

**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 21 juin 2013

Section du dépôt légal

**L'AUTONOMIE DES DÉPLACEMENTS CHEZ LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE : UNE ENQUÊTE RÉALISÉE AUPRÈS DE TRAVAILLEURS EN
ÉTABLISSEMENT ET SERVICE D'AIDE PAR LE TRAVAIL**

Hursula Mengue-Topio et Yannick Courbois

Un questionnaire portant sur les déplacements autonomes a été proposé à 70 adultes avec une déficience intellectuelle travaillant en établissement et service d'aide par le travail (ÉSAT). Les questions portaient sur la réalisation des déplacements, leur planification et la gestion des imprévus. Les résultats suggèrent que les personnes ayant une déficience intellectuelle se déplacent très peu en dehors de leur quartier d'habitation, en partie à cause de facteurs émotionnels (craintes personnelles, craintes des proches). Ils montrent qu'elles sont assez dépourvues lorsqu'il s'agit de préparer de nouveaux déplacements et qu'elles sont mal préparées à la gestion des imprévus pendant le trajet. L'utilisation d'enquêtes réalisées auprès des personnes apporte des informations intéressantes et complémentaires aux renseignements obtenus par d'autres méthodes étudiant les déplacements des personnes ayant une déficience intellectuelle.

INTRODUCTION

L'autonomie des déplacements constitue le trait d'union entre la vie résidentielle, la vie communautaire, les activités professionnelles et les loisirs. Elle est une condition nécessaire à la participation sociale. Par autonomie des déplacements, on entend la capacité d'un individu à se déplacer sans aide au sein d'environnements qui sont familiers ou non. Pour cela, la personne doit être en mesure de planifier le déplacement, de le réaliser sans erreur et de faire face aux éventuels imprévus qui pourraient survenir (Dever, 1997).

Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont fréquemment en situation de handicap lorsqu'elles doivent se déplacer seules dans les environnements urbains. C'est un constat largement partagé par les professionnels et les proches. On invoque souvent des facteurs cognitifs pour expliquer leur grande difficulté à affronter ce défi. Selon Golledge, Richardson, Rayner et

Parnicky (1983), les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent apprendre des itinéraires fixes dans des environnements donnés, mais elles ne peuvent pas élaborer des représentations sous forme de « cartes cognitives ». Elles manqueraient donc de flexibilité dans les déplacements et ne seraient pas capables de générer des itinéraires nouveaux pour trouver des raccourcis ou faire des détours (face à une route barrée par exemple). Courbois et al. (2007) remarquent aussi qu'elles n'utilisent pas toujours les mêmes points de repère que les autres personnes pour s'orienter. De plus, elles semblent se servir moins des indications écrites (panneaux, noms des rues) même si elles savent lire. Velche observe enfin que les personnes ayant une déficience intellectuelle ont des difficultés à comprendre les cartes, les plans de quartiers, les représentations du réseau de transport et les tableaux horaires (cité par Slevin, Lavery, Sines et Knox, 1998).

Hursula Mengue-Topio, Laboratoire PSITEC (EA 4072),
Université Lille Nord de France, Adresse électronique :
hursula.menguetopio@etu.univ-lille3.fr; Yannick Courbois,
Professeur de Psychologie.

Les auteurs remercient les Travailleurs de l'ÉSAT, le
Vélodrome de Roubaix ainsi que les responsables de
l'établissement pour leur collaboration et leur participation
à ce travail.

Des auteurs ont réalisé une enquête auprès de professionnels responsables de l'apprentissage des déplacements dans 21 établissements et services situés en Irlande du Nord (Slevin et al., 1998). Les résultats de leur travail montraient que seulement 21% des usagers se déplaçaient de façon autonome. Interrogés sur les facteurs responsables de cette situation, les professionnels évoquaient, bien entendu, les difficultés cognitives des personnes et les problèmes de sécurité. Ils remarquaient cependant que les réticences des proches, l'attitude des autres professionnels et le manque d'adaptation de l'environnement constituaient des obstacles très importants à la réalisation des déplacements autonomes. L'idée de laisser une personne ayant une déficience intellectuelle se déplacer seule dans une ville génère des craintes importantes que les parents ou les professionnels ne sont pas toujours prêts à dépasser.

À une époque où la participation sociale et l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle sont recherchées, il nous a semblé pertinent d'interroger directement les personnes à propos des déplacements qu'elles effectuent et des difficultés qu'elles rencontrent. Il s'agissait, d'une part, de fournir une contribution supplémentaire aux maigres travaux de recherche engagés sur cette question. Il fallait, d'autre part, apporter un éclairage complémentaire aux recherches qui étudiaient directement les déplacements des personnes ou interrogeaient les professionnels (Courbois et al., 2007; Golledge et al., 1983; Slevin et al., 1998). Nous avons donc élaboré un questionnaire en nous appuyant sur la taxonomie des habiletés à la vie communautaire élaborée par Dever (1997). Trois dimensions de la taxonomie ont été prises en considération (a) la réalisation des déplacements, (b) leur planification, (c) la gestion des imprévus.

MÉTHODE

Participants

Notre échantillon était constitué de 70 travailleurs d'un établissement et service d'aide par le travail (ÉSAT). L'ÉSAT est une structure médico-sociale et éducative qui accueille des personnes avec une déficience intellectuelle légère à modérée et leur permet d'accéder à une activité professionnelle. Ces personnes ont momentanément ou durablement des difficultés à travailler en milieu régulier ou en atelier protégé.

Vingt-cinq des 70 participants étaient âgés de 20 et 30 ans (35,7% de l'échantillon) ; 25 avaient entre 31 et 40 ans; les 20 derniers étaient âgés de 41 à 50 ans (28,6% de). L'échantillon était constitué de 37 hommes (52,9%) et de 33 femmes (47,1%). La majorité des travailleurs résidait dans la même ville que le lieu de travail (51,4%); 27,1% résidaient dans des villes voisines et 21,4% résidaient dans des villes éloignées du lieu de travail (ce qui demandait l'utilisation d'un ou plusieurs moyens de transport en commun pour atteindre le lieu de travail). Toutes les personnes interrogées utilisaient régulièrement les transports en commun, seules ou accompagnées. Le Tableau 1 représente respectivement la répartition des effectifs en fonction des types de logement et des moyens de transport utilisés pour se rendre sur le lieu de travail (ÉSAT).

Procédure

Notre recherche avait un caractère exploratoire. Nous avons donc choisi d'élaborer un questionnaire servant de support à des entretiens semi-directifs. Les questions étaient volontairement ouvertes pour laisser place à la diversité des réponses.

Le questionnaire évaluait les dimensions suivantes :

1. **Les déplacements autonomes.** Les questions portaient sur le nombre et le type de déplacements réalisés au sein d'environnements familiaux (dans le quartier) ou non familiaux (dans d'autres quartiers ou d'autres villes). Il s'agissait d'estimer la fréquence hebdomadaire des déplacements (à partir d'une analyse méthodique des déplacements effectivement réalisés au cours des dernières semaines) et d'identifier les causes d'une éventuelle restriction des déplacements. Nous ne prenions en considération que les déplacements effectués par les personnes seules en dehors des trajets professionnels.
2. **La planification d'un nouveau trajet.** Les questions portaient sur la façon d'organiser un déplacement pour se rendre à une destination peu familière (choix du moyen de transport, itinéraire, etc.).
3. **Les Imprévus.** Les questions plaçaient la personne face à des situations imprévues pouvant se présenter au cours d'un déplacement. Les imprévus étaient liés à des

problèmes dans les moyens de transport (retards, défauts de signalisation) ou à des erreurs faites par la personne (erreur dans le choix du bus, égarement).

Toutes les personnes interviewées avaient donné leur consentement pour participer à l'étude. Elles étaient interrogées par une psychologue spécialisée en déficience intellectuelle dans un lieu calme.

Tableau 1

Répartition des effectifs en fonction des variables « type de logement » et « mode de transport utilisé pour le trajet professionnel »

	Nombre de personnes	Pourcentage
Type de logement		
Appartement supervisé	4	5,7
Domicile parental	43	61,4
Famille d'accueil	1	1,5
Foyer de vie	5	7,1
Maison ou appartement individuel	17	24,3
Total	70	100
Mode de transport utilisé pour se rendre au travail		
À pied	18	25,7
Vélo	3	4,3
Voiture des parents	4	5,7
Transports en commun	35	50
Transports adaptés	10	14,3
Total	70	100

RÉSULTATS

L'utilisation de questions ouvertes au cours des entretiens a permis le recueil d'informations originales qui ont fait l'objet d'une analyse de contenu.

Les déplacements autonomes

Il a fallu adapter les modalités de réponse aux difficultés de compréhension des participants. Il était effectivement impossible d'utiliser directement une échelle traditionnelle de type Likert pour déterminer la fréquence des déplacements (jamais, occasionnellement, souvent). Nous avons donc questionné les personnes au sujet des déplacements effectués les semaines précédentes et les avons comptabilisés. Aucun déplacement hebdomadaire ne correspondait à la cotation « jamais » ; un déplacement par semaine correspondait à « rarement » ; deux à « occasionnellement », trois à « assez souvent » ; quatre et plus à « très souvent ». Rappelons que cette rubrique prenait uniquement en considération les déplacements

autonomes (organisés délibérément par la personne et effectués par celle-ci). Le Tableau 2 indique la fréquence des déplacements en fonction de la destination (dans le quartier d'habitation, en dehors du quartier).

Une majorité des personnes interrogées déclare ne jamais se déplacer seule ou se déplacer rarement dans le quartier d'habitation (54,3%). Elles ne sont que 4,3% à s'y déplacer très souvent. Par ailleurs, 71,4% des personnes ne s'aventurent jamais dans d'autres quartiers que leur. Pour les autres, ce type de déplacement est rare : aucune personne interrogée ne se rend plus d'une fois par semaine dans d'autres quartiers. La restriction des déplacements autonomes en dehors du quartier d'habitation semble évidente.

Quelles en sont les raisons? L'analyse de contenu permet d'identifier différentes catégories dans les réponses fournies par les personnes (Tableau 3). On remarquera que si 25% des personnes interrogées invoquent un désintérêt ou une mauvaise connaissance des autres quartiers, elles sont plus de 56% à mettre de l'avant des craintes

personnelles ou des craintes des proches (parents, éducateurs). La peur de se perdre et le sentiment de ne pas être en sécurité pendant le déplacement

pourraient jouer un rôle non négligeable dans la restriction des déplacements.

Tableau 2

Fréquence des déplacements réalisés dans le quartier d'habitation ou dans d'autres quartiers

	Dans le quartier		En dehors du quartier	
	Nb de personnes	Pourcentage	Nb de personnes	Pourcentage
Jamais	21	30	50	71,4
Rarement	17	24,3	20	28,6
Occasionnellement	16	22,8	0	0
Assez souvent	13	18,6	0	0
Très souvent	3	4,3	0	0
Total	70	100	70	100

Tableau 3

Raisons à l'origine d'une restriction des déplacements dans d'autres quartiers que le quartier habité

	Nombre de réponses	Pourcentage
Non-intérêt	14	17,5
Craintes personnelles	30	37,5
Craintes des proches	15	18,75
Méconnaissance des autres quartiers	6	7,5
Ne se prononce pas	15	18,75
Total	80	100

Planification d'un déplacement

La réalisation d'un déplacement vers une destination qui n'est pas familière nécessite la mise en œuvre de différentes habiletés pour le planifier (Dever, 1997). Un peu plus de 47% des participants affirment qu'ils se tourneraient vers

une aide humaine pour organiser un tel déplacement même si, pour la majorité d'entre eux, l'interlocuteur pouvant les aider n'est pas très bien identifié (35,9% solliciteraient l'aide de personnes inconnues). Notons enfin que 39,7% des personnes interrogées préférèrent renoncer à organiser ce type de déplacement.

Tableau 4

Planification d'un trajet vers une destination non familière

	Nombre de réponses	Pourcentage
Sollicitation de professionnels du réseau de transport en commun	9	11,54
Sollicitation de personnes inconnues	28	35,9
Moyens divers (Internet, cartes, renseignements téléphoniques, etc.)	10	12,82
Ne réalise pas le déplacement	31	39,74
Total	78	100

Résolution des imprévus

L'objectif était d'identifier les comportements préconisés par les personnes interrogées si des imprévus survenaient pendant un déplacement. Nous avons distingué les imprévus indépendants de la personne (liés aux défaillances des transports urbains) des imprévus consécutifs à une erreur humaine (prendre une mauvaise direction, être perdu). Il s'agissait de savoir ce que la personne ferait si l'une ou l'autre des situations se présentait.

Deux scénarios étaient proposés au sujet des défaillances du système de transport. Le premier faisait état d'un retard important du bus ce jour-là, le second mentionnait l'absence de signal sonore indiquant le nom de la station de métro (le métro qu'ils ont l'habitude d'emprunter indique le nom de la station à chaque arrêt). On

remarquera que des solutions variées, plus ou moins adaptées à la situation, sont proposées par les personnes (Tableaux 5 et 6). Ce qui retient notre attention est cependant le pourcentage important de personnes qui déclarent ne pas savoir quoi faire dans ces situations (12,9% pour le retard du bus, 41,55% pour l'absence de signalisation sonore dans le métro).

Deux autres scénarios étaient proposés pour les erreurs de la personne. Le premier indiquait qu'elle s'était trompée de ligne de bus ou de métro. Le second disait qu'elle était perdue dans un environnement non familier. Cette fois encore, les personnes interrogées ont proposé des solutions variées dont certaines étaient plutôt adaptées (Tableaux 7 et 8). Le pourcentage relativement élevé des personnes qui déclaraient ne pas savoir quoi faire dans cette situation est cependant inquiétant (30 et 21,3%).

Tableau 5

Imprévus liés à une défaillance du système de transports : retard important du bus

	Nombre de réponses	Pourcentage
Je viens travailler à pied	27	38,6
J'attends le bus	17	24,3
Je prévient l'ÉSAT	11	15,7
Je viens à vélo	2	2,8
J'appelle un taxi	1	1,4
Je demande à quelqu'un de m'accompagner	1	1,4
Je ne viens pas travailler	2	2,9
Je ne sais pas	9	12,9
Total	70	100s

Tableau 6

Imprévus liés à une défaillance du système de transports : pas d'information sonore dans le métro

	Nombre de réponses	Pourcentage
Je lis le nom des stations	32	41,55
Je demande aux gens autour de moi	7	9,1
Je me renseigne auprès des professionnels du réseau de transport en commun	4	5,2
Je ne sais pas quoi faire	32	41,55
Je compte les stations	2	2,6
Total	77	100

DISCUSSION

L'objectif de cette enquête était de recueillir des informations relatives à la fréquence et à la nature des déplacements autonomes des personnes ayant une déficience intellectuelle. Nous nous intéressons également aux moyens mis en œuvre pour planifier un nouveau déplacement ainsi

qu'aux stratégies mobilisées pour faire face à différents types d'imprévus. Nous avons interrogé des travailleurs résidant en milieu urbain qui utilisent, dans leur grande majorité, les transports en commun pour se déplacer. Les résultats de cette enquête permettent de dégager quelques lignes générales et des pistes de réflexion.

Tableau 7

Imprévus liés à une erreur humaine : se tromper de ligne de bus ou de métro

	Nombre de réponses	Pourcentage
Je descends du bus (ou du métro)	41	58,6
Je me renseigne auprès des professionnels du réseau de transport en commun	4	5,7
Je me renseigne auprès de personnes inconnues	1	1,4
Je reste dans le bus (ou dans le métro)	3	4,3
Je ne sais pas quoi faire	21	30
Total	70	100

Tableau 8

Imprévus liés à une erreur humaine : égaré dans un environnement non familial

	Nombre de réponses	Pourcentage
Je cherche des agents de police	13	17,3
Je contacte des proches (parents, amis, éducateurs)	6	8
Je me renseigne auprès de personnes inconnues	35	46,7
Je me renseigne auprès des professionnels du réseau de transport en commun	5	6,7
Je ne sais pas quoi faire	16	21,3
Total	75	100

L'analyse de la fréquence des déplacements réalisés sans accompagnement met en évidence une importante limitation de la participation sociale. Les personnes qui ont participé à cette enquête sont en effet plus de 50% à se déplacer peu dans leur propre quartier d'habitation et aucune d'entre elles n'est coutumière des déplacements autonomes réalisés en dehors de ce quartier. Il serait intéressant de réaliser une enquête comparative auprès de personnes sans déficience intellectuelle de même âge chronologique pour estimer l'étendue des différences entre les deux populations. Dans

l'attente, il semble cependant évident que l'univers des déplacements d'adultes âgés de 20 à 50 ans ne se restreint pas au quartier d'habitation. Les raisons invoquées par les personnes ayant une déficience intellectuelle pour expliquer l'absence ou la rareté des déplacements dans d'autres quartiers sont intéressantes. Les facteurs émotionnels jouent un rôle important, car plus de la moitié des réponses fournies au questionnaire évoque des craintes personnelles (peur de se perdre, peur d'avoir un accident, etc.) ou les craintes des proches.

Sur ce point, les réponses données par les personnes ayant une déficience intellectuelle sont complémentaires des justifications avancées par les professionnels spécialisés dans l'apprentissage des déplacements autonomes. L'enquête réalisée par Slevin et al. (1998) auprès de professionnels confirme la faiblesse des déplacements autonomes. Interrogés à propos des principaux obstacles à leur réalisation, les professionnels invoquaient en premier lieu les fortes réticences des proches (42%). Venaient ensuite les limitations cognitives des personnes (21%) et d'autres problèmes comme la sécurité ou l'absence d'aménagement de l'environnement. Les personnes ayant une déficience intellectuelle que nous avons interrogées rejoignent l'avis des professionnels pour souligner l'importance des craintes de l'entourage. Elles ne mentionnent pas directement leurs difficultés cognitives, mais à la différence des professionnels, elles expriment clairement leurs propres craintes. Il s'agit d'une information importante qu'il faut prendre en considération. De nombreuses études montrent effectivement que la peur ou l'anxiété détériorent sensiblement les capacités d'orientation spatiale des personnes (Lawton, 1994, 1996; Schmitz, 1997). Ainsi, les craintes qui accompagnent les personnes ayant une déficience intellectuelle à l'occasion des déplacements autonomes pourraient aggraver leurs difficultés d'orientation spatiale.

Le manque d'exploration autonome des autres quartiers explique naturellement le pourcentage important de participants qui n'envisagent même pas pouvoir réaliser ce type de déplacement alors qu'on leur demande comment ils feraient pour l'organiser (près de 40% des réponses). Face à ce type de problème, les personnes semblent aussi se tourner préférentiellement vers une aide humaine, qu'elle soit bien identifiée (des professionnels) ou peu précise (des personnes dans la rue). Très peu des réponses fournies (12,8%) mentionnent la mobilisation de stratégies individuelles de résolution de problème (utiliser des cartes, chercher des renseignements sur Internet, etc.). Le degré d'autodétermination dans ce secteur d'activité semble être très faible.

Les réponses fournies par les personnes à propos des imprévus sont très informatives. Certaines d'entre elles essaient de trouver des solutions plus ou moins adaptées au problème posé alors que d'autres déclarent simplement ne pas savoir quoi faire dans cette situation. Les solutions

trouvées en cas d'absence de signal sonore indiquant le nom de la station dans le métro semblent relativement adaptées. On remarquera cependant que la stratégie qui consiste à compter le nombre de stations (évoquée seulement deux fois) présente un risque, car elle peut être perturbée par des fluctuations attentionnelles ou des problèmes de mémorisation (omettre de compter un arrêt, oubli du nombre de stations comptées entre deux arrêts, etc.). Les solutions proposées par la personne, dans le cas où elle se serait trompée de ligne, sont moins précises. La majorité des participants déclarent qu'ils sortiraient du bus ou du métro sans indiquer clairement ce qu'ils feraient ensuite. Trois personnes adopteraient une stratégie peu adaptée en restant dans le bus ou dans le métro. À ce sujet, des rapports d'incidents qui nous ont été communiqués indiquent que certaines personnes utilisent parfois cette stratégie quand elles oublient de descendre à un arrêt de bus ou de métro. Elles sont alors retrouvées au terminus de la ligne, car elles sont contraintes de sortir du véhicule à cet endroit.

Il est surprenant de constater que pour ces deux scénarios (absence de signal sonore, erreur de ligne de bus ou de métro), les personnes indiquent peu souvent qu'elles se tourneraient vers une aide humaine (environ 15% pour le premier scénario, 7% pour le second). La situation est différente pour le scénario selon lequel elles seraient perdues dans un environnement non familial. Plus de 75% des réponses indiquent effectivement que les personnes chercheraient de l'aide auprès d'individus variés (professionnels du transport, police, inconnus, etc.). Enfin, nous trouvons préoccupant qu'un pourcentage relativement important de personnes déclare ne pas savoir quoi faire face à ces différents scénarios (respectivement 41,4%, 30 % et 21,3%).

Les résultats relatifs à la planification des déplacements et à la gestion des imprévus peuvent surprendre, car la plupart des personnes que nous avons interrogées utilisent régulièrement les transports en commun. De tels résultats conduisent à s'interroger sur les procédures d'apprentissage utilisées. Il semblerait en effet que l'apprentissage des déplacements chez la personne ayant une déficience intellectuelle se focalise davantage sur la réalisation de quelques trajets fixes (voir par exemple Neef, Iwata et Page, 1978) sans

travailler réellement la planification de nouveaux trajets et sans approfondir la réaction face aux imprévus. Dans sa taxonomie des habiletés à la vie quotidienne Dever insiste sur la nécessité de préparer les personnes aux imprévus qu'elles pourraient rencontrer pendant leurs déplacements (1997). Cette dimension est probablement abordée dans les activités éducatives, mais les habiletés nécessaires pour faire face à ces situations préoccupantes ne sont probablement pas suffisamment maîtrisées par les personnes.

Notre étude présente les limites inhérentes aux choix méthodologiques qui ont été retenus. Nous avons préféré interroger directement les personnes plutôt que leur entourage. Nous avons aussi opté pour des questions ouvertes afin de laisser s'exprimer la diversité des points de vue. Le recours aux réponses verbales n'est pas sans poser de problème aux personnes ayant une déficience intellectuelle qui peuvent avoir des

difficultés à récupérer une information en mémoire à long terme, à la verbaliser ou simplement à communiquer leurs propres opinions. Sans vouloir minimiser ces limites, nous pensons cependant que l'enquête nous a permis de recueillir des réponses variées dont les contenus sont adaptés aux questions posées. Il n'y avait pas de stéréotypie ou de pauvreté excessive dans les verbalisations que nous avons recueillies. Bien au contraire, l'interrogation directe des personnes a apporté des informations complémentaires aux enquêtes réalisées auprès des encadrants (Slevin et al., 1998) en mettant en évidence des craintes, des difficultés à organiser de nouveaux déplacements, un manque de préparation aux imprévus. Enfin, à une époque où l'autodétermination des personnes est recherchée (Lachapelle et Wehmeyer, 2003; Lachapelle et al., 2005), il nous semble difficile d'aborder ces questions importantes sans prendre le temps de recueillir la parole des intéressés.

INDEPENDANT TRAVEL IN PERSONS WITH INTELLECTUAL DISABILITY: A DESCRIPTIVE SURVEY CARRIED OUT FROM WORKERS IN SHELTERED WORKSHOP

This paper reports a descriptive survey on independent travel in individuals with intellectual disability who worked in a sheltered workshop. The content of the interviews was about the following points: carrying out an independent travel; planning a route to a new destination; responses to unexpected events. Results revealed that the respondents travelled rarely outside their neighbourhood, partly due to emotional factors (personal fear or family fears). They had difficulties in planning a new route, and were also unprepared to unexpected events. Interviews of individuals with intellectual disability provide interesting and additional information to research on independent travel using other methods.

BIBLIOGRAPHIE

COURBOIS, Y., HUMEZ, C., MENGUE-TOPIO, H., SOCKEEL, P., BODIN, F. ET LACHAPELLE, Y. (2007). *Orientation spatiale des personnes déficientes intellectuelles : le choix des points de repère*. Paper presented at the Congrès annuel de la Société française de psychologie.

DEVER, R. B. (1997). *Habiletés à la vie communautaire : une taxonomie*. Québec: Presses Inter Universitaires.

GOLLEDGE, R. G., RICHARDSON, D., RAYNER, J. N. ET PARNICKY, J. J. (1983). Procedures for Defining and Analysing Cognitive maps of the Mildly and Moderately Mentally Retarded. In H. L. Pick & A. P. Acredolo (Eds.), *Spatial Orientation: Theory, Research and Application*. New York: Plenum Press.

LACHAPELLE, Y. ET WEHMEYER, M. L. (2003). L'autodétermination. In M. J. Tassé et D. Morin (Eds.), *La déficience*

intellectuelle. Montréal, Québec:
Gaëtan Morin.

LACHAPELLE, Y., WEHMEYER, M. L.,
HAELEWYCK, M.-C., COURBOIS,
Y., KEITH, K. D., SCHALOCK, R. L.,
VERDUGO, M.-A., ET WALSH, P.
(2005). The Relationship between
Quality of Life and Self-Determination:
an International Study. *Journal of
Intellectual Disability Research*, 49(10),
740-744.

LAWTON, C. A. (1994). Gender Differences in
Way-Findings Strategies: Relationship
to Spatial Ability and Spatial Anxiety.
Sex Roles, 30(11/12), 765-779.

LAWTON, C. A. (1996). Strategies for Indoor
Way-Finding: the Role of Orientation.
Journal of Environmental Psychology,
16, 137-145.

NEEF, N. A., IWATA, B. A. ET PAGE, T. J.
(1978). Public Transportation Training:
in Vivo versus Classroom Instruction.
Journal of Applied Behavioral Analysis,
11(3), 331-344.

SCHMITZ, S. (1997). Gender Related Strategie
in Environmental Development: Effect of
Anxiety on Wayfinding in and
Representation of a Three-Dimensional
maze. *Journal of Environmental
Psychology*, 17, 215-228.

SLEVIN, E., LAVERY, I., SINES, D., ET
KNOX, J. (1998). Independant Travel
and People with Leaning Disabilities:
the Views of a Sample of Service
Providers on Whether this Need is being
met. *Journal of Leaning Disabilities for
Nursing, Health and Social Care*, 2(4),
195-202.

ITINÉRANCE ET LIMITATIONS INTELLECTUELLES : PROBLÉMATIQUES ASSOCIÉES ET INTERVENTION

Sylvain Picard, Caroline Loyer et Céline Mercier

On retrouve malheureusement, parmi les personnes itinérantes des personnes présentant une incapacité intellectuelle, reconnue ou présumée. Ce texte vise à faire état de cette situation en présentant les résultats d'une étude sur les caractéristiques de ces personnes et en décrivant un modèle d'intervention auprès d'elles. À partir d'un formulaire de dépouillement des dossiers, les données dénominalisées sur les caractéristiques, les antécédents, la situation actuelle et les problématiques de 68 personnes suivies par l'Équipe Itinérance d'un service de première ligne ont été analysées globalement, puis suivant le genre et le statut résidentiel actuel. Les personnes ayant un statut résidentiel précaire ou stable au moment de l'étude présentaient au départ davantage de conditions susceptibles de favoriser leur rétablissement (moins de problématiques aiguës, davantage de contacts positifs avec leur famille, plus d'activités structurantes) et avaient bénéficié d'un suivi psycho-éducatif régulier. Pour les personnes vivant dans la rue ou les refuges, la situation était devenue chronique et marquée par l'aggravation des problèmes initiaux et l'apparition de nouveaux problèmes. La création d'un lien de confiance avec la personne présentant des limitations intellectuelles et son engagement dans un projet de vie diminuent les risques d'abus durant son passage dans le milieu de l'itinérance et favorisent son rétablissement et sa stabilité.

INTRODUCTION

Les recherches tendent à démontrer qu'il existe un lien significatif entre la pauvreté et la déficience intellectuelle (DI). Dans son étude, Emerson (2007) rapporte que cette association est le fruit de deux processus distincts. D'une part, la pauvreté cause des incapacités intellectuelles en raison des risques environnementaux et psychologiques associés au fait de vivre en situation de pauvreté (influence sur la santé, le bien-être, les opportunités et les expériences). D'autre part, les familles appelées

à soutenir un proche ayant une déficience intellectuelle sont à risque d'expérimenter de la pauvreté étant donné les coûts sociaux et financiers reliés à leur prise en charge, sans oublier que les adultes ayant une DI sont le plus souvent exclus du marché du travail. Ces constats peuvent être faits dans plusieurs pays dont, entre autres, les États-Unis, le Royaume-Uni et l'Allemagne.

Cependant, il existe peu d'études présentant les caractéristiques et les impacts reliés aux personnes itinérantes ayant une déficience intellectuelle. Pourtant, compte tenu de leurs limitations intellectu-

Sylvain Picard, praticien-chercheur, équipe itinérance, CSSS Jeanne-Mance, équipe déficience intellectuelle, troubles envahissements du développement et intersectorialité, Adresse électronique : sylvain.picard@ssss.gouv.qc.ca; Caroline Loyer, intervenante Le Chaînon. Céline Mercier, chercheure principale, équipe déficience intellectuelle, troubles envahissements du développement et intersectorialité.

Les auteurs veulent remercier le *Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Lisette-Dupras* et le *Centre de santé et de services sociaux Jeanne-Mance* pour le soutien apporté à cette étude. Merci aussi à Geneviève Boyer et Isabelle Jacques pour la gestion des données.

elles, les personnes itinérantes ayant une DI sont à risque d'être exploitées financièrement, sexuellement et physiquement dans ce milieu de vie hostile. De plus, nous constatons que les difficultés engendrées par les conditions de vie rattachées au milieu de l'itinérance représentent un facteur de risque important pour développer ou accentuer des problèmes de santé mentale et physique, de toxicomanie, de prostitution, de violence et de criminalité.

Depuis 1994, un psychoéducateur s'est joint à l'Équipe Itinérance du CSSS Jeanne-Mance afin d'intervenir auprès des personnes présentant une DI se retrouvant en situation de vie résidentielle précaire. À l'époque, on dénombrait 16 personnes (DI) alors qu'aujourd'hui on compte plus de 68 personnes. La connaissance de ce service par les organismes communautaires et publics et la qualité du partenariat développé avec eux ont permis de référer plus rapidement ces personnes vulnérables à l'intervenant au CSSS Jeanne-Mance et de commencer un suivi psycho-éducatif. La référence précoce permet à la personne de recevoir l'aide dont elle a besoin et de se stabiliser plus rapidement. Le point de départ de l'intervention est l'établissement d'un lien de confiance avec la personne aidée. L'intervenant doit démontrer des attitudes de respect, d'ouverture et de non-jugement. Toutes les approches et les techniques d'intervention utilisées doivent permettre à la personne de mieux se connaître et de s'approprier du pouvoir et de la maîtrise sur des choix responsables. En plus de ces approches, nous avons développé un outil d'intervention appelé « le projet de vie » qui permet à la personne de se projeter dans le futur afin d'identifier les objectifs qu'elle désire atteindre d'ici cinq ans.

Le but de cet article consiste à décrire les principales caractéristiques sociodémographiques et les problématiques de ces 68 personnes présentant une DI vivant ou ayant vécu en situation d'itinérance et de suggérer quelques pistes d'interventions. Les principales interventions visent à réduire les risques d'abus auxquels les personnes s'exposent dans le milieu de l'itinérance et visent à réduire ou à éliminer leurs différentes problématiques. Pour ce faire, nous avons regroupé les données recueillies dans trois catégories résidentielles, soit *rue et refuge*, *statut précaire* et *statut stable*. Finalement, une étude

de cas sera présentée à la fin de cet article dans le but de suivre l'évolution d'une usagère dans son processus de rétablissement.

CONTEXTE

Selon le dernier recensement des personnes itinérantes¹, effectué par Fournier et Chevalier en 1996-1997, la ville de Montréal comptait 28 214 personnes différentes ayant fréquenté un centre d'hébergement, une soupe populaire ou un centre de jour. De ce nombre, 12 666 personnes avaient été sans domicile fixe au cours des douze derniers mois (Chevalier et Fournier, 1998). L'Équipe Itinérance du CSSS Jeanne-Mance, situé au centre-ville de Montréal, a comme mandat de faciliter l'accès aux services de santé et aux services sociaux des personnes itinérantes. L'Équipe est composée d'un psychiatre et d'un médecin à temps partiel, de quatre infirmières et de quatre travailleurs sociaux. L'Équipe reçoit plus de 7 000 demandes de services par année. La majorité d'entre elles revêtent un caractère ponctuel (informations, références, démarches administratives, soins médicaux). Environ 200 personnes reçoivent un suivi régulier.

Depuis 1994, une entente de services a été signée entre le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Lisette-Dupras et le CSSS Jeanne-Mance. Cet engagement permet d'intégrer à l'Équipe Itinérance un intervenant spécialisé en DI pour intervenir auprès des personnes présentant des limitations intellectuelles. Parmi les personnes suivies, 68 présentent de telles limitations. Vingt personnes ont formellement reçu un diagnostic de DI; pour les autres, la déficience est présumée. Outre leur dépendance envers les ressources communautaires et publiques ou envers leurs pairs pour satisfaire leurs besoins de base, ces personnes sont vulnérables à différentes formes d'exploitation

Le Cadre de référence sur l'itinérance a défini la personne itinérante comme une personne qui n'a pas d'adresse fixe, de logement stable, sécuritaire et salubre, à très faible revenu, avec une accessibilité discriminatoire à son égard de la part des services, avec des problèmes de santé physique, de santé mentale, de toxicomanie, de violence familiale ou de désorganisation sociale et dépourvue de groupe d'appartenance stable (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2008).

au plan financier, psychologique et sexuel, en raison de leurs limites aux niveaux du jugement, de l'autonomie et des habiletés sociales.

MÉTHODOLOGIE

Les données ont été recueillies d'octobre 2007 à janvier 2008 par la cueillette d'informations à partir des dossiers ou d'entrevues. Les données ont été consignées sous une forme entièrement dénominalisée sur un formulaire de dépouillement. Les résultats portent sur 13 variables regroupées en trois thèmes : (a) caractéristiques socio-démographiques et antécédents (genre, âge, ville d'origine, scolarisation, séjour en institution (centre jeunesse, centre de réadaptation, hôpital psychiatrique), facteurs ayant précipité la perte de domicile, durée de la précarité résidentielle); (b) situation actuelle (statut résidentiel, contacts avec la famille, activité principale, type de suivi par l'Équipe Itinérance); (c) problématiques associées (nature et nombre). Les participants ont été répartis en trois sous-groupes : rue et refuge, statut précaire, stabilité. Les personnes (11) classées dans la catégorie « rue et refuge » fréquentent les refuges de nuit ou dorment à l'extérieur (parc, guichet automatique, amis, etc.). Les personnes (42) en « statut précaire » ont soit accès à un hébergement à long terme dans un organisme communautaire, à une chambre ou à un appartement, tout en continuant de dépendre des ressources du réseau « Itinérance » (soupes populaires, vestiaires, par exemple) pour subvenir à leurs besoins de base. Les personnes (15) du groupe « stabilité » ont déjà été dans le milieu de l'itinérance, mais vivent présentement soit dans une ressource résidentielle reliée à un centre de réadaptation en déficience intellectuelle, dans un logement communautaire subventionné ou dans un appartement privé, et ce, sans utiliser les ressources pour les personnes itinérantes (Tableau 1).

DESCRIPTION DE LA CLIENTÈLE

Sur les 68 personnes vivant ou ayant vécu en situation d'itinérance et présentant des limitations intellectuelles, on retrouve 43 hommes (63.2%) et 25 femmes (36.8%). Leur âge moyen est de 43 ans, avec une étendue de 24 à 70 ans. Plus des ¾ de ces personnes sont originaires de Montréal (77.9%) et

ont été scolarisées en classe spéciale (77.9%). Près du tiers (30.9%) ont vécu en institution. Pour la majorité de ces personnes (63.2%), la période d'itinérance est supérieure à quatre ans au moment de l'inscription à l'Équipe Itinérance. Les hommes attribuent principalement leur situation d'itinérance à un problème relié à la consommation d'alcool ou de drogue (44.2%). Chez les femmes, le facteur précipitant le plus souvent mentionné est relié à la perte ou à une rupture avec un parent ou un proche (36.0%). Sur l'ensemble de la population cible, 36 personnes (52.9%) ont gardé contact avec leur famille, 34 personnes (50%) ont une activité structurante et 30 personnes (44.1%) ont un suivi régulier psycho-éducatif au CSSS Jeanne-Mance ou au CSSS de leur quartier.

Au moment de leur inscription à l'Équipe Itinérance, toutes les personnes présentaient au moins un problème associé alors que 22 personnes (32.4%) en avaient trois et plus. Les problèmes de santé mentale (dépression, trouble de la personnalité, schizophrénie) sont ceux qui touchent le plus grand nombre de personnes (60.3%). La deuxième problématique en ordre d'importance est celle de la consommation d'alcool et/ou de drogues (55.9%) alors que les problèmes de santé physique (diabète, haute pression, insuffisance rénale, etc.) suivent au troisième rang (42.6%). Les personnes appartenant aux catégories résidentielles « précaires » et « stables » au moment de l'étude sont celles qui participent le plus à des activités sur une base régulière, qui ont des contacts avec des membres de leur famille, qui présentaient moins de problématiques au moment de leur arrivée à l'Équipe Itinérance et qui bénéficient d'un suivi psycho-éducatif. Pour les personnes appartenant à la catégorie « refuge/rue », la situation est devenue chronique et marquée par l'aggravation des problèmes du départ et par le cumul d'autres problèmes.

INTERVENTIONS ET ÉTUDE DE CAS

La création d'un lien de confiance est à la base de toute intervention. L'intervenant se doit d'accueillir sans jugement et respectueusement la personne là où elle se situe. Il devra progressivement amener la personne à mieux connaître ses besoins, ses forces, ses limites et la trajectoire de vie qui l'ont conduite

dans le milieu de l'itinérance. Nous considérons que toutes les approches et les techniques d'interventions qui permettent à la personne de s'approprier du

pouvoir et de la maîtrise sur des choix responsables sont des approches et techniques valables auprès des personnes ayant des limitations intellectuelles.

Tableau 1

Caractéristiques des personnes itinérantes présentant des limitations intellectuelles selon le statut résidentiel

	RUE		PRÉCAIRE		STABLE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Statut	11	16,2	42	61,8	15	22,1	68	100,0
Genre								
• Masculin	10	90,9	28	66,7	5	33,3	43	63,2
• Féminin	1	9,1	14	33,3	10	66,7	25	36,8
Antécédents								
• Né à Montréal	9	81,8	32	76,2	12	80,0	53	77,9
• Éducation spéciale	9	81,8	30	71,4	14	93,3	53	77,9
• Séjour/institution	1	9,1	14	33,3	6	40,0	21	30,9
Durée de la période d'itinérance								
• 12 mois	2	18,2	2	4,8	6	40,0	10	14,7
• 13-48 mois	1	9,1	4	9,5	2	13,3	7	10,3
• ≥ 49 mois	8	72,7	28	66,7	7	46,7	43	63,2
• Pas d'information	0	0,0	8	19,0	0	0,0	8	11,8
Les facteurs précipitant								
• Alcool, drogues, jeux	7	63,6	16	38,1	2	13,3	25	36,8
• Perte/rupture	3	27,3	13	31,0	5	33,3	21	30,9
• Santé mentale	2	18,2	6	14,3	4	26,7	12	17,6
Les problématiques								
• Santé mentale	6	54,5	25	59,5	10	66,7	41	60,3
• Alcool, drogues, jeux	10	90,0	25	59,5	3	20,0	38	55,9
• Problèmes de santé physique	8	72,7	17	40,5	4	26,7	29	42,6
Nombre de problèmes								
• 1	0	0,0	14	33,3	10	66,7	24	35,3
• 2	4	36,4	14	33,3	4	26,7	22	32,4
• 3 et plus	7	63,4	14	33,3	1	6,7	22	32,4
Type de suivi								
• Régulier	3	27,3	18	42,9	9	60,0	30	44,1
• Occasionnel	5	45,5	11	26,2	4	26,7	20	29,4
• Sans nouvelle	3	27,3	13	31,0	2	13,3	18	26,5

Par ailleurs, nous avons créé un plan d'intervention adapté à leurs problématiques que nous avons appelé « L'établissement d'un projet de vie ». Cet outil permet à la personne de se projeter dans le futur afin

d'identifier les objectifs qu'elle désire atteindre ou les problématiques sur lesquelles elle veut agir d'ici cinq ans. Ces objectifs sont de l'ordre de l'hébergement, de la santé physique, de la santé

mentale, de la dépendance (alcool, drogue, médicament, jeu pathologique), de la prostitution, de la justice, des études, du travail et des loisirs (activités/bénévolat). L'évolution de Sophie est un exemple de cette démarche.

Sophie a 34 ans. Elle a un diagnostic de déficience intellectuelle avec un trouble de la personnalité mixte (limite et antisocial). À 18 ans, à sa sortie du Centre Jeunesse, elle s'est retrouvée en situation d'itinérance. À 20 ans, elle a donné naissance à une fille et est revenue habiter chez sa mère avec son bébé. Sophie en a ensuite perdu la garde en raison de négligence et incompétence parentale. La demande de service initiale de Sophie à l'Équipe Itinérance, en 2005, était de l'aide pour trouver un appartement afin d'y vivre seule. À ce moment, elle habitait avec un homme qui l'abusait physiquement, sexuellement et financièrement. Sophie consomme de l'alcool et de la marijuana depuis ses 14 ans. Elle a des relations sexuelles non protégées avec plusieurs partenaires.

Après avoir vécu dans plusieurs ressources d'hébergement à court terme, Sophie réside depuis ce printemps dans une ressource d'hébergement à long terme. Ce milieu de vie lui permet à la fois de bénéficier d'un encadrement par des intervenantes spécialisées et de développer ses habiletés sociales et résidentielles. Elle a un suivi psycho-éducatif une fois par semaine au CSSS Jeanne Mance. Lors des suivis, Sophie exprime ses besoins et, avec le psycho-éducateur, discute des meilleurs moyens d'y répondre, tout en respectant l'objectif de réduire les risques auxquels elle s'expose de par son mode de vie et ses choix. Pour diminuer son agitation et son anxiété, elle a un suivi psychiatrique et reçoit des risques de grossesse. Le psycho-éducateur lui rappelle régulièrement les risques liés aux relations sexuelles mensuellement, au CSSS, une médication par injection. En ce qui a trait aux activités sexuelles, elle a accepté la pose d'un stérilet afin de réduire les risques de grossesse. Le psycho-éducateur lui

rappelle régulièrement les risques liés aux relations sexuelles non protégées et lui fournit des condoms. Comme Sophie continue à consommer, on lui conseille d'avoir recours à la marijuana plutôt qu'à la cocaïne ou au crack tout en l'informant des risques de l'usage des drogues dures. Afin de lui permettre de changer son réseau social et développer ses intérêts, Sophie a commencé à fréquenter un centre de loisirs pour jouer aux quilles une fois par semaine. De plus, elle fait du bénévolat à la SPCA (Société protectrice canadienne des animaux) une fois par mois et est inscrite à une activité de cuisine collective une fois par 15 jours. Pour limiter les situations d'abus financier dont elle était victime par des membres de son réseau social, une demande, avec son accord, a été adressée au Curateur public du Québec afin d'obtenir un régime de protection aux biens et à la personne. Sophie aspire maintenant à aller vivre en appartement supervisé, à travailler dans une animalerie et à revoir sa fille.

CONCLUSION

L'intervention auprès des personnes présentant des limitations intellectuelles vivant dans le milieu de l'itinérance est complexe. Suite à l'étude rétrospective des dossiers des personnes suivies à l'Équipe Itinérance, il apparaît que les personnes présentant des limitations intellectuelles qui se sortent le mieux de l'itinérance sont celles qui y sont restées le moins longtemps et celles qui présentaient le moins de problématiques au départ. Les observations cliniques donnent à penser que les personnes qui bénéficient d'un suivi psycho-éducatif régulier et d'un suivi médical au CSSS Jeanne-Mance peuvent aspirer à une plus grande stabilité dans leur vie, à une réduction des risques reliés à leurs problématiques et à une meilleure participation sociale. Cela s'explique par le fait qu'elles ont cheminé afin de reconnaître leurs forces, leurs limites et leurs besoins.

INTELLECTUAL DISABILITY AND HOMELESSNESS: RELATED PROBLEMS AND INTERVENTION MODELS

Among the homeless, unfortunately, are persons with intellectual disabilities, both recognized and presumed. The aim of this article is to report on this situation by presenting the results of a study on the characteristics of these persons and describing an intervention model for working with them. The files of 68 persons followed by the Homelessness Team of a primary care service were reviewed using a file analysis form; the denormalized data on their characteristics, backgrounds, current situations and problems were analyzed globally, then by gender and current residential status. Persons whose residential status was precarious or stable at the time of the study presented, from the outset, more conditions that might support their recovery (fewer acute problems, more positive family contacts, more structuring activities) and had received regular follow-up from a psychoeducator. For persons living on the street or in shelters, the situation had become chronic, their initial problems had become more serious, and new problems had arisen. Creating a relationship of trust with persons who have intellectual disabilities and getting them involved in life planning reduces their risks of abuse in the homeless setting and promotes recovery and stability.

BIBLIOGRAPHIE

CHEVALIER, S., FOURNIER, L. (1998). *Dénombrement de la clientèle itinérante dans les centres d'hébergement, les soupes populaires et les centres de jour des villes de Montréal et de Québec 1996-1997*. Québec: Santé Québec.

EMERSON, E. (2007). Poverty and People with

Intellectual Disabilities. United Kingdom. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13, p.107-113.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. (2008). *L'itinérance au Québec, cadre de référence*. Québec.

ENFANTS EN DIFFICULTÉS : ÉTUDE SUR LA STABILITÉ DES PROCÉDURES MENTALES

Aldo Zanga

Cette étude longitudinale couvrant la période primaire et la dernière année de maternelle (cycles 2 et 3) porte sur un échantillon de 190 enfants qui ont tous fait l'objet d'un signalement pour difficultés scolaires. Les examens psychométriques (Kaufman Assessment Battery for Children (K-ABC) et Wechsler) ont été effectués, au plus tôt, la première fois au début du cycle 2 et au plus tard une seconde fois, à la fin du cycle 3, soit après un intervalle de 2 à 5 ans. Les résultats montrent que les procédures mentales (K-ABC) et le Quotient intellectuel (QI; Wechsler) des enfants sont demeurés invariables pendant toute cette période scolaire.

Ce rapport concerne le suivi d'une cohorte de 190 enfants scolarisés en maternelles et élémentaires qui ont tous fait l'objet d'un signalement pour difficultés dans les apprentissages fondamentaux scolaires (lecture, mathématiques, orthographe). En effet, le retard scolaire était indicé soit par des résultats largement en dessous du niveau escompté à l'âge de l'enfant examiné, soit par un retard d'une année dans le cursus et des difficultés d'acquisition qui perduraient. Les évaluations ont été réalisées par les maîtres eux-mêmes (évaluations nationales, évaluations au sein de la classe), mais aussi par l'administration d'un test standardisé : l'EPoCy-2-3 (Zanga, à paraître).

Un premier examen a été effectué¹ lors du signalement initial par l'école, un second examen² si les difficultés étaient encore signalées 2, 3, 4 et même 5 années plus tard.

Cette étude se propose alors de comparer les scores obtenus par les enfants lors du premier et du second examen, avec pour objectif d'observer s'il existe réellement une stabilité des QI et procédures mentales au long de la scolarité pour ce type d'enfant en difficulté.

Aldo Zanga, Docteur en psychologie, Université de Paris,
adresse électronique : aldo.zanga@iedparis8.net

¹ Wechsler ou K-abc, indifféremment

² Wechsler ou K-abc, selon la nature du premier examen.
Parfois le même outil était repris.

Pour tester cette recherche, nous avons choisi les échelles de Wechsler (1972, 1981, 1996, 2002 et 2005) et de Kaufman (1993 a, b, c et d) préconisées par le DSM-IV-TR (2003, p.48) pour le dépistage du retard mental.

À la suite de James R. Flynn (1984) qui a noté une augmentation moyenne de trois points par décennie du QI des sujets examinés, d'autres chercheurs ont montré une amélioration des performances intellectuelles (Jones et Bayley, 1941; Hindley et Owen, 1978; Duyme, Dumaret et Tomkiewicz, 1999). Une critique majeure concerne le choix des tests utilisés : le Terman Merrill (1960) considéré comme trop instable puis le Bayley (1969) et le Brunet-Lézine (1951) qui sont des tests de développement.

En revanche, pour Breslau, Chilcoat, Susser, Matte, Liang et Petterson (2001), les QI des enfants testés peuvent en effet être déstabilisés par des influences du milieu socioculturel environnant. Ils observèrent une diminution moyenne jusqu'à cinq points de QI, chez des enfants de classes défavorisées, entre 6 et 11 ans. Cette perte en terme de potentiel reste cependant dans la déviation standard qui, rappelons-le, est de 15 points selon les concepteurs tels que Wechsler ou Kaufman et Kaufman. La différence est donc non significative. Dans l'autre sens, l'étude rapportée par l'INSERM (Duyme et al., 1999) et l'étude sur le WISC-IV (Grégoire, 2007) montrent

aussi qu'il peut y avoir regain allant jusqu'à huit points chez des enfants présentant un QI dont la borne supérieure est à 85³, ceci grâce à une amélioration du milieu socioéconomique et scolaire. Là encore, le gain de potentiel reste dans l'écart type et apparaît non significatif. Dans leurs travaux sur l'autisme, Freeman, Rahbar, Ritvo, Bice, Yokota (1991) ont montré que ces enfants pouvaient améliorer leur niveau intellectuel d'une manière significative, au moins pour un tiers d'entre eux. En effet, ceux-ci pourraient élever suffisamment leurs scores pour sortir de la zone de retard mental.

Ces résultats concernant l'instabilité du QI sont contredits par les études de Bayley (1949) portant sur des enfants tout-venant devenus adolescents. L'auteur comparait les potentialités à partir de un an aux potentialités des mêmes individus à 18 ans. Il relève alors une stabilité progressive des QI au long des années et surtout à partir de 4 ans.

Lors des études sur les validités des échelles de Wechsler (1955, 1972, 1981, 1996, 2002 et 2005), Lautrey (2006) rapporte de fortes corrélations (supérieures à .80) entre des scores obtenus par des enfants de 4-5 ans (au test WPPSI, 1972) et des enfants plus âgés (au test WISC-IV, 2005). Toujours dans le cadre de ces validités, des corrélations aussi fortes ont été relevées entre les scores obtenus par les enfants (au test WISC-IV, 2005) versus des adolescents de 16 ans (au test WAIS III, 1955). Des résultats pratiquement identiques sont obtenus aussi par Soulé et Cyrułnik (1998) en comparant des performances intellectuelles à 5-6 ans versus 17-18 ans. Ce qui corrobore les résultats obtenus par Bayley (1949).

Pour Grégoire (2007, p.29) encore, il existe une stabilité des QI dès 6-7 ans. L'explication tiendrait sans doute dans le fait que les indicateurs mesurables de l'intelligence à cet âge ressemblent davantage à ceux observés à 18 ans, indicateurs forcément différents dans les premières années de la vie. Quant à Mackintosh (1998), il situe le début de la stabilisation du QI à 10 ans et celui-ci commencerait à se dégrader vers l'âge de 40 ans. Cette idée est défendue par Bayley et McCall (1972, cités par Grégoire, 2000) pour qui le QI serait stable à l'âge adulte.

³ Un QI de 85 se trouve dans la zone normale faible selon les taxinomies de Wechsler.

Sauf pour Freeman et al. (1991), toutes ces études portent sur des sujets tout-venant. Qu'en est-il de la stabilisation ou de l'évolution du QI de nos écoliers en difficulté? C'est dans ce créneau que nous voulions situer notre étude. Notre échantillon sera donc composé d'enfants consultants dont les efficiences intellectuelles sont situées majoritairement dans le retard mental léger (intervalle 50-55 à 70 environ, selon le DSM-IV-TR). De plus, tous ont montré des difficultés scolaires dont les caractéristiques sont résumées plus haut, difficultés qui ont conduit au signalement. La première section compare les résultats obtenus au Wechsler versus les résultats au K-ABC (1993 a, b, c et d). Les examens ont débuté d'abord par un Wechsler pour un peu plus de la moitié des enfants puis le K-ABC a été administré. Pour les autres enfants, les examens ont débuté par le K-ABC et ont été achevés par un Wechsler. Le premier examen (Wechsler, 1972, 2002/K-ABC) avait lieu à 5 ans et le second examen (K-ABC/Wechsler, 1981, 1996, 2005) à 11 ans (début de la scolarité versus fin de scolarité). Cette méthodologie permet de contrebalancer les effets éventuels de l'âge sur le test employé.

La seconde section rapporte la comparaison des mesures des QI à l'aide d'une version du Wechsler (WISC-III, 1985 et WISC-IV, 2005, WPPSI, 1972 et WPPSI-R, 2002) avec une méthodologie test-retest utilisant le même outil, ici le Wechsler.

Enfin, nous comparerons les scores obtenus au K-ABC dont l'administration a été réalisée dans les mêmes conditions (test-retest), pour les mêmes enfants avec un intervalle de 2 à 5 années entre les deux examens.

RÉSULTATS ET DISCUSSION

Toutes les comparaisons ont été réalisées à l'aide d'un logiciel d'analyse de variance (ANOVA). Les tests utilisés sont les *F* de Fischer, pour les comparaisons de moyennes et les *r* de Bravais-Pearson pour les corrélations.

Préalablement, afin de différencier les groupes, a été effectuée une comparaison entre les résultats obtenus par les filles et ceux obtenus par les garçons au K-ABC et au Wechsler. Au total, 76 protocoles (test et retest) filles et 158 protocoles (test et retest) garçons ont été examinés à l'aide

du K-ABC. Les moyennes obtenues aux PMC (procédures mentales composites) du K-ABC présentent une différence non significative (respectivement 65.8 versus 68.9, $F(1, 232) = 3.60, p > .05$).

Ce sont 65 filles et 98 garçons qui ont été examinés à l'aide du Wechsler. Les moyennes

obtenues au Quotient Intellectuel total (QIT) du Wechsler présentent une différence plus marquée, mais toujours non significative (respectivement 65 versus 76.6, $F(1, 161) = 1.97, p > .10$).

Les résultats filles versus garçons étant statistiquement homogènes, nous pouvons donc les cumuler pour l'étude des corrélations.

Tableau 1

Scores moyens obtenus par les enfants aux tests Wechsler et K-ABC

	<i>PMC/QI</i> (<i>n</i> = 128)	<i>QI</i> (<i>n</i> = 41)	<i>PMC</i> (<i>n</i> = 19)
test	66.2	71.2	63.6
retest	65.8	70.3	63.5

1. K-ABC versus Wechsler

Environ la moitié de 128 enfants ont été examinés à l'aide d'un Wechsler (premier examen) puis quelques années plus tard à l'aide d'un K-ABC. L'autre partie de ce groupe d'enfants a subi la procédure inverse : d'abord le test K-ABC puis un Wechsler. Nous comparerons les résultats obtenus par ces enfants (Colonne 1 du Tableau 1). Cette comparaison est possible, car la construction de ces deux outils présente de nombreuses similitudes théoriques et statistiques :

1- Théoriques, car d'après de nombreux auteurs, les subtests composant les échelles font apparaître des ressemblances fortes (Jumel, 2003) : en particulier les triangles du K-ABC et les cubes du Wechsler (Maniadaki, Deret et Jamet, 1998), les Processus mentaux composites (PMC) du K-ABC et le QI de Wechsler, les processus simultanés du K-ABC et l'organisation perceptive du Wechsler, les indices du subtest connaissances du K-ABC et l'indice de compréhension verbale du Wechsler (Laffaiteur et al., 2001). On observe encore des similitudes entre les échelles globales du K-ABC et le QI de Wechsler (Debray, 2004) et en général sur l'ensemble des subtests composant les deux tests (Zanga, 2003). Les deux outils sont bien des tests valides dont l'objectif est de mesurer l'intelligence, même si l'opérationnalisation de ce concept est fondée sur des approches légèrement différentes au niveau théorique.

2- Statistiques, car d'une part, ces deux outils sont construits avec une moyenne de 100 et un écart type de 15, d'autre part les indices obtenus au

Wechsler et au K-ABC positionnent l'enfant dans son groupe d'âge réel (Jumel, 2003) et enfin, la validité externe du K-ABC a été réalisée à l'aide du Wechsler.

Ont été évalués 128 enfants signalés en difficultés scolaires, soit au niveau mathématique, soit au niveau lecture (déchiffrement et/ou compréhension), présentant une intelligence moyenne s'élevant à 66. Le K-ABC a été administré indifféremment soit au premier examen, soit au second pouvant être espacé de 2 à 5 années. Les résultats montrent une homogénéité quasi parfaite des deux mesures. Au premier examen (Tableau 1), la moyenne de l'intelligence s'élève à 66.2 contre 65.8 au second ($F(1,254) = .06, p = .81$). La corrélation est très forte entre les deux mesures : $r(1,126) = .71, p < .0001$.

2. Au Wechsler

Une version de Wechsler (WPPSI, WISC-R, WPPSI-R, WISC-III et IV) a été administrée à 41 enfants, tous en difficultés scolaires, représentant un échantillon similaire à l'échantillon précédent. Selon la même procédure, un second examen avec le même outil (un Wechsler) a eu lieu laissant un intervalle de temps de 2 à 5 années entre les deux examens. Signalons que selon Wechsler (1996), l'effet retest est voisin de zéro après une dizaine de mois et nul après deux années.

Nous nous sommes permis les comparaisons entre les résultats obtenus avec des outils construits sur un même modèle clinique et statistique

(Arbisio, 2003) tout au moins pour les échelles WPPSI, WISC-R, WPPSI-R et WISC-III. Toutefois, si la quatrième version WISC-IV présente quelques différences théoriques avec les précédentes, elle a aussi été créée et validée pour mesurer l'intelligence, perçue plus sur un versant cognitif et neuropsychologique. Le score obtenu est donc aussi le reflet d'un potentiel intellectuel (chiffré en QI) tout comme l'effectuaient les autres échelles précédentes.

Les comparaisons s'effectuent donc sur un échantillon appareillé, comme précédemment. Le QI moyen des enfants s'élève à 70.7. Là encore (Tableau 1), on observe une homogénéité des QI malgré une légère diminution s'élevant à .9 (non significative) au cours des années : au premier examen, le QI moyen s'élevait en moyenne à 71.2 et 70.3 au second ($F(1,80) = .07, p = .79$). Ici encore la corrélation entre la mesure initiale et la seconde est très forte : $r(1,39) = .82, p < .0001$.

Analyse des subtests

Deux subtests seulement fluctuent significativement au long de ces années de scolarité : il s'agit de *similitudes* et d'*arrangement d'images*.

Pour *similitudes*, on observe une baisse significative de la moyenne qui passe de 6 à 4.9 ($F(1,80) = 3.51, p = .06$) alors que la moyenne des scores standard d'arrangements d'images s'élève significativement de 6.3 à 7.8 ($F(1,80) = 4.45, p = .04$). Les facteurs impliqués dans ces subtests (d'après Grégoire, 1995, 2000; Bourges, 1979) nous permettent de proposer l'idée que le temps dégrade la formation des concepts verbaux et les capacités de catégorisation des enfants en difficultés scolaires, bref que l'intelligence cristallisée serait déprimée.

En revanche, l'intelligence sociale serait stimulée grâce à la scolarisation. Ce résultat nous est suggéré par l'élévation des scores moyens au subtest *arrangement d'images* du Wechsler. En effet, ils passent de 6.3 au début de la scolarité à 7.8 en fin de scolarité ($F(1,80) = 4.45, p = .04$). Ce résultat corrobore l'idée d'une incidence de la scolarisation sur l'élévation de l'intelligence sociale (Grégoire, 1995, 2000; Bourges, 1979).

3. Au K-ABC

Dix-neuf autres enfants signalés en difficulté

ont été évalués au début de leur scolarité primaire ou à la fin de la maternelle à l'aide du K-ABC (1993 a, b, c et d). Un nouvel examen avec le même outil a été pratiqué de 2 à 5 années plus tard, avant l'entrée en sixième. Les résultats montrent des procédures mentales moyennes qui s'élèvent à 64 et situent les enfants dans le retard mental léger (DSM-IV-TR). Les moyennes demeurent rigoureusement identiques au long de ces années (Tableau 1). Là encore, les corrélations entre les procédures mentales simultanées au début et à la fin de la scolarité sont élevées : $r(1,16) = .57, p < .05$ de même que les procédures mentales séquentielles : $r(1,16) = .43, p < .1$.

Analyse des subtests

Un seul subtest fluctue d'une manière significative : il s'agit du subtest *matrices analogiques* qui se dégrade au long de la scolarité primaire. La moyenne passe de 6.4 à 4.9 ($F(1,34) = 3.17, p = .08$). Ce résultat renforce l'idée observée dans les résultats obtenus aux échelles de Wechsler : à travers ce test, les enfants montrent une dégradation de leurs capacités à « mettre ensemble » deux éléments apparemment dissemblables par extraction des caractéristiques communes. Il s'agit là des mêmes capacités de catégorisation évoquées par Grégoire (1995, 2000) et Bourges (1979) qui se dégradent au long de la scolarité de ces enfants présentant un déficit mental et cette dégradation se situe dans les mêmes proportions qu'au subtest *similitudes* des échelles de Wechsler.

Chabert (2001, p.49-50) avance l'idée qu'une rééducation appropriée, un travail thérapeutique avec l'entourage psychoaffectif ou encore une réorganisation du raisonnement pourraient venir en aide aux défaillances des procédures intellectuelles. À la lumière de nos résultats, nous accordons à cette auteure qu'il y aurait une influence, certes, mais sur certains subtests seulement. Peut-être même qu'une augmentation à l'un des subtests pourrait bien l'être au détriment d'un autre, comme nous l'avons vu.

Selon Grégoire (1995, 2007), il existe un effet Flynn observé sur les échantillons français, effet d'augmentation du QI dû probablement à la scolarisation qui expliquerait pourquoi les QI augmenteraient. Sur l'échantillon français, cet effet est moindre par rapport à l'échantillon américain : on noterait une augmentation du QI de 0.3 point par an. Ramenée à la scolarité primaire

(5 années), cette augmentation serait de 1.5 au maximum. Nous n'observons pas ce type d'augmentation pour notre échantillon, au contraire, nous notons une diminution (non significative) de 0.9 point en moyenne pour les 41 enfants signalés pour difficulté scolaire. L'effet Flynn ne vaudrait donc que pour les enfants non signalés en difficulté.

Ce rapport ciblait une population d'enfants bien particulière. Il s'agissait de garçons et filles de banlieue parisienne, dont les âges variaient entre 5 et 11 ans. Du fait de la provenance de l'échantillon, cette étude permet de compléter l'étude de Breslau et al. (2001) même si les résultats ne sont pas corroborés. En effet, si la tranche d'âge est similaire, le qualificatif de « défavorisé », utilisé par Breslau et al. (2001), serait impropre aux enfants de notre étude. C'est sans doute cette particularité qui induit les différences dans les résultats de ces auteurs versus les nôtres. Concernant encore la tranche d'âge, notre population se situe juste avant la tranche d'âge de l'échantillon de Lautrey (2006). Les résultats que nous apportons complètent et vont dans le sens de cette étude de 2006.

Puisqu'elle cible des enfants dont le QI est situé dans la zone de retard mental, notre étude se démarque aussi des rapports de Bayley (1949), Duyme et al. (1999), Lautrey (2006) et de Grégoire (2007) établis sur des populations d'enfants tout-venant. Cependant, tout en se différenciant, nos résultats viennent compléter les leurs, en étendant l'étude à une autre frange de la population, celle des enfants porteurs de handicap. Ce type d'enfants a été très peu étudié, sauf toutefois par Freeman et al. (1991). Sur ce chapitre encore, notre étude montre son originalité. En effet, si les enfants de notre échantillon ont un QI situé dans le retard mental, tout comme ceux de Freeman, ils ne présentent pas cette psychopathologie particulière qu'est l'autisme et

c'est sans doute pourquoi, là encore, nos résultats diffèrent de ceux de Freeman et al. Enfin, pour clore ce chapitre, nous ajouterons que l'échantillon étudié ici est original, car tous les enfants étaient signalés et évalués comme étant en difficultés d'apprentissages scolaires. Ce même type de travail pourrait être entrepris sur la tranche d'âge, sur la même provenance des enfants (banlieue parisienne), avec les mêmes outils (Wechsler et K-ABC), mais ne présentant pas ces difficultés typiques des apprentissages (dépistés grâce à l'EPoCy-2-3). Ainsi, d'autres comparaisons avec les études précitées pourraient être effectuées.

CONCLUSION

Après retest des capacités intellectuelles des enfants déjà signalés en difficulté, nous n'obtenons pas de différence ou de très légères baisses non significatives entre le premier examen et le second qui parfois était espacé de 5 années. Au moins pour la période scolaire, entre 6 et 11 ans, nous pouvons affirmer que les capacités mentales restent stables pour ce type d'enfant et la scolarisation, spécialisée ou non, n'influence pas le potentiel intellectuel. Des variations cependant sont observées, mais elles concernent les capacités entrant dans le fonctionnement mental et n'affectent pas l'ensemble, car d'une part elles demeurent très focalisées sur quelques facettes de l'intelligence et si certaines peuvent augmenter, d'autres peuvent fléchir. Il en va de même pour certains troubles psychopathologiques que nous avons dépistés ou des dysfonctionnements sociaux et/ou psychoaffectifs survenus dans le milieu familial au cours de ces années. C'est sans doute la raison pour laquelle le retard mental est codé sur l'axe II du DSM, d'une manière indépendante des troubles psychopathologiques codés sur l'axe I, ou des désordres psychosociaux et des anomalies liées au « groupe de support principal » portés sur l'axe IV.

SCHOOL DIFFICULTIES : REPORT ON MENTAL PROCESS STABILITY

This longitudinal study during last year of our maternal school and over all the primary school concern a sample of 190 children all in school indicate by the masters. Psychometrics examinations (tests : K-ABC and Wechsler) were done, for the earlier at the beginning of the second cycle and for the latest retested at the end of the third cycle. Thus, retest happened after an intervals between 2 to 5 years. Results show that mental process (K-ABC) and IQ (Wechsler) are invariable over all this period.

BIBLIOGRAPHIE

- ARBISIO, C. (2003). *Le bilan psychologique avec l'enfant. Approche clinique du WISC-III*. Dunod, Paris.
- BAYLEY, N. (1949). Consistency and variability in the growth of intelligence from birth to eighteen years. *Journal of Genetic Psychology*, 75, 165-196.
- BAYLEY, N. (1969). Bayley Scales of Infant Development. New York, NY: Psychological Corp.
- BOURGES, S. (1979). *Approche génétique et psychanalytique de l'enfant. Choix et interprétation des épreuves. Tome 1*. Delachaux et Niestlé.
- BRESLAU, N., CHILCOAT, H.D., SUSSER, E.S., MATTE, T., LIANG, K-Y., PETERSON, E.L. (2001). Stability and change in children's intelligence quotient scores : A comparison of two socioeconomically disparate communities. *American Journal of Epidemiology*, 154, 711-717.
- BRUNET O., LÉZINE, I. (1951). Échelle de développement psychologique de la première enfance. Établissement d'Application Psychotechnique. Issy-les-Moulineaux. France.
- CHABERT, M.A. (2001). Restitution et compte rendu des bilans psychologiques. *Le Journal des psychologues*, 186, 46-51.
- DEBRAY, R. (2004). *L'examen psychologique de l'enfant à la période de latence (6-12 ans)*. Dunod, Paris.
- DUYME, M., DUMARET, A.M., TOMKIEWICZ, S. (1999). Le QI d'enfants dits d'intelligence faible peut-il être amélioré par le milieu de vie ? *Accueil*, 4, 23-26.
- FLYNN, J., R. (1984). The mean IQ of Americans : massive gains 1932 to 1978. *Psychological Bulletin*, 95, 29-51.
- FREEMAN, B.J., RAHBAR, B., RITVO, E., BICE, T. L. ET YOKOTA, A. (1991). The stability of cognitive and behavioral parameters in autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 30, 479-482.
- GRÉGOIRE, J. (1995). *Évaluer l'intelligence de l'enfant. 2^e éd.* Liège, Pierre Mardaga Éditeur.
- GRÉGOIRE, J. (2000). *L'évaluation clinique de l'intelligence de l'enfant. Théorie et pratique du WISC-III*. Liège, Pierre Mardaga Éditeur.
- GRÉGOIRE, J. (2007). *L'examen clinique de l'intelligence de l'enfant, Fondement et pratique du WISC-IV*. Liège, Pierre Mardaga Éditeur.
- HINDLEY, C. B., OWEN, C. F. (1978). The extent of individual changes in I.Q. for ages between 6 months and 17 years, in a british longitudinal sample. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 19(4), 329-350.
- JONES, H. E., BAYLEY, N. (1941). The Berkeley Growth Study. *Child Development*, 12, 167-173.
- JUMEL, B. (2003). *Guide pour un usage critique des tests chez l'enfant*. Aubin Éditeur.
- KAUFMAN, A.S., KAUFMAN, N.L. (1993a). *Batterie pour l'examen psychologique de l'enfant. Manuel d'administration et de cotation*. Paris, Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- KAUFMAN, A.S., KAUFMAN, N.L. (1993b). *Batterie pour l'examen psychologique de l'enfant. Manuel d'interprétation*. Paris, Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- KAUFMAN, A.S., KAUFMAN, N.L. (1993c). *Batterie pour l'examen psychologique de l'enfant. Classeur 1*. Paris, Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.

- KAUFMAN, A.S., KAUFMAN, N.L. (1993d). *Batterie pour l'examen psychologique de l'enfant. Classeur 2*. Paris, Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- LAFFAITEUR, J.P., CASALI, M., GUALBERT, J.M., MADELINE, C., ROGER, D., THIEBOT, D., TRIBHOU, M. (2001). Étude comparative du WISC-III et du K-ABC, *Psychologie et Éducation*, 46.
- LAUTREY, J. (2006). L'approche différentielle de l'intelligence. In *Psychologie du développement et psychologie différentielle*, 9, 357-386. Paris, PUF.
- MACKINTOSH, N.J. (1998). *IQ and human intelligence*. Oxford : Oxford University Press.
- MANIADAKI, C., DERET, D., JAMET, F. (1998). Étude comparative de l'épreuve des « cubes » (WISC) et de l'épreuve des « triangles » (K-ABC) chez l'enfant de 6 à 7 ans, *Psychologie et Éducation*, 32, 79-93.
- SOULÉ, M., CYRULNIK, B. (1998). *L'intelligence avant la parole. Nouvelles approches originales du bébé*. ESF. Paris.
- TERMAN, L. M., MERRILL, M. A. (1960). *Stanford-Binet Intelligence Scale*. Boston : Houghton Mifflin Company.
- WECHSLER, D. (1972). *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI)*. Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée. Paris.
- WECHSLER, D. (1981). *Wechsler Intelligence Scale for Children. Revised (WISC-R)*. Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée. Paris.
- WECHSLER, D. (1996). *Wechsler Intelligence Scale for Children. Third Edition. (WISC-III)*. Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée. Paris.
- WECHSLER, D. (2002). *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence. Revised (WPPSI-R)*. Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée. Paris.
- WECHSLER, D. (2005). *Wechsler Intelligence Scale for Children. Fourth Edition (WISC-IV)*. Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée. Paris.
- ZANGA, A. (2003). WISC-III et B-ABC : comparaison des concepts sous-jacents et des aptitudes mesurées, *Psychologie et Éducation*, 55, 69-82.
- ZANGA, A. (à paraître). *EPoCy-2-3. Échelle de Positionnement en Cycles 2 et 3*. ECPA. Paris.

CONCEPT DE SOI D'ENFANTS AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE D'ÂGE DÉVELOPPEMENTAL PRÉSCOLAIRE

Catherine Fiasse et Nathalie Nader-Grosbois

Cette recherche examine le concept de soi de 45 enfants ayant une déficience intellectuelle (DI) appariés en âge développemental à 45 enfants tout-venant (TV). Trois dimensions (cognitive, sociale et physique) sont évaluées, à travers l'autoperception des enfants et l'hétéroperception de leurs enseignants, afin d'apprécier le réalisme de leur concept de soi. Les enfants ayant une DI se perçoivent plus acceptés socialement que les enfants TV. Par contre, les enseignants des enfants ayant une DI les perçoivent globalement plus négativement que les enseignants des enfants TV, en particulier pour les compétences cognitives. Le concept de soi des enfants ayant une DI est moins réaliste que celui des enfants TV. La considération de l'âge de développement des enfants dans l'étude de leur concept de soi est discutée.

INTRODUCTION

Cette étude s'ancre dans le regain d'intérêt porté au concept de soi d'enfants tout-venant (TV) et ayant une déficience intellectuelle (DI) tant par les milieux d'intervention que par les milieux de recherche scientifique internationale.

D'une part, préoccupés par le bien-être des enfants ayant une DI, les professionnels spécialisés s'interrogent sur la manière dont ils se connaissent et s'estiment eux-mêmes. Parmi les missions éducatives de l'enseignement, une priorité est visée quant au développement du concept de soi et le désir d'apprendre des élèves, au-delà des objectifs d'apprentissage de base. Étant donné les vécus de difficultés ou d'échecs des enfants ayant une DI, cet objectif s'avère fondamental et ciblé dès la période préscolaire (Duclos, 1997, 2004). À cet âge, l'enfant peut déjà construire des représentations cognitives de caractéristiques observables de soi (Harter, 2003). En outre, certains programmes d'intervention desti-

nés à améliorer notamment les habiletés sociales des enfants intègrent le soutien au développement du concept de soi identitaire et social (Bricker, 2002 ; Gutstein, 2000 ; Lapointe, Martin et Tremblay, 2006).

D'autre part, quelques travaux actuels de recherche concernant le concept de soi l'envisagent spécifiquement dans l'étude du développement des compétences sociales des enfants TV ou ayant une DI. Les liens entre le concept de soi et, respectivement, l'adaptation sociale (Cadieux, 2003), l'autorégulation (Dautrebande et Nader-Grosbois, 2007) ou encore la Théorie de l'Esprit (Fiasse et Nader-Grosbois, 2011 ; Frith et Happé, 1999) sont investigués.

Afin d'étudier le concept de soi d'enfants ayant une DI, de nouveaux outils d'évaluation du soi ont été élaborés. Dans cette perspective, nous avons adapté la *Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance for young children* (PSPCSA, Harter et Pike, 1980) afin d'examiner le concept de soi multidimensionnel d'enfants ayant une DI d'un âge de développement compris entre 3,5 et 6,5 ans, en comparaison à des enfants TV appariés en âge de développement ; ceci en couplant l'autoperception et l'hétéroperception du concept de soi.

Catherine Fiasse, Assistante de recherche en psychologie du développement, Institut de Psychologie, Université Catholique de Louvain, Adresse électronique: catherine.fiasse@uclouvain.be; Nathalie Nader-Grosbois, Professeur en psychologie du développement, Institut de Psychologie, Université Catholique de Louvain.

1.1. Définition et évolution du concept de soi chez l'enfant à développement typique

Vu la polysémie relative au concept de soi, nous nous référons à la définition d'Harter (2003) : il correspond à des caractéristiques de soi consciemment connues par l'individu. Selon Cadieux (2003), le concept de soi se compose d'étiquettes autodescriptives qu'il attribue à ses caractéristiques physiques, comportements, habiletés ou performances. L'auteur précise que le concept de soi est multidimensionnel, qu'il implique la polarité allant du positif au négatif sur un continuum et qu'il peut être réaliste ou irréaliste selon le degré de correspondance entre l'autodescription d'un individu et l'hétérodescription d'une personne de son entourage. Ainsi, un concept de soi irréaliste provient d'une différence de perceptions entre deux personnes; celle-ci pourrait s'expliquer par les caractéristiques des enfants ou des adultes (Cadieux, 2003), dont les enseignants dans notre étude.

En période de développement préscolaire, le concept de soi se révèle souvent irréaliste et positif chez l'enfant. Harter (2006, pp. 517-518) mentionne trois explications à cette observation. Premièrement, l'enfant ne dispose pas des capacités cognitives nécessaires à la comparaison sociale. Cette capacité requiert de pouvoir simultanément avoir en tête deux dimensions : l'évaluation de ses propres caractéristiques et l'évaluation des caractéristiques d'autrui, pour les comparer. Deuxièmement, l'enfant est incapable de distinguer ses caractéristiques réelles et ses caractéristiques idéales, car il confond son désir d'être compétent et la réalité de ses propres compétences (Bragard, 1999). Troisièmement, l'enfant n'a pas encore acquis la capacité de prise de perspective nécessaire pour intégrer à son soi les perceptions des personnes de son entourage. À ces explications, s'ajoute le fait que la pensée « tout ou rien » spécifique au stade de développement préopératoire de l'enfant l'empêche de conscientiser qu'il peut présenter des caractéristiques positives et négatives de soi (Harter, 2006). En grandissant, l'enfant est susceptible de développer un concept de soi plus réaliste, car il devient davantage conscient des attentes des autres et se voit confier plus de responsabilités dans lesquelles il peut être confronté à l'échec et au doute (Héroux et Farrell, 1985).

Plusieurs recherches utilisent la *Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance* (PSPCSA, Harter et Pike, 1980) pour étudier le réalisme du concept de soi d'enfants TV d'âge

préscolaire. Certains chercheurs envisagent le réalisme du concept de soi comme l'écart entre l'auto-perception de l'enfant et l'hétéro-perception de l'enseignant (Harter et Pike, 1984), d'autres utilisent les résultats scolaires de l'enfant comme critère de comparaison (Anderson et Adams, 1985) ou combinent les deux types de critères de comparaison (Gullo et Ambrose, 1987). Dans l'étude menée par Harter et Pike (1984) sur des enfants TV de 4 à 7 ans, les perceptions des enfants sur leurs compétences cognitives sont corrélées significativement à l'hétéro-perception de leur enseignant. Anderson et Adams (1985) postulent un lien plus fort dans le cas d'une utilisation combinée d'une évaluation multidimensionnelle du concept de soi et d'un test standardisé d'évaluation des compétences scolaires. Ils ont dès lors administré la PSPCSA et trois sous-tests de la *Woodcock-Johnson Psycho-Educational Battery* (Woodcock et Johnson, 1977) à 76 enfants TV âgés de 5 ans. Les résultats indiquent globalement que ces enfants présentent une auto-perception plus réaliste, par rapport aux résultats d'études préalables prenant l'hétéro-perception de l'enseignant comme critère de comparaison. En effet, l'auto-perception des compétences cognitives par l'enfant est significativement corrélée aux 3 mesures de compétences scolaires. Gullo et Ambrose (1987) ont évalué le concept de soi de 30 enfants TV de 6 ans au moyen de la PSPCSA et de l'hétéro-perception de leurs enseignants, ainsi que leurs compétences scolaires par le *Metropolitan Readiness Test* (MRT, Nurss et McGauvran, 1974). Bien qu'ils obtiennent des corrélations positives significatives entre l'hétéro-perception des enseignants et les compétences scolaires, l'auto-perception des enfants n'est pas, globalement, liée à leurs compétences scolaires, ni à l'hétéro-perception des enseignants. Toutefois, des corrélations négatives significatives sont obtenues entre l'auto-perception de l'acceptation sociale des enfants et leurs compétences scolaires. Le concept de soi de ces enfants serait donc irréaliste. Gullo et Ambrose (1987) soulignent la faiblesse des corrélations obtenues par Anderson et Adams (1985) et par Harter et Pike (1984); ils attribuent les résultats significatifs de ces deux études à la combinaison des groupes d'enfants en un seul groupe pour les analyses statistiques.

1.2. Concept de soi d'enfants ayant une déficience intellectuelle

Les trois études recensées (Cadieux, 2003; Pierrehumbert, Zanone, Kauer-Tchicaloff et Plancherel, 1987; Allodi) concernent des enfants, ou

préadolescents, présentant une déficience intellectuelle légère; ceux-ci sont comparés à des enfants TV de même âge chronologique (AC) ou comparés entre enfants ayant une DI en fonction du contexte scolaire fréquenté. Ces études s'intéressent toutes à l'autoperception des enfants ayant une DI. L'une d'elles s'intéresse également à l'hétéroperception des enseignants (Pierrehumbert, Zanone, Kauer-Tchicaloff et Plancherel, 1987), alors qu'une autre prend plus particulièrement en considération le réalisme du concept de soi des enfants (Cadieux, 2003).

Dans son étude longitudinale, Cadieux (2003) compare 152 enfants TV (AC moyen = 8 ans et 7 mois) et 31 enfants ayant une DI (AC moyen = 11 ans et 5 mois). Alors que tous les enfants TV et ayant une DI fréquentent une école primaire, 10 enfants ayant une DI sont intégrés à plus de 70 % du temps en classe ordinaire tandis que 21 enfants ayant une DI fréquentent une classe spécialisée à 100 % du temps (à l'intérieur d'une école ordinaire). Cette étude comporte certaines limites au niveau de la sélection des sujets : échantillon d'enfants ayant une DI restreint, hétérogénéité des critères de sélection des enfants ayant une DI, AC des enfants ayant une DI plus élevé et plus varié que celui des enfants TV. L'évaluation du concept de soi est réalisée au moyen de deux outils: la PSPCSA pour évaluer le concept de soi d'enfants de 1re et 2e année primaire et la *Self-Perception Profile for Learning Disabled Students* (SPPLD, Renick et Harter, 1988) pour les autres enfants. En outre, une mesure de réalisme est calculée par la différence entre les scores moyens d'autoperception et d'hétéroperception. Dans un premier temps, des différences intergroupes sont observées pour l'autoperception du concept de soi pour les dimensions scolaire, sociale et physique. Dans un second temps, une analyse des observations montre que les enfants ayant une DI scolarisés en classe spéciale présentent un concept de soi scolaire et social plus positif que les enfants TV.

Pierrehumbert, Zanone, Kauer-Tchicaloff et Plancherel (1987) ont observé que certains enfants éprouvant des difficultés scolaires se démarquent à propos de l'autoperception par une surestimation de soi sur le plan scolaire. Cette surestimation pourrait s'interpréter comme une forme de défense vis-à-vis du sentiment d'échec. Limiter cette interprétation à un simple processus de défense étant trop simpliste, les auteurs ont pris en compte le poids du contexte scolaire sur le concept de soi, évalué au moyen du *Self-Perception Profile for Children* (Harter, 1982). Ils ont comparé 366 enfants de 9 à 13 ans, répartis en

trois groupes d'élèves : 228 suivent le cursus normal, 80 suivent le cursus normal avec un à deux ans de retard et 58 sont dans l'enseignement spécialisé, car ils sont mal adaptés scolairement (quotient intellectuel = 90). Les élèves suivant un cursus spécialisé ne se dévalorisent pas forcément au niveau des compétences scolaires et ont plutôt tendance à être plus satisfaits d'eux-mêmes que les élèves ayant du retard dans la filière normale. Pour Pierrehumbert et al. (1987), l'évaluation dans une classe spécialisée est atténuée par une pédagogie davantage valorisante et moins axée sur la performance individuelle. En outre, la situation du sujet dans le groupe serait plus influente que l'image du groupe dans la société (Pierrehumbert et al., 1987).

L'autoperception de 183 enfants suédois présentant une déficience légère et âgés de 9 à 13 ans est évaluée par Allodi (2000) au moyen du questionnaire « *This Is Me* » (Taube, Torneus et Lundberg, 1984a) considérant les dimensions scolaire, sociale et personnelle du soi. Les enfants fréquentent le système scolaire suédois qui a pour spécificité de proposer aux enfants présentant une déficience intellectuelle légère de suivre les cours en classe ordinaire, avec le soutien d'éducateurs spécialisés, ou en classe spécialisée. Parmi ces enfants ayant une DI, 77 reçoivent le soutien d'éducateurs spécialisés. Globalement, le concept de soi des enfants recevant un soutien à l'école n'est pas différent de celui des enfants n'en recevant pas. Néanmoins, alors que les enfants recevant un soutien présentent un concept de soi scolaire significativement plus négatif, ils présentent un concept de soi social significativement plus positif. Dès lors, bien que les enfants ayant une DI recevant un soutien semblent davantage affectés par leurs difficultés scolaires, ils présentent une image plus positive de leurs relations sociales. Contrairement au point de vue de Pierrehumbert et al. (1987), les pairs ne deviennent pas nécessairement un groupe de comparaison : ils peuvent être vus comme une source de soutien et de consolation par les enfants vivant des difficultés scolaires.

Par ailleurs, l'étude de Pierrehumbert et al. (1987) se penche également sur l'hétéroperception des enseignants. Alors que les enfants éprouvant des difficultés scolaires ne semblent pas souffrir de cette situation dans leur concept de soi, leurs enseignants se construisent à leur sujet une image davantage défavorable, pour les compétences scolaires, la conduite et l'apparence. Selon les auteurs, ces résultats mettent en garde contre un éventuel effet de

contagion perceptive au détriment des élèves en situation d'échec scolaire.

Concernant spécifiquement le réalisme, les résultats de Cadieux (2003) indiquent que les enfants TV ont un concept de soi scolaire, social et physique plus réaliste que les enfants ayant une DI, peu importe la formule d'intégration scolaire. Ces résultats suggèrent chez les enfants ayant une DI un concept de soi moins conforme à la perception de leur entourage; ce qui pourrait être dû aux limites cognitives des enfants (Cadieux, 2003).

Les études présentées comparent les enfants ayant une DI généralement avec d'autres enfants de même AC. Or le développement cognitif influence particulièrement la polarité et le réalisme du concept de soi à la période de développement préscolaire (Harter, 2006). Pour apprécier si le concept de soi d'enfants ayant une DI se développe de façon retardée ou différente de celui des enfants TV, un appariement en âge développemental global (ADG) est nécessaire (ceci en référence aux hypothèses de retard ou de différence de développement). C'est la raison pour laquelle, dans notre étude, nous avons choisi d'apparier les enfants ayant une DI à des enfants TV en fonction de leur ADG. L'évaluation des dimensions cognitive, physique et sociale du concept de soi s'est réalisée au moyen de la PSPCSA, car certains items de cet outil, décrivant des performances spécifiques basées sur des activités, semblent favoriser la capacité des enfants à poser un jugement réaliste (Anderson et Adams, 1985). Une hétéroperception de l'enseignant à propos des caractéristiques de l'enfant en fonction de ces trois dimensions du soi nous a permis d'avoir une indication sur le réalisme du concept de soi de l'enfant.

1.3. Questionnement et objectif de l'étude

Cinq questions ont guidé notre étude :

1. Existe-t-il des différences intergroupes d'autoperception et d'hétéroperception?
2. Au sein de chaque groupe, l'autoperception des enfants est-elle proche de l'hétéroperception de leurs enseignants, et par conséquent, témoigne-t-elle d'un concept de soi réaliste?
3. Une variabilité intragroupe de l'autoperception des enfants est-elle observée en fonction de leur ADG et de leur AC?

4. Une variabilité intragroupe de l'hétéroperception par les enseignants est-elle observée en fonction de l'ADG et de l'AC des enfants ?

5. Une variabilité intragroupe du réalisme du concept de soi des enfants est-elle observée en fonction de leur ADG ?

Concernant les trois dernières questions, des sous-groupes ont été créés en fonction de l'ADG des enfants, afin d'observer le développement progressif de leur concept de soi en termes de nuance et de réalisme. Ces sous-groupes sont composés d'enfants d'un ADG inférieur et supérieur à 60 mois, soit 5 ans; en Belgique, cette période correspond approximativement à l'âge où l'enfant est scolarisé en troisième maternelle qui équivaut à une année préparatoire à l'enseignement primaire, durant laquelle l'enfant est confronté à des activités initiant les premiers apprentissages scolaires. Rappelons que la nature du programme scolaire suivi semble avoir un impact sur l'autoperception de ses réalisations scolaires (Anderson et Adams, 1985).

MÉTHODE

Participants

Enfants ayant une déficience intellectuelle

Ce groupe est composé de 45 enfants¹ (22 filles et 23 garçons). Leur AC varie de 6.6 à 13.6 ans ($M = 9.6$; $ET = 1.7$) alors que leur ADG s'étend de 3.6 à 6.5 ans ($M = 4.9$; $ET = .8$). L'ensemble des enfants est scolarisé en enseignement spécialisé de type 1 ou 2². Nous ne connaissons pas la proportion exacte type 1 / type 2, car plusieurs écoles mixent ces deux types. Concernant les critères d'inclusion, les enfants doivent potentiellement se situer à un ADG entre 4 et 7 ans (en référence à leurs dossiers) et présenter une maîtrise élémentaire de la langue française en compréhension et en production. Seuls les enfants présentant une déficience légère à modérée, sans caractéristiques autistiques ou psychotiques associées, ont été inclus.

¹ Les enfants proviennent d'écoles d'enseignement spécialisé du Brabant Wallon, de Namur et du Hainaut. Toutefois, un enfant est scolarisé à Bruxelles et un autre l'est en Flandre. La récolte de données a eu lieu de juin 2008 à décembre 2009.

² En Belgique, le type 1 accueille des enfants présentant une déficience intellectuelle légère et le type 2 ceux ayant une déficience intellectuelle modérée à sévère.

Afin de recruter ces enfants, un contact avec leur école d'enseignement spécialisé, via la direction à qui ont été expliqués le thème, les modalités et les exigences de la recherche. Suite à l'accord de la direction, une rencontre avec l'équipe pour solliciter la collaboration des enseignants a été proposée. Une fois l'accord des enseignants obtenu, les enfants répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion ont été sélectionnés. Enfin, une lettre d'information et un formulaire de consentement ont été transmis aux parents de ces enfants.

Enfants tout-venant

Ce groupe de comparaison se compose de 45 enfants³ (26 filles et 19 garçons). Ils ont un AC variant de 3.3 à 6.9 ans ($M = 4.9$, $ET = .8$) et un ADG s'étendant de 3.3 à 6.5 ans ($M = 4.9$; $ET = .9$). Ces 45 enfants TV sont appariés aux 45 enfants ayant une DI en fonction de leur ADG ($t = -.12$, ns), mais ont un AC significativement moins élevé ($t = -16.3$, $p < .001$). Concernant les critères d'inclusion, l'ADG des enfants est potentiellement compris entre 4 et 7 ans. Ils sont scolarisés dans l'enseignement fondamental maternel ou primaire ordinaire. Ils doivent avoir une maîtrise élémentaire de la langue française en compréhension et en production.

Les enfants TV ont été recrutés selon les mêmes modalités que celles des enfants ayant une DI, excepté que nous nous adressions à des écoles d'enseignement ordinaire.

Concernant les deux groupes d'enfants (ayant une DI et TV), des sous-groupes d'une taille permettant l'analyse quantitative des données ($n > 20$) ont été créés de manière à permettre d'identifier la trajectoire développementale du concept de soi des enfants.

Instruments

Évaluation du niveau cognitif de l'enfant

Outil standardisé et validé, les *Échelles Différentielles d'Efficiences Intellectuelles, forme révisée* (EDEI-R, Perron-Borelli, 1996) permettent d'évaluer l'ADG des enfants et sont adaptées à une population atypique. Leur étalonnage de normes destiné à des enfants de 3 à 9 ans couvre les ADG

des enfants de notre échantillon. Dans cette recherche, elles ont servi à appairer les enfants des deux groupes et à les répartir en sous-groupes en fonction de l'ADG (inférieur ou supérieur à 60 mois).

Évaluation de l'autoperception de l'enfant

Nous avons adapté en langue française la *Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance for young children* (PSPCSA, Harter et Pike, 1980). Cette échelle permet de mesurer l'autoperception des compétences et de l'acceptation sociale d'enfants d'âge préscolaire. Deux versions de l'échelle existent : une version adaptée aux enfants d'un niveau préscolaire (4-5 ans) et une destinée aux enfants d'âge scolaire (6-7 ans). Les images de chaque version sont adaptées au sexe de l'enfant, mais les activités présentées sont similaires qu'il s'agisse de fille ou de garçon.

Dans cette étude sont utilisés 18 des 24 items de l'échelle, regroupés en trois sous-échelles : compétences cognitives, compétences physiques et acceptation par les pairs⁴. Chaque item se présente sous la forme de deux images placées côte à côte. Ces deux images représentent la même activité; la différence entre elles se situe au niveau du degré de compétence ou d'acceptation du personnage représenté. Une fois les images décrites oralement par l'expérimentateur, l'enfant doit pointer celle qui lui correspond le plus. Sous chacune des images, deux symboles (gros rond et petit rond) permettent à l'enfant de montrer son choix, sans avoir besoin de donner une réponse verbale. Si l'enfant estime qu'il ressemble beaucoup au personnage représenté sur l'image, il pointe le gros rond; s'il pense lui ressembler un peu, il pointe le petit rond.

L'échelle est administrée individuellement et l'enfant bénéficie du temps qu'il souhaite pour répondre aux questions. Chaque sous-échelle dispose de six items contrebalancés de sorte que trois présentent l'enfant plus compétent ou mieux accepté à gauche et trois présentent celui-ci à droite.

Chaque item est coté de 1 à 4 points. Le score 1 est attribué à l'enfant qui se perçoit comme *le moins compétent* ou *le moins accepté* tandis que le score 4 est donné à l'enfant qui se perçoit comme *le plus compétent* ou *le plus accepté*. Pour chacune des

³ Les enfants proviennent d'écoles du Brabant Wallon, de Namur et du Hainaut. Un enfant est toutefois scolarisé au Luxembourg.

⁴ L'acceptation par la mère ne pouvant être évaluée par l'enseignant dans le questionnaire d'hétéroperception, les 6 items de cette sous-échelle ne sont pas pris en compte.

sous-échelles, une moyenne est calculée à partir des scores obtenus aux six items la composant.

Nous avons comparé la version anglaise originale de la PSPCSA et la rétrotraduction réalisée dans le cadre de notre adaptation de l'outil⁵, afin de vérifier leur taux de similarité. De cette comparaison est obtenu un taux de similarité de 93,67 % pour le niveau préscolaire et de 97,16 % pour le niveau scolaire. Une analyse réalisée sur les résultats de 52 enfants TV présentant un ADG de 3.3 à 6.9 ans indique que les 24 items de notre outil présentent globalement un bon indice de cohérence interne ($\alpha = .84$), similaire à celui obtenu par Harter et Pike (1984) ($\alpha = .88$). Le détail des résultats de comparaison entre les deux versions de l'outil est précisé dans l'article de Fiasse et Nader-Grosbois (soumis).

Évaluation de l'hétéroperception de l'enseignant

Inspiré du questionnaire d'Harter et Pike (1980), ce questionnaire se présente sous la forme d'une grille à compléter par l'enseignant. Le questionnaire se décline en versions préscolaire et scolaire. Trois volets de questions correspondent respectivement à une hétéroperception de l'enfant concernant ses compétences physiques, son acceptation par les pairs et ses compétences cognitives. Chaque question est évaluée au moyen d'une échelle à quatre niveaux : *non, plutôt non, plutôt oui et oui*. Pour chaque item est obtenu un résultat allant de 1 à 4, similaire à celui obtenu dans le cadre de l'auto-évaluation. Vu cette notation similaire, l'autoperception de l'enfant peut être comparée à l'hétéroperception de son enseignant, afin d'obtenir une indication sur le réalisme du concept de soi de l'enfant. L'analyse des propriétés métriques de ce questionnaire est en cours.

Procédure

L'évaluation des enfants s'est déroulée individuellement dans une pièce calme (généralement à l'école). Préalablement, l'enfant a eu le temps de faire connaissance avec l'expérimentateur au sein de sa classe. Des informations hétérorapportées sont récoltées auprès de l'enseignant.

⁵ La rétrotraduction s'est effectuée en deux étapes : 1) traduction par nos soins en français de la version originale anglaise; 2) traduction en anglais de cette version française par une personne tierce, psychologue et experte en langue anglaise.

RÉSULTATS

Le test Kolmogorov-Smirnov de normalité ainsi que les indices d'asymétrie et d'aplatissement indiquent que les résultats relatifs à l'autoperception (compétences physiques, acceptation sociale par les pairs, compétences cognitives, et pour les trois sous-échelles au total) ne sont pas distribués normalement, qu'il s'agisse du groupe des enfants ayant une DI ou celui des enfants TV. L'étendue (minimum et maximum) de ces résultats peut être consultée par groupe dans le Tableau 1. Vu les distributions asymétriques constatées, nous avons choisi d'effectuer des analyses statistiques non-paramétriques pour l'ensemble de nos résultats.

Afin de répondre aux questions soulevées dans cette étude, nous avons premièrement comparé au moyen du test de Mann Whitney (test non-paramétrique entre deux échantillons indépendants) les deux groupes entre eux concernant l'auto-perception et l'hétéroperception. Deuxièmement, afin d'analyser le réalisme du concept de soi des enfants ayant une DI et TV, une comparaison entre l'autoperception et l'hétéroperception est effectuée au moyen du test de classement de Wilcoxon (test non-paramétrique entre deux échantillons liés), respectivement pour chaque échantillon. Si les enfants ont un concept de soi réaliste, aucune différence significative ne devrait être obtenue. Par contre, un concept de soi irréaliste correspond à une différence significative obtenue entre autoperception et hétéroperception; cette différence pouvant traduire une surestimation ou une sous-estimation de l'enfant par rapport à la perception de son enseignant. Troisièmement, la variabilité de l'autoperception en fonction de l'âge (ADG et AC) a été appréciée au moyen de corrélations calculées entre ces deux variables et de comparaisons de sous-groupes formés selon l'ADG des enfants. Quatrièmement, la variabilité de l'hétéroperception en fonction de l'âge (AC et ADG) a été appréciée selon le même procédé que celui évoqué pour la troisième question. Enfin, cinquièmement, la variabilité du réalisme du concept de soi des enfants a été observée de manière plus fine en fonction des sous-groupes créés selon l'ADG des enfants. Les résultats significatifs obtenus sont détaillés pour chacune des questions.

1. Différences intergroupes d'autoperception et d'hétéroperception?

Concernant l'autoperception, le Tableau 1 indique que les enfants ayant une DI se perçoivent mieux

acceptés socialement que les enfants TV ($U = 639.5, p \leq .01$).

Deux différences significatives sont obtenues à propos des hétéroperceptions des enseignants (Tableau 2). En comparaison à la perception des enseignants des enfants TV, les enseignants des enfants ayant une DI perçoivent ceux-ci globalement comme moins compétents et moins bien acceptés socialement ($U = 43, p \leq .01$); cette différence se remarque particulièrement au niveau des compétences cognitives ($U = 139, p \leq .01$).

2. Différences intragroupes entre l'autoperception des enfants et l'hétéroperception de leurs enseignants ?

Comme le Tableau 3 le montre, les enfants ayant une DI surestiment de manière globale leurs compétences cognitives, physiques et sociales ($W = -2.55, p \leq .05$); c'est le cas en particulier pour leurs compétences cognitives ($W = -4.32, p \leq .01$). Quant aux enfants TV, ils sous-estiment leur acceptation par les pairs ($W = -2.19, p \leq .05$).

Tableau 1

Comparaison de l'auto-perception entre enfants ayant une déficience intellectuelle (DI) et enfants tout-venant (TV)

	Enfants ayant une DI						Test de Mann Whitney U	Enfants TV					
	n	Min	Max	M	Mdn	ET		n	Min	Max	M	Mdn	ET
Total PSPCSA	43	1.78	4	3.39	3.5	.55	723	42	2.33	4	3.28	3.36	.45
Compétences cognitives	43	1.33	4	3.33	3.33	.67	937	45	2	4	3.42	3.5	.49
Compétences physiques	43	1.67	4	3.4	3.67	.66	794.5	42	1.83	4	3.36	3.5	.53
Acceptation pairs	43	1.5	4	3.46	3.5	.58	639.5**	44	1.33	4	3.06	3.33	.76

** $p \leq .01$; * $p \leq .05$

Tableau 2

Comparaison de l'hétéro-perception des enseignants entre enfants ayant une DI et enfants TV

	Enfants ayant une DI						Test de Mann Whitney U	Enfants TV					
	n	Min	Max	M	Mdn	ET		n	Min	Max	M	Mdn	ET
Total PSPCSA	12	2.06	3.56	2.87	2.94	.55	43**	17	2.72	4	3.39	3.56	.4
Compétences cognitives	33	1	3.5	2.1	2	.8	139**	32	1.67	4	3.26	3.5	.63
Compétences physiques	13	2	4	3.06	3.33	.71	187.5	29	2	4	3.12	3.17	.6
Acceptation pairs	30	1.83	4	3.21	3.25	.65	219	20	2.5	4	3.53	3.75	.5

** $p \leq .01$; * $p \leq .05$

3. Variabilité intragroupe de l'autoperception des enfants en fonction de leur ADG et de leur AC?

Dans un premier temps, nous avons calculé pour chaque groupe les coefficients de corrélation de Spearman entre les différentes dimensions

d'autoperception et l'ADG des enfants. Aucune corrélation significative n'est obtenue pour le groupe d'enfants ayant une DI. Par contre, certaines corrélations calculées pour le groupe des enfants TV sont significatives (Tableau 4). La corrélation obtenue entre l'ADG et les trois sous-échelles cognitive, physique et sociale prises globalement est

négative et significative ($r = -.407, p \leq .01$). De manière générale, plus l'enfant présente un ADG élevé, moins il se perçoit comme compétent ou accepté socialement. Plus spécifiquement, plus son ADG est élevé, moins il se perçoit comme accepté par ses pairs ($r = -.372, p \leq .05$).

Étant donné les corrélations observées pour les enfants TV (Tableau 4), nous avons scindé chacun des deux groupes en deux sous-groupes en fonction de l'ADG en mois, afin d'affiner nos comparaisons. Pour chaque population, nous avons formé un sous-groupe comprenant les enfants présentant un ADG inférieur à 60 mois et un second sous-groupe incluant les enfants présentant un ADG supérieur à 60 mois. Quatre sous-groupes ont dès lors été obtenus au total. D'une part, deux sous-groupes sont composés d'enfants ayant une DI : le sous-groupe

ayant une DI1 ($n = 24$) regroupe les enfants de moins de 60 mois et le sous-groupe ayant une DI2 ($n = 21$) les enfants de plus de 60 mois. Alors que l'ADG des enfants du sous-groupe ayant une DI1 varie de 43 à 59.12 mois ($M = 52.12 ; ET = 5.11$), l'ADG des enfants du sous-groupe ayant une DI2 s'étend de 60.28 à 78.14 mois ($M = 67.5 ; ET = 6.15$). D'autre part, deux sous-groupes sont composés d'enfants TV : le sous-groupe TV1 ($n = 24$) regroupe les enfants de moins de 60 mois et le sous-groupe TV2 ($n = 21$) les enfants de plus de 60 mois. Alors que l'ADG des enfants du sous-groupe TV1 varie de 39.71 à 59.92 mois ($M = 50.4 ; ET = 5.85$), l'ADG des enfants du sous-groupe TV2 s'étend de 62.42 à 77.9 mois ($M = 68.92 ; ET = 4.64$). Les sous-groupes DI1 et TV1 ainsi que les sous-groupes DI2 et TV2 sont appariés respectivement en ADG.

Tableau 3

Comparaison entre l'autoperception des enfants et l'hétéroperception des enseignants pour les enfants ayant une DI et les enfants TV

		Autoperception			Test de classement de Wilcoxon pour échantillons liés	Hétéroperception		
		<i>M</i>	<i>Mdn</i>	<i>ET</i>		<i>M</i>	<i>Mdn</i>	<i>ET</i>
DI	Total PSPCSA	3.39	3.5	.55	-2.55*	2.87	2.94	.55
	Compétences cognitives	3.33	3.33	.67	-4.32**	2.1	2	.8
	Compétences physiques	3.4	3.67	.66	-1.62	3.06	3.33	.71
	Acceptation pairs	3.46	3.5	.58	-.99	3.21	3.25	.65
TV	Total PSPCSA	3.28	3.36	.45	-.48	3.39	3.56	.4
	Compétences cognitives	3.42	3.5	.49	-.45	3.26	3.5	.63
	Compétences physiques	3.36	3.5	.53	-1.66	3.12	3.17	.6
	Acceptation pairs	3.06	3.33	.76	-2.19*	3.53	3.75	.5

Note. Alors que le nombre de données récoltées par sous-échelle concernant l'autoperception varie de 42 à 45, celui concernant l'hétéroperception varie de 12 à 40 ; certains enseignants n'ayant pas rempli le questionnaire à cet égard ou l'ayant complété seulement partiellement.

** $p \leq .01$; * $p \leq .05$

Concernant la comparaison des autoperceptions des enfants ayant une DI et TV par tranche d'âge (Tableau 5), la différence concernant l'acceptation par les pairs se retrouve uniquement pour les enfants d'un ADG supérieur à 60 mois ($U = 118, p \leq .05$).

Dans un second temps, nous avons calculé pour chaque groupe les coefficients de corrélation de Spearman entre les différentes dimensions d'autoperception et l'AC des enfants (Tableau 4). Les enfants ayant une DI étant plus âgés que les enfants TV dans notre recherche, ceux-ci ont bénéficié d'une plus grande expérience de vie

pouvant influencer leur concept de soi. En prenant en compte l'AC, nous nous attendions à trouver plusieurs corrélations significatives pour les enfants ayant une DI. Or aucune corrélation obtenue n'est significative, à l'exception d'une corrélation négative entre les compétences cognitives et l'AC ($r = -.36, p \leq .05$). Des corrélations partielles entre ADG et dimensions du concept de soi ont été calculées en contrôlant l'AC des enfants ayant une DI : aucune de celles-ci ne s'est révélée significative. Pour les enfants TV, deux corrélations significatives entre les dimensions du concept de soi et l'AC sont par contre obtenues. De manière similaire aux

corrélations calculées à partir de l'ADG, l'AC est ($r = -.38, p \leq .05$) et avec l'acceptation sociale corrélé négativement avec les trois sous-échelles ($r = -.34, p \leq .05$).
cognitive, physique et sociale prises globalement

Tableau 4

Corrélations (Spearman) entre auto-perception et âge (chronologique et développemental) pour les enfants ayant une DI et les enfants TV

	Enfants ayant une DI		Enfants TV	
	AC	ADG	AC	ADG
Total PSPCSA	-.22	-.097	-.38*	-.407**
Compétences cognitives	-.36*	-.101	-.11	-.097
Compétences physiques	-.13	-.047	-.18	-.296
Acceptation pairs	.04	-.055	-.34*	-.372*

Note. AC = Âge chronologique ; ADG = Âge développemental global
** $p \leq .01$; * $p \leq .05$

Tableau 5

Comparaison de l'auto-perception entre enfants ayant une DI et enfants TV par sous-groupe d'âge développemental global

		Enfants ayant une DI			Test de Mann Whitney <i>U</i>	Enfants TV		
		<i>M</i>	<i>Mdn</i>	<i>ET</i>		<i>M</i>	<i>Mdn</i>	<i>ET</i>
< 60 mois	Total PSPCSA	3.48	3.58	.46	217.5	3.41	3.44	.38
	Compétences cognitives	3.46	3.5	.48	245	3.42	3.5	.43
	Compétences physiques	3.47	3.67	.56	242	3.48	3.5	.46
	Acceptation pairs	3.5	3.58	.63	196	3.24	3.5	.7
> 60 mois	Total PSPCSA	3.31	3.5	.64	144	3.13	2.94	.5
	Compétences cognitives	3.18	3.17	.82	195	3.41	3.5	.56
	Compétences physiques	3.33	3.67	.76	157.5	3.21	3.33	.58
	Acceptation pairs	3.41	3.5	.54	118*	2.84	2.67	.77

** $p \leq .01$; * $p \leq .05$

4. Variabilité intragroupe de l'hétéroperception par les enseignants en fonction de l'ADG et de l'AC des enfants ?

En premier lieu, le Tableau 6 montre qu'aucune corrélation significative n'est obtenue entre les dimensions d'hétéroperception et l'ADG des enfants ayant une DI. Par contre, deux corrélations sont positives et significatives pour le groupe des enfants TV (Tableau 6) : la corrélation obtenue entre leur ADG et l'hétéroperception par l'enseignant de leurs compétences cognitives ($r = .49, p \leq .01$) et physiques ($r = .57, p \leq .01$).

Suite au calcul de ces corrélations, la comparaison des hétéroperceptions par tranche d'âge (Tableau 7) pointe une différence de perception des enseignants d'enfants ayant une DI et TV concernant les compétences cognitives : celle-ci se remarque en

fonction des deux tranches d'âges, à savoir moins de 60 mois ($U = 69.5, p \leq .01$) et plus de 60 mois

($U = 13, p \leq .01$). Peu importe l'ADG des enfants, les enseignants des enfants ayant une DI les perçoivent comme moins compétents au niveau cognitif par rapport aux enseignants d'enfants TV. Par contre, la différence concernant l'hétéroperception des compétences et de l'acceptation prises globalement ne s'observe que pour les enfants d'un ADG de plus de 60 mois ($U = 2, p \leq .05$).

En second lieu, le Tableau 6 ne montre aucune corrélation significative entre les différentes dimensions d'hétéroperception et l'AC des enfants ayant une DI, comme c'est le cas lorsque leur ADG est pris en compte. De même, des corrélations partielles entre l'ADG et les dimensions

d'hétéroperception, avec contrôle de l'AC des enfants ayant une DI, n'ont abouti à aucun résultat significatif. Par contre, deux des corrélations entre les dimensions d'hétéroperception et l'AC, similaires à celles obtenues à partir de l'ADG, sont

significatives pour les enfants TV (Tableau 6) : leur AC est corrélé positivement avec l'hétéroperception par l'enseignant de leurs compétences cognitives ($r = .38, p \leq .05$) et physiques ($r = .52, p \leq .01$).

Tableau 6

Corrélations (Spearman) entre hétéroperception et âge (chronologique et développemental) pour les enfants ayant une DI et les enfants TV

	Enfants ayant une DI		Enfants TV	
	AC	ADG	AC	ADG
Total PSPCSA	.23	.05	.43	.46
Compétences cognitives	.07	-.02	.38*	.49**
Compétences physiques	.12	.2	.52**	.57**
Acceptation pairs	.08	.13	.08	.18

Note. AC = Âge chronologique ; ADG = Âge développemental global
** $p \leq .01$; * $p \leq .05$

Tableau 7

Comparaison de l'hétéro-perception des enseignants entre enfants ayant une DI et enfants TV par sous-groupe d'âge développemental global

		Enfants ayant une DI			Test de Mann Whitney U	Enfants TV		
		M	Mdn	ET		M	Mdn	ET
< 60 mois	Total PSPCSA	2.96	3.03	.55	27	3.24	3.22	.34
	Compétences cognitives	2.16	2	.8	69.5**	3.1	3	.59
	Compétences physiques	3.08	3.25	.68	52.5	2.88	3	.53
	Acceptation pairs	3.24	3.17	.53	80.5	3.44	3.42	.45
> 60 mois	Total PSPCSA	2.68	2.67	.57	2*	3.6	3.67	.41
	Compétences cognitives	2.02	2.08	.82	13**	3.49	3.67	.62
	Compétences physiques	3.03	3.33	.84	22	3.44	3.58	.56
	Acceptation pairs	3.18	3.33	.8	31	3.65	4	.58

** $p \leq .01$; * $p \leq .05$

5. Variabilité intragroupe du réalisme du concept de soi des enfants en fonction de leur ADG ?

Le Tableau 8 détaille les comparaisons entre l'autoperception et l'hétéroperception, respectivement pour chacun des quatre sous-groupes créés.

Les enfants DI surestiment leurs compétences cognitives, qu'ils présentent un ADG de moins de 60 mois ($W = -3.66, p \leq .01$) ou de plus de 60 mois ($W = -2.29, p \leq .01$).

Seuls les enfants TV de plus de 60 mois d'ADG sous-estiment leur acceptation par les pairs ($W = -2.39, p \leq .05$) ; ils sous-estiment également leurs compétences cognitives, physiques et sociales

prises globalement ($W = -1.99, p \leq .05$). Par contre, les enfants TV de moins de 60 mois surestiment leurs compétences physiques ($W = -2.5, p \leq .05$).

DISCUSSION

Premièrement, nous nous sommes interrogés sur l'existence de différences intergroupes quant à l'autoperception des enfants et l'hétéroperception de leurs enseignants. D'une part, à propos de l'autoperception, les enfants ayant une DI se perçoivent mieux acceptés socialement, ce qui est conforme aux résultats de Cadieux (2003). Ce résultat significatif soutient l'hypothèse d'une différence de développement concernant le soi social des enfants ayant une DI. Toutefois, cette hypothèse

de différence relative à l'autoperception ne peut être généralisée, puisqu'aucune différence n'est observée pour les autres dimensions du soi dans notre étude. Les résultats concernant le soi cognitif et le soi physique confirment quant à eux l'hypothèse d'un retard de développement chez les enfants ayant une DI, pour ces dimensions spécifiques. D'autre part, en comparaison à l'hétéroperception des enseignants des enfants TV, les enseignants des enfants ayant une DI perçoivent ceux-ci globalement comme moins compétents et moins bien acceptés socialement, en particulier pour les compétences cognitives. Ces résultats reflètent ceux de Pierrehumbert et al. (1987) pointant une image défavorable construite par les enseignants d'enfants ayant une DI. La perception globale plus négative

des enfants ayant une DI par leurs enseignants (par rapport à la perception globale des enfants TV par leurs enseignants) pourrait s'expliquer par l'effet de contagion perceptive : une hétéroperception négative concernant les compétences cognitives s'étendrait à une hétéroperception négative dans d'autres sphères, telles la conduite ou l'apparence (Pierrehumbert et al., 1987). Rappelons néanmoins que les analyses concernant l'hétéroperception portent sur un nombre plus restreint de données, étant donné que certains enseignants n'ont pas rempli le questionnaire ou l'ont complété partiellement par manque d'expertise pour un item spécifique (dans ce dernier cas, certains sous-totaux par sous-échelle n'ont donc pas pu être calculés).

Tableau 8

Comparaison entre autoperception et hétéroperception des enseignants pour les enfants ayant une DI et les enfants TV par sous-groupe d'âge développemental global

		Autoperception			Test de classement de Wilcoxon pour échantillons liés	Hétéroperception			
		<i>M</i>	<i>Mdn</i>	<i>ET</i>		<i>M</i>	<i>Mdn</i>	<i>ET</i>	
< 60 mois	DI	Total PSPCSA	3.48	3.58	.46	-1.89	2.96	3.03	.55
		Compétences cognitives	3.46	3.5	.48	-3.66**	2.16	2	.8
		Compétences physiques	3.47	3.67	.56	-.78	3.08	3.25	.68
		Acceptation pairs	3.5	3.58	.63	-1.15	3.24	3.17	.53
	TV	Total PSPCSA	3.41	3.44	.38	-1.01	3.24	3.22	.34
		Compétences cognitives	3.42	3.5	.43	-1.53	3.1	3	.59
		Compétences physiques	3.48	3.5	.46	-2.5*	2.88	3	.53
		Acceptation pairs	3.24	3.5	.7	-.66	3.44	3.42	.45
	> 60 mois	DI	Total PSPCSA	3.31	3.5	.64	-1.83	2.68	2.67
Compétences cognitives			3.18	3.17	.82	-2.29*	2.02	2.08	.82
Compétences physiques			3.33	3.67	.76	-1.46	3.03	3.33	.84
		Acceptation pairs	3.41	3.5	.54	0	3.18	3.33	.8
TV		Total PSPCSA	3.13	2.94	.5	-1.99*	3.6	3.67	.41
		Compétences cognitives	3.41	3.5	.56	-1.48	3.49	3.67	.62
		Compétences physiques	3.21	3.33	.58	-.65	3.44	3.58	.56
		Acceptation pairs	2.84	2.67	.77	-2.39*	3.65	4	.58

Note. Alors que le nombre de données récoltées par sous-échelle concernant l'autoperception varie de 19 à 24, celui concernant l'hétéroperception varie de 4 à 23; certains enseignants n'ayant pas rempli le questionnaire à cet égard ou l'ayant complété seulement partiellement.

** $p \leq .01$; * $p \leq .05$

Deuxièmement, concernant le réalisme du concept de soi, les enfants ayant une DI surestiment globalement, par rapport à l'hétéroperception de leur enseignant, leurs compétences cognitives, physiques et sociales, conformément aux résultats de Cadieux (2003), et ce, surtout pour leurs compétences cognitives. Deux raisons pourraient expliquer le fait que les enfants ayant une DI surestiment leurs compétences cognitives, celles-là même où ils sont

supposés présenter davantage de difficultés. En premier lieu, cette surestimation peut s'interpréter comme une forme de défense à l'égard d'un sentiment d'échec, de manière à maintenir une perception de soi positive (Pierrehumbert et al., 1987). En second lieu, nous suggérons qu'une interprétation pourrait trouver son origine dans la discordance potentielle entre l'hétéroperception de l'enseignant et la rétroaction qu'il donne à l'enfant.

En effet, lorsqu'il est demandé par une personne externe (c'est-à-dire un chercheur en psychologie) à un enseignant d'évaluer les compétences cognitives d'un enfant ayant une DI de sa classe, cette démarche peut l'inciter à prendre du recul et comparer cet enfant à une norme générale et non plus à la norme de sa classe d'enseignement spécialisé. De ce fait, il peut évaluer les compétences cognitives de l'enfant plus négativement par rapport à l'évaluation qu'il transmet à l'enfant en classe à travers des commentaires encourageants, lorsqu'il prend comme point de comparaison ses compétences antérieures ou celles d'autres enfants de la classe d'un niveau cognitif approximativement similaire. Quant aux enfants TV, moins de différences sont observées entre autoperception et hétéroperception : ils semblent présenter un concept de soi plutôt réaliste, ce qui va dans le sens des résultats obtenus par Harter et Pike (1984). Toutefois, ils sous-estiment leur acceptation par les pairs. Ce résultat est cohérent avec celui de Gullo et Ambrose (1987) indiquant un manque de réalisme dans le concept de soi d'enfants TV d'âge préscolaire.

Troisièmement, nous nous sommes intéressés à la variabilité de l'autoperception des enfants en fonction de leur ADG et de leur AC. Comme l'ADG des enfants TV est corrélé négativement à leur autoperception, il est possible d'avoir une indication sur leur concept de soi à partir de leur ADG; inversement, un concept de soi particulier peut être l'écho d'un ADG spécifique, ces deux variables entretenant une relation bidirectionnelle. Par contre, cette variabilité de l'autoperception des enfants ayant une DI en fonction de leur ADG n'est pas constatée. Vu les corrélations observées pour les enfants TV, les comparaisons réalisées préalablement ont été reproduites à partir de 4 sous-groupes formés en fonction de la tranche d'âge développemental des enfants (ADG inférieur à 5 ans et ADG supérieur à 5 ans). Gullo et Ambrose (1987) pointent en effet un biais potentiel, lorsqu'une trop grande variance de niveaux de développement est observée dans un groupe, les autoperceptions des enfants plus âgés étant supposées plus réalistes. En réitérant par sous-groupe nos analyses intergroupes relatives à l'autoperception, nous remarquons qu'il s'agit en particulier des enfants TV de plus de 60 mois d'ADG qui se perçoivent comme moins bien acceptés socialement que les enfants ayant une DI d'un ADG comparable.

Étant donné la plus grande expérience de vie des enfants ayant une DI, nous nous attendions à relever un éventuel lien entre leur autoperception et leur AC,

mais seule une relation significative spécifique a été identifiée entre l'autoperception des compétences cognitives et l'AC chez ces enfants ayant une DI. Les corrélations partielles calculées pour les enfants ayant une DI entre ADG et dimensions du concept de soi, avec contrôle de leur AC, se sont aussi avérées non significatives. Des analyses complémentaires seraient donc nécessaires afin de voir quelle autre variable est davantage reliée à l'autoperception de ces enfants à développement atypique. Vérifier la relation entre l'autoperception et d'autres processus psychologiques, socio-émotionnels, ou relevant de l'adaptation sociale ou encore de leurs capacités en Théorie de l'Esprit, pourrait peut-être éclairer la manière dont se développe le concept de soi d'enfants ayant une DI. Par ailleurs, plusieurs corrélations significatives entre les dimensions du concept de soi et l'AC sont obtenues chez les enfants TV. Dans l'ensemble, celles-ci sont similaires à celles obtenues dans les calculs de corrélations avec l'ADG, ce qui pouvait être attendu vu la correspondance approximative entre l'AC et l'ADG des enfants TV.

Quatrièmement, aucun lien ne s'est avéré significatif entre l'âge des enfants ayant une DI, qu'il s'agisse de leur ADG ou de leur AC, et l'hétéroperception de leurs enseignants. Par contre, plus les enfants TV ont un ADG ou un AC élevé, plus leurs enseignants les perçoivent compétents, tant au niveau physique que cognitif. Les comparaisons intergroupes concernant l'hétéroperception par sous-groupe ont à nouveau permis d'affiner nos résultats.

Cinquièmement, l'influence de l'ADG remarquée dans nos analyses nous a incités à étudier le réalisme du concept de soi des enfants ayant une DI et TV également par tranche d'âge. Globalement, alors que des différences intergroupes similaires sont obtenues quel que soit l'ADG des enfants, d'autres sont ciblées par rapport à une tranche développementale précise et de nouvelles différences, non observées pour le groupe complet, apparaissent pour certains sous-groupes.

Ces résultats pointent l'intérêt de tenir compte de l'ADG des enfants lorsqu'on s'intéresse à leur concept de soi. Toutefois, une limite de notre étude est d'avoir créé au sein de chaque population d'enfants des sous-groupes assez proximaux au niveau de l'ADG. Certains enfants de ces sous-groupes (ayant un peu plus ou un peu moins de 5 ans d'ADG) peuvent présenter des résultats similaires étant donné leur ADG proche. Si nous avions disposé d'un échantillon plus important, ces sous-

groupes auraient pu être composés uniquement d'enfants se situant aux deux extrémités de la distribution de l'ADG. En excluant les enfants d'environ 5 ans d'ADG, des résultats davantage tranchés auraient pu être obtenus. Par ailleurs, outre la comparaison de sous-groupes formés en fonction de l'ADG des enfants, il pourrait être pertinent de comparer des groupes créés en fonction de l'année scolaire dans laquelle les enfants sont scolarisés, vu l'impact potentiel de la nature du programme scolaire suivi sur l'autoperception que développe l'enfant à l'égard de ses réalisations scolaires (Anderson et Adams, 1985).

Finalement, ces résultats soutiennent partiellement une différence de développement chez les enfants ayant une DI, comparés aux enfants TV : leur développement au niveau du soi social n'est pas « retardé » en fonction de leur déficience intellectuelle, mais évolue différemment en fonction d'autres spécificités développementales. Rappelons qu'un phénomène de compensation peut être avancé pour expliquer certaines différences au niveau du soi chez un enfant ayant une DI (Allodi, 2000): lorsqu'il se perçoit négativement dans un domaine, il peut avoir tendance à surinvestir un autre domaine où il se sent davantage compétent.

SELF-CONCEPT IN CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY AT PRESCHOOL DEVELOPMENTAL AGE

This research examines self-concept in 45 children with intellectual disability (ID), matched according to developmental age to 45 typically developing (TD) children. Three dimensions (cognitive, social and physical) are assessed, by means of an assessment of the children's self-perception and their teachers' perception, in order to study the realism of their self-concept. ID children perceive themselves more socially accepted than TD children. However, ID children's teachers perceive them globally more negatively than TD children's teachers, especially for the cognitive competences. ID children's self-concept is less realistic than TD children's self-concept. The consideration of children's developmental age in the study of their self-concept is discussed.

BIBLIOGRAPHIE

- ALLODI, M. W. (2000). Self-concept in children receiving special support at school. *European Journal of Special Needs Education*, 15(1), 69-78.
- ANDERSON, P. L., ADAMS, P. J. (1985). The relationship of five-year-olds' academic readiness and perceptions of competence and acceptance. *Journal of Educational Research*, 79(2), 114-118.
- BRAGARD, J.-L. (1999). Adaptation française d'une échelle de mesure des compétences perçues et de l'acceptation sociale. *Psychologie et Psychométrie*, 20(4), 35-66.
- BRICKER, D. (2002). *EIS : Évaluation, Intervention et Suivi auprès de jeunes enfants (de 3 à 6 ans)*. Bruxelles : De Boeck Université.
- CADIEUX, A. (2003). Concept de soi et comportements en classe d'élèves vivant avec une déficience intellectuelle: Une étude longitudinale. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 14(2), 121-137.
- DAUTREBANDE, L., NADER-GROSBOIS, N. (2007). De l'autorégulation à l'estime de soi à l'adolescence : des concepts aux méthodologies. In N. Nader-Grosbois. *Régulation, autorégulation, dysrégulation*. Wavre: Mardaga.
- DUCLOS, G. (1997). *Quand les tout-petits apprennent à s'estimer... Guide théorique et recueil d'activités pour favoriser l'estime de soi des enfants de 3 à 6 ans*. Montréal : Hôpital Sainte-Justine.
- DUCLOS, G. (2004). *L'estime de soi, un passeport pour la vie*. Montréal : Hôpital Sainte-Justine.
- FIASSE, C., NADER-GROSBOIS, N. (2011). Théorie de l'esprit et concept de soi chez des personnes typiques et

- atypiques. In N. Nader-Grosbois. *Théorie de l'esprit entre cognition, émotion et adaptation sociale : chez des personnes typiques et atypiques*. Bruxelles : De Boeck.
- FIASSE, C., NADER-GROSBOIS, N. (soumis). Autoperception des compétences et de l'acceptation sociale d'enfants d'âge préscolaire.
- FRITH, U., HAPPE, F. (1999). Theory of mind and self-consciousness: What is it like to be autistic? *Mind and Language*, 14(1), 1-22.
- GULLO, D. F., AMBROSE, R. P. (1987). Perceived competence and social acceptance in kindergarten: Its relationship to academic performance. *Journal of Educational Research*, 81(1), 28-32.
- GUTSTEIN, S.E. (2000). *Solving the relationship puzzle*. Arlington, TX: Future Horizons.
- HARTER, S. (1982). The Perceived competence scale for children. *Child Development*, 53(1), 87-97.
- HARTER, S. (2003). The development of self-representations during childhood and adolescence. In M. R. Leary et J. P. Tangney. *Handbook of self and identity*. New York: Guilford Press.
- HARTER, S. (2006). The Self. In N. Eisenberg. *Handbook of child psychology, Sixth Edition (Vol. 3)*. New Jersey: John Wiley & Sons.
- HARTER, S., PIKE, R. (1980). *The pictorial scale of Perceived Competence and Social Acceptance for Young Children (manual and plates)*. Denver: University of Denver.
- HARTER, S., PIKE, R. (1984). The pictorial scale of Perceived Competence and Social Acceptance for Young Children. *Child Development*, 55(6), 1969-1982.
- HÉROUX, L., FARRELL, M. (1985). Le développement du concept de soi chez les enfants de 5 à 8 ans. *Revue des sciences de l'éducation*, 11(1), 103-117.
- LAPOINTE, Y., MARTIN, R., TREMBLAY, P.H. (2006). *Contes sur moi : programme de promotion des compétences sociales*. Montréal : Clinique Spécialisée des TED sans déficience intellectuelle, Hôpital Rivière-des-Prairies, Centre de communication en santé mentale.
- NURSS, J.R., MCGAUVVRAN, M.E. (1974). *Metropolitan Readiness Tests (Level II, Form P)*. New York: Harcourt Brace Jovanovich.
- PERRON-BORELLI, M. (1996). *Échelles Différentielles d'Efficiences Intellectuelles. Forme Révisée (EDEI-R)*. Paris: Éditions et Applications Psychologiques.
- PIERREHUMBERT, B., ZANONE, F., KAUR-TCHICALOFF, C., PLANCHEREL, B. (1987). Image de soi et échec scolaire. *Bulletin de Psychologie*, 41(384), 333-345.
- RENICK, M.J., HARTER, S. (1988). *Manual for the self-perception profile for learning disabled students*. Denver, CO: University of Denver.
- TAUBE, K., TORNEUS, M., LUNDBERG, I. (1984). *Umesol, Självbild*. Stockholm: Psykologiförlaget.
- WOODCOCK, R.W., JOHNSON, M.B. (1977). *Woodcock-Johnson psycho-educational battery*. Hingham, MA: Teaching Resources.

ÉTUDE EXPLORATOIRE SUR L'UTILISATION DE L'INTERNET PAR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Dany Lussier-Desrochers, Marie-Ève Dupont, Yves Lachapelle et Tatjana Leblanc

L'Internet s'impose de plus en plus comme une solution technologique incontournable. De plus, cette technologie a grandement transformé l'accès à l'information et offre de nouvelles opportunités favorisant l'apprentissage et la socialisation. L'article présente les résultats d'une recherche qualitative ayant pour objectif de documenter les habitudes d'utilisation, les perceptions, les préférences et les attentes des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) en lien avec l'Internet. Cette étude exploratoire descriptive est réalisée auprès de personnes présentant une DI, de proches et d'intervenants. Au total, 15 personnes ont participé à des entrevues réalisées au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Chaudière-Appalaches (CRDICA). Les résultats offrent un premier portrait des habitudes de navigation et offrent des balises pour le développement de sites Internet spécifiquement destinés aux personnes présentant une DI.

INTRODUCTION

La participation sociale des personnes présentant une DI demeure un défi préoccupant pour les intervenants, les chercheurs, les gestionnaires, les professionnels, les personnes présentant une DI et leurs proches. À cet effet, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ, 2009) souligne l'importance de favoriser la participation des personnes handicapées dans la communauté en accordant des conditions équivalentes à celles de la population en général. Le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001) reconnaît que les per-

sonnes présentant une DI ont des besoins multiples et que des moyens doivent être mis en place afin de compenser leurs limites fonctionnelles. Les organismes publics, parapublics et communautaires ont alors la responsabilité de favoriser l'adaptation au milieu et d'améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées (OPHQ, 2009). Malgré l'appui des politiques ministérielles, plusieurs personnes présentant une DI vivent encore des situations d'exclusion sociale et notamment en lien avec les technologies.

Réduction des situations de handicap et développement de mesures de soutien

Actuellement, la classification québécoise du processus de production du handicap (RIPPH; Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et Saint-Michel, 1998) prévaut dans la mise en place des pratiques d'intervention auprès des personnes présentant une DI. Selon le modèle, il est possible d'agir sur les facteurs personnels (ex. atteintes anatomiques ou physiologiques), mais aussi sur les facteurs environnementaux (physiques ou sociaux) afin de réduire la situation de handicap et ainsi

Dany Lussier-Desrochers, Professeur et titulaire adjoint de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination, Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières, Adresse électronique : Dany.Lussier-Desrochers@uqtr.ca; Marie-Ève Dupont, Étudiante à la maîtrise et Yves Lachapelle, Professeur et titulaire de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination, Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières; Tatjana Leblanc, Professeure adjointe, GRAD Groupe de recherche en aménagement et design, École de design industriel, Faculté de l'aménagement, Université de Montréal.

favoriser une plus grande participation sociale. Les services de santé publique doivent alors mettre en place des moyens d'assistance ou des mesures de soutien qui vont aider la personne à réaliser ses activités quotidiennes et à promouvoir l'*automatisation*, c'est-à-dire « *l'accroissement du pouvoir d'agir de la personne sur sa vie et son environnement et le développement de ses capacités* » (OPHQ, 2009, p.65). Cette automatisation ne peut quant à elle se réaliser si les besoins de soutien de la personne n'ont pas été clairement identifiés. Selon le modèle de l'American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, 2010), la mise en place d'un soutien adapté aura des impacts positifs sur le fonctionnement de la personne. Le soutien offert peut alors prendre plusieurs formes (assistance à la communication, assistance pour la planification du temps, assistance à l'apprentissage en milieu scolaire, etc.).

Les recherches récentes tendent à démontrer que les technologies constituent des mesures de soutien prometteuses pouvant s'adapter spécifiquement aux besoins et capacités des personnes présentant une DI (Lachapelle, Lussier-Desrochers et Pigot, 2007; Carey, Fiedman et Nelson Bryen, 2005; Davies, Stock et Wehmeyer, 2001). Depuis quelques années, on remarque une utilisation croissante des technologies dans les milieux d'intervention. Dorénavant, l'évolution des technologies favorise la mise en place de solutions puissantes et performantes supportant notamment l'apprentissage d'habiletés spécifiques et la réalisation de certaines routines quotidiennes pour les personnes présentant une DI (Lachapelle, Lussier-Desrochers et Pigot, 2007). Parmi les technologies prometteuses dans le domaine de la DI, on retrouve l'Internet. Les prochaines sections se pencheront sur les applications de cette technologie auprès de ces personnes.

L'Internet, une technologie inclusive ou exclusive?

L'impact des technologies sur le quotidien de la population générale est indéniable. En effet, l'Internet a radicalement transformé l'accès à l'information. Cette technologie constitue également un excellent outil d'apprentissage (Davies, Stock et Wehmeyer, 2001) et une ressource permettant

d'avoir accès rapidement à de nombreux services offerts dans la communauté. De plus, le développement du web 2.0 a transformé cette technologie en un espace collaboratif et relationnel (Collis et Moonen, 2008) favorisant l'établissement de liens sociaux (blogues, forums de discussion, partage multimédia, etc.) (Rocheleau, Leblanc, Poulin et Sasseville, 2010). Bref, l'Internet est vu comme un excellent outil d'éducation, de socialisation, de participation et d'information. Actuellement, peu de données existent en lien avec la fréquence d'utilisation de l'Internet pour les personnes présentant une DI. Deux études ont examiné les habitudes d'utilisation de l'Internet auprès des personnes présentant une DI. La première, réalisée par Kaye (2000) rapporte que 10 % des personnes présentant une DI utilisent Internet comparativement à la population générale dont l'utilisation est de l'ordre de 38 %. La deuxième étude, réalisée par Carey, Fiedman, et Nelson Bryen (2005) auprès de 83 personnes présentant une DI, chiffre le nombre d'internautes à 25 % plaçant cette technologie au 6^e rang des technologies utilisées sur une base régulière par les personnes présentant une DI. Par contre, l'évolution rapide de cette technologie et l'augmentation de l'accessibilité font en sorte que ces données n'offrent pas un portrait juste des habitudes d'utilisation en 2010.

Malheureusement, il semble que les impacts positifs associés à l'utilisation de l'Internet ne soient pas aussi importants pour les personnes présentant une DI. En effet, il semble que ces personnes soient plutôt confrontées à une exclusion numérique limitant leur participation sociale à l'intérieur de leur communauté. L'exclusion numérique réfère à une incapacité à utiliser les technologies qui est occasionnée par des limitations physiques ou cognitives (Abascal et Nicolle, 2005). L'utilisation de telles technologies nécessite l'apprentissage de nouvelles procédures et de langages techniques (liés à la navigation Internet) et iconographiques (interprétation des symboles utilisés dans les navigateurs et les pages Internet). En effet, bien que les navigateurs tendent à se simplifier avec le temps, ils demeurent relativement complexes et difficilement utilisables par cette clientèle (Davies, Stock et Wehmeyer, 2001). Ces nouvelles technologies demandent également à l'utilisateur de maîtriser la manipulation de nouvelles interfaces et

de périphériques requérant une bonne motricité fine et des habiletés de décodage et d'organisation de l'information. Ces produits et interfaces mal adaptés représentent alors un défi de taille pour certains utilisateurs.

Plusieurs pays ont entériné des lois protégeant les personnes d'une éventuelle exclusion numérique (Abascal et Nicolle, 2005). L'exclusion numérique peut être causée par des périphériques, logiciels et sites Internet inadaptés complexifiant les interactions entre l'utilisateur et l'ordinateur. Ceci empêche alors un certain nombre à utiliser les services offerts à l'ensemble de la population, limite l'accès à l'information et restreint également l'accès à une ressource éducative. Compte tenu de la place stratégique qu'occupe l'Internet dans la vie d'un très grand nombre de citoyens, le fait de ne pas pouvoir utiliser cette ressource constitue un net désavantage pour les personnes présentant une DI. Ces obstacles ont des impacts importants sur la participation active de la personne à la vie démocratique, l'autodétermination et la participation sociale. Certains chercheurs ont alors imaginé des solutions technologiques adaptées aux clientèles qui ne peuvent utiliser des solutions logicielles standard dont la trop grande complexité d'utilisation va au-delà de leurs capacités cognitives ou motrices (Cole, 1999).

Solutions pour contrer l'exclusion numérique

Au cours des dernières années, plusieurs solutions ont été développées afin de promouvoir l'accès à l'Internet pour les personnes présentant une DI. Quatre pistes de solutions sont actuellement explorées. Premièrement, il est possible d'adapter l'ordinateur afin que la personne puisse accéder aux différentes fonctions et logiciels disponibles et notamment les logiciels de navigation Internet. Parmi les modifications réalisables, il est possible d'utiliser des claviers simplifiés, des microrupteurs (microswitchs), des écrans tactiles, etc. (Parette et Wojcik, 2004; Lachapelle, Lussier-Desrochers et Pigot, 2007). Deuxièmement, des prototypes de navigateurs adaptés à la clientèle présentant une DI ont été récemment développés. C'est le cas notamment du Web Trek (www.ablelinktech.com) qui utilise des images et des rétroactions vocales pour faciliter la navigation. Ce navigateur personnalisable offre également la possibilité

d'utiliser des pictogrammes plutôt que du texte pour faire des recherches sur Google. Ce navigateur a été testé auprès des personnes présentant une DI et les premiers résultats démontrent des impacts positifs sur l'autodétermination (Davies, Stock, Wehmeyer, 2001). Troisièmement, des normes ont été élaborées afin d'assister les concepteurs lors de l'élaboration de sites Internet adaptés. En 1997, le World Wide Web Consortium (W3C) fut parmi les premiers à créer une liste de standards d'accessibilité. Bien que ces normes facilitent l'accès à l'Internet pour les personnes présentant une DI, une refonte des standards sera nécessaire pour véritablement rencontrer la diversité des profils cognitifs des personnes présentant une DI. Le Swedish Handicap Institute s'est donné comme mission de proposer de telles normes au cours des prochaines années. Quatrièmement, certaines équipes ont développé des communautés virtuelles. En Ontario, par exemple, le site Internet interactif (ConnectAbility.ca) offre une multitude de services pour les personnes présentant une DI, leurs proches et les intervenants. ConnectAbility peut être totalement personnalisé et constitue un véritable lieu d'information (ressources offertes dans la communauté), d'apprentissage (jeux et didacticiels destinés aux personnes présentant une DI, aux parents et intervenants) et de socialisation (forums de discussion).

La situation au Québec

Bien que l'utilisation de l'Internet auprès des personnes présentant une DI semble démontrer un certain potentiel, le Québec accuse un sérieux retard dans le domaine. Un des obstacles majeurs est la langue. En effet, plusieurs initiatives destinées aux personnes présentant une DI ne sont proposées qu'en langue anglaise. De plus, les périphériques adaptés ne sont pratiquement pas connus des intervenants québécois et donc peu utilisés. Enfin, rares sont les sites Internet québécois qui respectent les normes d'accessibilité universelle. Évidemment, quelques organismes communautaires ou des associations ont créé des sites Internet simplifiés dans le but de faciliter l'accès à de l'information pertinente et importante pour les personnes. Ces ressources ont l'avantage d'être axées sur les besoins spécifiques des personnes d'une communauté ou d'une association. Malheureusement, ces initiatives isolées n'ont pas fait l'objet d'une évaluation permettant de savoir si les personnes présentant une DI utilisent

ces ressources Internet et si elles comprennent les informations qui y sont présentées.

Enfin, il est important de noter que certains sites gouvernementaux ou municipaux offrent une version adaptée pour les personnes présentant des difficultés en lien avec la compréhension du contenu. Par exemple, le site de Montréal utilise les images et icônes pour faciliter la navigation, une version des pages est disponible en format sonore, les boutons de navigation sont réduits en nombre et simplifiés, le texte présenté est simplifié et l'utilisateur peut utiliser l'option de l'orthographe alternative. Malheureusement, la situation est tout autre pour les CRDI. En effet, la presque totalité des sites Internet des CRDI ne se conforme pas aux normes d'accessibilité universelle. Ainsi, même si les CRDI sont mandatés pour offrir des services aux personnes présentant une DI, elles n'ont malheureusement pas de ressources Internet adaptées aux besoins de la clientèle qu'ils desservent.

Bien que ces principes constituent des éléments intéressants orientant l'application de l'Internet auprès des personnes présentant une DI, il s'avère toutefois essentiel de mener des études examinant les perceptions, préférences et attentes des personnes en lien avec cette technologie. La réalisation d'études descriptives permettra alors d'obtenir un portrait plus précis de la situation et d'offrir des compléments d'information aux données statistiques jusqu'ici publiées. Ces données permettront également aux milieux de la recherche et de l'intervention de développer des ressources Internet spécifiquement adaptées aux besoins et attentes de ces personnes et ainsi d'offrir un soutien adéquat pour le développement de l'« automatisation » de la personne. La présente étude a pour objectif de documenter les habitudes d'utilisation, les perceptions, les préférences et les attentes des personnes présentant une DI en lien avec l'Internet.

MÉTHODE

Plusieurs auteurs mentionnent l'importance de solliciter directement les personnes présentant une DI lors du développement de ressources qui leur sont spécifiquement dédiées (Hartley et MacLean, 2006; Taylor et Devine, 1993). Dans la majorité des recherches impliquant ces personnes, l'entrevue est

privilegiée (Carnaby, 1997). Par contre, la sollicitation de l'ensemble des acteurs impliqués auprès des personnes permet d'obtenir un portrait plus juste de la situation orientant ainsi les interventions qui seront mises en place. La présente recherche qualitative s'appuie alors sur un devis exploratoire descriptif et l'entrevue semi-structurée est utilisée comme outil de collecte de données. Cette méthode est justifiée par le peu d'informations disponibles dans la littérature en lien avec les habitudes d'utilisation de l'Internet des personnes présentant une DI. Les prochaines sous-sections précisent les constituants méthodologiques de la recherche.

Participants

L'échantillon est composé de 15 participants en provenance du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement de Chaudière-Appalaches (CRDITED-CA)¹. Ils sont tous associés au point de service de Lévis. Trois catégories de participants sont sollicitées pour la recherche. D'abord, cinq adultes (18 ans et plus) présentant une DI légère recevant des services du CRDITED-CA. Ensuite, les proches des personnes présentant une DI sont également sollicités. Ce sont des parents, des membres de la fratrie ou des proches (personnes dans la famille d'accueil) de personnes qui présentent une DI. Enfin, cinq intervenants employés au CRDITED-CA ont participé à l'étude. Ces intervenants doivent avoir des contacts réguliers avec la clientèle présentant une DI.

Le recrutement des participants est réalisé à l'aide d'une méthode d'échantillonnage non probabiliste accidentelle. Bien que cette technique d'échantillonnage facilite le recrutement des participants dans le Centre de réadaptation, elle limite néanmoins la possibilité de généralisation des résultats. Par contre, les données obtenues permettent de dresser un premier portrait des habitudes d'utilisation d'Internet pour les personnes et d'identifier leurs préférences et attentes en lien avec cette technologie. Ces éléments permettront

¹L'équipe de recherche tient à remercier Dominique Paquette, Andrée Deschênes, Marc Poirier et Marie Renée Demers pour leur précieuse collaboration.

d'établir certaines assises pour la poursuite des recherches dans le domaine.

Canevas d'entrevue

Le canevas utilisé² comprend une quinzaine de questions reliées à quatre grands thèmes, soit (a) le but visé lors de l'utilisation de l'Internet (trouver des informations ou des ressources, établir un contact avec une personne, se divertir, apprendre, etc.); (b) les habitudes d'utilisation de l'Internet (fréquence, navigation solitaire ou accompagnée, etc.); (c) la satisfaction globale en lien avec les sites visités (sites les plus aimés ou utiles, les plus fréquentés et les moins aimés, etc.) et (d) les attentes en lien avec un site qui serait spécifiquement conçu pour les personnes présentant une DI (aspect visuel, contenu présenté). Les entrevues individuelles d'une durée de 30 minutes sont réalisées à l'été 2009. Pour les personnes présentant une DI et leurs proches, les entrevues ont lieu à leur domicile. Pour les intervenants, les entrevues sont réalisées dans les locaux du CRDI-CA.

Analyses des données

L'ensemble des verbatims d'entrevues sont retranscrits et analysés à l'aide du logiciel d'analyses qualitatives (N'Vivo). Ces analyses permettent alors de déterminer les catégories de réponses pour les différentes questions et de faire ressortir les principales idées exprimées par les participants. Les résultats de cette analyse sont présentés dans les prochaines sections.

RÉSULTATS

La section résultats est subdivisée en trois sections : les habitudes d'utilisation de l'Internet pour les personnes présentant une DI, les difficultés rencontrées lors de la navigation et leurs préférences et leurs attentes en lien avec les sites Internet disponibles. Pour chacun des thèmes, les points de vue des personnes, des proches et des intervenants sont présentés.

²Le canevas d'entrevue a été adapté spécifiquement pour les personnes présentant une DI et il aborde les mêmes thématiques que celles couvertes avec les proches et les intervenants.

Utilisation d'Internet et buts visés lors de la navigation

Une des premières questions adressées dans le cadre de la recherche est d'identifier les perceptions des personnes présentant une DI en lien avec cette technologie. Les résultats révèlent que pour la majorité des personnes présentant une DI, l'Internet est vu comme un outil d'information, d'apprentissage et de divertissement. Lors des entrevues, les personnes mentionnent en effet que l'Internet c'est « ... la toile du monde », « un gros dictionnaire » et un outil « pour apprendre des nouvelles choses. » Une personne souligne également qu'il est possible grâce à l'Internet de « chercher n'importe quoi, là, toute suite! »

En ce qui a trait à l'utilisation de l'Internet, certains participants mentionnent qu'ils utilisent l'Internet pour jouer à des jeux en ligne. D'autres affirment qu'ils consultent l'Internet pour obtenir de l'information sur les vedettes de la chanson ou pour faire des recherches sur des thématiques directement liées à leurs intérêts (ex. un sport pratiqué dans les loisirs ou une ville qu'ils ont visitée ou qu'ils visiteront). Lorsqu'il est demandé aux personnes d'identifier les sites qu'ils aiment le plus, quatre sont mentionnés, soit *Miniclip* (www.thefreeonlinegames.com), un site Internet présentant plus d'une centaine de jeux gratuits de toute sorte, *YouTube* (www.youtube.ca), un site de partage de clips vidéo, *Vrak.tv* (www.vrak.tv), un site d'un réseau de télévision dédié à une programmation jeunesse et le site de Adibou (www.adibou.com), un site de jeux en ligne s'adressant principalement aux jeunes.

Les proches ont également été questionnés afin de savoir s'ils avaient déjà navigué en compagnie de leur proche ou de leur usager présentant une DI. Des 5 proches rencontrés en entrevue, 3 ont déjà navigué avec leur proche présentant une DI et c'est ce dernier qui a proposé cette activité. En ce qui a trait à la navigation, les personnes présentant une DI naviguent généralement de manière autonome et le soutien offert est minime et ponctuel. Selon les proches, les sites les plus appréciés par leurs proches présentant une DI sont les sites de jeux et de musique ainsi que les sites permettant aux personnes de communiquer.

L'entrevue visait également à savoir si les intervenants avaient navigué avec un usager dans un cadre d'interventions. Trois des intervenants rencontrés en entrevue mentionnent avoir navigué avec un usager. Certains mentionnent même échanger de l'information par courriel avec ceux-ci : « J'aime beaucoup ça. Deux clients communiquent avec moi. Je leur réponds tout de suite et je trouve ça intéressant. » Lorsque les intervenants utilisent l'Internet avec un usager, ce dernier en fait généralement usage de manière autonome. Les intervenants mentionnent que d'emblée, ils ne proposent pas à leurs usagers d'utiliser l'Internet et que ce sont plutôt ces derniers qui en ont fait la demande. Deux intervenants affirment avoir suggéré des sites pouvant permettre à leurs usagers de trouver des informations : « Il y a des fois où je vais le suggérer à une clientèle à déficience très légère. Je vais lui donner des sites, pour qu'il se cherche du travail. Je vais lui donner l'information, mais je ne le ferai pas avec lui. »

Difficultés rencontrées lors de la navigation sur Internet

Les entrevues ont également permis de documenter un certain nombre de difficultés rencontrées par les personnes lors de l'utilisation de l'Internet. En ce qui a trait aux inconvénients associés à l'Internet, les personnes présentant une DI mentionnent le peu d'accessibilité au matériel informatique dans leur milieu. Elles mentionnent également les coûts engendrés par l'utilisation de sites payants et les possibilités de contracter un virus informatique lors de la navigation. À cet effet, un participant mentionne que la visite d'un site non recommandable lui a occasionné plusieurs désagréments : « [...] J'ai reçu une facture de 110 \$ et 17 virus ! » Cet élément a également été rapporté par un proche d'une personne présentant une DI : « Vu qu'elle ne sait pas énormément lire [...], quand elle voit une fenêtre *voulez-vous* apparaître elle fait ah oui, elle fait oui partout [...]. Elle a tendance à accepter n'importe quoi. [...] Elle essaie plein de choses et des fois elle pogne des virus. » Parmi les autres éléments rapportés, les proches soulignent la difficulté des personnes à utiliser les bons mots-clés pour trouver ce qu'elles recherchent.

Attentes en lien avec l'Internet

Comme souligné dans le cadre de référence, un certain nombre d'initiatives sont mises en place afin de créer des ressources Internet spécifiquement destinées aux personnes présentant une DI. Peu de recherches ont par contre questionné les personnes sur leurs attentes en lien avec les futures ressources Internet qui leur sont destinées. Les entrevues réalisées dans le cadre de la présente recherche ont abordé spécifiquement cette question.

Dans le cadre de l'entrevue, il est demandé aux personnes de mentionner les éléments qu'elles aimeraient retrouver sur un site qui s'adresserait directement à elles. D'abord, l'aspect visuel constitue un élément important pour les personnes. Elles veulent un site Internet attrayant, vivant et coloré. L'analyse des résultats montre également que les personnes présentant une DI, les proches et les intervenants ont des attentes bien précises en lien avec le contenu d'un site qui serait spécifiquement dédié aux personnes présentant une DI. Ces éléments peuvent se regrouper en quatre grandes catégories, soit divertissement, information, apprentissage et communication. Le Tableau 1 présente une synthèse des propos recueillis.

Les résultats du Tableau 1 montrent une convergence des opinions en lien avec le contenu d'un site qui ciblerait les personnes présentant une DI. En résumé, les participants voudraient un site intégrant des éléments de loisirs et d'apprentissage, mais aussi un lieu où elles peuvent retrouver des informations sur des sujets spécifiques et un endroit qu'elles peuvent personnaliser en fonction de leurs intérêts. Les données soulignent l'intérêt d'y présenter un contenu spécifiquement lié au quotidien des personnes comme le précise ce propos exprimé par une personne présentant une DI lors des entrevues : « Mettre tout ce qui est important pour sortir de nos problèmes. Comme une personne qui est tannée d'être handicapée. [...] il pourrait y avoir une fiche qui est marquée comment résoudre vos problèmes si vous avez des conflits et que vous êtes handicapé. »

Tableau 1

Opinion des personnes présentant une DI, de proches et d'intervenants sur les éléments à inclure dans un site Internet spécifiquement destiné aux personnes présentant une DI (N = 15)

Domaines	Personnes (n = 5)	Proches (n = 5)	Intervenants (n = 5)
Divertissement	- Informations en lien avec la musique et les chanteurs préférés; - jeux en ligne.	- Une section « vote » avec un top 5 des éléments les plus populaires; - des vidéos; - de la musique; - des jeux de divertissement.	- Musique; - vidéo; - jeux.
Informations	- Contenus en lien avec l'actualité et la météo et sur des sujets spécifiques qui les passionnent (ex. animaux); - informations sur les organismes de leur région; - informations « sur leurs problèmes ».	- Contenus vulgarisés et simplifiés sur des thématiques précises (logement, école, droits); - numéros d'urgence; - activités offertes dans la région; - des liens vers des sites présentant les réalisations des personnes.	- Contenus en lien avec santé, droits, hygiène, cuisine, budget; - sensibilisation (danger de l'Internet ou de la vie quotidienne); - activités dans la région; - transports en commun; - employ.
Apprentissage	- Logiciels pour apprendre; - une section d'aide pour les travaux d'école.	- Des jeux éducatifs.	- Énigmes; - modules d'apprentissage par vidéo (ex. recettes).
Communication	- Un forum de discussion avec leurs proches, mais aussi avec d'autres personnes qui ont vécu ou qui vivent des expériences semblables.	- Clavardage; - forum de discussion entre la personne et son intervenant.	- Forum de discussion; - lieu d'échange entre amis.

L'importance de communiquer et de partager avec d'autres personnes vivant des situations similaires sont aussi soulignés par un participant : « Moi je veux m'intéresser à une personne qui parle la même affaire que moi. Je veux savoir qu'est-ce qui se passe pour que je puisse l'aider moi aussi. » De leur côté, les proches et les intervenants considèrent que le développement de sites Internet spécifiquement adaptés aux besoins des personnes leur offrirait la possibilité d'être plus autonomes. Un proche et un intervenant mentionnent : « Si elle était capable d'aller sur Internet pour trouver des renseignements par rapport à plein de choses et les ressources qu'elle a besoin. [...] Là, c'est nous qui faisons toutes les

démarches [...] S'il y avait un site qui pouvait regrouper toutes ces choses-là. » (Un proche d'une personne présentant une DI)

« [...] donner un peu d'information pour ceux qui ne sont pas capables d'aller chercher dans le bottin. [...] C'est de développer davantage leur autonomie [...] au lieu d'attendre que ce soit le parent ou la famille d'accueil qui le fasse à leur place. » (Un intervenant)

Ces éléments montrent que les personnes ont des préférences et attentes précises en lien avec cette ressource informatique.

DISCUSSION

Peu de recherches ont jusqu'ici examiné les perceptions et attentes des personnes présentant une DI en lien avec cette technologie. Bien que la présente recherche s'appuie sur un échantillonnage restreint, elle permet tout de même d'obtenir les premières données sur les perceptions et les attentes des personnes présentant une DI en lien avec l'Internet.

D'abord, les résultats montrent que les personnes présentant une DI perçoivent l'Internet comme une ressource regroupant un grand nombre d'informations dont plusieurs sont liées spécifiquement à leurs intérêts. La majorité des personnes utilise cette technologie comme source de divertissement (jeux en ligne, vidéos) et elle a généralement besoin de peu d'assistance pour consulter leurs sites préférés. Par contre, lorsque les personnes veulent élargir leur navigation et consulter d'autres pages Internet, elles sont confrontées à un certain nombre de difficultés comme le téléchargement de virus et l'identification des mots-clés qui leur permettra d'accéder au contenu voulu. Conscients de ces difficultés, certains ont développé des communautés virtuelles offrant un environnement protégeant les personnes des virus. Par exemple, les informations présentées sur le site *Connectability* ont été filtrées avant d'être affichées sur le site Internet. Par contre, il faut être conscient qu'aucun site n'est complètement sécurisé et que tous les internautes seront confrontés à cette réalité. L'installation et la mise à jour d'un antivirus représentent jusqu'ici les meilleures solutions. Quant à l'identification des mots-clés, des navigateurs imagés sont dorénavant disponibles et permettent à la personne de faire des recherches sur Google par le biais de pictogrammes (www.ablelinktech.com). Les données suggèrent également que l'Internet pourrait offrir de nouvelles pistes d'intervention. En effet, certains intervenants mentionnent communiquer par courriel avec leurs usagers. Selon nous, cet élément devrait être exploré plus en détail dans le cadre de recherches futures, car à notre connaissance, rien n'a encore été publié sur le sujet.

Enfin, les résultats font ressortir un certain nombre d'attentes en lien avec l'Internet. L'analyse des données montre que les personnes présentant une DI aimeraient utiliser l'Internet dans une perspective de

communauté virtuelle. En effet, les personnes mentionnent vouloir partager des expériences avec d'autres personnes vivant des situations similaires. Elles veulent recevoir et donner des conseils sur des situations vécues quotidiennement. Bien que certains sites offrent la possibilité d'échanger sur certains sujets, cette dimension pose un certain nombre de défis technologiques (gestion des commentaires affichés, interfaces peu adaptées et complexes, etc.). Heureusement, certaines compagnies offrent des produits permettant de surmonter les obstacles. Les prochaines recherches devront alors se pencher sur l'application de ces nouvelles technologies auprès des personnes présentant une DI.

CONCLUSION

Évidemment, cette recherche n'a sollicité qu'un nombre restreint de personnes présentant une DI légère et il sera nécessaire de pousser plus loin la recherche sur le sujet (solliciter un plus grand nombre de personnes, élargir les critères d'inclusion aux personnes présentant des difficultés motrices ou une DI moyenne et sévère). Par contre, les résultats obtenus offrent certaines pistes de réflexion sur l'utilisation de l'Internet auprès des personnes présentant une DI. Ainsi, dans le futur, les interventions et la recherche devraient s'appuyer sur trois éléments fondamentaux. D'abord, il serait pertinent de mettre en place des activités de formation sur l'utilisation de l'Internet destinées spécifiquement aux personnes présentant une DI. L'utilisation de l'Internet passe sans contredit par l'acquisition d'un certain nombre de compétences fondamentales. Ainsi, ces formations devraient non seulement s'orienter sur l'acquisition de compétences informatiques (utilisation de la souris, du clavier et des navigateurs Internet, etc.), mais aussi sur les enjeux sociaux associés à l'utilisation de cette technologie (modes de communication, divulgation de l'information confidentielle, etc.) et les dangers potentiels de cette dernière (virus, hameçonnage, etc.). Dans un deuxième temps, l'ensemble des acteurs de la communauté devra être sensibilisé au respect des normes d'accessibilité universelle, mais aussi à la nécessité de vulgariser et simplifier les contenus présentés sur Internet afin de rejoindre l'ensemble des profils des Internautes. Selon nous, l'utilisation des outils multimédias (vidéo, synthèse vocale, contenu imagé) constitue

une avenue fort intéressante pour promouvoir une plus grande accessibilité. L'accessibilité universelle passe également par le respect d'un certain nombre de critères qu'il est fondamental de respecter. Enfin, les chercheurs ont aussi des responsabilités. Ils doivent rendre accessibles les résultats des recherches sur l'utilisation de l'Internet par les personnes présentant une DI et développer un créneau de recherche examinant spécifiquement les interactions entre les personnes et les ressources Internet afin de cibler spécifiquement leurs

compétences et leurs besoins. Ces recherches permettront également d'établir une série de recommandations qui guidera les concepteurs et les webmasters dans le développement de sites Internet adaptés aux capacités et aux besoins des personnes. La poursuite de la recherche dans le domaine et l'utilisation de cette technologie aura sans contredit des impacts sur la participation sociale des personnes et permettra ainsi de contrer l'exclusion numérique à laquelle ces personnes feront face si rien n'est fait.

PERCEPTIONS, PREFERENCES AND EXPECTATIONS OF PEOPLE WITH AN INTELLECTUAL DISABILITY IN REGARD TO INTERNET

Internet is increasingly becoming an unavoidable technological solution. In addition, this technology has greatly transformed access to information and offers new opportunities for learning and socializing. This article presents and discusses results of a qualitative research primarily aimed at documenting utilizations, perceptions, preferences and expectations of people with an intellectual disability (ID) in regard to Internet. This descriptive-exploratory study was conducted among people with an ID, relatives and advocates. Interviews were made at the Chaudière-Appalaches readaptation Center with 15 people. Results draft an overview of browsing habits on the Internet and provides tags for developing websites specifically adapted for people with an ID.

BIBLIOGRAPHIE

- ABASCAL, J., NICOLLE, C. (2005). Moving towards inclusive design guidelines for socially and ethically aware HCI. *Interacting with computers*, 17(5), 484-505.
- AMERICAN ASSOCIATION OF INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (2010). *Intellectual disability: Definition, Classification and Systems of Supports. The 11th Edition*. Washington, DC: AAIDD.
- CAREY, A. C., FIEDMAN, M. G., NELSON BRYEN, D. (2005). Use for electronic technologies by people with intellectual disabilities. *American Association on Mental Retardation*, 43(4), 11.
- CARNABY, S. (1997). « What do you think? » A qualitative approach to evaluating individual planning services. *Journal of intellectual disability research*, 41(3), 225-231.
- COLE, E. (1999). Cognitive prosthetics: An overview to a method of treatment. *NeuroRehabilitation*, 12(1). 39-51
- COLLIS, B., MOONEN, J. (2008). Web 2.0 tools and processes in higher education: quality perspectives. *Educational Media International*, 45(2), 93-106.
- DAVIES, D.K., STOCK, S.E., WEHMEYER, M.L. (2001). Enhancing independent Internet access for individuals with mental retardation through use of a specialized Web browser: A pilot study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36(1), 107-113.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., CÔTÉ, J., SAINT-MICHEL, G. (1998). *Classification québécoise: Processus de production du handicap*. Québec : Réseau international sur

- le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH (p. 166).
- HARTLEY, S. L., MacLEAN, W. E. J. (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.
- KAYE, H. S. (2000). *Computer and Internet use among people with disabilities* (Disability Statistics Rep. No. 13). Washington, DC: U.S. Department of Education, National Institute on Disability and Rehabilitation Research.
- LACHAPELLE, Y., LUSSIER-DESROCHERS, D., PIGOT, H. (2007). Des TIC en soutien à l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue québécoise de psychologie*, 28(2), 1-12.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001). *De l'intégration à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Québec: Auteur.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité, politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Drummondville : OPHQ.
- PARETTE, P., WOJCIK, B. W. (2004). Creating a Technology Toolkit for Students with Mental Retardation: A Systematic Approach. *Journal of Special Education Technology*, 19(4), 23-32.
- ROCHELEAU, J., LEBLANC, C., POULIN, B., SASSEVILLE, R. (2010). *L'utilisation de contenus numériques pour l'enseignement et l'apprentissage. Produire, utiliser et diffuser des contenus numériques pour l'apprentissage et l'enseignement : pourquoi et comment?* Préparé pour l'Atelier Contenus numériques 4-5 février 2010, l'Université du Québec.
- TAYLOR, B., DEVINE, T. (1993). *Assessing needs and planning care in social work*. Arena : Hant.

LA FORMATION DES ÉTUDIANTS EN PSYCHOLOGIE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

Diane Morin, Jonathan A. Weiss, Yona Lunsky et Aurée Tremblay

Cette recherche, inscrite dans un projet plus large mené à travers le Canada, vise à déterminer l'état de la formation dans les universités québécoises ainsi que le degré de satisfaction des étudiants envers la formation offerte et reçue en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (DI/TED). Cent quatre-vingts étudiants de cycles supérieurs en psychologie ont répondu à un questionnaire en ligne portant sur le contenu de leur formation en classe et leurs expériences de stage. Les résultats indiquent que les étudiants se sentent mieux formés lorsqu'ils prennent des cours en DI/TED. Ceux n'ayant pas pris de cours rapportent ne pas avoir les connaissances nécessaires pour travailler auprès de cette clientèle. Les avenues possibles afin d'intégrer plus de cours en DI/TED dans le curriculum de ces étudiants sont discutées.

INTRODUCTION

Depuis 2006, la formation de troisième cycle est devenue l'exigence minimale permettant d'accéder au titre professionnel de psychologue au Québec (Ordre des psychologues du Québec, 2011). Ce changement fait partie d'un mouvement qui touche d'autres provinces du Canada (Ontario, Manitoba et Colombie-Britannique) ayant également adopté le doctorat comme exigence minimale (Ressources humaines et Développement des compétences Canada, 2011). Les problématiques diversifiées et complexes rencontrées en psychologie justifient cette hausse des exigences universitaires. Les études doctorales offrent ainsi une formation spécialisée permettant de répondre aux besoins de la population.

Diane Morin, Professeure titulaire, Titulaire, Chaire de Déficience intellectuelle et troubles du Comportement, Département de Psychologie, Université du Québec à Montréal, Adresse électronique : morin.diane@uqam.ca; Jonathan A. Weiss, Assistant Professor, York University; Yona Lunsky, Centre for Addiction and Mental Health; Aurée Tremblay, B.Sc., Étudiante au Doctorat en Psychologie, Université du Québec à Montréal.

Parmi les groupes de la population ayant des besoins spéciaux, on retrouve les personnes présentant une déficience intellectuelle et les personnes présentant des troubles envahissants du développement (DI/TED). Pour desservir cette clientèle, le psychologue se doit de connaître ses particularités afin d'être minimalement apte à procéder aux évaluations nécessaires dans le but de poser le diagnostic et de référer la personne vers des services plus spécifiques, voire d'intervenir auprès de la personne et de sa famille.

La formation spécialisée est encore plus importante lorsqu'on considère que les psychologues sont régis par une série de codes spécifiant qu'ils ne doivent exercer leurs fonctions que lorsque leur compétence dans le domaine est établie. Notons, parmi ces codes, l'obligation 7 du code de déontologie de l'Ordre des psychologues du Québec (2008), l'obligation II.6 du code canadien de déontologie professionnelle des psychologues (Société Canadienne de Psychologie, 2000), le deuxième standard du code éthique de l'*American Psychological Association* (2010) ainsi que la règle de conduite A.2 de l'*Association of State and Provincial Psychology Boards* (2005). La

formation spécialisée assure donc une meilleure conformité à ces règles déontologiques et éthiques. En raison de l'orientation de l'intervention en DI/TED qui favorise l'inclusion sociale de cette clientèle, un plus grand nombre de psychologues sont susceptibles de rencontrer dans leur pratique des personnes ayant une DI ou un TED. De plus, la modification de la loi 21 accorde maintenant au psychologue la possibilité de poser le diagnostic de TED au Québec (Assemblée nationale, 2009). Dans les cas où ce dernier juge ne pas avoir les compétences pour œuvrer dans le domaine de la DI/TED, il doit être en mesure de référer le client. Ceci implique que le psychologue soit apte à administrer et à interpréter les tests de quotient intellectuel et les tests de comportement adaptatif (deux des trois critères essentiels au diagnostic de la déficience intellectuelle selon l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, Schalock et al., 2010). Il doit aussi connaître les tests de dépistage de l'autisme et les instruments permettant de poser un diagnostic de TED. La connaissance du réseau de services en DI/TED pour rediriger le client vers les ressources en dehors de sa compétence est également essentielle.

Dans les faits, comme le rapportent Lecavalier, Tassé et Lévesque (2001), la formation en DI/TED en psychologie présente des lacunes. Dans leur étude évaluant les mesures de comportements utilisées par les psychologues scolaires, les auteurs ont trouvé que seulement 45 % d'entre eux utilisaient une mesure standardisée pour évaluer les comportements adaptatifs alors que 25 % n'en faisaient simplement pas l'évaluation. Considérant que c'est au psychologue scolaire que revient souvent la tâche d'identifier les personnes présentant une déficience intellectuelle au primaire, ce manque de connaissances dans le domaine de la DI/TED a des impacts majeurs sur les services que reçoivent ces enfants.

Pour les psychologues œuvrant en DI/TED, une compréhension plus pointue est nécessaire afin d'assurer le suivi psychologique de cette population. En effet, les recherches démontrent que ces individus présentent un taux plus élevé de troubles de santé physique et mentale que la population générale (Jones et Kerr, 1997; Kerr, Fraser et Felce, 1996; Lin, Wu et Lee, 2003; Reiss, 1994; Rojahn et

Tassé, 1996) et sont également plus à risque d'en développer (Department of Health, 1998; Havercamp, Scandlin et Roth, 2004; Jansen, Krol, Groothoff et Post, 2004; Public Health Services, 2002). Les psychologues dans le domaine doivent donc être en mesure de déceler les indices de troubles de santé mentale afin de référer le client au médecin qui pourra, au besoin, diagnostiquer et traiter les troubles de santé mentale. Considérant que les personnes présentant une DI ou un TED possèdent moins d'habiletés de communication, les psychologues doivent acquérir plusieurs compétences spécifiques à la DI/TED qui ne sont pas nécessairement obligatoires pour travailler auprès d'autres populations. Parmi les habiletés nécessaires, on note celle de déceler les indices non verbaux que peuvent traduire un malaise et celle de se faire comprendre par la personne ayant une DI ou un TED (Burge, Ouellette-Kuntz, Isaacs et Lunsky, 2008). Les psychologues se doivent aussi d'identifier les besoins de la personne en lien ou non avec son handicap.

Malgré l'importance d'une telle formation, peu d'études s'attardent directement au contenu de la formation en DI/TED offerte auprès des professionnels qui interviennent auprès de cette clientèle. Quelques recherches ont cependant démontré que les médecins et les psychiatres souhaiteraient être davantage formés pour intervenir auprès de cette clientèle (Burge, Ouellette-Kuntz, McCreary et Bradley, 2002; Burge et al., 2008; Reinblatt, Rifkin, Castellanos et Coffey, 2004). Les modèles de formation spécialisée en DI/TED, comparés aux modèles de formation générale en santé mentale, semblent aussi mieux préparer les professionnels à l'exercice de la pratique auprès de cette clientèle (Jess et al., 2008). Plus précisément dans le domaine de la psychologie, La Greca, Stone, Drotar et Maddux (1988) ont fait ressortir l'importance de la formation en DI/TED et les besoins de formation s'y rattachant parmi les membres inscrits à la *Society of Pediatric Psychology*. Les résultats de l'étude de Weiss, Lunsky et Morin (2010), réalisée auprès d'étudiants en psychologie inscrits à des programmes de cycles supérieurs, confirment l'importance perçue de cette formation ainsi que l'insuffisance du contenu didactique et d'expériences cliniques reliées à ce champ d'expertise.

L'étude de Weiss et de ses collaborateurs (2010), dont relève la présente recherche, avait pour objectif d'examiner l'état de la formation en DI/TED chez les étudiants aux cycles supérieurs en psychologie au Canada. Les résultats des 303 participants indiquent que la majorité des étudiants trouve ce type de formation importante, mais qu'il est difficile d'y avoir accès par manque de cours et de stages dans le domaine. Cette opinion est plus fréquemment émise par les étudiants s'orientant en psychologie de l'adulte, malgré le fait qu'une proportion élevée d'étudiants se spécialisant en enfance ou s'orientant vers une clientèle mixte partage le même avis (Weiss et al., 2010). Le résultat le plus percutant de cette étude demeure que dans l'ensemble, les étudiants affirment clairement ne pas avoir reçu suffisamment de formation dans le domaine de la DI et des TED. Weiss et ses collaborateurs (2010) ont limité leurs analyses aux étudiants des programmes accrédités par la Société canadienne de psychologie (SCP/CPA) ce qui exclut d'autres programmes et cours offerts aux étudiants en psychologie au Canada et plus précisément au Québec.

Dans la présente étude, les données québécoises ont été extraites du fichier canadien puis analysées pour tenir compte d'un nouveau modèle de formation aux études supérieures spécialisées en DI/TED et uniquement offert au Québec. Cette spécificité rend l'étude particulièrement pertinente. Deux diplômes, un en déficience intellectuelle (DESS DI) et l'autre en troubles envahissants du développement (DESS TED), ont été créés au département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal (2011). Ces programmes courts de 30 crédits en psychologie permettent d'approfondir les connaissances dans le domaine afin d'offrir les services nécessaires dont peut avoir besoin la clientèle. Cette formation ne conduit toutefois pas à un grade de psychologue, mais plusieurs étudiants au doctorat en psychologie suivent certains de ces cours dans le cadre de leur cheminement doctoral pour obtenir une formation plus spécialisée en DI/TED. D'autres débutent leurs études supérieures par un DESS en DI ou en TED pour ensuite faire leurs études doctorales en psychologie. Nous voulons vérifier que les étudiants qui suivent un cours spécialisé dans le domaine de la DI et des TED acquièrent plus de connaissances et un plus grand sentiment de compétence en DI/TED que les étudiants qui s'inscrivent à des cours d'ordre

plus général dans lesquels des notions par rapport à la DI et aux TED pourraient être abordées.

Au Québec, aucune étude portant sur la formation en DI/TED n'a été recensée. Considérant le modèle de services en DI/TED qui demande que les psychologues soient adéquatement compétents dans le domaine, une telle recherche s'avère essentielle afin de déterminer l'état de la formation dans les universités québécoises ainsi que le degré de satisfaction des étudiants envers cette dernière.

MÉTHODE

Participants

Les étudiants inscrits à un programme d'études supérieures en psychologie clinique, en counselling ou en neuropsychologie clinique de même que les étudiants inscrits à un DESS en DI/TED ont été invités à compléter un questionnaire électronique. Six universités ont été sollicitées et toutes ont accepté de collaborer à la recherche. Ces universités offrent toutes des programmes accrédités par l'Ordre des psychologues du Québec. Le DESS en évaluation, intervention et soutien psychologique auprès des personnes avec une DI, ainsi que le DESS en intervention comportementale auprès des personnes avec un TED, sont des programmes de deuxième cycle de 30 crédits qui relèvent du département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal.

Au total, 180 étudiants ont complété le questionnaire électronique. La majorité des répondants (91,7 %, $n = 165$) sont inscrits au doctorat tandis que les autres poursuivent un DESS en DI/TED (8,3 %, $n = 15$). Les étudiants *débutants* (première et deuxième année de doctorat) représentent 29,4 % ($n = 53$) de l'échantillon total, les *intermédiaires* (troisième et quatrième année), 35,6 % ($n = 64$) et les *avancés* (cinquième année ou plus), 26,7 % ($n = 48$) de l'ensemble des répondants. Sur les 180 étudiants, 66 poursuivent leurs études à l'Université du Québec à Montréal, 46 à l'Université du Québec à Trois-Rivières, 37 à l'Université de Montréal, 22 à l'Université Laval, 5 à l'Université McGill et 4 à l'Université Concordia.

Les étudiants s'intéressant particulièrement aux *jeunes* forment 33,3 % de l'échantillon ($n = 60$) tandis que 40,0 % ($n = 72$) ont l'intention d'orienter leur pratique vers une clientèle *adulte*. Les autres (26,7 %, $n = 48$) privilégient une clientèle *mixte*. La très grande majorité des étudiants (91,1 %, $n = 164$) souhaite intervenir auprès de personnes ayant des troubles de santé mentale, 52,8 % ($n = 95$) aimeraient faire du counselling et 42,2 % ($n = 76$) souhaitent intervenir aussi dans le milieu de la santé. Les deux orientations théoriques les plus fréquemment mentionnées lorsqu'il s'agit d'identifier celle qui sera privilégiée dans l'exercice de leur pratique sont l'approche cognitivo-comportementale (40,6 %, $n = 73$) et l'approche psychodynamique (21,7 %, $n = 39$).

Questionnaire

Le questionnaire électronique utilisé par Weiss et ses collaborateurs (2010) a été adapté à partir des questions que posent Burge et ses collaborateurs (2008) aux étudiants en médecine au sujet de la déficience intellectuelle dans une université canadienne. Ce questionnaire, disponible en français et en anglais, a été mis en ligne par un diffuseur de sondage (www.surveymonkey.com) et assurait l'anonymat des participants. Le temps nécessaire pour compléter le questionnaire a été d'environ 15 minutes.

Pour documenter jusqu'à quel point les étudiants avaient reçu de la formation en DI/TED, des questions relatives au type de programme (doctorat, DESS) et au fait d'avoir ou non suivi un cours spécialisé en DI/TED ont été posées. Une liste de 13 différents sujets spécifiques à la DI/TED, publiée dans Burge et al. (2008), a aussi été utilisée. Pour chaque sujet, on a demandé aux étudiants s'ils avaient ou non reçu de la formation et dans l'affirmative, ils devaient dire si la matière avait été couverte de manière insuffisante, suffisante ou exhaustive. Des informations quant à l'expérience clinique (en évaluation et en intervention) acquise en cours de formation et en lien avec la DI/TED ont aussi été recueillies. L'intensité de la formation a ensuite été mise en relation avec le sentiment de compétence en DI/TED qui a été documenté en demandant aux étudiants s'ils estimaient avoir ou non reçu suffisamment de formation pour travailler auprès de la clientèle DI/TED.

Pour explorer les motivations des répondants inscrits au doctorat qui avaient choisi d'inclure de la formation en DI dans leur parcours d'études, on a examiné des variables reliées à l'importance qu'ils accordent à la formation en DI/TED et aux intentions de pratique (milieu de pratique et clientèle visés). Enfin, une liste de dix suggestions visant à améliorer la formation en DI/TED, proposée initialement par Burge et ses collaborateurs (2008) a été proposée aux répondants afin qu'ils identifient celles qui leur paraissaient les plus intéressantes.

Procédure

La présente recherche découlant de l'étude d'envergure canadienne de Weiss et al. (2010), c'est le comité éthique du Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH) affilié à l'Université de Toronto qui a émis le certificat éthique. Suite à l'obtention du certificat éthique, les chercheurs ont rejoint les directeurs de programme des universités québécoises sollicitées. On leur a ensuite demandé de faire circuler, parmi les étudiants inscrits à l'un ou l'autre des programmes ciblés, une invitation à participer au sondage. Tous les directeurs ont accepté de faire circuler l'invitation via la liste électronique interne des étudiants. Les étudiants voulant participer au sondage devaient cliquer sur un lien les redirigeant au formulaire de consentement électronique, puis au questionnaire. Les étudiants ne pouvaient remplir le questionnaire qu'une seule fois, et ce, entre décembre 2008 et février 2009.

RÉSULTATS

Formation théorique en DI/TED

Tous les étudiants inscrits au DESS ont reçu des cours portant exclusivement sur des thèmes relatifs à la DI/TED. Par ailleurs, parmi les étudiants inscrits au doctorat, la majorité (70,3 %, $n = 116$) n'a jamais suivi de cours portant spécifiquement sur la DI ou les TED. Ceci n'exclut pas la possibilité que certains sujets relatifs à ce domaine aient été abordés dans des cours d'ordre plus général. Le Tableau 1 présente les proportions d'étudiants affirmant avoir reçu de la formation sur les différents thèmes proposés, en incluant les étudiants du DESS et en distinguant les étudiants inscrits au doctorat, selon qu'ils aient ou non suivi au moins un cours

spécialisé en DI/TED. Le thème pour lequel les proportions d'étudiants ayant reçu de la formation sont les plus élevées dans chacun des trois groupes est le diagnostic de la DI et des TED. Pour les

autres thèmes, les écarts de proportions entre les étudiants au doctorat ayant suivi un cours spécialisé et les étudiants inscrits au DESS sont plus marqués.

Tableau 1

Pourcentage d'étudiants ayant reçu de la formation sur différents thèmes relatifs à la DI/TED

Thèmes	Doctorat		DESS (n = 15)	χ^2 (2)
	Sans cours DI/TED (n = 116)	Avec cours DI/TED (n = 49)		
	%	%	%	
Diagnostic de la DI et des TED	58,6*	93,9*	100*	27,56***
Analyse appliquée du comportement	36,2*	51,0*	100*	22,60***
Attitudes et réactions envers la DI et les TED	34,5	34,7	86,7*	15,72***
Troubles de communication en DI/TED	33,6*	64,6*	93,3*	26,04***
Diagnostic des TSM ou TC en DI/TED	32,8*	63,3*	80,0*	21,05***
Phénotypes en DI/TED	25,9*	46,9*	73,3*	16,87***
Soins psychologiques pour enfants DI/TED	24,1*	47,9*	80,0*	22,83***
Médication pour TSM en DI/TED	19,0*	34,0	53,3*	10,43**
Psychothérapie pour TSM en DI/TED	25,0*	43,8*	53,3	8,72*
Stratégies de communication en DI/TED	15,5*	24,5	80,0*	30,92***
Soins psychologiques pour ados DI/TED	14,7*	38,8*	73,3*	29,30***
Soins psychologiques pour adultes DI/TED	11,2*	22,4	73,3*	33,12***
Soins psychologiques pour personnes âgées DI/TED	6,9	12,2	28,6*	6,85*

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

De manière générale, on constate que par rapport aux étudiants inscrits au doctorat, les étudiants au DESS sont toujours proportionnellement plus nombreux à avoir reçu de la formation, et ce, de façon significative pour 12 des 13 thèmes suggérés. Dans le même ordre d'idées, les étudiants au doctorat qui ont suivi au moins un cours en DI/TED affirment dans de plus fortes proportions avoir reçu de la formation sur les différents thèmes proposés quand on les compare aux étudiants qui n'ont suivi aucun cours spécialisé en DI/TED. Les écarts de proportion entre ces deux groupes sont significatifs pour 7 des 13 thèmes suggérés et les proportions du

premier groupe (doctorat avec cours spécialisé) sont en général deux fois plus élevées que celles du second groupe (doctorat sans cours spécialisé). Lorsqu'on examine seulement les proportions d'étudiants qui estiment avoir reçu de la formation sur les différents thèmes sans s'être inscrit à un cours spécialisé en DI/TED, on remarque qu'elles ne dépassent pas 36,2 %, si on excepte le thème *Diagnostic de la DI/TED*.

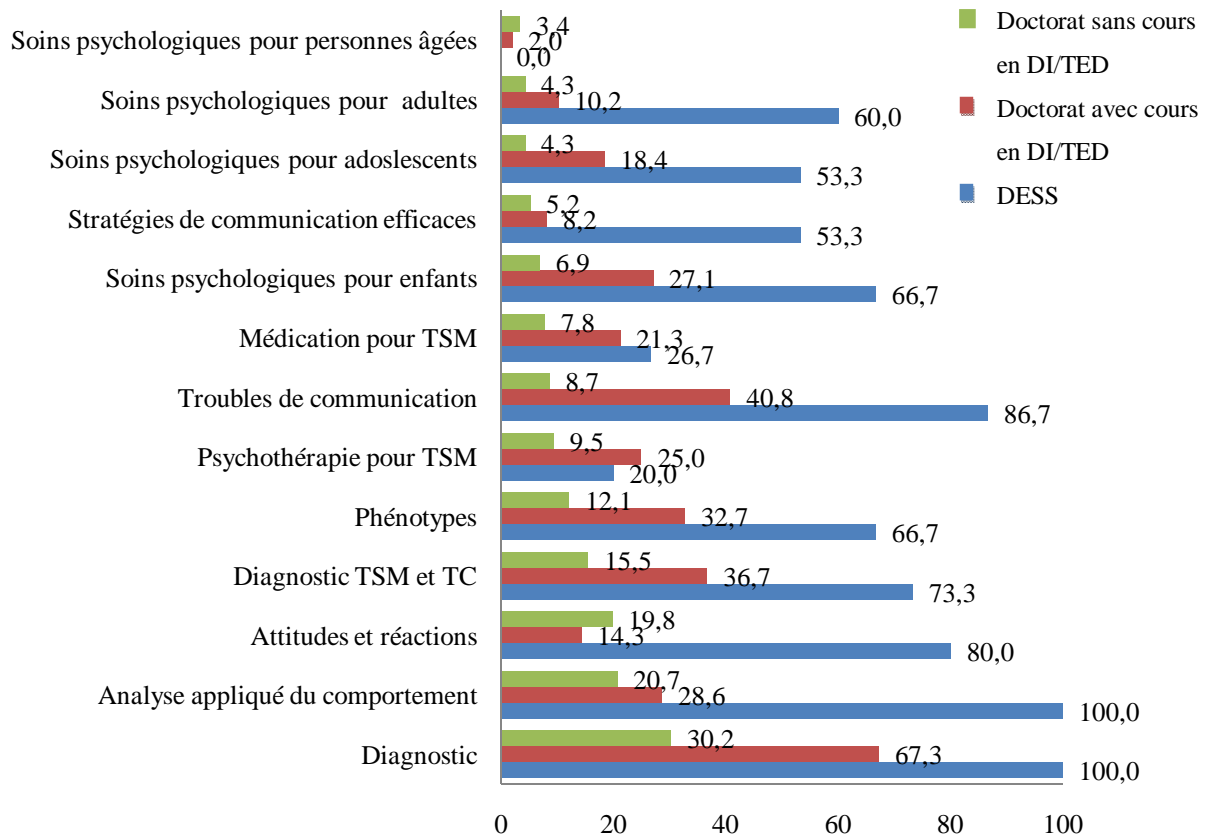
La Figure 1 présente les proportions d'étudiants qui ont reçu de la formation et qui estiment que le contenu relatif aux thèmes proposés a été couvert

de manière suffisante ou exhaustive, toujours en incluant les étudiants du DESS et en distinguant les étudiants inscrits au doctorat selon qu'ils aient ou

non suivi au moins un cours spécialisé en DI/TED. Ces proportions sont rapportées sur l'ensemble des répondants.

Figure 1

Proportion d'étudiants ayant reçu de la formation sur différents thèmes en lien avec le domaine de la DI/TED et percevant cette formation suffisante ou exhaustive.



Note. TSM = trouble de santé mentale; TC = trouble du comportement.

Parmi les cinq thèmes les mieux couverts, trois sont communs aux trois groupes d'étudiants. Par ordre décroissant, il s'agit du diagnostic de la DI et des TED, de l'analyse appliquée du comportement et du diagnostic des troubles de santé mentale et des troubles du comportement. Les différences entre les trois groupes sont significatives, [$\chi^2(2) = 38,28, p < 0,001$].

Parmi les étudiants au doctorat n'ayant eu aucun cours spécialisé en DI/TED, très peu estiment que les autres sujets reliés à ce domaine ont été couverts de manière adéquate ou exhaustive, les proportions variant entre 3,4 % et 20,7 % selon les sujets, exception faite du thème relié au diagnostic de la DI et des TED où la proportion est de 30,2 %. Pour 8 des 13 thèmes, cette proportion ne dépasse pas 10 %. En comparaison, parmi les étudiants au doctorat ayant suivi un cours spécialisé en DI/TED, ces

proportions sont significativement plus élevées, sauf pour l'analyse du comportement et les attitudes envers les personnes ayant une DI/TED. Les différences de proportions les plus importantes entre ces deux groupes, outre pour le diagnostic de la DI et des TED, concernent les troubles de communication (avec cours DI/TED : 40,8 %, sans cours DI/TED : 8,6 %; [$\chi^2(2) = 54,63, p < 0,001$], le diagnostic des troubles de santé mentale ou des troubles du comportement en DI/TED (avec cours DI/TED : 36,7 %, sans cours DI/TED : 15,5 %; [$\chi^2(2) = 26,95, p < 0,001$], les phénotypes psychiatriques et comportementaux en DI/TED (avec cours DI/TED : 32,7 %; sans cours DI/TED : 12,1 %; [$\chi^2(2) = 27,15, p < 0,001$] et les soins psychologiques aux enfants DI/TED (avec cours DI/TED : 26,5 %; sans cours DI/TED : 6,9 %; [$\chi^2(2) = 37,51, p < 0,001$]. Pour 7 des 13 thèmes, les proportions d'étudiants au doctorat ayant suivi un cours DI/TED et estimant que leur formation en DI/TED a été adéquate ou exhaustive ne dépassent pas 25 %.

Les différences de proportions sont encore plus marquées, lorsqu'on compare les étudiants inscrits au DESS aux autres étudiants. Elles sont toujours significatives là où le nombre de répondants était suffisant pour produire des analyses valides (10 des 12 thèmes). Au moins 50 % ($n = 8$) des étudiants du DESS estiment qu'on a couvert la matière de façon adéquate ou exhaustive, sauf pour deux thèmes (psychothérapie et médication).

Formation clinique en DI/TED

En ce qui a trait à l'expérience clinique (évaluation et intervention), 97 % des étudiants au doctorat ($n = 160$) ont déjà observé ou mené une évaluation, mais seulement la moitié (50 %, $n = 60$) ont eu cette expérience auprès de la clientèle DI/TED. Une très large majorité des étudiants (94,6 %, $n = 156$) a aussi mentionné avoir déjà observé ou mené une psychothérapie, mais la proportion d'étudiants au doctorat ayant eu cette expérience auprès d'au moins une personne présentant une DI/TED est beaucoup moins importante, soit 18,8 % ($n = 31$). L'expérience clinique en DI/TED est associée au fait d'avoir ou non suivi un cours spécialisé en DI/TED. Parmi les étudiants au doctorat qui ont observé ou

mené une évaluation en DI/TED, 75,5 % ($n = 39$) avaient suivi un cours en DI/TED comparativement à 37,1 % ($n = 43$) chez les étudiants qui n'avaient pas eu cette formation théorique, [$\chi^2(1) = 20,89, p < 0,001$]. Lorsqu'il s'agit d'observer ou de mener une psychothérapie en DI/TED, les proportions sont respectivement de 30,6 % ($n = 15$) (avec cours DI/TED) et 13,8 % ($n = 16$) (aucun cours DI/TED), [$\chi^2(1) = 6,39, p = 0,011$].

Sentiment de compétence en DI/TED

Le sentiment de compétence, c'est-à-dire le sentiment d'être formé pour travailler en DI/TED, est généralement peu élevé. Plus des trois quarts des étudiants au doctorat (76,4 %, $n = 126$) disent se sentir insuffisamment formés pour travailler auprès de cette clientèle. La plupart des autres étudiants au doctorat (21,2 %, $n = 35$), même s'ils affirment être suffisamment formés, estiment qu'ils auraient besoin de plus de formation pour travailler auprès de la clientèle DI/TED. Seulement 2,4 % ($n = 4$) jugent leur formation suffisante (sans besoin de plus de formation) ou excellente. Étant donné que cette dernière proportion est très faible et considérant les petites tailles des échantillons, on a uniquement comparé les doctorants se percevant comme insuffisamment formés aux autres étudiants au doctorat. On identifiera ce dernier groupe comme ayant reçu une formation *minimalement* suffisante pour rappeler que la très grande majorité d'entre eux estime avoir besoin de plus de formation pour intervenir auprès de la clientèle DI/TED.

Formation reçue et sentiment de compétence en DI/TED

Le sentiment de compétence est très différencié selon le type de programme auquel les répondants sont inscrits. En effet, aucun des répondants inscrits au DESS ne se sent insuffisamment formé pour travailler auprès de la clientèle DI/TED alors que plus des trois quarts des étudiants du doctorat (76,4 %) se perçoivent de cette façon.

Pour les étudiants inscrits au doctorat, le sentiment de compétence en DI/TED varie aussi selon qu'ils aient ou non suivi un cours en DI/TED et selon l'expérience clinique acquise en DI/TED. Par

ailleurs, l'avancement des études doctorales n'est pas associé au sentiment de compétence. Parmi les étudiants au doctorat n'ayant jamais suivi de cours spécialisé en DI/TED, 87,1 % ($n = 101$) se sentent insuffisamment formés pour travailler auprès de cette clientèle. Cette proportion est de 51 % ($n = 25$) parmi les doctorants ayant suivi au moins un cours en DI/TED. L'association entre ces deux variables est significative, [$\chi^2(1) = 24,80, p < 0,001$].

Au doctorat, les étudiants ayant observé ou mené une évaluation en DI/TED sont plus enclins à juger leur formation comme minimalement suffisante (43,8 %, $n = 35$) que les étudiants n'ayant ni observé ni mené une évaluation en DI/TED (4,7 %, $n = 4$), [$\chi^2(1) = 34,81, p < 0,001$]. De la même façon, les étudiants ayant observé ou mené une intervention jugent plus favorablement leur formation (minimalement suffisante) (48,4 %, $n = 15$, versus 17,9 %, $n = 24$), [$\chi^2(1) = 12,96, p < 0,001$]. Les étudiants inscrits au DESS n'ont pu être considérés dans ces analyses puisqu'au moment de répondre au questionnaire, ils n'avaient pas débuté leurs stages.

Perception de l'importance de la formation spécialisée et spécifique en DI/TED

La formation en DI/TED est perçue comme très importante par l'ensemble des étudiants inscrits au DESS. Parmi les étudiants au doctorat, environ le tiers des répondants (34,5 %, $n = 57$) partage cette opinion tandis que la majorité (55,8 %, $n = 92$) y accorde une certaine importance. Seulement 9,1 % ($n = 15$) estime que cette formation n'est pas nécessaire. L'importance qu'on accorde à la formation en DI/TED est associée au contact anticipé avec la clientèle DI/TED. En effet, les étudiants désirant travailler auprès de cette population indiquent que la formation est très importante (60,3 %) ou quelque peu importante (38,2 %). Plus précisément au doctorat, ceux qui s'attendent à avoir des contacts avec la clientèle DI/TED dans l'exercice de leur pratique sont plus enclins à avancer que la formation en DI/TED est très importante, comparativement à ceux qui ne prévoient pas avoir de contact avec cette clientèle. Les proportions sont respectivement de 60,3 % ($n = 41$) et de 15,1 % ($n = 14$), [$\chi^2(2) = 38,28, p < 0,001$].

D'autre part, près de la moitié des étudiants au doctorat (47,8 %, $n = 78$) croient que tous les psychologues devraient avoir une certaine formation de base en DI/TED pour intervenir auprès de cette clientèle. Par contre, 76,7 % ($n = 125$) croient qu'un psychologue qui se destine à offrir des soins psychologiques (évaluation et/ou traitement) aux personnes présentant une DI ou un TED doit suivre une formation spécialisée en DI/TED.

DISCUSSION

Importance de la formation

Plus de 90 % des futurs professionnels jugent que la formation clinique est soit très importante (34,5 %) ou soit quelque peu importante (55,8 %) pour travailler auprès de la clientèle DI/TED. Le degré d'importance accordé à la formation clinique est encore plus grand pour ceux qui désirent travailler auprès de cette clientèle (très importante: 60,3 %, quelque peu importante : 38,2 %). Ceci démontre la valeur que les futurs professionnels accordent à leur formation universitaire pour être capables de travailler auprès d'une clientèle spécifique. Ces données rejoignent celles publiées sur les étudiants en psychiatrie, en médecine, en pédopsychologie et en psychologie (Reinblatt et al., 2004; Burge et al., 2008; LaGreca et al., 1988; Weiss et al., 2010).

Formation théorique en DI/TED et sujets de formation

Comme prévu, les connaissances acquises et le sentiment de compétence en DI/TED sont corrélés à la formation que les étudiants des cycles supérieurs reçoivent à partir des cours spécialisés issus du diplôme d'études supérieures (DESS). Environ le tiers des étudiants inscrits au doctorat (29,7 %) se sont prévalus de cours spécialisés en DI ou en TED offerts dans le cadre des DESS. Ceci dénote qu'une portion non négligeable d'étudiants désire une formation plus poussée en DI/TED, possibilité qui n'existait pas avant le développement de ces programmes.

La majorité des étudiants au doctorat (69,1 %) affirment avoir reçu de la formation sur le diagnostic DI/TED. L'étude de Lecavalier et ses collaborateurs (2001) rapportait que seulement 45 % des psychologues en milieu scolaire utilisaient des

mesures standardisées pour l'évaluation des comportements adaptatifs des élèves. Les résultats de la présente étude semblent prometteurs pour les changements des pratiques en milieu scolaire puisqu'une forte proportion des étudiants est formée sur le diagnostic de DI/TED. Le fait qu'on observe des différences significatives quant aux proportions d'étudiants qui rapportent avoir des connaissances sur le diagnostic de la DI et des TED selon qu'ils aient ou non suivi un cours en DI/TED suggère que le niveau de connaissance dépend de la formation spécialisée en DI/TED.

Les autres sujets relatifs à la DI/TED sont beaucoup moins abordés au cours de la formation doctorale, ce qui laisse supposer qu'une forte proportion des futurs psychologues ne sera pas bien outillée pour travailler auprès de cette clientèle. Par contre, les étudiants aux DESS considèrent recevoir plus de formation sur tous les sujets présentés reliés à la DI/TED et estiment que les thèmes ont été traités de façon plus adéquate ou exhaustive que les futurs psychologues. Le programme de DESS est unique dans la formation en psychologie au Canada et fait ressortir que dans plusieurs programmes d'études supérieures en psychologie à travers le pays, aucun cours spécialisé en DI/TED n'est offert (Weiss et al., 2010).

Particularités du DESS

L'inclusion des étudiants des DESS à l'Université du Québec à Montréal dans notre échantillon fait ressortir l'importance d'une telle formation. Cette formation, même si elle s'offre au département de psychologie et que la plupart des étudiants ont un baccalauréat en psychologie, ne permet pas de former des futurs psychologues. Toutefois, tous les étudiants des DESS ont jugé très important la formation DI/TED et aucun ne trouve sa formation insuffisante pour travailler avec cette population. Ainsi, le sentiment de compétence est plus grand chez les personnes avec un DESS même si cette formation est beaucoup plus courte (30 crédits). Le fait qu'un tel programme permet également aux étudiants de doctorat de suivre des cours spécialisés en DI/TED semble répondre à un besoin important de la formation des futurs psychologues et pourrait être une solution au manque de cours spécialisés en DI/TED offerts au doctorat. En effet, les étudiants ayant suivi un cours spécialisé en DI/TED (de

niveau doctorat ou DESS) se sentent mieux formés que ceux ayant reçu de la formation dans leurs autres cours non spécialisés au doctorat.

Formation clinique

L'observation et l'intervention auprès de personnes avec une DI/TED sont des aspects importants pour augmenter le sentiment de compétence des étudiants. Une association claire est présente entre le fait de suivre un cours et obtenir une formation clinique en DI/TED. Ainsi, en plus d'un besoin grandissant de recevoir des cours en DI/TED, les étudiants demandent également plus de stages cliniques dans le domaine. Le contenu des stages, en Centres de santé et de services sociaux (CSSS), en Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) ou en hôpital, est donc important à considérer lors de la formation des futurs psychologues qui auront à intervenir auprès des personnes présentant un diagnostic de DI ou de TED.

Spécialisation des services

Au Québec, la restructuration des services auprès des personnes ayant une DI ou un TED aura un impact important pour les psychologues. En effet, les services offerts pour les personnes avec une DI ou un TED étaient en grande partie assurés par les CRDITED. Les services sont maintenant divisés en trois niveaux (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005). Les services de première ligne sont des services offerts par les CSSS. Les services de deuxième ligne sont des services spécialisés offerts par les CRDITED et les services de troisième ligne sont des services surspécialisés offerts par les milieux hospitaliers spécialisés. Cette réorganisation des services implique que les psychologues de première ligne soient capables de poser un diagnostic de DI ou de TED et soient en mesure d'évaluer les besoins spécifiques de cette clientèle et de les diriger au besoin vers les bonnes ressources. Ainsi, plus de psychologues devront avoir une formation plus poussée en DI/TED pour assurer des évaluations et des interventions appropriées.

Dans le même sens, les psychologues intervenant en CRDITED ou en milieu surspécialisé devront avoir une formation plus poussée dans le domaine de la DI/TED pour offrir des services de qualité et

répondre à leur code d'éthique. Deux niveaux de formation semblent donc nécessaires : une formation plus générale sur la DI et les TED permettra au psychologue de première ligne de faire l'évaluation de ces personnes et de les diriger vers les bonnes ressources pour l'obtention de services et une formation plus spécialisée pour les psychologues qui offrent des services à cette population.

Limites de l'étude

La principale limite de l'étude est l'utilisation de la méthode par sondage. Ainsi, les étudiants les plus intéressés par cette population ont pu être surreprésentés dans notre échantillon. De plus, certaines universités ont peu de participants ce qui pourrait biaiser les résultats puisque les universités n'offrent pas tous les mêmes programmes et pourrait expliquer qu'on ne retrouve pas de différences entre les universités.

Recherches futures

Afin d'assurer qu'il y ait un plus grand nombre de psychologues spécialisés dans le domaine de la DI/TED et afin d'assurer la relève, plusieurs pistes de recherches semblent intéressantes à explorer. Il faudrait être en mesure de voir quelles sont les caractéristiques des futurs psychologues et les circonstances qui les amènent à choisir des cours et à se spécialiser dans le domaine de la DI/TED. Il faudrait aussi évaluer ce que les nouveaux

psychologues dans le domaine de la DI/TED estiment qu'il serait important d'apprendre lors de leur formation pour mieux intervenir auprès de cette clientèle. De plus, il ne faut pas négliger les besoins de formation continue, formation qui est importante et essentielle aux psychologues qui exercent déjà. En effet, le code de déontologie de l'Ordre des psychologues du Québec et le Code canadien de déontologie professionnelle des psychologues font tous deux mention que le psychologue doit tenir à jour ses connaissances et ses habiletés dans son domaine de pratique (Ordre des psychologues du Québec, 2008; Société canadienne de psychologie, 2000).

CONCLUSION

Il ressort clairement de cette étude que les futurs psychologues québécois considèrent la formation en DI/TED importante, mais jugent qu'ils ne sont pas assez formés. Si on veut pouvoir offrir des services psychologiques efficaces aux personnes présentant une DI/TED, il faut mettre en place des programmes qui favoriseront les compétences des psychologues dans ce domaine. De plus, si on veut offrir des services spécialisés à cette population, il faut également s'assurer que les autres professionnels tels que les médecins, psychiatres, neurologues, ergothérapeutes, orthophonistes et autres, soient aussi formés à intervenir auprès de cette clientèle qui a des besoins spécifiques.

PSYCHOLOGY STUDENT'S TRAINING IN INTELLECTUAL DISABILITY AND PERSISTENT DEVELOPMENTAL DISORDER

This research, part of a larger pan-Canadian study, seeks to determine the level of training in Quebec universities as well as assessing how satisfied students having been trained in intellectual disability and pervasive developmental disorder (ID/PDD) are with the training they received. One hundred eighty Psychology graduate students answered an online survey focusing on the content of their classroom training and internship experiences. The results indicate that students having taken courses in ID/PDD feel better prepared to work with this population as opposed to those not having received this formal training. Ways of including additional ID/PDD courses to the curriculum will be discussed.

BIBLIOGRAPHIE

- AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION (2010). *Ethical principles of psychologists and code of conduct with the 2010 amendments*. Consulté en ligne le 12 juillet 2011 : <http://www.apa.org/ethics/code/index.aspx>
- ASSEMBLÉE NATIONALE (2009). *Projet de loi no 21(2009, chapitre 28) - Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines*. Consulté en ligne le 12 juillet 2011 : <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2009C28F.PDF>
- ASSOCIATION OF STATE AND PROVINCIAL PSYCHOLOGY BOARDS (2005). *ASPPB Code of Conduct, Revised 2005*. Consulté en ligne le 12 juillet 2011 : <http://www.asppb.net/i4a/pages/index.cfm?pageid=3353>
- BURGE, P., OUELLETTE-KUNTZ, H., ISAACS, B., LUNSKY, Y. (2008). Medical students' views on training in intellectual disabilities. *Canadian Family Physician*, 54, 569.e1-569.e5.
- BURGE, P., OUELLETTE-KUNTZ, H., MCCREARY, B., BRADLEY, E. (2002). Senior residents in psychiatry : views on training in developmental disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, 47, 568-571.
- DEPARTMENT OF HEALTH (1998). *Signposts for Success*. London: HMSO.
- HAVERCAMP, S. M., SCANDLIN, D., ROTH, M. (2004). Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in North Carolina. *Public Health reports*, 119, 418-426.
- JANSEN, D. E. M. C., KROL, B., GROOTHOFF, J. W., POST, D. (2004). People with intellectual disability and their health problems: A review of comparative studies. *Journal of Intellectual Disability Research* 48, 93-102.
- JESS, G., TORR, J., COOPER, S.-A., LENNOX, N., EDWARDS, N., GALEA, J., O'BRIEN, G. (2008). Specialist versus generic models of psychiatry training and service provision for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 183-193.
- JONES, R. G., KERR, M. P. (1997). A randomized control trial of an opportunistic health screening tool in primary care for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 499-515.
- KERR, M., FRASER, W., FELCE, D. (1996). Primary health care for people with a learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 24, 2-8.
- LA GRECA, A. M., STONE, W. L., DROTAR, D., MADDUX, J. E. (1988). Training in pediatric psychology : survey results and recommendations. *Journal of Pediatric Psychology*, 13(1), 121-139.
- LECAVALIER, L., TASSÉ, M. J., LÉVESQUE, S. (2001). Assessment of mental retardation by school psychologists. *Canadian Journal of School Psychology*, 17(1), 97-107.
- LIN, J.D., WU, J.L., LEE, P.N. (2003). Healthcare needs of people with intellectual disability in institutions in Taiwan: outpatient care utilization and implications. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(3), 169-180.

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2005). *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*. Québec : Gouvernement du Québec.
- ORDRE DES PSYCHOLOGUES DU QUÉBEC (2008). *Guide explicatif concernant le code de déontologie des psychologues du Québec*. Québec : Auteur.
- ORDRE DES PSYCHOLOGUES DU QUÉBEC (2011). *Délivrance de permis - diplômes d'une université québécoise*. Consulté en ligne le 12 juillet 2011 : <http://www.ordrepsy.qc.ca/fr/obtenir-un-permis/permis-de-psychologue/admission-des-diplomes-quebecois-en-psychologie.sn>
- PUBLIC HEALTH SERVICE (2002). *Closing the gap: a national blueprint to improve the health of persons with mental retardation. Report of the Surgeon General's Conference on Health Disparities and Mental Retardation*. Washington, DC: Department of Health and Human Services.
- REINBLATT, S. P., RIFKIN, A., CASTELLANOS, F. X., COFFEY, B. J. (2004). General psychiatry residents' perceptions of specialized training in the field of mental retardation. *Psychiatric Services*, 55(3), 312-314.
- REISS, S. (1994). *Handbook of challenging behavior: Mental health aspects of mental retardation*. Worthington, OH: IDS Publication Corporation.
- RESSOURCES HUMAINES ET DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES CANADA (2011). *4151 Psychologues*. Consulté en ligne le 12 juillet 2011 : <http://www5.rhdcc.gc.ca/CNP/Francais/CNP/2006/Profil.aspx?val=4&val1=415>
- ROJAHN, J., TASSÉ, M. J. (1996). Psychopathology in mental retardation. In J. W. Jacobson & J. A. Mulick (Eds.), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation* (pp. 147-156). Washington, DC : American Psychological Association.
- SCHALOCK, R. L., BORTHWICK-DUFFY, S. A., BRADLEY, V. J., BUNTINX, W. H. E., COULTER, D. L., CRAIG, E. M. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports (11th edition)*. Washington, DC : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PSYCHOLOGIE (2000). *Code canadien de déontologie professionnelle des psychologues*. Ottawa : Auteur.
- UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL (2011). *Diplômes d'études supérieures spécialisées (DESS)*. Consulté en ligne le 12 juillet 2011 : http://www.websysinfo.uqam.ca/regis/pkg_wpub.afficher_prog_type?p_type=7
- WEISS, J. A., LUNSKY, Y., MORIN, D. (2010). Psychology graduate student training in developmental disability: A Canadian survey. *Canadian Psychology*, 51(3), 177-184.

L'UTILISATION D'UN ASSISTANT AU DÉPLACEMENT : ÉTUDE DE CAS EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Yves Lachapelle, Dany Lussier-Desrochers, Martin Caouette et Martin Therrien-Bélec

L'objectif de cette étude consiste à adapter et expérimenter un assistant au déplacement intégré dans un téléphone intelligent pour le déplacement dans la ville de Montréal d'un jeune homme de 19 ans atteint du syndrome de Down. Cet assistant soutient le déplacement d'une personne en lui fournissant une aide étape par étape le long d'itinéraires prédéfinis. L'étude pilote permet de constater que, après trois essais, le participant est en mesure de se déplacer de façon autonome avec le soutien de l'assistant au déplacement. Tant les proches que les intervenants du participant reconnaissent l'efficacité et la pertinence de l'application et font valoir qu'elle pourrait être utilisée pour aider non seulement à l'apprentissage de nouveaux déplacements, mais aussi pour effectuer des tâches à domicile et en milieu de travail.

INTRODUCTION

Contexte

L'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) est une avenue de plus en plus souvent empruntée pour soutenir le fonctionnement global des personnes présentant une déficience intellectuelle (Lachapelle, Lussier-Desrochers et Pigot, 2007). Ces différentes solutions technologiques constituent un moyen novateur de favoriser l'expression du potentiel de ces personnes puisqu'elles permettent la conception de modalités de soutien personnalisées (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities ou AAIDD, 2010). En

effet, le modèle du fonctionnement humain de l'AAIDD (2010) illustre bien l'importance d'introduire différentes modalités de soutien auprès de la personne. Selon ce modèle, cinq facteurs interagissent et influencent le fonctionnement personnel : les capacités intellectuelles, les comportements adaptatifs, la participation, la santé et le contexte. Ainsi, un soutien adéquat et personnalisé à ces différents niveaux sur une base régulière est susceptible d'améliorer de façon durable le fonctionnement global de la personne. Dans ce contexte, les TIC peuvent certainement se révéler être des modalités de soutien pertinentes.

Parmi les différentes technologies disponibles, certaines soutiennent de façon plus particulière l'émergence de comportements autodéterminés chez les personnes présentant des incapacités intellectuelles. Elles sont appelées *technologies de soutien à l'autodétermination* (TSA). Rappelons que l'autodétermination se définit comme : « les habiletés et les aptitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Lachapelle et Boisvert, 1999). Une personne qui présente des actions autodéterminées agit de manière autonome, a la perception d'exercer un contrôle sur sa vie et mise sur ses forces pour optimiser son développement personnel. Bien que la recherche

Yves Lachapelle, Ph. D., Professeur au département de psychoéducation et titulaire de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination, Université du Québec à Trois-Rivières, Adresse électronique : yves.lachapelle@uqtr.ca ; Dany Lussier-Desrochers, Ph. D., Professeur au département de psychoéducation et titulaire adjoint de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination, Université du Québec à Trois-Rivières; Martin Caouette, M.Sc., Doctorant en psychoéducation et professionnel de recherche à la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination, Université du Québec à Trois-Rivières; Martin Therrien-Bélec, M.Sc., Professionnel de recherche à la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination.

sur les TSA soit un domaine relativement nouveau (Lachapelle et al., 2007), certaines études tendent à démontrer leur efficacité (Davies, Stock et Wehmeyer, 2002a, 2002b, 2003; Lancioni, O'Reilly, Seedhouse, Furniss, Cunha, 2000; Lancioni, O'Reilly, Brouwer-Visser, Groeneweg, 2001; Wehmeyer et al., 2006). En effet, les TSA facilitent grandement l'apprentissage, l'indépendance, la mobilité, la communication, le contrôle et l'exercice de choix (Parette et Wojcik, 2004) de même que l'intégration communautaire (Wehmeyer et Sands, 1996). Parmi les différentes TSA disponibles, les logiciels d'assistance au déplacement intégrés dans des téléphones intelligents constituent une voie d'avenir (Lachapelle et al., 2007).

Objectifs de recherche

L'objectif principal de l'étude consiste à expérimenter l'utilisation d'une technologie soutenant le déplacement sécuritaire et autonome d'un jeune homme de 19 ans atteint du syndrome de Down. De façon plus spécifique, l'étude poursuit les objectifs suivants : (a) traduire et adapter en français l'interface *Discovery Desktop* et le logiciel *Visual Assistant*; (b) expérimenter ces deux applications sur un téléphone intelligent et en évaluer la pertinence pour soutenir les déplacements d'une personne vers quatre différents lieux de la ville de Montréal; (c) déterminer si cette technologie peut aider une personne à exprimer des attentes, faire des choix, poser des actions concrètes et résoudre des problèmes.

MÉTHODE

Matériel

Le participant a reçu un téléphone intelligent dans lequel sont intégrées deux applications, soient *Discovery Desktop* et *Visual assistant*, conçues par l'entreprise *Ablelink Technology Inc.* *Discovery Desktop* est une application simple qui se superpose à l'interface *Windows Mobile* et qui simplifie l'utilisation d'un ordinateur de poche ou d'un téléphone intelligent. Cette interface a été combinée à l'application *Visual assistant*. Ce logiciel permet d'afficher des images et d'émettre des messages vocaux qui présentent au participant les différentes étapes nécessaires à la réalisation d'une tâche spécifique. Dans le cadre de cette étude, ce logiciel a été utilisé pour rappeler au

participant les différentes étapes des trajets à réaliser. Ainsi, après avoir complété une étape, l'appareil indique d'un simple contact tactile l'étape subséquente. Bien qu'il était initialement prévu d'utiliser un appareil *Pocket PC* pour intégrer ces deux applications, un téléphone intelligent a plutôt été privilégié puisqu'il permet au participant d'effectuer un appel en cas de besoin. Ce choix a également permis de sécuriser les proches du participant.

Instruments

Avant l'expérimentation, un entretien semi-structuré a été mené auprès des parents du participant et de son intervenant afin de (a) recueillir des informations sur son profil, (b) connaître les habitudes de déplacement du participant, (c) identifier de nouvelles possibilités de déplacement à réaliser et (d) connaître leur perception à l'égard de la technologie proposée. Un second entretien a également été mené auprès des mêmes acteurs après l'expérimentation. Quatre thèmes ont alors été abordés : (1) le premier contact du participant avec la technologie proposée, (2) sa première utilisation, (3) l'utilisation autonome de celle-ci et (4) les impressions générales. Les données qualitatives ainsi recueillies ont été analysées à l'aide du logiciel *QSR N'Vivo 8*. Une procédure d'analyse thématique (Paillé et Mucchielli, 2008) a été utilisée.

Le niveau d'autodétermination du participant a été évalué avant et après l'expérimentation à l'aide de l'échelle d'autodétermination version pour adolescents (Wehmeyer, Lachapelle, Boisvert, Leclerc et Morrissette, 2001). Cette échelle est la version francophone de l'*Arc Self-Determination Scale*. Il s'agit d'un instrument comportant 72 énoncés répartis selon quatre sous échelles permettant d'obtenir un score global d'autodétermination ainsi que des scores pour chacune de ses composantes. La première section mesure le niveau d'autonomie comportementale (32 énoncés – réponses sur une échelle de Likert). Elle permet d'évaluer dans quelle mesure le participant agit sur la base de ses convictions personnelles, de ses valeurs, de ses intérêts et de ses aptitudes. La deuxième section mesure l'autorégulation, soit la capacité à résoudre des problèmes interpersonnels et à se fixer des buts et des tâches (neuf énoncés – réponses à court développement). Une troisième section mesure le niveau d'empowerment psychologique (16

énoncés – réponses dichotomiques). Des scores élevés à cette section reflètent une perception positive d'exercer un pouvoir sur sa vie. Enfin, une dernière section permet de vérifier le niveau d'autoréalisation de la personne, ce qui inclut le niveau de conscience et de connaissance de soi (15 énoncés – réponses dichotomiques). L'étude de validation démontre les bonnes qualités psychométriques de l'échelle (Lachapelle, Boisvert et Leclerc, 2000; Lachapelle, Haelewyck et Leclerc, 2002). La consistance interne de l'échelle est très satisfaisante (alpha de Cronbach de 0,90 à l'échelle autonomie comportementale, 0,75 à l'échelle empowerment psychologique et 0,64 à l'échelle autoréalisation). Pour ce qui est de la validité, les analyses corrélationnelles interdomaines s'avèrent significatives ($p < 0,01$) et celles-ci se situent au-dessus de 0,30 pour l'ensemble des échelles.

L'efficacité perçue de la technologie utilisée a pour sa part été évaluée au terme de l'expérimentation avec le QUEST 2.0 (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology; Demers, Weiss-Lambrou et Ska, 2002). Cet instrument a été développé expressément pour mesurer le degré de satisfaction d'une personne en regard des technologies d'assistance qu'elle utilise selon deux dimensions, soit la technologie elle-même (dimension, poids, facilité d'ajustement, sécuritaire, solidité, facilité d'utilisation, confort, efficacité) et la qualité de services de maintenance (procédure de livraison, délai, réparation, service après-vente, etc.). Précisons toutefois que la qualité de services de maintenance n'a pas été évaluée dans le cadre de ce projet. L'échelle permet d'une part de situer le niveau de satisfaction sur échelle de type Likert en cinq points allant de *pas du tout satisfait* à *très satisfait* pour les huit domaines nommés précédemment. D'autre part, l'échelle permet d'identifier lesquels des domaines sont les plus importants. Cet instrument possède des qualités psychométriques satisfaisantes (Demers et al., 2002).

Participant

Le participant est un jeune homme de 19 ans atteint du syndrome de Down et vivant avec une déficience intellectuelle modérée. Il ne souffre d'aucun autre trouble associé de comportement ou de santé mentale. Il éprouve certaines difficultés langagières de même que certains problèmes de santé physique qui limitent sa capacité à marcher

pendant une longue période de temps. Il fréquente l'école et participe à certains stages d'insertion professionnelle. Il aime aller au cinéma, écouter de la musique et regarder des matchs de hockey. Sa famille le décrit comme joyeux, curieux et ouvert.

En ce qui concerne le transport, il utilise de façon autonome l'autobus de ville pour des itinéraires préétablis qu'il effectue sur une base régulière (école, activités, etc.). De même, certaines technologies font partie de son quotidien, dont un ordinateur et un appareil-photo numérique. Il est également en mesure de naviguer sur le Web.

Expérimentation

Le participant a dans un premier temps sélectionné quatre nouveaux trajets qu'il souhaitait réaliser à partir de sa résidence, et ce, en fonction de ses intérêts personnels. Les destinations retenues ont été l'appartement de sa sœur, la Bibliothèque nationale du Québec et deux magasins de vente de livres et de disques. Par la suite, les scénarios de chacun des trajets ont été rédigés. Des photographies représentatives de chacune des étapes ont également été prises. Le trajet a ensuite été configuré dans l'appareil avec un support audio et visuel. Le participant a été invité à choisir dans quel ordre il voulait réaliser les quatre trajets. Les trois premiers trajets ont été réalisés avec le soutien de l'intervenant tandis que le dernier trajet a été réalisé de façon autonome par le participant.

RÉSULTATS

Une comparaison des scores obtenus à l'échelle d'autodétermination avant et après l'expérimentation n'a pas permis de mesurer de variation du niveau d'autodétermination du participant. Pour ce qui est de la satisfaction en regard de la technologie utilisée telle que mesurée avec le QUEST 2.0, le participant a situé à un niveau satisfaisant ou très satisfaisant les huit domaines évalués. La dimension, la facilité d'utilisation et l'efficacité de l'appareil ont été identifiées comme étant les domaines les plus importants.

Les premiers entretiens menés auprès des parents du participant et de son intervenant ont permis d'explorer leur perception en regard de l'assistant et de sa pertinence pour le participant. Ceux-ci ont nommé être enthousiastes et optimistes face à l'expérimentation. Le père s'est d'ailleurs exprimé

en ces termes : « [...] je suis très enthousiaste, je vois un paquet de possibilités avec ça [...] ». Les parents ont toutefois confié certaines appréhensions quant aux risques de vol ou de perte de l'assistant. Par conséquent, ces derniers ont sensibilisé le participant à ces risques et l'ont préparé à réagir si une telle situation survenait. De façon générale, tant les parents que l'intervenant ont exprimé envisager des retombées positives de l'expérimentation. D'une part, ils y voient l'opportunité, pour le participant, d'accroître son niveau d'autonomie et d'autre part, ils estiment que l'assistant au déplacement diminuera la nécessité de la présence d'un accompagnateur lors des déplacements.

Les entretiens réalisés au terme de l'expérimentation ont permis de constater que le participant était heureux, excité et confiant lors de l'utilisation de l'assistant. Les parents ont remarqué la fierté de leur fils à utiliser l'assistant. Après la première expérimentation pour se rendre chez sa sœur, le père a rapporté que son fils s'est exprimé ainsi au sujet de l'assistant : « [...] Ha! C'est facile... tout a bien été [...] » Lors de la deuxième utilisation, le participant s'est rendu à la Bibliothèque nationale du Québec. Après avoir expérimenté pour une première fois ce trajet, le participant a nommé qu'il pouvait maintenant faire le trajet seul, avec le soutien de l'assistant. Bien que l'intervenant l'ait accompagné pour les trois premières expérimentations, le participant n'a pas eu besoin de soutien pour l'utilisation de l'assistant. L'intervenant a d'ailleurs souligné l'enthousiasme et l'efficacité du participant dans l'utilisation de l'assistant, et ce, dès la première utilisation. « [...] C'est comme s'il l'avait déjà utilisé avant [...] », a nommé ce dernier. Le participant a par la suite utilisé de façon complètement autonome l'assistant pour se déplacer pour les quatre destinations ciblées. La mère a relevé sa satisfaction quant aux qualités physiques de l'appareil (taille, poids, etc.). Malgré quelques inquiétudes que l'utilisation de cette technologie accroisse le risque pour son fils d'être victime d'une agression, elle s'est dite surprise de l'autonomie que son fils pouvait ainsi acquérir et impressionnée par sa capacité à solliciter l'aide d'un inconnu lors d'un déplacement. Au terme de l'expérimentation, la mère a souligné que l'expérience a été rassurante pour elle et qu'elle croit maintenant que son fils sera dorénavant en mesure d'effectuer davantage de déplacements de façon autonome. Quelques problèmes mineurs ont toutefois été relevés lors des deux premières

utilisations accompagnées. Ainsi, le participant a eu de la difficulté à bien percevoir l'écran lorsque le soleil s'y reflétait. De plus, une absence prolongée d'utilisation de l'assistant a mis l'écran en mode veille, ce qui a déstabilisé le participant. L'audition des consignes de l'assistant était par ailleurs difficile dans des endroits bruyants tels qu'une station de métro. Enfin, le participant cessait parfois de marcher pour consulter l'assistant, et ce, même dans des endroits fortement achalandés ce qui constituait un risque pour sa sécurité. Ces différentes situations ont nécessité des interventions. Le père en arrive cependant à la conclusion suivante : « Je suis convaincu de l'efficacité de l'assistant pour se déplacer seul mais aussi pour faire des tâches. Je suis sûr que ça aide aussi à augmenter l'estime de soi parce qu'il peut faire des choses sans la supervision d'un enseignant ou d'un parent ».

DISCUSSION

Les données quantitatives n'ont pas permis de mesurer de différence au niveau de l'autodétermination du participant. Toutefois, ce résultat tend à confirmer que l'échelle peut difficilement déceler des variations au niveau de l'autodétermination sur des périodes aussi courtes. En effet, l'autodétermination d'une personne étant un construit complexe couvrant plusieurs dimensions, il semble difficile d'en mesurer les changements sur une période d'un mois ou moins. De même, une intervention sur l'une des dimensions de l'autodétermination, tout aussi efficace soit-elle, peut ne pas produire d'effet sur le score global d'autodétermination. Par conséquent, ce résultat soulève la nécessité de développer des procédures d'évaluation et des instruments de mesure suffisamment sensibles afin de rendre compte de la variation de l'autodétermination d'une personne.

Les données qualitatives ont pour leur part permis de constater qu'à l'exception de certaines difficultés mineures rencontrées (bruits dans le métro, réflexion du soleil sur l'écran, etc.), les résultats obtenus ont été fort positifs. Le participant n'a eu besoin d'être accompagné qu'à trois reprises avant d'être en mesure d'utiliser de façon autonome la technologie. Bien que celle-ci se soit avérée être très efficace, il ne semble pas nécessaire de l'utiliser pour tous les déplacements. En effet, il semble y avoir consensus autour du fait que l'assistant est

réellement pertinent quand un nouveau trajet suffisamment complexe doit être appris. Ainsi, une évaluation rigoureuse et régulière des besoins en matière de déplacement doit être réalisée afin de valider la pertinence d'utiliser un assistant au déplacement.

Les difficultés rencontrées ont mis en lumière les problèmes susceptibles de survenir lors de l'utilisation d'une technologie. Par conséquent, il apparaît nécessaire d'anticiper ces différents problèmes, voire de former les utilisateurs de l'assistant afin qu'ils soient en mesure de réagir adéquatement dans de telles situations.

Les propos recueillis auprès des parents et de l'intervenant appuient l'hypothèse que l'assistant au déplacement aurait un impact significatif sur la capacité du participant à anticiper des actions, faire des choix et à résoudre des problèmes en matière de déplacement. Dans l'ensemble, les parents et l'intervenant reconnaissent l'efficacité et la pertinence de l'assistant. En effet, non seulement ils croient qu'il peut être utilisé pour aider à l'apprentissage de nouveaux déplacements, mais ils sont également convaincus qu'il pourrait contribuer à la réalisation de différentes tâches, ce

qui constitue une avenue intéressante à explorer pour la recherche.

CONCLUSION

Cette étude a été l'une des premières réalisées dans le cadre de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination (www.chairetsa.ca). Bien qu'il s'agisse d'une étude à cas unique ce qui en limite la portée, elle confirme tout de même la pertinence de poursuivre la recherche sur les technologies mobiles comme soutien à l'autodétermination des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Parmi ses différentes retombées, l'étude a permis de produire et de rendre disponible une version francophone d'un logiciel et d'une interface permettant de soutenir les déplacements autonomes d'une personne. Cette avancée constitue une contribution majeure, puisqu'elle permettra d'orienter la recherche sur les technologies mobiles afin d'en vérifier l'efficacité dans le champ de la déficience intellectuelle dans d'autres situations, telles que la réalisation de tâches en milieu résidentiel et de travail.

USING A VISUAL ASSISTANT TO TRAVEL: AN INTELLECTUAL DISABILITY CASE STUDY

The goal of this study is to adapt and field-test Smartphone applications (*Visual Assitant and Discovery Desktop*) to help a 19 years old adult with Down syndrome to travel alone within Montreal City. This application provides step-by-step assistance along predefined routes. Main results showed that the participant was happy, excited and surprisingly confident. He only needed 3 trials to be able to use the technology to travel alone within the city. Parents and caregiver recognize the effectiveness and relevance of the technology and claimed that it can be use to assist not only with learning new travels but also to complete tasks such as house chores or work tasks.

BIBLIOGRAPHIE

AMERICAN ASSOCIATION OF INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Supports 11th Edition.*, Washington: AAIDD.

DAVIES, D.K., STOCK, S.E., WEHMEYER, M.L. (2002A). Enhancing Independent Task Performance for Individuals with Mental Retardation Through Use of

Handheld Self-Directed Visual and Audio Prompting System. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(2), 209-218.

DAVIES, D.K., STOCK, S.E., WEHMEYER, M.L. (2002B). Enhancing Independent Time-Management Skills of Individuals with Mental Retardation Using Palmtop

- Personal Computer. *Mental Retardation*, 40(5), 358-365.
- DAVIES, D.K., STOCK, S.E., WEHMEYER, M.L. (2003). A Palmtop Computer-Based Intelligent Aid for Individuals With Intellectual Disabilities to Increase Independent Decision Making. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 28(4), 182-193.
- DEMERS, L., WEISS-LAMBROU, R., SKA, B. (2002). The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0). *Technology and Disability*, 14, 101-105.
- LACHAPELLE, Y., BOISVERT, D. (1999). Développer l'autodétermination des adolescents présentant des difficultés d'apprentissage ou une déficience intellectuelle en milieu scolaire. *Revue Canadienne de Psycho-Education*, 28(2), 163-169.
- LACHAPELLE, Y., BOISVERT, D., LECLERC, D. (2000). La validation transculturelle de l'échelle d'autodétermination de l'ARC. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, Actes du Colloque recherche Défi*, 11, 70-74.
- LACHAPELLE, Y., HAELEWYCK, M.-C., LECLERC, D. (2002). Évaluation de la version québécoise de l'échelle d'autodétermination auprès d'adultes québécois et belges présentant une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle, Actes du Colloque Recherche-Défi*, 13, 47-50.
- LACHAPELLE, Y., LUSSIER-DESROCHERS, D., PIGOT, H. (2007). Des TIC en soutien à l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue québécoise de psychologie*, 28(2), 1-12.
- LANCIONI, G.E., O'REILLY, M.F., BROUWER-VISSER, G., GROENEWEG, J. (2001). Frequent Versus Non-Frequent Prompts and Task Performance in Persons with Severe Intellectual Disability. *Scandinavian journal of behavior therapy*, 30(3), 134-139.
- LANCIONI, G.E., O'REILLY, M.F., SEEDHOUSE, P., FURNISS, F., CUNHA, B. (2000). Promoting Independent Task Performance by Persons with Severe Developmental Disabilities through a New Computer-Aided System. *Behavior Modification*, 24(5), 700-718.
- PAILLÉ, P., MUCCHIELLI, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales, 2^e édition*. Paris : Armand Colin.
- PARETTE, P., WOJCIK, B.W. (2004). Creating a Technology Toolkit for Students with Mental Retardation: A Systematic Approach. *JSET-E Journal*, 19, 1-25.
- WEHMEYER, M.L., LACHAPELLE, Y., BOISVERT, D., LECLERC, D., MORRISSETTE, R. (2001). *L'échelle d'autodétermination version pour adolescents*. Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières, Laboratoire de Recherche Interdépartemental en Déficience Intellectuelle (LARIDI).
- WEHMEYER, M.L., PALMER, S.B., SMITH, S.J., PARENT, W., DAVIES, D.K., STOCK, S. (2006). Technology use by people with intellectual and developmental disabilities to support employment activities: A single-subject design meta analysis. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 24(2), 81-86.
- WEHMEYER, M.L., SANDS, D.J. (1996). *Self-Determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*. Baltimore : Paul H. Brookes.

APPROCHES ÉDUCATIVES AUPRÈS DES ENFANTS PRÉSENTANT DE L'AUTISME EN RÉPUBLIQUE DÉMOCRATIQUE DU CONGO

Joachim Mukau Ebwel, Herbert Roeyers et Ghislain Magerotte

Cette recherche porte sur l'évaluation des effets du programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) sur les enfants avec autisme scolarisés et non scolarisés à Kinshasa (République Démocratique du Congo-RDC). Les enfants scolarisés ont bénéficié du programme en classe et les enfants non scolarisés en ont bénéficié au sein de leurs familles. Les parents et les professionnels ont reçu une formation en intervention éducative en autisme. Seul le groupe expérimental (GE) a bénéficié des interventions éducatives inspirées du programme TEACCH pendant 6 mois. Les comparaisons des scores pré et post au PEP-R (Profil Psycho-éducatif révisé) ont montré que les enfants du GE ont augmenté, de manière significative, leurs performances quant aux sub-tests de l'imitation, perception, motricité globale, cognition verbale et aux scores globaux, par rapport aux enfants du groupe contrôle (GC). Les performances des enfants du GE scolarisés ont été supérieures à celles des enfants non scolarisés. Les parents et les professionnels qui ont travaillé avec les enfants à la maison ont été plus satisfaits de l'évolution des enfants que ceux qui ont travaillé avec les enfants en classe. Ces résultats ont indiqué que la mise en place du TEACCH à la maison et en classe procure des bénéfices considérables tant aux enfants qu'aux parents.

INTRODUCTION

L'autisme est un trouble du développement qui apparaît habituellement pendant les trois premières années de la vie et peut être la conséquence d'un trouble neurologique qui affecte le cerveau. C'est l'un des troubles envahissants de développement (TED) caractérisé par l'altération qualitative de l'interaction sociale, de la communication et par la restriction d'intérêts, d'activités et la présence des comportements stéréotypés (DSM-IV-TR : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (Text Revision), APA : American Psychiatric Association, 2000). Il

n'existe pas de traitement médical de l'autisme. Selon Volkmar, Cook, Pomeroy, Realmuto et Tanguay (1999), on ne peut parvenir qu'à traiter les principaux domaines altérés, ainsi que les symptômes qui interfèrent avec les apprentissages ou qui sont à la source des difficultés de l'enfant. Cependant, il existe des programmes d'interventions éducatives susceptibles d'aider l'enfant à développer des compétences développementales et comportementales nécessaires à son épanouissement. Des stratégies d'interventions ont été progressivement orientées vers une approche fonctionnelle (Schopler, Reichler et Lansing, 1980).

En effet, dans le passé, notamment vers les années 1960, plusieurs programmes avaient été développés en vue d'aider les enfants qui ont de

Joachim Mukau Ebwel, Chercheur, Groupe de recherche en trouble de développement, Department of Experimental Clinical and Health Psychology, Université de Gand, Gand, Belgique; Professeur, Université Pédagogique Nationale, Kinshasa, RDC, Adresse électronique: joachim62be@hotmail.com; Herbert Roeyers, Professeur, Directeur du Groupe de recherche en trouble de développement, Department of Experimental Clinical and Health Psychology, Université de Gand, Gand, Belgique; Ghislain Magerotte, Professeur, Université de Mons, Mons, Belgique.

Cet article est issu d'une thèse de doctorat en psychologie « Diagnostic et interventions auprès des enfants présentant de l'autisme en République Démocratique du Congo » défendue par le premier auteur auprès de la Faculté de Psychologie en Pedagogische Wetenschappen de l'Université Gent (Belgique) le 21 novembre 2006 (Promoteur : Professeur Dr Herbert Roeyers).

l'autisme à s'épanouir dans leurs milieux de vie. De plus, on a vu apparaître les premières écoles spécialisées, des efforts consistant à associer les parents et les professionnels de manière à ce qu'ils travaillent ensemble, ainsi que les premières recherches sur l'application du principe d'apprentissage opérant pour la modification du comportement des enfants qui ont de l'autisme (Rutter, 1999; Sasaki, 2000). Pendant cette période, les interventions en psychopathologie de l'enfance étaient axées sur le modèle psychodynamique de Bettelheim (1969). Ce dernier a longtemps soutenu que l'autisme résultait d'un problème de relation entre les parents et l'enfant. Il pensait que c'était l'enfant qui s'était engagé dans l'autisme et que les mères avaient échoué à l'en guérir alors qu'elles l'auraient pu par une attitude thérapeutique adéquate pour réinitier la relation. De plus, certaines affirmations ont été faites concernant des cas d'autisme pouvant être traités et guéris. En d'autres termes, on entendait parler de « sortir l'enfant de son autisme », c'est-à-dire amener l'enfant qui a de l'autisme à avoir un développement normal par l'élaboration d'une sécurité mère-enfant. Vingt ans après, en soumettant ces affirmations aux différentes recherches, aucune d'elles n'a été confirmée (Rutter, 1999).

En 1966, Schopler et ses collègues ont élaboré le programme TEACCH destiné aux enfants qui ont de l'autisme avec une orientation essentiellement comportementale. Ils ont utilisé les parents comme des co-thérapeutes et ont prévu la réalisation d'activités détaillées en considérant le niveau de développement de l'enfant, les priorités des parents et les ressources familiales (Lansing et Schopler, 1991; Schopler et Reichler, 1971).

Si le modèle psychodynamique de Bettelheim (1969) a marqué la majorité des pratiques cliniques dans plusieurs pays, à l'instar du Japon en 1970 (Sasaki, 2000) et de la France, où l'approche médicale et psychodynamique restent prégnante (Rogé, 2000). C'est également le cas en République Démocratique du Congo (RDC) où la majorité des professionnels (neuropsychiatres et psychologues) s'en servent lors de leurs consultations. Ils culpabilisent les parents et les font bénéficier des interventions en vue d'obtenir un environnement supportable et acceptable pour l'enfant.

Étant donné que le programme TEACCH considère l'autisme comme un trouble organique

et les parents comme des co-thérapeutes (Schopler, Mesibov, Shigley et Bashford, 1984), nous avons jugé nécessaire de le proposer en RDC en vue d'introduire une nouvelle manière de soutenir cette catégorie d'enfants. Nous nous sommes également basé sur l'efficacité du dit programme en nous rapportant aux résultats des recherches qui ont proposé son implantation à la maison (Ozonoff et Cathcart, 1998) ou à l'école (Panerai, Ferrante et Zingale, 2002). Le programme TEACCH a montré des gains considérables chez les enfants, mais également des améliorations d'attitudes chez les parents et les professionnels (Van Bourgondien, Reichle et Schopler, 2003). Bien avant, Marcus, Lansing, Andrews et Schopler (1978) ont montré que l'implantation d'un programme éducatif à la maison conduisait à l'augmentation significative des compétences chez les enfants et l'amélioration des attitudes chez les parents. De même, Short (1984) a trouvé qu'en utilisant la méthode structurée à la maison, les parents améliorent leur manière d'encadrer les enfants ainsi que l'attention qu'ils leur accordent. Ainsi, le taux d'institutionnalisation des personnes qui reçoivent des interventions TEACCH est inférieur (8%) par rapport à celui d'autres programmes (39-74%). Très récemment, en Chine, la recherche entreprise par Tsang, Shek, Lam, Tang et Cheung (2007) auprès des enfants avec autisme a montré qu'après 12 mois d'interventions TEACCH, les sujets du GE ont amélioré leurs performances dans tous les sub-tests de l'échelle de développement du PEP-R.

Cependant, en examinant la plupart des recherches qui ont porté sur l'évaluation des effets du programme TEACCH, nous constatons en premier lieu que peu d'entre elles ont eu recours au GC comme balise du GE. En second lieu, la majorité d'entre elles n'ont pas été confrontées à une population sous-informée. En dernier lieu, aucune recherche n'a été entreprise en Afrique et particulièrement en RDC, tant sur le diagnostic d'autisme que sur les interventions éducatives inspirées de la philosophie TEACCH.

MÉTHODOLOGIE

Procédure

Notre objectif a été d'expérimenter la mise en place en famille et à l'école des interventions éducatives inspirées de la philosophie TEACCH (Schopler, 1994), particulièrement le recours à

l'enseignement structuré (l'organisation physique, les emplois du temps, les systèmes de travail individuels et le repérage visuel), la collaboration avec les parents et les professionnels ainsi que la mise en place du Projet Éducatif Individualisé (PEI).

La présente recherche a consisté à vérifier trois hypothèses dont la première est celle de s'assurer que les enfants qui bénéficieront de l'enseignement structuré selon le modèle TEACCH en milieu scolaire développeront plus de performances sur le plan cognitif, communicationnel, comportemental, de l'autonomie et de l'interaction sociale par rapport à ceux qui les recevront en famille. Ensuite, en fonction des progrès que réaliseront les enfants des groupes expérimentaux, les parents des enfants non scolarisés présenteront un niveau de satisfaction élevé par rapport à ceux des enfants scolarisés. Enfin, les professionnels travaillant à domicile avec les enfants qui ont de l'autisme présenteront un niveau de satisfaction élevé par rapport à ceux qui travailleront en classe.

Pour nous assurer que le changement comportemental observé chez les enfants bénéficiant des interventions éducatives était lié au programme TEACCH et non à quelques autres variables parasites, nous avons choisi de recourir aux desseins expérimentaux (GE et GC).

Le GE a été constitué des enfants qui ont répondu aux mêmes critères diagnostiques, recrutés de la même manière et qui ont bénéficié du programme TEACCH respectivement en famille ou à l'école. Les interventions ont été articulées sur l'apprentissage des comportements autonomes, l'interaction sociale, les activités cognitives et la communication. Ils ont, en effet, bénéficié des interventions particulières au regard de leur handicap en plus des soutiens habituels reçus respectivement en famille ou à l'école.

Le GC a été composé d'enfants qui n'ont pas bénéficié du programme TEACCH. Ce groupe a servi de témoin de la sorte à assurer une balise à partir de laquelle devait apparaître une différence de performances entre les enfants qui ont bénéficié du programme dès le début des interventions et ceux du GC. Les enfants du GC scolarisés ont continué à suivre les apprentissages réglementaires de la classe sans un soutien supplémentaire alors que les enfants non scolarisés ont reçu les visites des étudiants de psychologie dans le cadre de leur

stage, sans que ces derniers sachent leur groupe d'appartenance.

Pour répartir les enfants au sein du GE et du GC, tous les enfants ($N = 37$) ont été numérotés au sein de leur catégorie d'appartenance en fonction de l'ordre d'inscription et/ou de repérage (1 à 20 pour les enfants non scolarisés et 1 à 17 pour les enfants scolarisés). Les enfants ayant un numéro impair ont été considérés comme faisant partie du GE et ceux ayant un numéro pair du GC. Après la constitution des groupes pour les enfants scolarisés (GE = 9 et GC = 8), nous avons transféré dans le GE, un parent du GC dont l'enfant a un handicap lourd, par le fait qu'il a été actif lors de la formation. De même, pour les enfants non scolarisés, sur base de la répartition initiale (GE = 10 et GC = 10), nous avons fait passer dans le GC un parent qui a été actif lors de la formation et dont l'enfant présente des troubles autistiques sévères. C'est ce qui a donné les effectifs définitifs des enfants repris dans le Tableau 1.

Les enfants non scolarisés ont été recrutés au sein des 20 familles alors que les enfants scolarisés ont été recrutés au sein de cinq écoles parmi lesquelles trois organisent l'enseignement spécialisé intégré et les deux autres organisent l'enseignement spécialisé ségrégué. Toutes les institutions scolaires impliquées dans la recherche emploient un personnel enseignant qui a, au moins, un diplôme de fin d'études secondaires en pédagogie générale. Ceux qui ont un diplôme d'études supérieures ou universitaires s'occupent de la direction ou du bilan psychopédagogique. Les classes sont composées en majorité de plus de 15 enfants avec un seul enseignant. Une seule école emploie un enseignant de soutien. La caractéristique commune de toutes les institutions est la carence des infrastructures. La majorité des pères a un niveau d'études supérieur ou universitaire, contrairement aux mères. Mais nous n'avons pas trouvé un seul parent ayant un niveau d'études primaires. Cependant, nous devons rappeler ici, comme le rapportent Cialdella et Mabelle (1987), qu'il n'existe pas de lien entre l'autisme et le niveau social élevé des parents, contrairement à ce que Kanner (1943) avait supposé.

Pour évaluer l'efficacité du programme auprès des parents et des professionnels, nous avons administré un questionnaire de type ouvert aux parents des enfants scolarisés et non scolarisés, aux

professionnels qui ont travaillé avec les enfants non scolarisés en famille ainsi que à ceux qui ont travaillé avec les enfants scolarisés en classe. Nous leur avons demandé d'apprécier les comportements des enfants avant et après les interventions, de décrire les différentes améliorations observées et de donner leurs commentaires en rapport avec le programme.

Instruments

Les différentes évaluations ont été réalisées à l'aide de l'Échelle d'Évaluation de l'Autisme et des autres Troubles Apparentés (ÉATA; Kraijer, Warreyn, Royers et Mukau, 2001), du Childhood Autism Rating Scale (CARS; Schopler, Reichler et Rochen-Renner, 1988), de l'Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R; Lord, Rutter et Le Couteur, 1994), de la Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised ou l'échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants, version révisée (WISC-R; Wechsler, 1981; 1974), du Test de Bonhomme de Goudenough et du Vineland.

L'ÉATA est un instrument spécialisé dont la description est basée sur le DSM III-R (1987). Il est destiné à évaluer les sujets dont les TED sont associés au retard mental. Il a été élaboré par Kraijer en 1990 et révisé en 1992 comme échelle d'évaluation des personnes dont les TED sont associés au retard mental (Scale of Pervasive Developmental Disorder in Mentally Retarded persons, PDD-MRS, 1997). Cet outil a été largement utilisé depuis 1990 pour l'évaluation des enfants qui ont un retard mental en Hollande et en Belgique (Kraijer, 1997).

Le CARS ou l'échelle d'évaluation de l'autisme infantile est un instrument diagnostique destiné à identifier les enfants porteurs des marqueurs autistiques en vue de les distinguer de ceux porteurs d'autres troubles du développement sans syndrome autistique associé. Sa sensibilité se situe dans le fait qu'il permet d'identifier les signes d'autisme discrets ou moyens chez certains sujets en les distinguant de ceux dont les troubles sont sévères.

L'ADI-R ou l'interview pour le diagnostic de l'autisme, version révisée, est un entretien semi-structuré qui repose sur l'investigateur. L'entretien n'a pas lieu avec l'enfant lui-même, mais plutôt avec les parents ou les proches.

La WISC-R permet d'obtenir une mesure globale du fonctionnement intellectuel ainsi que des mesures verbales et non verbales. Elle évalue les capacités intellectuelles à travers les aptitudes qu'a le sujet à réaliser certaines tâches correspondant à son âge. Le QI est calculé sur la base de cinq tests verbaux (information, similitude, arithmétique, vocabulaire, compréhension) et de cinq tests de performance (complètement d'images, arrangement d'images, cubes, assemblage d'objets, code ou labyrinthes).

Le test de Goudenough, « Test du Bonhomme », est un outil d'évaluation du niveau de développement ou des difficultés d'apprentissage, des troubles du schéma corporel et affectif. Le test du bonhomme de Goodenough (1926) est considéré comme un instrument non verbal de diagnostic du retard mental. Il est destiné aux enfants âgés de 2 à 13 ans. Le mode de passation est individuel.

Sujets

Les enfants qui ont participé à la présente recherche ont été recrutés au sein des écoles d'enseignement spécialisé et des familles à Kinshasa. Trente-sept enfants, parmi lesquels 20 non scolarisés et 17 scolarisés, ont reçu le diagnostic d'autisme à l'occasion d'une recherche consistant d'une part, à valider les outils spécialisés pour le diagnostic d'autisme en RDC et d'autre part, à apprécier l'efficacité du programme TEACCH sur les enfants identifiés comme ayant de l'autisme (Mukau, 2006). Tous les groupes d'enfants étaient composés de 27 garçons et 10 filles, âgés de 4 à 20 ans au moment de la passation des épreuves, avec un âge moyen de 8,20 ans.

Le diagnostic d'autisme a été obtenu à l'aide de l'Échelle d'évaluation de l'autisme et des autres troubles apparentés (PDD-MRS; Kraijer, 1997; ÉATA, Warreyn, Roeyers, Mukau, 2001), du CARS (Schopler et al., 1980) et de l'ADI-R (Lord et al., 1994).

Tous les enfants ont également reçu le diagnostic additionnel du retard mental à l'aide de la WISC-R (Wechsler, 1981) et du test de bonhomme de Goudenough (Goodenough, 1926), disponibles au moment de la recherche. Une corrélation positive a été trouvée entre les performances au test de bonhomme de Goudenough, qui est un instrument non verbal, et

les scores aux sub-tests non verbaux (Quotient intellectuel de performances [QIP]) de la WISC-R. Les scores globaux des sujets non scolarisés n'ont pas révélé de corrélation significative entre le Quotient intellectuel total (QIT) à la WISC-R et les scores au test du bonhomme de Goudenough ($r = .287, p = .219$). Par contre, pour les sub-tests, la corrélation a été trouvée entre le QIP à la WISC-R et les scores du bonhomme ($r = .671, p = .001$), mais aussi entre le QIP et le Quotient intellectuel verbal (QIV) de la WISC-R ($r = .874, p < .001$). Pour les sujets scolarisés, les scores globaux ont révélé que la corrélation entre le QIT de la WISC-R et les scores du bonhomme n'est pas significative ($r = .045, p = .219$). En revanche, les scores des sub-tests montrent qu'il y a une corrélation entre le QIP et le QIV ($r = .782, p = .001$). Mais, il n'y a pas de corrélation entre le QIP de la WISC-R et le QI du bonhomme ($r = .102$). Enfin, pour tous les sujets examinés ($N = 37$), la corrélation n'est pas significative entre le QIT de la WISC-R et le QI obtenu au bonhomme ($r = .238$). Mais la signification a été observée sur les scores des sub-tests, particulièrement entre le QIV et le QIP de la

WISC-R ($r = .900, p < .001$) et entre le QIP de la WISC-R et les scores du bonhomme ($r = .494, p < .001$). Aucun de tous les enfants qui ont été recrutés, les uns au sein des institutions scolaires spécialisées, les autres au sein des familles, n'avait un QI se situant dans les limites de la normale.

Tous les sujets des deux groupes ont été également évalués à l'aide du Vineland (VABS) (Sparrow, Balla et Cicchetti 1984) dans les trois principaux domaines de développement suivants : communication, aptitudes dans la vie quotidienne et socialisation. Pour faciliter l'analyse des résultats, nous avons réparti les sujets en deux catégories pour chaque domaine de développement : ceux dont le niveau du comportement adaptatif est inférieur à 1 an et ceux dont le niveau du comportement adaptatif est supérieur à 1 an. Les scores des évaluations ont montré un niveau inférieur du comportement adaptatif pour tous les sujets par rapport à leur âge chronologique. La déficience dans le domaine de la socialisation semble être centrale dans les deux sous-groupes.

Tableau 1

Présentation des sujets selon le dessein expérimental

Groupes	Expérimental ($n = 21$)	Contrôle ($n = 16$)	Total ($N = 37$)
Catégories diagnostiques			
Non scolarisé			
M/F (%)	8/3 (38.1/14.3)	7/2 (43.8/12.5)	15/5 (40.5/13.5)
Autisme léger-moderé	3 (14.3%)	3 (18.8%)	6 (16.2%)
Autisme sévère	8 (38.1%)	6 (37.5%)	14 (37.8%)
Retard mental léger	2 (9.5%)	3 (18.8%)	5 (13.5%)
Retard mental moyen	9 (42.9%)	6 (37.5%)	15 (40.5%)
Retard mental grave	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Scolarisé			
M/F (%)	6/4 (28.6/19)	6/1 (37.5/6.25)	12/5 (32.4/13.5)
Autisme léger-moderé	1 (4.8%)	1 (6.3%)	2 (5.4%)
Autisme sévère	9 (42.9%)	6 (37.5%)	15 (40.5%)
Retard mental léger	2 (9.5%)	2 (12.5%)	4 (10.8%)
Retard mental moyen	3 (14.3%)	2 (12.5%)	5 (13.5%)
Retard mental grave	5 (23.8%)	3 (18.8%)	8 (21.6%)

Note. M = sexe masculin; F = sexe féminin

DESCRIPTION ET MISE EN PLACE DU PROGRAMME TEACCH

Description du programme

Le programme TEACCH est né à l'Université de Caroline du Nord à Chapel Hill, au début des années 60, au sein d'un groupe psychanalytique (Speers et Lansing, 1965) organisé par Schopler et son équipe, pour les enfants qui ont de l'autisme et leurs parents. À cette époque, le programme était fondé sur des principes psycho-dynamiques de groupe pour les enfants et une thérapie de groupe intensive pour les parents, alors soupçonnés d'être la cause du handicap grave des enfants. À la suite de leurs expériences, Schopler et Reichler (1971) ont opté pour une hypothèse radicale selon laquelle l'autisme n'était pas provoqué par une relation pathologique entre les parents et l'enfant, mais qu'il est plutôt une anomalie cérébrale organique inconnue. Ce qui les a conduit à expérimenter le développement des environnements favorisant les besoins cognitifs des personnes qui, avec une attention particulière sur la mise en place des programmes d'éducation spécialisés, apportent à cette catégorie d'enfants les repères structurels nécessaires à améliorer leur développement. L'application de ce programme est précédée par l'évaluation de l'enfant à l'aide du PEP-R (Schopler, Reichler et Lansing, 1990) ou de l'Adolescent and Adult Psychoeducational Profile (AAPEP; Mesibov, Schopler et Shaffer, 1988). Les données obtenues de ces deux instruments s'ajoutent à des entretiens approfondis avec les parents, les enseignants et autres professionnels concernés.

En effet, le programme TEACCH s'articule autour de l'enseignement structuré qui est caractérisé par l'organisation physique de l'environnement (limitation des zones à des activités spécifiques, visuellement bien définie), les emplois du temps (horaire journalier clair et visible des activités à réaliser), les systèmes de travail individuels décrits sur l'horaire en zone de travail autonome, le repérage visuel (présentation visuelle des tâches à réaliser, des instructions et du matériel à utiliser) et les routines (travail d'abord et jeu ensuite, travail de gauche à droite et de haut en bas). Pour réussir à structurer et à organiser les activités, le programme insiste également sur la manière de donner les directives (verbales ou non verbales), les incitations (physiques, verbales, visuelles, etc.), les gestuelles, etc. Une autre caractéristique

du programme TEACCH est la collaboration des parents avec les éducateurs, mais aussi leur implication au processus de prise en charge.

La mise en place des interventions éducatives a été précédée par l'élaboration d'un PEI en vue de coordonner les interventions de tous et de préparer l'avenir de l'enfant.

Déroulement de la mise en place du programme

Pour faciliter la mise en place du programme en famille et en classe, une formation théorique et pratique de deux semaines sur le modèle TEACCH a été assurée à une équipe d'éducateurs, d'enseignants des institutions scolaires spécialisées qui ont participé à la recherche, de parents et d'autres professionnels (médecins, infirmiers, logopèdes, etc.).

Les interventions éducatives ont été précédées d'une évaluation systématique des forces et des faiblesses des enfants à l'aide du PEP-R ainsi que d'une mise au point du PEI élaboré par les parents et les professionnels. Chaque intervenant a été encouragé à consacrer l'essentiel du temps prévu à la réalisation des activités. Quant aux parents, ils ont été encouragés à consacrer au moins 30 minutes par jour pour travailler avec l'enfant en dehors des jours où ils n'ont pas la visite de l'intervenant, mais aussi à profiter des moments d'activités contextuelles quotidiennes.

La durée des interventions en famille et en classe a été de 6 mois, soit 24 semaines. En famille, chaque enfant a reçu en moyenne 48 visites des professionnels, soit deux visites par semaine. Donc, chaque enfant a bénéficié de 48 heures d'activités avec l'intervenant à domicile en plus du soutien journalier habituel des parents. Pour nous assurer que le programme TEACCH a été effectivement appliqué en famille, deux évaluations ont été prévues avec les parents et proches ainsi que les professionnels au cours des trois premiers mois et une fois par mois au cours de trois derniers mois. Il y a eu au total neuf réunions d'évaluation. Au cours de celles-ci, les parents ont exposé les difficultés rencontrées et les progrès réalisés par les enfants. À l'issue de chaque réunion, chaque intervenant prévoyait une séance de réajustement du PEI et de la méthodologie avec les parents. En effet, avant la mise en place du programme TEACCH en famille, au moins 30% des enfants non scolarisés

bénéficiaient du soutien d'une kinésithérapeute ou d'un neuropsychiatre. Les effectifs d'élèves ayant un handicap au sein des institutions scolaires qui ont participé à la présente recherche oscillaient entre 10 et 15 par classe. Au sein d'une même classe spécialisée, on trouve les enfants porteurs de retard mental, de surdit , d'infirmit  motrice c r brale et d'autisme. G n ralement, ce sont de petits locaux o  on trouve cinq   sept bancs avec pupitres, une table pour l'enseignant et un tableau. Les enfants sont deux par banc. Un seul enseignant s'occupe   la fois de tous les enfants. Chaque enfant a eu droit   deux heures d'interventions suppl mentaires par semaine (une heure le lundi et une heure le jeudi) focalis es sur les objectifs du PEI en plus des activit s r glementaires de la classe, et ce, pendant 6 mois, soit 24 semaines. Ces interventions ont  t   tal es dans le programme de la journ e. La somme totale des interventions suppl mentaires a  t  de 48 heures. Des  valuations regroupant les enseignants, les directeurs d' coles, les psychologues, l' quipe de recherche, les parents et les proches ont eu lieu deux fois par mois au cours des trois premiers mois et une fois par mois au cours de trois derniers mois. Celles-ci ont  t  r alis es avec les enfants. Il y a eu au total neuf r unions d' valuation.   l'issue de chaque r union, une s ance a  t  pr vue en vue de r ajuster le PEI en fonction des progr s de l'enfant et de ses difficult s. La mise en place du programme au sein des familles et en classe s'est articul e autour de la structure de l'espace, du temps, de l'horaire et du coin de travail. Cependant, tous les aspects de la mise en place du programme TEACCH n'ont pas  t  facilement implant s tant en famille qu'en classe, particuli rement les emplois du temps,   cause des conditions difficiles d'organisation de l'environnement. L' laboration des PEI et la structuration de l'espace ont  t  relativement bien implant es tant en classe qu'en famille.

R SULTATS

Pour appr cier les effets du programme TEACCH, tous les enfants inclus   la recherche ont  t   valu s avant et apr s les interventions   l'aide du PEP-R. Pour les enfants scolaris s, les  valuations ont eu lieu au sein de leurs  coles respectives alors que, pour les non scolaris s, elles ont eu lieu, pour la plupart, au sein de l'institution de recherche. Dans la majorit  des cas, les parents ou proches ont assist  aux  valuations.

Le recueil des informations aupr s des parents et des professionnels a  t  fait sur base d'un questionnaire ayant pour objectif la r colte des opinions sur l' volution des enfants. Ce dernier a  t  compl t  par une interview pour les parents n'ayant fourni que quelques informations.

Scores de l' valuation   l'aide du PEP-R

L'analyse des scores de l' valuation   l'aide du PEP-R s'est articul e autour de l' chelle de d veloppement et de comportement. Pour l' chelle de d veloppement, l'attention a  t  accord e aux scores des *r ussites* et des * mergences* en pr  et post- valuation. Le but a  t  de rendre compte de l' volution de l'enfant par rapport aux  mergences identifi es en pr - valuation et de savoir si ces derni res pouvaient augmenter pour se transformer en r ussite apr s les interventions. Nous avons attribu  la note 1   la cotation *r ussite* et 0,5   la cotation * mergence* pour les sub-tests de l' chelle de d veloppement. Une troisi me cotation, appel e *cotation totale*, a  t  obtenue en sommant les scores des r ussites et des  mergences. C'est la cotation totale qui a  t  soumise   l'analyse statistique. Cette cotation totale, calcul e pour chaque sub-test, nous a permis d'appr cier les effets du programme TEACCH sur les sujets.

Pour l' chelle de comportement, nous avons consid r  essentiellement les scores attribu s aux comportements autistiques ayant re u l'appr ciation « L ger » et « S v re » en pr - et post- valuation. Le but a  t  de v rifier si les comportements s v res diminuaient en vue de se transformer en comportements l gers apr s les interventions. Pour y arriver, nous avons attribu  la note 1   la cotation « L ger » et 0,5   la cotation « S v re ». La somme des scores des cotations « L ger et S v re » nous a permis d'obtenir la « cotation totale » pour tous les sub-tests de l' chelle de comportement. Cette cotation soumise   l'analyse statistique nous a permis d'appr cier les effets des interventions  ducatives, inspir es de la philosophie TEACCH, sur les sujets.

Le traitement des donn es des scores obtenus au PEP-R avant et apr s la mise en place du programme TEACCH a  t  facilit  par l'utilisation du Statistical program for Social Science (SPSS). L'analyse de la variance (ANOVA) a  t  utilis e pour comparer les moyennes des scores obtenus par les enfants en pr - valuation en vue d'en d terminer les effets principaux. L'analyse de la variance   mesure r p t e (ANOVA Repeated

mesures) a été utilisée pour apprécier les effets d'interaction entre le temps (pré et post-évaluation), le groupe (expérimental et contrôle) et la catégorie d'appartenance des enfants (scolarisé et non scolarisé).

Scores de la pré-évaluation au PEP-R

Pour analyser les résultats de la pré-évaluation, nous avons comparé les moyennes des scores des enfants suivant la répartition par groupe (GE et GC) et par catégorie d'appartenance (scolarisé et non scolarisé) en vue de vérifier l'existence d'une différence significative entre les enfants.

Échelle de développement

Pour le facteur Groupe, un effet principal a été observé entre le GE et le GC sur les variables perception, $F(1,33) = 4.53, p = .04$; coordination oculo-manuelle, $F(1,33) = 15.46, p < .001$; performance cognitive, $F(1,33) = 7.06, p = .01$ et scores globaux, $F(1,33) = 7.06, p = .01, F(1,33) = 5.81, p = .02$. L'effet principal observé entre les groupes indique que les moyennes des enfants du GE sont supérieures à celles des enfants du GC. Par contre, il n'y a pas d'effet principal observé sur les variables imitation, $F(1,33) = 3.02, ns$; motricité fine, $F(1,33) < 1$; motricité globale, $F(1,33) = .07, ns$ et performance verbale, $F(1,33) = 1.92, ns$ (Tableau 2).

Pour le facteur Éducation, il y a un effet principal significatif observé entre les enfants scolarisés et non scolarisés sur les variables motricité fine, $F(1,33) = 8.35, p = .01$; motricité globale, $F(1,33) = 14.20, p = .001$; coordination oculo-manuelle, $F(1,33) = 11.73, p = .002$ et scores globaux, $F(1,33) = 7.52, p = .01$. Cet effet montre que les enfants scolarisés ont des moyennes élevées par rapport aux enfants non scolarisés. En revanche, il n'y a pas un effet principal observé entre les enfants sur les variables imitation, $F(1,33) = 1.78, ns$; perception, $F(1,33) = 3.86, ns$; performance cognitive, $F(1,33) < 1$ et performance verbale, $F(1,33) = 3.35, ns$ (Tableau 2). Un effet significatif d'interaction a été observé entre le groupe et l'éducation uniquement sur la

variable motricité globale, $F(1,33) = 4.83, p = .04$. Il indique que les performances des enfants du GE scolarisé sont élevées par rapport à celles des enfants non scolarisés. Par contre, aucun effet significatif d'interaction n'a été observé entre les groupes et l'éducation sur les variables imitation, $F(1,33) = 2.80, ns$; perception, $F(1,33) < 1$; motricité fine, $F(1,33) = 1.26, ns$; coordination oculo-manuelle, $F(1,33) = 3.41, ns$; performance cognitive, $F(1,33) = 1.18, ns$; performance verbale, $F(1,33) = 1.64, ns$ et scores globaux, $F(1,33) = 3.95, ns$ (Tableau 2).

Échelle de comportement

Pour le facteur Groupe, un effet principal a été observé entre le GE et le GC uniquement sur la variable langage, $F(1,33) = 16.16, p < .001$. Il indique que les moyennes des comportements autistiques légers et sévères observées sont élevées chez les enfants du GC non scolarisé. Par contre, aucun effet principal n'a été observé sur les variables relation et affect, $F(1,33) = 1.80, ns$; jeu et intérêt pour le matériel, $F(1,33) = 1.83, ns$ et modalité sensorielle, $F(1,33) = 6.63, ns$ (Tableau 3). Pour le facteur Éducation, un effet principal significatif a été observé entre les enfants scolarisés et non scolarisés pour toutes les variables relation et affect, $F(1,33) = 7.42, p = .01$; jeu et intérêt pour le matériel, $F(1,33) = 23.28, p < .001$; modalité sensorielle, $F(1,33) = 36.35, p < .001$ et langage, $F(1,33) = 74.99, p < .001$. Cet effet d'interaction indique que les moyennes des comportements autistiques observées en pré-évaluation ont été supérieures chez les enfants non scolarisés par rapport à celles des enfants scolarisés (Tableau 3). Entre les facteurs Groupe et Éducation, un effet significatif d'interaction a été observé sur les variables modalité sensorielle, $F(1,33) = 8.11, p = .01$ et langage, $F(1,33) = 29.33, p < .01$. Les comportements autistiques légers et sévères se sont manifestés de manière plus ou moins significative chez les enfants du GC non scolarisé. En revanche, aucun effet significatif d'interaction n'a été observé sur les variables relation et affect, $F(1,33) < 1$ et jeu et intérêt pour le matériel, $F(1,33) = 2.82, ns$ (Tableau 3).

Tableau 2

Effet d'interaction Temps x Groupe x Éducation

Sub-tests Échelle de développement	Groupe x Éducation							
	Expérimental (n = 21)				Contrôle (n = 16)			
	Scolarisé (n = 10)		Non scolarisé (n = 11)		Scolarisé (n = 7)		Non scolarisé (n = 9)	
	M	ET	M	ET	M	ET	M	ET
Imitation	5.40	1.56	5.64	2.91	5.36	1.46	3.28	1.68
Perception ^a	6.95	2.42	6.05	2.58	5.93	1.37	4.06	1.49
Motricité fine ^b	7.05	2.13	5.68	2.14	7.21	2.34	4.11	2.70
Motricité globale ^{b et c}	10.95	3.21	9.18	3.44	13.71	2.77	7.00	3.86
Coordination oculo- manuelle ^{a et b}	6.20	1.21	5.45	1.46	5.21	1.85	2.72	1.20
Performances cognitives ^a	4.75	2.74	4.91	1.83	3.71	1.63	2.44	1.21
Cognition verbale	3.0	1.09	2.91	2.18	3.14	.56	1.50	1.70
Scores globaux ^{a et b}	42.80	11.15	40.09	14.18	41.29	6.73	24.28	7.38

^a Effets principaux sur les groupes, $p < .05$; ^b Effets principaux sur l'éducation (scol. et non scol.), $p < .05$; ^c Effets d'interaction Groupe x Éducation, $p < .05$

Tableau 3

Effet d'interaction entre groupe et éducation

Sub-tests Échelle de comportement	Groupe x Éducation							
	Expérimental (n = 21)				Contrôle (n = 16)			
	Scolarisé (n = 10)		Non scolarisé (n = 11)		Scolarisé (n = 7)		Non scolarisé (n = 9)	
	M	ET	M	ET	M	ET	M	ET
Relation et affect ^b	8.40	2.32	9.86	2.12	7.29	.86	9.28	1.64
Jeu et intérêt pour le matériel ^b	5.5	1.34	6.86	1.40	4.29	1.22	7.,00	.94
Modalité sensorielle ^{b et c}	8.70	1.89	10.41	1.38	5.79	1.75	10.56	1.42
Langage ^{a, b et c}	9.25	.76	10.32	1.25	6.14	1.31	10.78	.36

^a Effets principaux sur les groupes, $p < .05$; ^b Effets principaux sur l'éducation (scolarisé et non scolarisé), $p < .05$; ^c Effets d'interaction Groupe x Éducation, $p < .05$

En conclusion, en pré-évaluation, l'échelle de développement a montré une équivalence des performances entre les enfants au sein des groupes sur les variables imitation, motricité fine, motricité globale et performance verbale. Alors qu'en considérant leur catégorie d'appartenance, les performances des enfants n'ont été équivalentes

qu'aux variables imitation, perception, performance cognitive et performance verbale. Cependant, l'interaction entre le Groupe et l'Éducation a montré que les performances des enfants ont été équivalentes sur les variables imitation, perception, motricité fine, coordination oculo-manuelle, performance cognitive, perfor-

mance verbale et scores globaux. Pour l'échelle de comportement, au sein des groupes, les enfants ont été équivalents aux sub-tests de relation et affect, jeu et intérêt pour le matériel et modalité sensorielle; alors qu'au sein des catégories d'appartenance, ils ont été significativement différents. Mais, l'interaction entre Groupe et Éducation a montré que les comportements autistiques légers et sévères observés chez les enfants scolarisés et non scolarisés ont été équivalents sur relation et affect, jeu et intérêt pour le matériel.

Scores de la post évaluation au PEP-R

Pour apprécier les effets du programme TEACCH auprès des enfants qui en ont bénéficié, nous avons examiné pour la seconde fois tous les enfants à l'aide du PEP-R. Les résultats de la post-évaluation ont été confrontés statistiquement à ceux de la pré-évaluation à l'aide de l'analyse de la variance à mesure répétée. L'utilisation de l'ANOVA à mesure répétée se justifie par le fait que nous avons évalué les mêmes domaines de développement et de comportement chez les mêmes enfants pour en percevoir l'évolution au cours du temps. Pour analyser les résultats, nous avons considéré un facteur Within qui est le temps d'intervention exprimé en pré et post-évaluation et deux facteurs Between qui sont le groupe et l'éducation. L'analyse ci-après a été obtenue : 2 Temps (pré et post) x 2 Groupes (GE et GC) x 2 Catégories d'éducation (scolarisé et non scolarisé). Nous avons ainsi obtenu une analyse sous forme de 2 x 2 x 2.

Nous avons respectivement examiné, pour les deux échelles (développement et comportement), les effets d'interaction entre le temps et les groupes (Temps x Groupe) et ensuite les interactions entre le Temps x Éducation x Groupe. L'analyse des données a débuté par les résultats de l'échelle de développement et ensuite par ceux de l'échelle de comportement. Après la mise en place du programme TEACCH, nous avons voulu vérifier d'une part si les enfants qui en ont bénéficié présenteront en post-évaluation des performances supérieures dans tous les sub-tests du PEP-R par rapport à ceux qui n'ont pas bénéficié du programme (GE ≠ GC). D'autre part, si les performances des deux groupes expérimentaux seront supérieures à celles des deux groupes contrôles (GE scolarisé et GE non scolarisé ≠ GC scolarisé et GC non scolarisé).

Échelle de développement

Effets d'interaction entre le temps d'intervention et les groupes et l'interaction entre le temps, les groupes et l'éducation.

Pour analyser les données relatives aux réussites et aux émergences à l'échelle de développement, nous avons considéré le temps des interventions comme un facteur répété des effets intra-sujet (within-subjects repeated factor) et le groupe ainsi que la catégorie d'appartenance des enfants comme facteurs des effets inter-sujets (between-subjects factor). Un effet d'interaction entre le temps d'intervention et les groupes a été observé sur toutes les variables, notamment sur l'imitation, $F(1,33) = 26.95, p < .001$; perception, $F(1,33) = 47.74, p < .001$; motricité fine, $F(1,33) = 34.48, p < .001$; motricité globale, $F(1,33) = 28.71, p < .001$; coordination oculomanuelle, $F(1,33) = 79.20, p < .001$; performance cognitive, $F(1,33) = 47.09, p < .001$; performance verbale, $F(1,33) = 14.81, p = .001$ et scores globaux, $F(1,33) = 75.42, p < .001$. Les moyennes des scores ont indiqué que les enfants des GE ont amélioré leurs performances de manière significative en post-évaluation par rapport aux sujets des GC (Tableau 4). Cela revient à dire que, de manière générale, les interventions réalisées pendant 6 mois, au sein des familles et en classe, ont été fortement bénéfiques, dans la mesure où elles ont permis aux enfants d'améliorer leurs compétences cognitives et développementales. Un effet d'interaction entre le temps, les groupes et l'éducation a été observé pour les variables imitation, $F(1,33) = 5.37, p = .03$; perception, $F(1,33) = 5.41, p = .03$; motricité globale, $F(1,33) = 10.01, p < .001$; cognition verbale, $F(1,33) = 16.95, p < .001 < .05$ et scores globaux, $F(1,33) = 7.28, p = .01$ (Tableau 4). Lorsque nous observons les moyennes des scores d'interaction entre le temps, le groupe et l'éducation, nous remarquons que celles des enfants scolarisés du GE sont supérieures à celles des enfants non scolarisés et naturellement supérieures à celles du GC en post-évaluation. En d'autres termes, les améliorations observées sur les scores des enfants du GE dans ces domaines précis ont été significativement élevées chez les enfants scolarisés ainsi que chez les enfants non scolarisés. Par ailleurs, l'interaction entre le temps, le groupe et l'éducation n'a pas révélé d'améliorations significatives dans les domaines de la motricité fine, $F(1,33) < 1$; coordination

oculo-manuelle, $F(1,33) < 1$ et performances cognitives, $F(1,33) < 1$ (Tableau 4).

En examinant séparément les scores des enfants des GC, nous remarquons que l'effet d'interaction entre le temps d'intervention et les groupes n'a été observé exclusivement qu'aux sub-tests de la motricité globale, $F(1,14) = 18.79, p = .001$. Les moyennes des scores des enfants dans ce sub-test nous indiquent que les performances de la

motricité globale ont été augmentées chez les enfants scolarisés. Par contre, les autres sub-tests ont révélé une équivalence des performances entre les enfants en post-évaluation, notamment sur l'imitation, $F(1,14) = 1.31, ns$; perception $F(1,14) = 1.75, ns$; motricité fine, $F(1,14) = 1.73, ns$; coordination oculo-manuelle, $F(1,14) < 1$; performance cognitive, $F(1,14) < 1$; performance verbale, $F(1,14) < 1$ et scores globaux, $F(1,14) < 1$ (Tableau 4).

Tableau 4

Effets d'interaction entre le temps, le groupe et l'éducation

Sub-tests Échelle de développement	Groupe expérimental								Groupe contrôle							
	Non scolarisé (N = 20)				Scolarisé (N = 17)				Non scolarisé (N = 9)				Scolarisé (N = 7)			
	Pré		Post		Pré		Post		Pré		Post		Pré		Post	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
Imitation ^{a et c}	5.64	2.91	7.95	1.72	5.40	1.56	11.60	2.72	3.28	1.68	3.28	1.68	5.36	1.46	5.50	1.35
Perception ^{a et c}	6.05	2.58	8.82	1.15	6.95	2.42	12.65	1.29	4	1.44	4.22	1.58	5.93	1.37	5.93	1.37
Motricité fine ^a	5.68	2.14	11.41	3.18	7.05	2.13	11.20	2.29	4.11	2.70	4.56	2.73	7.21	2.34	7.29	2.50
Motricité globale ^{a, b et c}	9.18	3.44	12.14	2.97	10.95	3.21	16.60	2.02	7	3.86	8.61	3.91	13.71	2.77	14.14	2.82
Coordination oculo- manuelle ^a	5.45	1.46	11.45	2.89	6.20	1.21	11.40	2.21	2.72	1.20	3.06	1.24	5.21	1.85	5.36	1.86
Performances Cognitives ^{a et c}	4.91	1.83	9.64	2.01	4.75	2.74	10.10	1.51	2.44	1.21	2.61	1.27	3.71	1.63	3.93	1.54
Cognition verbale ^{a et c}	2.73	2.99	2.91	2.18	3.20	1.09	8.75	3.59	1.50	1.70	1.50	1.85	3	0.58	3.14	0.56
Scores globaux ^{a et c}	40.09	14.18	64.14	7.65	42.80	11.15	85.50	11.72	24.28	7.38	26.17	7.22	41.29	6.73	41.86	6.69

^a Effets d'interaction temps x groupe, $p < .05$; ^b Effets d'interaction temps x groupes contrôles, $p < .05$; ^c Effets d'interaction temps x groupe x éducation, $p < .05$

Échelle de comportement

Effets d'interaction entre le temps d'intervention et les groupes et l'interaction entre le temps, les groupes et l'éducation

Un effet d'interaction entre le temps d'intervention et les groupes a été observé en post-évaluation uniquement sur la variable langage, $F(1,33) = 12.34, p = .001 < .05$. Les comportements autistiques sévères observés dans ce domaine chez les enfants du GE scolarisé ont diminué. Par contre, les comportements autistiques observés dans les domaines de relation et affect, $F(1,33) = 1.70, ns$; jeu et intérêt pour le matériel, $F(1,33) = 2.03, ns$ et modalité sensorielle, $F(1,33) < 1$ n'ont pas indiqué d'améliorations conséquentes (Tableau 5). Un effet d'interaction

entre le temps d'intervention, les groupes et l'éducation a été observé également sur la même variable : langage, $F(1,33) = 17.32, p < .001$. Cet effet a indiqué que les comportements sévères relatifs au langage ont diminué chez les sujets scolarisés par rapport aux sujets non scolarisés. En revanche, les améliorations n'ont pas été indiquées sur les autres variables : relation et affect, $F(1,33) < 1$; jeu et intérêt pour le matériel, $F(1,33) < 1$; modalité sensorielle, $F(1,33) < 1$ (Tableau 5).

RÉSULTATS

Notre recherche a porté sur une population de 37 enfants, âgés de 4 à 20 ans, qui ont reçu un double diagnostic d'autisme et de retard mental. Elle a consisté à vérifier les hypothèses selon

lesquelles, en premier lieu, les enfants qui bénéficieront du programme TEACCH en milieu scolaire développeront plus de performances sur le plan cognitif, communicationnel, comportemental, de l'autonomie et de l'interaction sociale par rapport à ceux qui les recevront en famille. En second lieu, en fonction des progrès que réaliseront les enfants des GE, les parents des enfants non scolarisés présenteront un niveau de satisfaction élevé par rapport à ceux des enfants scolarisés. En dernier lieu, les professionnels travaillant à domicile avec les enfants qui ont de l'autisme présenteront un niveau de satisfaction élevé par rapport à ceux qui travailleront en classe.

Pour vérifier ces hypothèses, nous avons constitué au sein de chaque catégorie d'enfants, un GE et un GC avec un effectif respectif de 21 et 16 enfants. Le GE a été composé de 14 garçons et de 7 filles,

alors que le GC a été composé de 13 garçons et de 3 filles (Tableau 1).

Nous avons mis en place pour une durée de 6 mois, en famille et en classe, un programme structuré inspiré de la philosophie TEACCH. Le but de l'implantation de ce programme a été de vérifier ses effets sur les compétences développementales et comportementales des enfants en rapport avec les conclusions de certaines études antérieures, entreprises en Amérique et en Europe, qui ont démontré l'efficacité du programme TEACCH sur la population d'enfants qui ont de l'autisme (Tsang et al., 2007; Van Bourgondien et al., 2003; Ozonoff et Cathcart, 1998; Panerai et al., 2002; Short, 1984; Shopler et al., 1971). Nous avons voulu savoir si ce qui a marché en occident pouvait également marcher en Afrique, particulièrement en RDC.

Tableau 5

Effets d'interaction entre le temps, les groupes et l'éducation

Sub-tests Échelle de comportement	Groupe expérimental								Groupe contrôle							
	Non scolarisé (N = 20)				Scolarisé (N = 17)				Non scolarisé (N = 9)				Scolarisé (N = 7)			
	Pré		Post		Pré		Post		Pré		Post		Pré		Post	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
Relation et affect	9.86	2.12	8	1.10	8.96	1.85	7.15	1.81	8.67	2.29	7.28	1.87	7.29	.86	7.29	.86
Jeu et intérêt pour matériels	6.86	1.40	5.55	1.19	6.75	1.18	6.50	1.31	5.67	1.37	4.83	1.09	4.29	1.22	4.29	1.22
Modalité sensorielle	10.41	1.38	8.14	.84	10.10	1.97	10.10	1.97	9	1.73	7.22	.91	5.79	1.75	5.79	1.75
Langage^{a et b}	10.36	1.27	10.05	1.41	10.60	.66	10.50	.94	9.28	.80	7.78	.87	6.14	1.31	6.14	1.31

^a Effets d'interaction Temps x Groupe, $p < .05$; ^b Effets d'interaction Temps x Groupe x Éducation, $p < .05$

Les résultats obtenus après la mise en place des interventions TEACCH ont révélé que les enfants du GE ont augmenté de manière significative leurs performances par rapport à ceux du GC, sur base des scores obtenus en post-évaluation au PEP-R. Les résultats ont indiqué les principaux effets dans quatre sub-tests (imitation, perception, motricité globale et cognition verbale) sur un total de sept sub-tests de l'échelle de développement. Les effets d'intervention n'ont pas été indiqués en post-évaluation, a montré que les GE ont légèrement amélioré leurs performances par rapport aux GC.

significatifs des interventions ont été également observés aux scores globaux (Tableau 4). En considérant essentiellement les GE (scolarisé et non scolarisé), nous avons constaté que les mêmes effets d'intervention ont été également indiqués chez les enfants des deux catégories, avec des améliorations considérables observées chez les sujets scolarisés. Cependant, la lecture des scores des trois sub-tests restants, où les effets Quant aux GC, les effets les plus significatifs ont été observés uniquement au sub-test de la motricité globale alors qu'en pré-évaluation, les

deux groupes ont été statistiquement différents bien qu'équivalents aux sub-tests d'imitation et de performance cognitive (Tableau 2). Pour l'échelle de comportement, l'effet significatif n'a été indiqué qu'au sub-test de langage. Nous constatons également que les 2 heures/semaine du TEACCH mise en place en famille et en classe ont eu une influence significative sur le développement des performances des enfants.

Au regard de nos résultats, nous pensons que si les interventions avaient eu lieu au-delà de 6 mois, les enfants des GE auraient également développé plus de performances dans d'autres sub-tests de l'échelle de développement du PEP-R.

En effet, nos résultats confirment bien les conclusions de certaines études antérieures entreprises avec la même catégorie d'enfants, soumise au programme TEACCH et dont le PEP-R a été utilisé comme outil d'évaluation de l'efficacité des interventions. En premier lieu, nous nous référons à la recherche de Tsang et al., (2007) qui a expérimenté le TEACCH pendant 12 mois à travers une étude longitudinale auprès de jeunes enfants d'âge préscolaire. Leur recherche a indiqué qu'au bout de 12 mois d'intervention, les sujets du GE avaient amélioré leurs performances à tous les sub-tests de PEP-R chinois. La seconde étude est celle entreprise par Ozonoff et Cathcart (1998). Leur recherche a consisté à vérifier l'efficacité du TEACCH à la maison auprès de 11 jeunes enfants avec de l'autisme. Leur recherche avait montré qu'au bout de 4 mois d'intervention en famille, les sujets du GE avaient augmenté de manière significative leurs performances par rapport à ceux du GC dans quatre domaines (imitation, motricité fine, motricité globale, performance cognitive) ainsi qu'aux scores globaux. Bien que l'augmentation des performances observées auprès des populations des deux études ne concerne pas essentiellement les mêmes domaines de développement, il est un fait que les sujets ont amélioré leurs performances développementales et cognitives par rapport à ceux qui n'avaient pas bénéficié du programme. En effet, la différence entre les résultats de notre recherche et ceux de Ozonoff et Cathcart est due d'une part à l'environnement où la recherche a eu lieu, d'autre part à la durée des interventions ainsi qu'à la méthodologie utilisée. La recherche de Ozonoff et Cathcart a eu lieu aux États-Unis, environnement assez différent de l'Afrique. En ce qui nous concerne, notre recherche a consisté à

comparer les performances des sujets non seulement à l'école, mais également en famille. Notre recherche ainsi que celle de Ozonoff et Cathcart confirment que la mise en place des interventions basées sur la philosophie TEACCH à domicile procurent des bénéfices considérables auprès des enfants ainsi qu'auprès des parents. Panerai et al. (2002) ont entrepris une étude consacrée aux avantages du programme TEACCH par rapport à une approche non spécifique. Les sujets du GE ont été soumis au programme TEACCH au sein d'une institution hospitalière, alors que les sujets du GC ont été scolarisés de manière régulière en bénéficiant du soutien des enseignants pendant quelques heures, selon la loi de l'enseignement spécial en Italie. Au bout de 12 mois d'intervention, les sujets du GE ont augmenté leurs performances dans les domaines de l'imitation, perception, motricité globale, coordination oculo-manuelle, performance cognitive et aux scores globaux. Au sein du GC, les améliorations n'ont été indiquées qu'au sub-test de la coordination oculo-manuelle. La recherche de Van Bourgondien et al. (2003) a également indiqué qu'en comparant le niveau de départ des sujets du GE avec celui des sujets du GC, les sujets intégrés au programme expérimental TEACCH ont augmenté significativement leurs compétences dans les domaines de la communication, socialisation, dans l'utilisation des systèmes visuels en vue de favoriser l'autonomie, la planification des activités ainsi que dans les stratégies de la gestion de comportement.

Cependant, entre les résultats de ces différentes études, nous observons que les augmentations des performances indiquées en pré-évaluation ne concernent pas les mêmes sub-tests. Il est difficile à ce stade de donner une interprétation juste de ces différences. Une autre recherche pourrait être entreprise pour argumenter les raisons de ces différences.

Nous aurions aussi souhaité vérifier les effets du programme TEACCH sur la progression du QI des sujets du GE, mais nous avons été trahis par le temps.

Nous avons également recolté les opinions des parents et des professionnels qui ont travaillé pendant 6 mois avec les enfants en classe et en famille. Pour les parents, nous avons compris que les familles qui vivent quotidiennement avec les

enfants qui ont de l'autisme constituent une ressource importante pour la compréhension des succès et des échecs, des acclamations et des applaudissements. Cependant, le niveau de satisfaction des parents et des professionnels n'est pas le même par rapport à celui obtenu dans notre étude. Les parents des enfants non scolarisés ainsi que les professionnels qui ont travaillé avec les enfants en famille ont été plus satisfaits par rapport aux parents des enfants scolarisés et des professionnels qui ont travaillé avec les enfants en classe. Par contre, au niveau des performances des sujets au PEP-R, ce sont les enfants scolarisés qui ont le plus augmenté leurs performances en post-évaluation par rapport aux sujets non scolarisés. Nous attribuons cette contradiction des résultats aux seules attentes des parents.

Un enfant qui au départ a été exclu de l'école ou n'y a jamais été parce que stigmatisé comme sorcier de la famille ou du village, un être craint de la famille, un bon à rien, difficilement éduicable, etc. et qui au fil du temps parvient à réaliser certains apprentissages de la vie quotidienne ne peut qu'être une source de fierté pour la famille. En plus, étant donné que l'organisation des apprentissages au sein de la famille se fait, naturellement, de manière non structurée, lorsque ces derniers ont appris à structurer leurs approches, cela a permis aux enfants d'évoluer considérablement. C'est ce que Schopler et al. (1971) ont également démontré dans une étude sur l'alternance entre l'enseignement structuré et non structuré avec les enfants qui ont de l'autisme. Ces auteurs ont trouvé que l'attention, la relation, l'affect et le comportement général étaient améliorés chez les parents lorsqu'on comparait les effets de la situation d'apprentissage structurée à celle non structurée. C'est ainsi que nous avons compris, à travers nos résultats, que le programme TEACCH permet aux parents de redéfinir les projets qu'ils ont formulés sur l'enfant avant la découverte du handicap. Marcus et al. (1978) ont abouti aux mêmes conclusions dans leur étude sur les interactions parents-enfants avec autisme. Ils ont clairement démontré que lorsque les parents utilisent des techniques d'apprentissage structurées après une formation, cela procure une forte efficacité dans les résultats attendus. Short (1984) a étudié le passage de la formation des parents à un enseignement structuré à la maison. En comparant les sujets dans un intervalle de temps, il a découvert que ceux-ci ont progressé dans leurs comportements appropriés, coopératifs, parallèlement à l'amélioration relevée après les

séances de formation. Toutefois, les parents dont les enfants ne sont pas scolarisés estiment que l'apprentissage de la propreté et la gestion du comportement en public ou en famille constituent les deux tâches les plus compliquées dans l'éducation des enfants qui ont de l'autisme. C'est également ce qu'avaient rapporté Hahaut, Castagna et Vervier (2002). Les projets formulés par les parents dont l'enfant est scolarisé sont au départ liés aux apprentissages scolaires (lecture, écriture, calcul). Le fait, par exemple, que les parents fassent allusion à l'uniforme porté par leurs enfants, ainsi que l'acquisition de certains comportements autonomes, souligne la fierté que cela leur procure.

En effet, la présente étude diffère des autres sur un certain nombre de points. Le premier point qui marque sa spécificité est l'environnement de recherche. Le second élément est la population de recherche avec laquelle les études ont été menées. Le troisième élément est la méthodologie de travail. Pour le premier facteur, relatif à l'environnement, la majorité des recherches auxquelles nous nous sommes référés pour comparer les résultats de notre étude ont été entreprises en Amérique, notamment celle de Ozonoff et Cathcart (1998) et celle de Van Bourgondien et al. (2003); en Europe, notamment celle entreprise en Italie par Panerai et al. (2002). Toutes ces recherches ont expérimenté le programme structuré TEACCH au sein d'une institution, les autres à l'institution et à l'école, les autres encore en famille et à l'institution. La réalité est que tous ces milieux de vie occidentaux diffèrent des milieux de vie africains. Le second facteur est la population d'étude ou les sujets avec lesquels la recherche a eu lieu. Les sujets, avec lesquels nous avons travaillé, étaient considérés comme présentant d'autres troubles de développement que l'autisme. À ce titre, les traitements, les soins, l'éducation qu'ils ont reçus étaient de loin susceptibles de répondre à leurs besoins. Quant à la méthodologie utilisée, la particularité de notre recherche est qu'elle a comparé les effets du programme au sein de deux milieux différents : famille et école. De plus, les études qui ont été entreprises en occident n'ont pas fait référence à la sensibilisation des parents et des professionnels en vue de leur implication au processus d'évaluation diagnostique et des interventions.

Les recherches antérieures donnent, à suffisance, des preuves scientifiques qui confirment que le

programme TEACCH procure des bénéfices significatifs considérables aux enfants et aux familles. À travers cette étude, nous nous rendons bien compte que les résultats peuvent également dépendre, en grande partie, de la qualification, de l'expérience du personnel qui s'implique dans sa mise en place mais aussi à la connaissance des caractéristiques de l'environnement.

La présente recherche est tributaire de différents éléments dont l'influence sur les résultats nous invite à en cerner les limites. En premier lieu, la méthodologie que nous avons utilisée tant pour le diagnostic que pour la mise en place des interventions éducatives inspirées du programme TEACCH, a été particulière. Ensuite, nous sommes également convaincus que nos résultats ont été faiblement exprimés en famille. Cela peut être attribué au fait que la majorité des parents

étaient livrés à la recherche de la survie sans se préoccuper du matériel d'apprentissage recommandé pour les activités à réaliser de manière constante. En plus, le fait que nous ayons utilisé le même outil pour une période de 6 mois, en pré et post-évaluation, afin d'apprécier les effets du programme aurait permis aux enfants de se familiariser avec l'instrument. Quelques adolescents ont été inclus dans notre échantillon volontairement à cause de la sévérité de leur niveau d'autisme, alors que le PEP-R ne rend pas compte d'eux.

Enfin, en raison d'effectifs insuffisants de notre échantillon, nous sommes obligés de nous abstenir de généraliser les résultats de notre recherche à l'ensemble de la population de la RDC, voire de l'Afrique.

EDUCATIVES APPROACHES ON AUTISTIC CHILDREN IN DEMOCRATIC REPUBLIC OF CONGO

This paper reports a study on the evaluation of the TEACCH program (Treatment and education of autistic and related communication handicapped children) on schooling an non-schooling children with autism in Kinshasa (Democratic Republic of Congo-DRC). The schooling children got profit of educational interventions in the classroom whereas the non-schooling children got profit in their families. The parents and professionals received a training on educational intervention. The children of experimental group (EG) got profit of educational interventions during 6 months. The comparisons of the scores pre and post on the PEP-R (Psycho-Educational Profile – Revised) have shown that the children of the EG have increased significantly their performances in sub-tests of imitation, perception, global motricity, verbal cognition and global scores, in comparison with the children of control group (CG). The performances of the schooling children of the EG have been superior in comparison with those of non-schooling children. The parents and professionals who have worked with the children at home were more satisfied with the progress of children in comparison with those who have worked with the children in the classroom. These results have shown that the implementation of the TEACCH at home and in the classroom brings considerable profit to children and parents.

BIBLIOGRAPHIE

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (1987). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-III-R* Washington : American Psychiatric Association.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV-TR Fourth Edition (Text Revision)*. Washington : American Psychiatric Association.

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

CIALDELLA, PH., MAMELLE, N. (1987). Le niveau socio-professionnel des parents d'enfants autistiques : nouvelles données épidémiologiques. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescent*, 35, 445-450.

GOODENOUGH, F. L. (1926). *Measurement of intelligence by drawings*. New York: Harcourt.

- HAHAUT, V., CASTAGNA, M., VERVIER, J. F. (2002). Autisme et qualité de vie des familles. *Louvain Médical*, 121, 20-30.
- KANNER, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact, *Nervous Child*, 2, 217-250. Trad. franç. (1990). Les troubles autistiques du contact affectif, *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 38(1-2), 65-84.
- KRAIJER, D.W. (1997). *Autism and autistic-like conditions in mental retardation*. Lisse / Amsterdam: Swets et Zeitlinger.
- KRAIJER, D.W., WARREYN, P., ROEYERS, H., MUKAU, J. (2001). *Échelle d'Évaluation de l'Autisme et des autres Troubles Apparentés (ÉATA)*. Traduction française. *Research group developmental disorders*. Université de Gand, Belgique.
- LANSING, M. D., SCHOPLER, E. (1991). L'éducation individualisée : une école publique pilote-In : Michael Rutter et Eric Schopler Éd. : *L'autisme, une réévaluation des concepts et du traitement*. Paris, Presses Universitaires de France, pp.542-560.
- LORD, C., RUTTER, M.L., LE COUTEUR, A. (1994). Autisme Diagnostic Interview – Revised – a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 659-685.
- MARCUS, L. M., LANSING, M., ANDREWS, C. E., SCHOPLER, E. (1978). Improvement of teaching effectiveness in parents of autistic children. *Journal of American Academy of Child Psychiatry*, 17, 625-639.
- MESIBOV, G., SCHOPLER, E., SCHAFFER, B. (1988). *Adolescent and Adult Psychoeducational Profile (AAPEP)*, PRO-ED, Austin, Texas.
- MUKAU, E.J. (2006). *Diagnostic et interventions auprès des enfants présentant de l'autisme en République Démocratique du Congo*. Thèse de Psychologie. Gand : Université de Gand, Belgique.
- OZONOFF, S., CATHCART, K. (1998). Effectiveness of home program. Intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 25-32.
- PANERAI, S., FERRANTE, L., ZINGALE, M. (2002). Benefits of the treatment and education of autistic and communication handicapped children (TEACCH) programme as compared with a non-specific approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 318-327.
- ROGÉ, B. (2000). Approche éducative de l'autisme: Le programme TEACCH, sa transposition en France. *Unité de diagnostic et d'évaluation de l'autisme*, Hôpital La Grave, Place Lange, F – 3105 Toulouse Cedex .
- RUTTER, M. (1999). The Emmanuel Miller Memorial Lecture 1998. Autism: Two-way interplay between research and clinical work. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 169-188.
- SASAKI, M. (2000). Aspects of autism in Japan before and after the introduction of TEACCH. *International Journal of Mental Health* 29, 99-114.
- SCHOPLER, E. (1994). A statewide program for the treatment and education of autistic and related communication handicapped children (TEACCH). *Psychoses and pervasive developmental disorders*, 3, 91-103.
- SCHOPLER, E. (1994). *Behavioral priorities for autism and related developmental disorders Behavioral issues in autism*, New York, Plenum press 55-77.
- SCHOPLER, E., REICHLER, R.J., BASHFORD, A., LANSING, M.D., MARCUS, L.M. (1994). *Profil Psycho-Éducatif – Révisé - PEP-R. Évaluation et intervention individualisée pour enfants autistes ou présentant des troubles de développement*. Bruxelles : De Boeck Université.
- SCHOPLER, E., MESIBOV, G.B. (1984). Helping autistic children through their parents: The TEACCH model. In E. Schopler & G.B.

- Mesibov (Eds.). *The effects of autism on the family* (pp.65-81). New York: Plenum Press.
- SCHOPLER, E., REICHLER, R. J. (1971). Parents as Cotherapists in the Treatment of Psychotic Children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1, 87-102.
- SCHOPLER, E., REICHLER, R.J., LANSING, M. (1980). Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children, Vol.2: *Teaching Strategies for Parents and Professionals*. Baltimore, MD : University Park Press,.
- SCHOPLER, REICHLER, R.J., ROCHEN-RENNER, B. (1988). *Échelle d'évaluation de l'autisme infantile* - CARS. France: Issy Le Moulineaux.
- SHORT, A. (1984). Short term treatment outcome using parents as cotherapists for their own autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 25, 443-458.
- SPARROW, S., BALLA, D.A., CICCETTI, D.N. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales. Classroom edition*. Minnesota, MN: Circle Pines. (Expanded edition). Circle Pines, MN: American Guidance.
- SPEERS, R.W., LANSING, C. (1965). *Group therapy in childhood psychosis*. Chapel Hill, N.C. : University of Carolina Press.
- TSANG, S.K.M., SHEK, D.T.L., LAM, L. L., TANG, F.L.Y., CHEUNG, P.M.P. (2007). Brief report: Application of the TEACCH program on Chinese pre-school children with autism – Does culture make a difference? *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 37(2), pp. 390-396.
- VAN BOURGONDIE, M.E., REICHLER, N.C., SCHOPLER, E (2003). Effects of a model treatment approach on adults with autisms. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 131-140.
- VOLKMAR, F., COOK, E.H., POMEROY, J., REALMUTO, G., TANGUAY, P. (1999). Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with autism and other pervasive developmental disorders. *Journal of the American Child and Adolescent Psychiatry*, 38 Supplement.
- WECHSLER, D. (1974). *Manual for the Wechsler Intelligence Scale for Children—Revised*. New York: Psychological Corporation.
- WECHSLER, D. (1981). *Manuel de l'échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants. Forme révisée (WISC-R)*. Paris: Éditions du centre de psychologie appliquée.

ENQUÊTE LONGITUDINALE PORTANT SUR LA TRANSITION POSTSCOLAIRE DE JEUNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE MODÉRÉE À SÉVÈRE

Philippe Tremblay

Cette recherche longitudinale s'intéresse au parcours postscolaire de jeunes de la Communauté française de Belgique ayant transité par l'enseignement spécialisé secondaire de type 2 (destiné aux élèves ayant une déficience intellectuelle modérée à sévère). Nous souhaitons procéder à une évaluation de deux indicateurs de l'efficacité de ce type d'enseignement spécialisé : l'atteinte des objectifs dévolus à cet enseignement et la satisfaction des parents des bénéficiaires. Nous avons retracé l'orientation postscolaire de deux cohortes de jeunes sortants de cet enseignement (1999-2000 et 2003-2004) et mesuré la satisfaction de leurs parents par rapport à cette orientation à partir de différentes caractéristiques (sexe, milieu socioprofessionnel, langue maternelle, etc.). Cela nous a permis d'observer une atteinte réduite des buts de ce type d'enseignement, surtout en ce qui concerne la population suivant une filière professionnalisante (forme 2).

INTRODUCTION

Cet article porte sur la transition postscolaire de jeunes sortants d'un enseignement spécialisé secondaire destiné à des élèves ayant une déficience intellectuelle modérée à sévère (type 2). Le concept de transition postscolaire, dans le cas de jeunes à besoins spécifiques, comme pour tout jeune, peut se définir comme « (...) *un changement du statut d'élève vers un statut d'adulte dans la communauté. Le statut d'adulte confère plusieurs rôles dans la société, dont l'emploi, l'éducation des adultes, l'entretien de son domicile, l'engagement actif dans la communauté et l'expérience de relations personnelles et sociales satisfaisantes* » (Halpern, 1994, p. 117 in Goupil, Tassé, Lanson et Doré, 1997, p. 129).

De manière générale, dans la littérature, ce concept de transition postscolaire est étroitement associé à celui d'efficacité, c'est-à-dire, dans la situation qui nous occupe, à la capacité du dispositif d'enseignement spécialisé (intégratif ou ségréatif) à atteindre les buts qui lui sont dévolus.

Philippe Tremblay, Professeur, Faculté des sciences de l'éducation, Département d'études sur l'enseignement et l'apprentissage, Université Laval, Adresse électronique : philippe.tremblay@fse.ulaval.ca

Ces buts sont globalement les mêmes que ceux de l'enseignement ordinaire (acquisitions de savoirs et de compétences, préparation à la vie active, développement de la citoyenneté, etc.). Toutefois, dans le cas de l'enseignement spécialisé, d'autres objectifs sont présents en lien direct avec la population accueillie et les missions de ce dispositif scolaire. Par exemple, en Belgique francophone, l'enseignement spécialisé a pour objectif de préparer les élèves (a) à l'intégration dans un milieu de vie ou de travail adapté, (b) à l'exercice de métiers ou de professions compatibles avec leur handicap qui rendent possible leur intégration dans un milieu de vie et de travail ordinaire, (c) à la poursuite des études jusqu'au terme de l'enseignement secondaire supérieur tout en offrant des possibilités de vie active (Communauté française de Belgique, 2004 p. 1). Une analyse rapide de ces trois objectifs permet de se rendre compte que l'intégration dans la vie active (ou d'adulte) est l'objectif central poursuivi.

Pour évaluer cette transition, nous avons réalisé une enquête longitudinale portant sur le parcours postscolaire de jeunes présentant une déficience intellectuelle modérée à sévère. L'objectif était de réaliser une évaluation de l'efficacité de ce type d'enseignement spécialisé à l'aide de deux indicateurs principaux : la position occupée

quelques années après avoir quitté l'école (3 et 7 années) et la satisfaction des parents des bénéficiaires par rapport à cette position. Nous utilisons, comme référence, les objectifs spécifiques de chacune des deux formes de l'enseignement spécialisé de type 2, c'est-à-dire une intégration dans un milieu de vie (forme 1) ou dans une entreprise de travail adapté (forme 2). Nous avons retracé, à l'aide de courts entretiens téléphoniques avec les parents, le parcours de deux cohortes (1999-2000 et 2003-2004) de jeunes sortants de l'enseignement spécialisé en région de Bruxelles-Capitale (Belgique). L'analyse de ces parcours scolaires prend en compte différentes caractéristiques des jeunes (sexe, âge de sortie, forme d'enseignement, etc.).

CONTEXTE DE LA RECHERCHE

En Communauté française de Belgique, un enseignement spécialisé, distinct de celui de l'enseignement ordinaire, est organisé aux niveaux maternel, primaire et secondaire pour les élèves à besoins spécifiques. Il est composé de huit types d'enseignement, correspondant à différentes catégories de déficiences (physiques, sensorielles, intellectuelles, etc.). Le type 2 de l'enseignement spécialisé secondaire est, quant à lui, destiné aux adolescents présentant une déficience intellectuelle modérée à sévère : « *Le type 2 d'enseignement spécialisé adapté aux besoins éducatifs des enfants et des adolescents atteints d'arriération mentale modérée et/ou des enfants et des adolescents atteints d'arriération mentale sévère (...)* » (Communauté française de Belgique, 2004, p. 5). Les élèves fréquentant ce type d'enseignement spécialisé secondaire bénéficient d'un fort ratio enseignant/élèves et de prises en charge rééducatives à raison d'une à trois heures en moyenne par élève chaque semaine avec un personnel spécialisé (ex. : logopède/orthophoniste, kinésithérapeute, etc.).

Le type 2 représente 18 % de la population en enseignement spécialisé secondaire, soit 2 478 étudiants en 2006-2007 (Communauté française de Belgique, 2007). Nous remarquons que ce type d'enseignement spécialisé secondaire connaît une progression importante de sa population depuis une dizaine d'années. En effet, sur l'ensemble de la Communauté française, de l'année scolaire 1996-1997 à 2006-2007, le type 2 a vu sa population totale augmenter de 324 à 504 élèves (Figure 1), soit une progression de 55 %. Cette

forte progression est largement supérieure à celles que nous rencontrons pour l'ensemble de l'enseignement spécialisé secondaire (+ 13,6 %) ou de l'enseignement ordinaire secondaire (+ 6 %) durant la même période. Cependant, cette hausse n'est pas uniformément répartie sur le territoire de la Communauté française de Belgique. En effet, nous observons que la progression a plus touché la Région bruxelloise (+ 55,5 %) que la Région wallonne (+ 36,35 %). De plus, au regard de la situation géographique, cette progression en Région bruxelloise est endogène au contraire de la Région wallonne où dans certaines provinces frontalières (ex. : Hainaut) une forte présence d'étudiants français est remarquée. « *Ainsi, en 2005-2006, la part des Français par rapport à l'ensemble des élèves de nationalité étrangère dans l'enseignement secondaire spécialisé s'élève à 68 %, contre 32 % dans l'enseignement secondaire ordinaire de plein exercice (...)* Un tel écart entre les deux formes d'enseignement s'explique probablement par un attrait extérieur, exercé sur la France en l'occurrence, de notre structure d'enseignement spécialisé » (Communauté française de Belgique, 2009, p. 24). Enfin, nous remarquons que cette progression concerne plus les garçons (169 à 289 élèves, soit une progression de 71 %) que les filles (155 à 215 élèves, soit une progression de 39 %). En type 2, les garçons représentent maintenant près de six étudiants sur dix (59,20 %) (Communauté française de Belgique, 2007).

L'enseignement spécialisé de type 2 se divise en deux formes selon la population accueillie, les compétences et savoirs abordés en classe et les buts. La première forme (forme 1) vise essentiellement une intégration en institution spécialisée pour adulte (ex. : centre de jour). Cette forme est un enseignement secondaire spécialisé d'adaptation sociale. Elle regroupe des élèves ayant une déficience intellectuelle sévère. La diplomation pour cette forme est constituée d'une attestation de fréquentation. La forme 2, quant à elle, vise à offrir une formation générale, sociale et professionnelle permettant l'intégration des jeunes dans un milieu de travail adapté (ex. : entreprise de travail adapté). Il s'agit d'une forme d'enseignement professionnalisant. Cette forme est organisée pour des jeunes présentant une déficience intellectuelle modérée. Les étudiants qui quittent l'établissement scolaire reçoivent une attestation de fréquentation scolaire précisant les compétences acquises et peuvent obtenir, le cas échéant, le Certificat d'Études de Base (CÉB),

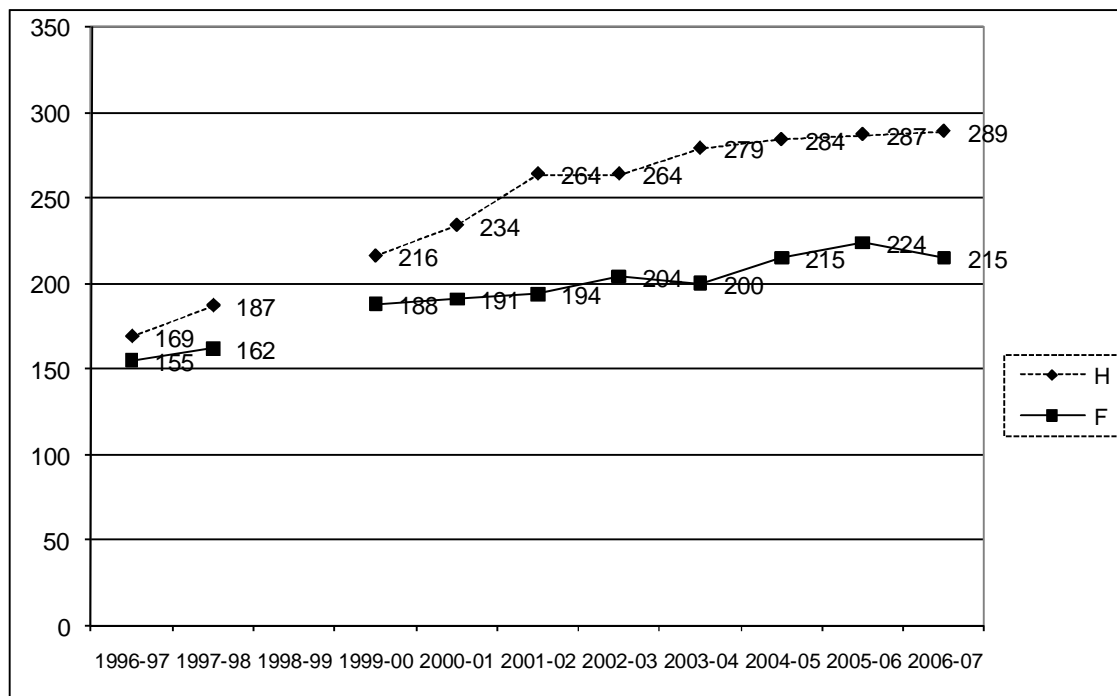
sanctionnant la réussite de niveau primaire (6^e primaire).

Enfin, il convient de souligner le contexte de pénurie de places en institutions spécialisées pour adultes (ex. : centres de jour) en Région bruxelloise. Cette situation est d'actualité depuis plus d'une vingtaine d'années bien que l'administration responsable de cette question (Commission communautaire française à Bruxelles - COCOF) ait du mal à quantifier le

nombre de places nécessaires pour combler cette pénurie. En ce qui concerne les Entreprises de Travail Adapté (ETA), des changements survenus dans les années 1990 ont augmenté les conditions de productivité et de rentabilité de ces structures tout en réduisant l'encadrement qualitativement et quantitativement. Ces conditions ont pu réduire les possibilités pour les sortants de l'enseignement spécialisé de type 2 de rejoindre ces structures de travail adapté.

Figure 1

Évolution de la population en enseignement secondaire spécialisé type 2 selon le sexe (Bruxelles)



Les recherches sur les transitions menées jusqu'à maintenant en Communauté française de Belgique (Tremblay, 2007 ; Communauté française de Belgique, 2010), touchant à l'enseignement spécialisé se sont surtout intéressées à la transition primaire-secondaire pour des élèves ayant une déficience intellectuelle légère (type 1), des troubles d'apprentissage (type 8) ou de comportement (type 3). Ces travaux ont montré une faible atteinte des buts de ces types d'enseignement et une grande hétérogénéité et perméabilité de ces trois types d'enseignement.

Enfin, peu d'études, en Belgique ou ailleurs, ont examiné les programmes de transition et les résultats pour les jeunes adultes ayant un handicap, particulièrement sous l'angle de la satisfaction des parents.

RECENSION DES ÉCRITS

La transition de l'école secondaire à la vie d'adulte est une étape de vie critique qui implique de nombreux changements, en particulier pour les

jeunes ayant une déficience intellectuelle sévère. L'Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes présentant des besoins éducatifs particuliers a relevé différents problèmes en ce qui touche la transition postscolaire : manque de données, faible taux de réussite, difficile accès à la formation professionnelle qualifiante, haut taux de chômage, attentes réduites, manque d'accessibilité du lieu de travail et manque d'application de la législation en vigueur (European Agency for Development in Special Needs Education, 2006). Il est bien entendu difficile de comparer les différentes situations, car les contextes scolaires et postsecondaires sont très dissemblables d'un pays à l'autre. L'UNESCO insiste sur le fait qu'il faille aider spécifiquement les jeunes à besoins éducatifs particuliers. Ce rôle d'aide revient à l'école qui doit leur « (...) faciliter l'entrée dans la vie active en leur donnant le savoir-faire qu'exige la vie quotidienne, en leur permettant d'acquérir les compétences en communication nécessaires à leur insertion dans la société et dans la vie d'adulte (...) » (Déclaration de Salamanque, UNESCO, 1994).

En ce qui concerne spécifiquement la transition vers la vie active de jeunes sortants de structures d'enseignement spécialisé, nous constatons que peu de recherches quantitatives ont été effectuées dans ce domaine. Comme pour toute évaluation de système ou de dispositif scolaires, les parcours scolaires et postsecondaires de jeunes constituent un des indicateurs essentiels de l'évaluation de l'efficacité « réelle ». Toutefois, il convient également de se demander si les résultats obtenus sont stables dans le temps (durabilité) et selon différentes caractéristiques de la population et des écoles (fiabilité). L'une des rares enquêtes d'envergure ayant été entreprises sur le sujet a été réalisée aux États-Unis. La National longitudinal Transition Study - 2 (Wagner, Newman, Cameto, Garza et Levine, 2005) montre un taux d'emploi de 17 à 24 % pour la population des jeunes ayant un retard mental (sans distinction de sévérité). Les chercheurs notent toutefois que « *Leur taux d'engagement, dans une activité rémunérée après l'école ou leur préparation à travailler rapidement après l'école, est le plus faible de toutes les catégories de handicap* » (Wagner et al., 2005 ; 8-8). Certo et al. (2008) remarquent que bien que les données récentes de la National longitudinal Transition Study - 2 indiquent une certaine amélioration par rapport à la situation précédente (National longitudinal Transition

Study-1), les élèves ayant de graves déficiences intellectuelles trouvent encore trop peu de débouchés au sortir de l'école secondaire en dépit de nombreuses études, indiquant que l'emploi assisté est une solution plus rentable. Les données actuelles continueraient de montrer l'ampleur du chômage chez cette population, un accès très limité à des environnements communautaires inclusifs et à des services aux adultes ayant une déficience intellectuelle sévère (Test, 2008). Katsiyannis, Zhang, Woodruff et Dixon (2005) ont examiné les données de la National longitudinal Transition Study - 2 concernant la planification de la transition pour les élèves ayant un retard mental. Les résultats de cette étude indiquent qu'un faible pourcentage des élèves ayant une déficience intellectuelle avait la poursuite d'un enseignement postsecondaire comme objectif de transition; pour la plupart, l'emploi était le principal objectif de transition.

Des indicateurs quantitatifs, comme l'employabilité, ne constituent pas le seul critère pour évaluer cette transition. Depuis de nombreuses années, les chercheurs œuvrant dans le champ des sciences sociales ont également utilisé le concept de « satisfaction » pour évaluer l'efficacité perçue. En effet, dans différents secteurs sociaux, la mesure de la satisfaction des usagers et/ou de leurs représentants est devenue au fil du temps une méthode de plus en plus utilisée pour évaluer les dispositifs. La satisfaction des usagers envers les missions du dispositif est un indicateur essentiel permettant d'interpréter des mesures quantitatives. Par exemple, le maintien en famille peut constituer un choix de la part des parents et du jeune. Le choix que peuvent faire certains jeunes et leurs parents d'un maintien en famille pour différentes raisons (mariages, participation à l'activité familiale) ou d'une structure spécialisée pour adultes (ETA, centre de jour) appartient au libre arbitre. Toutefois, dans le cas de choix forcés ou par dépit, lié à un contexte de pénurie de places et au durcissement des conditions de fonctionnement des ETA, la prise en compte de la satisfaction par rapport à la position devient cruciale.

Une recherche récente de Neece, Kraemer et Blacher (2009) s'est intéressée à la satisfaction des parents à propos de la transition de 128 jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle sévère. Leurs résultats suggèrent que la satisfaction au sujet de la transition est liée à l'âge du jeune adulte, sa famille et les différentes caractéristiques

environnementales, ces dernières étant les meilleurs prédicteurs de la satisfaction.

OBJECTIF DE RECHERCHE

Les deux formes d'enseignement reçoivent une population ayant des caractéristiques théoriquement différentes et poursuivent des objectifs, eux aussi, différents. Pour ceux ayant une déficience intellectuelle sévère, l'objectif est de favoriser leur autonomie pour leur intégration dans un milieu de vie (forme 1) tandis que pour ceux ayant une déficience intellectuelle modérée (forme 2), l'intégration socioprofessionnelle dans un milieu de travail protégé est visée.

L'objectif de cette recherche consiste ainsi à évaluer dans quelle mesure les buts de ce type d'enseignement spécialisé ont été atteints et la satisfaction des parents en rapport avec la position socioprofessionnelle occupée par le jeune. Nous souhaitons également utiliser différentes caractéristiques de la population (genre, milieu social, nationalité et origine, parcours scolaire antérieur) pour vérifier si les résultats obtenus peuvent être dépendants de ces variables, la recension d'écrits ayant, par exemple, montré que

la satisfaction est liée à l'âge, la famille et différentes caractéristiques environnementales.

MÉTHODOLOGIE

Pour tenter de répondre à notre question de recherche, nous avons mis en place une méthodologie de suivi de cohortes de jeunes adultes sortis de l'enseignement spécialisé secondaire de type 2. Pour ce faire, nous avons sélectionné l'ensemble des écoles qui organisent un enseignement spécialisé de type 2 en Région bruxelloise ($n = 5$). Souhaitant prendre connaissance du parcours post scolaire à court et moyen terme de ces jeunes, nous avons sélectionné les années scolaires 1999-2000 et 2003-2004 comme années de référence (7 ans et 3 ans après la sortie). Nous avons ainsi pris en considération tous les étudiants *sortants* de l'enseignement secondaire durant les années scolaires 1999-2000 et 2003-2004 dans les écoles de type 2 en Région bruxelloise ($N = 103$ élèves) (Tableau 1). Nous appelons ici *sortants*, les étudiants qui quittent l'enseignement après leur 18^e année¹ durant ou au terme des années scolaires 1999-2000 et 2003-2004.

Tableau 1

Nombre de sortants par année et par école

	Année 2000	Année 2004
École A	10	20
École B	14	8
École C	10	9
École D	3	11
École E	11	7
TOTAL	48	55

Après avoir récolté différentes caractéristiques des étudiants dans les dossiers (parcours scolaire antérieur, date de naissance, forme, milieu social, nationalité, etc.), nous avons pris contact avec leurs parents (ou représentants) pour connaître leur parcours post scolaire de transition. Lors du contact

téléphonique avec les parents, nous nous sommes également intéressés à la satisfaction de ceux-ci par rapport à la position occupée par le jeune actuellement. Cette cueillette portant sur la satisfaction s'est effectuée à l'aide d'une échelle de mesure à quatre niveaux allant de *très peu satisfait* à *très satisfait*. Nous utilisons le concept de satisfaction de manière restrictive comme le proposent Bouchard et Plante (2002). «*Selon nous, afin d'éviter des dérapages possibles, le*

¹ Un jeune peut quitter l'enseignement à 17 ans si son anniversaire prend place pendant l'été qui précède la rentrée scolaire suivante.

terme "satisfaction" devrait uniquement se référer à ce qui est en amont d'un organisme, à sa raison d'être, aux besoins fondamentaux qu'il a pour mission de satisfaire » (Bouchard et Plante, 2002, p. 224). Concrètement dans cette recherche, la satisfaction des parents réfère à leur perception de la position occupée par le jeune, 3 ou 7 années après la fin de ses études.

Différentes contraintes (confidentialité, pertinence, validité/fiabilité et occurrence) ont orienté notre choix des données à prendre en compte pour caractériser notre population et répondre à notre question de recherche. Nous pouvons diviser les informations recueillies en trois grandes catégories : 1) les caractéristiques générales (sexe, date de naissance, milieu socioprofessionnel, etc.); 2) les caractéristiques relatives à l'orientation scolaire et postscolaire ; 3) la satisfaction des parents quant à la position occupée. Les deux premières catégories d'information nous sont accessibles via les dossiers scolaires des élèves, tandis que la troisième fait suite à un contact téléphonique avec les parents où une question fermée portant sur la satisfaction des parents par rapport à la position occupée par le jeune était posée aux parents (échelle de Likert).

RÉSULTATS

Nous avons pu retracer le parcours postscolaire de 95,83 % (46 sur 48) des sortants pour l'année scolaire 1999-2000 et 98,18 % (54 sur 55) pour l'année scolaire 2003-2004, soit 100 jeunes sur les 103 sortants recensés les deux années scolaires étudiées. À l'inverse, nous avons pu connaître la totalité du parcours scolaire (primaire et secondaire) uniquement chez 73,79 % des jeunes (76 cas sur 103), en raison de l'absence de parties et de l'ensemble des dossiers scolaires consultés.

Chez les 100 jeunes pour qui nous avons pu retracer le parcours postscolaire, l'orientation se partage en quatre grandes catégories : les centres de jour (CJ), les Entreprises de travail adapté (ETA), la maison et les « sans réponses ». Par ailleurs, certains jeunes ($n = 5$) sont (re)partis à l'étranger et d'autres ont été placés en institut psychiatrique ou encore sont décédés.

Parcours postscolaire

Préalablement, il convient de souligner qu'il y a eu peu de modifications de la position occupée entre

la sortie (mois de septembre après la fin des études) et le contact téléphonique 3 ou 7 années plus tard. Nous observons, en effet, que plus de 9 jeunes sur 10 (91 sur 100) n'ont pas changé de situation entre ces deux moments. Les seules modifications concernent quelques jeunes qui passent de la maison au CJ et inversement ou encore qui trouvent un poste en ETA. La mobilité est donc faible.

De plus, à l'analyse des résultats (parcours postsecondaires) et des caractéristiques de la population, nous constatons que les deux sous-échantillons (3 et 7 années après la fin des études) ne se distinguent pas statistiquement. En effet, nous avons procédé à des tests statistiques (χ^2) sur ces différentes caractéristiques (sexe, orientations, etc.) qui se sont révélés non significatifs. En conséquence, nous avons donc décidé de regrouper les deux sous-échantillons dans la présentation des résultats suivants pour faciliter leur lecture.

Orientation selon la forme

En ce qui concerne la forme 1 de l'enseignement secondaire spécialisé de type 2 (celle destinée aux élèves avec une déficience intellectuelle sévère), nous pouvons voir tout d'abord que cette section regroupe nettement moins de jeunes que la forme 2, soit 21 jeunes contre 79 en forme 2.

À la sortie de l'enseignement secondaire, nous observons que les jeunes sortants de cette forme d'enseignement spécialisé se répartissent de manière similaire entre ceux qui trouvent une place en CJ et ceux restant en famille (Figure 2).

Ces données ne permettent pas de voir si pour la moitié de jeunes restants à la maison (10 sur 21), cette décision est un choix ou est subie. Quand nous nous intéressons à la satisfaction des parents par rapport à la position occupée par le jeune, nous remarquons une satisfaction unanime pour ceux dont le jeune est en CJ tandis que pour ceux restés en famille, 7 parents sur 10 (15 sur 21) se disent insatisfaits de la situation actuelle et souhaiteraient une place en CJ.

Pour les élèves sortants de la forme 2 (ceux ayant une déficience intellectuelle modérée), près de 60 % des jeunes (44/74) ont une place dans une structure spécialisée. Toutefois, nous observons que 16 jeunes seulement sur 79 au total (soit 20,25 %) sont employés dans une ETA ou dans

une autre activité professionnelle rémunérée (Figure 3). La majorité des jeunes sortants de la forme 2 s'orientent principalement vers les CJ (28

sur 79, soit 35,44 %) ou vers un retour en famille (30 sur 79, soit 37,97 %).

Figure 2

Orientation postscolaire des jeunes sortants de la forme 1

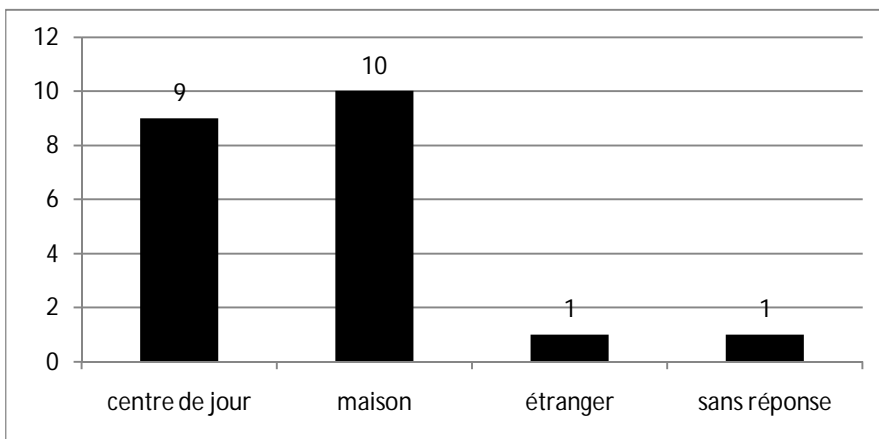
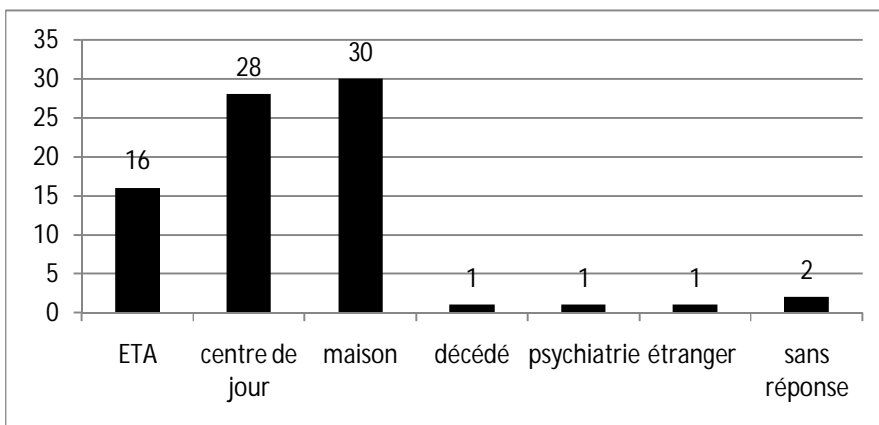


Figure 3

Orientation postscolaire des jeunes sortants de la forme 2



En prenant maintenant en compte la satisfaction des parents, nous observons, ici encore, que les parents de jeunes fréquentant un CJ sont unanimement satisfaits de la position occupée lors du contact téléphonique. Il en va de même avec ceux dont le jeune est en ETA. Pour ceux dont les

enfants restent au domicile en journée ($n = 30$), les $\frac{3}{4}$ ($n = 22$, soit 73,33 %) souhaitent une place soit en ETA ou en CJ. Un dernier jeune ne souhaite pas travailler en ETA, mais dans des structures professionnelles ordinaires qui lui sont toutefois fermées.

La satisfaction unanime des parents dont le jeune est en CJ peut paraître suspecte. Lors de nos entretiens téléphoniques, nous avons pu nous rendre compte que bien que les parents puissent être satisfaits que leur jeune ait une place en CJ, certains d'entre eux étaient plus critiques face au CJ fréquenté par le jeune. Une dizaine de parents, par exemple, souhaitaient que le jeune fréquente un autre CJ. Les critiques touchaient la population accueillie par le CJ, les infrastructures et les activités proposées. Leur choix actuel correspond plus à un *pis aller*.

Orientation selon les caractéristiques de la population

Tout d'abord, si nous nous intéressons à l'orientation selon le genre, nous observons peu de différences entre garçons ($n = 55$) et filles ($n = 48$). En effet, il n'y a pas de différences significatives quant à l'employabilité ou la chance de trouver une place dans un CJ. Les différences d'orientation apparaissent plus sur d'autres critères comme l'origine, le milieu socioprofessionnel ou le parcours scolaire antérieur.

Pour le niveau socioprofessionnel des parents, nous avons tout d'abord divisé en quatre grandes catégories ces niveaux : (a) cadre, (b) employé, (c) ouvrier et (d) sans-emploi. Nos résultats montrent que dans les deux sous-échantillons, le milieu social des sortants se caractérise par une large proportion de jeunes issus de milieux moins favorisés. Dans le premier échantillon, nous remarquons que la moitié des parents sont sans-emplois (23 sur 46) et plus du tiers (17 sur 46) proviennent d'un milieu ouvrier. Dans le second, le milieu social des parents est marqué par une proportion similaire de parents ouvriers (20 sur 54) ou sans-emplois (23 sur 54). À la sortie, nous observons que les jeunes issus de milieux plus favorisés se retrouvent presque tous (13 sur 16) en CJ; un jeune travaille en ETA et deux sont en famille. Par ailleurs, ces derniers parents sont tous satisfaits de la position occupée. Dans les deux sous-échantillons, nous remarquons clairement que les jeunes issus de milieux moins favorisés ont sensiblement plus de « chances » de rester à la maison (24 sur 43 chez les jeunes de parents ouvriers et 24 sur 40 pour ceux de parents sans-emplois). Par contre, l'orientation vers les ETA est largement plus fréquente dans les milieux moins favorisés (15 jeunes sur 16 ont des parents ouvriers ou sans-emplois).

En ce qui concerne la nationalité des jeunes, il est utile, avant d'aller plus loin, de souligner que nous observons une surreprésentation importante des élèves de nationalité et d'origine étrangère tant par rapport à l'enseignement secondaire ordinaire que par rapport à l'enseignement secondaire spécialisé. Les jeunes de nationalité étrangère représentent la moitié (23 sur 46) des sortants du premier échantillon, alors que sur la base de la nationalité des parents à leur naissance, nous obtenons 68 % de jeunes d'origine étrangère (31 sur 46). Pour le second échantillon, 22 jeunes sur 54 (soit 41 %) sont de nationalité étrangère. Par rapport à l'origine des parents, cette proportion monte à 55,55 % de la population (30 sur 54). À titre de comparaison, en 2003-2004, en région Bruxelles-Capitale, 21,68 % des élèves en enseignement ordinaire étaient de nationalité étrangère tandis que pour l'enseignement spécialisé bruxellois (tous types confondus), la proportion atteignait 24,58 % (Communauté française de Belgique, 2006). Utilisant cette variable, nous constatons des différences significatives en ce qui a trait à l'orientation en CJ et en ETA. En effet, nous observons une sous-représentation importante de la population d'origine étrangère s'orientant en CJ par rapport aux élèves d'origine belge; 27 jeunes sur 49, soit près de 55 % des jeunes d'origine belge, sont en ETA ou en CJ tandis que pour la population d'origine étrangère, cette proportion tombe à 33 % des jeunes sortants (17 sur 51 jeunes d'origine étrangère). De plus, nous observons une association forte entre l'origine des jeunes et leur niveau socioéconomique. En combinant les deux échantillons, nous remarquons que les jeunes d'origine étrangère représentent 81,25 % de la population dans les niveaux socioprofessionnels ouvrier et sans-emploi.

Enfin, en ce qui concerne le parcours scolaire des jeunes précédant la sortie de l'enseignement spécialisé de type 2, nous observons que dans 57,89 % des situations (44 cas sur 76), le jeune a fréquenté précédemment un autre type d'enseignement spécialisé, principalement en type 1 (déficience intellectuelle légère). Dix élèves (13,15 %) ont également fréquenté un enseignement spécialisé de type 8 (troubles d'apprentissage) avant d'être réorientés vers un enseignement spécialisé de type 1 puis de type 2. À la sortie, nous constatons que la quasi-totalité (15/16) des jeunes en ETA a fréquenté initialement un enseignement spécialisé de type 1 (déficience intellectuelle légère) en enseignement primaire ou

secondaire. À contrario, un seul sortant, travaillant en ETA, a fait toutes ses études en type 2.

DISCUSSION

Si nous nous intéressons à l'atteinte des objectifs selon la forme d'enseignement, nous remarquons qu'en forme 1 (adaptation sociale), 42,86 % des jeunes sont en CJ et 47,62 % en famille. Lorsque nous prenons en considération la satisfaction des parents quant à la position occupée, nous constatons que dans la population de jeunes en CJ, la totalité des parents est satisfaite de cette position, tandis que chez ceux dont le jeune est à la maison, une large majorité souhaiterait elle aussi une place en CJ. Pour la forme 2, l'objectif dévolu à ce type d'enseignement spécialisé voulant que les jeunes intègrent une ETA (ou une activité professionnelle rémunérée) semble très peu atteint dans la mesure où seulement un peu plus de 20 % des jeunes travaillent dans ce type de structure. Particulièrement en ce qui concerne les sortants de la forme 2 (filère professionnalisante), nos résultats sont similaires à ceux de la National longitudinal Transition Study - 2 (Wagner et al., 2005) où le taux d'employabilité était de 17 à 24 % pour la population des jeunes ayant une déficience intellectuelle (sans distinction de sévérité). Ils montrent également, à l'instar de Test (2008), l'importance du chômage auprès de cette population, un accès très limité à des services aux adultes ayant une déficience intellectuelle sévère. Enfin, nos résultats complètent ceux de Tremblay (2007) et de la Communauté française de Belgique (2009) qui montraient, globalement, une faible atteinte des finalités dévolues à l'enseignement spécialisé de types 1, 3 et 8.

Des changements dans les exigences dévolues aux ETA (ex. : exigences de rentabilité et de productivité accrues) pourraient expliquer en partie ces résultats, les embauches devenant plus rares pour cette population. De plus, la nature du travail dans certaines de ces entreprises peut rebuter quelques jeunes (publipostage, chaîne de montage, etc.). Par ailleurs, nous voyons que ce sont principalement les jeunes issus d'un milieu populaire qui rejoignent ce type de structure de travail. Parallèlement, nous constatons que, selon leurs parents, certains jeunes sortants de forme 2 ne souhaitent pas travailler et/ou s'en disent fait que, comme dans les choix scolaires, les parents plus favorisés ont une meilleure

incapables. Il importe, par contre, de noter que des activités se rapprochant du travail peuvent être organisées dans certains CJ « à projet », pour quelques jeunes. Ne pouvant connaître la nature des prises en charge de ces jeunes, nous ne pouvons mesurer la proportion de ceux qui exercent une activité non rémunérée au sein du CJ. Toutefois, dans ces situations, nous ne pouvons pas à proprement parler de travail; il s'agit plutôt d'activités occupationnelles (cuisine, bûcheronnage, artisanat, etc.). Cette situation ne peut cacher le fait que le but de cette forme d'enseignement spécialisé n'est que très partiellement atteint, les jeunes n'ayant pas les capacités, les possibilités ou la volonté d'intégrer ce type de structure de travail bien que cela soit l'objectif initialement prévu pour cette population.

Nous remarquons que l'offre de places étant limitée, un nombre sensible de jeunes et de parents n'ont pu trouver satisfaction dans une activité de jour. Par ailleurs, les parents sont satisfaits que leur jeune ait une place dans le contexte actuel de pénurie, mais peuvent se montrer insatisfaits par une institution spécifique. Nous constatons également que la pénurie (manque de places en CJ) ne semble pas toucher les populations de la même manière selon le niveau socioprofessionnel et l'origine des parents dans ce contexte où la demande est plus importante que l'offre. En effet, nous remarquons clairement que les jeunes issus de milieux défavorisés et/ou d'origine étrangère ont beaucoup moins de chances que les autres de trouver une place. Toutefois, pour le recours aux ETA, les jeunes tant belges que d'origine étrangère se répartissent de manière quasi identique; bien que nous y retrouvons presque exclusivement des jeunes ayant des parents ouvriers ou sans-emplois. Les jeunes issus de famille d'origine étrangère ou d'un milieu socioprofessionnel moins favorisé sont ainsi ceux qui subissent les effets de la pénurie actuelle de places. En somme, alors que l'on assiste à une surreprésentation des populations plus défavorisées et d'origine étrangère en enseignement spécialisé de type 2, ces mêmes populations paraissent sous-représentées dans l'accès aux structures pour adultes et se montrent insatisfaites de la position occupée.

Deux explications complémentaires pourraient expliquer ces différences. Pour la première, cette différence d'orientation pourrait s'expliquer par la connaissance du système (ex. : pénurie) et adoptent des stratégies proactives pour trouver une

place qui correspond le mieux à leurs souhaits. Pour la seconde explication, les choix des acteurs de l'orientation (ex. : assistant social) pourraient favoriser certaines situations plutôt que d'autres (famille monoparentale, travail des parents, incapacité des parents, etc.). Nos entretiens tant avec les parents qu'avec les professionnels semblent appuyer cette hypothèse. Nos résultats vont de pair avec ceux de Neece et al. (2009) en montrant que la satisfaction au sujet de la transition vers la vie active est liée à sa famille et les différentes caractéristiques environnementales. Toutefois, on voit peu de différence en ce qui concerne l'âge du jeune adulte. La situation de pénurie et les faibles perspectives liées au contexte particulier de la région bruxelloise pourraient expliquer cette différence.

Enfin, un dernier résultat nous paraît interpellant et demande à être discuté. Nous remarquons que près de la moitié des sortants de l'enseignement spécialisé de type 2 sont des élèves ayant fréquenté un autre type d'enseignement (type 1). De plus, la quasi-totalité des jeunes qui travaillent au sortir de leurs études fait partie de cette catégorie de jeunes ayant fréquenté le type 1. Nous observons également que les passages du type 2 vers le type 1 sont, quant à eux, rarissimes. Par ailleurs, nous observons aussi que les changements de typologie en cours d'enseignement secondaire touchent plus fortement les deux écoles qui organisent simultanément un type 1 et un type 2. Le même phénomène est observé à l'intérieur du type 2 par des passages de la forme 1 à la forme 2. Pour expliquer ce phénomène de cascades, on peut supputer que les écoles spécialisées sont soumises à quatre pressions interreliées favorisant la réorientation de ces jeunes. Premièrement, les écoles peuvent être tentées d'améliorer les résultats dans chaque forme et type. La réorientation des étudiants les plus « faibles » du type 1 vers des groupes de type 2 (ou de la forme 2 vers la forme 1) permettrait à chacun d'obtenir de meilleurs résultats (moins d'étudiants considérés faibles d'un côté et plus d'étudiants considérés forts de l'autre). Le parcours scolaire des jeunes en ETA plaiderait en ce sens. L'école peut également souhaiter faciliter l'organisation des groupes en réorientant les élèves. Par exemple, le manque d'un ou de plusieurs étudiants dans une section peut inciter les écoles à déplacer des étudiants d'un type ou d'une forme vers un(e) autre. De plus, dans l'esprit de nombreux enseignants, cette recherche d'une plus grande homogénéité des groupes permettrait également de

« mieux travailler ». Enfin, le financement en enseignement spécialisé dépendant tant du nombre d'élèves que du type d'enseignement duquel ils relèvent, le passage du type 1 vers un type 2 (ou de la forme 2 vers la forme 1) s'accompagne donc d'une augmentation du financement par étudiant accordé par la Communauté française de Belgique (personnel, matériel, fonctionnement, etc.). Nous n'avancions pas ici que les écoles fassent des choix en utilisant ce dernier argument, mais ce contexte de subventionnement doit être pris en considération si nous souhaitons comprendre ces variations de typologie dans le temps. Enfin, il est possible que les organismes orienteurs aient « mal orienté » les élèves au départ par manque d'outils, de places dans les écoles ou encore, suite à la pression de parents qui ne souhaitaient pas une orientation directe en enseignement spécialisé de type 2. Dans des travaux précédents (Tremblay, 2004) sur les représentations des agents orienteurs, nous avons constaté que ces derniers admettent parfois préférer « *se tromper volontairement* » en mettant le jeune dans un type qui va « *le pousser vers le haut* » (en l'occurrence les types 8 et 1), surtout en cas de doute sur le diagnostic. Le travail scolaire en enseignement spécialisé permettrait ainsi de faire un *tri successif* selon les capacités des élèves.

CONCLUSION

Au terme de cet article, il nous paraît clair que l'objectif de ce type d'enseignement spécialisé est loin d'être atteint, en particulier en ce qui concerne les populations les plus fragilisées. Cette situation est causée par le contexte de pénurie de places en CJ en Région bruxelloise, mais également par des choix familiaux et une hiérarchie de la priorité des cas faite par les écoles et/ou les CJ. Pour la forme 2, le faible nombre de jeunes s'orientant vers une filière professionnelle (ex. : ETA) est déjà un indicateur du peu d'atteintes des objectifs de ce type d'enseignement. Par ailleurs, il est évident, après discussion avec les acteurs du terrain, que cet objectif d'intégration en ETA n'est pas (ou plus) poursuivi pour tous les jeunes fréquentant la forme 2.

Cette situation nous amène à faire deux réflexions conclusives. La première est que les objectifs, principalement pour la forme 2, ne semblent pas ou plus correspondre à la réalité de la transition vers la vie active. Selon le personnel, la population scolarisée en type 2 aurait changé au fil du temps

et les situations se seraient « alourdies ». Cela amènerait donc à revoir à la baisse les exigences et les résultats attendus. Cependant, au regard des nombreuses réorientations d'étudiants relevant du type 1 vers le type 2, ce serait plutôt la situation inverse qui devrait prévaloir. En effet, si plus de la moitié des jeunes sortants ont fréquenté préalablement un enseignement spécialisé de type 1 (déficience intellectuelle légère), nous pouvons douter de la réalité de cet « alourdissement » des situations. Cependant, d'une part un ratio professionnel/élève relativement favorable et d'autre part le faible niveau de formation des enseignants et l'absence de méthodes efficaces proposées aux enseignants, nous postulons que des améliorations sensibles pourraient probablement être apportées à ce niveau.

Ensuite, le milieu des ETA a connu de forts changements ces dernières années allant vers une hausse des exigences de performance. Ce souci de rentabilité des pouvoirs publics qui subventionnent ce type de structures peut expliquer le faible nombre de jeunes ayant décroché un emploi au sortir de leurs études. Cela nous amène à nous questionner sur l'adéquation entre les possibilités d'emploi et les profils de formation des jeunes sortants du type 2. Les faibles synergies entre les ministères ayant en charge une partie de la politique aux personnes handicapées (enseignement, affaires sociales, emploi) pourraient expliquer cette inadéquation entre l'offre d'emploi et la demande.

LONGITUDINAL STUDY ON POST-SCHOOL TRANSITION OF YOUTH WITH MODERATE TO SEVERE INTELLECTUAL DISABILITIES

This longitudinal study focused on the path of post-school youth in the French Community of Belgium who passed through Type 2 Secondary special education (for students with moderate to severe intellectual disabilities). Two indicators of the effectiveness of this type of special education were assessed: the goals achieved with regard to this education and the satisfaction of the parents. We tracked the post-school direction of two cohorts emanating from this type of education (1999-2000 and 2003-2004) and measured parental satisfaction concerning this direction by different characteristics (gender, socio-professional level, mother tongue...). This enabled us to observe a limited achievement of the goals of this type of education, particularly regarding those following a vocational path.

BIBLIOGRAPHIE

- | | |
|---|---|
| <p>BOUCHARD, C., PLANTE, J. (2002). La qualité : Mieux la définir pour mieux la mesurer, <i>Cahiers du Service de Pédagogie expérimentale</i> - Université de Liège. 11-12/2002, 219-236.</p> <p>CERTO, N. J., LUECKING, R. G., MURPHY, S., BROWN, L., COUREY, S., BÉLANGER, D. (2008). Seamless Transition and Long-Term Support for Individuals with Severe Intellectual Disabilities. <i>Research and Practice for Persons with Severe Disabilities (RPSD)</i>, 33(3), 85-95.</p> <p>COMMUNAUTÉ FRANÇAISE DE BELGIQUE (2004). Décret sur l'enseignement spécialisé. <i>Moniteur belge</i>, 03-06-2004.</p> | <p>COMMUNAUTÉ FRANÇAISE DE BELGIQUE (2006). <i>Les indicateurs de l'enseignement</i>, ETNIC - Ministère de l'Éducation, de la Recherche et de la Formation, Service des statistiques.</p> <p>COMMUNAUTÉ FRANÇAISE DE BELGIQUE (1995-96 à 2006-2007). <i>Annuaire de l'enseignement de plein exercice et de promotion sociale</i>, ETNIC - Communauté française de Belgique.</p> <p>COMMUNAUTÉ FRANÇAISE DE BELGIQUE (2009). <i>Les indicateurs de l'enseignement</i>, ETNIC - Ministère de l'Éducation, de la Recherche et de la Formation, Service des statistiques.</p> |
|---|---|

- COMMUNAUTÉ FRANÇAISE DE BELGIQUE (2010). *Les indicateurs de l'enseignement*, ETNIC - Ministère de l'Éducation, de la Recherche et de la Formation, Service des statistiques.
- EUROPEAN AGENCY FOR DEVELOPMENT IN SPECIAL NEEDS EDUCATION (2006). *Éducation des personnes présentant des besoins particuliers en Europe : Prise en charge des besoins dans l'enseignement secondaire, Volume 2*. Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes présentant des besoins particuliers, Bruxelles.
- GOUPIL, G., TASSÉ, M. J., LANSON A., DORÉ, C. (1997). Élaboration de plan de transition pour des élèves du secondaire qui présentent une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 8(2), 129-142.
- KATSIYANNIS, A., ZHANG, D., WOODRUFF, N., DIXON, A. (2005). Transition Supports to Students with Mental Retardation : An Examination of Data from the National Longitudinal Transition Study 2. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 40(2), 109-116.
- NEECE, C. L., KRAEMER, B. R., BLACHER, J. (2009). Transition Satisfaction and Family Well Being among Parents of Young Adults with Severe Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(1), 31-43.
- TEST, D. W. (2008). Seamless Transition for All. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities (RPSD)*, 33(3), 98-99.
- TREMBLAY, P. (2004). *L'enseignement spécial : Pour quoi ? Pour qui ? Tout compte fait*, Conseil d'arrondissement de l'Aide à la jeunesse.
- TREMBLAY, P. (2007). Évaluation de la validité et de l'efficacité internes de l'enseignement spécialisé primaire de type 8 en Wallonie. *Éducation – Formation* – e-286, Nov. 2007.
- U.N.E.S.C.O. (1994), *Déclaration de Salamanque et Cadre d'action pour l'éducation et les besoins spéciaux*. Adoptés par la Conférence mondiale sur l'éducation et les besoins éducatifs spéciaux : accès et qualité, Salamanque, Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la Science et la Culture.
- WAGNER, M., NEWMAN, L., CAMETO, R., GARZA, N., LEVINE, P. (2005). *After high school : A first look at the post school experiences of youth with disabilities - A Report from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2)*. Office of Special Education Programs U.S. Department of Education.

RELATIONS À L'ÂGE ADULTE ENTRE LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET LEUR FRATRIE

Mariane Villeneuve, Georgette Goupil et Hubert Gascon

Les relations entre les membres d'une fratrie d'âge adulte, comprenant un membre qui présente une déficience intellectuelle (DI), ont été peu étudiées. Cet article décrit les principales conclusions des recherches disponibles à ce sujet. Il propose d'abord une description des conséquences de la DI sur la personne et sur sa famille. Ensuite, il définit la fratrie et son évolution de l'enfance à l'âge adulte. Il expose les avantages et les désavantages pour la fratrie. Enfin, il aborde les facteurs influençant les relations à l'intérieur de ce groupe fraternel.

La famille est un système complexe. En général, ce qui affecte un de ses membres influence aussi les autres. Ainsi, la naissance d'un enfant a des conséquences sur la vie de ses parents, de ses grands-parents et sur celle de ses frères et sœurs (Turnbull, Turnbull, Erwin et Soodak, 2006). La naissance d'un enfant ayant une DI touche, par conséquent, l'ensemble de sa famille et crée plusieurs défis lors des différents cycles de la vie familiale : la naissance, l'enfance, le passage vers l'adolescence puis vers l'âge adulte, la vieillesse des parents puis leur décès. Plusieurs recherches ont évalué l'influence de la présence d'un enfant présentant une DI sur ses parents (Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard et Bower, 2008). Peu d'études ont estimé les conséquences sur les autres relations familiales à l'âge adulte, notamment dans la fratrie (Orsmond et Seltzer, 2007). Pourtant, ces relations fraternelles ont des caractéristiques uniques

et différentes des rapports de l'enfant avec les parents : elles sont d'égal à égal et peuvent durer plus longtemps.

Cet article a pour objectif de décrire les principales études sur la fratrie adulte des personnes présentant une DI. Afin de mieux cerner ces relations, la première partie de cet article expose les conséquences de la DI à l'âge adulte, en situant les besoins en soutien de la personne. Après avoir présenté une définition générale de la fratrie et une brève description de son évolution au cours de la vie, la deuxième partie de l'article est consacrée à la fratrie des personnes ayant une DI. Elle cible plus particulièrement les conséquences pour les frères et sœurs ayant un développement typique ainsi que les facteurs qui influencent les relations. Les écrits scientifiques utilisés pour cet article ont été repérés à l'aide des bases de données *ProQuest*, *PsycArticles* (American Psychological Association), *PsycInfo* (Cambridge Scientific Abstracts), *SAGE*, *Francis*, *AgeLine*, *Google Advanced Scholar Search* et *Google Advanced Search*. Les descripteurs utilisés étaient : frère, sœur, déficience intellectuelle, adulte, relation, famille, sibling, intellectual disability, disability, mental retardation, adult, brother, sister, care giving, relationship et family. Ces études ont été publiées entre 1972 et 2010. Peu d'articles publiés

Mariane Villeneuve, Étudiante au doctorat en psychologie, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, Adresse électronique : villeneuve.mariane@courrier.uqam.ca; Georgette Goupil, Ph. D., Professeure au Département de psychologie, Université du Québec à Montréal; Hubert Gascon, Ph. D., Professeur au Département des sciences de l'éducation, Université du Québec à Rimouski.

après 2005 sont disponibles et il est parfois nécessaire de se référer à des recherches antérieures, telles les études classiques de Grossman (1972) et de Zetlin (1986).

LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET LA PERSONNE ADULTE

Le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, le DSM-IV-TR (American Psychological Association ou APA, 2003) estime le taux de prévalence de la DI à 1 %, dont environ 85 % présentent une DI légère. Les limitations intellectuelles et du comportement adaptatif, caractéristiques de la DI, ont plusieurs conséquences sur la vie de la personne présentant ce diagnostic (Schalock et al., 2010). En effet, les personnes ayant une DI complètent moins de diplômes ou de spécialisations menant à un emploi que la population en général et elles sont moins présentes sur le marché du travail. Lorsqu'elles occupent un emploi, elles sont généralement moins bien rémunérées (Hall et al., 2005; Statistique Canada, 2008). Leur faible revenu leur permet donc plus difficilement de devenir propriétaires d'une résidence (Hall et al., 2005). Bien que plusieurs adultes vivent dans un logement de manière autonome, certains ont plus de difficultés à y parvenir. Aux États-Unis, selon Fujiura (2010), la majorité (73,6 %) des personnes présentant une déficience habite chez un membre de leur famille. Des personnes ayant une DI et nécessitant un soutien, 37,9 % vivent dans une résidence tenue par une personne de 60 ans et plus (Fujiura, 2010). Pour certaines familles, des dispositions quant au transfert de la responsabilité de la personne devront être entreprises, étant donné le vieillissement des chefs de famille (Llewellyn, Balandin et Dew, 2008).

Les personnes présentant une DI éprouvent plus de problèmes de santé que celles qui n'ont pas de DI (Nehring, 2005). Ces difficultés peuvent être associées, dans certains cas, à des syndromes (exemple : problèmes cardiaques et syndrome de Down), à l'obésité ou aux effets secondaires de certains médicaments (Nehring, 2005 ; Van Schrojenstein Lantman-de Valk, 2005). Selon Dosen et Day (2001), de 30 à 40 % des adultes auraient également un diagnostic psychiatrique. À ce sujet, le DSM-IV-TR (APA, 2003) indique que la prévalence

des troubles mentaux comorbides semble de trois à quatre fois plus élevée que dans la population générale. Au cours des dernières décennies, l'espérance de vie des personnes ayant une DI s'est accrue. À titre indicatif, une étude australienne de Bittles et al. (2002) indique que l'espérance de vie médiane est respectivement de 74,0 ans, 67,6 ans et 58,6 ans pour les personnes ayant une DI légère, moyenne et sévère.

Les adultes présentant une DI ont généralement un réseau social peu étendu, ils peuvent donc ressentir de la solitude et de l'isolement (Fish, Rabidoux, Ober et Graff, 2006; Ministère de la Santé et des Services sociaux ou MSSS, 2001). Ils participent moins que les personnes n'ayant pas de déficience à des organisations de loisirs ou de travail. Cependant, selon l'étude de Seltzer, Floyd et al. (2005), les personnes présentant une DI légère ou un quotient intellectuel (QI) de moins de 85 ($N = 201$) indiquent avoir autant de visites d'amis et pouvoir se confier autant que les personnes sans DI. Les personnes présentant une DI vivent moins en couple et ont moins d'enfants en comparaison avec les personnes qui n'ont pas de déficience (Llewellyn et al., 2008; MSSS, 2001). Cette situation suggère qu'il y a alors moins de sources potentielles de soutien (Hall et al., 2005).

En raison de la sévérité de leur déficience, plusieurs adultes sont jugés inaptes et doivent bénéficier d'un régime de protection pouvant aller jusqu'à la curatelle (Heller, Caldwell et Factor, 2007). Depuis le début des années 1980, les politiques en faveur de l'intégration permettent aux personnes ayant une DI de demeurer dans leur milieu de vie naturel, ce qui a eu pour effet d'augmenter les responsabilités des familles (MSSS, 2001).

L'influence de la déficience intellectuelle sur la famille

Vivre avec un enfant ayant une déficience est une expérience qui diffère d'une famille à l'autre. Les caractéristiques de la personne et celles de la famille modulent cette situation (Heller, Janicki et Hammel, 2002; Turnbull et al., 2006). La déficience entraîne des conséquences pour tous les sous-systèmes de la famille : le couple, les parents, la fratrie et la famille élargie. En effet, la déficience influence à la fois le développement de la personne et les interactions au

sein de sa famille. Turnbull et al. (2006) soulignent les effets de la présence d'une personne présentant une DI sur les différentes fonctions de la famille, entre autres, aux plans des relations affectives, des soins quotidiens, de la socialisation et des loisirs. Ils indiquent également la complexité d'évaluer ces conséquences de la déficience sur les sous-systèmes de la famille. Les différentes études à ce sujet démontrent que les conséquences peuvent être positives, négatives, neutres ou mixtes (Turnbull et al., 2006).

Le rôle de la famille change avec l'évolution de la société. La diminution des naissances entraîne la réduction de la famille élargie et, par conséquent, celle du nombre de personnes soutenant la famille. L'augmentation des divorces, la plus grande mobilité géographique des familles et l'accroissement des femmes sur le marché du travail ont aussi une influence sur le réseau de soutien social (Dwyer, 1995). Le maintien dans leur famille des personnes ayant une DI et l'espérance de vie accroissent les responsabilités des parents (Janicki, Dalton, Henderson et Davidson, 1999; MSSS, 2001). En vieillissant, plusieurs parents espèrent que la fratrie prendra leur relève lorsqu'ils ne seront plus en mesure de répondre aux besoins de leur enfant ayant une DI (Conseil consultatif national sur le troisième âge, 2004; Lacasse-Bédard, 2009). Bigby (1998) indique d'ailleurs que dans la majorité des cas, c'est ce qui se produit. Cependant, Lacasse-Bédard (2009) précise que les parents ne mettent à contribution la fratrie qu'en dernier recours ou en appoint lors de problèmes ponctuels.

LA FRATRIE DE LA PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Définition de la fratrie et évolution des relations au cours de la vie

Selon Cicirelli (1995), les relations fraternelles se définissent comme étant « *La somme des rapports (échanges physiques, verbaux et non verbaux) entre deux personnes nées des mêmes parents. Ces relations incluent aussi les connaissances, les perceptions, les attitudes, les croyances et les sentiments que chacune de ces personnes a en regard de l'autre. La fratrie débute à l'instant où l'un de ses membres devient conscient de l'autre et elle*

se termine au moment du décès » (traduction libre, pp. 45-46).

Dans les sociétés industrialisées, la fratrie peut aussi être identifiée par un critère légal et inclure les enfants des parents adoptifs (Cicirelli, 1994, 1995). Les frères et les sœurs partagent une longue histoire d'expériences familiales et personnelles (Cicirelli, 1991). Les fonctions de la fratrie évoluent aussi au cours de la vie (Turnbull et al., 2006). Durant l'enfance, ces relations facilitent le processus de socialisation et favorisent l'apprentissage du partage, préparant ainsi les enfants à répondre aux exigences du monde extérieur. Les relations entre les jeunes enfants sont alors intenses et quotidiennes. À l'adolescence, les échanges diminuent et sont parfois marqués par la rivalité. À l'âge adulte, les frères et les sœurs ont généralement moins de contacts. Néanmoins, ils restent disponibles les uns envers les autres, surtout en période de crise. La proximité géographique, les responsabilités personnelles et les intérêts communs conditionnent ces relations dans les moments difficiles. Finalement, la vieillesse resserre parfois les relations fraternelles, particulièrement lorsque les enfants quittent la maison ou qu'un conjoint décède. Tant pour la période de l'enfance, de l'adolescence que de l'âge adulte, la famille demeure la toile de fond des relations dans la fratrie.

Études sur la fratrie de la personne ayant une DI au cours de l'enfance

Les études sur la fratrie d'une personne ayant une DI concernent surtout les relations durant l'enfance (Fahey, 2005; Rossiter et Sharpe, 2001). Au cours des années 1970 et 1980, les premières recherches sur cette question ont d'abord évalué les conséquences négatives chez les enfants, par exemple, la diminution de l'attention parentale (Lobato, 1983). Puis, dans les années 1990, les chercheurs se sont penchés sur l'adaptation positive des membres de la fratrie (Dykens, 2005). Toutefois, les recherches dans ce secteur se heurtent à de nombreux écueils méthodologiques rendant difficile la formulation de conclusions fermes, car de nombreuses variables intermédiaires influencent ces relations. Ces variables concernent à la fois la fratrie, la famille, le couple et la personne ayant une DI (Turnbull et al., 2006). Ainsi, si l'enfant présentant une DI a une bonne santé, de bonnes relations avec

sa fratrie et vit dans une famille unie, le risque d'expériences défavorables est plus faible.

Rossiter et Sharpe (2001) ont effectué une méta-analyse de 25 études dans le but de vérifier s'il existe un effet général, négatif ou positif, d'avoir un frère ou une sœur présentant une DI. Il est à noter que parmi ces 25 études, seules deux incluaient des participants adultes. En comparant des fratries dont un membre présente une DI et des fratries présentant un développement typique, ils ont observé une prédominance des effets négatifs sur les bénéfiques. La taille de l'effet se révèle toutefois peu élevée ($d = -.06$). Ces conséquences négatives se manifestent par de la dépression, des problèmes de comportements internalisés et externalisés et de l'anxiété. Mulroy et al. (2008) ont questionné les parents de 186 enfants présentant un syndrome de Down concernant les avantages et les inconvénients pour la fratrie de vivre avec un frère ou une sœur qui présente une déficience. À la question sur la présence de désavantages, 16 familles ne se prononcent pas. Des 170 familles restantes, 74,7 % ($n = 127$) indiquent que la déficience engendre des désavantages pour la fratrie, par exemple, des contraintes de temps, des occasions réduites de socialisation et une acceptation difficile par les pairs. À une question similaire sur la présence des avantages, 20 familles ne se prononcent pas. Parmi les 166 familles restantes, 79,5 % ($n = 132$) décrivent des avantages tels l'apprentissage de la tolérance et le développement de qualités personnelles.

À partir d'une étude auprès de 151 parents, Williams, Piamjariyakul, Graff et Stanton (2010) tirent des conclusions similaires. Ces parents ont répondu à des questions ouvertes sur leurs perceptions des effets de la déficience sur le bien-être de la fratrie. Parmi les 363 thèmes de réponses identifiées lors de l'analyse de contenu, 61,1 % concernent le risque de conséquences négatives pour la fratrie, 37,2 % concernent des effets positifs et 1,7% l'absence d'effets.

Les conclusions de ces différentes études ont amené les chercheurs à formuler diverses recommandations pour le bien-être des fratries. Ainsi, les parents doivent considérer les inquiétudes des enfants au sujet de la déficience de leur frère ou de leur sœur afin de favoriser le développement harmonieux de la

famille (Blasco, Johnson et Palomo-Gonzalez, 2008). Les enfants craignent souvent d'être identifiés par leurs pairs comme étant le frère ou la sœur d'une personne ayant une déficience. Les autres inquiétudes les plus fréquentes des enfants concernent la gêne que suscitent l'apparence ou le comportement de la personne présentant une DI, les appréhensions quant aux soins à lui offrir, la culpabilité d'avoir un développement typique, la solitude, les peurs quant au futur et le ressentiment du peu de temps qui leur est accordé par leurs parents (Blasco et al., 2008). Certains enfants ressentent même une pression les forçant à mieux réussir. Ils croient ainsi pouvoir compenser la déficience de leur frère ou de leur sœur (Blasco et al., 2008; Llewellyn et al., 2008). Kersh (2007) indique que les inquiétudes des frères et des sœurs peuvent aussi être vues comme une adaptation à la DI. Ces enfants vont souvent tenter de s'ajuster aux demandes de soins en offrant plus de soutien à la famille. Toutes ces inquiétudes varient d'une fratrie à l'autre (Marsh, 1992).

La fratrie adulte

Les études sur les fratries adultes ont porté sur divers thèmes. Certaines ont tenté de cerner les effets de la DI sur des aspects de la personnalité ou sur les conditions de vie de la fratrie. Ainsi, des chercheurs ont voulu connaître les conséquences sur le niveau de dépression, d'anxiété ou sur les choix de carrière de la fratrie (Burton et Parks, 1994; Fahey, 2005). D'autres études sur les fratries adultes se sont davantage penchées sur les facteurs médiateurs du soutien de la fratrie tels que l'influence du sexe des frères et des sœurs, l'âge et le vieillissement des parents, la santé de la mère ou la proximité des lieux de résidence. (Krauss, Seltzer, Gordon et Friedman, 1996; Orsmond et Seltzer, 2000). Cette partie du texte aborde d'abord les études ayant évalué les effets de la DI sur la fratrie, puis les facteurs qui influencent les relations dans ces fratries adultes.

Les conséquences pour la fratrie adulte

Le Tableau 1 résume 13 recherches recensées ayant évalué les conséquences pour la fratrie adulte d'avoir un frère ou une sœur ayant une DI. Seules les études ayant les frères et les sœurs comme objet d'étude principal sont incluses dans ce Tableau. Présentées selon l'ordre chronologique, les études proviennent

des États-Unis ($n = 11$), d'Australie ($n = 1$) et de France ($n = 1$). L'âge des frères et sœurs se situe entre 16 et 85 ans et le nombre de participants varie de 10 à 329. Il est à noter que trois de ces études ont été menées auprès de frères et de sœurs de personnes ayant un syndrome de Down. Il est donc difficile de généraliser leurs résultats, car les différentes

conditions entraînent des caractéristiques particulières (Schalock et al., 2010; Tassé et Morin, 2003). Les études sont de type qualitatif ou quantitatif et utilisent principalement des entrevues et des questionnaires. Les conséquences observées dans les études sont à la fois positives et négatives.

Tableau 1

Études traitant des conséquences d'être le frère ou la sœur d'une personne présentant une déficience

Auteurs, pays et objectifs	Méthode : Participants (P) Instruments (I)	Résultats principaux : Conséquences sur les F/S de la personne ayant une DI
Grossman (1972), États-Unis. Comparer l'expérience d'être le F/S d'une personne ayant une DI ou un développement typique.	(P) 83 F/S d'une personne ayant une DI et 66 F/S d'une personne ayant un développement typique. (I) Entrevue semi-structurée, <i>Wechsler Adult Intelligence Scale</i> , <i>Information Test</i> et <i>Anxiety Questionnaire</i> .	Positives (44,6 % des participants) : compréhension, tolérance, compassion, sensibilité, détermination et appréciation de leur propre santé. Négatives (45,8 %) : honte, colère, culpabilité, moins d'attention parentale et perturbations familiales. Pas d'effets (9,6 %).
Cleveland et Miller (1977), États-Unis. Déterminer l'influence de la personne ayant une DI sur l'adaptation et l'engagement de ses F/S.	(P) 90 F/S, âgés de 25 à 66 ans, de personnes ayant une DI. (I) Questionnaire élaboré par les auteurs.	En majorité, les F/S d'une personne ayant une DI indiquent une adaptation positive face à la situation et pas d'influence sur la vie adulte. Les sœurs notent plus de choix de carrière en relation d'aide que les frères.
Zetlin (1986), États-Unis. Différencier les types de relations dans les fratries des personnes ayant une DI.	(P) 74 F/S, âgés de 23 à 60 ans, de 35 adultes ayant une DI légère. (I) Observation participante.	Les conséquences sont positives et négatives, selon les types de relations dans la fratrie, telle une forte estime de soi, un sentiment d'obligation, du ressentiment ou de la jalousie.
Wilson, McGillivray et Zetlin (1992), Australie. Étudier les relations dans les fratries des personnes ayant une DI.	(P) 30 F/S, âgés de 16 à 55 ans, de 22 personnes ayant une DI. (I) Entrevue semi-structurée et structurée et le <i>Edward Schaefer Sibling Behavior Inventory</i> .	Négatives : les F/S ressentent un inconfort avec leurs pairs, dû au manque d'autonomie de la personne ayant une DI. Cet inconfort diminue avec le temps.
Burton et Parks (1994), États-Unis. Comparer l'estime de soi, le lieu de contrôle et les aspirations de carrière des F/S de personnes ayant une déficience (incluant une DI) et des F/S de personnes ayant un développement typique.	(P) 30 F/S d'une personne ayant diverses déficiences, dont une DI et 30 F/S de personnes ayant un développement typique, âgés entre 18 et 23 ans. (I) <i>Sibling Demographic and Background Questionnaire</i> , <i>Rosenberg Self-Esteem Scale</i> , <i>Rotter Internal-External Locus of Control Scale</i> et <i>Sibling Evaluation Questionnaire</i> .	Positives : Les F/S d'une personne ayant une DI se disent responsables, tolérants, positifs dans leurs relations humaines, ont le sens de l'humour et de la flexibilité. Négatives : embarras, culpabilité, isolement et inquiétudes quant au futur. Estime de soi : pas de différence entre les groupes. Meilleure estime lorsque la déficience est visible. Lieu de contrôle : plus il est interne, plus les conséquences sont positives. Aspirations de carrière : pas de différence significative entre les groupes

Auteurs, pays et objectifs	Méthode : Participants (P) Instruments (I)	Résultats principaux : Conséquences sur les F/S de la personne ayant une DI
Griffiths et Unger (1994), États-Unis. Déterminer comment les perceptions face à la personne ayant une DI, aux soins et au fonctionnement familial influencent la planification future.	(P) 41 dyades de F/S, âgés de 17 à 50 ans, et de parents de personnes ayant une DI. (I) Questionnaire élaboré par les auteurs sur la planification pour le futur.	Les F/S d'une personne ayant une DI indiquent davantage de pessimisme, de détresse au plan familial et de stress en regard des soins à apporter à la personne ayant une DI que leurs propres parents.
Scelles (1997), France. Expliquer le sens du choix d'une profession médico-sociale pour les F/S d'une personne ayant une déficience (incluant la DI).	(P) Nombre de participants non spécifié. (I) Entretiens de recherche et écrits recueillis auprès d'adultes ayant des F/S avec diverses déficiences, dont la DI.	Choix de carrière : Ils choisissent plus souvent une carrière médico-sociale. Peut être un moyen d'alléger leur culpabilité d'être sans handicap, de prendre une distance face à la personne ayant une déficience, de s'identifier aux professionnels ou à leurs parents, de poursuivre une relation gratifiante connue dans l'enfance ou de soigner la personne ayant une DI.
Seltzer, Greenberg, Krauss, Gordon et Judge (1997), États-Unis. Comparer les F/S d'une personne ayant une DI et les F/S d'une personne ayant un trouble de santé mentale sur leurs choix de vie, leurs relations fraternelles et leur bien-être psychologique.	(P) 329 F/S, âgés entre 21 et 63 ans, d'une personne ayant une DI (40 % syndrome de Down) et 61 F/S d'une personne ayant un trouble de santé mentale. (I) Questionnaire élaboré par les auteurs et le <i>Positive Affect Index</i> .	87,4 % des F/S d'une personne ayant une DI voient leur expérience comme surtout positive et 52,6 % des F/S d'une personne ayant un trouble de santé mentale perçoivent cette expérience comme étant surtout négative. Choix de vie : les F/S de personnes ayant une DI indiquent davantage des conséquences sur leurs choix de vie que les F/S de personnes ayant un trouble de santé mentale. Bien-être psychologique : meilleur lorsque les F/S ont des relations fraternelles plus intimes.
Fahey (2005), États-Unis. Comparer le risque d'anxiété et de dépression chez les F/S d'une personne ayant une DI et chez les F/S d'une personne ayant un développement typique.	(P) 58 F/S d'une personne ayant une DI et 58 F/S de personnes ayant un développement typique. (I) <i>Beck Depression Inventory Second Edition</i> , <i>Beck Anxiety Inventory</i> , <i>Coping Inventory for Stressful Situations</i> et <i>Questionnaire of Resources and Stress-Friedrich Edition</i> .	Positives : les F/S d'une personne ayant une DI vivent moins d'anxiété et de dépression que les F/S d'une personne ayant un développement typique. Ils sont aussi moins enclins à utiliser de mauvaises stratégies d'adaptation. Ce sont des individus résilients.
Hodapp et Urbano (2007), États-Unis. Comparer les relations dans les fratries où il y a une personne ayant une DI ou de l'autisme.	(P) 284 F/S d'une personne ayant une DI (syndrome de Down) et 176 F/S d'une personne ayant de l'autisme. Ils sont âgés de 18 à 85 ans. (I) <i>Adult Sibling Questionnaire</i> .	Positives : les deux groupes notent des conséquences positives. Les F/S d'une personne ayant une DI se disent en meilleure santé et indiquent moins de symptômes dépressifs que les F/S d'une personne ayant de l'autisme.
McGraw et Walker (2007), États-Unis. Décrire le lien entre les perceptions des femmes face à elle-même et face à leurs F/S ayant une déficience (incluant la	(P) 10 femmes, âgées de 21 à 82 ans, ayant un F/S ayant diverses déficiences, dont la DI. (I) Entrevue d'approche « <i>conversational partner</i> ».	Pour s'évaluer comme étant de bonnes sœurs, elles décrivent leurs F/S ayant une déficience comme étant normaux, mettent l'accent sur leurs occasions de croissance personnelle, minimisent leurs sacrifices personnels et acceptent que les soins soient surtout offerts par des femmes.

Auteurs, pays et objectifs	Méthode : Participants (P) Instruments (I)	Résultats principaux : Conséquences sur les F/S de la personne ayant une DI
DI en lien avec les systèmes sociaux.		
Orsmond et Seltzer (2007), États-Unis. Comparer les relations dans les fratries de personnes ayant une DI ou de l'autisme quant à l'effet du genre et aux facteurs prédictifs des relations fraternelles.	(P) 77 F/S, âgés entre 21 et 56 ans, d'une personne ayant un syndrome de Down et 77 F/S d'une personne ayant de l'autisme. (I) Questionnaire élaboré par les auteurs sur les relations fraternelles et les conséquences de la personne ayant une DI sur ses F/S.	Plus de conséquences sur la vie des sœurs de femmes ayant une DI, en comparaison aux frères de femmes ayant une DI.
Taylor, Greenberg, Seltzer et Floyd (2008), États-Unis. Comparer trois groupes de F/S (DI, santé mentale et développement typique) sur leur type de relations fraternelles et leur bien-être psychologique.	(P) F/S de personnes ayant une DI légère ($n = 268$), un trouble de santé mentale ($n = 83$) ou un développement typique ($n = 791$). (I) Questionnaires sur les relations fraternelles et familiales, <i>Center for Epidemiological Studies–Depression Scale</i> , <i>Ryff's Psychological Well-Being Measure</i> et le <i>Big Five</i> .	Lieu de résidence : par rapport au groupe contrôle, les F/S d'une personne ayant une DI sont plus susceptibles de vivre dans le même État que la personne ayant une DI. Mariage et avoir des enfants : pas de différences entre les groupes.

Note. F/S : frère(s) et/ou sœur(s)

Les relations dans la fratrie adulte

Peu d'études examinent les relations dans la fratrie adulte lorsqu'un membre présente une DI (Doody, Hastings, O'Neill et Grey, 2010; Orsmond et Seltzer, 2000; Seltzer, Floyd et al., 2005). Les études sur la fratrie s'intéressent généralement aux relations affectives (exemples : empathie, engagement) et aux relations fonctionnelles (exemples : soutien financier, préparation des repas, transport) dans la fratrie (Seltzer, Begun, Seltzer et Krauss, 1991).

Les liens affectifs et fonctionnels dans les fratries où une personne présente une DI semblent se développer de manière différente que dans les familles où il n'y a pas de déficience. Les frères et les sœurs ayant un développement typique offrent plus de soutien à la personne présentant une DI en comparaison au soutien offert par la personne présentant une DI aux autres membres de la fratrie. Par conséquent, les relations sont donc moins réciproques que dans les fratries typiques (Seltzer et Krauss, 1993; Zetlin, 1986). L'étude de Pruchno, Patrick et Burant (1996) s'intéresse à la perception

des relations entre leurs enfants qu'ont 838 mères de plus de 50 ans d'une personne présentant une schizophrénie ($n = 351$) ou une DI ($n = 487$). Elle révèle que 84,6 % des fratries ont des relations qualifiées de bonnes ou d'excellentes par les mères. Toutefois, les résultats ne font pas la distinction entre les fratries d'une personne présentant une DI et celles d'une personne présentant une schizophrénie. Taylor, Greenberg, Seltzer et Floyd (2008) observent que les frères et les sœurs d'une personne présentant une DI légère ($N = 268$) sont plus souvent en contact avec ces derniers en comparaison aux fratries ayant un développement typique. Ils indiquent cependant que les relations sont plus de nature fonctionnelle qu'affective.

Les frères et les sœurs de personnes présentant une DI sont sensibilisés dès l'enfance à un rôle futur d'aidant naturel (Seltzer, Greenberg, Orsmond et Lounds, 2005). Très tôt, ils sont exposés à répondre à des besoins spéciaux liés à la DI et sont nombreux à évaluer cette situation comme ayant une influence sur eux (Seltzer, Greenberg, Krauss, Gordon et Judge, 1997). Malgré cette sensibilisation, certaines recherches indiquent que les frères et les sœurs

adultes offrent peu de soutien (Pruchno et al., 1996). D'autres, au contraire, rapportent un soutien important (Krauss et al., 1996; Seltzer et Krauss, 2000). Ainsi dans une étude menée auprès de 140 frères et sœurs adultes, Krauss et al. (1996) indiquent des contacts téléphoniques hebdomadaires ou plus fréquents pour 30 % des fratries et des visites au moins hebdomadaires pour 41 % d'entre elles. La cohabitation, hors du foyer parental, est un enjeu pour ces adultes. Selon Krauss et al. (1996) 36 % des fratries ayant des plans pour le futur désirent cohabiter. Dans une étude subséquente, Seltzer et Krauss (2000) rapportent que 19 % des fratries expriment ce désir. Plusieurs facteurs sont susceptibles d'influencer les relations entre les frères et les sœurs à l'âge adulte; ils seront brièvement décrits.

Proximité géographique des lieux de résidence

Selon certains auteurs, les relations affectives et fonctionnelles sont plus fréquentes lorsque les frères et les sœurs habitent ensemble, ont cohabité ou lorsqu'ils résident près les uns des autres (Greenberg, Seltzer, Orsmond et Krauss, 1999; Orsmond et Seltzer, 2007). Par contre, d'autres études n'ont pas révélé de relations entre la proximité géographique et l'implication de la fratrie (Krauss et al., 1996; Pruchno et al., 1996).

Sexe des frères et des sœurs

Les femmes ont des relations plus personnelles que les hommes avec la personne présentant une DI. Elles rapportent partager plus de rencontres et de conversations. Elles éprouvent également plus de sentiments positifs à leur égard et offrent plus d'aide (Grossman, 1972; Kersh, 2007; Orsmond et Seltzer, 2000). Krauss et al. (1996) ont choisi un échantillon de 48 frères et 92 sœurs ($N = 140$) qui expriment avoir des plans pour l'avenir concernant la personne présentant une DI. De ce nombre, 36 % ont l'intention de cohabiter et 64 % n'ont pas cette intention. De ceux planifiant la cohabitation, 75 % sont des femmes. Les femmes ayant des sœurs présentant une DI sont plus nombreuses à planifier la cohabitation que les autres dyades.

Les fratries de même sexe se soutiennent davantage, ont moins de conflits et tissent de meilleurs liens (Heller et Kramer, 2009; Krauss et al., 1996).

Cependant, l'étude de Lacasse-Bédard (2009) indique que le soutien est davantage offert par les frères. Toutefois, la composition des familles, la proximité géographique et le nombre de participants ($N = 10$) de cette étude peuvent expliquer ce résultat. Le sexe de la personne ayant une DI est donc une caractéristique qui peut influencer les relations avec sa fratrie. Ainsi, selon Orsmond et Seltzer (2000), les hommes sont moins positifs face à leurs sœurs présentant une DI. En effet, ils ressentent plus d'inquiétudes et perçoivent leur implication de façon moins positive. Ils ont aussi des relations plus distantes avec leurs sœurs.

Responsabilités personnelles de la fratrie

Certaines recherches ont cherché à comprendre l'influence des obligations personnelles, comme le mariage ou le travail, sur l'implication de la fratrie auprès de la personne ayant une DI. Les résultats de ces études sont contradictoires. Ainsi, Greenberg et al. (1999) notent que lorsque la fratrie a des enfants de moins de 18 ans à la maison, cela réduit les relations avec la personne ayant une DI. Orsmond et Seltzer (2007) constatent aussi, dans leur étude menée auprès de 77 frères et sœurs de personnes ayant un syndrome de Down, que le fait qu'ils soient parents diminue les relations. Dans son étude auprès de frères et de sœurs d'une personne présentant un syndrome de Down, Lacasse-Bédard (2009) indique que les obligations familiales ou professionnelles expliquent que la fratrie peut ne pas être intéressée à assumer la garde complète de la personne suite au décès des parents. Par contre, Krauss et al. (1996) n'observent pas d'influence des responsabilités personnelles dans le désir de cohabiter des frères et sœurs. Orsmond et Seltzer (2007) notent également qu'une scolarisation élevée chez la fratrie corrèle avec moins d'implication dans les relations avec la personne ayant un syndrome de Down.

Passage du temps

Selon Orsmond et Seltzer (2000), la proximité affective ressentie envers la personne présentant une DI augmente avec le temps. Ces mêmes auteurs précisent que les activités partagées augmentent également avec le temps, en lien avec le déclin de la santé de la mère. Dans une étude menée auprès de 284 frères et sœurs d'une personne présentant un syndrome de Down, âgés entre 18 et 73 ans, Hodapp

et Urbano (2007) observent aussi une augmentation des relations avec l'âge. Toutefois, ils notent le cas particulier des personnes de 30 ans et plus, dont le frère ou la sœur présentant une DI a moins de 30 ans. Dans ce cas, la qualité des relations est moins bonne.

Selon Heller et Kramer (2009), le vieillissement de la famille encourage la fratrie à planifier ses responsabilités futures à l'égard de la personne présentant une DI. Encore là, les résultats ne sont pas les mêmes d'une étude à l'autre. En effet, Lacasse-Bédard (2009) indique que le décès d'un parent dissuade souvent l'autre parent d'entreprendre cette planification, étant donné les efforts demandés et l'énergie diminuée du parent.

Caractéristiques de la famille d'origine de la fratrie

Plusieurs caractéristiques familiales peuvent avoir un effet sur les relations dans la fratrie. Évaluant les relations de 46 femmes avec leur frère ou sœur ayant une déficience de moyenne à profonde, Begun (1989) observe que plus l'écart d'âge entre ces femmes et la personne présentant une DI est grand, moins il y a de conflits dans la fratrie. Krauss et al. (1996) en arrivent à ce même constat. Lacasse-Bédard (2009) ainsi que Krauss et al. (1996) expliquent que dans les fratries comptant plus de membres, les relations sont meilleures et plus de soutien est observé. Selon Greenberg et al. (1999), des liens familiaux forts, des échanges positifs entre les frères et les sœurs à l'adolescence et une bonne relation avec la mère augurent d'un plus grand soutien affectif de la part de la personne présentant un développement typique. Seltzer et al. (1997) concluent que les adultes témoignent d'un meilleur bien-être psychologique lorsqu'ils partagent des relations plus proches avec leur frère ou leur sœur présentant une DI. Kersh (2007) indique également que le climat familial est un facteur ayant une influence importante sur la relation à l'intérieur de la fratrie.

Les parents influencent aussi les relations au sein de la fratrie. Selon Orsmond et Seltzer (2000), si la santé de la mère est fragile ou si elle décède, les frères et les sœurs cohabiteront davantage et partageront ensemble plus d'activités. Selon Zetlin (1986) ainsi que Griffiths et Unger (1994), les

attentes des parents influencent cette implication. En effet, si les parents attendent de leur enfant un engagement significatif auprès de son frère ou de sa sœur, celui-ci sera plus porté à le faire. Rimmerman et Raif (2001), dans une étude menée auprès de deux groupes de fratries, l'un ayant une personne avec une DI ($N = 76$) et l'autre sans ($N = 69$), notent que la fréquence des contacts n'est pas influencée par la cohésion familiale, mais que le soutien affectif des fratries avec une personne ayant une déficience est meilleur lorsque la famille a une bonne cohésion.

Autres caractéristiques de la personne présentant une DI

Selon Orsmond et Seltzer (2007), plus la personne présentant une DI est autonome, plus de contacts sont partagés dans la fratrie. Selon Begun (1989), les relations avec une personne plus autonome ressemblent davantage, en termes de sentiments, d'interactions et de rôles, aux relations entre les frères et les sœurs ayant un développement typique et permettent une plus grande réciprocité des interactions affectives. La fréquence et la gravité des problèmes de comportement de la personne présentant une DI affectent aussi négativement les relations (Hodapp et Urbano, 2007; Pruchno et al., 1996).

Disponibilité des services

Peu d'études ont évalué les effets du soutien formel sur la participation de la fratrie dans l'aide à la personne adulte ayant une DI. Cependant, plusieurs constatent que le soutien à une personne ayant une déficience repose sur toute sa famille. Ayant observé que la plupart des frères ou sœurs d'une personne ayant une DI maintiennent des contacts réguliers, Seltzer et al. (1997) proposent que les services reconnaissent l'apport important de la fratrie et ses besoins en soutien et en information. Ces auteurs recommandent que les pourvoyeurs de services évaluent ce que signifie la déficience pour la fratrie de manière à estimer quel rôle cette fratrie voudrait assumer dans le futur. Ils proposent également que, si la relation se révèle négative, les services offrent des interventions visant le développement d'interactions positives entre la fratrie et la personne ayant une DI. En effet, les relations fraternelles ne sont pas statiques et peuvent se modifier avec le temps. L'étude de Lacasse-Bédard (2009) indique

d'ailleurs qu'une utilisation élevée de services formels suscite plus d'engagement à planifier le futur de la part des parents.

CONCLUSION

Il n'est pas simple de dégager un portrait clair des conséquences de la DI sur la fratrie puisque de nombreuses variables influencent les relations, notamment la taille des familles, le genre, l'âge des fratries ou la proximité géographique (Blasco et al., 2008). En ce qui a trait aux effets à court terme, les études mettent en évidence la gêne des enfants à l'égard de leur frère ou de leur sœur ayant une DI. À plus long terme, les études indiquent l'appréciation de la différence et les occasions de croissance personnelle. Une étude d'Orsmond et Seltzer (2007) suggère que vivre dans une famille dont un membre présente une DI a aussi des effets positifs qui perdurent dans le temps. Seltzer et al. (1997) indiquent que les adultes rapportent leur expérience comme étant surtout positive dans 87,4 % des cas. Fahey (2005) souligne également que les frères et les sœurs d'une personne présentant une DI ne sont pas plus à risque de présenter de l'anxiété ou de la dépression. Ils seraient plutôt des individus résilients ayant de bonnes capacités d'adaptation.

Plusieurs raisons soutiennent l'intérêt d'approfondir l'étude des relations fraternelles à l'âge adulte dans les familles où un membre présente une DI. Premièrement, les personnes ayant une DI vivent majoritairement avec leur famille ou sous sa

supervision (Fujiura, 2010). Ensuite, plusieurs parents supposent qu'un autre de leurs enfants prendra la relève lorsqu'ils ne seront plus en mesure de veiller au bien-être de celui présentant une DI (Conseil consultatif national sur le troisième âge, 2004; Lacasse-Bédard, 2009). Certains changements sociaux, tels que les orientations politiques en faveur de l'intégration, soulignent également l'importance d'adapter les services pour qu'ils correspondent aux besoins des familles, entre autres au vieillissement et à l'éventuel transfert de la responsabilité de la personne ayant une DI des parents vers une autre personne (Richard et Maltais, 2007). À ce sujet, bien qu'il soit possible que la fratrie désire prendre la relève des parents, il est également envisageable que celle-ci ne veuille pas assumer cette responsabilité. Malgré ces enjeux, les études sur le sujet sont peu nombreuses et proviennent surtout des États-Unis.

Plusieurs questions restent donc sans réponse : quels sont les besoins de soutien des fratries ? Prévoient-elles prendre la relève lorsque leurs parents ne seront plus en mesure de veiller au bien-être de la personne présentant une DI ? Quels rôles anticipent-elles jouer dans le futur de leur frère ou de leur sœur ? Comment envisagent-elles le vieillissement parallèle de leur frère ou de leur sœur et celui de leurs parents ? Quelle est l'influence de la personne présentant une DI sur le cours de la vie des membres de sa fratrie ? Est-ce que l'acceptation de la DI par les parents a une influence sur la perception de cette déficience par la fratrie ? De nouvelles recherches sur ces questions permettraient une meilleure compréhension de la dynamique de ces familles.

RELATIONSHIPS BETWEEN ADULTS WITH AN INTELLECTUAL DISABILITY AND THEIR SIBLINGS

There has been limited research on the relationships between members of an adult sibship in which one member has an intellectual disability (ID). This article describes the main research findings available on this subject. It first proposes a description of the consequences of ID on the individual and their family. Then, it describes the development of the sibship from childhood to adulthood. The advantages and disadvantages of having a sibling with an ID are outlined. Finally, the article discusses factors influencing the relationship between siblings.

BIBLIOGRAPHIE

- AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION (2003). *DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4e édition, texte révisé ed.). Paris, France: Masson.
- BEGUN, A. L. (1989). Sibling relationships involving developmentally disabled people. *American Journal on Mental Retardation*, 93, 566-574.
- BIGBY, C. (1998). Parental substitutes? The role of siblings in the lives of older people with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 29, 3-21.
- BITTLES, A. H., PETTERSON, B. A., SULLIVAN, S. G., HUSSAIN, R., GLASSON, E. J., MONTGOMERY, P. D. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *Journal of Gerontology*, 57A, 470-472.
- BLASCO, P. A., JOHNSON, C. P., PALOMO-GONZALEZ, S. A. (2008). Supports for families of children with disabilities. In P. J. Accardo (Ed), *Capute and Accardo's neurodevelopmental disabilities in infancy and childhood : Neurodevelopmental diagnosis and treatment 3rd ed.* (pp. 775-801). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- BURTON, S. L., PARKS, A. L. (1994). Self-esteem, locus of control, and career aspirations of college-age siblings of individuals with disabilities. *Social Work Research*, 18, 178-185.
- CICIRELLI, V. G. (1991). Sibling relationships in adulthood. *Marriage & Family Review*, 16, 291-310.
- CICIRELLI, V. G. (1994). Sibling relationships in cross-cultural perspective. *Journal of Marriage & the Family*, 56, 7-20.
- CICIRELLI, V. G. (1995). Strengthening sibling relationships in the later years. In G. C. Smith, S. S. Tobin, E. A. Robertson-Tchabo, P. W. Power (Eds.). *Strengthening Aging Families: Diversity in Practice and Policy* (pp 45-60). Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- CLEVELAND, D. W., MILLER, N. (1977). Attitudes and life commitments of older siblings of mentally retarded adults: An exploratory study. *Mental Retardation*, 15, 38-41.
- CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE (2004). *Vieillir avec une déficience intellectuelle. Série Aînés en marge*. Ottawa, Canada: Gouvernement du Canada.
- DOODY, M. A., HASTINGS, R. P., O'NEILL, S., GREY, I. M. (2010). Sibling relationships in adults who have siblings with or without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 224-231.
- DOSEN, A., DAY, K. (2001). Epidemiology, etiology, and presentation of mental illness and behavior disorders in persons with mental retardation. In A. Dosen, K. Day. (Eds.), *Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation* (pp. 3-24). Washington, DC : American Psychiatric Press.
- FAHEY, A. (2005). Psychological adjustment of siblings of adults with and without mental retardation. *Dissertation Abstracts International*, 66(5-B).
- FISH, T. R., RABIDOUX, P., OBER, J., GRAFF, V. L. W. (2006). Community literacy and friendship model for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation*, 44, 443-446.

- FUJIURA, G. T. (2010). Aging families and the demographic of family financial support of adults with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 20, 241-250.
- GREENBERG, J. S., SELTZER, M. M., ORSMOND, G. I., KRAUSS, M. W. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric Services*, 50, 1214-1219.
- GRIFFITHS, D. L., UNGER, D. G. (1994). Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation. *Family Relations*, 43, 221-227.
- GROSSMAN, F. K. (1972). *Brothers and sisters of retarded children: An exploratory study*. Oxford, England: Syracuse University Press.
- HALL, I., STRYDOM, A., RICHARDS, M., HARDY, R., BERNAL, J., WADSWORTH, M. (2005). Social outcomes in adulthood of children with intellectual impairment: Evidence from a birth cohort. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 171-182.
- HELLER, T., CALDWELL, J., FACTOR, A. (2007). Aging family caregivers: Policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 136-142.
- HELLER, T., JANICKI, M., HAMMEL, J. (2002). *Promoting healthy aging, family support and age friendly communities for person aging with developmental disabilities: Report of the 2001 invitational research symposium on aging with developmental disabilities*. Chicago, IL : University of Illinois.
- HELLER, T., KRAMER, J. (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 47, 208-219.
- HODAPP, R. M., URBANO, R. C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: Findings from a large-scale US survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 1018-1029.
- JANICKI, M. P., DALTON, A. J., HENDERSON, C. M., DAVIDSON, P. W. (1999). Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations. *Disability and Rehabilitation*, 21, 284-294.
- KERSH, J. (2007). Understanding the relationship between siblings when one child has a developmental disability. *Dissertation Abstracts International*, 68(5-B).
- KRAUSS, M. W., SELTZER, M. M., GORDON, R., FRIEDMAN, D. H. (1996). Binding ties: The roles of adult siblings of persons with mental retardation. *Mental Retardation*, 34, 83-93.
- LACASSE-BÉDARD, J. (2009). *Dimensions subjectives de l'expérience de planification d'arrangements de vie chez les parents perpétuels vieillissants vivant avec un adulte présentant un syndrome de Down* (Mémoire de maîtrise non publié). Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada.
- LLEWELLYN, G., BALANDIN, S., DEW, A. (2008). *Pathways to sibling care-taking in families with an adult son or daughter with developmental disability and ageing parent-carers*. Sydney, Australia: University of Sydney.
- LOBATO, D. (1983). Siblings of handicapped children: A review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13, 347-364.
- MARSH, D. (1992). Sibling and extrafamilial subsystem. In D. Marsh (Ed.), *Families and Mental Retardation : New Directions*

- in *Professional Practice* (pp. 163-178). New York, NY: Praeger.
- McGRAW, L. A., WALKER, A. J. (2007). Meanings of sisterhood and developmental disability: Narratives from white nondisabled sisters. *Journal of Family Issues*, 28, 474-500.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Québec, Canada : Gouvernement du Québec.
- MULROY, S., ROBERTSON, L., AIBERTI, K., LEONARD, H., BOWER, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 216-229.
- NEHRING, W. N. (2005). *Health promotion for persons with intellectual and developmental disabilities, the state of the scientific evidence*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- ORSMOND, G. I., SELTZER, M. M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: Gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 486-508.
- ORSMOND, G. I., SELTZER, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 682-696.
- PRUCHNO, R. A., PATRICK, J. H., BURANT, C. J. (1996). Aging women and their children with chronic disabilities: Perceptions of sibling involvement and effects on well-being. *Family Relations*, 45, 318-326.
- RICHARD M.-C., MALTAIS, D. (2007). *Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle: bref rapport*. Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales. Groupe de recherche et d'interventions régionales et Université du Québec à Chicoutimi, Chicoutimi, Canada.
- RIMMERMAN, A., RAIF, R. (2001). Involvement with and Role Perception Toward an Adult Sibling With and Without Mental Retardation. *Journal of Rehabilitation*, 67, 1-11.
- ROSSITER, L., SHARPE, D. (2001). The siblings of individual with mental retardation : A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10, 65-84.
- SCELLES, R. (1997). Le sens du choix d'une profession medico-sociale pour les frères et sœurs de personnes porteuses de handicap. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 8, 103-113.
- SCHALOCK, R. L., BUNTINX, W. H. E., BORTHWICK-DUFFY, S., BRADLEY, V., CRAIG, E. M., COULTER, D. L., GOMEZ, S. C., LACHAPPELLE, Y., LUCKASSON, R. A., REEVE, A., SHOGREN, K. A., SNELL, M. E., SPREAT, S., TASSÉ, M. J., THOMPSON, J. R., VERDUGO, M. A., WEHMEYER, M. L., YEAGER, M. H. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (11th edition). Washington, DC : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- SELTZER, G. B., BEGUN, A., SELTZER, M. M., KRAUSS, M. W. (1991). Adults with mental retardation and their aging mothers: Impacts of siblings. *Family Relations*, 40, 310-317.
- SELTZER, M. M., FLOYD, F., GREENBERG, J., LOUNDS, J., LINDSTROM, M., HONG, J. (2005). Life course impacts of mild

- intellectual deficits. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 451-468.
- SELTZER, M. M., GREENBERG, J. S., KRAUSS, M. W., GORDON, R. M., JUDGE, K. (1997). Siblings of adults with mental retardation or mental illness: Effects on lifestyle and psychological well-being. *Family Relations. Special Issue: Family care giving for persons with disabilities*, 46, 395-405.
- SELTZER, M. M., GREENBERG, J. S., ORSMOND, G. I., LOUNDS, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43, 354-359.
- SELTZER, M. M., KRAUSS, M. W. (1993). Adult sibling relationships of persons with mental retardation. In Z. B. Stoneman, P. W. Berman (Eds), *The effects of mental retardation, disability and illness on sibling relationships: Research issues and challenges* (pp. 99-113). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- SELTZER, M. M., KRAUSS, M. W. (2000). *Unanticipated lives : Aging families of adults with mental retardation: The impact of lifelong caregiving*. Mason, WI: University of Wisconsin.
- STATISTIQUE CANADA (2008). *Portrait de la scolarité au Canada, Recensement de 2006*. Année de recensement 2006. Ottawa, Canada : Gouvernement du Canada.
- TASSÉ, M. J., MORIN, D. (2003). L'étiologie. In M. J. Tassé, D. Morin (Eds.), *La déficience intellectuelle* (pp. 25-37). Boucherville, Canada: Gaëtan Morin éditeur.
- TAYLOR, J. L., GREENBERG, J. S., SELTZER, M. M., FLOYD, F. J. (2008). Siblings of adults with mild intellectual deficits or mental illness: differential life course outcomes. *Journal of Family Psychology*, 22, 905-914.
- TURNBULL, A., TURNBULL, R., ERWIN, E. J., SOODAK, L. C. (2006). *Families. professionals, and exceptionality. Positive outcomes through partnerships and trust - 5th ed.* Columbus, OH: Prentice Hall.
- VAN SCHROJENSTEIN LANTMAN-DE VALK, H. M. J. (2005). Health in people with intellectual disabilities: Current knowledge and gaps in knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 325-333.
- WILLIAMS, D. P., PIAMJARIYAKUL, U., GRAFF, J. C., STANTON, A. (2010). Developmental disabilities : Effects on well-sibling. *Issues in Comprehensive Pediatrics Nursing*, 33, 39-55.
- WILSON, C. J., MCGILLIVRAY, J. A., ZETLIN, A. G. (1992). The relationship between attitude to disabled siblings and ratings of behavioural competency. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 325-336.
- ZETLIN, A. G. (1986). Mentally retarded adults and their siblings. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 217-225.

LES PROGRAMMES DE GESTION DE LA COLÈRE AVEC DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : LES DERNIÈRES AVANCÉES

Marlène Galdin, Annie Stipanovic et Luc Robitaille

Cette revue de la documentation recense les études parues entre 2001 et 2010 mesurant les effets de programmes de gestion de la colère élaborés pour des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) et des troubles de comportement (TC). L'objectif de cet article est de présenter et d'analyser la constitution des programmes de gestion de la colère utilisés récemment dans le contexte singulier de la DI et des TC. Les études recensées ($N = 12$) ont été différenciées selon deux approches. Les résultats de ces recherches montrent que les programmes établis selon l'approche cognitivo-comportementale ayant une composante de relaxation ($n = 8$), tout comme ceux établis sur l'approche cognitivo-comportementale basée sur le « mindfulness » ($n = 4$) auraient des effets bénéfiques sur les TC malgré des fondements différents. L'adéquation des choix des composantes des programmes expérimentés et l'adaptation des situations d'apprentissage en lien avec la DI sont discutées.

INTRODUCTION

Hill et Bruininks (1984) ont estimé à 26,6 % la prévalence des comportements agressifs des personnes ayant une DI envers leurs intervenants (sur 236 résidences de types communautaire et institutionnel aux États-Unis). Ce pourcentage s'élèverait à 36,9 % en institution alors qu'il se situe à 16,3 % en contexte communautaire. Les pourcentages reflétant la présence d'agressivité sont différents d'une étude à l'autre (p. ex. 35 % des personnes ayant une DI en institution et 17 % de celles vivant en résidence supervisée [Taylor, 2002], 9 % à 24 % des personnes ayant une DI [Gardner et Moffat, 1990] et jusqu'à 51,7 % des personnes ayant une DI [Crocker, Mercier, Allaire et Roy, 2007]),

mais restent toujours élevés pour cette population. Le stress, l'anxiété ou les troubles de l'humeur sont des états associés à une mauvaise régulation des émotions. Ils affectent particulièrement les personnes ayant une DI (Girouard et Tassé, 2002; Holten et Gitlesen, 2002). L'agressivité et la violence physique émergeraient des conséquences d'une mauvaise régulation de l'émotion de la colère (Novaco, 1994). Cette situation rendrait donc compte de l'occurrence élevée de comportements agressifs auprès de la clientèle présentant une DI (Gardner, Cole, Berry et Nowinsky, 1983).

L'agressivité et la violence physique sont considérées comme des troubles de comportement (TC). Ils sont définis comme « une action ou un ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique » (Tassé, Sabourin, Garcin et Lecavalier, 2010). Selon Tassé et al. (2010), un TC peut s'élever à un niveau de sévérité tel qu'il mettra en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique

Marlène Galdin, Ph.D., Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire (CRDITED MCQ), Adresse électronique : marlene_galdin@sss.gouv.qc.ca; Annie Stipanovic, Ph.D., Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR); Luc Robitaille, B.A., B.Sc, Département des sciences de l'activité physique, UQTR.

ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement, ou qu'il compromettra sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux. Il est alors question de trouble grave de comportement (TGC).

Au-delà du traitement pharmacologique, Whitaker (2001) mentionne que les interventions visant le contrôle de la colère et la réduction des troubles de comportement sont réparties en quatre catégories : (a) les interventions comportementales¹ - suppression du comportement inadéquat en ayant recours à la punition ou à des renforcements différentiels; (b) les interventions écologiques - modification de la routine ou de l'environnement afin de prévenir l'apparition des comportements inappropriés; (c) les stratégies réactives - acquisition de techniques et stratégies par les intervenants pour gérer le comportement (p. ex. agressif) quand il apparaît, et (d) la programmation positive - acquisition de nouvelles habiletés permettant à la personne ayant une DI de vivre dans son environnement sans ressentir le besoin d'utiliser les comportements inappropriés. Les interventions inspirées de la programmation positive reposent sur l'objectif de fournir à l'individu un contrôle intrinsèque sur son comportement. Les moyens d'intervention extrinsèques (a, b, c) imposent une dépendance de l'individu vis-à-vis des services lui permettant d'optimiser sa gestion des comportements (Whitaker, 2001). Dans une perspective d'émancipation de l'autonomie des personnes ayant une DI et dans une visée d'intégration sociale, l'optimisation des ressources intrinsèques de l'individu doit être encouragée. L'acquisition d'habiletés d'autorégulation, particulièrement d'autorégulation émotionnelle, trouve ainsi sa place dans un plan de réadaptation. Des programmes cognitivo-comportementaux d'acquisition d'habiletés de gestion des émotions et, notamment de gestion de la colère ont été adaptés pour les personnes ayant une DI dans les cas de comportements agressifs physiques ou verbaux et de destruction de biens.

Selon le Mindfulness Research Group, les approches cognitivo-comportementales semblent prometteuses en DI pour les cas de TC/TGC (Singh, Wahler, Adkins et Myers, 2003). Selon eux,

¹ Ceci est notre traduction de ce que l'auteur nomme « contingency management ».

l'intervention en gestion de la colère, avec les personnes ayant une DI, pourrait être rapportée à une composante principale et prioritaire : une intervention basée sur les thérapies de *mindfulness* (pleine conscience). En ce qui concerne les personnes ayant une DI, Singh et al. (2003) postulent que l'utilisation d'une méditation simple et l'apprentissage des principes fondateurs du « *mindfulness* » devraient avoir des effets positifs sur les problématiques comportementales. Les thérapies « *mindfulness* » ou thérapies fondées sur la pleine conscience ont pris naissance suite à la rencontre des thérapies cognitives et des méditations bouddhistes (Bishop, Lau, Shapiro et Carlson, 2004). Ces thérapies semblent efficaces avec différents types de population ayant des problèmes émotionnels et des troubles du comportement (Singh et al. 2007). Être *pleinement conscient* peut être décrit comme avoir un esprit clair et calme, focalisé sur le moment présent. Une technique de méditation simple, liée au « *mindfulness* », se nomme « *Soles of the feet* ». Cette dernière a été utilisée auprès d'échantillons sans DI. Par exemple, elle a été utilisée auprès d'adolescents présentant un trouble oppositionnel (Singh et al., 2007). Les résultats de ces études tendent vers une efficacité de la pratique de cette méditation sur la réduction des comportements problématiques. Le nombre de participants demeure cependant petit et les protocoles expérimentaux reposent sur des mesures prises en pré et post traitement.

Selon Whitaker (2001), la preuve scientifique de l'efficacité des approches cognitivo-comportementales de gestion de la colère, avec les personnes ayant une DI, reste plus fragile que celle concernant les effets des approches comportementales sur la réduction des comportements agressifs. Cependant, non seulement les thérapies comportementales n'entraînent pas l'apprentissage d'habiletés d'autocontrôle, mais elles ont aussi démontré leur efficacité surtout en milieu expérimental et contrôlé. Taylor (2002), en accord avec Whitaker (2001) et tous deux auteurs de revues de littérature sur les traitements de gestion de la colère chez des personnes ayant une DI, met en évidence le besoin de développement d'outils d'évaluation standardisés de la colère et de gestion de la colère avec les personnes ayant une DI. Les lacunes méthodologiques dans les études testant l'efficacité des programmes cognitivo-

comportementaux sont observées par les deux auteurs. L'ajout d'un groupe contrôle, la comparaison de traitements et la combinaison des traitements (pharmacologique et cognitivo-comportemental) sont des recommandations faites par ces derniers. Whitaker (2001) recommandait également d'allonger la durée des programmes pour les personnes ayant une DI, car lors de sa recension, les interventions se déroulaient, le plus souvent, durant 12 séances. Hassiotis et Hall (2009), quant à eux, ont recensé quatre études mesurant les effets des programmes cognitivo-comportementaux ayant une composante de relaxation. Ces études ont été retenues pour la qualité de leur protocole expérimental. En effet, ces dernières étaient randomisées ou quasi randomisées. Hassiotis et Hall (2009) concluent à leur tour que les résultats de ces études suggèrent que les techniques cognitivo-comportementales ont le potentiel de réduire l'agressivité dirigée vers autrui chez les individus ayant une DI. Cependant, ces auteurs notent le peu d'études retenues et soulignent certaines lacunes méthodologiques : grandeur de l'échantillon, manque de définition des critères d'inclusion et durée de la période de suivi.

MÉTHODE

Dans la lignée de Whitaker (2001) et Taylor (2002), nous avons effectué une revue de littérature portant sur les programmes de gestion de la colère destinés aux personnes ayant une DI, pour la période de 2001 à 2010. De plus, nous avons élargi les critères d'inclusion des études retenues par Hassiotis et Hall (2009) qui ne retenir que les études mesurant les effets des programmes (études randomisées ou quasi randomisées). Notre objectif est de mettre en évidence les composantes utilisées récemment dans les programmes de gestion de la colère dans le contexte singulier de la DI et des TC.

Les bases de données MEDLINE, PSYCHINFO, ERIC, Psychology and Behavioral Science Collection et Google Scholar ont été sondées afin de recenser les articles concernant les interventions impliquant un ou des processus d'acquisition d'habiletés d'autorégulation et de gestion des émotions. Les années de sélection se situaient entre 2001 et 2010 pour les articles de langue anglaise et française. Une recherche combinée des termes suivants :

« mental retardation », « intellectual disabilit* », « learning disabilit* », « problem* behavio(ur)* », « challeng* behavior* », « anger » et « agress* », « managment », « control », « treatment » et finalement « effects », fut conduite en tenant compte de toutes les tranches d'âge. Les articles recherchés devaient relater la mesure des effets de programmes de gestion de la colère dans le cas de personnes ayant une DI et des TC tout en offrant de l'information sur la procédure d'intervention utilisée.

Suite à cette recherche et au sondage des références bibliographiques des articles éligibles (pour les plus récents), 12 études publiées ont été retenues. Nous avons classé ces dernières selon deux approches. Nous différencions ici les programmes établis selon l'approche cognitivo-comportementale ayant une composante de relaxation ($n = 8$) de ceux ayant une approche cognitivo-comportementale axée sur le « mindfulness » ($n = 4$).

RÉSULTATS

Les programmes de gestion de la colère établis sur l'approche cognitivo-comportementale avant une composante relaxation

Ces programmes conceptualisent la colère comme une réponse émotionnelle à une situation à l'intérieur de laquelle l'individu perçoit une forme de provocation. Selon l'approche Novaco, la colère constitue un état émotionnel subjectif caractérisé par la présence d'une activation physiologique et des cognitions d'opposition (Novaco, 1994). La méthode Novaco de gestion de la colère, élaborée en fonction de ce présumé, a été testée chez plusieurs populations et son efficacité est fréquemment rapportée (Burns, Bird, Leach et Higgins, 2003). Les programmes de gestion de la colère ont le plus souvent un rationnel de planification de leurs séances et activités issues de cette méthode. Huit études mesurant l'efficacité des programmes de ce type auprès de personnes ayant une DI ont été retenues.

Description des études

Les résultats de ces études (Tableau 1) indiquent généralement une diminution de l'intensité de la

colère suite à la participation aux programmes ainsi qu'une amélioration de la capacité de gestion de cette dernière. Cependant, quelques résultats seulement sont appuyés par des seuils statistiques significatifs.

Les protocoles expérimentaux sont, pour la moitié, des mesures pré et post-traitement (avec prise de mesure de maintien de 1 à 4 mois suivant l'intervention). Plus de la moitié des études présentent un groupe contrôle. Deux des études (Taylor, Novaco, Gillmer, Robertson et Thorne, 2005; Willner, Jones, Tams et Green, 2002) retenues font partie des études présentées par Hassiotis et Hall (2009). Le nombre de participants varie de 3 à 47 (avec une moyenne de 20 participants pour les huit études). Le niveau de la DI varie de léger à grave. Lors des recensions d'études précédentes, aucune ne comportait de niveau atteignant la DI profonde. Le nombre de séances des programmes varie de neuf séances par semaine à raison de deux heures par séance (Willner et al., 2002) à 40 séances sur neuf mois à raison de 40 à 60 minutes par séance (Lindsay et al., 2004). Le niveau de gravité du TC n'est pas toujours mentionné dans les études retenues. Cependant, Taylor, Novaco, Gillmer et Thorne (2002) effectuent leur étude avec des participants en milieu médico-légal, indiquant une certaine gravité des actes. De plus, des participants de deux des études avaient des problèmes psychiatriques associés (Burns et al., 2003; Jones, Minnes, Elms, Paret et Vilela, 2007). Sept des études obtiennent des résultats significatifs.

Dans la recension des écrits de Whitaker (2001), les éléments clés des programmes visant la gestion de la colère étaient (a) la relaxation; (b) la surveillance (*monitoring*) de ses comportements et sentiments incluant l'autoévaluation, l'auto-renforcement et l'autopunition; (c) l'éducation à propos de la colère (observer le patron de sa colère, introduire le concept de responsabilité, examiner les conséquences, apprendre à utiliser la colère comme signe pour commencer à penser, etc.) et d'autres émotions, l'auto-instruction (utiliser ses paroles pour diriger ses comportements, différencier les phrases qui provoquent la colère de celles amenant à se calmer,

etc.); (d) la résolution de problème (entraîner le participant à considérer la situation comme un problème et à le résoudre). Les deux derniers éléments peuvent quelquefois être considérés comme un seul, car l'auto-instruction implique fréquemment des éléments de la résolution de problème (Whitaker, 2001). Les résultats de cette revue de littérature ne permettaient pas de savoir quelle était l'efficacité individuelle des différentes composantes des programmes. Seules les composantes plus comportementales des programmes semblaient être soutenues par quelques données probantes. Par exemple, la relaxation, prise individuellement, a fait l'objet de quelques études quant à son effet sur les TC (p. ex. Lindsay et Baty, 1989).

À notre avis, la structure des programmes s'organise autour de cinq catégories, soit (a) le contrôle physiologique *per se*, (b) l'apport d'un nouveau contenu cognitif à propos des émotions et des signes physiologiques (éducation), (c) la modification des cognitions, (d) l'apprentissage de comportements et (e) les stratégies facilitatrices d'intégration du contenu proposé (p. ex. pictogrammes). Les catégories peuvent être interreliées en fonction de la logique sous-tendant la présentation des modules des programmes.

En examinant les différents programmes retenus par notre propre recension des écrits, nous avons mis en évidence les modules les plus fréquemment utilisés. Ainsi, neuf modules sont identifiés dans les procédures d'intervention, soit (a) la relaxation (8/8)², (b) l'identification des émotions (7/8), (c) la reconnaissance des signes physiologiques (6/8), (d) la résolution de problème (6/8), (e) les jeux de rôle (6/8), (f) la restructuration cognitive (5/8), (g) le discours interne (4/8), (h) le journal de bord (3/8), et (i) l'utilisation de pictogrammes (2/8). Il est à noter que deux études ont utilisé l'affirmation de soi dans le module de la résolution de problème (Hagiliassis, Gulbenkoglu, Di Marco, Young et Hudson, 2005; Jones et al., 2007). Les huit programmes utilisent cinq modules ou plus pour permettre aux personnes ayant une DI d'acquérir l'habileté de gestion de la colère.

² Le chiffre entre parenthèses réfère à la fréquence d'utilisation de la composante dans les huit études utilisant l'approche cognitivo-comportementale avec une composante relaxation.

Les programmes de gestion de la colère d'approche cognitivo-comportementale axée sur le « mindfulness »

Lors de la recension des programmes visant la gestion de la colère, quatre études sur l'évaluation des effets de l'utilisation du « mindfulness » avec la méditation « Soles of the feet », auprès de personnes ayant une DI, ont été recensées.

Description des études

Pour les quatre études recensées (Tableau 2), le niveau de DI varie de léger (Singh et al., 2003, Singh et al., 2008) à moyen (Adkins, Singh, Winton, McKeegan et Singh, 2010; Singh et al., 2007) chez les participants. Le nombre des participants est peu élevé, variant de un participant pour Singh et al. (2003) à six participants pour Singh et al. (2008). Les participants de chacune des études avaient des comportements agressifs d'une telle gravité, que leur retour (ou leur maintien) dans la communauté était remis en question. Plusieurs des participants avaient vécu des épisodes d'institutionnalisation à répétition dus à leurs comportements. Des troubles psychiatriques, sur l'axe I du DSM-IV (2000), étaient associés à la DI tels que le trouble de la conduite, le symptôme psychotique (Singh et al., 2003), le trouble bipolaire ou encore le déficit de l'attention avec hyperactivité (Singh et al., 2008), pour n'en citer que quelques exemples. Certains participants présentaient un trouble du comportement sexuel et un trouble du comportement agressif. L'étude d'Adkins et al. (2010) se déroulait dans un contexte non institutionnalisé, ce qui n'est pas le cas pour les trois autres études.

Le programme de gestion de la colère, élaboré autour de la méditation « Soles of the feet », est décrit selon cinq étapes (Singh et al., 2003). La première étape consiste à reconnaître les situations critiques et les précurseurs d'une agression physique ou verbale (cela se faisant au besoin par l'utilisation de jeux de rôle). Ensuite, le participant doit laisser l'émotion, le ressenti et les pensées liés à la colère émerger sans tenter de les interrompre ni d'y répondre physiquement. Lors d'une troisième étape, ce dernier doit porter son attention sur sa plante des pieds tout en prenant une posture et une respiration naturelle. Puis, il est alors invité à prendre pleinement conscience de la plante de ses pieds (p.

ex. en bougeant les orteils, en ressentant les points d'appui) jusqu'à devenir calme et avoir les idées claires. Enfin, le participant doit s'éloigner de la situation avec un sourire ou répondre de manière appropriée.

Ainsi, il était demandé au participant de reconnaître les situations qui déclenchent la colère et les précurseurs de l'agression physique ou verbale. Les auteurs recommandent d'utiliser une procédure nommée « recreating the scene » visant à faire revivre au participant, sous surveillance et accord du personnel de soin, une situation réellement vécue si les déficits cognitifs sont plus importants. Puis, la procédure « Soles of the feet » est enseignée de manière intensive durant une semaine (deux fois par jour durant 30 minutes) alors que le participant est assis confortablement (Singh et al., 2003). Des exercices, à faire en dehors de la formation, sont aussi prescrits durant la deuxième semaine. Des supports audio peuvent être fournis aux participants. Une fois que le participant effectue la procédure de manière automatisée, il est invité à la réaliser dans diverses positions physiques et conditions environnementales. Cette période de pratique peut durer jusqu'à 35 semaines (Singh et al., 2007) et est supervisée par les intervenants au moins deux fois par jour. Pour l'étude de Singh et al. (2008), certains aménagements ont dû être mis en place afin que les participants ayant une DI moyenne puissent utiliser correctement la procédure enseignée. Ainsi, un diachylon de 1,27 cm de diamètre a été appliqué sous les pieds des participants afin de faciliter le changement de l'attention et de la concentration sur ce point.

Les quatre protocoles expérimentaux proposés sont des prises de mesure pré et post traitement (« multiple baseline design »). Les mesures de maintien sont faites 12 mois après l'entraînement au « mindfulness » pour l'étude de Singh et al. (2003) et après 24 mois pour celle de Singh et al. (2007). Il n'y a pas de mesure de maintien pour l'étude de Singh et al. (2008), même si la durée totale des prises de mesure en lien avec la formation au « mindfulness » s'étale sur 27 mois. Les variables mesurées sont (a) le nombre de comportements agressifs (Singh et al., 2003; Singh et al., 2007; Singh et al., 2008), (b) le nombre de mesures mises en place par les intervenants, (c) le nombre de blessures infligées au personnel (Singh et al., 2008)

et (d) la médication (Singh et al., 2003). Pour les quatre études, on observe une diminution drastique de ces variables ainsi que le maintien de ces résultats à travers le temps. Dans l'étude de Singh et al. (2008), les comportements d'un des participants auraient même disparus. Les mesures sont complétées par les participants (quand le niveau de DI le permet), mais principalement par les intervenants. Adkins et al. (2010) ajoutent des mesures de stress, de dépression et d'anxiété. Les scores de ces variables baissent durant l'entraînement initial au « mindfulness » et continuent à baisser avec la pratique de la méditation. Cela dit, les résultats de ces études sont de nature descriptive. Les auteurs n'indiquent aucun indice de significativité statistique.

DISCUSSION

Notre article a pour objectif de faire le point sur les dernières avancées concernant les procédures utilisées dans les programmes de gestion de la colère basés sur les approches cognitivo-comportementales dédiées aux personnes ayant une DI. Sturmey (2004) mentionne que la plupart des interventions de type cognitif sont, en fait, des curriculums incluant des interventions comportementales comme la relaxation et l'entraînement à des habiletés sociales conjointement à des méthodes cognitives. Cette recension des écrits nous a permis de faire une différenciation entre les techniques axées sur la relaxation et celles axées sur le « mindfulness ».

L'efficacité des programmes de gestion de la colère, établie selon l'approche cognitivo-comportementale ayant une composante relaxation, semble se confirmer, notamment quant à l'expressivité de la colère. Les mesures prises dans les études publiées portent principalement sur l'évaluation de la colère, de son évocation et de sa démonstration à travers l'acte agressif. Les recommandations faites par Whitaker (2001) et Taylor (2002) ont donc été retenues par les chercheurs. Ainsi, ces derniers évaluent les effets directs des programmes de gestion de la colère. Les évaluations spécifiques de la colère semblent s'uniformiser dans la plupart des études,

notamment avec le « Novaco Anger Scale » et le « Provocation Inventory » (p. ex. Burns et al., 2003; Taylor et al., 2002) et montrent des changements statistiquement significatifs. Cela dit, les mesures des effets indirects tels que la gravité du TGC, la qualité de vie ou, encore, le maintien dans la communauté, restent peu présentes. À l'instar des études relevées par Whitaker (2001), les études que nous avons recensées n'abordent pas non plus l'efficacité relative des différentes composantes sur la gestion de la colère ou sur le TGC.

La mise en contexte des cognitions et des réponses aux situations évoquant la colère, par l'intermédiaire des jeux de rôle, est présente dans la plupart des études recensées. Ainsi, les personnes ayant une DI n'ont plus uniquement à comprendre les concepts théoriques de la colère, mais peuvent se mettre en situation et travailler avec les cognitions ainsi que les comportements reliés à la colère qui leur sont personnels. Ce constat ouvre la porte à l'intérêt de l'évaluation (et de la compréhension) des schémas et des processus cognitifs mis en jeu dans le cadre de la mauvaise gestion de la colère et du TC chez des personnes ayant une DI, telle que recommandée dans les travaux de Whitaker (2001) et Taylor (2002). Force est de constater qu'à ce jour, aucune étude n'a permis cette analyse. De plus, aucune d'entre elles ne s'est intéressée aux effets potentiels des programmes sur les capacités cognitives des personnes ayant une DI.

Nous retenons par contre l'étude d'Hagiliassis et al. (2005). Ces auteurs ont évalué un programme dédié à des personnes ayant une DI profonde ou grave et présentant donc des difficultés de communication verbale importantes. Ils ont introduit l'utilisation systématique de pictogrammes non seulement pour représenter les expressions faciales, mais bien comme des aides visuelles d'apprentissage et comme un médium facilitant la communication pour l'ensemble du contenu du programme. L'utilisation du jeu de rôle et des répétitions verbales permet également de faciliter l'apprentissage des habiletés. Ces auteurs sont les premiers à introduire des mesures telles que le « Peabody Picture Vocabulary Test » et le « Raven Coloured Progressive Test ».

Tableau 1

Études recensées de 2001 à 2010 : gestion de la colère par l'approche cognitivo-comportementale incluant la relaxation

Auteurs/ Année	Force**	Échantillon	Mesures	Durée	Procédure	Conclusions
Taylor et al. (2002)	2	<i>N</i> = 19 (DI) (QI entre 55-80) Groupe expérimental (<i>n</i> = 9) Groupe contrôle (<i>n</i> = 10)	Provocation inventory (PI) Ward anger scale (WARS) Clinician Rating scale (CRS) Mesures prises : Pré Post Suivi (1 mois après la fin)	18 sessions d'une heure 2 sessions par semaine	Traitement individuel Approche cognitivo-comportementale basée sur l'approche de Novaco ^a Comparaison des résultats pré et post traitement. Les traitements ont été administrés par trois psychologues expérimentés. Divisée en phases : (a) six sessions préparatoires (donner de l'information sur le traitement, motiver le changement des comportements mettant en évidence le coût des comportements dérangeants, encourager la confiance envers le thérapeute, favoriser la collaboration, développer des habiletés de base); (b) 12 sessions de traitement (monitoring des signes de la colère, analyse détaillée de la manière de gérer la colère, hiérarchiser les causes de la colère, restructuration cognitive, « arousal reduction techniques », jeu de rôle pour aider la résolution de problème, développement de l'auto-instruction).	Diminution de l'intensité colère (auto-reportée) a été montrée par une variation du PI. Une diminution non significative de la colère perçue par les intervenants a été observée avec les résultats du WARS. Les mesures au CRS permettent d'observer une amélioration des comportements sociaux associés à la gestion de la colère. Ces résultats se sont maintenus pendant un suivi de un mois.
Willner et al. (2002)*	2	<i>N</i> = 14 Difficulté d'apprentissage Groupe expérimental (<i>n</i> = 7)	Wechsler Adult Intelligence Scale-Revised Anger Inventory Provocation Index Rapports des intervenants	Neuf séances de 2 heures Une séance par semaine Séances de groupe	Intervention de groupe Toutes les séances commencent par un échauffement et une pause thé/café au milieu. Apprentissage de techniques de relaxation	Diminution de la colère dans le groupe expérimental (Anger Inventory). Un maintien des améliorations aux évaluations 3 mois post-traitement. Les sujets accompagnés de leurs aidants (<i>n</i> = 4) ont eu une plus grande

		Liste d'attente (<i>n</i> = 7)	Rapports personnels Pré (3 semaines avant le début) Post (3 semaines après la fin) Suivi (3 mois après la fin)		Liste des sujets abordés : but et règles du groupe, les déclencheurs de la colère, composantes physiologiques et comportementales de la colère, stratégies cognitives et comportementales pour éviter et gérer l'escalade de la colère, affirmation de soi. Utilisation du jeu de rôle utilisant les situations frustrantes vécues, par le sujet, dans la semaine.	amélioration que ceux n'ayant pas d'aidant présent (<i>n</i> = 3) aux rencontres.
Burns et al. (2003)	4	<i>N</i> = 3 Hommes (33-37 ans)	Novaco Anger Scale (NAS) Spielberger State-Trait Anger Expression Inventory 2 (SSTAEI) Modified Overt Agression (MOAS) Mesures pré (8 semaines), pendant et post traitement (8 semaines)	Une séance par semaine 2h30 par séance Durée de 12 semaines	Basé sur Williams et Barlow (1998) Augmentation de la conscience à la colère Identification des liens entre pensées Émotions et comportements Jeux de rôles Relaxation Reconnaissance des signes physiologiques Inoculation de stress Restructuration cognitive Résolution de problème	Diminution du NAS pendant l'intervention, mais avec une augmentation suite à l'intervention pour un des participants. Tendance à diminuer les résultats au SSTAEI, mais résultats non significatifs. Résultats non significatifs au MOAS.
Lindsay et al. (2004)	2	<i>N</i> = 47 DI légère Groupe expérimental (<i>n</i> = 33) Groupe contrôle (<i>n</i> = 14)	Dundee Provocation Inventory Anger Provoking Role Play Auto report sur la colère Mesures prises: Pré Post suivi (3 mois après)	40 sessions d'environ 40-60 minutes chacune Durée totale de 9 mois	Intervention de groupe Approche cognitivo-comportementale inspirée des travaux de Novaco Cinq phases : 1- apprentissage de méthodes de relaxation; 2- inoculation de situations stressantes; 3- discussion sur la colère, les comportements, les cognitions, la physiologie; 4- introduction de résolution de problème; 5- inoculation de stress et jeux de rôle.	Une diminution du « provocation inventaire » a été observée. Amélioration des capacités de gestion des émotions maintenue pendant une période d'au moins neuf mois. Manque de constance dans les réponses des rapports ne permet pas de généraliser ces résultats. Pourcentage de récidives du groupe expérimental a été significativement plus bas que le groupe contrôle.

					Les mesures ont été prises pré et post traitement et un suivi de 3 et 9 mois a été mesuré.	
Hagiliassis et al. (2005)	2	N = 29 DI (de légère à grave) Randomisée Groupe expérimental (n = 14) Groupe contrôle (n = 15)	Novaco Anger Scale Outcome Rating Scale Peabody Picture Vocabulary Test Raven Coloured Progressive Matrice Mesures prises: Pré (4 semaines avant le début) Post-traitement Suivi (4 mois après la fin)	12 semaines à raison d'une séance de 2 heures par semaine Une pause de 15 minutes	Intervention de groupe Inspiré des travaux de Novaco (1975) et Benson (1986) Les deux groupes ont éventuellement reçu l'intervention (le groupe contrôle étant sur une liste d'attente). Trois aspects au programme d'intervention : (a) techniques de relaxation, (b) restructuration cognitive, (c) résolution de problème et affirmation de soi.	Augmentation du score moyen au NAS correspondant à une augmentation du contrôle de la colère pour le groupe expérimental. Maintien des résultats sur une période de 4 mois. Association entre l'amélioration de la gestion de la colère avec le niveau de raisonnement non verbal de l'individu.
Taylor et al. (2005)*	2	N = 36 DI (QI entre 55 et 85) Avec historique d'agression et de violence En institution (hôpital) Groupe expérimental (n = 16) Groupe contrôle (n = 20)	Novaco Anger Scale Anger Expression Scale du Spielberger State-Trait Anger Expression Inventory (STAXI) Ward Anger Rating Scale Mesures prises: Baseline Pré Post Suivi (4 mois après)	18 sessions de traitement individuel Minimum d'une session par semaine	Intervention individuelle Même procédure que l'étude de 2002	Le score d'intensité de la colère (sous-échelle provocation) a diminué significativement dans le groupe expérimental. Diminution du score du Ward Anger Rating Scale post-traitement et pendant un suivi de 4 mois (sans toutefois avoir de différence significative). Le score au STAXI n'a pas démontré d'amélioration significative, mais les moyennes tendent vers une amélioration. Le nombre d'améliorations est plus significatif dans le groupe expérimental que dans le groupe contrôle.
Chapman, Shedlack et France (2006)	4	N = 3 DI légère à moyenne	Rapports des intervenants, rapports des sujets, comportements agressifs sur vidéo Abherent Behavior Checklist (ABC),	Non mentionnée	Intervention individuelle Basée sur les travaux de Benson (1986) ^b Utilisation d'une triade de mots (Stop-think-relax) pour une stratégie	Pour chacun des cas étudiés, les rapports et l'ABC montrent une diminution des scores signifiant une meilleure gestion des émotions. Le 1 ^{er} cas et le 2 ^e cas ont eu une diminution significative de l'irritabilité

			Étude de cas Mesures prises: Pré et post traitement		d'autocontrôle et de gestion de la colère.	et de l'hyperactivité. Seule la 3 ^e étude de cas a montré une augmentation de la stéréotypie. Toutes les autres sous-échelles de l'ABC ont diminué pour cette même personne.
Jones et al. (2007)	3	N = 10 4 hommes, 6 femmes Présences d'aidants Langage expressif minimal Déficience développementale Trouble psychiatrique	Novaco Anger Scale and Provocation Inventory	12 sessions de 2 heures chacune	Intervention de groupe Évaluation pré et post-traitement (psychologue, psychométricien, travailleur social) Intervention basée sur le modèle Novaco (éducation, acquisition d'habiletés et pratique) Chaque séance faisait un retour sur la dernière, puis enseignement d'habiletés de gestion, analyse de l'acquisition des habiletés, techniques de relaxation. Les thèmes abordés lors des séances : identification des émotions, définition de la colère et des agressions, profil de la gestion de colère des individus, stratégies de gestion, gestion des situations provocatrices et diminution de l'« arousal ». Les techniques cognitives incluent restructuration cognitive, entraînement des habiletés et diminution de l'« arousal ». Tenue d'un journal de bord comme travail à la maison.	La diminution du score du NAS n'est pas significative statistiquement. Les scores au PI n'ont pas diminué significativement. Une diminution du « Self-Rated Anger Behaviour » a été observée chez les individus ainsi que chez leurs aidants, sans toutefois être significative. Une augmentation, non significative, de l'échelle « Anger Regulation » a été observée chez les participants. Les aidants ont eux aussi mentionné cette amélioration dans la capacité de gestion de la colère. 50 % des améliorations liées au programme l'ont été par plus d'un écart-type (NAS) 33% des améliorations dues au traitement l'ont été par plus d'un écart- type (PI). 83% des personnes ont connu une amélioration au niveau de la régulation de la colère.

^a Les approches inspirées de Novaco (1994) utilisent trois composantes principales afin d'influencer la gestion des émotions. Ces composantes sont a) l'auto-instruction, b) la restructuration cognitive et c) l'utilisation de méthodes de relaxation.

^b Les modèles inspirés de cette méthode comptent cinq étapes : 1- l'évaluation, 2-la reconnaissance et l'identification des émotions, 3- la pratique de la relaxation, 4- l'auto instruction et 5- l'acquisition d'habiletés de résolution de problème.

* Réfère aux articles retenus dans la revue de littérature de Hassiotis et Hall (2009). Seules deux des quatre études ont été retenues, dans notre revue de littérature, en raison de leur date de publication.

** Gradation : (1) revue de littérature systématique ayant au moins une étude randomisée avec groupe contrôle; (2) étude randomisée avec groupe contrôle; (3) étude de groupe sans randomisation ou groupe de comparaison; (4) étude systématique sans randomisation ou groupe de comparaison; (5) opinion d'experts.

Tableau 2**Présentation des études recensées 2001-2010 : utilisation du « mindfulness »**

Auteurs/Année	Force**	Échantillons	Mesures	Durée	Procédures	Conclusions
Singh et al. (2003)	4	N = 1 (27 ans) Déficience intellectuelle légère	Médication Journal d'observation des comportements agressifs verbaux et physiques (auto-rapportés) Rapports du personnel (nombre d'événements agressifs verbaux et physiques, nombre d'événements où la personne utilise de l'autocontrôle, etc.) Mesures pré-post Suivi de 12 mois	2 fois 30 minutes par jour 5 fois par semaine Phase d'entraînement : 2 semaines Phase de pratique : 12 mois	Méthode mindfulness « Soles of the feet » Reconnaitre les situations causant l'agressivité par des jeux de rôle : « <i>recreating-the-scene</i> » Trouver une posture naturelle Respiration naturelle Permettre aux pensées de circuler sans leur répondre ou les arrêter Focalisation sur la plante du pied (au besoin utilisation d'un marqueur) Quitter la situation avec un demi-sourire Exercices à la maison Pratique de la technique avec support audio.	Diminution majeure du nombre d'incidents agressifs physiques et verbaux. Amélioration de l'autocontrôle et du nombre d'activités sociales auxquelles la personne participe. Diminution graduelle de la médication pour l'agressivité (Risperdal, Seroquel et Zyprexa) jusqu'à l'arrêt total de prise de médicaments.
Singh et al. (2007)	4	N = 3 Adultes Trouble du comportement Déficience intellectuelle moyenne	Données sur le nombre d'événements agressifs (physiques et verbaux) envers autrui Suivi de 24 mois	35 semaines 2 fois par jour minimum Période d'entraînement et de pratique : 35 semaines	Méthode mindfulness « Soles of the Feet » de Singh et al. (2003).	Diminution du nombre de comportements agressifs chez les 3 participants. Maintien des résultats sur 2 ans.
Singh et al. (2008)	4	N = 6 Adultes Milieu carcéral	Données sur le nombre d'agressions physiques et verbales Calcul des coûts-bénéfices	27 mois 2 fois par jour minimum	Méthode mindfulness « Soles of the Feet » de Singh et al. (2003).	Diminution, allant jusqu'à l'absence, des comportements agressifs chez chacun des participants. Tous les participants ont montré une

		Déficience intellectuelle légère à moyenne	Suivi de 12 mois	Période d'entraînement et de pratique : 27 semaines		absence de comportements physiquement agressifs au moins 6 mois avant la fin du programme. Diminution du nombre de mesures prises par le personnel. Diminution du nombre de blessures infligées au personnel.
Adkins et al. (2010)	4	N = 3 (adultes) Résidence communautaire Troubles graves du comportement Déficience intellectuelle légère	Nombre de comportements d'agression (physiques et verbaux), de comportements inappropriés, comportements dérangeants, jouer avec ses selles, cris, pleurs. Nombre de pratiques de « mindfulness » initiées par le participant. - Subjective Units of Disturbance Scale (SUDS) - Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale (Y-BOCS) - Beck Depression Inventory (BDI-II) - State-Trait Anxiety Inventory	Une heure par jour, 5 jours par semaine Phase d'entraînement : 2, 4 et 5 semaines Phase de pratique : 12, 12 et 26 semaines en fonction des participants	Méthode mindfulness « Soles of the Feet » de Singh et al. (2003).	Diminution des comportements inappropriés a été observée chez les 3 participants lors de la phase de pratique de l'expérimentation. Fréquence peu élevée des comportements a pu être observée lors de la phase de maintien.

** Gradation : (1) revue de littérature systématique ayant au moins une étude randomisée avec groupe contrôle ; (2) étude randomisée avec groupe contrôle ; (3) étude de groupe sans randomisation ou groupe de comparaison; (4) étude systématique sans randomisation ou groupe de comparaison ; (5) opinion d'experts.

Ainsi, les résultats indiquent que leur programme serait plus efficace pour les personnes présentant de plus grandes difficultés au plan de la communication. Selon Hagiliassis et al. (2005), des mesures telles que le Peabody et le Raven permettent de mettre en référence le niveau des compétences verbales des participants avec les effets du programme de gestion de la colère. Même si l'efficacité individuelle des composantes utilisées dans ce programme n'a pas été évaluée, il semble incontournable de mesurer les compétences et déficiences spécifiques des personnes ayant une DI, ainsi que leur perception de ce qu'est la colère pour l'élaboration et le développement des programmes de gestion de la colère qui leur sont proposés.

Les résultats des quatre études recensées quant à l'utilisation de la méditation « Soles of the feet » semblent très prometteurs, même si les études sur les effets des programmes de gestion de la colère utilisant la relaxation sont plus nombreuses et ont obtenu des résultats significatifs quant à leur efficacité. Il serait donc pertinent d'approfondir l'examen des effets de cette procédure auprès des personnes ayant une DI légère ou moyenne et présentant des TC ou des TGC. L'apprentissage de la technique de méditation et sa compréhension se fait sur une période relativement courte et intense. Cependant, la pratique de la méditation s'effectue sur une longue période (au moins 12 mois) et doit être soutenue par les intervenants qui encouragent le client à pratiquer au moins deux fois par jour la méditation et à l'utiliser à bon escient. Ainsi, l'environnement humain serait un facteur déterminant de l'efficacité de cette méditation. Dans le cas des participants ayant une DI moyenne (Singh et al., 2007), le souvenir de situations passées ayant induit chez eux de la colère serait difficile à se remémorer durant la semaine intensive d'apprentissage de la procédure « Soles of the feet ». L'ajout de la technique de méditation « recreating the scene », réalisée avec la participation des intervenants, a permis aux participants d'imaginer plusieurs scènes durant lesquelles ils avaient déjà répondu avec agressivité. Cette observation met en avant le besoin de prendre en considération la compréhension réelle des participants de la raison pour laquelle un programme de gestion de la colère leur est proposé. La qualité de la répétition, tout comme celle du soutien extérieur, semble un élément

essentiel pour l'apprentissage de cette technique de régulation émotionnelle.

De plus, une fois la situation remémorée, les participants n'étaient pas en mesure de reporter leur attention sur leurs plantes de pied. L'utilisation d'un autocollant sous leurs plantes de pied fut nécessaire pour les guider. Après plusieurs entraînements par jour, les participants ont été en mesure d'effectuer la procédure sans aide. Il semble donc qu'il faille, pour certains cas, mettre en place des stratégies complémentaires permettant le soutien de l'apprentissage de la méditation « Soles of the feet ». À nouveau, certaines caractéristiques cognitives concomitantes à la présence de DI doivent être considérées dans la mise en place des programmes.

Heeren, Van Broeck et Phillipot (2009) ont étudié les effets du « mindfulness » sur les processus exécutifs. Les résultats indiquent que l'entraînement au « mindfulness » améliore l'inhibition cognitive et la flexibilité cognitive. Selon Roemer et Orsillo (2003), les chercheurs étudiant le « mindfulness » suggèrent qu'un de ses objectifs est l'amélioration de la régulation et de la flexibilité émotionnelles (expérimenter des émotions et revenir à un niveau de base après les réponses émotionnelles). Selon Büchel et Paour (2005), les capacités cognitives de traitement de l'information sont présentes et mobilisables même si elles sont, d'une certaine façon, limitées chez les personnes ayant une DI. Selon nous, il serait avantageux de vérifier les effets de l'entraînement au « mindfulness » sur l'inhibition et la flexibilité cognitives chez les personnes ayant une DI.

Dans les programmes cognitivo-comportementaux axés sur le « mindfulness », seule la description de la procédure de méditation est fournie par les auteurs. Il est mentionné que la personne, une fois calme et sereine, peut choisir de répondre de manière adéquate ou bien de s'éloigner en souriant. Dans les programmes de gestion de la colère plus traditionnels (basés sur la relaxation), ces étapes sont abordées avec un apprentissage de comportements adéquats et des stratégies de résolution de problème (Burns et al., 2003; Hagiliassis et al., 2005; Lindsay et al., 2004; Willner et al., 2002). Selon Singh et al. (2003), « Soles of the feet » serait une intervention à une seule composante qui permettrait à l'individu

d'apprendre une méthode simple de contrôle internalisé de son comportement agressif. Cela laisse supposer que la personne est laissée à ses propres ressources pour élaborer le comportement adéquat à adopter.

Notons cependant que, pour les quatre études sur le « mindfulness », les individus avaient tous comme objectif de revenir ou de rester dans la communauté (ou d'y retourner). S'ils parvenaient à suivre le programme et à appliquer la procédure correctement (donc à réduire effectivement la fréquence et la gravité de leurs comportements agressifs), ils atteignaient leur objectif. De plus, la procédure était proposée individuellement aux participants avec un soutien important du responsable du programme et des intervenants. En ce qui concerne les variables mesurées, les auteurs s'intéressent particulièrement aux incidents rapportés par les intervenants et les participants (lorsque possible). Ces incidents sont répartis en fonction de leur nature (p. ex. nombre d'agressions physiques, nombre de mesures restrictives, nombres de blessures du personnel, etc.). Les variables en lien direct avec l'entraînement au « mindfulness » et celles en lien avec les mécanismes qui sous-tendent l'acquisition de l'habileté à acquiescer ou à mettre en œuvre lors du « mindfulness » ne sont pas considérées. Une mesure du « mindfulness » devrait être adaptée aux personnes ayant une DI afin de vérifier les relations entre l'entraînement à la méditation « Soles of the feet » et la réduction des comportements agressifs. Des efforts dans ce sens devront donc être faits, dans le futur, afin de confirmer ou d'infirmer les effets de l'intervention auprès d'une population ayant une DI et des TGC.

CONCLUSION

Malgré des résultats qui semblent tendre vers une efficacité des programmes cognitivo-

comportementaux de gestion de la colère sur les TC ou TGC chez les personnes ayant une DI, certaines limites méthodologiques ne permettent pas d'affirmer qu'ils soient une panacée à ce moment-ci. Les effets positifs résultant des études menées sur les programmes de gestion de la colère ont été relevés après l'application des programmes complets (tous les modules proposés, le temps requis d'acquisition et d'entraînement, l'aide nécessaire). Ainsi, il est recommandé de proposer l'ensemble des composantes et des modules proposés dans les programmes au moment de l'intervention. Ces types d'intervention peuvent s'avérer bénéfiques autant pour le participant dans une perspective positive de l'intervention en réadaptation que pour l'environnement social. La différence entre les programmes de gestion de la colère proposés à un public tout-venant comparativement à ceux proposés aux personnes ayant une DI nous semble reposer principalement sur les stratégies facilitatrices de compréhension du contenu des programmes plutôt que sur la structure des programmes. L'étude de la construction cognitive qui mène à la colère ou aux comportements agressifs chez les personnes ayant une DI, malgré les difficultés de communication, nous semble importante à approfondir. Également, l'adaptation des supports à la compréhension de la gestion de la colère et à la communication dans les programmes devrait être poursuivie. Il est reconnu que les personnes ayant une DI ont des capacités cognitives, même si la compréhension de l'ensemble de ces capacités et de leur potentiel reste à l'étude. Les futures recherches devraient considérer les effets des différentes composantes des programmes sur ces capacités ou s'appuyer sur ces dernières en les considérant comme des éléments permettant d'améliorer les programmes qui leur sont proposés. Enfin, la comparaison entre les effets des programmes basés sur la relaxation et ceux basés sur le « mindfulness » reste à entreprendre.

ANGER MANAGEMENT PROGRAMS FOR PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES: LAST IMPROVEMENTS

This review of the literature (from 2001 to 2010) examined the effects of anger management programs developed for people with intellectual disabilities (ID) and challenging behavior (CB). The aim of this paper is to present recent development of these programs in the particular context of ID and CB. The studies reviewed ($N = 12$) were separated in two types of approach. The results of these studies show some beneficial effects on CB for programs based on cognitive-behavioral approach and relaxation ($n = 8$) and those based on "mindfulness" approach ($n = 4$). The adequacy of the components and the adaptation of different learning situations in these programs are discussed.

BIBLIOGRAPHIE

- ADKINS, A. D., SINGH, A. N., WINTON, A. S., McKEEGAN, G. F., SINGH, J. (2010). Using a mindfulness-based procedure in the community: Translating research to practice. *Journal of Child and Family Studies*, 19, 175-183.
- BENSON, B. A. (1986). Anger management training. *Psychiatric Aspects of Mental Retardation Reviews*, 5, 51-55.
- BISHOP, S. R., LAU, M., SHAPIRO, A., CARLSON, L. (2004). Mindfulness: A proposed operational definition. *Clinical Psychology : Science and Practice*, 11(3), 230-241.
- BÜCHEL, F. P., PAOUR, J.-L. (1995). Déficience intellectuelle : déficits et remédiation cognitive. *Enfance*, 3(57), 227-240.
- BURNS, M., BIRD, D., LEACH, C., HIGGINS, K. (2003). Anger management training : The effects of a structured programme on self-reported anger experience of forensic inpatients with learning disability. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 569-577.
- CHAPMAN, R.A., SHEDLACK, K. J., FRANCE, J. (2006). Stop-Think-Relax: an Adapted Self-Control Training Strategy for Individuals with Mental Retardation and Coexisting Psychiatric Illness. *Cognitive and Behavioral Practice*, 13, 205-214.
- CROCKER, A. G., MERCIER, C., ALLAIRE, J.-F., ROY, M.-E. (2007). Profiles and correlates of aggressive behaviour among adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(10), 786-801.
- GADNER, W. I., COLE, C. L., BERRY, D. L., NOWINSKI, J. M. (1983). Reduction of disruptive behaviors in mentally retarded adults: A self-management Approach. *Behavior Modification*, 7(1), 76-96.
- GARDNER, W. I., MOFFAT, C. W. (1990). Aggressive behaviour: Definition, assessment, treatment. *International Review of Psychiatry*, 2(1), 91-100.
- GIROUARD, N., TASSÉ, M. J. (2002). Étude de la relation entre les comportements agressifs et les symptômes dépressifs et maniaques chez les adultes qui présentent une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 12(2), 115-123.
- HAGILIASSIS, N., GULBENKOGLU, H., DI MARCO, M., YOUNG, S., HUDSON, A. (2005). The anger management project: A group intervention for anger in people with physical and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 30(2), 86-96.
- HASSIOTIS, A. A., HALL, I. (2009). Behavioural and cognitive-behavioural interventions for

- outwardly-directed aggressive behaviour in people with learning disabilities (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, 1-40.
- HEEREN, A., VAN BROECK, N., PHILLIPOT, P. (2009). The effects of mindfulness on executive processes and autobiographical memory specificity. *Behaviour Research and Therapy*, 47, 403-409.
- HILL, B. K., BRUININKS, R. H. (1984). Maladaptive behaviour of mentally retarded individuals in residential facilities. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 380-387.
- HOLTEN, B., GITLESEN, J. P. (2002). Prevalence of psychiatric symptoms in adults with mental retardation and challenging behaviour. *Research in Developmental Disabilities*, 24(5), 323-332.
- JONES, J., MINNES, P., ELMS, J., PARET, L., VILELA, T. (2007). Anger management group for persons with dual diagnosis : A pilot study. *Journal on Developmental Disabilities*, 13(3), 37-45.
- LINDSAY, W. R., ALLAN, R., PARRY, C., MACLEOD, F., COTTRELL, J., OVEREND, H., ET AL. (2004). Anger and aggression in people with intellectual disabilities: Treatment and follow-up of consecutive referrals and a waiting list comparison. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 11, 255-264.
- LINDSAY, W. R., BATY, F. (1989). Group relaxation training: Explorations with adults who are mentally handicapped. *Behavioural Psychotherapy*, 17, 43-51.
- NOVACO, R. W. (1975). *Anger control: The development and evaluation of an experimental treatment*. Lexington, MA: Heath.
- NOVACO, R. W. (1994). Anger as a risk factor for violence among the mentally disordered. Dans J. Monahan & H. Steadman (Éds), *Violence and mental disorder: Development in risk assessment*. Chicago: University of Chicago Press.
- ROEMER, L., ORSILLO, S. M. (2003). Mindfulness: A promising intervention strategy in need of further study. *Clinical Psychology : Science and Practice*, 10(2), 172-178.
- SINGH, N. N., LANCIONI, G. E., WINTON, A. S., ADKINS, A. D., SINGH, J., SINGH, A. N. (2007). Mindfulness training assists individuals with moderate mental retardation to maintain their community placements. *Behavior Modification*, 31(6), 800-814.
- SINGH, N. N., LANCIONI, G. E., WINTON, A. S., SINGH, A. N., ADKINS, A. D., SINGH, J. (2008). Clinical and benefit cost outcomes of teaching a mindfulness-based procedure to adult offenders with intellectual disabilities. *Behavior Modification*, 32(5), 622-637.
- SINGH, N. N., WAHLER, R. G., ADKINS A. D., MYERS, R. E. (2003). Soles of the feet: A mindfulness-based self-control intervention for aggression by an individual with mild mental retardation and mental illness. *Research in Developmental Disabilities*, 24, 158-169.
- STURMEY, P. (2004). Cognitive therapy with people with intellectual disabilities: A selective review and critique. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 11(4), 222-232.
- TASSÉ, J-M., SABOURIN, G., GARCIN., N., LECAVALIER, L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue Canadienne des Sciences du Comportement*, 42(1), 62-69.
- TAYLOR, J. L. (2002). A review of assessment and treatment of anger and aggression in offenders with intellectual disability.

- Journal of Intellectual Disability Research*, 46(1), 57-73.
- TAYLOR, J. L., NOVACO, R. W., GILLMER, B., ROBERTSON, A., THORNE, I. (2005). Individual cognitive-behavioural anger treatment for people with mild-borderline intellectual disabilities and histories of aggression: A controlled trial. *British Journal of Clinical Psychology*, 44, 367-382.
- TAYLOR, J. L., NOVACO, R. W., GILLMER, B., THORNE, I. (2002). Cognitive-behavioural treatment of anger intensity in offenders with intellectual disabilities. *Journal of applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 151-165.
- WHITAKER, S. (2001). Anger control for people with learning disabilities: A critical review. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 29, 277-293.
- WILLIAMS E., BARLOW, R. (1998). *Anger Control Training*. Speechmark Publishing, Bicester.
- WILLNER, P., JONES, J., TAMS, R., GREEN, G. (2002). A randomized controlled trial of the efficacy of a cognitive-behavioral anger management group for clients with learning disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 224-235.

ÉLABORATION D'UNE BATTERIE D'ÉVALUATION DES SIGNES DU VIEILLISSEMENT DANS LA TRISOMIE 21

Sylvia Beciani, Élena Vetro, Koviljka Barisnikov, Jean-Jacques Detraux et Martial Van der Linden

L'objectif de cet article est de présenter une batterie d'évaluation spécifiquement conçue pour le suivi longitudinal des personnes âgées atteintes de trisomie 21. Elle est composée d'évaluations neuropsychologiques couvrant divers domaines cognitifs susceptibles d'être touchés dans le vieillissement tels que l'attention, la planification, l'inhibition, la mémoire et le langage. Elle comprend également des hétéro-questionnaires complétés par l'entourage, relevant les données anamnestiques, médicales, psychologiques, comportementales et adaptatives en mettant l'accent sur les changements observés chez la personne. Les performances observées auprès de 115 participants ont mis en évidence lors d'une première évaluation une large dispersion des résultats et certaines corrélations significatives avec l'âge, plus précisément au niveau de l'attention sélective, la planification, la mémoire à long terme et le versant compréhensif du langage. En conclusion, cette batterie semble constituer un outil adéquat pour le suivi longitudinal des personnes. Elle permet donc de tracer un profil évolutif en mettant en évidence les signes de déstructuration liés au vieillissement normal et pathologique des personnes âgées atteintes de trisomie 21. Dans une perspective globale, ce profil peut être mis en relation avec des variables issues de leur parcours de vie et de leur environnement.

INTRODUCTION

Un intérêt marqué pour le vieillissement des personnes atteintes de trisomie 21 est apparu avec l'allongement significatif de leur durée de vie. En effet, l'espérance moyenne de vie actuelle de ces personnes est de 55 ans, alors qu'elle était de 9 ans en 1929 (Fromage et Anglade, 2002).

Parallèlement, cet accroissement de l'espérance de vie s'accompagne de difficultés cognitives, comportementales, émotionnelles et fonctionnelles. Ces difficultés peuvent être liées au processus de vieillissement naturel ou à un état neurodégénératif tel que la démence d'Alzheimer, qui est fortement liée à la trisomie (Mann et Esiri, 1989).

Sylvia Beciani, chargée de recherche à l'Université de Liège FAPSE, Unité de Psychologie et de Pédagogie de la personne Handicapée (Départements des Sciences Cognitives), Adresse électronique : Sylvia.beciani@ulg.ac.be; Élena Vetro, chargée de recherche à l'Université de Liège FAPSE, Service de Psychologie et de Pédagogie de la personne Handicapée (Départements des Sciences Cognitives); Koviljka Barisnikov, professeure à l'Université de Genève FAPSE, Unité de Psychologie Clinique et de Neuropsychologie de l'enfant ; Jean-Jacques Detraux, professeur à l'Université de Liège FAPSE, Responsable de l'Unité de Psychologie et de Pédagogie de la personne Handicapée (Départements des Sciences Cognitives) ; Martial Van der Linden, professeur à l'Université de Genève et de Liège FAPSE, Responsable de l'Unité de Psychopathologie et Neuropsychologie Cognitive à l'Université de Genève.

Dans les diverses institutions accueillant des personnes trisomiques et dans de nombreuses familles, le vieillissement (naturel ou pathologique) des personnes trisomiques, dans ses diverses manifestations problématiques (cognitives, émotionnelles, motivationnelles, relationnelles et somatiques) est un objet majeur de préoccupations. Les changements cognitifs, émotionnels et comportementaux, parfois brusques et inexplicables des personnes trisomiques, avec l'avancée en âge, interpellent l'entourage et posent des problèmes de gestion de la vie quotidienne (aménagement des espaces de vie, encadrement, organisation et planification des journées), et ce, d'autant plus qu'il subsiste des incertitudes

concernant la nature de ces changements et leur évolution.

Il n'existe pas actuellement de consensus dans la littérature concernant les critères diagnostiques du vieillissement normal et du vieillissement pathologique dans la trisomie 21. Ainsi, les résultats des études sur la prévalence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes trisomiques varient de 29 à 83%. Cette variation dans la manifestation des symptômes de la maladie peut s'expliquer par un manque de caractérisation de son profil évolutif. Des études longitudinales (Ball et al., 2006 ; Kittler, Krinsky-McHale et Devenny, 2006 ; Nelson, Orme, Osann et Lott, 2001) ont mis en évidence que les premiers signes de la maladie d'Alzheimer chez les personnes avec une trisomie 21 correspondent, non pas à des déficits de mémoire épisodique comme dans la population générale, mais plutôt à un déclin des fonctions exécutives. Selon eux, le profil de détérioration cognitive de la personne trisomique à un stade précoce de la maladie se manifeste sous la forme d'un trouble exécutif s'assimilant davantage à une démence de type frontal. D'autre part, Prasher (1995) a tenté de dresser un profil comportemental des personnes trisomiques atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ils rapportent des difficultés de sommeil, de compréhension, de communication, de marche autonome, une incontinence urinaire et des difficultés à effectuer les activités de la vie journalière. Mais, une fois de plus, il n'existe pas de réels consensus quant aux indices comportementaux suggérant la maladie d'Alzheimer.

D'autres études (Devenny, Krinsky-McHale, Sersen et Silverman, 2000 ; Oliver, Crayton, Holland, Hall et Bradbury, 1998), par contre, n'ont pas observé ce type de détérioration et ont plutôt mis l'accent sur l'existence de difficultés mnésiques. Plus particulièrement, Devenny et al. (2002) soutiennent l'hypothèse qu'un test de mémoire indicé (CRT), évaluant la récupération d'informations de manière contrôlée et automatique en mémoire à long terme, permettrait de distinguer, en-deçà d'un seuil établi, un stade précoce de la maladie d'Alzheimer.

Un point commun à ces différentes études est de ne pas avoir pris en compte les variables sociodémographiques des participants à savoir leur parcours de vie (scolaire et/ou institutionnel) ou les éventuels événements de vie marquants. Or, le vieillissement cognitif et émotionnel des

personnes présentant une trisomie 21 est, tout comme d'ailleurs le vieillissement dans la population générale, fortement influencé par des facteurs contextuels (Temple, Jozsvai, Konstantareas & Hewitt, 2001). De plus, une autre limite importante de certaines de ces recherches est la petite taille des échantillons examinés. Par ailleurs, il existe encore peu d'épreuves réellement adaptées à l'évaluation répétée (longitudinale) de cette population, c'est-à-dire des épreuves dont la durée d'administration est raisonnable et dont la sensibilité est suffisante pour permettre des suivis longitudinaux n'entraînant ni effet plancher ni effet plafond.

Afin de mieux évaluer et, par conséquent, d'anticiper les changements fonctionnels des personnes atteintes de trisomie avec le temps, nous poursuivons une étude longitudinale avec un grand nombre d'adultes (dès l'âge de 25 ans) atteints de trisomie 21. Il s'agit d'évaluer divers aspects du fonctionnement cognitif, comportemental et adaptatif et de les mettre en relation avec des variables relatives au parcours de vie et au contexte environnemental des personnes. Pour ce faire, une batterie de tests et questionnaires a été mise en place dont les caractéristiques principales sont les suivantes : elle est aisément administrable à un large échantillon, car la durée de passation est relativement courte ; les épreuves choisies permettent des mesures répétées (formes parallèles) ; les différents tests sont sensibles et couvrent une variété de domaines pertinents (au vu des données de la littérature). La batterie de tests pourrait constituer un outil fonctionnel, sur le terrain et être utilisée efficacement de manière à mettre en place un diagnostic précoce des difficultés des personnes. Par conséquent, elle pourrait optimiser les stratégies de prises en charge.

L'objectif principal de cet article est de décrire la batterie et de justifier les choix effectués. Nous présenterons également, de façon globale, les résultats obtenus auprès d'une première cohorte de 115 participants.

DESCRIPTION DE LA BATTERIE

La batterie évalue différentes fonctions : la mémoire épisodique, le langage (en production et compréhension), l'attention et les fonctions exécutives (attention sélective, fluence, inhibition, planification), le comportement socio-émotionnel

et l'adaptation dans la vie quotidienne. L'évaluation des participants comporte deux versants : une *hétéro-évaluation* basée sur des questionnaires complétés par les référents des participants qui les connaissent depuis un minimum de 6 mois et une exploration cognitive

au moyen de huit tâches (un récapitulatif de la batterie d'évaluation est présenté dans le Tableau 1). Deux versions de la batterie ont été créées en modifiant l'ordre de passation des tests afin de contrôler l'effet de fatigabilité sur les résultats des tests (Tableau 1).

Tableau 1

Composition de la batterie d'évaluation des signes de vieillissement

Type d'évaluation	Fonctions évaluées	Nom du test	Temps d'évaluation	Nombre de passation
Hétéro-évaluation	Échelle de démence	QEDDI		3
	Trouble du comportement	REISS Screen		3
	Données personnelles	Données familiales et personnelles		3 apports de modifications
Auto-évaluation*	Mémoire épisodique verbale	Cued-recall Test (CRT)	20 min	3 formes parallèles
	Langage productif	NEEL	5 min	3 (pas de forme parallèle)
	Langage compréhensif	Token Test adapté	10 min	3 (pas de forme parallèle)
	Attention et fonctions exécutives	Barrages des lapins (NEPSY)	3 min	3 (pas de forme parallèle)
		Fluences sémantiques	2 min	3 (formes parallèles)
		Tour de Londres	10 min	3 (pas de forme parallèle)
		Stroop**	5 min	3 (pas de forme parallèle)
		Soleil-Lune		3 (pas de forme parallèle)

* Ordre de passation différent : Version A : Barrage des lapins, Fluences, Tour de Londres, C.R.T., Soleil-Lune, Neel et Token test. Version B : Neel, Token test, Soleil-Lune, C.R.T., Barrage des lapins, Tour de Londres et Fluences.

** Tâche informatisée

Mémoire épisodique :

Une version modifiée de la tâche de rappel indicé (RI) de Buschke (1984) et Grober et Buschke (1987) a été choisie pour évaluer la mémoire épisodique. Cette adaptation a été spécifiquement conçue afin d'explorer la mémoire des personnes présentant une trisomie 21 (Devenny, Zimmerly, Kittler et Krinsky-McHale, 2002). La tâche RI se déroule en plusieurs étapes. La première est une phase d'apprentissage d'images. Douze images simples sont présentées au participant, quatre par quatre, à partir d'indices désignant leur catégorie sémantique. Par exemple, on demande verbalement au participant d'identifier le « fruit », dans l'ensemble des quatre images présentées, et il doit dénommer l'item « banane ». On considère que l'item a été identifié si le participant l'a

montré et correctement dénommé. Cette première phase est suivie d'une épreuve de rappel immédiat dans laquelle le participant est invité à rappeler verbalement l'ensemble des quatre items. Si le sujet échoue dans le rappel libre de l'un des items, celui-ci est indicé à partir de la catégorie sémantique fournie au préalable. La procédure d'apprentissage est reprise si le sujet ne parvient pas à donner l'item correspondant à la catégorie et il se voit offrir une autre occasion de rappel immédiat. Une fois que la première série des quatre items a été correctement rappelée, on passe à la série suivante, le test comprenant en tout trois séries de quatre items (soit un total de 12 items). La seconde phase est une épreuve de rappel en trois essais. Chacun des essais de l'épreuve de rappel comprend deux parties. La première consiste en un test de rappel libre où le sujet doit

essayer, sans limite de temps, de rappeler les 12 items précédemment appris. La seconde partie est un test de rappel indicé portant sur les seuls items qui n'ont pas été retrouvés au cours de la phase de rappel libre. Tout item non récupéré au bout de 10 secondes est redonné verbalement. Cette tâche nous donne la possibilité de contrôler les processus d'encodage et de récupération en incitant le participant à traiter sémantiquement l'information. Lors des rappels, les intrusions et les persévérations réalisées par le sujet sont comptabilisées pour les trois essais. Les intrusions sont définies comme des mots reliés à la catégorie sémantique préalablement donnée, mais non attendus (par exemple, « pomme » pour « banane ») ou des mots qui ne sont pas liés à la tâche et qui peuvent être le signe d'une difficulté dans les mécanismes inhibiteurs. Kittler et al. (2006) ont mis en évidence dans une étude longitudinale une association entre les intrusions dans le rappel et la présence d'une maladie d'Alzheimer. Les persévérations sont, elles, définies comme une répétition incontrôlable d'un mot non attendu lors du rappel et peuvent également être liées à des difficultés d'inhibition. Trois formes parallèles ont été créées à l'aide des items provenant du set des 260 images de Snodgrass et Vanderwart (1980). La fidélité test-retest établie par Devenny et al. (2002) sur 29 participants avec trisomie 21 sur trois mesures est acceptable (0.814 et 0.709). Plusieurs scores sont pris en considération, dans la phase de test : le rappel libre des trois essais et le rappel total (correspondant au rappel libre + rappel indicé). La comparaison de ces scores aux trois essais nous permet d'observer une amélioration possible au fil des essais et donc, un apprentissage. Les scores en rappel libre et rappel total sont également notés en mémoire différée.

Langage

Les versants de production et de compréhension sont évalués.

Le subtest de dénomination d'image de la Nouvelles Épreuves pour l'Examen du Langage (NEEL ; Chevrie-Müller, 1981) permet d'évaluer le versant productif du langage. Ce subtest comprend deux épreuves : « mots concrets » et « couleurs, formes et parties du corps ». La première épreuve est utilisée dans cette batterie. Elle est constituée de 36 items (images sur fond distrayeurs (pomme, poisson, maison, train, arbre, fleur, etc.)). Un gros marqueur rouge est utilisé afin

jaune) que la personne doit dénommer. L'ébauche orale prévue initialement dans cette tâche, en cas de difficulté, n'est pas utilisée pour ne pas alourdir la passation. Un temps de 10 secondes est accordé pour produire la réponse. Par ailleurs, aucune rétroaction n'est donnée au participant. Trois types de scores de dénomination directe sont accordés : 0 (*pas de réponse ou mauvaise dénomination*), 1 (*réponse entachée d'une altération phonologique*) ou 2 (*réponse et forme phonologique correctes*). Le score est de 72.

Le versant compréhension du langage est évalué à partir d'une adaptation du Token Test (Spellacy et Spreen, 1969). La tâche consiste en la présentation de 20 images de carrés et de cercles de tailles et de couleurs différentes (dimension de 8cm de diamètre/côté pour les grandes pièces et 5cm de diamètre/côté pour les petites pièces ; de couleurs jaune, rouge, vert, bleu et blanc) arrangées dans un ordre bien précis devant le participant. L'adaptation que nous avons élaborée a consisté à remplacer les cercles par des ballons et les carrés par des voitures afin d'augmenter l'attractivité et la signification du matériel pour la population trisomique. Seize consignes en lien avec ces images sont données au participant (par exemple, « Montre-moi une image rouge »). Le participant doit exécuter chaque consigne après avoir entendu l'entièreté de celle-ci. Au fur et à mesure que le test avance, la charge cognitive et la complexité sémantique des consignes augmentent (par exemple, « Prends le petit ballon blanc et la grande voiture verte »). Un point est accordé par consigne effectuée correctement. Le score maximal est de 78.

Attention, fonctions exécutives

Ces différentes épreuves ont été choisies car des difficultés dans les fonctions attentionnelles, la planification et l'inhibition sont identifiées, notamment par Ball et al. (2006), comme étant un signe précoce de maladie d'Alzheimer chez les personnes atteintes de trisomie 21.

L'épreuve de barrages des lapins (Korkman, Kirk et Kemp, 1998) est une tâche qui évalue les capacités d'attention sélective sur matériel visuel. Il est demandé au participant de marquer d'un trait tous les lapins (figure cible) qu'il voit sur la feuille qui lui est présentée (de format A3) en ignorant les

de réduire les difficultés de la motricité fine. Sur une population d'enfants âgés de 5 à 12 ans, cette

épreuve a montré une bonne fidélité test-retest (0.71 pour le coefficient de stabilité). Deux mesures sont relevées : le score de précision (nombre de lapins barrés moins les fausses alarmes) et le temps pour réaliser la tâche (avec un maximum de 180 secondes).

L'épreuve de fluence sémantique est une épreuve évaluant plusieurs fonctions dont les capacités attentionnelles, la mise en place de stratégies de recherche, mais aussi la récupération en mémoire. On demande au sujet de générer le plus grand nombre possible de noms d'animaux, de fruits ou de meubles (pour les formes parallèles) pendant 60 secondes. Le nombre de mots produit est noté, ainsi que les persévérations, celles-ci étant définies comme des répétitions incontrôlables de mots.

L'épreuve de la Tour de Londres est utilisée. Nous avons adopté une procédure élaborée par Krikorian, Bartok et Gay (1994) et utilisée par Ball, Holland, Treppner, Watson et Huppert (2008) auprès de personnes atteintes de trisomie 21. Il s'agit d'une tâche dont le but est d'évaluer les processus de planification et la mémoire de travail spatiale. Pour exécuter cette tâche, le sujet doit déplacer des boules de couleur (une bleue, une rouge et une verte) sur un support en bois comprenant trois tiges de différentes tailles (une grande, une moyenne et une petite). La consigne donnée au participant de reproduire différents modèles présentés, par un dessin, sur des fiches (quatre au total) en déplaçant les boules sur le jeu de bois. Deux règles sont fournies au participant lors de l'exécution : il ne peut déplacer qu'une boule à la fois (une boule uniquement peut sortir du jeu) et il doit respecter un nombre de mouvements précis (deux pour le premier modèle, trois pour le deuxième, quatre pour le troisième, cinq pour le dernier). Si le sujet échoue lors de la première exécution du modèle, il se voit offrir deux autres occasions pour reproduire chacun des modèles. La note maximale est de 12, chaque modèle valant trois points et chaque nouvel essai faisant diminuer la note totale (deux points pour le deuxième essai et un point pour le troisième).

L'épreuve « Soleil-Lune » est une épreuve informatisée (Hippolyte et Barisnikov, 2006). Elle représente une version simplifiée du test du Stroop, selon la procédure élaborée par Diamond et Taylor (1996). Le test fait appel aux compétences d'inhibition d'une réponse dominante. L'ordinateur permet le recueil du temps de réaction du sujet lors de la tâche, ainsi

que le relevé des réponses correctes données. L'épreuve comporte deux conditions de 24 items chacune. Dans la condition de contrôle, la personne doit dire « Soleil » quand elle voit l'image du soleil et « Lune » quand elle voit l'image de la lune. Dans la condition d'inhibition, la personne doit dire « Soleil » lorsqu'elle voit l'image de la lune et dire « Lune » lorsqu'elle voit l'image du soleil. Ces 24 essais (12 soleils et 12 lunes) sont présentés l'un après l'autre sur l'écran d'un ordinateur. Dès que le participant a fourni la réponse orale, l'expérimentateur ne donne aucune rétroaction et stoppe le chronomètre.

Les variables prises en compte dans ce test sont le nombre de réponses correctes données et leur temps de latence pour chaque condition et les différences entre les deux conditions.

Au départ, le test un coup - deux coups était intégré dans le protocole. Cependant, des difficultés d'ordre méthodologique se sont manifestées durant la passation et se sont confirmées lors de l'analyse des fréquences des maxima et minima. Nous avons observé que 1/3 des personnes ne réussissent pas du tout le test et 1/3 obtient le score maximum (courbe en U). À ce stade, l'interprétation est difficile. Des analyses ultérieures s'avèrent nécessaires afin de connaître les causes des échecs obtenus et d'étudier la pertinence de l'utilisation de ce test auprès de cette population.

Comportement et adaptation

Ces compétences sont évaluées par le Questionnaire d'Évaluation de la Démence pour les personnes avec Déficience Intellectuelle (QEDDI; Rochat, Billieux, Beciani, Vetro, Barisnikov et Van der Linden, en préparation), l'adaptation française du Dementia Screening Questionnaire (Deb, Hare, Prior et Bhaumik, 2007). Il comprend 56 questions. La première partie traite des meilleures habiletés que la personne a acquises au cours de son existence (par exemple, au niveau langagier, des activités de la vie journalière), la deuxième évalue les comportements ou les symptômes susceptibles d'être associés à la démence chez les personnes atteintes de trisomie 21 (tels que les difficultés d'autonomie, de désorientation, de planification, de sommeil, de mémoire, etc.) et comprend des questions faisant référence à une dégradation ou une aggravation du fonctionnement. Ce questionnaire est facile à utiliser pour les

professionnels qui ont la charge de la personne, il prend 10 à 15 minutes pour le compléter. La personne qui le complète doit connaître le participant depuis un minimum de 6 mois. Ce questionnaire a été validé en anglais avec des personnes atteintes de trisomie 21 et il possède de bonnes propriétés psychométriques. Avec un seuil établi à 20, la version anglaise de ce test fournit une spécificité de 0.97 et une sensibilité de 0.92 dans le cadre de la détection de la démence chez les personnes atteintes de trisomie 21 âgées de 23 à 63 ans manifestant une déficience intellectuelle légère à modérée. Ces données se basent sur la comparaison des scores obtenus avec un diagnostic clinique. La fidélité test-retest est de 0.95 et la fidélité inter-juge de 0.90. Le système de cotation est simple et il prend en compte les changements de comportement et permet la comparaison avec le meilleur niveau de fonctionnement de la personne. Les changements sont notés 1 et les comportements qui ont toujours été présents sont notés 0.

Le questionnaire Reiss Screen (Reiss et Valenti-Hein, 1994) a été utilisé comme mesure des comportements inadaptés. Seuls sept domaines issus de celui-ci ont été sélectionnés (tristesse, dépendance, attachement à un objet, pensée confuse, inadaptation sociale, crainte et comportement régressif). Des auteurs (Urv, Zigman et Silverman, 2008) ont démontré que ces sept domaines sont liés à la démence chez la personne trisomique vieillissante. Cette échelle est également complétée par les référents qui connaissent le participant depuis un minimum de 6 mois. Pour s'assurer que toutes les personnes remplissent le questionnaire de la même façon, un document explicatif pour l'évaluation est fourni. Par exemple, celui-ci explique la manière de coter le domaine « tristesse ». Elle n'est « pas un problème » lorsqu'elle se produit occasionnellement ou lorsqu'elle est une réaction temporaire à une mauvaise journée ou à un problème mineur ; la « tristesse » est « un problème » lorsqu'elle se produit souvent ; elle est

« un problème majeur » lorsqu'elle est si sévère qu'elle interfère avec les relations amicales, les activités quotidiennes ou la capacité à fonctionner. Une échelle de cotation à trois niveaux est proposée (*pas de problème, problème, problème majeur*), allant de 0 à 2.

Des données personnelles (genre, lieu de vie, étiologie de la déficience, troubles associés, situation familiale, autonomie, parcours institutionnel, etc.) sont recueillies à l'aide d'un formulaire standard. Il s'agit de l'adaptation du questionnaire de données familiales et personnelles de Barisnikov, Van der Linden et Hippolyte (2005) par Beciani, Vetro, Van der Linden et Barisnikov (2010, en préparation).

PARTICIPANTS

Les participants de la première cohorte ont été recrutés dans des institutions belges, de la province de Liège et en Suisse, des cantons de Fribourg et Valais. Après avoir obtenu l'accord de collaboration avec les différentes institutions, une lettre de consentement a été transmise aux parents ou aux tuteurs légaux pour les participants à minorité prolongée. Les personnes majeures ont consenti à participer. Cette lettre de consentement reprenait les modalités de la recherche ainsi que ses finalités. L'échantillon examiné se compose de 115 participants atteints de trisomie 21 (44 femmes et 71 hommes) ayant une déficience légère à sévère, issus de centres d'hébergement et/ou de centres d'accueil de jour accueillant des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ils sont âgés de 25 à 56 ans, avec une moyenne d'âge de 39 ans. Les critères de sélection des participants pour l'évaluation psychologique étaient : (a) âge est > 24 ans, (b) le quotient intellectuel (QI) > 40, (c) personnes ne manifestant pas des troubles sensoriels sévères (audition, vue) et ayant accès au langage. Un résumé des données socio-démographiques est repris dans le Tableau 2.

Tableau 2

Données des participants

Données sociodémographiques					
N	Femmes	Hommes	Moyenne âge	Min. âge	Max. âge
115	44	71	39 ans	25 ans	56 ans

RÉSULTATS DE LA PREMIÈRE ÉVALUATION

La rétroaction des personnes qui ont rempli les questionnaires d'hétéro-évaluation était positive : bonne compréhension et rapidité pour les compléter. Ces questionnaires ont été remplis pour l'ensemble des 115 participants. Par ailleurs, les évaluations se sont déroulées de manière très satisfaisante. 63% des participants ont pu être évalués à l'aide de la batterie complète. Les participants manifestaient de l'intérêt pour la plupart des tâches. La scission de la passation en deux parties, de 30 minutes chacune, semble cependant nécessaire de manière à éviter un effet de fatigabilité.

Les consignes sont généralement bien comprises par les participants. Toutefois, un rappel des consignes est souvent nécessaire lors de la passation de la Tour de Londres. De plus, le CRT est une tâche relativement longue et des signes de fatigue se sont régulièrement manifestés. La tâche informatisée Soleil-Lune suscite, quant à elle, énormément d'intérêt de la part des participants, l'ordinateur étant attractif.

Le Tableau 3 reprend le nombre de participants pour lequel les sous-tests étaient applicables. Ainsi, 86% des personnes de l'échantillon ont pu être évaluées à l'aide de la NEEL et du test des lapins, 84% au Token Test, 83% au test de fluence, 74% à la Tour de Londres, 72% au Soleil-Lune et 63 % au CRT. Il présente également les scores moyens, minimum, maximum et écarts-types obtenus par les participants de l'échantillon pour chaque sous-test de la batterie.

Une large dispersion des scores est observée. Pour la plupart des tests choisis, ni effet plancher ni effet plafond ne sont mis en évidence, ce qui atteste de l'adéquation de la batterie pour une utilisation longitudinale.

CORRÉLATIONS AVEC L'ÂGE

Les corrélations avec l'âge des performances à chaque sous-test ont été calculées à l'aide du τ de Kendall. En effet, les scores n'étant pas distribués selon la courbe de normalité, nous avons opté pour des analyses non paramétriques. Les résultats sont présentés au Tableau 4.

En ce qui concerne la mémoire épisodique, seule une corrélation négative significative ($p < 0.05$) avec le nombre total de mots rappelés à l'essai 2 a été mise en évidence. L'âge est donc associé à une performance diminuée à l'essai 2 du rappel, alors qu'il ne l'est pas pour les autres essais. Pour le rappel différé, des corrélations négatives avec le rappel libre des mots et le rappel total (mots rappelés spontanément plus mots indicés) ont été identifiées. L'âge est donc associé à une performance diminuée au rappel différé.

Le versant compréhension du langage est associé négativement à l'âge au vu des résultats issus du Token test. Par contre, le versant productif n'est pas corrélé significativement à l'âge.

Il existe une relation positive entre l'âge et le temps nécessaire pour réaliser l'épreuve d'attention sélective du barrage des lapins et une relation négative avec le score au même sous-test. Les résultats au test de fluence sont associés négativement à l'âge, un plus petit nombre de mots étant généré par les personnes âgées. Nous n'observons pas de corrélation avec le nombre de persévérations produit. Dans la tâche de planification de la Tour de Londres, la relation négative observée entre l'âge et le score total est significative. La mesure d'inhibition verbale Soleil-Lune ne montre, elle, aucune relation.

Les scores totaux obtenus au QEDDI sont corrélés positivement à l'âge, l'augmentation de l'âge est liée à une augmentation des changements de comportement par rapport à un niveau de fonctionnement antérieur. À partir de l'échelle REISS Screen, des problèmes majeurs de comportements inadaptés ont été mis en évidence par les référents : 8 participants manifestent une humeur triste, 7 des pensées confuses, 5 des comportements d'inadaptation sociale, 5 un attachement inadapté à un objet, 4 des manifestations de crainte, 3 des comportements de dépendance et 2 des comportements régressifs. L'analyse des corrélations ne révèle pas de différence dans la manifestation des comportements inadaptés avec l'avancée en âge.

DISCUSSION

L'objectif principal de cette présentation était de décrire la batterie et de justifier les choix effectués. En d'autres termes, la batterie mise en place est-elle adaptée à l'évaluation du fonctionnement cognitif des personnes âgées

atteintes de trisomie 21? Les données auprès d'une cohorte de 115 participants avec syndrome de Down et âgés de plus de 25 ans ont été recueillies. Nous avons identifié, dans un premier temps, une large dispersion des scores pour la plupart des tests, ce qui permet de conclure à une sensibilité suffisante pour l'ensemble de la batterie. Elle pourra donc être utilisée dans une perspective

longitudinale. Par ailleurs, elle évaluera si les changements importants observés sont permanents ou s'ils sont liés à des circonstances de vie particulières et momentanées. Le profil involutif mis en évidence pourra être mis en relation avec le QEDDI et l'échelle de comportements inadaptes de la Reiss Screen.

Tableau 3

Résultats de l'étude

Domaines évalués	Tests	N Actifs	Moyenne	Minimum	Maximum	Écart-type
Questionnaires comportementaux et de démence	QEDDI	115	4,47	0	35	6,27
	REISS	115	1,70	0	11	2,14
Attentions et Fonctions exécutives	Temps Lapin (max.180'')	99	109,79	43	180	45,29
	Score Lapin (/20)	99	16,91	2	20	3,85
	Nombre de mots FLUENCE	95	7,48	1	18	3,50
	Nombre de persévérations FLUENCE	95	1,18	0	8	1,44
	Score Tour de Londres (/12)	86	8,24	1	12	3,12
	Temps d'inhibition Soleil Lune	83	735,09	-1701,3	3211,13	775,06
	Mémoire long terme	Rappel libre essai 1 (/12)	73	5,03	1	10
Rappel total essai 1 (/12)		73	10,96	6	12	1,31
Rappel libre essai 2 (/12)		73	5,93	0	11	2,39
Rappel total essai 2 (/12)		73	11,29	0	12	1,59
Rappel libre essai 3 (/12)		73	6,58	0	10	2,66
Rappel total essai 3 (/12)		73	10,90	0	12	2,79
Total des 3 essais rappel libre (/36)		73	17,53	1	29	5,41
Total des 3 essais Rappel total (/36)		73	33,15	6	36	4,86
Nombre d'intrusions		73	0,82	0	8	1,57
Rappel libre différé (/12)		73	6,60	0	12	3,27
Rappel total différé (/12)		73	11,11	0	12	2,10
Langage	Score NEEL (/72)	100	42,67	0	68	15,23
	Score TOKEN TEST (/78)	97	53,71	0	78	17,18

De plus, des évaluations de différentes fonctions cognitives sont intégrées dans cette batterie et reprennent les domaines susceptibles d'être atteints dans le vieillissement normal et/ou pathologique chez les personnes atteintes de trisomie. La mémoire épisodique est dès lors également évaluée, Devenny et al. (2000) et Oliver et al. (1998) ayant principalement identifié des

difficultés au niveau de la mémoire et des apprentissages comme profil de déficit pathologique. Ils ont montré que les participants atteints de trisomie sans maladie d'Alzheimer amélioreraient leurs performances au fur et à mesure des essais, alors que les personnes trisomiques avec maladie d'Alzheimer ne le pouvaient pas.

Ball et al. (2006) montrent également une diminution de performance au niveau de la mémoire, mais auprès des personnes âgées normales. La batterie pourra être utilisée pour isoler les signes spécifiquement liés au vieillissement normal de ceux liés à la maladie d'Alzheimer. L'évaluation longitudinale permettra de vérifier les affirmations de ces auteurs.

Des analyses ultérieures par *cluster* auront pour but de spécifier un profil de déficit cognitif. L'analyse permettra de classer des groupes de participants en fonction de leur profil. L'intérêt sera d'obtenir des groupes les plus contrastés possibles.

Tableau 4

Les corrélations avec l'âge

Domaines évalués	Tests	Corrélations du Taux de Kendall avec l'ÂGE	
Questionnaires comportementaux et de démence	QEDDI	0,25*	
	REISS	0,09	
Attentions et Fonctions exécutives	Temps Lapin (max.180'')	0,29*	
	Score Lapin (/20)	-0,22*	
	Nombre de mots FLUENCE	-0,24*	
	Nombre de persévérations FLUENCE	-0,05	
	Score Tour de Londres (/12)	-0,19*	
	Temps d'inhibition Soleil Lune	-0,01	
	Mémoire long terme	Rappel libre essai 1 (/12)	-0,13
		Rappel total essai 1 (/12)	-0,01
		Rappel libre essai 2 (/12)	-0,14
		Rappel total essai 2 (/12)	-0,16*
Rappel libre essai 3 (/12)		-0,12	
Rappel total essai 3 (/12)		-0,04	
Total des 3 essais rappel libre (/36)		-0,15	
Total des 3 essais Rappel total (/36)		-0,04	
Nombre d'intrusions		-0,03	
Rappel libre différé (/12)		-0,23*	
Langage	Rappel total différé (/12)	-0,18*	
	Score NEEL (/72)	-0,11	
	Score TOKEN TEST (/78)	-0,22*	

Corrélations significatives marquées à $p < ,05000^*$

Les analyses de corrélation effectuées nous permettent d'identifier les relations de l'avancée en âge avec les fonctionnements cognitif, comportemental et adaptatif. Celles-ci mettent en évidence des relations positives de l'âge avec la vitesse de traitement ainsi qu'avec les changements de comportement. Des relations négatives sont observées avec l'attention sélective

(la capacité à inhiber une réponse automatique), la recherche stratégique d'informations en mémoire notamment observée à partir des difficultés dans le rappel différé malgré l'indication sémantique, la planification, la mémoire épisodique et le versant compréhensif du langage. Ces difficultés, principalement exécutives, sont celles sous-tendues par le lobe frontal et, comme le suggèrent

Ball et al. (2004 ; 2006), pourraient être liées à un stade précoce de la maladie d'Alzheimer. Cependant, des performances diminuées au niveau mnésique et au niveau de la vitesse de traitement sont également observées dans notre échantillon. Ces résultats corroborent ceux de Devenny et al. (1996) qui ont identifié une altération au niveau de la vitesse de traitement chez des sujets âgés de 50 ans et plus. Enfin, il n'existe pas de relation entre l'âge et le langage productif.

Cette première évaluation nous servira de ligne de base nous permettant d'évaluer les changements à travers le temps, un suivi sur 3 ans est envisagé. Ensuite, l'inclusion de données personnelles, familiales, médicales et psychologiques nous permettra d'étudier les relations avec les performances des personnes aux tests proposés dans la batterie.

Toutefois, la batterie présentée dans un cadre expérimental et une forme abrégée, plus maniable sur le plan clinique, devra être validée

ultérieurement. Cette version abrégée reprendra les tests sous-tendus par les domaines susceptibles d'être atteints par le vieillissement. Elle inclura également les deux types d'évaluation (questionnaire d'hétéro-évaluation et neuropsychologique).

La validation des outils les plus pertinents de la batterie sur un large échantillon fournira un moyen d'objectiver les difficultés liées au développement des personnes. L'outil mis en place pourrait également améliorer la communication au sein des équipes dans les institutions et par conséquent, avec les familles. Les évaluations aux questionnaires permettront de donner un cadre aux discussions et aux échanges. En outre, une intervention plus adaptée et un sentiment d'efficacité plus grand seraient possibles pour les personnes qui en ont la charge. Parallèlement, la qualité de vie des personnes vieillissantes serait améliorée et leur permettrait de vivre dans la dignité le plus longtemps possible.

ELABORATION OF A SCALE ASSESSING THE AGEING IN DOWN SYNDROME ADULTS

The paper aims to present a scale allowing a longitudinal assessment of clinical signs in ageing of Down syndrome adults. The scale proposes a neuropsychological approach of various domains in cognitive functioning likely to be affected by ageing such as attention, planning, inhibition, memory and language. It also includes hetero-questionnaires completed by parents or near professionals. Data on medical and psychological aspects as well as information on adaptive behaviour and changes observed in daily life are collected. Results in 115 participants enrolled in this study show a large dispersion in performances and some significant correlations with age, more precisely in selective attention, planning, long-term memory and receptive language. We conclude that our scale seems to be an adequate tool for a longitudinal screening of the Down syndrome adults. It allows to display in those persons a changing profile including signs linked to normal vs. pathological ageing. In a more general perspective, changes in this profile can be related to individual and environmental characteristics.

BIBLIOGRAPHIE

- BALL, S. L., HOLLAND, A. J., HON, J., HUPPERT, F. A., TREPPNER, P., WATSON, P. (2006). Personality and behaviour changes mark the early stages of Alzheimer's disease in adults with Down's syndrome: findings from a prospective population-based study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 661-673.
- BALL, S. L., HOLLAND, A. J., HUPPERT, F. A., TREPPNER, P., WATSON, P. (2008). Executive dysfunction and its association with personality and behaviour changes in the development of
- HON, J. (2004). The modified CAMDEX informant interview is a valid and reliable tool for use in the diagnosis of dementia in adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 611-620.

- Alzheimer's disease in adults with Down syndrome and mild to moderate learning disabilities. *British Journal of Clinical Psychology*, 47,1-29.
- BARISNIKOV, K., VAN DER LINDEN, M., HIPPOLYTE, L. (2005, September). *The Socio-Cognitive Battery: a new tool for persons with Mental Deficiency*. Paper presented at the 9th Congress of the Swiss Society of Psychology, Geneva, Switzerland.
- BUSCHKE, H. (1984). Control of cognitive processing. In: L.R. Squire et N. Butters (Eds), *Neuropsychology of memory* (pp 33-40). New York: The Guilford Press.
- CHEVRIE-MÜLLER, C. (1981). *Épreuves pour l'examen du langage: Batterie composite*. Paris : Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- DEB, S., HARE, M., PRIOR, L., BHAUMIK, S. (2007). Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities. *The British Journal of Psychiatry*, 190, 440-444.
- DEVENNY, D.A., KRINSKY-MCHALE, S.J., SERSEN, G., SILVERMAN, W.P. (2000). Sequence of cognitive decline in dementia in adults with down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(6), 654-665.
- DEVENNY, D.A., SILVERMAN, A.L., HILL, A.L., JENKINS, E., SERSEN, E.A., WISNIEWSKI, K.E. (1996). Normal ageing in adults with down's syndrome : A longitudinal study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40(3), 208-221.
- DEVENNY, D. A., ZIMMERLY, E. J., KITTLER P., KRINSKY-MCHALE, S. J. (2002). Cued recall in early-stage dementia in adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6), 472-483.
- DIAMOND, A., TAYLOR, C. (1996). Development of an aspect of executive control: Development of the abilities to remember what I said and to "do as I say, not as I do". *Developmental Psychobiology*, 29, 315-334.
- FROMAGE, B., ANGLADE, P. (2002). Avancée en âge du sujet atteint d'une trisomie 21. *L'Encéphale*, 27, 212-216.
- GROBER, E., BUSCHKE, H. (1987). Genuine memory deficits in dementia. *Developmental neuropsychology*, 3, 13-36.
- HIPPOLYTE, L., BARISNIKOV, K. (2006). *Exploration des liens entre les compétences cognitives, émotionnelles et sociales chez des adultes avec syndrome de Down*. Genève : Université de Genève.
- KITTLER, P., KRINSKY-MCHALE, S. J., DEVENNY, D. A. (2006). Verbal intrusions precede memory decline in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(1), 1-10.
- KORKMAN, M., KIRK, U., KEMP, S.L. (1998). *NEPSY-A Developmental Neuropsychological Assessment*. San Antonio, TX : Psychological Corporation.
- KRIKORIAN, R., BARTOK, J., GAY, N. (1994). Tower of London procedure: An standard method and developmental data. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 16(6), 840-850.
- MANN, D. M. A., ESIRI, M. M. (1989). The pattern of acquisition of plaques and tangles in Down's syndrome patients under 50 years of age. *Journal of Neurological Science*, 89, 169-179.
- NELSON, L. D., ORME, D., OSANN, K., LOTT, I.T. (2001). Neurological changes and emotional functioning in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 450-456.
- OLIVER, C., CRAYTON, L., HOLLAND, A., HALL, S., BRADBURY J. (1998). A four prospective study of age-related cognitive change in adults with down's

- syndrome. *Psychological Medicine*, 28, 1365-1377.
- PRASHER, V.P. (1995). Age-specific prevalence, thyroid dysfunction and depressive symptomatology in adults with Down syndrome and dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 25-31.
- REISS, S., VALENTI-HEIN, D. (1994). Development of a psychopathology rating scale for children with mental retardation. *Journal of Consulting & Clinical psychology*, 62, 28-33.
- SNODGRASS, J.G., VANDERWART, M. (1980). A standardized set of 260 pictures : Norms for name agreement, image agreement, familiarity and visual complexity. *Journal of Experimental Psychology : Human Learning and Memory*, 6(2), 174-215.
- SPELLACY, F., SPREEN, O. (1969). A short form of the token test. *Cortex*, 5, 390-397.
- TEMPLE, V., JOZSVAI, E., KONSTANTAREAS, M. M., HEWITT, T. A. (2001). Alzheimer dementia in Down's syndrome: The relevance of cognitive ability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(1), 47-55.
- URV, T., ZIGMAN, W. B., SILVERMAN, W. (2008). Maladaptive behaviors related to dementia status in adults with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 113(2), 73-86.