat renouvelé a été proposé en 2003, soit l'*Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*¹ (Ministère de l'Éducation, 2003). Cette Entente vise le développement, la mise en œuvre et l'arrimage des services de promotion de la santé et du bien-être, de prévention, d'aide, de réadaptation et d'adaptation à l'intention des enfants d'âge scolaire (5-18 ans). Il s'avère pertinent d'explorer davantage cette Entente en ciblant les mécanismes de concertation et de collaboration mis en place pour

Sylvie Tétreault, Ph.D., Adresse électronique : sylvie.tetreault@rea.ulaval.ca, Université Laval, Faculté de médecine, Département de réadaptation, Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale (CIRRIS), Équipe de Recherche en Innovation et Soutien Transdisciplinaire (ERIST); Hubert Gascon, Ph.D., UQAR Campus universitaire de Lévis, ERIST; Andrew Freeman, Ph.D., Université Laval, Recherches sur les impacts psychologiques, organisationnels et sociaux du travail (RIPOST), Pauline Beaupré, Ph.D., UQAR Campus universitaire de Lévis, CIRRIS, ERIST, Monique Carrière, Ph.D.^{1, 6}, Université Laval, Groupe de Recherche sur l'Inclusion sociale, l'Organisation des Services et l'Évaluation en Santé Mentale (GRIOSE-SM); *Assistentes de recherche* : Francine Boulé, Laura Béland, Joanie Bouchard Martel, Marie-Christine Gasse.

¹ Dans le but d'alléger le texte, le terme Entente sera utilisé tout au long du présent texte. Cette étude a reçu une approbation éthique du Comité d'éthique de la recherche de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ).

Cette recherche est financée dans le cadre du programme des Actions concertées (Complémentarité des services 2007-2010) du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC).

l'enfant ayant un handicap ou des difficultés d'adaptation et d'apprentissage.

L'objectif général de la présente étude est de documenter l'implantation et les retombées de l'Entente pour les deux réseaux. Les objectifs spécifiques sont de 1) dresser le portrait des mécanismes de concertation et des moyens de communication mis en place par les partenaires impliqués dans l'Entente; 2) documenter le niveau d'appropriation de l'Entente par les différentes instances; 3) documenter les modalités d'accès aux services et les stratégies de collaboration; 4) documenter les modifications des pratiques et les changements organisationnels liés à la mise en place de l'Entente dans cinq régions ciblées (Capitale-Nationale, Chaudière-Appalaches, Montréal, Montérégie et Bas-St-Laurent); 5) identifier les difficultés et les solutions proposées; 6) déterminer le niveau de satisfaction des personnes concernées quant à l'implantation de l'Entente et de ses retombées.

QU'EST-CE QUE L'ENTENTE DE COMPLÉMENTARITÉ?

Au regard de l'historique de l'Entente (2003), il faut souligner qu'à partir de l'automne 2000, des travaux ont été réalisés par un Groupe de travail sur la complémentarité des services du réseau de l'éducation et du réseau de la santé et des services sociaux, afin d'assurer le renouvellement des ententes de 1990 et de 1993. Un constat est ressorti, soit la nécessité de doter les deux Ministères d'une vision commune des actions à assurer conjointement et des responsabilités à partager, et ce, dans une perspective de continuité et de coordination des interventions. C'est dans cette optique que l'Entente de complémentarité des services de 2003 a été établie entre le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). Le texte de l'Entente propose des principes et des engagements conjoints, des objets de concertation, des modalités de concertation et des responsabilités qui visent un renouvellement des pratiques pour mieux répondre aux besoins des jeunes (Ministère de l'Éducation, 2003). L'Entente s'applique à tous les élèves de 5 à 18 ans (ainsi qu'à ceux de 4 ans qui sont handicapés ou qui vivent dans un milieu économiquement faible ou de 5 à 21 ans dans le cas de personnes

handicapées). Elle aborde toutes les dimensions de l'intervention touchant le développement des jeunes. Elle vise à obtenir une vision commune et globale de leurs besoins et de ceux de leur famille, de même qu'à préciser les responsabilités spécifiques et communes des partenaires. Cette Entente est présentement disponible sur le site Internet du MELS en format électronique (Ministère de l'Éducation, 2003).

CADRE D'ANALYSE ÉVALUATIVE

Comme le mentionnent Lunt, Davidson et McKegg (2003), il n'existe pas qu'une seule bonne façon d'évaluer un programme ou une politique. Selon eux, il importe que la méthode soit adaptée à la question de recherche et qu'elle tienne compte de la particularité du contexte. Pour ces raisons, le modèle logique (Kellogg Foundation, 2004; McLaughlin et Jordan, 1999; Millar, Simeone et Carnevale, 2001) servira de base à la démarche évaluative. Le modèle logique correspond à une série de relations de cause à effet qui devraient exister entre les ressources investies dans la mise en œuvre de l'Entente, les extrants produits et les résultats obtenus. Essentiellement, le modèle logique illustre le lien entre les activités ou le travail prévu et les résultats visés². Ceux-ci doivent représenter les conséquences logiques des intrants utilisés par les deux réseaux, c'est-à-dire les ressources, et les personnes chargées de la mise en œuvre.

Le cadre d'analyse se base aussi sur l'approche constructiviste (Stufflebeam, 2001; Giddens, 1987), laquelle considère que chacun élabore et reconstruit continuellement ses connaissances à partir de ses expériences et des interactions avec l'environnement. Ainsi, chaque étape de l'évaluation contribuera à enrichir l'étape subséquente. La démarche reposera aussi sur une approche pluraliste, puisque les données proviendront de sources variées et seront recueillies à plusieurs moments.

MÉTHODE

Considérant les objectifs visés et l'ampleur des besoins d'évaluation, la recherche comporte trois

² Données provenant du site http://www.tbs-sct.gc.ca/eval/tools_outils/RBM_GAR_cour/Bas/module_02/module_0201_f.asp

étapes distinctes mais complémentaires. Le choix méthodologique mise sur la triangulation des approches, afin d'évaluer l'implantation de l'Entente. La première étape vise à documenter, auprès des membres du comité national et des représentants des 16 comités régionaux de concertation, l'implantation de l'Entente. Pour y arriver, l'analyse des ententes de services recueillies, en plus des entrevues individuelles téléphoniques et des groupes TRIAGE (Technique de Recherche d'Information par Animation d'un Groupe Expert), seront utilisées (Gervais et Pépin, 2002). Comme son nom le dit, TRIAGE est une technique inductive et structurée de tri d'informations où les participants, considérés comme les experts, font en groupe un exercice de traitement des données tirées des entrevues individuelles. La recherche est présentement en cours et seuls les résultats portant sur cette étape seront abordés dans ce présent article.

La deuxième étape concerne les retombées sur les pratiques professionnelles et l'organisation des services à la suite de l'implantation de l'Entente. C'est par l'entremise d'entrevues individuelles téléphoniques et de *Focus groups* que les gestionnaires et les intervenants des réseaux de la santé et des services sociaux et de l'éducation, en plus des partenaires externes des cinq régions préalablement ciblées, ont fourni leurs réponses.

La troisième étape documente les retombées de l'Entente sur les familles et les enfants concernés par celle-ci. Des entrevues individuelles téléphoniques ou à la maison auront lieu auprès des familles provenant d'une variété d'institutions scolaires (écoles régulières primaire et secondaire, écoles privées, écoles spécialisées) et recevant des services des deux réseaux.

PREMIÈRE ÉTAPE : L'IMPLANTATION DE L'ENTENTE

Les informations pour documenter l'implantation de l'Entente proviennent des entrevues individuelles réalisées auprès des membres du comité national de concertation MESS-MELS et des représentants des 16 comités régionaux du Québec. Il s'agit des gestionnaires responsables de l'implantation de l'Entente. Les perceptions de l'Entente par ces personnes-clés provenant des deux réseaux et de

leurs partenaires permettent d'enrichir la compréhension de la situation actuelle.

Sélection des participants

À partir d'une liste fournie par le comité de coordination de l'Entente, les gestionnaires responsables de l'implantation de l'Entente ont été contactés entre novembre 2007 et janvier 2008. Lors du premier contact téléphonique, ils devaient manifester leur intérêt à participer et indiquer leurs disponibilités pour l'entrevue, puis à un groupe TRIAGE.

Entrevue téléphonique

Le guide d'entrevue téléphonique sert à recueillir des informations sur la perception de l'Entente. Cinq thèmes sont abordés : 1) le niveau d'appropriation et de mobilisation des partenaires; 2) l'appréciation générale des répondants au sujet des changements survenus dans les deux réseaux depuis 2003; 3) les modalités utilisées pour faciliter l'accès à l'information pertinente dans le but d'améliorer les services aux jeunes et à leurs familles; 4) les dynamiques créées par les mécanismes de concertation; 5) les difficultés rencontrées et les solutions retenues. Les entrevues durent environ 45 minutes et sont toutes réalisées à l'intérieur des heures de travail des participants.

Groupe TRIAGE

Pour arriver à un consensus en ce qui a trait aux difficultés rencontrées et aux solutions à mettre de l'avant, deux groupes TRIAGE ont été réalisés auprès de personnes interrogées lors des entrevues individuelles, intéressées à poursuivre lors de cette deuxième étape. Cette technique structurée de traitement de l'information permet de dégager les indicateurs d'une vision commune des responsabilités à partager et d'évaluer comment s'articule le recours aux mécanismes d'accès aux services. Les deux sessions de travail, d'une durée de trois heures chacune, étaient animées par un co-chercheur spécialisé dans l'utilisation de TRIAGE.

Les participants devaient faire l'exercice de traiter l'information et d'élaborer des pistes d'action compatibles avec leur compréhension de l'Entente et leur contexte de travail. Les données obtenues

représentent les éléments facilitant et contraignant les actions au regard de l'Entente. Cet exercice permet de valider le matériel recueilli et d'évaluer l'implantation de l'Entente par un travail collectif.

Méthode d'analyse

Les données quantitatives ont été saisies dans une base de données réalisée à l'aide du logiciel SPSS. Selon la nature des variables, des distributions de fréquences ont été réalisées, ainsi que des analyses simples comme la moyenne et l'écart-type. Les informations qualitatives provenant des questions ouvertes ont été retranscrites en format Word et soumises à une double validation. Les entrevues ont ensuite été relues pour l'analyse de contenu, afin d'identifier des catégories générales de réponses.

RÉSULTATS

Caractéristiques des participants

Au total, l'échantillon était composé de 38 participants, soit 26 femmes (68.4%) et 12 hommes (31.6%) âgés en moyenne de 51.02 ans (*é.t.* = 7.49, Étendue = 31 à 66 ans). Toutes les régions du

Québec étaient représentées. De tous les participants, 22 (57.9%) étaient rattachés au MSSS, 15 (39.5%) au MELS et un (2.6%) était un représentant du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS). Les participants du MSSS pouvaient être employés par une des Agences de la santé et des services sociaux (*n* = 14, 36.8%), des établissements de la santé (*n* = 4, 10.5%), des organismes communautaires (*n* = 3, 7.9%) ou d'une Fédération de la santé et des services sociaux (*n* = 1, 2.6%). Les représentants du MELS pouvaient provenir d'une direction régionale de l'éducation (*n* = 8, 21.1%), d'une Fédération du réseau de l'éducation (*n* = 4, 10.5%), d'une commission scolaire (*n* = 2, 5.3%) ou d'une association (*n* = 1, 2.6%). Les participants aux groupes TRIAGE étaient au nombre de 10 pour la première rencontre et de 29 pour la seconde. Les gens présents lors de ce deuxième groupe TRIAGE ont été séparés en deux sous-groupes.

Connaissance de l'Entente

Les participants ont été interrogés sur leurs perceptions de la connaissance de l'Entente par les autres acteurs. Leurs réponses sont présentées au tableau 1.

Tableau 1

Estimation du niveau de connaissance de l'Entente des différents acteurs perçue par les gestionnaires responsables de l'implantation de l'Entente (*n* = 38)

Acteurs	Niveau de connaissance estimée									
	Ne sais pas		Pas		Peu		Bien		Très	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Gestionnaires MSSS	5	13.2	-	-	7	18.4	13	34.2	13	34.2
Gestionnaires MELS	3	7.9	-	-	9	23.7	20	52.6	6	15.8
Intervenants MSSS	6	15.8	2	5.3	15	39.5	9	23.7	6	15.8
Intervenants MELS	7	18.4	3	7.9	17	44.7	7	18.4	4	10.5
Familles	8	21.1	15	39.5	15	39.5	-	-	-	-
Autres partenaires	7	18.4	5	13.2	14	36.8	10	26.3	2	10.5

Selon la perception des répondants, l'Entente est peu connue des différents acteurs, et ce, pour les deux réseaux. Par contre, ils indiquent que les gestionnaires de la santé ($n = 13$, 34.2%) connaissent bien et même très bien ($n = 13$, 34.2%) l'Entente. Les familles, quant à elles, ne la connaissent pas ($n = 15$, 39.5%) ou très peu ($n = 15$, 39.5%). Enfin, toujours selon leur perception, les partenaires ($n = 14$, 36.8%), eux, seraient peu au courant de cette Entente.

Transformations majeures

Les personnes interrogées ont pu s'exprimer par rapport aux transformations qui sont survenues entre les deux réseaux en lien avec l'implantation de l'Entente. Selon eux, les plus grands changements touchent principalement l'amélioration de la collaboration et de la concertation. L'un des participants mentionne ceci :

Les gens s'assoient ensemble maintenant. Dans notre région, il y a vraiment un comité formel d'Entente de complémentarité au niveau régional. Il y a des comités dans chaque localité de CSSS³. Donc, ces structures ont fait que, avant ça n'existait pas, avant ça se parlait de façon ponctuelle, maintenant les gens s'assoient, parlent de leurs préoccupations et font en sorte d'avancer.

La formation de mécanismes de concertation a aussi été nommée comme amélioration de la complémentarité. Les gens ont aussi remarqué une meilleure communication de part et d'autre et une plus grande implication de chacun, comme le témoigne ce répondant : « *il y a cet aspect-là, le fait que les gens maintenant se parlent de façon continue au niveau des CSSS et des commissions scolaires.* »

Aussi, depuis le début de l'implantation de l'Entente, les gens semblaient se soucier davantage de travailler en concertation, afin d'éviter ce qui est communément appelé le « travail en silo ». Une répondante observait davantage de cohérence dans les gestes posés et dans les interventions faites d'un réseau à l'autre :

Il y a davantage de concertation. Et ce qui est intéressant aussi, c'est qu'il y a un souci à du non-dédoublage des actions. Il y a plus de discussions sur la complémentarité des rôles et des actions. Alors ça, je vois ça comme une transformation majeure pour ne pas qu'on travaille en silo et qu'on travaille tous les deux à peu près dans la même direction, mais de façon différente, donc il y a un souci de cohérence.

Difficultés rencontrées

Les participants ont révélé plusieurs contraintes. La principale concerne la complexité d'implanter l'Entente pour deux réseaux, car ils ont eux-mêmes des structures multiples et en mouvement. Selon les répondants, il n'est pas simple d'appliquer les principes proposés, et ce, uniformément à travers la province. L'un des participants mentionne :

Une dernière difficulté, et c'est tout à fait normal, mais une certaine tension entre l'éducation et la santé. C'est tout un défi d'arrimer deux réseaux. C'est tout un défi de s'arrimer entre nous dans le même réseau, entre deux réseaux qui ont des mandats, des visées similaires, des réalités aussi, qui ne sont pas tout à fait les mêmes

Les personnes interrogées ont relaté un manque de lignes directrices précises, d'objectifs et d'outils concrets pour les soutenir lors de la mise en œuvre de l'Entente. Une méconnaissance de l'Entente et des objectifs a fait en sorte qu'il s'avérait difficile de la transposer. Par ailleurs, l'incertitude, en ce qui a trait au partage des rôles et responsabilités, a également été dénoncée par plusieurs comme étant une difficulté majeure, en raison des ruptures de services qu'elle occasionne. Voici, pour illustrer cette difficulté, la réponse d'un des participants :

L'Entente est trop vague sur les rôles, les responsabilités en lien avec le terrain et avec les actions que les intervenants doivent poser. Tu vas prendre un psychologue à l'école et un psychologue dans le réseau dans la santé. Ce n'est pas assez précis [leur rôle], ce qui fait en sorte que souvent, tu assistes à du ping-pong. [...] Dans la gamme de services, il y a

³ Centre de santé et de services sociaux

une perte de temps incroyable et qui en paye le prix? Les enfants!

Les propos obtenus rapportaient que les divergences d'intérêts et les tensions existantes entre les deux réseaux sont d'autres entraves à l'implantation de cette Entente, comme le mentionne ce participant : « *c'est la différence entre les objectifs, l'application, comment transige le dossier ou l'importance qu'on donne au dossier qui est différent.* »

Selon certains, il semble que l'implantation de l'Entente est parfois laissée au libre choix des individus ainsi qu'à leur volonté de mettre ou non en commun les services destinés aux enfants en difficulté. Plusieurs personnes interrogées ont souligné les différences de culture entre les deux réseaux qui limitent le travail de collaboration. Parfois, ils perçoivent des résistances liées à la culture des réseaux.

Le manque de ressources et les contraintes de temps rendent l'offre de services plus difficile et limitent la participation aux différentes rencontres nécessaires pour travailler en collaboration. Le mouvement du personnel observé dans les deux réseaux peut aussi expliquer la situation. Bref, l'essoufflement rapporté pourrait bien être la cause du manque d'arrimage entre les services, comme le dit ce répondant :

Autant dans un réseau que dans l'autre, on a de la difficulté à mobiliser les directeurs généraux sur l'instance stratégique. On a un comité régional, mais parfois les directeurs généraux sont là, et parfois, il en manque la moitié. Donc c'est difficile de les avoir, que dans leur agenda ça devienne une priorité. Souvent ils vont déléguer quelqu'un d'autre, donc ils ne seront pas là.

Solutions proposées

En réponse à ces difficultés, les participants ont identifié plusieurs solutions adaptées à leurs situations. La réussite de l'implantation de l'Entente passe par l'instauration d'une vision commune des deux réseaux, qui peut s'effectuer si chacun prend le temps de mieux connaître l'autre secteur. Les services doivent être davantage harmonisés pour pouvoir répondre le mieux possible aux besoins des élèves. Une réorganisation du travail, la mise en

place de comités de travail et l'optimisation des techniques de travail seraient à envisager, selon les répondants. De plus, inclure des partenaires extérieurs aux deux réseaux augmente les ressources humaines et est un gage de réussite. Il faut relever aussi que certaines structures sont à revoir et qu'il est primordial de tenir compte de l'importance des rencontres entre les partenaires. La promotion de l'Entente doit être poursuivie. Les partenaires doivent sentir qu'ils sont soutenus dans sa mise en œuvre et chacun doit faire en sorte de prendre ses responsabilités. Ils sont aussi désireux de recevoir de nouveaux outils adaptés à cette nouvelle réalité en plus de formations conjointes entre les deux réseaux afin d'uniformiser les connaissances.

Sommaire des groupes TRIAGE

Les groupes TRIAGE ont permis de faire le constat suivant : bien que les énoncés provenant des deux groupes d'acteurs (comité national et répondants régionaux) soient formulés différemment, ils se ressemblent par leur contenu. En effet, les deux groupes ont abordé, d'une manière différente, les thèmes suivants : 1) les ressources; 2) le leadership pour soutenir l'Entente; 3) les informations; 4) la connaissance; 5) la compréhension et l'interprétation de l'Entente; 6) la mobilisation, la continuité et les responsabilités des acteurs concernés, ainsi que 7) les priorités concernant la mise en œuvre de l'Entente. Il est rapidement apparu que les participants au sein des différentes sessions proviennent de réseaux différents (santé, services sociaux ou éducation) et qu'ils se réfèrent à des réalités inconnues de leurs interlocuteurs ou bien qu'ils ne partagent pas la même opinion. C'est ainsi que l'introduction d'éléments communs et distincts entre les deux réseaux a provoqué une discussion très animée. À cette occasion, les participants ont confié qu'ils n'avaient jamais abordé les questions soulevées lors de l'étude au cours de leurs réunions antérieures. Il semble qu'au plus haut niveau de coordination de l'Entente, tout en étant conscients de l'existence de différences de toutes sortes entre les deux réseaux, les participants ne les aient pas explorées systématiquement pour les comprendre et composer avec elles. Les répondants semblaient vivre le même phénomène de méconnaissance réciproque. Ils se disaient que certaines choses n'allaient pas changer et qu'il faudrait composer avec elles.

De manière générale, le consensus n'était pas facile à obtenir quant à la meilleure formulation à adopter pour refléter le point de vue de l'ensemble du groupe. Cette situation reflète, non seulement les différences qui existent entre les différents univers, mais le problème, voire l'impasse, à construire des représentations communes. Il y a d'abord les difficultés à identifier, puis la priorité à leur accorder et les solutions à mettre en œuvre. Il faut souligner les multiples situations rencontrées par les différents groupes d'acteurs (diverses clientèles, problématiques et programmes); ils cumulent des tâches variées dans un large champ d'interventions, qui se révèlent assez complexes et qui leur exigent beaucoup d'énergie. Que ce soit en santé, en services sociaux ou en éducation, les acteurs sont visiblement très sollicités pour agir de façon à régler des problèmes de diverses natures, à les prévenir et à faire la promotion de la santé. Leur mandat est quasi infini, les demandes concurrentes et les moyens limités.

Cette situation peut expliquer le contexte dans lequel l'Entente doit être mise en œuvre.

CONCLUSION

Il est encore tôt, dans le déroulement de ce projet d'étude, pour émettre des constats précis sur les retombées de l'*Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*. Toutefois, il ressort que l'Entente, malgré qu'elle soit implantée depuis cinq ans, est plus ou moins connue des acteurs importants. Bien des difficultés ont été identifiées et des solutions ont été proposées, afin d'aider ces acteurs à se l'approprier et à continuer le travail amorcé. Bref, beaucoup de travail reste à faire afin d'évaluer les retombées de l'implantation de l'Entente de complémentarité, et ce, surtout au niveau des gestionnaires et des intervenants locaux ainsi qu'auprès des familles touchées par cette démarche.

EVALUATION OF THE IMPLEMENTATION AND IMPACT OF THE AGREEMENT FOR THE COMPLEMENTARITY OF SERVICES BETWEEN THE HEALTH AND SOCIAL SERVICES NETWORK AND THE EDUCATION NETWORK

The Agreement for the Complementarity of Services Between the Health and Social Services Network and the Education Network exists since 2003. An evaluation of this Agreement's implementation and impact has been conducted with parents of students with special needs, direct service providers and administrators in both networks. This project provides the opportunity to document how a common vision is developing in these networks about shared responsibilities. Furthermore, the means of collaboration and dialogue also have been documented. The preliminary results indicate that the Agreement has facilitated improved dialogue and the establishment some communication mechanisms. These measures facilitate decision-making in more problematic situations. On the other hand, the Agreement remains poorly known in general by the stakeholders in both networks, and even less by the parents. Several variables influence the possibilities for collaboration, among others, the lack of clear guidelines, uncertainty about others' roles, some resource limitations and time constraints.

BIBLIOGRAPHIE

GERVAIS, M., PÉPIN, G. (2002). Triage : A new group technique gaining recognition in evaluation. *Evaluation Journal of Australasia*, vol. 2, no. 2, 45-49.

GIDDENS, A. (1987). *La constitution de la société* (1^{re} éd.). Paris : Presses Universitaires de France.

- KELLOGG FOUNDATION. (2004). *Logic Model Development Guide*. Battle Creek, MI : W.K. Kellogg Foundation Publishing.
- LUNT, N., DAVIDSON, C., McKEGG, K. (2003). *Evaluating policy and practice. A new Zealand reader*. Auckland, NZ : Pearson Education.
- MCLAUGHLIN, G. B., JORDAN, J. (1999). Logic models: A tool for telling your program's performance story. *Evaluation and Program Planning*, 22, 65-72.
- MILLAR, A., SIMEONE, R. S., CARNEVALE, J. T. (2001). Logics system tool for performance management. *Evaluation and Program Planning*, 24, 73-81.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION. (2003). *Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes. Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*. Québec : Gouvernement du Québec. Site Internet du MELS : http://www.meq.gouv.qc.ca/lancement/ententemeqmsss/entente_f.pdf. Consulté le 1^{er} mai 2009.
- SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR DU CANADA. Module 2 – Profil et modèle logique. http://www.tbs-sct.gc.ca/eval/tools_outils/RBM_GAR_cour/Bas/module_02/module_0201_f.asp. Consulté le 6 mars 2007.
- STUFFLEBEAM, D. (2001). Evaluation models. Dans American Evaluation Association (Éds.), *News directions for evaluation*. Indianapolis, IN: Jossey-Bass.



Rechercher

Accès aux articles

RFDI Numéros réguliers

Vol. 21 (2010)

Vol. 22 (2011)

Vol. 20 (2009)

p. 5-16

p. 17-31

p. 32-47

p. 48-55

p. 56-64

p. 65-89

p. 90-105

p. 106-113

p. 114-122

p. 123-147

p. 148-155

p. 156-164

p. 165-177

p. 178-188

Vol. 19 (2008)

Vol. 18 (2007)

Vol. 17 (2006)

Vol. 16 (2005)

Vol. 15 (2004)

Vol. 14 (2003)

Vol. 13 (2002)

Accueil > Accès aux articles > RFDI Numéros réguliers > Vol. 20 (2009)

Les comportements stéréotypés chez trois personnes adultes atteintes d'autisme...

Fichier attaché

Taille

[THOMMEN_v20.pdf](#)

246.34 Ko

Les comportements stéréotypés chez trois personnes adultes atteintes d'autisme : une analyse de leur occurrence lors d'activités quotidiennes

Evelyne Thommen et Amélie Chastellain

Les comportements stéréotypés sont régulièrement observés chez les personnes atteintes d'autisme. Le but de notre recherche est d'analyser la manifestation de ces comportements dans leur contexte afin d'analyser leurs fonctions. Au moyen de vidéo, nous avons observé systématiquement trois personnes adultes atteintes d'autisme, vivant dans une institution avec un soutien constant. Les résultats montrent que les comportements stéréotypés sont très fréquents (entre 0,4 et 3,1 comportements par minute). L'analyse du contexte d'apparition des comportements stéréotypés est révélatrice de leur fonction : autostimulation dans les moments de solitude, protection dans les situations sociales très stimulantes. Notre conclusion souligne l'importance d'une prise en compte individualisée des comportements stéréotypés chez des personnes adultes atteintes d'autisme.

Stereotypical behaviours in three adult persons with autism: analysis of occurrence during daily activities

Vol. 12 (2001)

Vol. 11 (2000)

Vol. 10 (1999)

Vol. 9 (1998)

Vol. 8 (1997)

Vol. 7 (1996)

Vol. 6 (1995)

Vol. 5 (1994)

Vol. 4 (1993)

Vol. 3 (1992)

Vol. 2 (1991)

Vol. 1 (1990)

RFDI Numéros spéciaux

REHM Numéros réguliers

Stereotypical behaviours are regularly observed in autism spectrum disorders. Our aim in this research is to analysed the occurrences of stereotypical behaviours in their context to analyse their function. We look at the categories of such behaviours and their function. With videotape, we have systematically observed three adult persons with autism living in an institution with intensive support. Our results show that stereotypical behaviours are very frequent (from 0,4 to 3,1 behaviours by minutes). The functions of these behaviours are related to their context of apparition: self stimulatory loneliness or leisure time; protection from too much stimulation in social context. We put forward the individual accompaniment of adult persons with autism presenting a lot of stereotypical behaviours.

Descripteurs : autisme, comportements stéréotypés, comportements autostimulateurs, analyse fonctionnelle

INFOLETTRE : REVUE FRANCOPHONE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Restez informé!

Courriel : *

☒ M'abonner

☐ Me désabonner

LES COMPORTEMENTS STÉRÉOTYPÉS CHEZ TROIS PERSONNES ADULTES ATTEINTES D'AUTISME : UNE ANALYSE DE LEUR OCCURRENCE LORS D'ACTIVITÉS QUOTIDIENNES

Evelyne Thommen et Amélie Chastellain

Les comportements stéréotypés sont régulièrement observés chez les personnes atteintes d'autisme. Le but de notre recherche est d'analyser la manifestation de ces comportements dans leur contexte afin d'analyser leurs fonctions. Au moyen de vidéo, nous avons observé systématiquement trois personnes adultes atteintes d'autisme, vivant dans une institution avec un soutien constant. Les résultats montrent que les comportements stéréotypés sont très fréquents (entre 0,4 et 3,1 comportements par minute). L'analyse du contexte d'apparition des comportements stéréotypés est révélatrice de leur fonction : autostimulation dans les moments de solitude, protection dans les situations sociales très stimulantes. Notre conclusion souligne l'importance d'une prise en compte individualisée des comportements stéréotypés chez des personnes adultes atteintes d'autisme.

INTRODUCTION

Les comportements stéréotypés sont fréquemment observés chez les personnes atteintes d'autisme. La Classification Internationale des Maladies (CIM 10, OMS, 2001) classe l'autisme infantile parmi les troubles envahissants du développement. Les critères diagnostics de l'autisme infantile se caractérisent « par un développement anormal ou déficient, manifeste avant l'âge de trois ans avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales, communication, comportement (au caractère restreint et répétitif) » (OMS, 2001, p.13). Notre recherche porte sur un aspect de la triade de l'autisme : « les comportements au caractère restreint et répétitif ». Parmi ces derniers, les comportements stéréotypés sont l'une des manifestations fréquentes chez les personnes adultes atteintes d'autisme qui demandent un soutien constant (American Association on Mental Retardation, 2003). Dès les premières descriptions de Kanner (1943), les mouvements stéréotypés ont été considérés comme un aspect central du trouble.

Les manières complexes tels que les tournolements ou l'agitation des bras pendant le balancement sont retenus dans les critères diagnostics de l'ADI-R lorsqu'ils sont fréquents et marqués et qu'ils interfèrent avec les activités quotidiennes de la personne (Rutter, Lord et LeCouteur, 1994).

La question de la catégorisation de ces mouvements, de leur origine et de leur fonction est ouverte (Cunningham et Schreibman, 2008; Rapp et Vollmer, 2005). L'analyse comportementale permet d'envisager une fonction sensorielle et/ou une fonction sociale aux comportements stéréotypés.

La catégorisation des comportements stéréotypés

En ce qui concerne la catégorisation des comportements stéréotypés, Bishop, Richler et Lord (2006) ont établi une liste de comportements stéréotypés et d'intérêts restreints chez des enfants atteints d'autisme. Ils relèvent les intérêts sensoriels inhabituels, les manipulations répétitives d'un objet, les manières des mains et des doigts, la sensibilité au bruit, les difficultés aux changements de routine, les rituels des réponses anormales aux stimuli sensoriels, les préoccupations inhabituelles, les automutilations, les attachements inhabituels à

Evelyne Thommen, Professeure, École d'études sociales et pédagogiques Lausanne, Suisse, Adresse électronique : ethommen@eesp.ch; Amélie Chastellain, Éducatrice spécialisée, Les Jalons, Villeneuve, Suisse

un objet et la résistance au changement dans l'environnement. À partir de cette liste, ils interrogent les parents de 830 enfants qui rendent compte de la présence de ces comportements stéréotypés. Plus des deux tiers des enfants présentent des maniérismes moteurs, des manipulations répétitives des objets et des intérêts sensoriels inhabituels. Ces signes sont plus fréquents chez les personnes atteintes de déficience intellectuelle sévère.

Dans le même ordre d'idée, Militerni, Bravaccio, Falco et Fico (2002) décrivent en détail les mouvements stéréotypés d'un groupe de 121 enfants atteints d'autisme d'après l'interview de leurs parents. Ils constatent une diminution avec l'âge des maniérismes moteurs alors que les séquences de comportements répétitifs avec des objets augmentent. Les auteurs tentent de mettre en relation les comportements répétitifs et les circonstances. Les comportements de haute intensité sensorielle comme les automutilations semblent être des réactions à une situation du stress. Les autres comportements ne sont pas réactifs à l'état émotionnel de l'enfant ou aux circonstances. Cette recherche tente de décrire les fonctions des comportements stéréotypés d'après les témoignages des parents. De nombreuses autres recherches se sont penchées sur les fonctions des comportements stéréotypés au travers de l'analyse comportementale.

La fonction des comportements stéréotypés

Rapp et Vollmer (2005) discutent d'un renforcement automatique du comportement stéréotypé. Ils relèvent cinq aspects de renforçateurs automatiques à partir de la littérature: le résultat du comportement stéréotypé produit un effet *sensoriel* qui le renforce; il persiste en l'absence de conséquence sociale; l'enrichissement de l'environnement est corrélé à une réduction des stéréotypies; la diminution de l'effet *sensoriel* produit est corrélée à une réduction des stéréotypies; les stéréotypies peuvent fonctionner comme un *renforcement* relatif à un autre comportement et lorsque l'on *empêche* la venue des stéréotypies, on constate une augmentation consécutive des stéréotypies. Cette analyse des comportements stéréotypés souligne leur composante autostimulatoire.

Même si l'effet sensoriel produit par le stéréotype pourrait fonctionner comme renforcement automatique, d'autres auteurs soulignent l'importance des

contingences sociales qui fonctionneraient également comme renforcement (Cunningham et Schreibman, 2008).

Cunningham et Schreibman (2008) soulignent également l'importance des aspects sensoriels dans les comportements stéréotypés, mais ils relèvent le possible déplacement fonctionnel du comportement stéréotypé vers une fonction sociale. Par exemple, Durand et Carr (1987) ont montré une augmentation des comportements stéréotypés en fonction de l'augmentation des difficultés de la tâche. Comme si les enfants avaient « appris » à éviter les tâches complexes en développant des comportements stéréotypés. Une recherche de Kennedy, Meyer, Knowles et Shukla (2000) a analysé la fonction des stéréotypies chez cinq enfants atteints d'autisme. Leurs résultats montrent que les stéréotypies sont déterminées de manières multiples. Par exemple, deux personnes manifestaient de nombreux comportements stéréotypés dans toutes les tâches qui leur demandaient un effort (attention, demande) alors qu'ils diminuaient dans la condition « récréation ». Pour deux autres personnes, les stéréotypies étaient élevées dans toutes les tâches. En ce qui concerne la dernière personne, elle présentait moins de comportements stéréotypés dans les situations de récréation et demande d'attention.

Dans d'autres circonstances, le mouvement stéréotypé est clairement associé à une situation particulière. Par exemple, l'enfant suivi par Tang, Kennedy, Koppekin et Caruso (2002) se couvre les oreilles lorsqu'un bruit est présent dans la classe (les cris).

Une analyse du type de geste et de leur fonction montre que le même mouvement peut aussi bien être une autostimulation (mouvement de mains devant les yeux pour obtenir une stimulation visuelle) qu'une action pour diminuer la densité des exigences de l'environnement. Cunningham et Schreibman (2008, p. 475) synthétisent leur revue en affirmant : « This review is intended to argue for an operant definition of stereotypy, whereby function is not fixed, but rather controlled by alterable environmental contingencies ».

Hypothèses

C'est avec ce point de vue que nous avons développé une observation systématique de personnes adultes atteintes d'autisme, vivant dans une institution avec un soutien constant. Les

adultes observés n'ont pas bénéficié d'une intervention ciblée sur leurs comportements stéréotypés. Notre hypothèse de recherche postule une variabilité interindividuelle des comportements stéréotypés révélatrice des fonctions mises en place progressivement au cours de leurs existences. Nous pensons que l'analyse fonctionnelle des comportements stéréotypés peut apporter une information pertinente sur l'état psychologique de la personne et nous donner une indication sur l'adéquation de l'environnement dans lequel elle se trouve. L'observation en milieu naturel de leurs occurrences apportera donc quelques éclaircissements sur les fonctions potentielles de ces comportements.

MÉTHODE

Personnes observées

Nous avons décidé de limiter notre recherche à trois personnes afin d'analyser pour chacune d'elles le plus grand nombre possible de séquences vidéo relatives à des moments variés de leur vie quotidienne. Nous avons choisi des personnes résidant dans l'institution depuis plusieurs années et présentant des comportements stéréotypés dérangeant leurs activités dans la vie quotidienne. Trois personnes adultes, une femme et deux hommes, ont été observés pour cette étude. Respectivement âgés de trente-six, vingt-cinq et quarante-sept ans, chacun est atteint d'autisme et présente une déficience intellectuelle (diagnostic donné par les psychiatres selon les critères de la CIM 10). Tous prennent quotidiennement un traitement médicamenteux psychotrope (principalement des neuroleptiques pour tous, adjuvants de tranquillisants pour les deux hommes et d'un antidépresseur pour la femme).

Ces trois personnes vivent au sein d'une institution éducative spécialisée depuis au moins huit ans, accueillant exclusivement des personnes atteintes d'autisme et présentant une déficience intellectuelle. Leur quotidien et leurs activités sont réglés en fonction des jours de la semaine, avec le moins de changements possibles, hormis les aléas de la réalité (un éducateur malade, un bus en panne, les jours fériés, etc.). En plus des actes du quotidien (douche, repas, brossage des dents, soins de petites plaies, etc.), chaque personne participe à plusieurs activités pendant la semaine, seule ou en groupe, telles que des promenades, des sorties à la piscine ou du bricolage.

Dans les lignes qui suivent, nous donnons une description plus personnalisée des trois sujets, ainsi que des comportements stéréotypés observés chez chacun d'eux.

Fabien a quarante-sept ans. Il a acquis un langage élaboré et la communication est relativement aisée avec lui. Fabien porte un intérêt envahissant aux dates passées ou futures, aux événements s'y déroulant et aux personnes présentes pour y participer. Il questionne tout le monde en permanence sur ces sujets. Nous avons observé quatre comportements stéréotypés chez Fabien : le fait de parler seul (en opposition avec une réelle communication verbale); la toux forcée; les crispations du visage, de la gorge ou d'autres parties du corps et l'observation minutieuse de sa main.

Marie a trente-six ans, elle parle, mais elle se borne la plupart du temps à n'aligner que quelques mots pour communiquer (sans faire de phrases complètes), surtout lorsqu'elle désire formuler des demandes. Elle est de nature plutôt calme lorsque son entourage l'est aussi, mais peut manifester une grande excitation quand autour d'elle il y a une agitation ambiante (trop de bruit ou de personnes environnantes, l'existence d'un conflit, etc.). Elle démontre un grand intérêt pour certains objets bruyants. Ces objets peuvent aussi bien l'attirer que lui faire peur et augmenter son niveau d'excitation. Les comportements stéréotypés observés chez Marie sont les suivants : des bruits de bouche; le secouement de la tête; la main placée devant son visage et un son particulier produit vocalement.

Claude a vingt-cinq ans, il parle peu, si ce n'est pour répéter inlassablement les mêmes questions, auxquelles il attend une réponse exacte. Il est capable de répondre (souvent par oui ou par non) à qui lui adresse la parole, lorsque l'on insiste un peu. Claude manifeste certains intérêts restreints sur la nourriture ou les vêtements. Ces intérêts peuvent être très envahissants. Les comportements stéréotypés observés chez Claude sont : l'observation de ses doigts tendus devant le visage; le frottement de ses doigts; la crispation de sa bouche et de son visage et le balancement.

Recueil de données

Afin de réunir des observations se basant sur un échantillon de moments hebdomadaires aussi grand que possible, les activités de Marie, Fabien et Claude ont été prises en compte selon les critères

suivants : les activités du quotidien (brossage des dents, soins des plaies, des allergies ou autres); les activités organisées, « dirigées » (promenades, sorties au café, bricolage, etc.); les activités libres, « non dirigées » (moments au salon devant la télévision, moments en chambre, etc.). Les trois moments de repas quotidiens ont été ajoutés à ces situations. Pour l'ensemble des activités observées, nous avons relevé les situations dans lesquelles la personne est seule ou en compagnie et celles pour lesquelles l'activité se déroule à l'intérieur ou à l'extérieur de l'institution.

Les trois sujets ont été filmés lors de onze activités qu'ils ont en commun. Plus d'une centaine d'heures d'images ont été récoltées. Pour chaque activité, nous avons dix à quinze minutes d'enregistrement dont nous avons retenu quatre minutes. Pour les activités courtes (comme le brossage des dents par exemple), l'intégralité était filmée et deux minutes ont été retenues. Chaque activité a été filmée au moins trois fois, afin d'obtenir une vision plus globale de leur déroulement. Au total, soixante-dix séquences de quatre minutes et quarante-trois séquences de deux minutes ont été analysées. Pour chaque séquence, nous avons relevé le nombre total de comportements stéréotypés.

RÉSULTATS

Nous présentons les résultats séparément pour chaque personne, nous verrons que les profils sont très individualisés. Pour chaque personne, le nombre moyen de comportements par minute, quelle que soit l'activité, le moment, le contexte est de 3,1 pour Marie; 2,7 pour Fabien et 0,40 pour

Claude. On constate une variabilité importante entre les trois personnes, mais une grande fréquence de comportements stéréotypés de un toutes les trente secondes à un toutes les trois minutes.

On constate une influence différenciée du contexte envers les comportements stéréotypés des personnes. Cela laisse entrevoir une fonction différente selon les personnes. Nous pourrions analyser ces différences en observant le détail de la répartition des comportements. Dans les tableaux qui suivent, nous donnons le nombre moyen par minute de comportements observés selon l'activité. L'activité appelée « bac » est le moment où les résidents rangent leurs vêtements propres dans leur armoire. Avec la situation « chambre », ce sont les deux situations au cours desquelles la personne est seule. Dans la dernière ligne du tableau, nous indiquons le nombre moyen des stéréotypies observées par minute dans chacune des situations.

Le contexte des comportements stéréotypés de Marie

Les comportements le plus fréquemment manifestés par Marie sont des bruits qu'elle émet avec sa bouche, indifféremment des activités auxquelles elle a participé. C'est lors des moments en groupe au salon, sans activité organisée précise que cela est le plus fréquent. Le Tableau 1 montre la fréquence moyenne des comportements stéréotypés de Marie selon le contexte et l'activité. Les deux premières activités sont solitaires. Les activités suivantes sont ordonnées de celle qui présente le plus de comportements stéréotypés à celle qui en compte le moins.

Tableau 1

Nombre moyen de comportements stéréotypés par minute de Marie en fonction de la situation

	Chambre	Bac	Bricolage	Cuisine	Salon	Dents	Lecture	Souper	Sortie	Soins	Déjeuner	Dîner	Moyenne
Bouche	1,2	1,2	4,0	3,0	3,8	2,2	2,9	0,9	1,8	1,5	0,5	0,7	1,9
Tête	0,8	0,2		2,3	0,9	0,5	0,8	0,8	0,3	0,4	0,6	0,3	0,6
Main visage	0,1		3,3	0,3	0,6		0,5	0,6		0,1	0,1	0,2	0,4
Son particulier	0,1			1,3	0,1	2,2	0,1	0,2	0,3	0,2			0,2
Total moyen par situation	2,1	1,3	7,3	6,8	5,3	4,8	4,3	2,4	2,3	2,2	1,2	1,1	3,1

C'est pendant les activités « bac », « soins » et de repas qu'elle manifeste le moins de comportements stéréotypés. Lorsqu'elle range ses vêtements dans son armoire, un éducateur est présent pour l'aider et la stimuler. Lors des sorties, Marie doit produire un gros effort pour marcher et pendant les repas, ses comportements apparaissent le plus souvent quand elle a fini son assiette (ce qui n'est donc pas le cas pendant toute la durée du repas). C'est donc dans les moments les moins structurés qu'elle présente le plus de comportements stéréotypés, et plus particulièrement dans les moments de grande excitation.

Le contexte des comportements stéréotypés de Fabien

Pour *Fabien*, le comportement stéréotypé qu'il manifeste le plus, quelle que soit l'activité, est le fait de parler seul. De plus, on observe que c'est lorsqu'il est seul en chambre que cela est le plus fréquent. Le comportement le moins fréquent est celui où Fabien observe sa main. Ce dernier se manifeste souvent lorsque Fabien se sent bien, dans des moments où il est détendu et tranquille. C'est lors des activités « dents » et « soins » qu'il manifeste le moins de comportements stéréotypés. Fabien sait se brosser seul les dents, il est donc occupé pendant tout ce moment, et lors des ses soins, un éducateur s'occupe exclusivement de lui (bien qu'ils ne soient pas seuls dans la pièce).

Tableau 2

Nombre moyen de comportements stéréotypés par minute de Fabien en fonction de la situation

	Chambre	Bac	Déjeuner	Bricolage	Dîner	Salon	Souper	Sortie	Lecture	Dents	Soins	Moyenne
Parle seul	4,9	2,0	3,2	3,4	2,2	2,1	1,7	1,9	0,3	1,5	1,5	2,2
Crispe tête			0,5		0,1	0,1		0,2	0,3			0,1
Observe main	0,2					0,2			0,2			0,1
Tousse			0,5		1,1	0,1	0,4	0,1	0,8			0,3
Total moyen par situation	5,1	2,0	4,2	3,4	3,3	2,5	2,1	2,1	1,7	1,5	1,5	2,7

Le contexte des comportements stéréotypés de Claude

Le comportement le plus fréquent chez *Claude* est l'acte de tendre fort ses doigts devant son visage. Il se manifeste le plus souvent pendant le repas, qui se passe en groupe et parfois à l'extérieur, dans le jardin. C'est l'acte de frotter ses doigts les uns contre les autres qu'il manifeste le moins. Claude n'a manifesté aucun comportement stéréotypé les fois où nous l'avons filmé lors de l'activité

« bricolage ». Pendant ce moment, alors que d'autres dessinent ou font des jeux, Claude fait souvent des puzzles, qui lui demandent une certaine concentration, et il ne s'arrête que lorsque toutes les pièces ont trouvé leur place. Ainsi, lorsque Claude participe à une activité structurée, il ne présente pas de stéréotypies alors qu'entouré de ses colocataires au moment des repas, par exemple, il présente un comportement stéréotypé toutes les deux minutes.

Tableau 3

Nombre moyen de comportements stéréotypés par minute de Claude en fonction de la situation

	Chambre	Dîner	Souper	Sortie	Déjeuner	Dents	Salon	Soins	Bricolage	Moyenne
Doigts tendus	0,08	0,50	0,33	0,25	0,25		0,10			0,18
Crispe tête		0,08	0,25	0,25	0,17	0,33	0,10			0,12
Balance tête	0,42	0,08					0,05	0,08		0,09
Doigts frottés	0,08	0,08								0,02
Total moyen par situation	0,58	0,75	0,58	0,50	0,42	0,33	0,25	0,08	0,00	0,40

DISCUSSION

Pour les trois personnes observées, deux éléments semblent clairement jouer un rôle dans la manifestation des comportements stéréotypés : le facteur stress (qu'il soit positif ou négatif, lié à une situation difficile, à un trop plein d'émotions, etc.) et le contexte (qu'il s'agisse du fait d'être seul ou en groupe dans une activité, ou le contexte plus général, l'atmosphère ambiante, l'environnement, les situations particulières, etc.).

Le facteur stress dans la manifestation de comportements stéréotypés

Concernant la gestion du stress dans son sens large, chacun a recours à des stratégies propres, conscientes ou non, comme modifier sa respiration, s'activer de différentes manières, s'énervier pour décharger une partie du stress, etc. Il est donc envisageable que les trois personnes observées utilisent, elles aussi, des moyens divers pour pallier aux moments stressants, au travers notamment des stéréotypies, dans un but d'autoprotection, pour se rassurer et s'apaiser par des comportements répétitifs, connus et maîtrisés (puisque reproduits incessamment depuis longtemps).

Chez Fabien, plus le moment est structuré et « contrôlé », tant par lui que par les professionnels, moins il y a de comportements stéréotypés. Or, c'est lorsqu'il se trouve seul dans sa chambre, dans les moments de temps libre, qu'il en manifeste le plus. Il est alors possible de les interpréter comme une autostimulation visant à faire baisser le niveau de stress en lien avec l'inoccupation et le manque de structuration de ce temps.

Chez les deux autres sujets, à l'inverse, les moments de groupe, où les stimulations extérieures (bruits, mouvements, situations à observer) sont accrues en nombre et en intensité, sont les plus difficiles à gérer. Ce sont des moments peu structurés dans lesquels de nombreuses personnes sont présentes en plus des éducateurs. Pour Claude, il semble que même le niveau de luminosité puisse jouer un rôle dans son comportement. L'augmentation de tous ces facteurs fait monter son niveau de tension, d'attention, et donc de stress, et ses stéréotypies semblent alors agir comme une barrière protectrice, qui bloquerait l'arrivée d'un trop grand nombre d'informations devenues ingérables. De même, chez Marie dans les moments de groupe, les stéréotypies les plus marquées sont en lien avec les stimuli extérieurs, l'intensité de ses comportements augmente, par exemple, en fonction de l'augmentation du niveau sonore ambiant. Chez elle, l'excitation monte également, et par conséquent, accroît son niveau de stress ainsi que le nombre de ses comportements stéréotypés. Le manque de prévisibilité est également un facteur marquant pour ces deux personnes, leurs comportements apparaissant plus fréquemment lorsqu'un événement imprévu se passe.

Les éléments du contexte influençant les comportements stéréotypés

Outre le facteur stress, l'élément du contexte (qui peut parfois engendrer le stress) semble modifier la manifestation des comportements stéréotypés chez les trois sujets. Par contexte, il faut d'abord prendre en compte le fait d'être seul ou en groupe dans un moment donné, mais également la situation globale

dans laquelle se déroulent les différents moments observés. Il semble en effet que selon le contexte, les trois personnes observées aient des comportements différents.

Il est important de noter que la variable « en groupe » implique forcément la présence d'au moins une personne de l'équipe éducative, donc de ses interventions structurantes et cadrantes. À l'inverse, dans les moments étiquetés « seul », le sujet est filmé sans la présence de personne. Cela influence forcément les situations des divers contextes, sachant que sans la présence des éducateurs, les trois personnes agissent de façon différente.

Cette remarque est importante pour l'observation des comportements de Fabien, qui semblent être influencés en fonction du degré de structuration des différents moments auxquels il participe. Son besoin accru de repères stables et prévisibles est mieux rempli lorsque quelqu'un est là pour y répondre. De ce fait, la variable « seul », donc « sans cadrage éducatif direct », paraît grandement influencer ses comportements, dont la fréquence augmente lorsqu'il n'est pas entouré par des professionnels.

Pour Marie, le nombre des comportements stéréotypés est accru dans les moments de groupe. Comme dit plus haut, elle est particulièrement sensible aux stimuli extérieurs et il est facilement imaginable que plus le groupe est grand, plus les stimuli sont nombreux, et plus Marie doit traiter simultanément des informations complexes. C'est également le cas pour Claude. Ces deux sujets sont par conséquent ceux avec qui un lien entre les comportements et le contexte général dans lequel ils apparaissent est le plus aisé à démontrer. L'environnement particulier, l'intervention de divers événements, l'ambiance générale, les différentes personnes présentes sont autant de facteurs influençant leurs comportements. Ce lien est plus difficilement observable chez Fabien, ses comportements étant plus souvent modifiés en fonction des pensées qui le traversent (ses questions liées aux dates, à la présence de telle ou telle personne). En effet, lorsqu'il a les réponses qu'il attend, et pour autant qu'il ne soit pas submergé d'informations, il se montre plus calme et manifeste moins de stéréotypies.

Une telle analyse permet de poser des objectifs d'intervention pour ces trois personnes. Pour Fabien, il conviendrait de structurer les moments

libres. Pour Marie, on limitera les moments de vie en grand groupe ou l'on organisera les moments de groupe de telle sorte qu'il n'y ait pas de stimulations aléatoires et incontrôlables. S'agissant de Claude, bien que ses comportements stéréotypés soient moins fréquents, ses difficultés au moment du repas nécessiteraient un accompagnement plus sécurisant pour lui.

CONCLUSION

Nos observations sont révélatrices de la complexité des comportements stéréotypés installés chez des personnes adultes atteintes d'autisme avec une déficience intellectuelle. Le profil comportemental montre à la fois des différences interindividuelles, chez l'un l'aspect autostimulatoire du comportement stéréotypé domine, chez l'autre c'est la protection envers la stimulation importante qui semble prédominer. Bien que le profil fonctionnel du comportement stéréotypé ne soit pas identique selon les personnes, la fonction peut également changer selon le comportement stéréotypé et selon le moment. Il est donc abusif de traiter tous les comportements stéréotypés selon la même explication fonctionnelle, en les réduisant tous à leur composante autostimulatoire. Fleuron, Serein et Abécassis (1995) ont d'ailleurs montré une variabilité des fonctions d'un groupe particulier de comportements stéréotypés que sont les conduites automutilatrices.

Notre recherche conforte l'analyse actuelle de Cunningham et Schreibman (2008) : les stéréotypies sont déterminées par des fonctions multiples et conditionnées par l'environnement social et matériel.

Il conviendrait donc d'identifier les comportements stéréotypés de chaque individu suivi dans une institution éducative et d'en clarifier les fonctions relatives. Une meilleure observation de ces comportements permettrait d'utiliser l'augmentation de leur fréquence comme une information sur la situation de la personne : ennui ou stress. L'intervention éducative s'en trouvera modulée d'autant : augmentation ou diminution de la structuration de l'environnement en fonction de l'augmentation ou la diminution des comportements stéréotypés pour ceux qui fonctionnent comme protecteurs sensoriels ou sociaux, augmentation des propositions d'activité pour celui dont l'augmentation des comportements stéréotypés est associée à une autostimulation.

À cet égard, il convient de respecter les besoins auxquels ces comportements stéréotypés semblent répondre. Michelle Dawson, personne atteinte d'autisme qui témoigne de sa situation, revendique dans un entretien le droit à se donner un peu de confort avec ses mouvements stéréotypés (Martin et Tremblay, 2004). Aménager l'environnement pour diminuer l'inconfort et les stress des personnes adultes atteintes d'autisme accompagnées dans une

institution à plein temps devrait être une priorité pour améliorer la qualité de vie de ces personnes. La diminution des comportements stéréotypés pourrait devenir une mesure objective de l'amélioration de cette qualité de vie. L'objectif n'est plus de stopper les stéréotypies, mais d'améliorer la qualité de vie, objectif beaucoup plus humain.

STEREOTYPICAL BEHAVIOURS IN THREE ADULT PERSONS WITH AUTISM: ANALYSIS OF OCCURRENCE DURING DAILY ACTIVITIES

Stereotypical behaviours are regularly observed in autism spectrum disorders. Our aim in this research is to analyse the occurrences of stereotypical behaviours in their context to analyse their function. We look at the categories of such behaviours and their function. With videotape, we have systematically observed three adult persons with autism living in an institution with intensive support. Our results show that stereotypical behaviours are very frequent (from 0,4 to 3,1 behaviours by minutes). The functions of these behaviours are related to their context of apparition: self stimulatory loneliness or leisure time; protection from too much stimulation in social context. We put forward the individual accompaniment of adult persons with autism presenting a lot of stereotypical behaviours.

BIBLIOGRAPHIE

- | | |
|--|--|
| <p>AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION. (2003). <i>Retard mental : définition, classification et systèmes de soutien</i>. (10e éd.) [trad. sous la dir. de Diane Morin]. Eastman : Éditions Behaviora.</p> <p>BISHOP, S. L., RICHLER, J., LORD, C. (2006). Association Between Restricted and Repetitive Behaviors and Nonverbal IQ in Children with Autism Spectrum Disorders, <i>Child Neuropsychology</i>, 12, 247-267.</p> <p>CUNNINGHAM, A. B., SCHREIBMAN, L. (2008). Stereotypy in autism: The importance of function. <i>Research in Autism Spectrum Disorders</i>, 2(3), 469-479.</p> <p>DURAND, V. M., CARR, E. G. (1987). Social influences on "self-stimulatory" behavior: analysis and treatment application. <i>Journal of Applied Behavior Analysis</i>, 20, 119-132.</p> <p>FLEURON, C. A., SEREIN, F., ABÉCASSIS, J. (1995). Les conduites automutilatrices. <i>Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle</i>, 6, 57-63.</p> | <p>KANNER, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. <i>Nervous Child</i>, 2, 217-250.</p> <p>KENNEDY, C. H., MEYER, K. A., KNOWLES, T., SHUKLA, S. (2000). Analysing the multiple functions of stereotypical behavior for students with autism: implications for assessment and treatment. <i>Journal of Applied Behavior Analysis</i>, 33, 559-571.</p> <p>MARTIN, M., TREMBLAY, P. H. (2004). L'autisme, vu de l'intérieur. [document vidéo] (Canada, 36 minutes; Production : CECOM HRDP Montréal).</p> <p>MILITERNI, R., BRAVACCIO, C., FALCO, C., FICO, M. T. (2002). Repetitive behaviors in autistic disorder. <i>European Child & Adolescent Psychiatry</i>, 11, 210-218.</p> <p>ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. (2001). <i>Classification multi-axiale des troubles psychiatriques chez l'enfant et l'adolescent: classification CIM-10 des troubles mentaux et des troubles du comportement de l'enfant et de l'adolescent</i>. Paris : Masson.</p> |
|--|--|

- RAPP, T., VOLLMER, T. R. (2005). Stereotypy I : A review of behavioral assessment and treatment. *Research in Developmental Disabilities*, 26, 527–547.
- RUTTER, M., LORD, C., LeCOUTEUR, A. (1994). *Interview pour le diagnostic de l'Autisme-R*. Paris : Les Editions Inserm. (Traduction de M.-H. Plumet, C. Recassens, D. Waller, M. Leboyer du "Autism Diagnostic Interview-R, 1993).
- TANG, J.-C., KENNEDY, C. H., KOPPEKIN, A., CARUSO, M. (2002). Functional analysis of stereotypical ear covering in a child with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 35, 95-98.



Rechercher

Accès aux articles

RFDI Numéros réguliers

Vol. 21 (2010)

Vol. 22 (2011)

Vol. 20 (2009)

p. 5-16

p. 17-31

p. 32-47

p. 48-55

p. 56-64

p. 65-89

p. 90-105

p. 106-113

p. 114-122

p. 123-147

p. 148-155

p. 156-164

p. 165-177

p. 178-188

Vol. 19 (2008)

Vol. 18 (2007)

Vol. 17 (2006)

Vol. 16 (2005)

Vol. 15 (2004)

Vol. 14 (2003)

Vol. 13 (2002)

Accueil > Accès aux articles > RFDI Numéros réguliers > Vol. 20 (2009)

Lorsque le parent présente une incapacité : impacts perçus

Fichier attaché

Taille

[DIONNE_v20.pdf](#)

299.72 Ko

Carmen Dionne, Nadia Rousseau, Suzie McKinnon, Caroline Drouin et Caroline Vézina

Comment les habitudes de vie sont-elles influencées par la présence d'incapacités chez un parent? Cette étude explore la perception de ces parents quant à leur vie quotidienne, familiale et plus globalement quant à l'exercice de leurs rôles sociaux. Vingt-trois parents ayant une incapacité ont participé à des entrevues semi-dirigées. Les résultats mettent en évidence trois thèmes qui apparaissent plus fréquemment dans leur discours : le vécu du parent et son entourage, l'appréciation des aides et services reçus, et le vécu du parent avec son enfant.

Disability in the family : when it is lived by a parent

How are life habits modified by the disability of a parent? This study was designed to explore the perceptions of parents concerning their daily living, family obligations and overall how they assumed their social functions. Twenty three parents with disabilities participated in individualized interviews. The results indicated three emerging themes which are: the real-life experiences of the parent with his family and friends, the personal estimation of the support and services provided and the real-life experiences with their children.

- Vol. 12 (2001)
- Vol. 11 (2000)
- Vol. 10 (1999)
- Vol. 9 (1998)
- Vol. 8 (1997)
- Vol. 7 (1996)
- Vol. 6 (1995)
- Vol. 5 (1994)
- Vol. 4 (1993)
- Vol. 3 (1992)
- Vol. 2 (1991)
- Vol. 1 (1990)
- RFDI Numéros spéciaux
- REHM Numéros réguliers

Descripteurs : parents avec incapacités, compétences parentales, adaptation familiale, services spécialisés

INFOLETTRE : REVUE FRANCOPHONE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Restez informé!

Courriel : *

☒ M'abonner

☐ Me désabonner

LORSQUE LE PARENT PRÉSENTE UNE INCAPACITÉ : IMPACTS PERÇUS

Carmen Dionne, Nadia Rousseau, Suzie McKinnon, Caroline Drouin et Caroline Vézina

Comment les habitudes de vie sont-elles influencées par la présence d'incapacités chez un parent? Cette étude explore la perception de ces parents quant à leur vie quotidienne, familiale et plus globalement quant à l'exercice de leurs rôles sociaux. Vingt-trois parents ayant une incapacité ont participé à des entrevues semi-dirigées. Les résultats mettent en évidence trois thèmes qui apparaissent plus fréquemment dans leur discours : le vécu du parent et son entourage, l'appréciation des aides et services reçus, et le vécu du parent avec son enfant.

Il y a environ une trentaine d'années, les personnes avec des incapacités qui vivaient en institution et qui recevaient des services d'éducation spécialisée ne se mariaient pas et n'avaient pas d'enfants (Lalande, Éthier, Rivest et Boutet, 2002; Tymchuk, Llewellyn et Feldman, 1999). Avoir un enfant est maintenant reconnu comme un droit. Cependant, les écrits scientifiques sur la parentalité (*parenting*) des personnes présentant des incapacités sont limités et récents.

Spécifions d'emblée que le vocable personnes handicapées, largement utilisé au Québec et dans d'autres pays francophones, est ici rejeté au profit de personnes présentant des incapacités. Le but souhaité est d'éviter que le handicap soit perçu comme une caractéristique personnelle de l'individu découlant

directement de la présence de limitations au niveau des aptitudes. Bien que nous adhérons à l'approche conceptuelle positive adoptée par le Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH) pour identifier les grandes dimensions de ce processus (les systèmes organiques, les aptitudes, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie), l'utilisation du terme incapacité est ici privilégiée puisqu'il est question de personnes présentant des réductions au niveau des aptitudes. Comme spécifié par Fougéyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et St-Michel (1998), les concepts de *déficiences*, *incapacités*, *obstacles environnementaux et situations de handicap* sont utilisés comme des éléments de mesure des systèmes organiques, des aptitudes, des facteurs environnementaux et des habitudes de vie. L'aptitude est définie comme étant la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. La qualité d'une aptitude se mesure sur une échelle allant de la *capacité optimale* à l'*incapacité complète*. (Fougéyrollas et al., 1998). Les facteurs environnementaux correspondent « aux dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société ». Un obstacle entrave la réalisation des habitudes de vie et donc occasionne des situations de handicap lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (déficiences, incapacités, identité, etc.) (Fougéyrollas et al., 1998).

Carmen Dionne, Ph. D., Professeure, Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières, Adresse électronique : carmen.dionne@uqtr.ca; Nadia Rousseau, Ph. D., Professeure, Département des sciences de l'éducation, Université du Québec à Trois-Rivières; Suzie McKinnon, Ph. D., Agente de recherche, Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières; Caroline Drouin, Ph. D., Auxiliaire de recherche, Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières; Caroline Vézina, M. A., Auxiliaire de recherche, Département des sciences de l'éducation, Université du Québec à Trois-Rivières.

Le Processus de production du handicap (PPH) montre que la réalisation des habitudes de vie d'une personne est le résultat de son identité, de ses choix, des déficiences de ses systèmes organiques, de ses capacités et incapacités, mais également des caractéristiques de son environnement. L'habitude de vie est ainsi définie comme étant « une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socio-culturel, selon ses caractéristiques (âge, sexe, l'identité socio-culturelle, etc). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence » (RIPPH, participation sociale).

Il sera question dans cet article de personnes ayant des incapacités qu'elles soient visuelles, motrices, auditives ou intellectuelles aussi bien que des personnes présentant des besoins en santé mentale ou un traumatisme crânio-cérébral. Cette étude s'inscrit dans cet effort de bien connaître les caractéristiques et les besoins des parents ayant des incapacités pour soutenir les organismes gouvernementaux ou communautaires leur venant en aide (Kelley, Sikka et Venkatesan, 1997).

Incapacité et parentalité

Une étude sur la situation des familles des personnes ayant une incapacité au Québec (Camirand et Aubin, 2004) révèle qu'en général, l'aide que reçoivent les parents avec une incapacité provient de la famille immédiate (des conjoints puis des enfants) et élargie. Les sources d'aide naturelle (amis, bénévoles) et formelle ne compte que pour une petite partie de l'aide reçue. D'ailleurs, certains auteurs notent le peu de ressources pour les femmes handicapées qui veulent assumer leur maternité de même que la présence de préjugés sur leurs habiletés parentales (Kirshbaum et Olkin, 2002; O'Toole, 2002). L'incapacité d'un des parents a également un impact sur l'aspect financier tant par ses coûts directs (ex. régimes spéciaux, transport, médication, équipements spécialisés et aides techniques, etc.) que par ses coûts indirects (ex. interruption ou changement de carrière, difficulté à trouver un emploi, etc.).

Du côté relation parent/enfant, les recherches récentes analysent les rôles familiaux modifiés ou renversés entre les parents et l'enfant en tant que jeune aidant (*young carer*). Les chercheurs et les

intervenants du milieu s'inquiètent de l'impact de ce rôle sur le développement de l'enfant. Certains parlent de « parentification » des enfants (Newman, 2002; Olkin, 2000) comme une situation où un enfant est responsable de ses parents et d'un grand nombre de tâches de manière démesurée pour son jeune âge. D'autres auteurs parlent d'effets négatifs sur les enfants, d'un stress important sur la dynamique familiale et des conséquences négatives (physiques et psychologiques) sur les enfants (Camirand et Aubin, 2004; Conley, Caldwell, Flynn, Dupré et Rudolph, 2004; Newman, 2002). Les mères avec une incapacité rapportent également plus de problèmes relationnels avec leurs enfants d'âge mineur (Camirand et Aubin, 2004). Toutefois, les chercheurs s'entendent pour dire que la nature et la sévérité de l'incapacité sont un élément important à considérer (Camirand et Aubin, 2004; Conley et al., 2004).

D'autre part, certaines études mettent en évidence que les parents qui présentent des incapacités ne veulent pas être un fardeau pour leur famille. Ils hésitent à demander de l'aide et essaient plus souvent de se débrouiller seul en trouvant des moyens pour pallier leurs difficultés (Olkin, 2000; Prilleltensky, 2004). Les parents avec des incapacités sont souvent réticents à discuter de leurs besoins de soutien. Ils s'inquiètent que leurs compétences parentales soient remises en question (Prilleltensky, 2004).

Personnes présentant des incapacités intellectuelles et parentalité

Bien que les études démontrent que les habiletés intellectuelles ne sont pas un facteur prédictif fiable de la compétence parentale (Aunos, 2000; Feldman, 1994), les parents ayant ce type d'incapacités ont plus de difficultés à jouer leur rôle de parents (Feldman, 1994). Cette difficulté à assumer leur rôle parental et à répondre aux besoins de leur enfant s'intensifie avec l'âge des enfants (Lalande et al., 2002). Chez les enfants plus vieux, les mères semblent démontrer plus de difficultés à fournir une stimulation académique adéquate (Aunos, 2000). Toutefois, Lalande et al. (2002) remarquent que les enfants de familles ayant un parent avec une incapacité intellectuelle sont plus autonomes.

Plusieurs de ces mères vivent de la détresse psychologique. Celles de l'étude de Lalande et al. (2002) perçoivent leur situation personnelle comme étant très difficile. La majorité d'entre elles se perçoivent comme acceptant peu leur enfant. Elles ont de la difficulté à éprouver un sentiment d'attachement pour lui. Leur niveau de stress est très élevé. Selon ces auteurs, la grande détresse qu'éprouvent ces femmes dans leur rôle parental peut nuire à l'attachement et à la sensibilité envers leur enfant. En fait, plus elles sont déprimées et socialement isolées, plus elles sont portées à démontrer de pauvres habiletés parentales (Sterling, 1998). Les résultats d'Aunos (2000) vont également dans le même sens où un score élevé au stress parental est associé à un style parental moins positif, plus hostile et inconsistant.

Malgré les difficultés vécues dans leur rôle parental, il est possible pour des parents ayant des incapacités intellectuelles de développer des habiletés parentales adéquates lorsqu'ils sont soutenus (Lalande et al., 2002). Toutefois, même si le rôle de soutien de la famille et des intervenants est reconnu (Llewellyn, McConnell, Cant et Westbrook, 1999), la perception que les parents ont du soutien reçu demeure un élément très important (Feldman, Varghese, Ramsay et Rajska, 2002). Par exemple, un lien entre la satisfaction du soutien reçu et les comportements maternels positifs a été trouvé par Feldman et al. (2002). Donc, il semble qu'un large réseau de soutien ne veut pas dire que les parents considèrent que toutes les personnes et organismes sont aidants.

Finalement, la parentalité est un stresser pour toute personne, peu importe le niveau de capacités intellectuelles (Feldman et al., 2002). Les rôles parentaux des personnes avec une incapacité sont les mêmes que pour les autres parents. Ils doivent subvenir aux besoins fondamentaux de leurs enfants, à leur éducation et à leur socialisation. Toutefois, bien qu'ils partagent avec d'autres familles ces besoins communs, leur réalité peut se singulariser sous différents aspects.

Le but de l'étude est d'explorer la perception des parents et de contribuer à une meilleure compréhension des obstacles auxquels ils sont confrontés quotidiennement.

MÉTHODE

Ce projet de recherche s'inscrit dans un paradigme qualitatif qui se rapproche de l'étude de cas, et plus précisément de l'étude de cas spécifique à une situation (*situation analysis*) (Bogdan et Biklen, 1998). La situation qui intéresse les chercheurs du présent projet est celle vécue par les familles où vit un parent présentant une incapacité.

Collecte de données

Les chercheurs ont eu recours d'abord à des *focus groups* puis à des entrevues individuelles semi-dirigées pour recueillir les informations liées au but de la recherche. Des associations, des centres de réadaptation ainsi que des organismes communautaires ont été contactés pour procéder au recrutement des participants. Les *focus groups* ont servi à sonder les parents sur leur vécu et à guider le contenu des entrevues individuelles à venir. Cinq *focus groups* ont été réalisés pour une durée d'environ une heure à une heure trente. Ils ont permis de faire ressortir les dimensions de la vie familiale qui apparaissent les plus importantes aux yeux des participants. Du côté des entrevues individuelles semi-dirigées, parmi les 23 familles interviewées, 15 entrevues se sont déroulées avec la mère seulement, cinq avec le père seulement et trois entrevues ont été réalisées avec les deux parents puisque les deux présentaient des incapacités. Ces entrevues ont été d'une durée d'environ une heure.

Participants

Le nombre de participants au *focus group* variait entre 3 et 13, pour un total de 30 personnes interrogées. Les participants étaient regroupés par type d'incapacités. Pour les parents avec des incapacités intellectuelles et ceux ayant un traumatisme crânio-cérébral, les intervenants étaient présents à la rencontre afin d'assurer un climat de confiance. Pour ce qui est des entrevues individuelles semi-dirigées, un total de 23 parents ayant une des incapacités suivantes : incapacité intellectuelle (4), problème de santé mentale (3), incapacité visuelle (4), incapacité auditive (4), traumatisme crânio-cérébral (4), ou incapacité motrice (4) ont participé à cette étape de l'étude. Afin d'obtenir une variété de profils familiaux, le

comité de recherche a déterminé divers critères de sélection des participants : provenir d'un milieu rural ou urbain, d'une famille monoparentale ou biparentale, avec un à deux enfants ou plus de deux enfants, avoir un statut socioéconomique (SSÉ) faible ou élevé. Ces critères ont servi à enrichir les informations quant au vécu des parents provenant de différents milieux et non à des fins d'analyse.

Six familles provenaient d'un milieu rural et 17 familles d'un milieu urbain (Tableau 1). Nos données relatives à l'échantillon nous rapportent

également 12 familles monoparentales, sept familles biparentales et quatre familles dont le parent était en relation de couple sans cohabitation. Douze familles comptaient un seul enfant, neuf familles avaient deux enfants et deux autres familles avaient plus de deux enfants. Pour 15 familles, les deux parents étaient sans emploi, déclarés invalides, à la retraite, en sabbatique ou en stage. Dans deux familles, les deux parents travaillaient et dans six familles, un seul parent occupait un emploi. Une famille avait un SSÉ élevé, 10 familles en avaient un moyen et 12 avaient un SSÉ faible.

Tableau 1

Caractéristiques des familles

Type	Milieu de vie		Structure familiale			Nombre d'enfants		
	Rural	Urbain	Mono	Bi-parental	En couple sans co-ha	1	2	3 et plus
Incapacité intellectuelle	2	2	3	-	1	4	-	-
Santé mentale	2	1	2	-	1	3	-	-
Incapacité visuelle	-	4	1	3	-	-	2	2
Incapacité auditive	-	4	1	3	-	-	4	-
Incapacité motrice	-	4	3	-	1	2	2	-
TCC	2	2	2	1	1	3	1	-

Type	Emploi		En stage	Retraité-sabb	SSÉ		
	Sans emploi	2 travaillent			1 travaille	Élevé	Moyen
Incapacité intellectuelle	2	-	1	1	-	-	4
Santé mentale	-	-	1	-	2	2	1
Incapacité visuelle	3	-	1	-	-	-	4
Incapacité auditive	-	2	2	-	-	4	-
Incapacité motrice	4	-	-	-	1	1	2
TCC	3	-	1	-	-	3	1

Instruments

À la suite du *focus group*, quatre dimensions ont été conservées pour le protocole d'entrevues : impacts dans la vie quotidienne, impacts dans les parcours de vie, utilisation du réseau naturel et utilisation du réseau formel (services). Ces dimensions ont ensuite été reprises de façon plus spécifique dans le cadre des entrevues individuelles. Elles ont guidé l'élaboration du protocole d'entrevues. Le protocole

ainsi développé a fait l'objet d'une présentation au comité de recherche de l'Office des personnes handicapées du Québec. Quelques modifications ont été apportées au protocole à la suite des recommandations du comité de la recherche. Certains ajouts ont été faits comme questionner les parents sur les impacts financiers de leur incapacité. La version finale du questionnaire de l'entrevue semi-dirigée comporte 12 questions (Tableau 2).

Tableau 2

Protocole régissant les entrevues individuelles réalisées auprès des parents ayant des incapacités

A- Impacts dans la vie quotidienne

Spécifiez les impacts d'être un parent ayant une incapacité au niveau de votre vie quotidienne (adaptation personnelle, fonctionnement à la maison, relation avec votre conjoint ou vos enfants, vos déplacements et transport, les soins et l'éducation des enfants, vos loisirs et activités sociales).
Est-ce que cela a toujours été comme ça (mêmes impacts à l'apparition de l'incapacité ou en période intensive de réadaptation)?

B- Impacts dans les parcours de vie

Est-ce que la présence de votre incapacité a eu un impact sur votre carrière (choix, arrêt, réorientation, etc.)? Et sur celle de votre conjoint?
Est-ce que la présence de votre incapacité a eu un impact sur vos choix familiaux (avoir des enfants, etc.)? Pourquoi?
Est-ce que votre incapacité a eu un impact sur votre situation économique? Avez-vous eu des dépenses occasionnées par votre incapacité?

C- Utilisation du réseau naturel

Quelles sont les personnes près de vous qui vous aident le plus (famille, amis, voisins, etc.)?
Est-ce que les liens avec votre entourage ont changé depuis l'apparition de votre incapacité?
Est-ce que les personnes qui vous aident le plus ont elles-mêmes des besoins?

D- Utilisation du réseau formel (services)

Quels sont les services que vous avez utilisés, que vous utilisez actuellement et ceux que vous trouvez les plus utiles? Avez-vous un plan de services?
Comment qualifiez-vous l'approche des différents intervenants avec vous et votre famille (évaluation des besoins, de l'incapacité, compréhension de votre incapacité)?
Qu'avez-vous à nous dire sur l'accès aux services (liste d'attentes) et le suivi des services?
Selon vous, quelles sont les ressources ou aides à développer pour les personnes présentant le même type d'incapacités que vous (organismes communautaires, aides techniques, accompagnement)?

Analyse des données

Les données des entrevues individuelles ont toutes été enregistrées sur support audio pour ensuite être transcrites intégralement et analysées à l'aide du logiciel *Atla Ti* (Muhr, 1997). L'ensemble des *verbatim* a été codé et caractérisé selon leur parenté ou leur similitude, sans qu'il n'y ait de code prédéterminé au départ (L'Écuyer, 1987). Le traitement des données avait ainsi pour objectif de faire ressortir les significations de chacun des éléments de façon inductive. S'inspirant du codage par réseau (Cohen, Manion et Morrison, 2000), la classification des données analysées a conduit à l'élaboration d'un système de catégories issu des codes attribués aux unités de sens lors de l'analyse inductive. Cela permet d'organiser et d'illustrer les liens existant entre les différentes catégories de données sans perdre de leur subtilité ou de leur complexité. L'analyse des *verbatim* a ainsi permis l'identification de 2298 unités de sens, c'est-à-dire des segments contenant un énoncé significatif du texte. Toutefois, 1008 unités n'ont pas été retenues pour l'analyse par réseau puisqu'elles représentent certains extraits inaudibles ou des questions et commentaires émis par les intervieweurs. Un total de 1290 unités de sens a donc servi à la création des catégories. Ainsi, l'analyse du contenu des entrevues ne permet pas d'attribuer un pourcentage de parents qui se sont prononcés sur un sujet. Elle permet plutôt de déterminer la quantité d'unités de sens sur un thème. La création de liens entre ces catégories a ensuite permis l'identification de trois thèmes distincts. Le présent article décrit les résultats relatifs à ces trois thèmes.

RÉSULTATS

À la suite de l'analyse des entrevues, trois thèmes généraux ont émergé : 1) le vécu du parent et son entourage, 2) l'appréciation des aides et services reçus, et 3) le vécu du parent avec son enfant. Dans l'analyse par thèmes, nous traitons les résultats des entrevues de tous les parents, sans égard à leur type d'incapacités. Puis, une attention particulière est mise sur les parents présentant une incapacité intellectuelle.

D'abord, selon la distribution des unités de sens des thèmes recueillis au cours des entrevues, quarante-cinq pour cent des commentaires recueillis des

parents concernaient le vécu du parent et son entourage, soit le fonctionnement quotidien (tâches ménagères, gestion des finances, soins généraux aux enfants). Trente-neuf pour cent traitaient de l'appréciation des aides et services (services reçus, améliorations dans les services, services du milieu scolaire, les relations avec les intervenants), et les coûts associés à leur incapacité (dépenses supplémentaires et coûts indirects), et 16 % sur le vécu du parent avec ses enfants, c'est-à-dire les relations entre les parents et les enfants, et les répercussions de leur incapacité sur le vécu scolaire de leurs enfants.

Analyse par thèmes

Présentation des résultats du thème « Vécu du parent et son entourage »

Pour l'ensemble des participants

Ce premier thème regroupe toutes les unités de sens abordant le « Vécu des parents, le fonctionnement quotidien » et tout ce qui fait référence à l'entourage de la personne présentant une incapacité (famille élargie, amis, voisins).

La catégorie « Adaptations et changements » regroupe 40 % (n = 230) des unités de sens. Dans cette catégorie, les parents parlent de leur vécu en expliquant le fonctionnement quotidien, les impacts de leur incapacité sur leur carrière, leur intégration dans la communauté, les adaptations dans le transport et les difficultés de communication (pour les personnes malentendantes).

Ils témoignent des difficultés lorsqu'ils effectuent leurs tâches quotidiennes sans obtenir aucune aide. Les commentaires des parents révèlent une plus grande difficulté avec le fonctionnement quotidien lorsque les enfants sont en bas âge. Des aménagements physiques doivent également être faits dans les maisons pour adapter l'environnement en fonction de l'incapacité du parent : poser des rampes d'accès, installer des signaux visuels ou sonores. La plupart des parents ont souligné leurs difficultés liées aux démarches administratives : le suivi de la correspondance courrier, les communications avec l'école, le paiement des factures, les formulaires à remplir et le respect du budget.

Sur le plan professionnel, les parents présentant des incapacités témoignent des obstacles rencontrés pour obtenir ou conserver un emploi, soit parce qu'ils sont déclarés inaptes, soit parce que leur incapacité limite plusieurs choix de carrière. Les parents au travail disent rencontrer plusieurs barrières importantes : difficulté à faire les heures de travail demandées par l'employeur, difficulté à réaliser certaines tâches habituelles, modification des tâches à la suite des incapacités, difficulté à répondre aux exigences de leur emploi (p. ex. : rapidité, performance, etc.) et sentiment de subir une discrimination. Parmi les parents qui travaillent, certains sont employés par les organismes communautaires ou gouvernementaux en lien avec leur incapacité. Cependant, d'autres parents préfèrent rester à la maison pour s'occuper de leurs enfants.

En ce qui concerne l'intégration dans la communauté, les parents qui s'isolent disent rester dans leur famille parce qu'ils ne connaissent pas les organismes communautaires ou d'autres ressources qui pourraient les aider à mieux s'intégrer. Leur intégration sociale est donc plus difficile. Les parents qui se disent très impliqués participent à des comités et à des activités variées.

Le service de transport adapté est utilisé par certains parents qui en mentionnent les limites (temps d'attente, retards, réservations doivent être faites longtemps d'avance). Devant ces contraintes, d'autres parents préfèrent s'organiser par leurs propres moyens : taxi, autobus, automobile, métro. Les déplacements présentent des défis pour chaque type d'incapacités : problèmes moteurs, difficulté d'orientation, limitations visuelles, problèmes de mémoire.

La catégorie « Caractéristiques du parent » compte 36 % des unités de sens recueillies dans les entrevues. Cette catégorie regroupe les propos des parents en ce qui concerne la description de leur incapacité et des limitations, leurs loisirs, leur relation de couple, les difficultés d'acceptation de leur incapacité et la solitude.

Les loisirs sont influencés par les nombreuses adaptations ou changements que nécessite leur incapacité. Comme l'expliquent les parents rencontrés, les organismes et les associations leur donnent accès à des loisirs adaptés à leur

incapacité tels que des repas en groupe, des activités ou camps de vacances pour les enfants, des activités de ressourcement et de relaxation. Malgré tout, selon ces parents, les services en loisirs nécessiteraient certaines améliorations telles que la présence de service d'interprète pour les personnes avec une incapacité auditive.

D'autre part, chez les parents ayant une incapacité, la dimension vie amoureuse peut être affectée. Parmi les parents rencontrés, une grande proportion de ces familles est devenue monoparentale à la suite de l'arrivée de l'incapacité. Ces parents vivaient aussi des difficultés personnelles causées par leur incapacité telles que des difficultés financières, des difficultés psychologiques et des problèmes de santé. Selon les propos des parents, les problèmes psychologiques semblaient être plus présents (dépression, anxiété). Ces parents semblent également vivre beaucoup de solitude et d'isolement, certains ayant peu d'amis et de contacts sociaux. Les parents les mieux entourés le sont par leur réseau naturel (conjoint, famille et amis).

La catégorie « Aide de l'entourage » regroupe des propos des parents sur leurs relations avec leurs amis et leur famille ainsi que l'aide que ceux-ci leur apportent (14 %). Les parents dont l'incapacité est apparue plus tard dans leur vie ont constaté des changements dans leurs relations sociales et familiales. Ces changements sont décrits dans la catégorie suivante « Attitudes ». Par contre, d'autres parents seraient mieux entourés et recevraient de l'aide et du soutien de leur famille. Parmi eux, certains auraient même renforcé les liens avec des membres de leur famille. Toutefois, les parents dont la famille est moins présente semblent recevoir davantage d'aide et de soutien de leurs amis et de leur voisinage. En général, les parents avec une incapacité n'aiment pas demander de l'aide à leur entourage. Ils ont parfois le sentiment d'être un fardeau pour leur famille immédiate et élargie. Ils nous ont témoigné leur peur d'être jugé par leur entourage et leur sentiment d'être incompris. Les incapacités des parents auraient également certains impacts sur leur famille (conjoint et enfants) : difficultés d'adaptation, épuisement, difficultés scolaires. Selon le cas, ces aidants naturels nécessitent un soutien psychologique et un soutien pour le fonctionnement général.

La catégorie « Attitudes » regroupe 10 % (n = 57) des unités de sens. Certains parents auraient remarqué un changement d'attitudes dû à leur incapacité dans leur entourage ou dans la société en général, se traduisant par moins de contacts ou l'arrêt complet des contacts, et par la fin de relations d'amitié. Dans les entrevues, les parents ont aussi abordé leur propre attitude. Ces parents adoptent parfois des attitudes positives lors de la recherche de solution dans des situations de prise en main. Cependant, ils leur arrivent d'avoir des attitudes négatives comme c'est le cas lorsqu'ils perdent leur motivation ou vivent des frustrations face à leur incapacité.

Ces dernières semblent rendre leur quotidien plus difficile, c'est pourquoi ils précisent avoir besoin de services et de soutien émotif. Par contre, les parents semblent avoir quelques difficultés à obtenir et à payer des aides et des services qui comblent vraiment leurs besoins, comme le démontre le prochain thème.

Les similitudes avec les parents présentant une incapacité intellectuelle

Les difficultés dans le fonctionnement quotidien des parents présentant des incapacités intellectuelles interrogés concernent la planification et la réalisation des repas ainsi que la réalisation de tâches administratives telles que le budget et le paiement des factures. De même, les parents présentant des incapacités motrices soulignent des difficultés rencontrées au niveau de l'alimentation tandis que les parents présentant des incapacités visuelles mettent en évidence des difficultés pour faire les achats d'aliments. Quant aux difficultés rencontrées pour les tâches administratives, elles sont également invoquées par les parents présentant des incapacités visuelles, par ceux présentant des incapacités motrices et ceux ayant des problèmes de santé mentale.

En ce qui concerne l'entourage, les personnes présentant des incapacités intellectuelles mettent en évidence des difficultés au niveau de la stabilité des relations amicales ainsi que des relations amoureuses conflictuelles. Ces difficultés amicales sont également rapportées par des parents présentant des problèmes de santé mentale et des parents présentant un traumatisme crânio-cérébral. Les amis de même

que la famille sont par ailleurs identifiés comme source d'aide pour les courses, le transport et le gardiennage par les parents présentant des incapacités intellectuelles mais également tous les autres types d'incapacités hormis les personnes présentant des problèmes de santé mentale.

Présentation des résultats du thème « Appréciation des aides et services reçus et aides et services souhaités »

Pour l'ensemble des participants

Cette partie présente les unités de sens faisant référence aux « Appréciations des aides et services reçus et souhaités » dans le réseau formel (centre local de services communautaires (CLSC), centres de réadaptation, centre hospitalier, association ou regroupement spécialisé) ainsi qu'aux coûts associés à leur incapacité.

Un taux de 46 % des unités de sens porte sur l'« Amélioration des aides et des services ». Dans cette catégorie, les parents ont discuté des améliorations dans les services de santé, les organismes communautaires, le milieu scolaire, les relations avec les intervenants, la sensibilisation dans la communauté. Ils ont également souligné le manque important de soutien aux aidants naturels (conjoint, enfants, famille élargie).

Les parents expriment le besoin d'être accompagné ou soutenu lors de leurs rendez-vous mais aussi dans leur quotidien. De plus, les changements fréquents d'intervenants provoqueraient certaines frustrations chez les parents, car ces derniers doivent chaque fois se réadapter.

Trouver l'instance responsable pour tel ou tel besoin peut être un casse-tête chez plusieurs parents. Ils ont souvent besoin d'être guidés dans leur démarche. D'ailleurs, les CLSC (infirmière, nutritionniste, psychologue) semblent être la ressource la plus utilisée par les parents, surtout en ce qui a trait à leurs problèmes dans la vie quotidienne et familiale. Cependant, les participants notent que les travailleurs sociaux responsables de leur dossier ne comprennent pas toujours leurs besoins de services. Ils souhaiteraient, entre autres, une aide disponible en cas d'urgence, plus de soutien dans la recherche d'emploi, une aide supplémentaire pour les tâches

ménagères et la préparation des repas, et une diminution du délai d'attente pour recevoir des services.

D'autre part, les parents mentionnent la nécessité de sensibiliser la société en général de même que les intervenants ou les organismes en particulier, aux incapacités présentes chez certaines personnes. Et pour cause, les parents se sentent incompris, ce qui mène parfois à des relations difficiles avec les intervenants. Les parents se sentent souvent jugés autant par les intervenants que par la population pour avoir eu un enfant en étant handicapés.

La description des « Aides et services reçus » par le réseau formel compte pour 44 % des unités de sens. Les participants ont émis des commentaires positifs sur les services reçus dans leur réseau. Les parents soulignent l'importance des associations et des regroupements spécialisés dans leur incapacité. Ces organismes leur offrent un grand soutien et leur permettent de se retrouver entre eux et de socialiser. Ils y obtiennent plusieurs informations en lien avec leurs besoins.

Les « Coûts associés à l'incapacité » (10 %) se présentent de façon directe ou indirecte. Les coûts directs relevés par les participants varient en fonction de l'incapacité. Citons quelques exemples : l'achat et l'installation d'aides techniques, le coût élevé de certaines prothèses, l'augmentation de la consommation d'électricité, le coût des services d'interprètes (personnes sourdes), le coût de l'adaptation du logement (incapacité visuelle, auditive et motrice), l'achat de médicaments. Le gouvernement fournit des subventions pour une partie des dépenses, mais les parents considèrent que les montants offerts ne répondent pas complètement à leurs besoins. Les coûts indirects sont ceux en lien avec la perte d'un emploi, la situation précaire d'emploi ou l'arrêt prolongé de travail causés par leur incapacité. Les parents doivent donc avoir recours à une aide financière supplémentaire ou à l'aide sociale.

Les similitudes avec les parents présentant une incapacité intellectuelle

Des parents présentant des incapacités intellectuelles rencontrés qualifient leurs relations avec les intervenants d'excellentes. De tels commentaires ont

également été rapportés par des parents ayant des incapacités visuelles, des parents ayant des incapacités motrices, des parents présentant un traumatisme crânio-cérébral et des parents ayant des problèmes de santé mentale. Des parents de chacun des types d'incapacités parlent de l'aide obtenue par les milieux de réadaptation, les CLSC et les associations. Toutefois, les parents présentant des incapacités intellectuelles et ceux qui ont des problèmes de santé mentale disent vivre constamment avec la peur de se faire retirer la garde de leur enfant. Comme pour les parents présentant des incapacités intellectuelles, ceux présentant des incapacités motrices et ceux ayant des besoins en santé mentale souhaiteraient plus de services pour leurs enfants. De même, les parents présentant des incapacités intellectuelles tout comme les parents ayant des problèmes de santé mentale souhaitent davantage d'aide pour leurs amis et membres de leur famille qui les aident.

Présentation des résultats du thème « Vécu du parent avec son enfant »

Pour l'ensemble des participants

Ce thème comprend toutes les unités de sens faisant référence au « Vécu du parent avec son enfant » et aux répercussions de l'incapacité du parent sur le vécu scolaire de l'enfant.

Les parents expliquent d'abord les « Répercussions de leur incapacité sur leurs enfants » (75 %). Certains reconnaissent l'éducation des enfants comme un défi de taille. Les participants considèrent que leur condition rend la discipline et la gestion du comportement des enfants plus difficiles. Les parents expriment leur sentiment de culpabilité envers leurs enfants puisqu'ils ne peuvent pas leur offrir une variété d'activités comme d'autres parents font. De plus, selon eux, les enfants doivent développer très tôt un certain niveau d'autonomie et de maturité pour les parents.

En ce qui concerne les « Répercussions de l'incapacité du parent sur le vécu scolaire de l'enfant » (25 %), le sujet des devoirs et leçons a été soulevé à plusieurs reprises dans les entrevues. L'accompagnement des enfants lors de cette étape semble être un moment parfois difficile pour les parents ayant des incapacités. Plusieurs d'entre eux

n'ont pas les connaissances et les compétences nécessaires pour aider leurs enfants sur le plan scolaire. Les enfants dont les parents ont une incapacité éprouvent parfois des problèmes d'apprentissage qui nécessitent un soutien de spécialistes (orthophoniste, orthopédagogue, psycho-éducateur, psychologue).

Les similitudes avec les parents présentant une incapacité intellectuelle

En ce qui concerne le vécu du parent envers son enfant, les parents présentant des incapacités intellectuelles et ceux qui ont des problèmes de santé mentale traitent peu des impacts de leurs limitations quant à l'éducation des enfants. Du côté des devoirs, les parents avec des incapacités intellectuelles peuvent être très limités dans l'aide aux devoirs et ceux qui ont des problèmes de santé mentale ont de la difficulté à offrir une constance dans le suivi. Les autres parents font également face à des difficultés semblables. Par exemple, pour un parent avec une incapacité visuelle, aider son enfant dans l'apprentissage de la lecture et de l'écriture est un défi. Les parents avec des incapacités auditives éprouveraient aussi plus de problèmes avec l'apprentissage du français qui n'est pas nécessairement leur langue maternelle, puisqu'ils ont d'abord appris la Langue des signes du Québec (LSQ). Ces parents rapportent que leurs enfants démontrent parfois des retards de langage ou d'apprentissage puisque, pour eux, la LSQ est leur langue maternelle.

CONCLUSION

En accord avec Mukamurera, Lacourse et Couturier (2006), le recours aux chiffres, dans une approche qualitative (pourcentage de fréquence des thèmes abordés), permet de dégager un portrait global d'une situation. Ainsi, d'après l'analyse de la distribution des unités de sens, les parents ont surtout parlé des impacts de leur incapacité sur leur entourage, des aides et des services qu'ils ont reçus, des améliorations qu'ils jugent nécessaires, de même que de leurs enfants.

Les « Impacts perçus sur leur entourage » s'observent au niveau de la réalisation des tâches quotidiennes, de la vie professionnelle, de la vie de couple et de la vie familiale. Par exemple, les parents

de cette étude disent vivre beaucoup de solitude et d'isolement. Certains d'entre eux rapportent qu'ils ont peu d'amis. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de Feldman et al. (2002) qui trouvent que les mères présentant une incapacité intellectuelle sont très stressées et socialement isolées. Ces personnes témoignent également des efforts d'adaptation nécessaires à la réalisation de nombreuses habitudes de vie. La qualité de leur participation sociale s'en trouve donc affectée. Selon le cadre conceptuel systémique de la classification québécoise du PPH, la participation sociale correspond à la réalisation des habitudes de vie, c'est-à-dire les activités courantes et les rôles sociaux d'une personne (Fougeyrollas et al., 1998). Toujours selon ce modèle, la qualité de la participation sociale est situationnelle et ne peut être réduite uniquement aux facteurs personnels ou aux facteurs environnementaux séparément. Ce modèle interactionniste de la situation de handicap trouve d'ailleurs écho dans différentes situations abordées par les personnes interrogées. Ainsi, pour certains, les liens avec l'entourage sont décrits en termes de soutien et de renforcement du lien à la suite de la survenue de l'incapacité tandis que pour d'autres, ces mêmes liens apparaissent fragilisés.

En ce qui concerne l'« Appréciation des aides et des services reçus », les parents les mieux entourés le sont par leur réseau naturel (conjoint, famille et amis). Ces résultats vont dans le même sens que ceux d'Aunos (2000), où le réseau social des mères présentant une déficience intellectuelle est généralement composé des membres de la famille. Toutefois, comme le démontre l'étude de Feldman et al. (2002), c'est davantage la perception que les parents ont du soutien qui est importante. D'autre part, même si de nombreux commentaires témoignent que l'aide apportée par les services et les intervenants a pu faire une différence dans le processus, des besoins persistent. Ceux-ci s'articulent en fonction de la personne elle-même (plus de soutien au quotidien, un meilleur accompagnement dans les démarches, etc.) mais également auprès des aidants naturels et plus globalement, de la société via notamment une meilleure sensibilisation. Finalement, plusieurs améliorations suggérées concernent les services offerts par les différents réseaux. Le partenariat intervenants et personnes présentant une incapacité est au cœur de plusieurs commentaires. Les

commentaires s'inscrivent dans les préoccupations mises de l'avant dans les travaux entrepris dans la dernière décennie et qui questionnent les modes de collaboration et de partenariat entre professionnels et usagers des services de réadaptation (Bouchard et Kalubi, 2001).

Concernant leurs enfants (troisième thème de l'analyse), les résultats témoignent certaines similarités avec les recherches de Newman (2002), Conley et al. (2004) et Camirand et Aubin (2004) sur les effets négatifs potentiels sur les enfants dont une autonomie précoce et une certaine inversion de rôles. Selon ces auteurs, l'incapacité d'un parent peut entraîner une participation accrue chez l'enfant, aux tâches domestiques et de ce fait, des responsabilités plus importantes. Dans notre situation, ces questionnements sont mis de l'avant par les parents eux-mêmes. Ils déplorent que l'enfant doive très tôt faire preuve d'autonomie et de maturité.

À l'instar des mères de l'étude de Lalande et al. (2002) qui vivent de la détresse et trouvent leur situation parentale difficile, les parents interrogés expriment des sentiments d'incompétence et de culpabilité. La dimension éducative de la relation parents/enfants est questionnée en termes notamment des difficultés relatives à la discipline, de la gestion des comportements difficiles des enfants et de l'aide aux devoirs et leçons. Ces résultats appuient ceux de Camirand et Aubin (2004) où les mères avec une incapacité rapportent plus de problèmes relationnels avec leurs enfants d'âge mineur. Par ailleurs, il serait intéressant d'étudier si cette conscience de risques éventuels pour l'enfant de la part du parent peut avoir une valeur de protection.

Finalement, bien qu'il existe certaines particularités chez les parents selon leur type d'incapacités (achats de nourriture, présence d'interprète, aide à l'apprentissage de la lecture et de la langue chez les enfants), cette étude révèle plusieurs similitudes présentes entre ceux ayant une incapacité intellectuelle et ceux présentant d'autres types d'incapacités (motrices, visuelle, auditive, problème de santé mentale et traumatisme crânio-cérébral). À la suite de ces constats, il est permis de penser que les situations difficiles vécues par les parents présentant une incapacité intellectuelle ne sont pas

nécessairement liées à leur déficit cognitif. D'autres facteurs peuvent influencer leur vie professionnelle, personnelle et familiale. D'ailleurs, certaines études démontrent que les habiletés intellectuelles ne sont pas un prédicteur fiable de la compétence parentale (Feldman, 1994; Aunos, 2000).

Dans cette étude, il a été peu question du vécu différencié entre les parents qui ont une incapacité de naissance et ceux dont l'incapacité est apparue plus tard. Toutefois, certains dont l'incapacité n'est pas de naissance ont discuté de leurs difficultés à accepter leur situation ainsi que des impacts psychologiques de leur état (dépression, faible estime de soi, anxiété, isolement). Ils ont également parlé de leurs besoins plus grands de soutien pour s'adapter à leurs nouvelles conditions de vie (ex. : soutien psychologique, aménagement du domicile, suivi dans la réadaptation, soutien dans les tâches quotidiennes). Pour eux, le fonctionnement du système de santé et des services sociaux peut être parfois difficile à comprendre. À la suite de ces révélations, il serait intéressant que des études ultérieures portent plus précisément sur le vécu et les besoins de ces deux groupes de parents afin de faire ressortir les similitudes et distinctions.

La présente étude a donc permis d'examiner le vécu des familles dont un des parents présente une incapacité. Les résultats présentés ne peuvent pas être généralisés à la situation vécue par l'ensemble des familles dont un parent présente des incapacités. Cependant, ce type d'étude qualitative exploratoire permet d'identifier les phénomènes pour lesquels une investigation plus approfondie est requise. Cette mise en lumière nous apparaît manifeste en ce qui concerne les effets et le vécu des enfants de parents présentant des incapacités ainsi que les interactions, rôles et relations de la personne avec son entourage qui agit à titre de soutien. Finalement, une évaluation de l'efficacité des services offerts pour agir sur les facteurs environnementaux sources d'obstacles à la participation sociale de la personne apparaît encore plus criante. De même, ces questionnements interpellent les soutiens disponibles et accessibles à la réalisation d'habitudes de vie telles que d'assumer des responsabilités familiales et ce, autant pour les personnes présentant des incapacités et l'ensemble des parents.

DISABILITY IN THE FAMILY : WHEN IT IS LIVED BY A PARENT

How are life habits modified by the disability of a parent? This study was designed to explore the perceptions of parents concerning their daily living, family obligations and overall how they assumed their social functions. Twenty three parents with disabilities participated in individualized interviews. The results indicated three emerging themes which are: the real-life experiences of the parent with his family and friends, the personal estimation of the support and services provided and the real-life experiences with their children.

BIBLIOGRAPHIE

- AUNOS, M. (2000). Les programmes de formation aux habiletés parentales pour des adultes présentant une déficience intellectuelle. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 4, 59-75.
- BOGDAN, R. C., BIKLEN, S. K. (1998). *Qualitative research for education : an introduction to theory and methods*. 3e édition, Boston : Allyn and Bacon.
- BOUCHARD, J. M., KALUBI, J. C. (2001). Le partenariat entre les parents et les professionnels. In, J.A. Rondal et A. Comblain (Eds.), *Manuel de psychologie des handicaps: sémiologie et principes de remédiation* (pp. 469-492). Belgique : Mardaga.
- CAMIRAND, J., AUBIN, J. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises : composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Québec : Institut de la Statistique du Québec.
- COHEN, L., MANION, L., MORRISON, K. (2000). *Research methods in education*. 5e édition, New York : Routledge.
- CONLEY, C. S., CALDWELL, M. S., FLYNN, M., DUPRE, A. J., RUDOLPH, K. D. (2004). Parenting and mental health. In M. Hoghugh & N. Long, *Handbook of parenting : theory and research*, Londres : Sage publications.
- FELDMAN, M. A. (1994). Parenting education for parents with intellectual disabilities : a review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities*, 15, 299-332.
- FELDMAN, M. A., VARGHESE, J., RAMSAY, J., RAJSKA, D. (2002). Relationships between social support, stress and mother-child interactions in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 314-323.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., CÔTÉ, J., ST-MICHEL, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH).
- KELLY, S. D. M., SIKKA, A., VENKATESAN, S. (1997). A review of research on parental disability : implications for research and counselling practice. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 41(2), 105-121.
- KIRSHBAUM, M., OLKIN, R. (2002). Parents with physical, systemic or visual disabilities. *Sexuality and Disability*, 20(1), 65-80.
- LALANDE, D., ÉTHIER, L. S., RIVEST, C., BOUTET, M. (2002). Parentalité et incapacités intellectuelles : une étude pilote. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 13(2), 133-154.

- L'ÉCUYER, R. (1987). L'analyse de contenu : notion et étapes. Dans J. P. Deslaurier, *Les méthodes de la recherche qualitative* (p. 49-65). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- LLEWELLYN, G., McCONNELL, D., CANT, R., WESTBROOK, M. (1999). Support network of mothers with an intellectual disability : An exploratory study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24(1), 7-26.
- MUHR, T. (1997). ATLAS ti. Scientific software development. Text interpretation, text management and theory building [logiciel], Berlin.
- MUKAMURERA, J., LACOURSE, F., COUTURIER, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative: pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherche Qualitative*, 26(1), 110-138. Document téléaccessible à l'adresse URL <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue.html>.
- NEWMAN, T. (2002). Young carers and disabled parents : time for a change of direction? *Disability and society*, 17(6), 613-625.
- OLKIN, R. (2000). Are children of disabled at risk for parentification? *Parenting with a disability - Through the looking glass*, 8(2), 1-3.
- O'TOOLE, D. (2002). Sex, disability and motherhood : access to sexuality for the disabled mothers. *Disability Studies Quartely*, 22(4), 81-101.
- PRITTELTENSKY, O. (2004). My child is not my career : mothers with physical disabilities and the well-being of children, *Disability and society*, 19(3), 209-223.
- RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP. *Processus de production du handicap*. Consulté le 1^{er} juin 2009 dans le site Web du RIPPH : <http://www.ripph.qc.ca/?rub2=2&rub=6&lang=fr>.
- STERLING, J. D. (1998). *Determinant of parenting in women with mental retardation*. The Fieldong Institute : Anne Arbord, MI.
- TYMCHUK, A. J., LLEWELLYN, G., FELDMAN, M. (1999). Parenting by persons with intellectual disabilities : a timely international perspective. *Journal of intellectual and developmental disability*, 24(1), 3-6.



Rechercher

Accès aux articles

RFDI Numéros réguliers

Vol. 21 (2010)

Vol. 22 (2011)

Vol. 20 (2009)

p. 5-16

p. 17-31

p. 32-47

p. 48-55

p. 56-64

p. 65-89

p. 90-105

p. 106-113

p. 114-122

p. 123-147

p. 148-155

p. 156-164

p. 165-177

p. 178-188

Vol. 19 (2008)

Vol. 18 (2007)

Vol. 17 (2006)

Vol. 16 (2005)

Vol. 15 (2004)

Vol. 14 (2003)

Vol. 13 (2002)

Accueil > Accès aux articles > RFDI Numéros réguliers > Vol. 20 (2009)

Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche

Fichier attaché

Taille

[JULIEN-GAUTHIER_v20_2.pdf](#)

266.56 Ko

Francine Julien-Gauthier, Colette Jourdan-Ionescu et Jessy Héroux

Un état des connaissances au sujet des conditions qui favorisent la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle à une recherche est présenté dans cet article. Il est réalisé à partir d'une recension des écrits scientifiques qui couvre les années 1995-2009. Les résultats comprennent une synthèse des facteurs à prendre en considération en recherche, notamment lors de la réalisation d'entrevues individuelles. Les principaux éléments abordés sont la sélection et la formation des intervieweurs, la rencontre préalable à l'entrevue, le consentement à la recherche, le cadre de l'entrevue, la formulation des énoncés, l'utilisation de moyens alternatifs et la validité des informations recueillies. Ces résultats permettent aussi de baliser les conditions à mettre en place lors de la réalisation de groupes de discussion avec ces personnes.

Encourage the involvement of people with intellectual disability during a study

In this paper, the authors present a review of the literature regarding the participatory conditions of persons with intellectual disabilities to a research project. The review extends to the years 1995-2009. The findings include a summary of research factors that should be

Vol. 12 (2001)

Vol. 11 (2000)

Vol. 10 (1999)

Vol. 9 (1998)

Vol. 8 (1997)

Vol. 7 (1996)

Vol. 6 (1995)

Vol. 5 (1994)

Vol. 4 (1993)

Vol. 3 (1992)

Vol. 2 (1991)

Vol. 1 (1990)

RFDI Numéros spéciaux

REHM Numéros réguliers

considered particularly when conducting individual interviews. The authors were mainly interested on issues related to the selection and training of the interviewers, collecting background information prior to the interview, informed consent, interview design, items formulation, communication aids, and the validity and reliability of the information provided by the persons.

Descripteurs : consentement éclairé, entrevue, facilitateurs, formulation des énoncés, participation recherche, validité

INFOLETTRE : REVUE FRANCOPHONE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Restez informé!

Courriel : *

☒ M'abonner

☐ Me désabonner

Soumettre

FAVORISER LA PARTICIPATION DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE LORS D'UNE RECHERCHE

Francine Julien-Gauthier, Colette Jourdan-Ionescu et Jessy Héroux

Un état des connaissances au sujet des conditions qui favorisent la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle à une recherche est présenté dans cet article. Il est réalisé à partir d'une recension des écrits scientifiques qui couvre les années 1995-2009. Les résultats comprennent une synthèse des facteurs à prendre en considération en recherche, notamment lors de la réalisation d'entrevues individuelles. Les principaux éléments abordés sont la sélection et la formation des intervieweurs, la rencontre préalable à l'entrevue, le consentement à la recherche, le cadre de l'entrevue, la formulation des énoncés, l'utilisation de moyens alternatifs et la validité des informations recueillies. Ces résultats permettent aussi de baliser les conditions à mettre en place lors de la réalisation de groupes de discussion avec ces personnes.

INTRODUCTION

En recherche, il est essentiel de prendre en considération le point de vue des personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle afin de connaître leurs perceptions et les questions qui les préoccupent (National Disability Authority, 2002a, 2002b). L'importance d'opter pour l'utilisation de méthodologies de recherche de type « participatif », dans lesquelles les personnes ont l'occasion d'exprimer leur opinion concernant leurs conditions de vie, est soulignée par de nombreux auteurs (Emerson, 2005; Rosen, Simon et McKinsey, 1995; Taylor et Bodgan, 1990). Les personnes doivent être

reconnues comme étant les principales sources d'information (Aaronson, 1991; Hartley et Jr, 2006; Rosen et al., 1995; Taylor et Devine, 1993). Lorsque l'on veut connaître le point de vue de personnes qui présentent une déficience intellectuelle, il faut donc les consulter elles-mêmes, les interviewer elles-mêmes.

PROBLÉMATIQUE

La participation à une recherche des personnes qui présentent une déficience intellectuelle implique de tenir compte de leurs caractéristiques, car celles-ci peuvent avoir un impact sur l'expression de leur point de vue. La nécessité d'améliorer nos pratiques de recherche pour obtenir de l'information des personnes elles-mêmes est reconnue (Sigelman et al., 1980) et différentes méthodes d'investigation ont été développées : observation directe, tests, questionnaires et entrevues (Kabzems, 1985). Pour les mesures objectives (tests, questionnaires), l'opinion d'un répondant peut être utile, notamment pour compléter l'information recueillie auprès des participants (Perkins, 2007). Lors de l'utilisation de mesures subjectives (entrevue) ou pour l'évaluation de la satisfaction, l'opinion d'un répondant peut être

Chercheure au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec, Institut universitaire affilié à l'Université du Québec à Trois-Rivières, Professeure associée à l'Université du Québec à Trois-Rivières, Adresse électronique : Francine.julien@uqtr.ca, Colette Jourdan-Ionescu, Professeure-chercheure au département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières, Directrice de la Revue Québécoise de psychologie, Jessy Héroux, Étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

prise en considération, mais s'avère insuffisante (Perry et Felce, 2002). Les personnes qui ont une déficience intellectuelle sont capables d'exprimer leur point de vue de façon juste et cohérente (Lunsky et Benson, 1997) et leur opinion peut être différente de celle de leurs proches ou de leurs intervenants (Boland, Daly et Staines, 2008). Il est donc important d'identifier des façons novatrices de faciliter la participation des personnes elles-mêmes (Perkins, 2007).

MÉTHODOLOGIE

Cette recension d'écrits scientifiques vise à présenter un état des connaissances concernant les conditions qui favorisent la participation des personnes à des activités de recherche. Au total, 160 études ayant pour sujets des personnes ayant des degrés divers de déficience intellectuelle ont été analysées en relevant les critères qui facilitent l'expression du point de vue des personnes. La recherche documentaire a été réalisée à partir des grandes banques de données informatisées *Psycinfo* et *Medline* durant l'année 2008. Les descripteurs utilisés étaient *mental retardation*, *structured interview*, *methodology*, *interviews*, *bias*. À cela s'est ajouté un dépouillement manuel des principales revues du domaine de la déficience intellectuelle de 1995 à 2008 : *American Journal on Mental Retardation* (AJMR), *Mental Retardation* (MR), *Revue francophone de la déficience intellectuelle* (RFDI), *Journal of Intellectual Disabilities*. Des références citées dans les écrits recensés ont également été consultées.

RÉSULTATS

Les résultats présentent les sept principaux thèmes abordés dans les études consultées : sélection et formation des intervieweurs, rencontre préalable à l'entrevue de recherche, consentement à la recherche, cadre de l'entrevue, formulation des questions ou des énoncés, utilisation de moyens alternatifs et validité des informations recueillies.

Sélection et formation des intervieweurs

La sélection doit se baser sur les connaissances, attitudes et expérience des candidats avec les personnes qui ont des incapacités. L'intervieweur doit avoir une grande sensibilité à l'interaction entre

la personne interviewée et lui, afin de bien saisir ce que la personne vit (Antaki et Rapley, 1996). Une bonne connaissance de la déficience intellectuelle permet à l'intervieweur d'être attentif à la personne, notamment à ses réactions à la nature des questions, aux manifestations de compréhension ou d'incompréhension (Carrier et Fortin, 1994; Malik, Ashton-Shaeffer et Kleiber, 1991) et à la façon dont la personne produit l'information qui lui est demandée (Finlay et Lyons, 2001). L'étude de Wyngaarden (1981) montre qu'il est plus facile de former des personnes ayant déjà de l'expérience pour être intervieweurs que de former des intervieweurs à développer une sensibilité envers les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Lors de la formation, il est important de mettre l'accent sur les caractéristiques des personnes qui présentent une déficience intellectuelle (American Association on Mental Retardation, 2003), notamment leurs problèmes de communication, leurs difficultés de compréhension ou leurs connaissances restreintes et centrées sur leur quotidien (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2009; Lessard, 1993). La formation doit aussi comporter une explication claire et détaillée de la recherche ainsi que de son bien-fondé afin de pouvoir obtenir un consentement à participer au projet. Les intervieweurs devront donc être en mesure d'expliquer aux participants l'intérêt et les exigences que la recherche aura pour eux (Becker, Roberts, Morrisson et Silver, 2004). Les énoncés de l'instrument de collecte de données doivent être précisés, afin que les intervieweurs puissent les paraphraser au besoin (Malik et al., 1991). Les intervieweurs sont aussi formés à éviter d'influencer la réponse de la personne et à être attentifs aux biais liés à la désirabilité sociale (Malik et al., 1991). Les conseils et les exercices proposés aident les intervieweurs à offrir des alternatives de réponses tout en étant vigilants à ne pas encourager la personne à répondre avant la fin (Antaki et Rapley, 1996). Dans la formation des intervieweurs, plusieurs formules pédagogiques peuvent être utilisées : exposés didactiques, observation d'intervenants expérimentés lors d'entrevues avec des personnes ayant une déficience intellectuelle (par vidéo, observation derrière un miroir sans tain ou directe), exercices pratiques de conduite d'entrevues, critiques des procédures utilisées lors de la réalisation d'entrevues, jeux de rôles avec différents

types de personnes ou dans différentes situations (Dattilo, Hoge et Malley, 1996; Malik et al., 1991).

Rencontre préalable à l'entrevue de recherche

La rencontre préalable avec la personne et ses proches permet à l'intervieweur de faire connaissance avec eux et de recueillir des informations précieuses – histoire personnelle, entourage, culture, valeurs, vocabulaire privilégié au quotidien (Cambridge et Forrester-Jones, 2003; Guillemette et Boisvert, 2003; Lessard, 1993; Mactavish, Mahon et Lutfiyya, 2000). Le fait de recueillir des informations sur la personne et son environnement permet d'ajuster les questions à une réalité qu'elle connaît, de rester dans le concret, de faire référence à des personnes, activités ou moments de son contexte (Carrier et Fortin, 1994; Lessard, 1993; Sigelman, Schoenrock et al., 1981). Ce premier contact permet également l'établissement d'un lien avec la personne (Mactavish et al., 2000) et facilite l'approvisionnement et une compréhension mutuelles (Sigelman et al., 1983).

Consentement à la recherche

La participation d'une personne ayant une déficience intellectuelle à une recherche nécessite une grande rigueur pour s'assurer d'obtenir son consentement libre et éclairé (Becker et al., 2004), et son assentiment si ce sont ses parents ou le curateur public qui donnent leur consentement à sa participation. Le consentement à la recherche comprend non seulement la connaissance du projet, mais aussi la compréhension de ce que signifie son acceptation de participer – activités exigées par le projet de recherche auxquelles elle donne son consentement (Freedman, 2001). Les problèmes éthiques qui sont spécifiques à ces personnes découlent à la fois de leurs caractéristiques de faible compréhension des situations et de dépendance à autrui (Jourdan-Ionescu et Ionescu, 2002). Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont généralement peu d'expériences dans la prise de décision ou dans l'affirmation de leur point de vue (Freedman, 2001). Il est ainsi important de leur rappeler, au début des activités de recherche et autant de fois qu'il apparaît nécessaire, l'importance d'exprimer leur opinion, d'affirmer leurs convictions et leur droit de s'opposer à ce qui leur est demandé (Perlman, Ericson, Esses et Isaacs, 1994). Pour

l'obtention du consentement à la recherche, si la personne reçoit une information complète et que ceci offre matière à discussion pour bien comprendre l'objet de la décision, alors elle sera en mesure de décider pour elle-même (Jourdan-Ionescu et Ionescu, 2002). Il est possible de présenter le projet de façon verbale à la personne et d'utiliser une version simplifiée des formulaires de consentement écrits, pour qu'il lui soit plus facile d'en prendre connaissance¹. Lessard (1993) suggère la présence d'une personne qui est familière avec le langage du participant (proche ou intervenant), afin de lui « traduire » ce qui est demandé et de faciliter la compréhension du message qu'il exprime. Si du temps et des ressources sont consacrés à s'assurer que les proches comprennent bien le projet de recherche, ils seront plus en mesure de soutenir les personnes dans leur participation (Becker et al., 2004).

Cadre de l'entrevue

La préparation d'une entrevue de recherche avec une personne ayant une déficience intellectuelle nécessite d'être attentif aux éléments structurels : lieu et moment de la rencontre, durée, entrée en matière, rappel des engagements réciproques et attitude d'appréciation.

Le *lieu de l'entrevue* doit être situé dans l'environnement naturel de la personne – endroit familial tel que son domicile ou un bureau dans un organisme (Cambridge et Forrester-Jones, 2003; National Disability Authority, 2002b).

Le *moment de la réalisation de l'entrevue* est important, puisqu'il contribue à faire en sorte que la personne soit disponible à échanger (National Disability Authority, 2002b). Lors de la rencontre préalable avec la personne et ses proches, l'intervieweur doit s'informer des moments où celle-ci est dans de bonnes dispositions pour participer à la recherche afin de planifier l'entrevue.

¹ Des exemples de documents et formulaires en langage simplifié apparaissent sur les sites suivants : https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/docs/GSC1161/F20898787_Formulaire_de_consentement_Projet_s_curit_.pdf; <http://www.mcass.gov.on.ca/NR/rdonlyres/B1C7ADA0-4180-4E38-8B70-A94C0E8B77EF/164/GuideonPersonDirectedPlanningPlainLanguageFinalFRE.pdf>; <http://www.scie.org.uk/publications/tra/index.asp>; <http://www.rophcq.com/TEVA/>.

Il est préférable de prévoir une *durée d'entrevue* restreinte, n'excédant pas 30 à 45 minutes, pour favoriser une participation optimale des répondants (Carrier et Fortin, 1994; Malik et al., 1991; Sigelman et al., 1983). D'autre part, en raison de la capacité d'attention limitée des personnes ayant une déficience intellectuelle, lorsque le participant manifeste des signes de fatigue, on peut aménager une pause afin de faciliter la poursuite de l'entretien (Guillemette et Boisvert, 2003).

L'*entrée en matière* comprend une discussion informelle de quelques minutes au début de l'entrevue, ce qui permet à la personne et à l'intervieweur de reprendre le contact (Cambridge et Forrester-Jones, 2003) et facilite l'établissement d'un lien de confiance (Dattilo et al., 1996). Pour commencer, l'intervieweur aborde des sujets faciles pendant trois à cinq minutes, puis fait un retour sur l'objet de la rencontre. Il faut mentionner à la personne qu'elle peut prendre une pause ou arrêter quand elle le désire et qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Cette période d'apprivoisement permet de réduire la distance psychologique et sociale entre l'intervieweur et l'interviewé, et d'atténuer le stress provoqué par l'inconnu (Cambridge et Forrester-Jones, 2003; Dattilo et al., 1996; Guillemette et Boisvert, 2003; Mactavish et al., 2000).

Plusieurs personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent percevoir l'intervieweur comme un aidant potentiel pour leurs problèmes (Wyngaarden, 1981). L'intervieweur doit donc *rappeler* à la personne *leurs engagements réciproques* en lien avec la recherche et lui mentionner que l'entrevue n'aura aucun impact sur ses conditions de vie actuelles ou sur les services qui lui sont offerts (Carrier et Fortin, 1994).

L'intervieweur doit adopter une *attitude d'appréciation* du caractère précieux de ce qui est apporté, d'ouverture, de souplesse et de considération positive de la personne tout en étant attentif à son rythme (Guillemette et Boisvert, 2003).

Formulation des énoncés

La formulation des questions ou des énoncés doit être l'objet d'une attention particulière de la part des chercheurs, c'est-à-dire le type de questions, le

niveau de langage utilisé, les concepts ou thèmes qui sont abordés et la reformulation.

Le *type de questions* (ouvertes ou fermées) peut avoir un impact sur la qualité et la quantité de l'information recueillie. Flynn (1986) propose d'échanger avec la personne, à partir de sujets de conversation plutôt que de questions. Plusieurs auteurs suggèrent aussi de commencer par des questions ouvertes, afin d'obtenir le plus grand nombre de réponses spontanées possible et de passer ensuite à des questions plus précises (Michel, Gordon, Ornstein et Simpson, 2000; Perlman et al., 1994). Par contre, l'étude de Dattilo, Hodge et Malley (1996) montre que les questions fermées sont plus faciles pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle, mais plus à risque d'acquiescement. Les questions ouvertes, plus difficiles, ont tendance à produire moins d'informations. Afin de favoriser une participation optimale, ces mêmes auteurs suggèrent l'utilisation de questions fermées, complétées par des questions ouvertes. Sur ce plan, Burgunder et Julien-Gauthier (2008) optent pour l'utilisation de questions fermées, suivies d'un incitatif verbal (p. ex., répétition de la finale de la phrase) ou non verbal (regard significatif, silence) afin d'inviter la personne à s'exprimer davantage, en élaborant, en précisant ou en commentant sa réponse (Burgunder et Julien-Gauthier, 2008; Guillemette et Boisvert, 2003; Lemétayer et Gueffier, 2007). Cette façon de faire permet aussi d'évaluer la compréhension de la question par la personne (Burgunder et Julien-Gauthier, 2008) et de déjouer la tendance manifeste chez certaines personnes à se soumettre positivement à l'énoncé (Lalonde et Lamarche, 1993).

Lors de questions à développement court, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont susceptibles de produire des réponses erronées ou fabulées – lorsqu'elles n'ont pas bien compris la question (Perlman et al., 1994) ou qu'elles ignorent la réponse (Burgunder et Julien-Gauthier, 2008). Les questions posées sous forme d'affirmation sont aussi plus difficiles pour ces personnes (Perlman et al., 1994). Il ne faut pas oublier que les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent avoir tendance à être d'accord avec l'autorité (Perlman et al., 1994) et à ne pas faire confiance à leur propre jugement (Freedman, 2001), elles peuvent donc essayer de plaire et de se soumettre à l'intervieweur

(Perlman, et al., 1994; Sigelman, Schoenrock et al. 1981). Il faut rester vigilant à la désirabilité sociale pouvant être vécue par ces personnes (Carrier et Fortin, 1994; Perkins, 2007). Le biais de désirabilité sociale a davantage tendance à apparaître dans le cadre d'entrevues en face à face plutôt que lors de questionnaires auto-administrés et varie en fonction du degré avec lequel les questions touchent la représentation de soi (Sigelman et al. 1983).

Il est suggéré de commencer l'entrevue par des questions faciles, de progresser vers des questions plus difficiles ou délicates et de terminer par des questions positives et moins émotives (Carrier et Fortin, 1994; Sigelman et al., 1983). Finalement, la construction d'un questionnaire ou d'une grille d'entrevue demande des connaissances et une grande sensibilité, puisque différentes formes de questions, ouvertes ou fermées, sont susceptibles de produire différentes formes de biais dans les réponses (Budd, Sigelman et Sigelman, 1981; Carrier et Fortin, 1994; Sigelman, Budd, Spanhel et Schoenrock, 1981a, 1981b).

Le *niveau de langage* utilisé dans les questions ou les énoncés doit correspondre au vocabulaire quotidien et aux expressions courantes employées par les participants (Cambridge et Forrester-Jones, 2003). Le texte peut être soumis à des personnes-clés de leur entourage afin de s'assurer que ce vocabulaire est représentatif de leur quotidien ou que les expressions utilisées leur sont familières (Sigelman, Budd et al., 1981a). L'intervieweur doit utiliser un niveau de langage simple, avec des questions ou énoncés courts, ne comprenant qu'une seule idée et formulés de façon positive (Finlay et Lyons, 2002). Plusieurs auteurs mentionnent que la complexité grammaticale, la présence de plusieurs idées (Zetlin, Heriot et Turner, 1985) ou d'idées abstraites (Gudjonsson et Clark, 1982; Sigelman, Budd et al., 1981a) peuvent occasionner des biais dans les réponses des personnes interrogées. L'utilisation de certaines formes grammaticales, dont le pléonasm (p. ex., « J'aimerais connaître ton idée à toi » ou « Quand tu y penses par toi-même ») peut faciliter la compréhension de la question par la personne (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et Chagnon, novembre 2005).

Les personnes qui présentent une déficience intellectuelle éprouvent de la difficulté avec la

perception du temps (Juhel, 1997) et les concepts numériques. Dans la formulation des énoncés, les *concepts ou thèmes* qui impliquent la fréquence (rarement, parfois, souvent, etc.), la mesure (un peu, moyennement, beaucoup, etc.), le temps, l'argent et les nombres sont difficiles à comprendre pour ces personnes (Carrier et Fortin, 1994; Dattilo et al., 1996; Finlay et Lyons, 2001; Flynn, 1986; Guillemette et Boisvert, 2003; Malik et al., 1991; Wyngaarden, 1981). S'il doit aborder ces concepts, l'intervieweur peut avoir recours à des repères situationnels ou faire référence à des événements significatifs dans la vie de la personne (Finlay et Lyons, 2002). Ainsi, pour la fréquence, on peut demander si un événement se produit « tous les matins » ou « quand il n'y a pas d'école ». Il est préférable d'avoir recours à des questions factuelles dont la réponse est immédiate et concrète (Finlay et Lyons, 2002). La triangulation des informations recueillies avec des proches ou avec des intervenants permet d'obtenir de l'information sur des concepts abstraits (Malik et al., 1991).

Plusieurs auteurs suggèrent d'éviter les questions ou énoncés qui commencent par « Pourquoi? » ou font référence à une cause (Flynn, 1986; Malik et al., 1991). Quant aux questions concernant les émotions ou sentiments, elles sont également difficiles à aborder (Malik et al., 1991). On peut alors tenter d'illustrer certains sentiments, en faisant référence à des situations concrètes (quand tu rates ton autobus) ou à des scénarios auxquels la personne est invitée à participer (Malik et al., 1991; McVilly et Rawlinson, 1998; Sigelman, Budd, Winer, Schoenrock et Martin, 1982).

Il est fréquent que des intervieweurs *reformulent* des questions selon la dynamique de l'interaction avec la personne interrogée (Houtkoop-Steenstra et Antaki, 1997). Il est donc suggéré de sélectionner les synonymes ou les paraphrases qui peuvent être utilisés afin d'uniformiser le protocole de l'entrevue (Carrier et Fortin, 1994; Houtkoop-Steenstra et Antaki, 1997; Seltzer, 1984; Sigelman et al., 1983). La formation offerte aux intervieweurs leur permet de se familiariser avec des synonymes qui peuvent aider la personne à mieux comprendre la question sans en modifier le sens. Par contre, il est fortement déconseillé de reformuler la réponse ou l'expression produite par la personne et de lui demander si c'est bien ce qu'elle a voulu dire, à cause de sa tendance à

l'acquiescement (Flynn, 1986). Il faut aussi éviter de reformuler la réponse de la personne, pour qu'elle corresponde avec l'une ou l'autre des options proposées (Houtkoop-Steenstra et Antaki, 1997). On doit plutôt privilégier une répétition ou une reformulation des questions en utilisant des synonymes ou expressions équivalentes (Sigelman et al. 1983; Carrier et Fortin, 1994; Flynn, 1986).

Utilisation de moyens alternatifs

L'utilisation de moyens alternatifs (administration orale, moyens compensatoires, aide de professionnels, plan de la rencontre) pour faciliter la participation de la personne qui présente une déficience intellectuelle ajoute aux facilitateurs déjà présentés.

Pour ces personnes, *l'administration orale* de questionnaires est préférable à l'utilisation de documents écrits (Finlay et Lyons, 2001). Il est mentionné précédemment qu'il est possible d'améliorer la compréhension des questions ou des énoncés en faisant référence à un vocabulaire ou un contexte familier. La personnalisation de la formulation des questions permet d'aller plus loin. Ainsi, si on utilise le nom de l'éducateur, d'un lieu ou d'une activité plutôt que de parler abstraitement de l'intervenant, de la tâche ou des services, la personne comprendra mieux l'énoncé (Carrier et Fortin, 1994).

Des *moyens compensatoires* pour faciliter la compréhension (images, photos, objets, gestes, langage signé) peuvent être utilisés de façon concomitante avec la personnalisation des énoncés (Carrier et Fortin, 1994; Finlay et Lyons, 2001; Lessard, 1993; Sigelman et Budd, 1986). Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont une meilleure mémoire visuelle que verbale, l'utilisation de ces moyens compensatoires vient renforcer ou éclairer le contenu présenté par l'intervieweur (Lanfranchi, Cornoldi et Vianello, 2004).

Pour soutenir l'utilisation de moyens compensatoires, *l'aide de professionnels* du domaine (orthophoniste, psychologue, ergothérapeute, etc.) est suggérée (Cambridge et Forrester-Jones, 2003), par exemple, dans les cas de déficience auditive, visuelle ou de problématiques associées à la déficience intellectuelle. Le professionnel doit avoir

préalablement pris connaissance des objectifs de la recherche.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont facilement distraites ou inattentives (Michel et al., 2000). Un *plan de la rencontre* imagé remis à la personne en début d'entrevue peut lui offrir un soutien visuel et tangible permettant de suivre facilement le déroulement (Grandisson, 2009) et de maintenir son attention.

Validité des informations recueillies

La question de la validité des réponses produites lors d'une recherche avec des participants présentant une déficience intellectuelle ne doit pas être négligée (Sigelman, Budd et al., 1981b). Elle sera abordée ici en fonction de l'hétérogénéité des habiletés des personnes et des stratégies de collecte de données.

Il faut souligner l'hétérochronie du développement des personnes qui présentent une déficience intellectuelle (Zazzo, 1979) et ses implications pratiques, notamment la présence de secteurs de développement « forts » et de secteurs plus « faibles » (Ionescu, 1986/1987, Jourdan-Ionescu et Ionescu, 1997). Notons également *l'hétérogénéité des habiletés cognitives et langagières* de ces personnes (Finlay et Lyons, 2002), dont les habiletés peuvent être fort différentes sur le plan de l'expression et sur le plan de la compréhension des énoncés qui leur sont adressés (Perkins, 2007). Cette hétérogénéité doit être prise en considération, ainsi que le risque pour les intervieweurs de surévaluer la compréhension des personnes qui ont de bonnes habiletés d'expression (Finlay et Lyons, 2001). En conséquence, il importe, lors de l'entrevue, de s'assurer que la personne ait bien compris le sens de chacune des questions posées (Perry et Felce, 2002). Sur ce plan la formation des intervieweurs contribue à l'augmentation de la validité des résultats obtenus (Lanfranchi et al., 2004).

Pour s'assurer de la validité de l'information recueillie, différentes *stratégies de collecte de données* peuvent être envisagées : pré-expérimentation de la procédure, triangulation des informations, contribution de l'entourage des personnes, enregistrement des rencontres et production d'un résumé subjectif *a posteriori*. Selon Carrier et Fortin (1994), une pré-expérimentation

demeure indispensable pour s'assurer de la validité des instruments et du protocole de l'entrevue (Carrier et Fortin, 1994), et contribue à améliorer la fiabilité des résultats (Dattilo et al., 1996). La triangulation des méthodes et des sources d'information permet d'augmenter la validité des informations recueillies (Malik et al., 1991; Sigelman et Budd, 1986). Tant pour des fins d'enquête que d'évaluation de programmes, l'implication des proches et des intervenants permet l'obtention de données additionnelles, qui viennent compléter celles obtenues auprès des personnes et contribuent à la validation de l'information recueillie (Carrier et Fortin, 1994; Malik et al., 1991).

Il est aussi essentiel de prendre en considération le fait que l'intervieweur peut avoir tendance à ignorer les données qui lui paraissent « inutiles » (p. ex., en recadrant). Pourtant, ces données peuvent fournir une information riche même si elle ne répond pas directement à la question posée; elle pourrait répondre à une autre question (Antaki et Rapley, 1996). L'enregistrement audio ou vidéo, lorsque c'est possible, permet de recueillir toute l'information produite lors de la réalisation de l'entrevue (dont les messages non verbaux). La validité de l'information recueillie peut également être augmentée par la production d'un court résumé subjectif de l'intervieweur à la suite de l'entrevue, dans lequel le contexte et toute circonstance particulière sont notés (Malik et al., 1991).

CONCLUSION

Les chercheurs exercent un rôle majeur dans l'avancement des connaissances en déficience intellectuelle, notamment par leur choix des thèmes étudiés et de l'inclusion des personnes dans le processus de recherche (McDonald, Keys et Henry,

2008). Cet article montre qu'il est possible de favoriser une participation optimale, au cours des étapes du processus de recherche, des personnes en tenant compte de leurs caractéristiques. La mise en place de conditions pour favoriser l'expression de leur point de vue lors d'une recherche est une façon de mieux apprécier leurs conditions de vie et les éléments qui les préoccupent. Leur point de vue peut ainsi contribuer à la production de données qui permettront de mieux les connaître et de mieux les soutenir dans leur processus de participation sociale. Toutefois, les informations présentées ici ne sont pas exhaustives et d'autres éléments peuvent être pris en considération – particularités liées à la stigmatisation et à la tendance à l'acquiescement, à la suggestibilité et à la conformité (Julien-Gauthier, Héroux et Jourdan-Ionescu, 2009).

Les résultats de cette étude synthétisent l'ensemble des facilitateurs qu'il faut prendre en considération en recherche, notamment lors d'entretiens individuels avec des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Ces résultats permettent également de baliser les conditions à mettre en place lors de la réalisation de groupes de discussion avec ces personnes. Les informations recueillies peuvent aussi contribuer à améliorer l'évaluation cognitive, l'évaluation des habiletés adaptatives et la mise en place de stratégies d'intervention pour soutenir les personnes qui présentent une déficience intellectuelle dans la réalisation de leurs projets et pour les aider à surmonter les difficultés auxquelles elles sont confrontées. La transposition de ces informations dans l'intervention en déficience intellectuelle contribuerait au développement de pratiques professionnelles qui favorisent l'appropriation de leur pouvoir par les personnes et un meilleur engagement dans leur processus d'intégration sociale.

ENCOURAGE THE INVOLVEMENT OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY DURING A STUDY

In this paper, the authors present a review of the literature regarding the participatory conditions of persons with intellectual disabilities to a research project. The review extends to the years 1995-2009. The findings include a summary of research factors that should be considered particularly when conducting individual interviews. The authors were mainly interested on issues related to the selection and training of the interviewers, collecting background information prior to the interview, informed consent, interview design, items formulation, communication aids, and the validity and reliability of the information provided by the persons.

BIBLIOGRAPHIE

- AARONSON, N. K. (1991). Methodologic Issues in Assessing the Quality of Life of Cancer Patients. *Cancer*, 67(S3), 844-850.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION. (2003). *Retard mental. Définition, classification et systèmes de soutien* (D. Morin, Trans.). Eastman : Éditions Béhaviora inc.
- ANTAKI, C., RAPLEY, M. (1996). Questions and answers to psychological assessment schedules: hidden troubles in "quality of life" interviews. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 421-437.
- BECKER, H., ROBERTS, G., MORRISSON, J., SILVER, J. (2004). Recruiting people with disabilities as research participants: challenges and strategies to adress them. *Mental Retardation*, 42(6), 471-475.
- BOLAND, M., DALY, L., STAINES, A. (2008). Methodological issues in inclusive intellectual disability research: A health promotion needs assessment of people attending Irish disability services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 199-209.
- BUDD, E. C., SIGELMAN, C. K. K., SIGELMAN, L. (1981). Exploring the outer Limits of response bias. *Sociological Focus*, 14(4), 297-307.
- BURGUNDER, A., JULIEN-GAUTHIER, F. (2008). *Étude sur les conditions facilitant l'expression des personnes qui présentent une déficience intellectuelle au sujet de leur satisfaction à l'égard des services reçus du centre de réadaptation*. Unpublished manuscript, Trois-Rivières : Centre de services en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec
- 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 Disabilities*, 28(1), 5-23.
- CARRIER, S., FORTIN, D. (1994). La valeur des informations recueillies par entrevues structurées et questionnaires auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle : une recension des écrits scientifiques. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 5(1), 29-41.
- DATTILO, J., HOGE, G., MALLEY, S. (1996). Interviewing people with mental retardation: Validity and reliability strategies. *Therapeutic Recreation Journal*, 30, 163-178.
- EMERSON, E. (2005). Use of the strengths and difficulties questionnaire to assess the mental health needs of children and adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 30(1), 14-23.
- FINLAY, W. M. L., LYONS, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assessment*, 13(3), 319-335.
- FINLAY, W. M. L., LYONS, E. (2002). Acquiescence in interviews with people who have mental retardation. *Mental Retardation*, 40(1), 14-29.
- FLYNN, M. C. (1986). Adults who are mentally handicapped as consumers : issues and guidelines for interviewing. *Journal of Mental Deficiency Research*, 30, 369-377.
- FREEDMAN, R. I. (2001). Ethical Challenges in the Conduct of Research Involving Persons With Mental Retardation. *Mental retardation*, 39(2), 130-141.
- GRANDISSON, M. (2009). *Étude des facteurs liés à l'intégration des adolescents ayant une*

déficience intellectuelle aux sports: promotion de la santé et de la participation sociale. Unpublished Mémoire de maîtrise en santé communautaire, Laval, Québec

- GUDJONSSON, G. H., CLARK, N. K. (1982). The competence and reliability of a witness in a criminal court: A case report. *British Journal of Psychiatry*, 141, 624-627.
- GUILLEMETTE, F., BOISVERT, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches Qualitatives*, 23, 15-26.
- HARTLEY, S. L., Jr, M. W. E. (2006). A review of the reliability and validity of Likert-type scales for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(11), 813-827.
- HOUTKOOP-STEENSTRA, H., ANTAKI, C. (1997). Creating happy people by asking Yes-No questions. *Research on Language and Social Interaction*, 30(4), 285-313.
- IONESCU, S. (1986/1987). Le déficit mental disséqué. *Bulletin de Psychologie*, 40(381) (n° spécial), 735-740.
- JOURDAN-IONESCU, C., IONESCU, S. (1997). La notion d'hétérochronie en psychopathologie développementale. In A. Blanchet et coll. (Eds.), *Recherches sur le langage en psychologie clinique*. (p. 99-127). Paris : Dunod.
- JOURDAN-IONESCU, C., IONESCU, S. (2002). Implications éthiques de l'intervention dans le champ de la déficience intellectuelle. *Revue québécoise de psychologie*, 23(1), 119-144.
- JOURDAN-IONESCU, C., JULIEN-GAUTHIER, F. (2009). Les loisirs comme tremplin vers la vie adulte. In H. Gascon & M.-C. Haelewyck (Eds.), *Adolescence et retard mental*: (sous presse).
- JUHEL, J.-C. (1997). *La déficience intellectuelle: connaître, comprendre, intervenir*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- JULIEN-GAUTHIER, F., HÉROUX, J., JOURDAN-IONESCU, C. (2009). *Aider les personnes ayant une déficience intellectuelle à exprimer leur opinion*. Saint-Georges : XXI^e Colloque recherche-défi de l'Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI).
- JULIEN-GAUTHIER, F., JOURDAN-IONESCU, C., CHAGNON, M.-L. (novembre 2005). *Communiquer pour faciliter l'entrée dans la vie adulte*. Paper presented at the "Heureux qui communique", colloque thématique de l'Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI), Trois-Rivières.
- KABZEMS, V. (1985). The use of self-report measures with mentally retarded individuals. *The Mental Retardation and Learning Disability Bulletin*, 13, 106-114.
- LALONDE, F., LAMARCHE, C. (1993). De l'hôpital Louis-H. Lafontaine à la rue Lafontaine. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 4(2), 103-120.
- LANFRANCHI, S., CORNOLDI, C., VIANELLO, R. (2004). Verbal and visuospatial working memory deficits in children with down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(6), 456-466.
- LEMÉTAYER, F., GUEFFIER, M. (2007). Évaluation de la qualité de vie des enfants et des adolescents avec une déficience intellectuelle pris en charge dans un institut spécialisé. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 17, 65-77.
- LESSARD, A. (1993). La Gestalt-thérapie et son application auprès des personnes déficientes intellectuelles. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 4(1), 69-85.
- LUNSKY, Y., BENSON, B. (1997). Reliability of ratings on consumers with mental retardation and their staff on multiple measures of social

- support. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 280-284.
- MACTAVISH, J. B., MAHON, M. J., LUTFIYYA, Z. M. (2000). "I Can speak for myself": involving individuals with intellectual disabilities as research participants. *Mental Retardation*, 38(3), 216-227.
- MALIK, P. B., ASHTON-SHAEFFER, C., KLEIBER, D. A. (1991). Interviewing young adults with mental retardation: A seldom used research method. *Therapeutic Recreation Journal*, 25, 60-73.
- McDONALD, K. E., KEYS, C. B., HENRY, D. B. (2008). Gatekeepers of science: attitudes toward the research participation of adults with intellectual disability. *American Journal on Mental Retardation*, 113(6), 466-478.
- McVILLY, K. R., RAWLINSON, R. B. (1998). Quality of life issues in the development and evaluation of services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23(3), 199-218.
- MICHEL, M. K., GORDON, B. N., ORNSTEIN, P. A., SIMPSON, M. A. (2000). The abilities of children with mental retardation to remember personal experiences: Implications for testimony. *Journal of Clinical Child Psychology*, 29, 453-463.
- NATIONAL DISABILITY AUTHORITY. (2002a). *Ask Me. Guidelines for Effective Consultation with People with Disabilities*. Dublin : National Disability Authority.
- NATIONAL DISABILITY AUTHORITY. (2002b). *Guidelines for Including People with Disabilities in Research*. Dublin : National Disability Authority.
- PERKINS, E. A. (2007). Self and proxy reports across three populations: older adults, persons with alzheimer's disease, and persons with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(1), 1-10.
- PERLMAN, N. B., ERICSON, K. I., ESSES, V. M., ISAACS, B. J. (1994). The developmentally handicapped witness: competency as a function of question format. *Law and Human Behavior*, 18(2), 171-187.
- PERRY, J., FELCE, D. (2002). Subjective and objective quality of life assessment: responsiveness, response bias and resident: proxy concordance. *Mental Retardation*, 40(6), 445-456.
- ROSEN, M., SIMON, E. W., MCKINSEY, L. (1995). Subjective measure of quality of life. *Mental Retardation*, 33(1), 31-34.
- SELTZER, M. M. (1984). Patterns of job satisfaction among mentally retarded adults. *Applied Research in Mental Retardation*, 5, 147-159.
- SIGELMAN, C. K., BUDD, E. C. (1986). Pictures as an aid in questioning mentally retarded persons. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 29, 173-181.
- SIGELMAN, C. K., BUDD, E. C., SPANHEL, C. L., SCHOENROCK, C. J. (1981a). Asking questions of retarded persons: A comparison of Yes-No and Either-Or formats. *Applied Research in Mental Retardation*, 347-357.
- SIGELMAN, C. K., BUDD, E. C., SPANHEL, C. L., SCHOENROCK, C. J. (1981b). When in doubt, say Yes: Acquiescence in interviews with mentally retarded persons. *Mental Retardation*, avril 1981, 53-58.
- SIGELMAN, C. K., BUDD, E. C., WINER, J. L., SCHOENROCK, C. J., MARTIN, P. W. (1982). Evaluating alternative techniques of questioning mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 86(5), 511-518.
- SIGELMAN, C. K., SCHOENROCK, C. J., BUDD, E. C., WINER, J. L., SPANHEL, C. L., MARTIN, P. W., et al. (1983). *Communicating With Mentally Retarded Persons: Asking Questions and Getting*

- Answers. Texas : Research and Training Center in Mental Retardation.
- SIGELMAN, C. K., SCHOENROCK, C. J., SPANHEL, C. L., HROMAS, S. G., WINER, J. L., BUDD, E. C., et al. (1980). Surveying mentally retarded persons: responsiveness and response validity in three samples. *American Journal on Mental Deficiency*, 84(5), 479-486.
- SIGELMAN, C. K., SCHOENROCK, C. J., WINER, J. L., SPANHEL, C. L., HROMAS, S. G., MARTIN, P. W., et al. (1981). Issues in interviewing mentally retarded persons: an empirical study. In C. E. R. H. Bruininks Meyers, Sigford, B. B., Lakin, K. L. (Ed.), *Deinstitutionalization and Community Adjustment of Mentally retarded People* (pp. 114-129). Washington : American Association on Mental Deficiency.
- TAYLOR, B., DEVINE, T. (1993). *Assessing Needs and Planning Care in Social Work*. Arena: Hants.
- TAYLOR, S. J., BODGAN, R. C. (1990). Quality of life and the individual's perspective. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of Life : Perspectives and Issues*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- WYNGAARDEN, M. (1981). Interviewing mentally retarded persons: Issues and strategies. In C. E. R. H. Bruininks Meyers, Sigford, B. B., Lakin, K. C. (Ed.), *deinstitutionalization and Community Adjustment of Mentally* (pp. 107-113). Washington : American Association on Mental Deficiency.
- ZAZZO, R. (1979). Préface à la troisième édition : Savoir ce que parler veut dire en matière de déficience mentale. In R. Zazzo (Ed.), *Les déficiences mentales*. Paris : A. Colin.
- ZETLIN, A. G., HERIOT, M. J., TURNER, J. L. (1985). Self-concept measurement in mentally retarded adults : A micro-analysis of response styles. *Applied Research in Mental Retardation*, 6, 113-125.