



Éditorial

Annie Paquet, Michel Rousseau et Carmen Dionne

Volume 29, 2019

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1066861ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1066861ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer ce document

Paquet, A., Rousseau, M. & Dionne, C. (2019). Éditorial. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 29, 1–2. <https://doi.org/10.7202/1066861ar>

ÉDITORIAL

Mot de la Revue francophone de la déficience intellectuelle

Chers lecteurs et lectrices,

C'est avec plaisir que nous vous offrons le Volume #29 de la *Revue francophone de la déficience intellectuelle* (RFDI). Ces dernières années, plusieurs demandes nous ont été adressées en lien avec la possibilité de publier des articles dédiés aux troubles du spectre de l'autisme (TSA). Conséquemment, nous avons sollicité la collaboration des mesdames Annie Paquet, Carmen Dionne et monsieur Michel Rousseau à titre d'éditeurs d'un numéro consacré à cette thématique. Ce volume constitue donc le fruit d'une collaboration de chercheurs internationaux voués à la recherche en lien avec le TSA et nous tenons à exprimer nos remerciements sincères à tous pour cette importante contribution! En ajout à ces 6 articles, le volume #29 présente également 2 articles supplémentaires en lien avec la déficience intellectuelle.

Bonnes lectures!

Mot des éditeurs invités

Au cours de la dernière décennie, l'intérêt pour les pratiques d'intervention en soutien aux personnes autistes et à leurs familles a été sans précédent. L'intervention auprès des enfants a été au cœur des préoccupations des familles, des chercheurs et des milieux de pratique engagés à offrir les meilleurs services possibles. De nombreux questionnements ont été soulevés quant aux interventions à privilégier et des innovations ont été réalisées pour mieux répondre à leurs besoins. Le nombre croissant de diagnostics d'autisme ainsi que les impératifs d'une réelle inclusion sociale militent en faveur du développement de pratiques efficaces. Les défis demeurent néanmoins nombreux. En effet, il ne s'agit pas simplement de déterminer si une intervention est efficace, mais aussi de démontrer sa faisabilité en contexte réel d'interventions. Cela signifie qu'il est nécessaire de favoriser le dialogue et la collaboration étroite entre les familles, les milieux de pratique et le milieu universitaire. Ainsi, il est plus que nécessaire encore de favoriser l'accès à des études pertinentes et de qualité aux familles, aux milieux de pratique, aux étudiants et à l'ensemble de

la communauté scientifique, par le biais d'écrits en langue française.

Ce numéro spécial de la RFDI, avec la collaboration de l'*Équipe de recherche pour des leviers multiples en intervention précoce* et du *Groupe de recherche sur l'intervention précoce inclusive* (GRIPI), propose donc de présenter des travaux portant sur l'intervention destinée aux enfants ayant un TSA et à leur famille.

En ce qui concerne les interventions destinées aux enfants, **Baron et Makdissi** se sont intéressées à la lecture interactive dans une perspective de soutien du développement de la théorie de l'esprit. Ainsi, par le biais d'une étude de cas, les auteures décrivent l'intervention réalisée et les opportunités qu'elle peut créer pour établir un dialogue et favoriser l'apprentissage chez l'enfant. **Paquet** et ses collaboratrices ont porté leur attention sur la planification de l'intervention précoce comportementale et intensive. Par le biais d'une étude qualitative, les chercheuses proposent un portrait des pratiques et des défis associés à l'élaboration des plans d'intervention. Elle suggère notamment des pistes de recherche sur des variables pouvant influencer sur la qualité de l'intervention comportementale intensive (ICI) offerte, notamment la question de la collaboration et la participation des familles.

Trois articles portent plus spécifiquement sur des pratiques visant les parents. En effet, la qualité de vie des familles d'enfant autiste risque d'être affectée. Afin de permettre de mieux comprendre la perception qu'ont les familles de leur qualité de vie, différents outils ont été développés. **Clément** propose, par le biais de la traduction et l'adaptation d'un instrument, de documenter la qualité de vie des parents d'enfants autistes et de la comparer à celle des parents d'enfants sans autisme. Les résultats proposent que les premiers ont une satisfaction moindre de leur qualité de vie, notamment sur le plan du bien-être émotionnel. **Cappe** et ses collègues, pour leur part, présentent une étude portant sur un programme de soutien destiné aux parents d'enfants autistes. En effet, par le biais d'une étude effectuée à la fois en territoire français et québécois, leurs travaux permettent de constater qu'un

tel programme répond à des besoins présentés par ces parents et à améliorer leur bien-être. **Rousseau** et ses collaborateurs, en prenant appui sur l'importance de l'implication de la famille de l'enfant autiste à toutes les étapes du processus d'intervention, présentent les résultats de la mise à l'essai d'un outil de collecte d'informations destinées aux intervenants et permettant de mieux documenter les réalités et les besoins familiaux afin que ceux-ci soient considérés lors de la planification de l'intervention. Les résultats de cette étude sont prometteurs et suggèrent des pistes afin de soutenir son utilisation.

La période de la petite enfance renvoie également à la question du passage vers la scolarisation. **Girard** et ses collaborateurs proposent de dresser un portrait des écrits traitant de la transition vers les milieux scolaires. En effet, cette période de vie est considérée comme une étape

charnière pour tous les enfants et exige une préparation et une planification. Cela est d'autant plus vrai pour les tout petits ayant besoin de soutien particulier, notamment les jeunes enfants TSA. Pour ce faire, les études mettent en exergue la nécessaire collaboration entre les différents acteurs que sont les parents, ainsi que les intervenants des milieux préscolaires et scolaires.

Ainsi, ce numéro spécial permet de porter un regard sur les pratiques d'évaluation et intervention ayant le potentiel de soutenir l'enfant et sa famille dans une perspective d'amélioration de leur participation dans leurs milieux et de leur qualité de vie. Nous remercions le comité de direction de la RFDI, et plus particulièrement son éditeur responsable, monsieur Yves Lachapelle, de cette opportunité de mettre de l'avant les travaux dans le domaine de l'autisme.

Annie Paquet,

Professeure, département de psychoéducation, UQTR

Responsable de l'équipe de recherche FRQ-SC Pour des leviers multiples d'intervention

Coresponsable du Groupe de recherche sur l'intervention précoce inclusive (GRIPI)

Michel Rousseau,

Professeur, département de psychoéducation, UQTR

Coresponsable du Groupe de recherche sur l'intervention précoce inclusive (GRIPI)

Carmen Dionne,

Professeure, département de psychoéducation, UQTR

Chaire UNESCO sur le dépistage et l'intervention auprès des jeunes enfants

Responsable du Partenariat CRSH « Ensemble pour des milieux de garde inclusifs »

Université du Québec à Trois-Rivières



Lecture interactive et théorie de l'esprit : agir en tant que médiateur avec l'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme

Interactive reading and theory of mind: To be a facilitator with autism spectrum disorder children

Marie-Pierre Baron et Hélène Makdissi

Volume 29, 2019

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1066862ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1066862ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Baron, M.-P. & Makdissi, H. (2019). Lecture interactive et théorie de l'esprit : agir en tant que médiateur avec l'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 29, 3–18.
<https://doi.org/10.7202/1066862ar>

Résumé de l'article

L'article présente comment l'adulte, dans le contexte d'interventions en lecture interactive, peut agir en tant que médiateur, dans le but de soutenir le développement de la théorie de l'esprit (TOM) d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Il s'agit d'une étude longitudinale où des interventions quotidiennes ont été réalisées sur une période de 10 mois. Trois séances de lecture interactives ont été analysées par un processus inductif de production de catégories. Les résultats permettent de rendre compte, d'une part, de la progression de l'enfant en ce qui a trait au développement de la TOM et, d'autre part, de l'évolution dynamique de l'intervention de l'adulte en fonction de la zone proximale de développement.

LECTURE INTERACTIVE ET THÉORIE DE L'ESPRIT: AGIR EN TANT QUE MÉDIATEUR AVEC L'ENFANT AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Marie-Pierre Baron¹ et Hélène Makdissi².

Résumé : L'article présente comment l'adulte, dans le contexte d'interventions en lecture interactive, peut agir en tant que médiateur, dans le but de soutenir le développement de la théorie de l'esprit (TOM) d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Il s'agit d'une étude longitudinale où des interventions quotidiennes ont été réalisées sur une période de 10 mois. Trois séances de lecture interactives ont été analysées par un processus inductif de production de catégories. Les résultats permettent de rendre compte, d'une part, de la progression de l'enfant en ce qui a trait au développement de la TOM et, d'autre part, de l'évolution dynamique de l'intervention de l'adulte en fonction de la zone proximale de développement.

Mots clés : trouble du spectre de l'autisme, théorie de l'esprit, lecture interactive, médiation, intervention.

Problématique

Depuis plusieurs années, les chercheurs en provenance de diverses disciplines s'intéressent à l'importante hausse de la prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA; Silberman, 2015). Quoique sa cause exacte demeure discutée et que les chercheurs ne s'entendent ni sur une cause biologique ni sur une cause environnementale, il importe, tel que mentionné par Silberman (2015), de ne pas s'éloigner des vrais enjeux, à savoir comment mettre sur pied des services et des adaptations en éducation qui permettront la réussite et la scolarisation des enfants ayant un TSA.

Bien que le mystère qui entoure la cause exacte du TSA demeure, ses manifestations sont claires. Sur le plan médical, l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2014), à l'instar du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux- 5* (DSM-5; American Psychiatric Association [APA], 2015), évalue les enfants ayant un TSA selon quatre domaines de compétences pouvant être touchés : 1) la socialisation; 2) la communication; 3) le jeu et l'imagination; et 4) la variété des intérêts et des comportements. Sur le plan scolaire, on remarque des difficultés dans la communication orale et écrite, soit des difficultés en ce qui concerne le type de discours, les

intentions de communication, ainsi que des difficultés à saisir le contexte et à comprendre les indices extralinguistiques (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2016; ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, 2007). Baron-Cohen (1989) explique d'ailleurs les troubles majeurs de la communication des enfants ayant un TSA par une capacité réduite à développer la théorie de l'esprit. La théorie de l'esprit est définie comme la capacité à comprendre, à se représenter et à attribuer à autrui les états mentaux, et ce, indépendamment de ses propres états mentaux (Baron-Cohen, 1989; Bursztein et Gras-Vincendon, 2001; Mason, Williams, Kana, Minshew et Just, 2008; Peterson, Wellman et Slaughter, 2016; Tager-Flusberg, 2000; Veneziano, 2002, 2015a, 2015b). Il s'agit d'un aspect fondamental du développement de la communication (Baron-Cohen, Leslie et Frith, 1985; Bursztein et Gras-Vincendon, 2001; Plumet et Veneziano, 2014), puisqu'elle permet à l'enfant de s'adapter à son interlocuteur (Veneziano et Plumet, 2009). De ce fait, les problèmes dans le développement de la théorie de l'esprit sont liés au fait que les enfants ayant un TSA ne seraient pas capables d'accorder des croyances aux autres et, ainsi, de prédire leurs comportements ou d'ajuster les leurs (Baron-Cohen, 1989; Baron-Cohen *et al.*, 1985).

Au Canada, les critères médicaux du DSM-5 (APA, 2015) indiquant les manifestations du TSA touchent directement le monde de l'éducation, de sorte qu'ils ont permis de les circonscrire clairement et de permettre la mise en place de différents modèles d'intervention dans

1- Marie-Pierre Baron, Ph.D., Professeure à l'Université du Québec à Chicoutimi. Toute correspondance en lien avec cet article devrait parvenir à Marie-pierre_baron@uqac.ca. 2- Hélène Makdissi, Ph.D. Professeure à l'Université Laval.

les classes (MELS, 2007). Ces interventions dispensées en milieux scolaires auprès des enfants ayant un TSA sont variées et on remarque que, quoique dispensées dans les milieux scolaires, ces méthodes d'intervention tiennent peu compte des apprentissages considérés comme « scolaires ». C'est d'ailleurs ce que l'intervention en lecture interactive propose.

L'article a pour but de décrire comment l'utilisation de la lecture interactive, comprise comme un contexte social d'intervention promulguant la discussion, permet à l'adulte d'agir en tant que médiateur, afin de faire progresser un enfant ayant un TSA en ce qui a trait à la théorie de l'esprit. Pour ce faire, le développement de la théorie de l'esprit chez l'enfant tout-venant sera brièvement présenté, suivi des nœuds développementaux caractéristiques de l'enfant ayant un TSA. Le contexte de lecture interactive sera aussi explicité, de même que le rôle de médiation de l'adulte.

Cadre théorique

Dans une perspective développementale, les apprentissages de l'enfant se font dans un système spiralaire et ouvert où le développement des concepts fondamentaux se fait, d'une part, par décalage horizontal, où l'enfant se perfectionne dans un même stade de développement, et, d'autre part, par décalage vertical, où l'enfant construit de nouveaux apprentissages qualitativement plus complexes sur ceux construits auparavant (Piaget, 1936). Dans une conception spiralaire, ce système de structuration successive et intégrative (Piaget et Inhelder, 1967) n'envisage plus les « erreurs » de l'élève de la même manière. Elles prennent une valence positive en ce sens qu'elles sont la manifestation d'une structuration (Ferreiro, 1997), d'un niveau de développement devenant ainsi un indicateur de l'intervention pédagogique à privilégier (Astolfi, 1997; Masciotra, 2004). L'« erreur », loin de devoir être évitée, devient le lieu de prédilection du pédagogue pour soutenir la réflexion de l'apprenant sur elle permettant ainsi une prise de conscience ultérieure de ce dernier sur ses propres opérations et conceptions et, à plus long terme, une majoration de sa structuration.

Le développement et l'apprentissage, comme l'évaluation et l'intervention, deviennent donc des processus spirallaires et dynamiques (Legendre, 2004;

Prince, 2011), hautement soutenus par les interactions verbales (Boisclair, Doré et Lavoie, 2010). C'est en ce sens que le développement de la théorie de l'esprit sera explicité en considérant les liens unissant le développement de ce concept à ceux de l'attention conjointe et de l'intersubjectivité, et ce, tant pour l'enfant tout-venant que pour l'enfant ayant un TSA. C'est d'ailleurs dans cette même perspective du développement de l'enfant que l'intervention en lecture interactive sera étayée.

Le développement de la théorie de l'esprit chez l'enfant tout-venant

La théorie de l'esprit se développe chez l'enfant tout-venant dès les premiers mois de vie. Comme l'enfant naît en relation émotionnelle de proximité et d'intersubjectivité¹ primaire avec sa mère (Aitken et Trevarthen, 2003), voire même en relation d'accordage affectif ou d'harmonisation affective (Claudon, Dall'asta, Lighezzolo-Alnot et Scarpa, 2008), on dit qu'il développe une théorie implicite de l'esprit (Mounoud, 2000). Cette prise en compte intuitive de l'autre se développera et se complexifiera parallèlement au développement de l'attention conjointe, soit l'habileté à expérimenter l'attention partagée entre des partenaires sociaux en utilisant l'attention visuelle et la compréhension sociale (Shin, 2012). Cela permettra à l'enfant de s'ouvrir au monde extérieur et aux autres et c'est au fil de ses expériences d'apprentissage sociales qu'il parviendra à percevoir de façon mature ses émotions et ses désirs (Veneziano, 2014, 2015a). Le développement du langage, parallèlement à celui de la prise en compte de l'autre, fera en sorte que l'enfant développera le désir de communiquer et que les opportunités sociales d'apprentissages seront de plus en plus fréquentes. Parmi les expériences d'apprentissages sociales et signifiantes se trouve le contact avec les récits qui permettra, notamment grâce à la maturation, le développement de la théorie de l'esprit à proprement dit (Veneziano, 2015a, 2015b). Le concept de théorie de l'esprit, dans sa forme mature, est également associé à la capacité d'inférer ce que l'autre croit en fonction de ce qui lui arrive et de prédire ce qu'il va faire (Baron-Cohen *et al.*, 1985; Bursztejn et Gras-Vincendon, 2001; Veneziano, 2015a). C'est d'ailleurs cette capacité cognitive à interpréter des états internes qui joue un rôle fondamental dans la communication humaine, puisqu'une grande part de cette

¹ Le concept d'intersubjectivité est associé à un comportement inné qui prédispose l'enfant à une confiance réceptive aux états internes subjectifs partagés par une autre personne (Aitken et Trevarthen, 2003). Cela lui permet de créer un lien d'engagement direct de

personne à personne (Aitken et Trevarthen, 2003; Rogers, 1998). L'intersubjectivité passera par trois différentes phases : l'intersubjectivité primaire, secondaire et tertiaire.

dernière est faite de décodages qui nécessitent de faire des inférences et des hypothèses sur la pensée de l'autre (Baron-Cohen *et al.*, 1985; Bursztein et Gras-Vincendon, 2001; Veneziano, 2015a, 2015b).

On distingue quatre différents types d'états internes liés à la théorie de l'esprit qui sont présentés ici dans un ordre développemental de complexification (Veneziano, 2010, 2015b, 2016; Veneziano et Hudelot, 2006). Avec le développement du langage, l'enfant commence par attribuer des sensations physiques et des perceptions en affirmant, par exemple, qu'une autre personne a mal à la jambe à la suite d'une chute. Il sera ensuite, dans le stade de développement symbolique (entre 2 et 4 ans), en mesure d'attribuer des états internes de type émotionnel en attribuant des émotions aux autres comme, par exemple, une émotion positive liée à l'atteinte d'un but. Par la suite, toujours dans le même stade de développement, l'enfant parviendra à attribuer des états internes de type intentionnel qui portent sur la présence ou l'absence d'intention, par exemple l'intention de sauver un compagnon d'une mauvaise posture. Finalement, il sera capable d'attribuer des états internes de type épistémiques, c'est-à-dire la connaissance ou non-connaissance des croyances des personnages vers 9 ans, soit au stade de développement opératoire (Veneziano, 2010, 2015b, 2016; Veneziano et Hudelot, 2006). L'état interne de type épistémique peut être illustré par l'exemple suivant où l'enfant s'exprime sur la pensée d'un pair : « *Il pense que les autres ne viendront pas.* ».

Développement de la théorie de l'esprit chez l'enfant ayant un TSA

Baron-Cohen (1989) affirme que le développement de l'enfant ayant un TSA se fait avec plusieurs retards, mais en grande partie dans le respect de la séquence développementale observable chez l'enfant tout-venant. Il est en effet possible de comparer l'enfant ayant un TSA à un enfant tout-venant du même âge développemental, mais non nécessairement chronologique.

Plusieurs auteurs affirment que le développement de l'attention conjointe est l'une des plus importantes difficultés développementales des enfants ayant un TSA et que les conséquences qui en résultent jouent un rôle pivot dans le développement de la théorie de l'esprit (Bursztein et Gras-Vincendon, 2001; Charman, 2003; Rogers, 1998). Par ailleurs, les difficultés dans le développement de l'attention conjointe font partie des premiers signes permettant de dépister le TSA et d'intervenir précocement (Charman, 2003). Les nœuds

développementaux primaires dans le développement de l'attention conjointe ont un impact sur le développement de la relation d'intersubjectivité (Claudon *et al.*, 2008), ce qui touche notamment la reconnaissance des émotions (Lemay, 2004). Ces difficultés dans le développement de l'attention conjointe, liées à ceux remarqués dans l'établissement de relations émotionnelles intersubjectives, causent un retard, dès le début du stade sensorimoteur, dans les fondements de la théorie de l'esprit (Nadel, 2005; Rogers, Hepburn, Stackhouse et Wehner 2003), puisque l'enfant ne démontre pas de théorie implicite de l'esprit et s'engage difficilement dans une relation dyadique. Il a, par ailleurs, été démontré que le développement de la théorie de l'esprit est fortement associé au développement de l'intersubjectivité (Bursztein et Gras-Vincendon, 2001; Claudon *et al.*, 2008). De plus, puisque l'enfant se développe et apprend au contact de l'autre, les opportunités d'apprentissages sont moins fréquentes (Charman, 2003; Nadel, 2005; Rogers *et al.*, 2003) et cela a des conséquences sur le développement de la communication. Encore au stade de développement symbolique, il a été remarqué que l'enfant ayant un TSA n'attribue pas ou peu de croyances aux autres et qu'au stade de développement intuitif il ne développe pas de forme mature de la théorie de l'esprit, contrairement à l'enfant tout-venant (Baron-Cohen, 1989; Baron-Cohen *et al.*, 1985). Cela a d'ailleurs un impact dans la compréhension du discours narratif puisque la théorie de l'esprit permet d'interpréter, à l'intérieur des récits, les émotions, les intentions et les buts des personnages en relation avec leurs actions (Mason *et al.*, 2008). En ce sens, en situation de lecture, les enfants ayant un TSA n'attribuent que très rarement des états internes aux personnages dans une perspective explicative (Losh et Capps, 2003).

L'intervention en lecture interactive

Le principe de socialisation littéraire (*literacy socialization*; van Kleeck, 2008, 2010) met de l'avant le fait que les compétences nécessaires au développement du discours narratif se construisent dans un environnement social. D'ailleurs, Tomasello (2015) et Wells (2009, 2010) précisent que non seulement la connaissance se construit par l'interaction entre le sujet et l'objet (Piaget et Garcia, 1987), mais ils insistent également sur la nécessité du dialogue, de la conversation avec autrui, dans une perspective de collaboration sociale comme moteur et vecteur de tout apprentissage humain. C'est donc dans les contextes naturels d'apprentissage, tels que celui de la lecture interactive, que l'enfant se développe et que l'adulte, par la médiation, joue un rôle

d'intermédiaire dans la façon d'aborder le livre et de se questionner. La lecture interactive propose, tel qu'illustré dans la Figure 1, un contexte trilogique d'intersubjectivité littéraire (Baron, 2010; Makdissi et Boisclair, 2006) misant sur l'attention conjointe qui met de l'avant l'interaction entre 1) l'adulte-lecteur, 2) l'enfant et 3) les énonciations écrites du texte par l'auteur (Baron, 2010; Makdissi et Boisclair, 2006).

L'adulte-lecteur, lors de la lecture à voix haute, devient alors le médiateur du langage écrit et des illustrations (Sipe, 2002) et, pour favoriser la compréhension du propos apporté par l'auteur dans le livre d'histoire, il doit instaurer avec l'enfant une relation d'intersubjectivité inscrite dans la discussion autour du livre. Ainsi, le pont créé par la lecture interactive permettant la rencontre du monde suggestif et interprétatif du récit avec le monde réel auxquels appartiennent l'enfant et l'adulte-lecteur. Ces derniers se trouvent en relation d'intersubjectivité littéraire (Baron, 2010) qui permet à l'adulte de déployer des interventions adaptées à la *zone proximale de développement*² de l'enfant. L'adulte dirige alors ses interventions vers le juste niveau de développement de l'enfant (Makdissi et Boisclair, 2006) et, par la médiation, le guide vers la complexification de sa compréhension du récit. Pour ce faire, l'adulte, en situation de lecture interactive, pose des questions d'inférences causales centrées sur la macrostructure du récit, soit la structuration des composantes récurrentes du récit (situation initiale, problématique, émotion négative, but, tentatives d'actions, solution, émotion positive, situation finale), mais inmanquablement aussi sur les composantes de la théorie de l'esprit, soit les états internes des personnages (buts, motivations et émotions), et ce, en amenant l'enfant à les lier causalement entre elles. L'interaction soutenue par le dialogue lors de la lecture, qui vise à centrer l'attention des enfants sur les causes de certaines composantes, permet également de susciter la réflexion causale sur la macrostructure de l'histoire par le questionnement, et ce, sans que l'adulte n'explicite la construction de cette causalité pour l'enfant (Blanc, 2009; Makdissi, Boisclair, Blais-Bergeron, Sanchez et Darveau, 2010; van Kleeck, 2008; Veneziano et Hudelot, 2008, 2009).

Deux grands types de questions sont répertoriés dans la littérature en ce qui a trait à l'interaction de l'adulte en cours de lecture à voix haute. Premièrement, on retrouve les questions fermées où la réponse est littérale et qui se répondent avec peu de mots, par exemple oui ou non, ou encore par un choix de réponse ou la répétition de quelque chose qui vient tout juste d'être lu (Milburn, Girolametto, Weitzman et Greenberg, 2014; Neslihan Bay et Hartman, 2015). La question fermée permet d'engager l'enfant dans la lecture, de répondre facilement et de recevoir une rétroaction positive de l'adulte (Milburn *et al.*, 2014). Deuxièmement, on répertorie les questions ouvertes où l'adulte attend une réponse non préméditée (Milburn *et al.*, 2014) et où l'enfant a la possibilité de répondre en utilisant des explications (Milburn *et al.*, 2014; Neslihan Bay et Hartman, 2015). Selon Neslihan Bay et Hartman (2015), les questions ouvertes demandent à l'enfant de penser, de se questionner, de faire des relations causales ainsi que de partager des informations ou des sentiments.

Finalement, il a été répertorié que l'adulte puisse aussi interagir avec l'enfant en faisant un commentaire en lien avec l'histoire, en faisant une imitation de ce que l'enfant vient de dire (Milburn *et al.*, 2014) ou en l'encourageant (McNeill et Fowler, 1999; Milburn *et al.*, 2014; Schick et Melzi, 2010; Sim et Berthelson, 2014). Ces interventions, chacune à leur façon, permettent d'engager l'enfant en cours de lecture et de le supporter dans le développement du discours narratif et, du même coup, de la théorie de l'esprit puisque certaines composantes récurrentes du récit sont associées à des composantes de la théorie de l'esprit. Par exemple, lorsque l'adulte demande à l'enfant, à la suite de la lecture de la problématique, « Comment se sent le personnage? Pourquoi se sent-il ainsi? », non seulement il lui pose une question ouverte l'amenant à se prononcer sur l'émotion négative liée au problème, mais il lui demande également d'énoncer un état interne de type émotionnel. Il en va de même lorsque l'adulte demande à l'enfant, en lien avec le protagoniste du récit : « *Qu'est-ce qu'il veut?* » ou « *Qu'est-ce qu'il va faire?* ». L'adulte pose une question ouverte qui demande à l'enfant de s'exprimer sur le but du protagoniste, en lien avec la problématique vécue, mais également d'énoncer un état interne de type intentionnel.

² La *zone proximale de développement* est un concept élaboré par Vygotski (1997/1934) qui fait référence au niveau de développement potentiel de l'enfant, soit l'écart entre ce qu'il est capable de faire lorsqu'il est en présence d'un adulte ou d'un tiers plus avancé et ce

qu'il est capable de faire seul. Selon la théorie vygotkienne, ce que l'enfant parvient à faire avec le soutien de l'adulte annonce ce qu'il parviendra à faire seul dans un avenir proche.

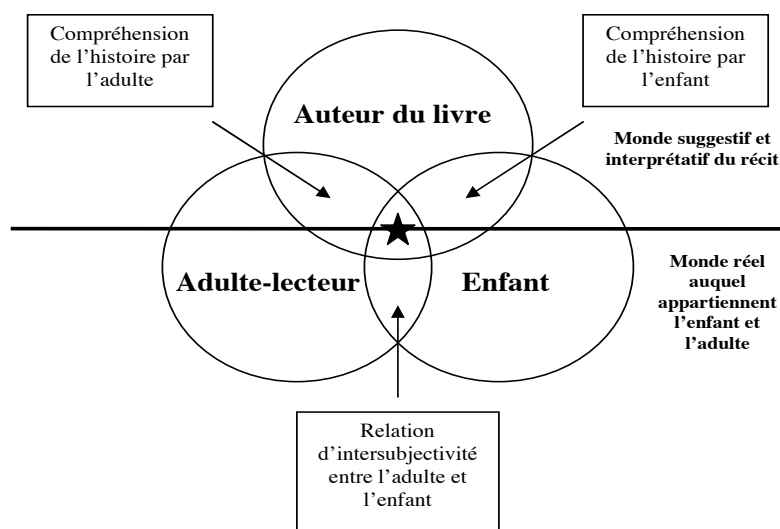


Figure 1. Contexte trilogique d'intersubjectivité littéraire (Baron, 2010, p. 29).

Méthode

L'objectif principal de l'article est de décrire comment l'adulte, dans le cadre d'interventions en lectures interactives, peut agir en tant que médiateur dans le but de soutenir le développement de la théorie de l'esprit d'une enfant ayant un TSA. Cet objectif principal se décline en deux sous-objectifs qui sont, d'une part, de décrire et d'analyser les activités et la progression d'une enfant ayant un TSA en ce qui a trait au développement de la théorie de l'esprit et, d'autre part, de décrire et d'analyser l'intervention en lecture interactive de l'adulte.

Participant

Pour répondre à ces objectifs, une étude de cas a été réalisée auprès d'une enfant de 11 ans ayant un TSA et un diagnostic de déficience intellectuelle. Son niveau de langage expressif correspond à son âge chronologique et son développement intellectuel, incluant le niveau de langage réceptif, est équivalent à celui d'un enfant d'âge préscolaire.

Procédure

Pendant 10 mois, soit de septembre à juin, cette dernière a reçu, à raison de 5 demi-journées par semaine, des interventions intensives en lecture, en écriture et en mathématiques, incluant une lecture interactive quotidienne, et ce, dans un contexte de scolarisation à la maison. Au total, on compte 105 vidéoscopies de lectures interactives.

Collectes de données

Aux fins d'analyse, trois vidéoscopies de lectures interactives ont été sélectionnées à des temps différents, soit la lecture interactive de novembre du récit *Les oreilles du roi* (Jovanovic et Béha, 2011), la lecture interactive d'avril du récit *Raoul Taffin pirate* (Moncomble et Pillot, 2001) et la lecture interactive de juin du récit *Nez Rouge sur la piste de Léonard* (Devernois et Pied, 1999). Les trois séances ont été transcrites sous forme de verbatim et ont constitué les données d'analyses. Les lectures ont été sélectionnées en fonction de l'engagement et du comportement de l'enfant, et ce, dans le but d'éviter d'induire des variables autres que sa compréhension lors de l'analyse. Par exemple, les lectures pour lesquelles l'enfant présentait des signes d'anxiété n'ont pas été retenues aux fins d'analyse. Les livres choisis permettaient tous une exploration des états internes des personnages et ont été présentés dans un ordre de complexité à l'enfant.

Analyses

Les interventions ont été dispensées par la praticienne chercheuse et cette proximité avec le participant a permis d'ajuster constamment les interventions au niveau développemental de l'enfant et de les rattacher au cadre théorique de la recherche. Cela permet de faire une analyse logique et une interprétation des données en fonction des pratiques *in vivo* issues du terrain naturel (Mucchielli, 2009; Paillé et Mucchielli, 2012). Les données qualitatives ont été analysées par un processus

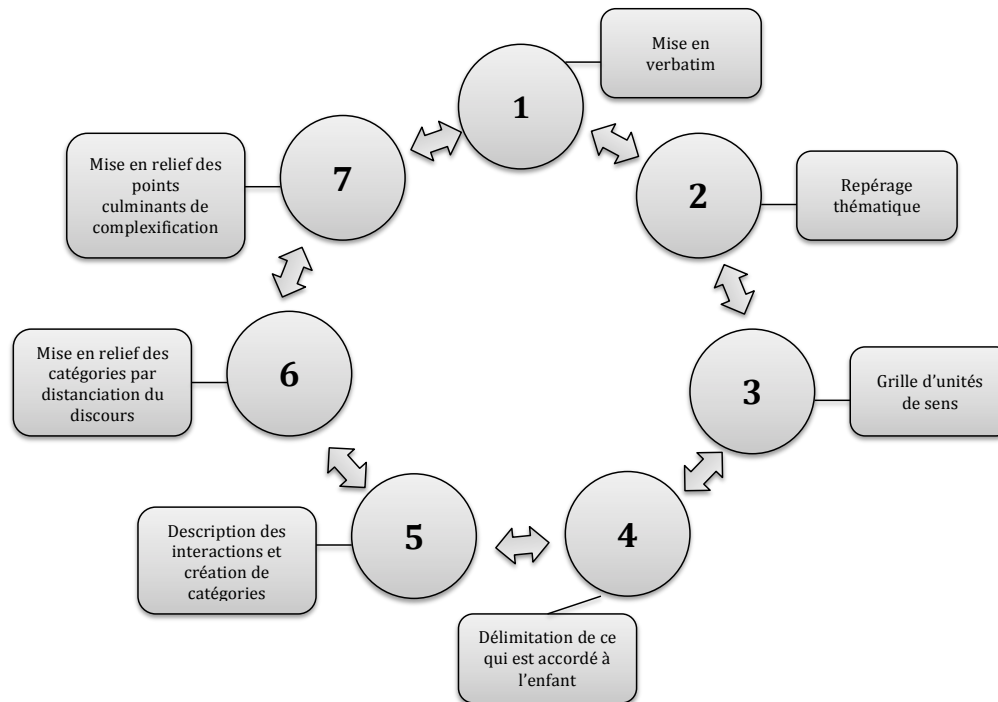


Figure 2. Processus inductif de création de catégories (Baron, 2017, p. 77).

inductif de création de catégories (voir Figure 2). Cette activité herméneutique permet d'interpréter les données d'interventions recueillies et d'en faire ressortir le sens par la création de catégories (Blais et Martineau, 2006; Paillé et Mucchielli, 2012). Cela permet de décrire l'évolution développementale de l'enfant en ce qui a trait à la théorie de l'esprit et de décrire l'intervention en lecture interactive dispensée par la praticienne chercheuse. Comme le montre la Figure 2, la production de catégories s'est faite en fonction de sept étapes distinctes qui forment un processus inductif d'analyse de données, soit : 1) mise en verbatim; 2) le repérage thématique; 3) la création de grilles d'unités de sens; 4) la délimitation de ce qui est accordé à l'enfant en cours de discussion; 5) la description des interactions et la création de catégories; 6) la mise en relief des catégories par distanciation du discours; et 7) la mise en relief des points culminants de complexification. Le processus de catégorisation s'appuie sur l'expérience de pédagogue de la praticienne chercheuse et sur le cadre théorique choisi aux fins d'analyse, par exemple la perspective développementale du développement de la théorie de l'esprit. Ce processus, créé dans une logique inductive, est jugé valide théoriquement puisqu'il est situé dans un contexte théorique, il est intelligible scientifiquement puisque son sens est partagé (Paillé et Mucchielli, 2012). De plus, des biais méthodologiques liés au fait que la praticienne est aussi chercheuse ont été évités avec la

participation d'un second juge impliqué dans un processus d'interjuges.

Tel que documenté par Paillé et Mucchielli (2012), les descriptions et les catégories sont liées au cadre théorique de la chercheuse et permettront de répondre à l'objectif de l'article qui est de décrire comment l'adulte peut agir en tant que médiateur afin de soutenir le développement de la théorie de l'esprit d'une enfant ayant un TSA. Les étapes d'analyse ont entre autres permis de délimiter de ce qui est accordé à l'enfant et à l'adulte ainsi que la description des interactions, et ce, afin de répondre aux objectifs spécifiques. L'étape 3 a permis d'identifier les unités de sens. Une unité de sens est un segment de verbatim où la praticienne chercheuse et l'enfant discutent autour d'une même composante récurrente du récit, voire même de plusieurs composantes récurrentes liées causalement ensemble. Dans une unité, les questions posées portent sur le même objet d'interprétation dans le récit, sur la même composante ou sur le même nœud causal qui en unit plusieurs. Il est possible de cibler, dans chaque unité, la question cœur, soit la question posée par l'adulte la plus hiérarchiquement complexe face à la composante récurrente visée dans l'unité de sens. L'étape 5 a permis la création de catégories d'analyse permettant de décrire, au sein de chaque unité de sens et en fonction des questions cœur ciblées, ce que fait l'enfant et ce que fait l'adulte. Pour l'enfant, en cours de lecture

interactive, on retrouve trois catégories différentes : 1) les questions auxquelles l'enfant répond, et ce, que la réponse soit juste ou non, 2) les questions auxquelles l'enfant ne répond pas, c'est-à-dire celles pour lesquelles elle demeure silencieuse ou parle d'éléments extérieurs au récit et 3) les interactions spontanées de l'enfant, soit les moments où l'enfant initie la discussion au sujet du récit. Pour celles permettant de décrire ce que fait l'adulte pendant l'intervention, on retrouve quatre types de questions différentes : 1) les questions fermées se répondant par oui ou par non; 2) les questions fermées rétrospectives où l'adulte pose une question dont la réponse vient tout juste d'être entendue dans le livre; 3) les questions ouvertes rétrospectives qui demandent à l'enfant de s'expliquer de façon causale en utilisant ce qui a été lu précédemment; et 4) les questions ouvertes prospectives qui invitent l'enfant à prédire, en fonction de ses connaissances sur le récit et sur le monde, la suite du récit. Ces catégories sont présentées ici dans un ordre croissant de complexité (Milburn *et al.*, 2014).

Dans un autre angle d'analyse, c'est aussi à partir du cadre théorique construit que, pour chaque unité de sens analysé, les états internes des personnages (états physiques, émotionnels, intentionnels et épistémiques; Veneziano, 2010; Veneziano et Hudelot, 2006) discutés par l'adulte et par l'enfant ont été mis en exergue et analysés. Les états internes ciblés en cours de discussion, soit par l'enfant ou l'adulte, sont ensuite identifiés et compilés. Pour chaque catégorie, les résultats sont compilés dans un tableau. Les ratios sont réalisés à partir du nombre total d'unités de sens par lecture ou en fonction de la question cœur ciblée pour chaque unité (étape 3 du processus de production de catégorie). Cette quantification des résultats permet de rendre compte plus aisément de la progression de l'enfant en terme 1) d'interaction en fonction des questions ; 2) du nombre de questions cœur de chaque type qui ont été posées par l'adulte ; 3) de la réponse de l'enfant pour chaque type de question cœur; 4) du nombre d'énonciations de la théorie de l'esprit par l'enfant à chaque lecture; et 5) du nombre d'énonciations de composantes de la théorie de l'esprit par l'adulte à chaque lecture. Puisque les lectures sont différentes (niveau de complexité, temps de passation, nombre d'unités de sens), les ratios faits permettent la comparaison entre les lectures, la description de l'évolution des interventions de l'adulte et, de ce fait, la description de la complexification des interactions de l'enfant.

Résultats

Les résultats permettent, dans un premier temps, de décrire l'activité de l'enfant et celle de l'adulte, puis de

les mettre en lien. Dans un deuxième temps, les résultats en ce qui a trait à l'énonciation des états internes relatifs à la théorie de l'esprit seront aussi présentés, tant pour l'enfant que pour l'adulte. Ainsi, les analyses permettront de savoir si l'adulte a su jouer son rôle de médiateur en soutenant l'enfant dans le développement de la théorie de l'esprit.

Description de l'activité de l'enfant et de l'adulte

Le Tableau 1 permet de répondre au premier sous-objectif qui est de décrire et d'analyser les activités et la progression de l'enfant ayant un TSA en contexte de lecture interactive. On y remarque une diminution constante des questions auxquelles l'enfant ne répond pas passant de 32 % (6/19) des unités de sens, pour se limiter respectivement à 13 % (3/24) et à 6,6 % (1/15). Cette diminution a été faite au profit d'une augmentation des questions auxquelles elle répond qui passent respectivement, de la première à la dernière lecture interactive, de 47 % (9/19), à 58 % (14/24), puis à 66,7 % (10/15) à la dernière lecture. Quant aux interactions spontanées, elles augmentent également dans le temps, passant de 21 % (4/19) à la première lecture, à 29 % (7/24) à la deuxième lecture et se stabilisent lors de la troisième lecture interactive à 26,7 % (4/15).

Le Tableau 2 sert à répondre au deuxième sous-objectif en décrivant l'activité de l'adulte en cours de lecture interactive. On y remarque une complexification dans le temps des interventions faites, notamment par la réduction du nombre de questions fermées posées et par l'augmentation du nombre de questions ouvertes dans lesquelles l'enfant a été invitée à discuter causalement de l'histoire. On remarque, en ce qui a trait aux questions posées par l'adulte, que les questions fermées oui/non passent de 47 % (7/15), à 6 % (1/17), puis à 9 % (1/11). Les questions fermées rétrospectives, entre les trois temps d'analyse, sont d'abord de 13 % (2/15), augmentent ensuite à 41 % (7/17) et chutent, à la dernière lecture interactive, à 18 % (2/11). En ce qui a trait aux questions ouvertes rétrospectives, l'adulte les pose dans une proportion de 33 % (5/15) lors de la première lecture interactive, dans une proportion de 35 % (6/17) lors de la deuxième lecture interactive et, finalement, dans une proportion de 46 % (5/11) lors de la troisième lecture interactive. Les questions ouvertes prospectives ont été posées par l'adulte dans 7 % (1/15) des cas au premier temps d'analyse, dans 18 % (3/17) des cas au second temps d'analyse puis dans 27 % (3/11) des cas au dernier temps d'analyse.

Tableau 1
Description de l'activité de l'enfant

Récit	Unités de sens	L'enfant répond	L'enfant ne répond pas	Interactions spontanées
<i>Les oreilles du roi</i> (novembre)	19	9 (47 %)	6 (32 %)	4 (21 %)
<i>Raoul Taffin pirate</i> (avril)	24	14 (58 %)	3 (13 %)	7 (29 %)
<i>Nez-Rouge sur la piste de Léonard</i> (juin)	15	10 (66,7 %)	1 (6,6 %)	4 (26,7 %)

Le Tableau 3 permet plusieurs observations et met en lien les deux sous-objectifs ciblés dans le but de répondre à l'objectif principal de l'article, et ce, en ce qui a trait à la médiation de l'adulte. Il met en relief l'arrimage des exigences de l'adulte à ce que l'enfant peut faire et, inversement, le déplacement des savoir-faire de l'enfant vers les exigences de l'adulte. On y observe une diminution substantielle des questions fermées posées par l'adulte passant de 60 % (47 % + 13 %) lors de la première lecture, à 47 % (6 % + 41 %) lors de la seconde lecture, pour finir à 27 % (9 % + 18 %) lors de la dernière lecture. À l'inverse, la praticienne chercheuse a augmenté les questions ouvertes posées passant respectivement de 40 % (33 % + 7 %), à 53 % (35 % + 18 %), à, finalement, 73 % (46 % + 27 %). D'un autre côté, on remarque que le nombre de questions auxquelles répond l'enfant augmente ainsi que leur niveau de complexité. En effet, l'enfant, lors de la première lecture interactive, parvient très peu à répondre adéquatement aux questions ouvertes (17 %, 1/[1+5]) alors qu'elle répond mieux aux questions fermées, 44 % ([3+1]/[7+2]). Lors de la deuxième lecture, on remarque que l'enfant répond adéquatement à 44 % ([3+1]/[6+3]) des questions ouvertes tout en sachant toujours répondre adéquatement aux questions fermées, dans une proportion de 50 % ([3+1]/[1+7]). Finalement, à la troisième lecture ciblée, on remarque que l'enfant répond adéquatement à 75 % ([4+2]/[5+3]) des questions ouvertes tout en rehaussant l'exactitude de ses réponses aux questions fermées, 67 % ([1+1]/[1+2]).

À la lecture du Tableau 3, on remarque que les exigences de l'adulte et les comportements littéraires de l'enfant évoluent vers les questions de nature ouverte.

Cette progression de l'enfant semble chercher à rejoindre les exigences de l'adulte dans un rapport intersubjectif.

Énonciation de la théorie de l'esprit

Le Tableau 4 présente les états internes énoncés par l'enfant lors des trois séances de lecture interactives analysées et permet de répondre au premier sous-objectif visé dans l'article. On remarque que le nombre d'états internes nommés par l'enfant augmente au fil des interventions passant de 4 pour la première lecture, à 12 pour la seconde puis à 15 pour la dernière lecture. On remarque également une progression en ce qui a trait à la complexité des états internes énoncés par l'enfant. À la première lecture interactive, l'enfant a énoncé 50 % (2/4) d'états physiques et 50 % (2/4) d'états internes de type émotionnel. Dans la seconde lecture interactive, l'enfant a énoncé 17 % (2/12) d'états physiques et 50 % (6/12) d'états internes de type émotionnel. Il est à noter que, quoique la proportion d'énonciations demeure égale à la lecture précédente, le nombre de fois que l'enfant a énoncé cet état interne triple passant de 2 à 6. L'état interne de type intentionnel, lié au but et aux intentions de personnages, est énoncé dans 33 % (4/12) des cas pendant la seconde lecture interactive. En ce qui a trait à la dernière lecture interactive analysée, l'enfant a nommé l'état physique dans 27 % (4/15) des cas, discute des états internes de type émotionnel dans 40 % (6/15) des cas et des états internes de type intentionnel dans 33 % (5/15) des cas. Il est à noter que cette forte proportion d'énonciations d'état physique à la dernière lecture interactive (27 %) est liée à la problématique du récit *Nez-Rouge sur la piste de Léonard* (Devernois et Pied, 1999) dans laquelle le rhinocéros jouant le rôle de protagoniste sent mauvais (état physique). Cette problématique constitue une plaque tournante du récit et a été amplement discutée par l'enfant. Par ailleurs, il est intéressant de remarquer que l'enfant ne fait jamais mention, en cours de discussion, de l'état interne de type épistémique, état interne qui se développe très tard chez l'enfant tout-venant, soit au stade opératoire.

Le Tableau 5 présente les composantes de la théorie de l'esprit énoncées par l'adulte en cours de lecture interactive et permet de répondre au deuxième sous-objectif visé dans l'article. Il permet de remarquer que le nombre d'interventions où l'adulte énonce les états internes diminue au fil des interventions passant de 25 pour la première lecture, à 13 pour la seconde lecture, puis à 7 pour la dernière lecture. Le tableau 5 permet également de rendre compte du type d'interventions élaborées par l'adulte. Dans la première lecture interactive,

Tableau 2
Description de l'activité de l'adulte

Récits	Questions posées par l'adulte	Types de questions			
		Q. fermées oui/non	Q. fermées rétrospectives	Q. ouvertes rétrospectives	Q. ouvertes prospectives
<i>Les oreilles du roi</i> (novembre)	15	7 (47 %)	2 (13 %)	5 (33 %)	1 (7 %)
<i>Raoul Taffin pirate</i> (avril)	17	1 (6 %)	7 (41 %)	6 (35 %)	3 (18 %)
<i>Nez-Rouge sur la piste de Léonard</i> (juin)	11	1 (9 %)	2 (18 %)	5 (46 %)	3 (27 %)

Tableau 3
Description de l'activité de l'enfant en fonction des questions posées par l'adulte

Récits	Questions cœur	Types de questions			
		Q. fermées oui/non	Q. fermées rétrospectives	Q. ouvertes rétrospectives	Q. ouvertes prospectives
<i>Les oreilles du roi</i> (novembre)	Questions auxquelles l'enfant répond adéquatement (9)	3 (43 %)	1 (50 %)	1 (20 %)	0 (0 %)
	Questions posées par l'adulte (15)	7 (47 %)	2 (13 %)	5 (33 %)	1 (7 %)
<i>Raoul Taffin pirate</i> (avril)	Questions auxquelles l'enfant répond adéquatement (8)	1 (100 %)	3 (43 %)	3 (50 %)	1 (33 %)
	Questions posées par l'adulte (17)	1 (6 %)	7 (41 %)	6 (35 %)	3 (18 %)
<i>Nez-Rouge sur la piste de Léonard</i> (juin)	Questions auxquelles l'enfant répond adéquatement (8)	1 (100 %)	1 (50 %)	4 (80 %)	2 (67 %)
	Questions posées par l'adulte (11)	1 (9 %)	2 (18 %)	5 (46 %)	3 (27 %)

l'adulte a discuté de l'état physique dans 24 % (6/25) des cas, de l'état interne de type émotionnel dans 40 % (10/25) des cas, de l'état interne de type intentionnel dans 24 % (6/25) des cas et de l'état interne de type épistémique dans 12 % (3/25) des cas. En ce qui a trait à la deuxième lecture interactive, l'adulte a énoncé l'état physique dans 8 % (1/13) des cas, l'état interne de type émotionnel dans 15 % (2/13) des cas et l'état interne de type intentionnel dans 77 % (10/13) des cas. Finalement, en ce qui a trait à la troisième lecture interactive, l'adulte discute de l'état interne de type émotionnel dans 43 % (3/7) des cas et de l'état interne de type intentionnel et

celui de type épistémique dans 28,5 % (2/7) des cas. Les Tableaux 4 et 5 permettent de constater le rôle de médiateur joué par l'adulte et de répondre à l'objectif principal. Si, au départ, l'adulte posait plus de questions fermées touchant l'état interne de type émotionnel, on voit, en lien avec la progression de l'enfant, que l'adulte déplace ses exigences en questionnant davantage sur l'état interne de type intentionnel et même sur l'état interne de type épistémique. De plus, on y remarque une diminution du nombre d'interventions de l'adulte en ce qui a trait à la théorie de l'esprit au profit d'une augmentation du nombre de celles faites par l'enfant.

Tableau 4
Composantes de la théorie de l'esprit énoncées par l'enfant

Récits	Unités de sens	État physique	État interne de type émotionnel	État interne de type intentionnel	État interne de type épistémique
<i>Les oreilles du roi</i> (novembre)	4	2 (50 %)	2 (50 %)	0	0
<i>Raoul Taffin pirate</i> (avril)	12	2 (17 %)	6 (50 %)	4 (33 %)	0
<i>Nez-Rouge sur la piste de Léonard</i> (juin)	15	4 (27 %)	6 (40 %)	5 (33 %)	0

Tableau 5
Composantes de la théorie de l'esprit énoncées par l'adulte

Récits	Unités de sens	État physique	État interne de type émotionnel	État interne de type intentionnel	État interne de type épistémique
<i>Les oreilles du roi</i> (novembre)	25	6 (24 %)	10 (40 %)	6 (24 %)	3 (12 %)
<i>Raoul Taffin pirate</i> (avril)	13	1 (8 %)	2 (15 %)	10 (77 %)	0
<i>Nez-Rouge sur la piste de Léonard</i> (juin)	7	0	3 (43 %)	2 (28,5 %)	2 (28,5 %)

Discussion

En réponse au premier sous-objectif qui est de décrire et d'analyser la progression de l'enfant ayant un TSA en ce qui a trait au développement de la théorie de l'esprit en contexte de lecture interactive, les résultats ont montré que la participation de l'enfant, au fil des interventions, a augmentée, notamment de par ses réponses à des questions de plus en plus complexes, ainsi que de par l'augmentation et la complexification de l'énonciation des états internes relatifs à la théorie de l'esprit. Premièrement, la hausse dans le temps des interactions spontanées de l'enfant et de ses réponses aux questions en cours de lecture interactive permettent de penser qu'elle s'est approprié le fonctionnement de la lecture interactive et qu'elle a augmenté les moments d'attention conjointe avec l'adulte, et ce, bien que plusieurs auteurs (Baron-Cohen, 1989; Charman, 2003; Lemay, 2004; Plumet et Veneziano, 2014; Rogers *et al.*, 2003) soulignent les difficultés des enfants ayant un TSA à entrer en relation d'attention conjointe. En effet, plus l'enfant interagit au sujet du contenu du livre en cours de lecture interactive, plus elle fait la démonstration que son attention est

dirigée, avec celle de l'adulte-lecteur, sur l'objet d'apprentissage qu'est le livre. Les résultats des analyses de la progression de l'enfant nous permettent de remarquer que, par l'interaction spontanée, c'est elle qui, à plusieurs occasions, en créant la situation d'attention conjointe, fait une initiative sociale. En effet, l'enfant, en posant une question ou en interpellant l'adulte-lecteur au sujet du récit, attire l'attention de l'autre au même endroit que le sien.

Plusieurs auteurs ont documenté les difficultés des enfants ayant un TSA en ce qui a trait au développement de la théorie de l'esprit (Baron-Cohen, 1989; Baron-Cohen, Jolliffe, Mortimore et Robertson., 1997; Baron-Cohen *et al.*, 1985; Bursztein et Gras-Vincendon, 2001; Lemay, 2004; Peterson *et al.*, 2016). Ils affirment que ces difficultés ont des répercussions dans la façon dont les enfants ayant un TSA interprètent les désirs, les états internes et les croyances des personnages (Losh et Capps, 2003; Mason *et al.*, 2008). Cependant, les résultats de la présente étude montrent que le type d'état interne le plus souvent énoncé par l'enfant est celui de type émotionnel,

et ce, dans chacune des trois lectures interactives analysées. La littérature souligne également que l'enfant ayant un TSA a de la difficulté à accorder des croyances et des intentions aux autres, ainsi qu'à inférer ce que l'autre croit en fonction de ce qu'il lui arrive et de prédire ce qu'il va faire (Baron-Cohen *et al.*, 1985; Bursztein et Gras-Vincendon, 2001). Cependant, on constate ici que l'enfant, dans les deux dernières lectures interactives analysées, identifie l'état interne de type intentionnel associé à l'attribution de croyances et d'intentions. De plus, en fonction de la définition du TSA, il serait possible d'anticiper des difficultés de la part de l'enfant à répondre aux questions ouvertes prospectives qui demandent justement d'anticiper et de prédire les actions et les émotions des personnages. Or, on remarque, dans le temps, que l'enfant parvient à répondre adéquatement à ce type de question.

En réponse au deuxième sous-objectif, qui est de décrire l'intervention de l'adulte en contexte de lecture interactive, les résultats ont montré que l'adulte a complexifié les questions posées au fil des interventions. En effet, alors qu'à la première lecture interactive l'adulte a posé davantage de questions fermées, il est possible de remarquer, à la deuxième et à la troisième lecture interactive, qu'elle pose majoritairement des questions ouvertes. L'adulte joue ainsi le rôle d'un médiateur dans une zone d'intersubjectivité littéraire qui permet précisément une appropriation progressive du type de questions que se pose un lecteur mature au regard de récits complexes tirés de la littérature d'enfance. Par la médiation, elle devient une intermédiaire dans la façon d'aborder le livre et de se questionner (Makdissi et Boisclair, 2006; Makdissi *et al.*, 2010). Il est d'ailleurs possible de penser que l'établissement de la relation d'intersubjectivité littéraire avec l'enfant a permis cet accordage entre les exigences de chacune, ce qui n'est pas sans lien avec la relation d'accordage affectif (Claudon *et al.*, 2008) créée entre les deux qui permet de faciliter le partage des états affectifs et des réflexions. À l'instar de Halliday (2004), Mercer (2002, 2008), Wells (2007) et Wertsch (2008), la discussion en cours de lecture interactive et l'engagement de l'enfant dans l'activité lui ont permis et de complexifier son raisonnement au regard de la théorie de l'esprit dans des narrations de surcroît fictives.

En ce qui a trait à l'énonciation d'états internes, bien que plusieurs auteurs aient mentionné les difficultés de l'enfant ayant un TSA dans le développement de la théorie de l'esprit (Baron-Cohen, 1989; Baron-Cohen *et*

al., 1997; Baron-Cohen *et al.*, 1985; Bursztein et Gras-Vincendon, 2001; Lemay, 2004), on remarque que l'adulte énonce les états internes lors de la discussion autour du récit avec l'enfant. Les résultats démontrent que l'adulte concentre ses interventions sur l'état interne de type émotionnel (première et troisième lectures interactives) et sur l'état interne de type intentionnel (deuxième lecture interactive), et ce, malgré les manifestations répertoriées du TSA. De plus, il est important de faire ressortir que l'adulte, à la première et à la dernière lecture interactive, discute de l'état interne de type épistémique qui est l'état interne le plus complexe à comprendre (Veneziano, 2015a, 2015b) et qui est rarement énoncé par les enfants ayant un TSA. L'adulte joue ainsi son rôle de médiateur puisqu'il questionne juste au-dessus de ce que l'enfant est parvenu à faire dans les deux lectures interactives antérieures et, par le questionnement causal, notamment créé par l'utilisation des questions ouvertes, guide l'enfant dans sa compréhension des états internes.

Finalement, la mise en commun des observations ressorties en réponse aux deux sous-objectifs permet de répondre à l'objectif principal qui est de décrire comment l'adulte, dans le cadre d'une intervention en lecture interactive, peut agir en tant que médiateur dans le but de soutenir le développement de la théorie de l'esprit d'une enfant ayant un TSA. Les résultats permettent de remarquer un accordage littéraire entre ce que fait l'enfant et ce que fait l'adulte en cours de séance. L'enfant, en augmentant non seulement le taux d'exactitude de ses réponses, mais également la proportion de questions ouvertes répondues, fait la preuve qu'elle étend sa zone proximale de développement, ce qui propulse, tel que documenté par Schick et Melzi (2010), le développement des compétences littéraires. Les interventions de l'adulte, qui vont de pair avec la progression de l'enfant en augmentant le nombre de questions ouvertes posées, font la démonstration qu'elle amène l'enfant à se questionner (Neslihan Bay et Hartman, 2015) et qu'elle la pousse dans son appropriation de la lecture interactive ainsi que dans sa compréhension des états internes. Cela fait également preuve que ses interventions se situent dans sa zone proximale de développement. L'attention conjointe partagée entre l'adulte-lecteur et l'enfant, en cours d'intervention, est portée sur le livre et permet de discuter et d'interpréter le récit écrit par une tierce personne (l'auteur), ce qui favorise la création d'un contexte trilogique d'intersubjectivité littéraire (Makdissi et Boisclair, 2006; Makdissi *et al.*, 2010). C'est d'ailleurs par l'intermédiaire de questions ouvertes, qui visent à

rendre compte d'une compréhension profonde de la trame narrative, que l'enfant et l'adulte coconstruisent le sens de l'histoire et parviennent à faire ressortir les éléments de la théorie de l'esprit. Ainsi, il est possible de penser que la hausse de l'énonciation d'états internes par l'enfant est liée à la hausse des questions ouvertes posées par l'adulte, de même que la hausse du taux de réponse à ces questions par l'enfant. Cela pourrait être dû au fait que les questions ouvertes amènent l'enfant à réfléchir le récit et pousse l'expression de liens causaux (Neslihan Bay et Hartman, 2015). De plus, on remarque que l'adulte, dans ses interventions, énonce moins d'états internes, et ce, contrairement à ce que fait l'enfant, de sorte que l'adulte s'efface pour laisser plus de place à l'expression de l'enfant. De plus, la hausse de la complexification des états internes nommés par l'enfant va de pair avec la hausse de la complexification de celles nommées par l'adulte, permettant ainsi d'avancer que l'adulte, en tant que médiateur, intervient dans la zone proximale de développement de l'enfant.

Des limites entravent la transférabilité des résultats. Premièrement, vu le fait que les caractéristiques des enfants ayant un TSA sont variées et que les manifestations sont d'intensités différentes, le cas présenté ne peut être qualifié d'exemplaire dans le sens où il ne s'agit pas d'un cas typique. Il est possible d'affirmer que l'étude de cas ainsi réalisée permet l'analyse en profondeur d'un phénomène dans son contexte (Gagnon, 2012) et que cette réflexion sur les pratiques éducatives peut être le point de départ de la construction d'une modélisation ultérieure qui répondrait aux besoins des intervenants et des enseignants en adaptation scolaire de différents milieux (De Lavergne, 2007). Deuxièmement, la posture de praticienne chercheuse fait en sorte qu'une seule personne a dispensé les interventions, ce qui a un effet sur le déroulement des séances et sur son analyse, et ce, même si des précautions méthodologiques ont été prises (analyses en interjuges).

Conclusions

Les résultats de cette étude permettent de soutenir que le contexte de lecture interactive permet à l'adulte

d'adapter ses interventions à la singularité de l'enfant ce qui, pour Chamak et Cohen (2003), est la clé des interventions efficaces à prodiguer à l'enfant ayant un TSA. Il a été documenté, auprès d'enfants tout-venant, qu'il est primordial de les amener à s'engager cognitivement et à interagir sur les objets d'apprentissage (Snow et Dickinson, 1990). Il en va de même pour les enfants ayant un TSA pour qui l'augmentation des opportunités d'apprentissage et de discussion autour du récit, permet la création d'un engrenage où le plaisir d'échanger et de coconstruire peut se développer (Lemay, 2004). Ainsi, ce contexte de lecture interactive proposée au quotidien chez cette enfant autiste aura possiblement contribué à lui offrir un environnement social propice au développement de la socialisation littéraire (van Kleeck, 2008, 2010).

Cette étude suggère que la mise en place d'interventions favorisant la discussion autour du récit pourrait contribuer à la complexification de la pensée de l'enfant au regard de la théorie de l'esprit. Bien que les résultats portant sur une étude de cas ne puissent être généralisés, notamment dû au fait que ce cas unique a des caractéristiques émotionnelles et communicationnelles propres, les analyses de la présente étude permettent de soutenir logiquement que, en contexte scolaire, des interventions sociales faisant la promotion du développement de l'attention conjointe peuvent être dispensées. Ainsi, des contextes complexes et riches en discussion peuvent créer des situations d'apprentissages propices au développement de la théorie de l'esprit et de la communication. Or, le contexte de lecture interactive semble offrir cette opportunité de dialoguer et d'apprendre en utilisant des objets complexes que sont les récits issus de la littérature d'enfance (Baron, 2010, 2017; Makdissi et Boisclair, 2006; Makdissi *et al.*, 2010). Afin de démontrer que la mise en place précoce de ces contextes sociaux d'intervention pourrait permettre de déjouer les manifestations du TSA et faciliter l'inclusion sociale et scolaire des élèves, il conviendrait d'étendre cette étude à plusieurs élèves ayant un TSA en contexte scolaire.

INTERACTIVE READING AND THEORY OF MIND: TO BE A FACILITATOR WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER CHILDREN

Abstract: This article seeks to demonstrate how the adult, through interactive reading interventions aimed at eliciting conversation from the child about a story, can act as a facilitator in the development of theory of mind (TOM). This longitudinal single case study was conducted with an 11-year-old girl with autism spectrum disorder (ASD), in which daily interventions were made at her home over a ten-month period. Three sessions of interactive reading were selected and then analyzed by an inductive process of category production. On the one hand, results indicated the child's progress with respect to the development of TOM. On the other hand, results also showed the evolution of the adult's intervention in relation to the child's zone of proximal development.

Keywords: autism spectrum disorder, theory of mind, interactive reading, mediation, intervention.

Références

- Aitken, K. et Trevarthen, C. (2003). L'organisation soi/autrui dans le développement psychologique humain. *La psychiatrie de l'enfant*, 462(2), 471-520.
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e éd.). Paris, France: Masson.
- Astolfi, J.-P. (1997). *L'erreur, un outil pour enseigner*. Paris, France: ESF éditeur.
- Baron, M.-P. (2010). *Le développement structural et morphosyntaxique du rappel de récit chez l'enfant sourd dans un contexte de lecture interactive* (Mémoire de maîtrise inédit). Université Laval, Québec, QC.
- Baron, M.-P. (2017). *La lecture interactive : un contexte propice au développement du discours narratif et de la théorie de l'esprit chez l'enfant autiste* (Thèse de doctorat inédite). Université Laval, Québec, QC.
- Baron-Cohen, S. (1989). The autistic child's theory of mind: A case of specific developmental delay. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(2), 285-298.
- Baron-Cohen, S., Jolliffe, T., Mortimore, C. et Robertson, M. (1997). Another advanced test of theory of mind: Evidence from very high functioning adults with autism or asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 38(7), 813-22.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. et Frith, U. (1985). The autistic child have a "theory of mind"? *Cognition*, 21, 37-46. doi:0010-0277/85/\$3.50
- Blais, M. et Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26, 1-18.
- Blanc, N. (2009). *Lecture et habiletés de compréhension chez l'enfant*. Paris, France: Dunod.
- Boisclair, A., Doré, N. et Lavoie, K. (2010). La discussion au regard du développement de la pensée du jeune enfant. Dans H. Makdissi, A. Boisclair et P. Sirois (dir.), *La littérature au préscolaire : une fenêtre ouverte vers la scolarisation* (p. 9-37). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Bursztein, C. et Gras-Vincendon, A. (2001). La « théorie de l'esprit » : un modèle de développement de l'intersubjectivité ? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 49(1), 35-41.
- Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie. (2016). *Troubles du spectre de l'autisme : guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*. Repéré à http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dta-2016_web.pdf
- Chamak, B. et Cohen, D. (2003). L'autisme : vers une nécessaire révolution culturelle. *M/S : médecine sciences*, 19(11), 1152-1159.
- Charman, T. (2003). Why is joint attention a pivotal skill in autism? *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological Sciences*, 358(1430), 315-324. doi:10.1098/rstb.2002.1199
- Claudon, P., Dall'asta, A., Lighezzolo-Alnot, J. et Scarpa, O. (2008). Étude chez l'enfant autiste d'un des fondements corporels de l'intersubjectivité : le corps propre comme partage émotionnel. *La psychiatrie de l'enfant*, 51(1), 125-152. doi:10.3917/psy.511.0125

- De Lavergne, C. (2007). La posture du praticien-chercheur : un analyseur de l'évolution de la recherche qualitative. *Recherches qualitatives, Hors série*(3), 28-43.
- Ferreiro, E. (1997). L'enfant après Piaget : un partenaire intellectuel pour l'adulte. *Psychologie française*, 42(1), 69-76.
- Gagnon, Y.-C. (2012). *Étude de cas comme méthode de recherche*. Québec, QC: Presses de l'Université.
- Halliday, M. A. K. (2004). The place of dialogue in children's construction of meaning. Dans R. B. Ruddell et N. J. Unrau (dir.), *Theoretical Models and Processes of Reading* (5^e ed., p. 133-145). Los Angeles, CA: International Reading Association.
- Legendre, M.-F. (2004). Approches constructivistes et nouvelles orientations curriculaires : d'un curriculum fondé sur l'approche par objectifs à un curriculum axé sur le développement de compétences. Dans P. Jonnaert et D. Masciotra (dir.), *Constructivisme, choix contemporains : hommage à Ernst Von Glasersfeld* (p. 51-91). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Lemay, M. (2004). *L'autisme aujourd'hui*. Paris, France: Odile Jacob.
- Losh, M. et Capps, L. (2003). Narrative ability in high-functioning children with autism or asperger's syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(3), 239-251.
- Makdissi, H. et Boisclair, A. (2006). Modèle d'intervention novateur au préscolaire : la lecture interactive axée sur la chaîne causale des événements. *Nouveaux cahiers de la recherche en éducation*, 9(2), 147-168.
- Makdissi, H., Boisclair, A., Blais-Bergeron, M.-H., Sanchez, C. et Darveau, M. (2010). Le dialogue, moteur du développement d'une zone d'intersubjectivité littéraire servant la compréhension des textes écrits. Dans H. Makdissi, A. Boisclair et P. Sirois (dir.), *La littératie au préscolaire, une fenêtre ouverte vers la scolarisation* (p. 145-182). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Masciotra, D. (2004). La formation à un esprit constructiviste chez les enseignants. Dans P. Jonnaert et D. Masciotra (dir.), *Constructivisme, choix contemporains : hommage à Ernst Von Glasersfeld* (p. 119-142). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Mason, R. A., Williams, D. L., Kana, R. K., Minshew, N. et Just, M. A. (2008). Theory of Mind disruption and recruitment of the right hemisphere during narrative comprehension in autism. *Neuropsychologia*, 46(1), 269-280. doi:10.1016/j.neuropsychologia.2007.07.018
- McNeill, J. H. et Fowler, S. A. (1999). Let's talk: Encouraging mother-child conversations during story reading. *Journal of Early Intervention*, 22(1), 51-69. doi : 10.1177/105381519902200106
- Mercer, N. (2002). Developing dialogue. Dans G. Wells et G. Claxton (Dir.), *Learning for life in the 21st century/sociocultural perspectives on the future of education* (p. 141-153). Oxford, Angleterre: Blackweel Publishers Ltd.
- Mercer, N. (2008). Talk and the development of reasoning and understanding. *Human Development*, 51(1), 90-100. doi:10.1159/000113158
- Milburn, T. F., Girolametto, L., Weitzman, E. et Greenberg, J. (2014). Enhancing preschool educators' ability to facilitate conversations during shared book reading. *Journal of Early Childhood Literacy*, 14(1), 105-140. doi:10.1177/1468798413478261
- Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport. (2007). *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage*. Repéré à http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_serv_compl/19-7065.pdf
- Mounoud, P. (2000). Le développement cognitif selon Piaget. Structures et points de vue. Dans O. Houdé et C. Meljac (dir.), *L'esprit piagétien. Hommage international à Jean Piaget* (p. 191-211). Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Mucchielli, A. (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. Paris, France: Armand Collin.
- Nadel, J. (2005). Imitation et autisme. Dans A. Berthoz (dir.), *Autisme, cerveau et développement* (p. 341-356). Paris, France: Odile Jacob.
- Neslihan Bay, D. et Hartman, D. K. (2015). Teachers asking questions in preschool. *International Journal of Humanities and Social Science*, 5(7), 60-76.
- Organisation mondiale de la Santé. (2014). *Soixante-septième assemblée mondiale de la santé*. Repéré à http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66-REC1/A66_REC1-fr.pdf
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (3^e éd.). Paris, France: Armand Collin.
- Peterson, C. C., Wellman, H. M. et Slaughter, V. (2016). The mind behind the message: Advancing theory of mind scales for typically developing children, and those with deafness, autism, or asperger syndrome. *Child Development*, 83(2), 469-485.

- Piaget, J. (1936). *La naissance de l'intelligence chez l'enfant*. Neuchâtel, Suisse: Delachaux & Niestlé.
- Piaget, J. et Garcia, R. (1987). *Vers une logique des significations*. Genève, Suisse: Murionde.
- Piaget, J. et Inhelder, B. (1967). *La psychologie de l'enfant*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Plumet, M. H. et Veneziano, E. (2014). Anticipation des réactions et conduites persuasives dans les interactions d'enfants typiques ou avec autisme : le cas des épisodes d'opposition. Dans E. Sieroff, E. Drozda-Senkowska, A.-M. Ergis et S. Moutier (dir.). *Psychologie de l'anticipation* (p. 193-213). Paris, France: Armand Colin/Recherches.
- Prince, M. (2011). *La réécriture accompagnée : une démarche didactique complexe pour améliorer la compétence scripturale* (Thèse de doctorat inédite). Université Laval, Québec, QC.
- Rogers, S. J. (1998). Neuropsychology of autism in young children and its implications for early intervention. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 112(4), 104-112.
- Rogers, S. J., Hepburn, S. L., Stackhouse, T. et Wehner, E. (2003). Imitation performance in toddlers with autism and those with other developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 44(5), 763-81.
- Schick, A. et Melzi, G. (2010). The development of children's oral narratives across contexts. *Early Education and Development*, 21(3), 293-317. doi : 10.1080/10409281003680578
- Shin, M. (2012). The role of joint attention in social communication and play among infants. *Journal of Early Childhood Research*, 10(3), 309-317.
- Silberman, S. (2015). *NeuroTribes, the legacy of autism and the futur of neurodiversity*. New York, NY: Avery.
- Sim, S. et Berthelsen, D. (2014). Shared book reading by parents with young children: Evidence-based practice. *Australasian Journal of Early Childhood*, 39(1), 50-55.
- Sipe, L. R. (2002). Talking back and taking over: Young children's expressive engagement during storybook read-alouds. *The Reading Teacher*, 55(5), 476-483.
- Snow, C. E. et Dickinson, D. K. (1990). Social sources of narrative skills at home and at school. *First Language*, 10, 87-103. doi:0142-7237/90/1002-0087
- Tager-Flusberg, H. (2000). Language and understanding minds: Connections in autism. Dans S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg et D. J. Cohen (dir.), *Understanding other minds: Perspectives from autism and developmental cognitive neuroscience* (2^e éd., p. 124-149). Oxford, Angleterre: Oxford University Press.
- Tomasello, M. (2015). *Pourquoi nous coopérons?* Rennes, France: Presses Universitaires de Rennes.
- van Kleeck, A. (2008). Providing preschool foundations for later reading comprehension: The importance of and ideas for targeting inferencing in storybook-sharing interventions. *Psychology in the Schools*, 45(7), 579-677. doi:10.1002/pits.20314
- van Kleeck, A. (2010). Les facteurs culturels et la promotion de la lecture interactive chez les familles d'enfants d'âge préscolaire. Dans H. Makdissi, A. Boisclair et P. Sirois (dir.). *La littératie au préscolaire. Une fenêtre ouverte vers la scolarisation* (p. 245-278). Québec, QC: Presses de l'Université.
- Veneziano, E. (2002). Relations entre jeu de fiction et langage avant trois ans : de l'émergence de la fonction sémiotique à celle de la "théorie de l'esprit" en action. *Enfance*, 54, 241-257. doi:10.3917/enf.543.0241
- Veneziano, E. (2010). Peut-on aider l'enfant à mieux raconter? Les effets de deux méthodes d'intervention : Conversation sur les causes et modèle écrit. Dans H. Makdissi, A. Boisclair et P. Sirois (dir.), *La littératie au préscolaire. Une fenêtre ouverte vers la scolarisation* (p. 107-144). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Veneziano, E. (2014). Interactions langagières, échanges conversationnels et acquisition du langage. *Contraste*, 1(39), 31-49.
- Veneziano, E. (2015a). Compétences pragmatiques, théorie de l'esprit et non linéarité discursive chez l'enfant. *Travaux linguistiques du Cerlico*, 28, 181-194.
- Veneziano, E. (2015b). Théories de l'esprit et acquisition du langage chez le jeune enfant. *Spirale*, 75, 119-136.
- Veneziano, E. (2016). The development of narrative discourse in French by 5 to 10 years old children: Some insights from a conversational interaction method. Dans J. Perera, M. Aparici, E. Rosado et N. Salas (dir.), *Written and spoken language development across the lifespan: Essays in honour of liliana tolchinsky* (p. 141-160). Cham, Suisse: Springer Publishers.
- Veneziano, E. et Hudelot, C. (2006). États internes, fausse croyance et explications dans les récits : effets de l'étayage chez les enfants de 4 à 12 ans. *Le langage et l'homme*, XXXXI(2), 117-138.
- Veneziano, E. et Hudelot, C. (2008). *Processus discursifs dans le développement de la cohérence narrative*. Repéré à <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00281296/document>

- Veneziano, E. et Hudelot, C. (2009). Explaining events in narratives: The impact of scaffolding in 4 to 12-year-old children. *Psychology of Language and Communication*, 13(1), 3-20. doi:10.2478/v10057-009-0001-x
- Veneziano, E. et Plumet, M. H. (2009). La négociation dans les interactions conflictuelles : une contribution à l'évaluation différentielle d'enfants autistiques de « haut niveau ». *Enfance*, 1, 143-156.
- Vygotski, L. (1997/1934). *Pensée et langage*. Paris, France: La Dispute.
- Wells, G. (2007). The mediating role of discoursing in activity. *Mind, Culture & Activity*, 14(3), 160-177. doi:10.1080/10749030701316300
- Wells, G. (2009). Community dialogue: The bridge between individual and society. *Language Arts*, 86(4), 290-201.
- Wells, G. (2010). Schooling: The contested bridge between individual and society. *Pedagogies: An International Journal*, 5(1), 37-48.
- Wertsch, J. V. (2008). From social interaction to higher psychological processes: A clarification and application of Vygotsky's theory. *Human Development*, 51(1), 66-79. doi:10.1159/000112532

Références de la littérature jeunesse

- Devernois, E. et Pied, S. (1999). *Nez rouge sur la piste de Léonard*. ill. Paris, France: Flammarion.
- Jovanovic, K. et Béha, P. (2011). *Les oreilles du roi*. Montréal, QC: Dominique et Compagnie.
- Moncomble, G. et Pillot, F. (2001). *Raoul Taffin pirate*. Toulouse, France: Éditions Milan.



Le plan d'intervention en contexte d'intervention comportementale intensive (ICI) : perception des pratiques et des défis

Individualized education plan in early intensive behavioral intervention (EIBI): Perception of practices and challenges

Annie Paquet, Carmen Dionne et Myriam Rousseau

Volume 29, 2019

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1066863ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1066863ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Paquet, A., Dionne, C. & Rousseau, M. (2019). Le plan d'intervention en contexte d'intervention comportementale intensive (ICI) : perception des pratiques et des défis. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 29, 19–35.
<https://doi.org/10.7202/1066863ar>

Résumé de l'article

La mise en oeuvre de l'intervention comportementale intensive (ICI) nécessite une planification des objectifs et des moyens pour chaque enfant. Ce processus d'individualisation est essentiel à une intervention de qualité. Selon la loi, les établissements doivent rendre compte de la planification des interventions pour chacune des personnes à qui ils offrent des services par le biais du plan d'intervention. Cette étude vise à identifier les pratiques et les défis associés à l'élaboration de ces plans, en contexte d'ICI, du point de vue de membres de l'équipe d'intervention (21 intervenantes, 6 superviseuses et 4 professionnelles). L'analyse des entretiens semi-structurés permet de préciser les pratiques et les défis perçus, notamment ceux associés aux caractéristiques de l'ICI (p. ex., son intensité), à la participation des parents dans le processus, au travail interdisciplinaire, à l'individualisation, à l'accès aux données probantes venant appuyer la planification de l'intervention et aux normes de l'établissement.

LE PLAN D'INTERVENTION EN CONTEXTE D'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE (ICI) : PERCEPTION DES PRATIQUES ET DES DÉFIS

Annie Paquet¹, Carmen Dionne² et Myriam Rousseau³.

Résumé : La mise en œuvre de l'intervention comportementale intensive (ICI) nécessite une planification des objectifs et des moyens pour chaque enfant. Ce processus d'individualisation est essentiel à une intervention de qualité. Selon la loi, les établissements doivent rendre compte de la planification des interventions pour chacune des personnes à qui ils offrent des services par le biais du plan d'intervention. Cette étude vise à identifier les pratiques et les défis associés à l'élaboration de ces plans, en contexte d'ICI, du point de vue de membres de l'équipe d'intervention (21 intervenantes, 6 superviseuses et 4 professionnelles). L'analyse des entretiens semi-structurés permet de préciser les pratiques et les défis perçus, notamment ceux associés aux caractéristiques de l'ICI (p. ex., son intensité), à la participation des parents dans le processus, au travail interdisciplinaire, à l'individualisation, à l'accès aux données probantes venant appuyer la planification de l'intervention et aux normes de l'établissement.

Mots clés : Intervention comportementale intensive, autisme, plan d'intervention, perception des intervenants.

Introduction

L'intervention comportementale intensive (ICI) a fait l'objet d'un grand nombre d'études, de recensions systématiques et de méta-analyses (Eldevik *et al.*, 2010; Kasari et Lawton, 2010; Kuppens et Ongena, 2012; Makrygianni et Reed, 2010; Makrygianni, Gena, Galanis et Katoudi, 2018; Odom, Collet-Klingenberg, Rogers et Hatton, 2010; Prior, Roberts, Rodger, Williams et Sutherland, 2011; Reichow, Barton, Boyd et Hume, 2012; Virués-Ortega, 2010; Warren *et al.*, 2011; Weitlauf *et al.*, 2014). Plusieurs guides et avis recommandent son utilisation pour les jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), tant au Québec qu'à l'international (Haute Autorité de santé, 2012; Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS], 2014; Weitlauf *et al.*, 2014). L'ICI est une intervention qui se veut précoce, puisqu'offerte en bas âge (avant 6 ans), et intensive, puisqu'elle est appliquée entre 20 et 40 heures par semaine (Reichow, Hume, Barton et Boyd, 2018). Au Québec, l'intensité se traduit davantage par une intervention dont le dosage est de près d'une

vingtaine d'heures par semaine (INESSS, 2014; ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2003). Elle prend appui sur les principes de l'analyse appliquée du comportement (AAC), bien que plusieurs établissements rapportent y intégrer également l'approche développementale (Dionne, Joly, Paquet, Rousseau et Rivard, 2016). L'AAC peut être décrite comme une discipline appliquée de l'analyse du comportement, prenant appui sur le behaviorisme, donc sur l'analyse du comportement et de ses relations avec l'environnement (pour la description formelle de cette discipline, voir Baer, Wolf et Risley, 1968). L'intervention vise à soutenir le développement de l'enfant de façon globale (habiletés de communication, de jeu, sociales, cognitives, d'autonomie), en mettant l'emphasis sur les habiletés qui sont fonctionnelles et en incluant les sphères plus caractéristiques de l'autisme (Klintwall et Eikeseth, 2014).

Il existe différents modèles d'ICI. Ces modèles peuvent se distinguer sur plusieurs composantes, telles que : l'âge des participants, le dosage de l'intervention, les environnements dans lesquels l'intervention est offerte, les personnes qui implantent (parents, intervenants) ainsi que le protocole privilégié (incluant la place de la famille dans les différentes étapes du processus d'intervention, les outils d'évaluation et les procédures d'intervention) (Långh, Cauvet, Hammar et Bölte, 2017). Il faut dire que dans le cadre de l'ICI au

1- Annie Paquet, Ph.D., Professeure à l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) au département de psychoéducation. Toute correspondance en lien avec cet article devrait parvenir à annie.paquet@uqtr.ca. 2 - Carmen Dionne, Ph.D., Professeure à l'UQTR au département de psychoéducation. 3 - Myriam Rousseau, Ph.D., chercheuse en établissement à l'Institut universitaire un DI-TSA rattachée au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.

Québec, les personnes qui mettent en place l'intervention sont majoritairement des techniciens en éducation spécialisée, qui sont supervisés par des professionnels, principalement des psychoéducateurs ou spécialistes en activité clinique, auxquels peuvent se joindre des orthophonistes et des ergothérapeutes (Paquet, Dionne, Joly, Rousseau et Rivard, 2017). Odom, Boyd et Hume (2010) ont répertorié 30 modèles globaux d'intervention, dont celui du Lovaas Institute, mais également d'autres modèles tels que *Learning experiences: An alternative program for preschoolers and parents* (LEAP; Strain et Bovey, 2011), le *Project DATA (Developmentally Appropriate Treatment for Autism*; Schwartz, Ashmun, McBride, Scott et Sandall, 2017; Schwartz, Sandall, McBride et Boulware, 2004) ou le *Walden Model* (McGee, Morrier et Daly, 1999). Le modèle d'intervention sert donc à préciser les grandes dimensions de l'intervention à offrir. Au-delà de ces grandes dimensions, il est nécessaire de planifier de façon minutieuse les cibles et les stratégies d'intervention à offrir à chacun des enfants. Cela signifie que les équipes cliniques doivent préciser les objectifs poursuivis et les moyens spécifiques à mettre en place pour un enfant, et ce, en considérant les orientations générales du modèle d'ICI retenu.

Afin de rendre compte des choix réalisés, les personnes qui mettent en place des interventions doivent décrire le processus de planification à l'intérieur d'un document officiel, le plan d'intervention (PI). Le PI a pour fonction : 1) la planification de l'intervention; 2) la gestion de l'intervention; 3) la concertation entre l'équipe d'intervention et l'enfant et sa famille; 4) la communication entre les différents acteurs concernés; et 5) le partage des responsabilités (Goupil, 2004). Tel que défini à l'article 102 de la loi sur les services de santé et les services sociaux (MSSS, 1972), un PI doit être élaboré pour chacune des personnes recevant des services d'établissements soumis à cette loi. La loi prévoit que ce plan précise, en collaboration avec la personne ou ses représentants, les besoins, les objectifs poursuivis, les moyens à mettre en place ainsi que la durée prévue des services. Il est également prévu que ce plan soit révisé sur une base régulière afin d'apporter les ajustements nécessaires. Cet article précise aussi que le PI doit permettre de coordonner les services dispensés par les différents intervenants concernés de l'établissement. De plus, les établissements du réseau de la santé possèdent leur propre processus clinique offrant des balises à l'intervenant relativement aux principes généraux du processus d'identification des objectifs et des moyens à

mettre en place (p. ex., Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire [CRDITED MCQ – IU], 2013). Ce processus est généralement le même pour un ensemble de services. S'y retrouvent des directives concernant notamment les délais à respecter pour l'élaboration et la révision des objectifs, la participation de la personne et de ses proches, ainsi que la forme que doit prendre le PI.

En fait, l'individualisation de l'intervention est centrale en ICI (Leaf *et al.*, 2016; Leaf et McEachin, 2016). Leaf et McEachin (2016) précisent qu'une ICI de qualité nécessite que les décisions cliniques reposent sur une observation attentive des besoins changeants de chacun des enfants et de leur réponse unique à l'intervention proposée. En effet, la variété des profils des enfants ayant un TSA, qui est désormais bien documentée (Masi, DeMayo, Glozier et Guastella, 2017), renvoie à la nécessaire adaptation de l'intervention. À cet effet, une étude récente montre cette diversité des profils des enfants fréquentant les établissements québécois, malgré qu'une majorité d'entre eux présentent des profils déficitaires dans plusieurs sphères de leur développement (Dionne *et al.*, 2016). Une bonne compréhension du développement de l'enfant, de ses caractéristiques et de ses besoins permet d'identifier les objectifs d'intervention (Klintwall et Eikeseth, 2014; Leaf et McEachin, 2016; Rousseau, Dionne et Paquet, 2012). En plus du profil individuel de l'enfant, les réalités familiales et les différents contextes dans lesquels l'enfant évolue sont susceptibles d'influencer le choix des objectifs (Leaf et McEachin, 2016; McCollow et Hoffman, 2018). D'ailleurs, en intervention précoce, la participation active des parents dans le cadre du processus d'élaboration de l'intervention est recommandée (Division for Early Childhood [DEC], 2014; McCollow et Hoffman, 2018; Strauss *et al.*, 2015).

Une fois les objectifs ciblés, les intervenants ont à sélectionner les stratégies d'intervention à mettre en place pour les atteindre. Il faut savoir qu'à l'intérieur d'un même modèle global d'intervention, plusieurs stratégies spécifiques peuvent être utilisées (Odom *et al.*, 2010). En effet, les intervenants sont appelés à sélectionner plusieurs stratégies spécifiques d'intervention afin de répondre aux besoins de chacun des enfants (Dingfelder et Mandell, 2011). La sélection des stratégies d'intervention les plus appropriées est une étape cruciale du processus clinique (McCollow et Hoffman, 2018; Romanczyk et Gillis, 2011). De plus, en cours

d'intervention, le jugement clinique permettant d'ajuster les stratégies reposera sur une multitude de facteurs, notamment le comportement, la motivation, les performances de l'enfant dans le passé, son niveau d'activité (agité/calme), son niveau d'attention, sa réceptivité à l'intervention, les comportements qui interfèrent avec l'apprentissage et leurs fonctions (Leaf et McEachin, 2016). D'ailleurs, l'évaluation de l'atteinte des objectifs ciblés, c'est-à-dire des progrès de l'enfant, est un des éléments caractéristiques de l'ICI (Reichow *et al.*, 2018). Cette évaluation nécessite donc l'établissement d'objectifs observables et mesurables, de même qu'une description des stratégies à mettre en place afin d'en assurer un suivi étroit.

Des auteurs rappellent la complexité de la planification de l'intervention et donc, le besoin de formation des personnes qui appliquent l'intervention (Leaf *et al.*, 2016). En effet, celles-ci doivent pouvoir disposer d'une bonne connaissance des données probantes, mais surtout une bonne connaissance des principes qui servent d'assises aux interventions. Or, l'instabilité des équipes et le manque de formation en autisme (Gamache, Joly et Dionne, 2011) sont notamment évoqués, parmi les défis d'implantation de l'ICI dans des établissements québécois

L'élaboration d'un PI pour les jeunes enfants ayant un TSA est donc un processus complexe et multidimensionnel, qui tient compte d'un ensemble de facteurs (Tarbox *et al.*, 2013). Cependant, à notre connaissance, peu d'informations sont disponibles quant aux défis rencontrés relativement à l'élaboration de PI par des établissements du réseau en contexte d'ICI.

Objectif

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'un plus vaste projet de recherche visant à obtenir des informations concernant les pratiques et les perceptions des intervenants au regard de la planification de l'intervention en contexte d'ICI. Plus précisément, cet article traitera du premier volet de cette étude dont l'objectif principal est d'identifier et de mieux comprendre les défis associés à l'élaboration des PI dans le contexte de l'ICI, et ce, du point de vue des membres de l'équipe d'intervention qui y participent.

Méthode

Une méthode qualitative de recherche, par le biais d'entrevues semi-dirigées individuelles, a été privilégiée. En effet, cette méthode de collecte de données permet d'avoir accès au regard des intervenantes sur leur propre travail. Elle permet d'approfondir le point de vue des répondantes, de comprendre la situation selon leur perspective (Boutin, 2018).

Participants et recrutement

Le projet s'est déroulé dans un établissement du réseau de la santé et des services sociaux du Québec, plus spécifiquement au sein du programme services DI-TSA-DP. Les participants devaient être à l'emploi de l'établissement dans le cadre du programme ICI depuis au moins six mois et avoir participé à l'élaboration ainsi qu'à la révision d'au moins un PI. Trois principales catégories de répondantes participent à l'étude 1) les techniciennes en éducation spécialisée (TES), responsables du PI des enfants au sein du programme ICI, 2) les superviseures, toutes psychoéducatrices, qui offrent du soutien à ces techniciennes¹, et 3) les professionnelles (ergothérapeute, orthophoniste ou agent de programmation et de planification de la recherche [APPR]) qui agissent dans le cadre du programme ICI. Ainsi, ce sont 21 TES, 5 superviseures actuelles et 1 ancienne superviseure et 4 professionnelles qui ont participé aux entretiens. Elles étaient réparties dans différents points de services sur le territoire que dessert l'établissement. Ces participantes représentent 52,5 % des TES, 83,3 % des superviseures (auquel s'ajoute une ancienne superviseure) et 80 % des professionnelles du programme d'ICI sur le territoire de l'établissement.

Années d'expérience. En moyenne, les répondantes possèdent 8,42 années d'expérience ($\bar{ET} = 4,07$; min : 1; max : 15) auprès des enfants ayant un TSA. De façon plus spécifique, elles possèdent 5,97 années d'expérience ($\bar{ET} = 3,52$; min : 0,5; max : 14) dans le cadre du programme d'ICI (voir Tableau 1). Il faut souligner que les établissements de santé et de services sociaux ont reçu le mandat d'implanter l'ICI en 2003, il y a donc 12 ans.

¹ Il faut préciser qu'une ancienne superviseure, désormais psychoéducatrice au sein de la direction de la qualité, de la recherche, du développement et de l'innovation, a également participé en se référant à son expérience antérieure.

Tableau 1
Nombre d'années d'expérience des participants (N=31)

Groupe	Client TSA				Programme ICI			
	M	ÉT	Min	Max	M	ÉT	Min	Max
TES (n = 21)	8,09	3,77	1	14	6,31	3,62	0,5	12
Superviseures (n = 6)	10,83	4,26	5	15	6,67	3,67	3	12
Professionnelles (n = 4)	5,67	4,85	1,5	12	3,13	1,11	1,5	4
Total	8,42	4,07	1	15	5,97	3,52	0,5	12

Note. TSA= Trouble du spectre de l'autisme; TES=Technicien en éducation spécialisée; ICI= Intervention comportementale intensive.

Formation. Toutes catégories confondues, vingt-et-une participantes suivent ou ont suivi une formation universitaire en TSA. Pour l'ensemble d'entre elles, il s'agit d'une formation offerte dans le cadre d'un programme national de formation. Ce sont 16 de ces 21 participantes qui avaient complété cette formation lors de l'entrevue, alors que les 5 autres étaient en cours de formation.

Les TES sont détentrices, en majorité, d'un diplôme d'études collégiales (n = 14/21), bien qu'une partie d'entre elles possèdent un diplôme universitaire (6/21). Il faut noter ici qu'il s'agit du dernier diplôme obtenu avant l'obtention du certificat dans le cadre d'un programme national de formation. L'information est manquante pour une des intervenantes. Les superviseures, quant à elles, sont toutes détentrices d'un diplôme d'études universitaire donnant accès à l'Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec. Les professionnelles détiennent également toutes des diplômes universitaires donnant accès à un ordre professionnel.

Nombre de plans d'intervention annuellement. Lorsqu'interrogées quant au nombre de PI auxquels elles participent annuellement, la grande majorité des TES répondent un seul (16/21), alors que certaines répondent deux (4/21). La donnée est manquante pour l'une des répondantes. En ce qui concerne les superviseures, le nombre de PI auxquels elles participent annuellement varie entre 6 et 16. La donnée est manquante pour l'une des répondantes. Pour les professionnelles, à l'exception de l'APPR, le nombre varie de 10 à 30.

Instrument

Un guide d'entretien a été élaboré aux fins de l'étude. Il inclut trois grands volets associés aux pratiques d'élaboration des PI et des programmations individuelles en contexte d'ICI, soit 1) les défis associés à l'élaboration des PI (p. ex., Selon vous, quels sont les défis associés à l'élaboration des PI et des programmations individualisées en contexte d'ICI), 2) les besoins de soutien des intervenants (p. ex., Selon vous, de quoi avez-vous besoin afin de faciliter le processus d'élaboration des PI ?), ainsi que 3) les solutions et les innovations provenant du milieu (p. ex., Avez-vous des solutions à proposer concernant les défis d'utilisation des PI ou des plans de leçon en contexte d'ICI ? Avez-vous développé des outils maison, des stratégies afin de faciliter le processus ?). Des informations sociodémographiques sont également recueillies auprès des répondantes en début d'entretien (formation, expérience, nombre de plans d'intervention auxquels elles contribuent par année).

Procédures

La chercheuse principale et l'assistante de recherche ont communiqué directement, par le biais de courriels ou d'appels téléphoniques, avec les intervenantes ayant consenti à participer. Ils convenaient alors d'un moment pour réaliser un entretien et également de la modalité privilégiée (téléphonique ou en personne). Les entretiens ont été réalisés en majorité en personne dans les locaux de l'établissement. Ils étaient d'une durée maximale de 60 minutes dans un souci d'éviter de surcharger les répondantes. Ils ont été enregistrés de façon audio et

retranscrits dans leur intégralité aux fins d'analyses. Ils sont réalisés pendant le mois de mai 2015.

Le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, de même que le comité d'éthique conjoint de la recherche des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme ont approuvé la réalisation du projet.

Analyses

Des analyses qualitatives de contenu ont été réalisées à partir de catégories préétablies avec ouverture sur des catégories émergentes (Paillé et Mucchielli, 2016). Plus précisément, le verbatim des entretiens est retranscrit par les assistants de recherche. Par la suite, une relecture attentive de l'ensemble des entretiens est faite par la chercheuse afin de se familiariser avec le contenu. Une catégorisation est réalisée à partir des unités de sens dégagées. Des thèmes émergents sont retenus et classés dans les grandes rubriques ayant servi à élaborer de guide d'entretien semi-dirigé. Les informations sociodémographiques ont fait l'objet d'une analyse descriptive.

Résultats

Les résultats sont présentés selon les rubriques suivantes : 1) les caractéristiques du programme ICI; 2) la participation parentale; 3) le travail interdisciplinaire; 4) l'individualisation de l'intervention; 5) les bonnes pratiques et les données probantes; ainsi que 6) le processus clinique mis en place par l'établissement. Pour chacune des rubriques sont abordées les perceptions des répondantes relatives aux défis d'élaboration des PI en contexte d'ICI, ainsi que les solutions et innovations proposées ou les besoins de soutien des intervenantes, qui correspondent aux grandes rubriques du guide d'entretien.

Les caractéristiques du programme ICI

L'analyse de contenu réalisée permet de relever que différents aspects du programme ICI peuvent contribuer aux défis d'élaboration des PI. En effet, il est possible de regrouper les propos des répondantes relativement à ces défis et la façon dont ils influencent l'élaboration des PI en cinq principales catégories : 1) le grand nombre d'objectifs; 2) le lieu d'intervention; 3) les cotations; 4) le degré de familiarisation avec l'ICI; et 5) les curricula utilisés.

Le grand nombre d'objectifs. La planification d'un grand nombre d'objectifs, associé à l'intensité du

programme, peut constituer un défi. Les intervenantes évoquent l'importance de bien planifier le temps qui leur est imparti. La transmission de l'information concernant ce grand nombre d'objectifs de travail auprès de la famille de l'enfant est considérée comme un défi par une répondante. Les intervenants rapportent qu'habituellement les PI contiennent un nombre relativement restreint d'objectifs. Cette volonté d'avoir recours à un petit nombre d'objectifs repose notamment sur le désir de rendre cet outil accessible et convivial pour les parents. Selon les propos recueillis, il peut donc être difficile de trouver un équilibre entre un nombre raisonnable d'objectifs à inscrire au PI et le grand nombre d'habiletés à développer chez l'enfant.

Le lieu d'intervention. L'ICI peut se dérouler dans différents environnements. Pour plusieurs enfants, l'intervention se déroule, du moins en partie, en milieu de garde. Pour d'autres, l'intervention est réalisée à domicile. Des répondantes rapportent des défis quant à l'ajustement de l'intervention en fonction des caractéristiques des milieux. L'environnement dans lequel travaillent les intervenantes peut venir teinter le choix des stratégies mises en place. En effet, les milieux accueillant l'enfant ont parfois des valeurs ou une conception de l'intervention qui est différente de celle mise de l'avant en contexte d'ICI.

« Si on parle de défis, il y a aussi au niveau des interventions, c'est de composer avec l'environnement [...] Par exemple si tu es dans une garderie bien faut savoir, adapter nos interventions selon l'endroit où on intervient puis, selon les possibilités qu'on a pour pouvoir intervenir... Puis tenir compte des valeurs de tout le monde... ». (Participant TES 01)

Les protocoles. Il existe différents protocoles en ICI, qui sont associés à des modèles d'intervention (Leaf et McEachin, 1999; Maurice, Green et Luce, 1996). Ces protocoles fournissent notamment des informations relatives aux cibles d'interventions et aux moyens d'intervention à privilégier. Les répondantes mentionnent avoir de la difficulté à avoir accès à des protocoles autres que celui de Lovaas (1996). D'ailleurs, des répondantes soulignent que la programmation demeure parfois trop collée sur ce protocole, ce qui peut limiter le choix des interventions à privilégier auprès des enfants et qui résulterait en un manque d'individualisation.

« Les éducatrices aiment beaucoup [le protocole de] Catherine Maurice, vraiment, vraiment, beaucoup et parfois, je trouve que

ça fait trop des recettes rigides aussi là-dedans [...] On dirait que parfois, c'est trop établi dans une recette. Je comprends que c'est sécurisant être là-dedans, j'aimerais beaucoup ça moi aussi avoir des recettes, mais je n'en ai pas... ». (Participant PROF 01)

La connaissance du programme. Les répondantes soulignent les disparités en ce qui concerne le niveau de connaissance du programme au sein de l'équipe d'intervention. Tout le personnel n'est pas formé aux approches et aux stratégies utilisées dans le programme ICI. Ils n'ont pas tous recours aux mêmes techniques. D'ailleurs, l'analyse relève des défis associés au manque d'uniformisation du vocabulaire spécifique aux approches et stratégies d'intervention. Ce niveau de connaissance quant aux stratégies d'intervention peut influencer le choix des moyens identifiés au PI.

Pour faire face aux défis. Pour certaines, la programmation individuelle, complémentaire au PI et, bien souvent, intégrée à celui-ci en annexe, permet de répondre au défi du grand nombre d'objectifs visés en raison de l'intensité. La programmation individuelle est un document plus détaillé que le PI et qui permet de rapporter l'ensemble des habiletés qui sont enseignées à l'enfant, des stratégies d'intervention à mettre en place, de même qu'à la prise de mesure permettant le suivi des progrès. En effet, selon les répondantes, la programmation individualisée permet l'identification d'un plus grand nombre de cibles d'intervention et des ajustements plus fréquents que ce qui est possible dans le cadre d'un processus formel de PI. Les objectifs y sont microgradués. Une répondante souligne d'ailleurs le besoin de rendre les liens entre le PI et la programmation plus explicites afin d'en faciliter la compréhension par le parent.

Des besoins d'informations sont rapportés. Les répondantes aimeraient pouvoir avoir accès à un répertoire d'informations afin de connaître les différents modèles et protocoles disponibles, ainsi que pour obtenir de l'information sur les approches, méthodes ou procédures d'intervention à utiliser en ICI, et ce, en français. Certaines répondantes aimeraient pouvoir disposer de protocoles plus adaptés aux enfants présentant de plus grands écarts à la moyenne en termes de développement.

Dans un autre ordre d'idées, il est proposé de créer un lieu de partage afin d'échanger sur les pratiques d'élaboration de la programmation de chacun. Ce serait

l'occasion de relever les avantages des différentes procédures et d'harmoniser les pratiques.

La participation parentale en contexte de planification de l'intervention en ICI

Malgré la reconnaissance de l'importance de la participation des parents lors de l'élaboration du PI, bon nombre de répondantes soulèvent des défis auxquels elles doivent faire face dans leur quotidien afin de favoriser la participation des parents aux différentes étapes du processus d'élaboration. En effet, elles identifient les défis suivants : 1) le soutien aux parents dans la formulation de leurs besoins prioritaires, 2) le soutien à la participation des parents lors de la planification de l'intervention, 3) la participation des parents dans la planification et l'application des moyens et 4) les disponibilités pour les rencontres.

Le soutien aux parents dans la formulation de leurs besoins prioritaires. Dans le cadre du processus d'élaboration du PI, les intervenantes rapportent qu'elles sont appelées à soutenir les parents dans la formulation de leurs besoins. Pour certaines, cet exercice s'avère délicat et peut confronter l'intervenante dans ses valeurs et ses perceptions des priorités d'intervention auprès de l'enfant. En effet, il est question d'une recherche d'équilibre entre les besoins nommés par les parents et les besoins identifiés par l'équipe d'intervention, notamment dans le cadre de l'évaluation initiale. Selon certaines répondantes, il arrive que les points de vue respectifs ne concordent pas. Cette étape de la planification exige donc de l'intervenante plusieurs habiletés qui diffèrent de leur travail au quotidien avec l'enfant, tel que de mener des entrevues afin de permettre aux parents de réfléchir à leurs propres besoins et de les nommer. De plus, l'intervenante doit être attentive à ce que le parent essaie de lui transmettre et valider auprès de ce dernier s'il saisit bien ses propos. Pour certains parents, l'identification des besoins peut constituer un défi. Aussi, les besoins que rapportent les parents en début de services, donc lors de l'élaboration du PI, sont appelés à changer avec le temps, pouvant nécessiter des ajustements réguliers.

Le soutien à la participation de la famille lors de la planification de l'intervention. Le soutien à la participation parentale dans le cadre de l'élaboration des PI en contexte d'ICI nécessite que les intervenantes se sentent à l'aise avec les familles et qu'elles développent des compétences relatives au travail auprès de celles-ci (p. ex., la capacité à mener des entretiens avec les parents, à établir une relation de confiance, à favoriser la

participation). Pour certaines, cela constitue un défi, les intervenants étant plus à l'aise avec le travail quotidien auprès de l'enfant plutôt qu'avec les parents. Les répondantes mentionnent d'ailleurs qu'il peut être complexe pour les parents de comprendre tout le processus clinique, sa raison d'être et sa pertinence. Les visites à domicile sont l'occasion de s'assurer que les parents ont une bonne compréhension des objectifs et des moyens précisés au PI. Afin de les soutenir dans cette compréhension, certaines répondantes rappellent l'importance d'éviter d'utiliser le jargon professionnel.

Les répondantes soulignent que certains parents sont moins disponibles en raison notamment de l'adaptation nécessaire suite à l'annonce d'un diagnostic de TSA pour leur enfant. Dans ce contexte, l'intervenante est appelée à accompagner le parent, notamment en transmettant de l'information sur l'autisme, sur les interventions. Selon les répondantes, ces étapes sont nécessaires à la collaboration. Cependant, cette forme de soutien ne serait souvent pas clairement indiquée au PI.

« Je trouve qu'on a un mandat de les former, informer, mais cela n'apparaît pas nulle part, puis des fois je me dis si cela pouvait être consigné d'une certaine façon cela nous rappelle aussi, d'intervenir là-dessus. »
(Participant SUP 02)

La participation des parents dans la planification et la mise en place des moyens. Bien que l'importance de la participation du parent en contexte d'ICI soit mentionnée par plusieurs, certains obstacles semblent freiner celle-ci. Notamment, lors de l'élaboration du PI, un défi technique est rapporté en lien avec le système informatisé. En effet, le formulaire du PI ne comporterait pas de section réservée à la participation des parents. Néanmoins, certaines répondantes notent au PI l'implication de chacun relativement aux moyens à mettre en place. Cette implication parentale devrait d'ailleurs, selon certaines, être encore plus mise de l'avant, notamment lors de la planification de la généralisation des apprentissages chez l'enfant. Pour les répondantes, un suivi étroit des interventions doit être fait avec les parents, surtout lors de la révision des programmations. Il semble pourtant que ce partage d'informations sur la programmation quotidienne de l'enfant puisse constituer un défi en soi, surtout lorsque l'intervention ne se déroule pas au domicile. L'une des répondantes rappelle l'importance que la famille puisse bien comprendre les différents apprentissages et moyens ciblés au PI de l'enfant. Elle souligne l'importance de bien expliciter les

interventions retenues, de soutenir les parents afin qu'ils puissent utiliser certains des moyens dans leur quotidien.

« J'essaie d'aller au moins une fois par semaine dans la famille pour pouvoir généraliser tout cela, le présenter à la famille, pour pouvoir les voir en action aussi et qu'ils puissent, euh, se mettre les mains à la pâte aussi et de voir les retombées de tout cela. »
(Participant TES 18)

Les répondantes mentionnent également que la participation des parents sur le plan de l'évaluation des apprentissages peut constituer un défi, notamment lors de la complétion des grilles d'observation.

« Le parent, il faut vraiment qu'il soit motivé à remplir les grilles soit par un objectif à la maison... il faut les motiver beaucoup à le faire, puis en rappeler l'importance. »
(Participant TES 22)

Disponibilités pour les rencontres. Au-delà des défis de soutien à la participation des familles dans l'élaboration du PI ou aux différentes étapes du processus clinique, des répondantes mentionnent qu'il est difficile de fixer des rencontres, ce qui peut avoir un impact sur le respect des délais accordés pour l'élaboration du PI.

Pour faire face aux défis. Des répondantes proposent de créer des documents simples, destinés aux parents, afin de leur permettre de mieux comprendre les services (dont le PI), le rôle des différents intervenants et leur implication possible dans le processus. Une répondante propose d'ailleurs d'accroître l'offre de formations offertes aux familles sur l'intervention auprès des jeunes enfants autistes afin notamment de favoriser une meilleure compréhension des outils et des moyens utilisés. Certaines répondantes soulignent la contribution possible de partenaires, notamment les intervenants sociaux. La présence de ces intervenants est perçue comme un soutien possible à la participation du parent lors du premier PI.

Dans une perspective un peu plus technique, certaines soulignent des besoins d'adaptation du système informatisé qui supporte le PI. En effet, afin de rendre le PI plus fonctionnel et aussi pour préciser le rôle de l'ensemble des personnes concernées, il a été proposé de permettre d'inclure les parents ou les éducateurs du milieu de garde comme responsables de la mise en place d'un moyen pour un objectif inscrit au PI.

Le travail en interdisciplinarité en contexte de planification de l'intervention en ICI

L'analyse de contenu réalisée permet de mettre en lumière différents thèmes associés aux défis du travail interdisciplinaire en contexte de planification des interventions en ICI. En effet, il est possible de regrouper les propos des répondantes en cinq principales catégories : 1) la familiarisation avec l'articulation du processus clinique en équipe interdisciplinaire; 2) l'accessibilité aux professionnels; 3) la multiplication du nombre de personnes présentes lors de la rencontre de planification du PI; 4) les disponibilités de l'équipe de travail pour les rencontres conjointes; et 5) les difficultés rencontrées par la TES quant à la mise en place, le suivi et l'évaluation de certains objectifs plus spécifiques à une discipline.

La familiarisation avec l'articulation du processus clinique en équipe interdisciplinaire. L'une des répondantes rappelle que les intervenants et professionnels doivent se familiariser avec le processus clinique tel qu'il s'articule en contexte de travail interdisciplinaire. En effet, certains aspects de l'organisation du processus clinique diffèrent dans le cadre du travail interdisciplinaire, soit le nombre de personnes impliquées dans l'évaluation, la procédure de collecte de données ainsi que la planification et la révision du PI. Il est notamment nécessaire de définir les rôles de chacun au sein de ce processus.

L'accessibilité aux professionnels. Certaines répondantes mentionnent ne pas avoir accès à l'équipe interdisciplinaire afin de soutenir l'intervention auprès de l'enfant. D'autres mentionnent que le service est accessible pour leur territoire, mais que l'équipe n'est pas disponible pour recevoir l'enfant en début de services. Cette difficulté à accéder à l'équipe interdisciplinaire est perçue par certaines comme une limite à la portée de leur évaluation initiale, et, par le fait même, à la planification de l'intervention. Elles rapportent se sentir, dans certaines situations, moins bien outillées pour préciser les besoins ou les stratégies à mettre en place (p. ex., lorsqu'un enfant présente des difficultés langagières plus spécifiques).

La multiplication du nombre de personnes présentes lors des rencontres. Pour bon nombre de répondantes, l'un des défis associés au travail en équipe interdisciplinaire en contexte d'ICI est la difficulté à trouver des moments pour réaliser les rencontres. En effet, plus le nombre de participants à l'élaboration du PI est important, plus il est difficile de faire concorder les

agendas de toutes les personnes impliquées. Ces difficultés de fixer les moments de rencontres avec l'équipe interdisciplinaire entraînent parfois des délais dans l'élaboration du PI.

À ces difficultés de gestion de l'horaire, s'ajoutent parfois des difficultés concernant l'identification d'objectifs interdisciplinaires. En effet, certaines répondantes mentionnent qu'il peut être difficile, entre les membres de l'équipe, de bien se comprendre et de s'entendre sur les objectifs à prioriser au PI de l'enfant. Il en va de même pour le choix ou la mise en place des stratégies. Il peut y avoir certains écarts entre la façon de concevoir l'intervention selon la discipline. Selon elles, il doit y avoir un effort d'arrimage entre les stratégies proposées et le programme général d'intervention. En fait, certaines répondantes soulignent même que des objectifs au PI sont parfois rattachés de façon très spécifique à la discipline des professionnels impliqués, laissant quelquefois de côté les objectifs plus directement liés au programme, habituellement portés par les TES. Selon quelques répondantes, dans de telles situations, les TES peuvent avoir de la difficulté à appliquer, faire le suivi ou évaluer certains objectifs identifiés au PI.

Pas que des défis. Il faut tout de même souligner que l'accent est ici mis sur les défis, mais pour plusieurs, le travail en équipe interdisciplinaire est perçu comme un avantage.

« Tu sais, moi je vois juste ça plus facilitant. C'est tellement le fun maintenant [...], on s'assoit tout de suite avec l'équipe. Je ne vois pas (inspiration), euh, je ne vois pas de défi. Peut-être plus de leur part, parce que ça leur demande beaucoup plus, mais nous autres ça nous apporte tellement. Je ne vois pas vraiment cela comme un défi, là. »
(Participant TES 12)

L'une des superviseuses mentionne également que les intervenantes acquièrent des connaissances qui sont généralisables à d'autres situations lorsqu'ils participent à l'élaboration du PI en équipe interdisciplinaire, ce travail avec différents professionnels contribuant donc à la formation continue.

« [...] mais par contre, le fait de travailler avec l'équipe multidisciplinaire je trouve ça super intéressant parce qu'on prend les décisions ensemble... plus soutenant que lorsqu'on a à, lorsqu'on fait le processus tout seul... Bien c'est ça le fait d'être bien supporté. » (Participant TES 01)

Pour faire face aux défis. Le besoin se fait sentir de réfléchir sur les rôles des différents membres de l'équipe interdisciplinaire et de leur implication aux différentes étapes de l'élaboration du PI. Parmi les solutions proposées, certaines concernent plus spécifiquement le soutien clinique, et ce par le biais de différentes modalités (équipe interdisciplinaire, échanges cliniques, supervision). En effet, une répondante propose de prendre le temps de faire des échanges cliniques portant sur les pratiques incluant les TES, mais aussi les autres membres de l'équipe interdisciplinaire. D'ailleurs, les répondantes soulignent le besoin de mieux soutenir le travail interdisciplinaire et proposent des solutions afin de rendre l'équipe plus fonctionnelle, notamment une meilleure planification de l'horaire et une meilleure organisation des rencontres. Il est aussi de faire des rencontres par visioconférences.

L'individualisation en contexte de planification de l'intervention en ICI

Plusieurs intervenantes évoquent l'individualisation comme étant au cœur de leur travail quotidien, qui est perçue comme essentielle. L'analyse des propos des répondantes concernant l'individualisation de l'intervention en contexte d'ICI permet de constater certains défis liés au choix des objectifs d'intervention et des moyens à mettre en place pour chaque enfant.

Le choix des objectifs. Quelques répondantes mentionnent la difficulté d'élaborer un objectif pour bien répondre aux besoins et aux caractéristiques de chaque enfant. Une répondante souligne cependant qu'avec l'expérience, il devient plus facile de s'éloigner des objectifs préétablis et d'ajuster les objectifs à la programmation en fonction de la réalité de l'enfant. Il est également mentionné que la perspective développementale peut venir soutenir le choix des objectifs à travailler.

Le choix des moyens. Les défis liés à la sélection des moyens les plus appropriés sont rapportés comme étant encore plus importants lorsqu'il s'agit d'enfants ayant des profils de fonctionnement plus extrêmes, soit des enfants dits de haut niveau de fonctionnement ou de faible niveau de fonctionnement. Le manque de formation à utiliser des interventions pour la clientèle présentant des besoins plus importants sur le plan développemental est rapporté comme étant un facteur contribuant à complexifier la sélection des moyens.

« C'est quand on arrive dans les extrêmes des enfants, je pense que ça peut être plus difficile,

là, quand on a des [enfants présentant des profils de] très bas niveaux ou des [enfants présentant des profils de] très hauts niveaux que, là, on, ça, il faut sortir un peu de notre cadre et s'ajuster fortement, là » (Participant TES 10)

Pour faire face aux défis. La formation et la supervision ont été mentionnées comme étant nécessaires afin de mieux répondre à la nécessité d'individualiser l'offre de services en fonction du profil de l'enfant, de s'approprier davantage le programme et les stratégies d'intervention ou encore de favoriser un travail d'équipe plus concerté. Les répondantes mentionnent aussi le besoin de formation sur les diverses stratégies et approches associées à l'ICI.

Les bonnes pratiques et les pratiques basées sur les données probantes

Lorsqu'interrogées sur les défis associés aux données probantes en contexte de planification de l'intervention en ICI, quelques répondantes rapportent qu'il peut être exigeant pour les équipes de maintenir leurs connaissances à jour. En effet, il semble qu'il y ait des défis en termes de temps à consacrer à la formation continue. Pourtant, bon nombre de répondantes soulignent que l'accès aux données issues de la recherche s'avère un atout important dans leur pratique. En effet, malgré les différentes stratégies mises en place par leur organisation (p. ex., les capsules thématiques), quelques-unes des répondantes mentionnent qu'elles arrivent difficilement à mettre à jour leurs connaissances concernant la clientèle et les pratiques à adopter. Des répondantes soulignent que l'accès aux informations (sous forme de consultation, de documents maison ou d'ouvrages) concernant les données de la recherche est relativement limité pour les TES. Les superviseurs et les conseillers au programme jouent un rôle actif dans le transfert de ces connaissances vers l'application sur le terrain par les intervenants. Aussi, une répondante souligne que l'un des défis est l'abondance d'informations et aussi l'accès par les parents à une multitude d'informations à propos des TSA. Il s'avère parfois difficile de s'assurer de la robustesse de celles-ci. Pour certaines répondantes, il peut être difficile d'appliquer les données relevant de la littérature aux interventions sur le terrain, notamment en raison du besoin de les adapter à la réalité terrain, les contextes dans lesquels les études sont réalisées ou les profils des enfants pouvant différer de ce qu'ils rencontrent en contexte réel d'intervention.

Le processus clinique de l'établissement mis en place par l'établissement

L'analyse des entrevues permet de constater certains défis associés au processus clinique, notamment en lien avec : 1) le niveau de familiarisation avec le processus; 2) le nombre restreint d'objectifs au PI; 3) les délais accordés pour le premier PI; 4) le processus de révision du PI et de la programmation; 5) les tâches cléricales associées au processus; et 6) l'arrimage entre le programme et un autre cadre conceptuel, soit celui du processus de production du handicap (PPH; Fougereyrollas, 2010; Fougereyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et St-Michel, 1998).

La familiarisation avec le processus clinique. Certaines répondantes relèvent des difficultés à se familiariser avec le processus clinique, en raison notamment du faible nombre de PI pour lesquels les TES sont appelés à contribuer sur une base annuelle. De façon plus spécifique, des répondantes soulignent les difficultés liées à l'élaboration d'objectifs répondant aux critères de qualité établis par le processus clinique. De plus, puisque la majorité des intervenantes n'élaborent qu'un PI annuellement, les chances qu'il y ait eu des modifications au processus clinique entre deux processus d'élaboration de PI ajoutent à la difficulté d'appropriation. Ce constat est le même pour une partie de l'équipe interdisciplinaire.

Le nombre d'objectifs au PI. Le nombre limité d'objectifs qu'il est permis d'inscrire au PI, en raison de règles administratives et de contraintes de logiciel, semble être une contrainte pour plusieurs. Bien qu'elles partagent le souci d'éviter que le processus de planification ne se traduise par un document qui soit trop lourd, plusieurs répondantes estiment que le PI reflète mal l'ensemble du travail réalisé auprès de l'enfant. Pour plusieurs répondantes, la programmation est un meilleur reflet de ce qui est réellement travaillé avec l'enfant. Cependant, il peut exister des difficultés d'arrimage entre la programmation et le PI. Les répondantes mentionnent qu'il peut être complexe de faire en sorte que les objectifs travaillés dans le cadre de la programmation soient en lien avec ceux identifiés au PI.

Les délais accordés pour réaliser le premier PI. Les répondantes mentionnent que le délai entre l'entrée en services et l'élaboration du premier PI est court. Elles évoquent notamment les retards occasionnés en raison des défis associés aux rencontres avec l'équipe interdisciplinaire et les parents. Par manque de temps,

certaines étapes sont parfois allégées, notamment celle de la cueillette de données.

La révision du plan d'intervention et de la programmation. Les répondantes rapportent des difficultés associées à des révisions de PI qui ne suivent pas le rythme de l'enfant.

« En ICI, qu'est-ce qui est difficile c'est de, que l'enfant évolue des fois plus vite que le PI peut nous le permettre de changer nos choses [...] c'est parce que, quand tu fais l'évaluation au bout de trois mois puis que cela fait un mois que c'est déjà acquis. » (Participant TES 07)

L'arrimage avec un autre cadre conceptuel. Les services de réadaptation du réseau de la santé ont opté pour un modèle conceptuel général auquel les intervenants doivent se référer lors de l'élaboration des PI, soit le PPH. Des répondantes soulignent la difficulté de l'arrimage de ce modèle conceptuel avec le contexte d'ICI avec de jeunes enfants. Certaines rapportent des difficultés à s'approprier ce modèle conceptuel.

« Puis surtout dans l'optique de l'arrimage aussi notre défi c'est l'arrimage avec le PPH qui est très, euh. Je trouve cela génial le PPH, mais au niveau du zéro-cinq ans, toute la sphère développementale dans le PPH. On travaille fort pour essayer de rentrer cela là-dedans en se disant bien on prévient des situations handicaps. »

« On a tout le volet développemental, parce que dans le fond, en 0-5 ans, on travaille beaucoup en prévention ou en, on travaille beaucoup sur le plan développement, on veut que l'enfant évolue. Et donc, en travaillant sur le développement de l'enfant bien la situation de handicap est pas toujours là. »

Pour faire face aux défis. L'ICI diffère, à certains égards, des autres offres de services de l'établissement. Ainsi, certaines répondantes soulignent le besoin de bien clarifier l'articulation du processus clinique dans le contexte spécifique de l'ICI, notamment en précisant l'arrimage possible avec le PPH. En ce sens, il est proposé de créer un canevas en soutien à l'élaboration des PI et un aide-mémoire afin de permettre à la TES ou à l'ensemble de l'équipe d'autoévaluer leur propre processus de planification de l'intervention.

Quelques répondantes mentionnent le besoin d'outils utiles dans la formulation adéquate d'objectifs selon les critères de qualité établis par l'établissement. Pour certains, un tel outil permettrait également une économie

de temps. Quelques répondantes proposent d'élaborer une liste d'objectifs déjà formulés correspondant aux besoins les plus souvent rencontrés en ICI que la TES pourrait utiliser en l'adaptant aux spécificités de l'enfant. Sans être une liste d'objectifs à proprement dit, les répondantes proposent que soient rendus disponibles des exemples d'objectifs opérationnels et ce, à l'ensemble de l'équipe interdisciplinaire afin de favoriser la cohérence. D'autres entrevoient la possibilité d'une formation ou de lieux d'échanges et de discussions cliniques en y associant le besoin d'une compréhension commune entre les membres de l'équipe. Au-delà de la formulation proprement dite, une des professionnelles mentionne le besoin de revoir la procédure de sélection et de priorisation des objectifs.

Discussion

Cette étude visait à identifier et mieux comprendre les défis associés à l'élaboration des PI en contexte d'ICI tels que perçus par les membres des équipes d'intervention. Des entrevues ont été réalisées auprès de 31 membres d'équipes d'intervention en ICI recrutés dans un établissement québécois. L'analyse de contenu réalisée permet de mettre en lumière différents défis que des intervenantes rapportent rencontrer dans le cadre de ce processus. Aucune répondante n'a décrit la démarche d'élaboration des PI comme étant simple ou facile. Cela vient corroborer les écrits soulignant la complexité d'une telle démarche (Leaf *et al.*, 2016). Il est possible de regrouper les défis selon deux grandes dimensions, soit 1) les défis cliniques et 2) les défis d'encadrement et de soutien à la pratique.

Sur le plan clinique. L'un des premiers constats est certainement la reconnaissance, par les personnes qui implantent l'ICI, de l'importance de l'individualisation de l'intervention offerte aux jeunes enfants ayant un TSA et donc d'une bonne planification de celle-ci. Cet aspect rejoint l'idée que l'individualisation est un aspect central d'une ICI de qualité (Leaf *et al.*, 2016; Leaf et McEachin, 2016; McCollow et Hoffman, 2018; Romanczyk et Gillis, 2011). Leaf et McEachin (2016) opposent d'ailleurs ce constat à la croyance populaire voulant que l'ICI consiste en une application rigide d'un protocole unique. Les propos mettent également l'emphasis sur le processus d'élaboration des PI. Il est l'outil qui rend compte de ce processus d'individualisation en y précisant les objectifs et les moyens à mettre en place pour l'enfant recevant les services, tel que prévu par la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSS).

La fonction de planification de l'intervention.

Plusieurs éléments rapportés comme constituant des défis sont associés à la fonction première du PI, celle de planification de l'intervention (Goupil, 2004). Les répondantes mentionnent qu'il peut être complexe d'identifier les objectifs et les moyens à mettre en place pour chaque enfant. Cela étant cohérent avec les propos de Tarbox *et al.* (2013) spécifiant que l'élaboration d'un PI pour les jeunes enfants ayant un TSA est donc un processus complexe et multidimensionnel, qui tient compte d'un ensemble de facteurs. Afin de les soutenir en ce sens, elles mentionnent le besoin de mieux connaître les différents curriculums ou modèles d'ICI. Cette recherche de modèle semble liée au besoin d'individualisation de l'intervention. En effet, les intervenantes cherchent des documents afin de les soutenir dans le processus d'identification des cibles d'intervention pour les enfants. Le curriculum le plus répandu, soit celui de Lovaas (1996) n'est pas suffisant selon les répondantes. Le recours à la combinaison de différents curriculums dans le cadre de l'ICI par les intervenants des établissements est d'ailleurs documenté dans le cadre d'une étude provinciale (Dionne *et al.*, 2016). De plus, le désir d'accéder aux curriculums des différents modèles est possiblement associé au besoin de clarifier le modèle d'intervention privilégié par les établissements, en précisant notamment la façon dont les équipes d'intervention doivent procéder dans l'identification des buts, des objectifs et des stratégies à mettre en place pour un enfant. C'est d'ailleurs un autre constat de l'étude sur l'implantation de l'ICI au Québec, peu d'établissements possèdent une documentation claire concernant leur modèle d'intervention (Dionne *et al.*, 2016). Or, les curriculums constituent un soutien aux équipes d'intervention en précisant ce qui est enseigné et comment l'enseigner, ce qui inclut l'identification des buts, des objectifs, des stratégies d'intervention, de même que des outils ou moyens d'évaluation (Chiang, 2017). Ils servent donc de ligne directrice aux équipes cliniques.

D'ailleurs, une clarification du modèle d'intervention, de même que la formation à l'ensemble de l'équipe peuvent s'avérer être des occasions de soutenir le travail interdisciplinaire en favorisant une compréhension commune (Cox, 2012). En effet, les intervenants soulignent le besoin d'une formation commune à l'ensemble de l'équipe clinique, permettant un langage commun, mais aussi une clarification des rôles de chacun. Ceci fait référence à la notion de partage des responsabilités du PI selon Goupil (2004).

À cet effet, les répondantes soulignent que bon nombre d'enfants reçoivent l'ICI en milieu de garde ou à domicile, contrairement à certains modèles qui offrent l'intervention en clinique. Cela nécessite d'avoir recours à des stratégies d'intervention compatibles avec ces milieux de vie. Évidemment, il est possible de planifier une intervention en individuel dans un local séparé, ce qui comporte certains avantages. Cependant, une offre d'ICI en milieu naturel permet l'accès à des occasions d'apprentissages contextualisés (Leaf, Leaf, McEachin, Cihon et Ferguson, 2018). Afin de planifier ces occasions, il est nécessaire pour l'équipe de considérer les points de vue et réalités des partenaires de ces milieux. Cela renvoie d'ailleurs à la notion de validité sociale, principe au cœur de l'analyse appliquée du comportement selon lequel une intervention n'est valide que si ses objectifs sont jugés pertinents, ses procédures acceptables et ses résultats satisfaisants pour la société (Clément et Schaeffer, 2010; Paquet, McKinnon, Clément et Rousseau, 2018). Il s'avère donc nécessaire que les intervenants planifient l'intervention de façon concertée avec non seulement la famille, mais également les milieux que l'enfant fréquente et/ou une partie de l'intervention se déroule. Cela réfère à la fonction de concertation du PI, tel que suggéré par Goupil (2004).

La notion d'intensité de l'intervention, entraînant la poursuite d'un grand nombre d'objectifs d'intervention, est également un élément soulevé comme étant un défi par un grand nombre de répondantes. Bien que perçue comme étant un des avantages de l'ICI, l'intensité impose une certaine pression en termes de planification et de partage des informations sur l'intervention avec les différents acteurs. En effet, les répondantes mentionnent le grand nombre d'objectifs poursuivis à la fois, mais également la rapidité avec laquelle ces objectifs peuvent être atteints et ainsi, la nécessité de les revoir sur une base régulière. Selon les propos recueillis, la lourdeur administrative et technique du processus d'élaboration des PI peut être difficilement conciliable avec cette intensité. En effet, les établissements, par le biais de leur processus clinique et selon les exigences légales, prévoient habituellement une révision des objectifs au PI selon un intervalle de trois mois (CRDITED MCQ – IU, 2013). Selon les propos recueillis, la révision des objectifs d'intervention est réalisée beaucoup plus fréquemment en contexte ICI. Les répondantes suggèrent que la programmation individuelle soit une façon de répondre à ce défi de planification d'un grand nombre d'objectifs, celle-ci étant annexée au PI. Par contre, elles mentionnent également l'importance que cette programmation individuelle soit en lien très étroit

avec le PI, non pas une annexe indépendante. Dans un tel contexte, le PI ne répondrait plus à ses fonctions premières, soit celles de témoigner de la planification, de la gestion, de la concertation, tout en étant un outil de communication (Goupil, 2004). Les propos recueillis permettent de constater que les répondants sont à la recherche d'une solution, d'un équilibre, permettant au PI de conserver ses fonctions premières, soulignant au passage l'importance de la communication avec la famille.

Sur le plan de l'encadrement. Les intervenantes mentionnent aussi des défis d'appropriation du processus clinique en raison du petit nombre d'enfants qu'elles côtoient et ainsi, le petit nombre de PI auxquels elles participent. À cet effet, Leaf *et al.* (2018) notent que lorsque les intervenants interviennent auprès d'un petit nombre d'enfants à la fois, ils mettent plus de temps à gagner en expérience. Cela signifie qu'ils ont besoin davantage d'accompagnement. À cet effet, malgré les besoins de formation et de soutien clinique relevés par les répondants et par la littérature (Eikeseth, 2010; Leaf *et al.*, 2016), à notre connaissance, il n'existe pas de cadre venant clarifier les modalités de soutien clinique, notamment la formation, la supervision et le coaching, spécifique au contexte de services ICI dans les établissements québécois. Des balises doivent donc être développées. D'ailleurs plusieurs études portent sur la supervision en contexte d'ICI (Eikeseth, 2010; Eikeseth, Hayward, Gale, Gitlesen et Eldevik, 2009; Gibson, Grey et Hastings, 2009; Grey, Honan, McClean et Daly, 2005; Leblanc et Luiselli, 2016; Paquet *et al.*, 2017; Symes, Remington, Brown et Hastings, 2006).

En ce qui concerne le soutien professionnel, les répondantes mentionnent également un besoin de soutien dans le rôle qu'elles ont à jouer auprès des parents afin de favoriser leur participation à chacune des étapes de la planification de l'intervention (Bradshaw *et al.*, 2017; Ogilvie et McCrudden, 2017). En effet, il ressort assez clairement que, lors de la planification de l'intervention, les intervenantes sont appelées à réaliser différents types d'intervention auprès des familles pour lesquels elles ne se sentent pas toujours à l'aise. Qu'il s'agisse de soutenir les parents lors de l'identification des besoins de leur enfant, relativement à l'adaptation face au diagnostic, lors du partage d'information relative à l'intervention, lors de la transmission et du partage d'informations relatives aux progrès de l'enfant, ce soutien reste un défi pour les répondantes. Cela rejoint les résultats de l'étude d'Abouzeid et Poirier (2014) relevant que la nécessité

d'améliorer le soutien offert aux familles, tant sur le plan social, émotionnel, informatif qu'instrumental est présente, car les intervenantes et les superviseuses sont une importante source de soutien pour les mères d'enfants ayant un TSA en contexte d'ICI.

Conclusion

Certaines limites de l'étude doivent être prises en compte dans l'interprétation des résultats de cette étude. En effet, les résultats reposent sur des propos recueillis et n'ont pas été triangulés avec des observations ou des données administratives. Aussi, les participantes ont été recrutées au sein d'un seul établissement. Cela a pour effet d'augmenter la compréhension du phénomène étudié au sein même de l'établissement. Cependant, cela affecte la transférabilité des résultats à d'autres contextes. De plus, les résultats reflètent les perceptions au moment de l'étude. Ces perceptions, tout comme les pratiques sont susceptibles de se transformer dans le temps.

Malgré les limites énoncées, certains aspects méthodologiques viennent soutenir l'intérêt des résultats présentés. Le taux de participation élevé au sein d'une seule équipe permet une représentativité des propos et perceptions rapportés. De plus, cette étude permet de mettre l'accent sur une réalité bien particulière, soit celle de la planification du programme ICI dans un contexte d'offre de services à large échelle dans la communauté par un établissement public. Peu d'informations étaient disponibles concernant les défis particuliers qu'entraîne la planification de l'intervention à offrir dans ce contexte particulier. Cette étude s'inscrit dans une longue démarche de collaboration recherche-pratique afin de mieux cerner la réalité des milieux d'intervention afin de permettre des innovations pouvant répondre aux besoins des intervenants en contexte réel d'intervention. Cette collaboration étroite recherche-pratique est d'ailleurs proposée comme une des solutions prometteuses dans la tentative de pallier les difficultés de mise en place des pratiques basées sur les données probantes en contexte réel d'intervention (Parsons *et al.*, 2013).

Évidemment, il s'agit d'une première étape d'exploration des défis associés à la planification de l'intervention. Beaucoup reste à faire afin de mieux

comprendre les différents enjeux relatifs à la planification de l'intervention individualisée pour les jeunes enfants ayant un TSA et ainsi pouvoir mieux soutenir les intervenants dans leur rôle. Cette étude laisse entrevoir plusieurs pistes de recherche sur des variables pouvant influencer sur la qualité de l'ICI offerte, notamment la question de la collaboration et la participation des familles. Ainsi, il est proposé de mieux outiller les intervenants au travail de soutien et de collaboration. Pour ce faire, il est possible de prendre appui sur les bonnes pratiques en intervention précoce recommandant de prendre appui sur une approche centrée sur la famille (DEC, 2014). Aussi, les résultats viennent réaffirmer le besoin de clarifier plusieurs aspects du protocole d'intervention, tels qu'énoncés dans le cadre d'une enquête provinciale (Dionne *et al.*, 2016), notamment le rôle des différents intervenants et professionnels et les modalités de soutien à la pratique. Il nous apparaît également nécessaire de revoir la façon dont sont ciblés les objectifs afin d'assurer un lien étroit entre le travail réalisé et le suivi des progrès au quotidien et le plan d'intervention. Pour ce faire, une identification des cibles d'intervention, prenant appuis sur un modèle développemental comprenant des objectifs spécifiques et des buts hiérarchisés, est une avenue à explorer. Certains modèles d'intervention (p. ex. le *DATA Model* de Schwartz *et al.*, 2017) ont fait le choix d'utiliser un outil d'évaluation développemental permettant de lier l'évaluation aux cibles d'intervention du PI, à l'aide d'objectifs spécifiques et de grands buts (le *AEPS*, Bricker, 2002). Le recours à un tel outil a d'ailleurs été privilégié dans le cadre d'un projet de développement de protocole réalisé en collaboration avec sept établissements québécois (pour une description plus complète du projet, voir Dionne, Paquet et Boutet, Sous presse). Cette démarche d'amélioration des pratiques d'intervention comportementale intensive par un partenariat étroit entre recherche et pratique avait notamment pour visée une réponse aux défis de réduire les écarts entre les connaissances issues de la recherche et leur application à un contexte réel d'intervention. Des suites à donner sont certainement d'évaluer l'impact du recours à de tels instruments d'évaluation sur les pratiques d'élaboration des PI, les avantages de leur utilisation et les défis qui persistent.

INDIVIDUALIZED EDUCATION PLAN IN EARLY INTENSIVE BEHAVIORAL INTERVENTION (EIBI): PERCEPTION OF PRACTICES AND CHALLENGES

Abstract: The application of Early Intensive Behavior Intervention (EIBI) requires elaborating objectives and strategies for each child. This individualization process is essential for a quality intervention. By law, institutions are accountable for the planning of interventions for each person to whom they provide services through the intervention plan. This study aims to identify the practices and challenges associated with developing these plans, within EIBI, as perceived by members of the intervention team (21 caseworkers, 6 supervisors, and 4 professionals). Analysis of semi-structured interviews helps identify perceived challenges, including those associated with intervention characteristics, parental involvement, interdisciplinary work, individualization, access to evidence-based data to support intervention planning and the standards of the institution.

Keywords: Early intensive behavioral intervention, autism, intervention plan, community, practitioner's perceptions.

Références

- Abouzeid, N. et Poirier, N. (2014). Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive : leurs ressources et leurs défis. *Revue de psychoéducation*, 43(2), 201-233.
- Baer, D. M., Wolf, M. M. et Risley, T. R. (1968). Some current dimensions of applied behavior analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 1, 91-97.
- Boutin, G. (2018). *L'entretien de recherche qualitatif* (2^e éd.). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Bradshaw, J., Bearss, K., McCracken, C., Smith, T., Johnson, C., Lecavalier, L., ... Scahill, L. (2017). Parent education for young children with autism and disruptive behavior: Response to active control treatment. *Journal Clinical Child Adolescent Psychological*, 19, 1-11. doi:10.1080/15374416.2017.1381913
- Bricker, D. (2002). *Assessment evaluation and programming system for infants and children* (2^e éd.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire. (2013). *Processus clinique*. Trois-Rivières, QC: Auteur.
- Chiang, H.-M. (2017). Foundations and development of curriculum. Dans H.-M. Chiang (dir.), *Curricula for teaching students with autism spectrum disorder* (p. 1-19). Cham, Suisse: Springer.
- Clément, C. et Schaeffer, E. (2010). Évaluation de la validité sociale des interventions menées auprès des enfants et adolescents avec un TED. *Revue de psychoéducation*, 39(2), 207-218.
- Cox, D. J. (2012). From interdisciplinary to integrated care of the child with autism: The essential role for a code of ethics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12), 2729-2738. doi:10.1007/s10803-012-1530-z
- Dingfelder, H. E. et Mandell, D. S. (2011). Bridging the research-to-practice gap in autism intervention: An application of diffusion of innovation theory. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 597-609. doi:10.1007/s10803-010-1081-0
- Dionne, C., Joly, J., Paquet, A., Rousseau, M. et Rivard, M. (2016). Organizations' choices when implementing an early intensive behavioral intervention program (EIBI). *Education Sciences & Society*, 7(2), 150-171.
- Dionne, C., Paquet, A. et Boutet, M. (Sous presse). Démarche d'amélioration des pratiques d'intervention intensive par un partenariat recherche-pratique : concilier meilleures pratiques et transférabilité en situation réelle. *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, 162.
- Division for Early Childhood. (2014). DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education 2014. Repéré à <http://www.dec-sped.org/recommendedpractices>
- Eikeseth, S. (2010). Examination of qualifications required of an EIBI professional. *European Journal of Behavior Analysis*, 11(2), 239-246. doi:10.1080/15021149.2010.114348
- Eikeseth, S., Hayward, D., Gale, C., Gitlesen, J.-P. et Eldevik, S. (2009). Intensity of supervision and outcome for preschool-aged children receiving early intensive behavioral interventions: A preliminary study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 67-73. doi:10.1016/j.rasd.2008.04.003

- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S. et Cross, S. (2010). Using participant data to extend the evidence base for intensive behavioral intervention for children with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(5), 381-405.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, QC: Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J. et St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise. Processus de production du handicap*. Québec, QC: RIPPH/SCCIDIH.
- Gibson, J. A., Grey, I. M. et Hastings, R. P. (2009). Supervisor support as a predictor of burnout and therapeutic self-efficacy in therapists working in ABA schools. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1024-1030.
- Goupil, G. (2004). *Plans d'intervention, de services et de transition*. Montréal, QC: Gaétan Morin.
- Grey, I. M., Honan, R., McClean, B. et Daly, M. (2005). Evaluating the effectiveness of teacher training in applied behaviour analysis. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(3), 209-227.
- Haute Autorité de santé. (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Recommandation de bonne pratique*. Repéré à https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventionns.pdf
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2014). L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) : édition révisée. *Évaluation des technologies et modes d'intervention en santé*, 10(3), 1-67.
- Kasari, C. et Lawton, K. (2010). New directions in behavioral treatment of autism spectrum disorders. *Current Opinion in Neurology*, 23(2), 137-143. doi:10.1097/WCO.0b013e32833775cd
- Klintwall, L. et Eikeseth, S. (2014). Early and intensive behavioral intervention (eibi) in autism. Dans V. B. Patel, V. R. Preedy et C. R. Martin (dir.), *The comprehensive guide to autism* (p. 117-137). New York, NY: Springer.
- Kuppens, S. et Onghena, P. (2012). Sequential meta-analysis to determine the sufficiency of cumulative knowledge: The case of early intensive behavioral interventions for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 168-176.
- Långh, U., Cauvet, E., Hammar, M. et Bölte, S. (2017). Cross-cultural validation of the york measure of quality of intensive behavioral intervention. *Behavior Modification*, 41(6), 808-828. doi:10.1177/0145445517719397
- Leaf, J. B., Leaf, R., McEachin, J., Cihon, J. H. et Ferguson, J. L. (2018). Advantages and challenges of a home- and clinic-based model of behavioral intervention for individuals diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 2258-2266. doi:10.1007/s10803-017-3443-3
- Leaf, J. B., Leaf, R., McEachin, J., Taubman, M., Ala'i-Rosales, S., Ross, R. K. et Weiss, M. J. (2016). Applied behavior analysis is a science and, therefore, progressive. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(2), 720-731. doi: 10.1007/s10803-015-2591-6
- Leaf, R. et McEachin, J. (1999). *A work in progress*. New York, NY: Different Roads to Learning, inc.
- Leaf, R. et McEachin, J. (2016). The Lovaas model: Love it or hate it, but first understand it. Dans R. G. Romanczyk et J. McEachin (dir.), *Comprehensive models of autism spectrum disorder treatment* (p. 7-43). Cham, Suisse: Springer International Publishing.
- Leblanc, L. A. et Luiselli, J. K. (2016). Refining supervisory practices in the field of behavior analysis: Introduction to the special section on supervision. *Behavior Analysis in Practice*, 9(4), 271-273. doi:10.1007/s40617-016-0156-6
- Lovaas, O. I. (1996). The UCLA young autism model of service delivery. Dans C. Maurice, G. Green et S. C. Luce (dir.), *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals* (pp. 241-248). Austin, TX: PRO-ED.
- Makrygianni, M. K., Gena, A., Galanis, P. et Katoudi, S. (2018). The effectiveness of applied behavior analytic interventions for children with Autism Spectrum Disorder: A meta-analytic study. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 51, 18-31. doi:10.1016/j.rasd.2018.03.006
- Makrygianni, M. K. et Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 577-593. doi:10.1016/j.rasd.2010.01.014
- Masi, A., DeMayo, M. M., Glozier, N. et Guastella, A. J. (2017). An overview of autism spectrum disorder, heterogeneity and treatment options. *Neuroscience Bulletin*, 33(2), 183-193. doi:10.1007/s12264-017-0100-y
- Maurice, C., Green, G. et Luce, S. C. (1996). *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals*. Austin, TX: PRO-ED.

- McCollow, M. M. et Hoffman, H. H. (2018). Evidence-based decision-making: A team effort toward achieving goals. *Young Exceptional Children*, 1-9. doi:10.1177/1096250618801287
- McGee, G. G., Morrier, M. J. et Daly, T. (1999). An incidental teaching approach to early intervention for toddlers with autism. *Journal of the Association of Persons with Severe Handicaps*, 24, 133-146. doi:10.2511/rpsd.24.3.133
- ministère de la Santé et des Services sociaux. (1972). *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. Québec, QC: Auteur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant de développement, à leurs familles et leurs proches*. Québec, QC: Auteur
- Odom, S. L., Boyd, B. A., Hall, L. J. et Hume, K. (2010). Evaluation of comprehensive treatment models for individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(4), 425-436. doi:10.1007/s10803-009-0825-1
- Odom, S. L., Collet-Klingenberg, L., Rogers, S. J. et Hatton, D. D. (2010). Evidence-based practices in interventions for children and youth with Autism Spectrum Disorders. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth*, 54(4), 275-282. doi:10.1080/10459881003785506
- Ogilvie, E. et McCrudden, M. T. (2017). Evaluating the social validity of the early start Denver model: A convergent mixed methods study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(9), 2899-2910. doi:10.1007/s10803-017-3214-1
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse quantitative en sciences humaines et sociales*. Paris, France: Armand Colin.
- Paquet, A., Dionne, C., Joly, J., Rousseau, M. et Rivard, M. (2017). Supervision of large-scale community-based early intensive behavioral intervention programs in Quebec: Description of practices. *Journal on Developmental Disabilities*, 23(1), 54-63.
- Paquet, A., McKinnon, S., Clément, C. et Rousseau, M. (2018). Traduction et adaptation du TEI-SF afin de documenter l'acceptabilité sociale de l'intervention comportementale intensive. *Pratiques psychologiques*, 24(1), 99-113. doi:10.1016/j.prps.2017.01.004
- Parsons, S., Charman, T., Faulkner, R., Ragan, J., Wallace, S. et Wittemeyer, K. (2013). Commentary - Bridging the research and practice gap in autism: The importance of creating research partnerships with schools. *Autism*, 17(3), 268-280. doi:10.1177/1362361312372068
- Prior, M., Roberts, J. M. A., Rodger, S., Williams, K. et Sutherland, R. (2011). *A review of the research to identify the most effective models of practice in early intervention of children with autism spectrum disorders*. Repéré à https://www.dss.gov.au/sites/default/files/documents/10_2014/review_of_the_research_report_2011_0.pdf
- Reichow, B., Hume, K., Barton, E. E. et Boyd, B. A. (2018). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 5, 1465-1858. doi: 10.1002/14651858.CD009260.pub3
- Reichow, B., Barton, E. E., Boyd, B. A. et Hume, K. (2012). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Systematic Review*, 10, 1-63. doi:10.1002/14651858.CD009260.pub2
- Romanczyk, R. G. et Gillis, J. M. (2011). Continuum-based model of behavioral treatment for children with autism: A multi-factor and multi-dimensional perspective. Dans E. A. Mayville et J. A. Mulick (dir.), *Behavioral foundations of effective autism treatment* (p. 201-216). New York, NY : Sloan.
- Rousseau, M., Dionne, C. et Paquet, A. (2012). Intervention précoce et instruments d'évaluation des jeunes enfants ayant un trouble du spectre autistique. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 93-103. doi:10.7202/1012991ar
- Schwartz, I., Ashmun, J., McBride, B., Scott, C. et Sandall, S. (2017). *The DATA (Developmentally appropriate treatment for autism) Model for teaching Preschoolers with autism*. Maryland, MD: Paul H. Brookes.
- Schwartz, I., Sandall, S., McBride, B. et Boulware, G. (2004). Project DATA (Developmentally Appropriate Treatment for Autism): An inclusive school-based approach to educating young children with autism. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24 (3), 156-168. doi: 10.1177/02711214040240030301
- Strain, P. S. et Bovey, E. H. (2011). Randomized, controlled trial of the LEAP Model for early intervention for young children with autism spectrum disorders. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(3), 133-154.
- Strauss, K., Benvenuto, A., Battan, B., Siracusano, M., Terribili, M., Curatolo, P. et Fava, L. (2015). Promoting shared decision making to strengthen outcome of young children with autism spectrum disorders: The role of staff competence. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 48-63. doi:10.1016/j.ridd.2014.11.016

- Symes, M. D., Remington, B., Brown, T. et Hastings, R. P. (2006). Early intensive behavioral intervention for children with autism: Therapists' perspectives on achieving procedural fidelity. *Research in Developmental Disabilities*, 27(1), 30-42. doi:10.1016/j.ridd.2004.07.007
- Tarbox, J., Najdowski, A. C., Bergstrom, R., Wilke, A., Bishop, M., Kenzer, A. et Dixon, D. (2013). Randomized evaluation of a web-based tool for designing function-based behavioral intervention plans. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1509-1517. doi:10.1016/j.rasd.2013.08.005
- Virués-Ortega, J. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30(4), 387-399. doi:10.1016/j.cpr.2010.01.008
- Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A. et Veenstra-Vanderweele, J. (2011). A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 127(5), 1303-1311. doi:10.1542/peds.2011-0426
- Weitlauf, A. S., McPheeters, M. L., Peters, B., Sathe, N., Travis, R., Aiello, R., ... Warren, Z. (2014). Therapies for children with autism spectrum disorder: Behavioral interventions update. *Comparative Effectiveness Review*, 137, 1-519.



Comparaison de la qualité de vie familiale de parents français ayant ou non un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme

Comparative study of family quality of life among french families of children with and without autism spectrum disorder

Aurélien Chaume, Jennifer Ilg et Céline Clément

Volume 29, 2019

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1066864ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1066864ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Chaume, A., Ilg, J. & Clément, C. (2019). Comparaison de la qualité de vie familiale de parents français ayant ou non un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 29, 36–45. <https://doi.org/10.7202/1066864ar>

Résumé de l'article

La qualité de vie des familles d'enfant avec un trouble du spectre de l'autisme est affectée dans ses multiples domaines de fonctionnement, que ce soit sur les plans relationnel, psychologique ou encore somatique. Cette étude vise à évaluer, avec le Beach Center Family Quality of Life Scale, la qualité de vie des familles d'enfants avec un TSA et de la comparer à celles de parents tout-venant auprès d'une population française. Les résultats montrent une satisfaction moindre de la part des familles d'enfant avec un trouble du spectre de l'autisme avec notamment un bien-être émotionnel significativement inférieur. La présente étude permet de questionner l'outil Beach Center Family Quality of Life Scale dans un contexte culturel nouveau, le contexte français, et discute des perspectives de recherche en lien avec les modèles d'intervention à préconiser auprès des familles.

COMPARAISON DE LA QUALITÉ DE VIE FAMILIALE DE PARENTS FRANÇAIS AYANT OU NON UN ENFANT AVEC UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Aurélie Chaume¹, Jennifer Ilg² et Céline Clément³.

Résumé : La qualité de vie des familles d'enfant avec un trouble du spectre de l'autisme est affectée dans ses multiples domaines de fonctionnement, que ce soit sur les plans relationnel, psychologique ou encore somatique. Cette étude vise à évaluer, avec le Beach Center Family Quality of Life Scale, la qualité de vie des familles d'enfants avec un TSA et de la comparer à celles de parents tout-venant auprès d'une population française. Les résultats montrent une satisfaction moindre de la part des familles d'enfant avec un trouble du spectre de l'autisme avec notamment un bien-être émotionnel significativement inférieur. La présente étude permet de questionner l'outil Beach Center Family Quality of Life Scale dans un contexte culturel nouveau, le contexte français, et discute des perspectives de recherche en lien avec les modèles d'intervention à préconiser auprès des familles.

Mots clés : Qualité de vie, autisme, parents, étude comparative, famille.

Introduction

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est caractérisé par des atteintes dans les domaines de la communication et des interactions sociales, ainsi que par des intérêts restreints et des comportements répétitifs envahissant le quotidien (American psychiatric association [APA], 2013). Si la recherche sur les effets des interventions s'est d'abord principalement focalisée sur les enfants TSA eux-mêmes comme le souligne Rivard *et al.* (2017), cependant, il est cependant constaté qu'en dépit d'améliorations notables concernant l'accompagnement de l'enfant avec un TSA, la détresse parentale reste élevée (Clément et Ilg, 2019). En effet, les caractéristiques et les besoins des enfants TSA nécessitent des ajustements importants de la part des familles, et ce d'autant que ces enfants présentent fréquemment des difficultés associées, pouvant être d'ordre psychiatrique, telles qu'un trouble anxieux, un état dépressif ou un Trouble déficit d'attention/hyperactivité (Mannion et Leader, 2013), ou encore des problèmes de la santé comme l'épilepsie ou des troubles du sommeil (Salazar *et al.*, 2015). Par ailleurs une déficience intellectuelle accompagne le TSA dans près de 20 % des cas (Levy *et*

al., 2010). L'ensemble de ces caractéristiques peut être diagnostic et des prises en charge, participent d'un amoindrissement du bien-être psychologique des parents d'enfants ayant un TSA, en particulier des mères (Fourcade, Kruck et Rogé, 2019). Le bien être étant le plus souvent évalué par des mesures de stress et de dépression.

L'ensemble de ces éléments amène les institutions publiques à considérer l'accompagnement des familles. Ainsi en France, la Haute Autorité de Santé (HAS) reconnaît en 2012 le rôle central des familles dans l'accompagnement de l'enfant, l'importance de la relation parents-professionnels, en soulignant le besoin de donner un soutien approprié face aux conséquences du trouble sur la famille (HAS, 2012).

Difficultés parentales en lien avec le TSA

En conséquence du TSA de nombreux parents font face à des défis spécifiques (Derguy, Michel, M'Bailara, Roux et Bouvard (2015). Plus que les parents d'enfants ayant un autre trouble du développement (déficience intellectuelle, syndrome de Down, paralysie cérébrale), les mères et pères d'enfants avec un TSA évoquent une charge éducative lourde et le sentiment de subir un niveau de stress élevé, ainsi qu'un grand nombre d'émotions négatives comme la tristesse, la culpabilité, la frustration et un sentiment d'isolement social (Kuhlthau *et al.*, 2014). Ceci est tout particulièrement vrai lorsque l'enfant présente des problèmes de comportement (Levy *et al.*,

1 - Aurélie Chaume, Ph.D., chercheure post-doctorante, Laboratoire interuniversitaires des sciences de l'éducation et de la communication (LISEC), Université de Strasbourg. 2 - Jennifer Ilg, psychologue, Ph.D., Chercheure associée, LISEC, Université de Strasbourg. 3 - Céline Clément, Ph.D., professeure, LISEC, Université de Strasbourg. Toute correspondance en lien avec cet article devrait parvenir à celine.clement@unistra.fr

2010; Sikora *et al.*, 2013). Le regard social et le manque de compréhension des comportements associés au TSA par la société sont aussi des sources de stress qui affectent la plupart des aspects de la vie de la famille (Bobet & Boucher, 2005), jusqu'à une diminution des activités, mais aussi des relations sociales comparativement aux parents d'enfant sans troubles (Higgins, Bailey et Pearce, 2005; Mugno, Ruta, D'Arrigo et Mazzone, 2007). En conséquence, le défi d'élever un enfant avec autisme peut affecter la qualité de vie des parents et l'ensemble de la famille (Cappe, Wolff, Bobet et Adrien, 2011).

Qualité de vie familiale

La qualité de vie de la famille est un concept multidimensionnel (Samuel, Rillotta et Brown, 2012) et subjectif. La qualité de vie familiale est un construit social composé de plusieurs domaines et d'indicateurs centrés sur la personne et sur sa famille (Park *et al.*, 2003; Poston *et al.*, 2003) basé sur l'interprétation personnelle des événements de vie, en fonction du contexte individuel, culturel et social (Cappe, Bobet et Adrien, 2009). Si la qualité de vie familiale est basée sur l'interprétation personnelle des événements (Cappe *et al.*, 2009), elle est un construit social composé de plusieurs domaines et indicateurs, centrés et sur la personne et sur la famille (Park *et al.*, 2003; Poston *et al.*, 2003). S'inscrivent donc dans ce concept les expériences que les membres font au sein même de la famille, telles que l'assouvissement des besoins de chacun, la satisfaction des membres à passer du temps ensemble et l'aptitude à réaliser solidairement des actions ayant pour eux de l'importance (Park *et al.*, 2003). Conséquemment les incapacités d'un membre de la famille, et les conséquences que celles-ci engendrent (temps consacré à la personne en situation de handicap, dépenses inhérentes à l'accompagnement, etc.), en lien avec le contexte social, peuvent particulièrement affecter la qualité de vie de la famille.

Si les conséquences du handicap de l'enfant sur la vie familiale touchent des dimensions variées (santé physique et psychologique, relations sociales et familiales, temps de prise en charge, emploi et poids économique), les facteurs en lien avec la charge qui incombe au donneur de soin semblent particulièrement importants et peuvent contribuer à réduire la qualité de vie de la famille (Sales, 2003). Ainsi Lefley (cité dans Sales, 2003) considère dix dimensions incluant : le temps et l'énergie nécessaires pour négocier avec les systèmes de soins, les interactions négatives avec les services de soins fournis, le coût financier du handicap, les restrictions nécessaires concernant les besoins des autres membres de la famille,

la restriction des activités sociales, la diminution des relations avec le monde extérieur, l'incapacité à trouver des soins satisfaisants, la gestion des comportements, la perturbation de la routine, la dépendance économique du patient. Ces différents éléments peuvent être regroupés dans un facteur dénommé poids et place que les soins de santé nécessitent qui sont un important prédicteur de la qualité de vie familiale (Burgess et Gutstein, 2007).

Qualité de vie de la famille dans le TSA

Plusieurs études mettent en évidence les répercussions négatives de l'autisme, sur différents plans de la vie des familles (Bobet et Boucher, 2005), engendrant entre autres des discontinuités significatives dans la vie familiale, avec des effets distincts sur les parents et la fratrie (Jagla, Schenk, Hampel, Bullinger et Franke, 2016). D'une manière générale les études antérieures rapportent une qualité de vie plus pauvre pour les familles d'enfant porteur d'un TSA, quel que soit l'âge de l'enfant, lorsqu'elle est comparée à d'autres types de population (Vasilopoulou et Nisbet, 2016).

Concernant les mécanismes psychologiques adaptatifs qui interviennent chez les parents d'enfant ayant un trouble autistique, on dénombre à ce jour quelques études de ce type dans les régions francophones, en particulier celles de Cappe et collaborateurs pour la France et le Québec (Cappe *et al.*, 2009; Cappe, Poirier, Sankey, Belzil et Dionne, 2018; Cappe *et al.*, 2011), ces études québécoises s'intéressant particulièrement à la façon dont les parents perçoivent leur propre situation et les stratégies de faire face mises en place. Il importe de noter une récente étude comparative entre trois régions francophones : France-Québec-Belgique (Cappe, Pedoux, Poirier, Downes et Nader-Grosbois, 2019). Les résultats montrent une qualité de vie altérée particulièrement lors des activités de la vie quotidienne, les parents français montrant une qualité de vie plus faible que les parents québécois ou belges. Il est à noter que cette étude utilise un outil construit spécifiquement pour les parents d'enfants avec un TSA (Cappe, 2009), tandis qu'au niveau international les deux outils principalement utilisés pour évaluer la qualité de vie familiale ne sont pas spécifiques à l'autisme. Il s'agit du *Family quality of life survey* (FQOLS; Brown *et al.*, 2006) et du *Family quality of life scale du beach center* (Beach Center on Disability, 2003), qui mesurent la perception de la qualité de vie par les parents eux-mêmes. Ainsi, le participant évalue lui-même son bien-être psychologique, ses satisfactions personnelles.

Le *Family quality of life survey* a été développé comme un instrument international tandis que l'échelle du Beach Center a été développée principalement pour les familles américaines ayant des enfants présentant des incapacités. Cependant l'échelle de qualité de vie du Beach a été adaptée afin de permettre son utilisation dans d'autres pays et régions tels que l'Espagne (Cordoba-Andrade, Gomez-Benito et Verdugo-Alonso, 2008), l'Australie (Davis et Gavidia-Payne, 2009) et plus récemment au Québec (Rivard *et al.*, 2017).

Bien que les domaines du *Family quality of life survey* et du *Family quality of life scale* du Beach Center soient similaires sur bien des points, certains sont caractéristiques de l'un ou de l'autre. Ainsi est caractéristique du Beach le domaine « rôle parental » qui contient six items en lien avec l'apprentissage de l'autonomie de l'enfant, ses interactions sociales, ses prises de décision, la connaissance des amis et des enseignants de l'enfant, et le temps passé aux soins de l'enfant. Le domaine « influences des valeurs » (personnelles, religieuses, culturelles ou spirituelles) est quant à lui spécifique au *Family quality of life survey* (Brown *et al.*, 2006). En regard des facteurs signalés par la littérature scientifique comme importants lorsqu'il s'agit de qualité de vie familiale, une des caractéristiques intéressantes du Beach (Beach Center on Disability, 2003) est la présence des domaines « bien-être émotionnel » et « rôle parental ». Ces domaines sont absents du *Family quality of life survey* (Brown *et al.*, 2006), même si des corrélations fortes avec certains items du Beach peuvent être repérées (Perry et Isaacs, 2015).

Dans le Beach, il y a 4 à 6 questions dans chaque domaine de la qualité de vie qui évaluent l'importance et la satisfaction des parents quant à : 1) leur rôle parental; 2) leur bien-être émotionnel; 3) les interactions familiales; 4) leur bien-être physique et matériel; et enfin 5) le soutien extérieur à la famille apporté à l'enfant avec un trouble. Le niveau de satisfaction permet d'évaluer la qualité de vie perçue. Cette échelle de qualité de vie de la famille a été utilisée dans diverses études, que ce soit pour évaluer les soutiens apportés aux familles (Smith-Bird et Turnbull, 2005), les services de soins de longue durée et de soutien sur le devenir des familles ayant un enfant avec TSA (Eskow, Pineles et Summers, 2011) et le retentissement que peut avoir un soutien de professionnels auprès de jeunes (Davis et Gavidia-Payne, 2009). En plus de son adaptation internationale, si l'échelle Beach a été créée spécifiquement pour des familles d'enfant présentant des incapacités, elle a été

éprouvée auprès des familles de parents d'enfant présentant un TSA (Hoffman, Marquis, Poston, Summers et Turnbull, 2006), mais est également proposée comme une mesure valide pour les familles avec des enfants tout-venant (Zuna, Summers, Turnbull, Hu et Xu, 2010).

Dans l'exploration globale de la qualité de vie des familles où un enfant présente un TSA, cette échelle est être intéressante à la fois parce que sa passation est rapide, qu'elle permet d'évaluer les effets d'une intervention sur la qualité de vie et en vue de comparaisons internationales.

Objectifs de l'étude

Pour compléter les éléments de compréhension concernant la qualité de vie de la famille, notre étude se donne pour premier objectif de comparer la qualité de vie de familles dont au moins un enfant présente un TSA, à celle d'une population témoin. L'étude s'inscrivant dans le cadre de l'évaluation d'un programme de formation aux habiletés parentales pour les parents ayant un enfant porteur du TSA implanté (Ilg *et al.*, 2018; Ilg, Rousseau, et Clément, 2016), elle doit aider à préciser quels éléments différencient les populations afin d'offrir aux familles les services appropriés. Pour cela nous proposons d'utiliser une adaptation française de l'échelle de qualité de vie familiale du Beach Center (Beach Center on Disability, 2003), dont il s'agit de déterminer si une utilisation au sein de la population française est possible, ce qui s'apparente au second objectif de la recherche. Ainsi l'utilisation de l'échelle du Beach en langue française fait de cette étude une étude exploratoire et permet notamment de tester son utilisation dans un nouveau contexte culturel. Enfin, l'étude a été menée en accord avec la déclaration d'Helsinki en 1964 et ses modifications ultérieures. Les données anonymes sont stockées sur les serveurs sécurisés de l'université de Strasbourg en conformité avec le Comité d'Éthique pour la Recherche de l'Université de Strasbourg.

Méthode

La section suivante présente l'instrument utilisé pour l'étude, les participants ainsi que le traitement des données recueilli.

Instrument

L'échelle de qualité de vie du Beach Center (Beach Center on Disability, 2003) évalue les perceptions d'importance et de satisfaction de qualité de vie familiale des familles et se présente sous la forme d'un questionnaire qui possède trois sections : des questions démographiques sur la famille et le membre de la famille

porteur de handicaps, le taux de satisfaction de qualité de vie familiale et le taux d'importance en lien avec qualité de vie familiale.

L'échelle comporte 25 items répartis en 5 domaines (interactions familiales, rôle parental, bien-être émotionnel, bien-être physique/matériel et soutien à la personne avec un trouble). Elle permet d'évaluer l'importance que peut revêtir un item et la satisfaction de ce même item. Dans sa version américaine, l'échelle a des propriétés psychométriques satisfaisantes telles que la fiabilité test-retest, la validité de construit et validité convergente (Beach Center on Disability, 2003; Hoffman *et al.*, 2006; Summers *et al.*, 2005). Les items de chaque domaine présentent une bonne cohérence interne (Hoffman *et al.*, 2006). L'échelle a un alpha global de 0,88 et les domaines présentent également de bons indices : Interaction familiale ($\alpha = 0,90$), Rôle parental ($\alpha = 0,86$), Bien être émotionnel ($\alpha = 0,84$), Bien-être physique et matériel ($\alpha = 0,74$) et Soutien relatif au handicap ($\alpha = 0,85$). Lorsqu'elles sont évaluées conjointement, l'importance et la satisfaction présentent une bonne cohérence interne (Beach Center on Disability, 2003), mais il est à noter que l'évaluation de l'importance a été délaissée par plusieurs auteurs (Zuna Selig, Summers et Turnbull, 2009). Dans sa version québécoise en langue française le construit général a été éprouvé, même si les indices d'ajustement statistique peuvent être considérés comme limites (Rivard *et al.*, 2017). Par exemple, pour ce qui est de la satisfaction, le modèle de premier ordre présente des données à la limite du seuil d'acceptabilité (Tucker-Lewis Index = 0,884; Comparative Fit Index = 0,897). De même lorsque les modèles de premier et de second ordre sont appliqués à l'importance sur un suivi de 12 mois, les qualités d'ajustement sont moyennes (Rivard *et al.*, 2017).

La version originale de l'échelle (Beach Center on Disability, 2003) a fait l'objet d'une traduction inversée de l'anglais au français, en conformité avec la procédure de validation transculturelle (Vallerand, 1989); cette traduction inversée diffère de la version québécoise (Rivard *et al.*, 2017). Certains items ont été modifiés sur la forme linguistique. Par exemple l'item 13 est allégé dans la présente étude : *Ma famille a de l'aide de l'extérieur pour s'occuper des besoins particuliers de tous les membres de la famille* devient *Ma famille a de l'aide extérieure pour s'occuper des besoins particuliers de tous ses membres*. L'item 21 a été modifié pour faire sens dans le contexte français ; le terme communauté fait référence à la communauté religieuse, or la société française étant fortement sécularisée l'item perd de sa pertinence. Ainsi *Ma famille se sent en sécurité à la maison, au travail, à l'école et dans notre communauté* devient *Ma famille se sent en sécurité à la maison, au travail, à l'école et dans notre voisinage*. Une liste rapportant les items de la version française de l'échelle de

qualité de vie familiale du Beach Center for Disabilities est d'ailleurs disponible en Appendice de cet article.

Cotation. L'échelle de qualité de vie du Beach est un questionnaire autorapporté dont la passation dure de 6 à 10 minutes. Les répondants se positionnent sur une échelle allant de (1) *très insatisfait* à (5) *très satisfait*. Ainsi, dans la partie satisfaction, chaque item de l'échelle commence par la phrase « À quel point suis-je satisfait-e que... ». La sous-échelle « soutien à la personne avec un trouble » n'a lieu d'être comparée qu'entre des populations porteuses d'un trouble ou d'un handicap. Elle n'a donc pas été retenue dans le cadre de cette recherche. L'abandon par plusieurs auteurs de la section importance, de par une forte corrélation entre importance et satisfaction (Zuna *et al.*, 2009), associée aux objectifs de la recherche nous a conduits à n'évaluer les items que du point de vue de leur satisfaction.

Participants

Au total, 36 parents d'enfant de moins de 7 ans ont rempli l'échelle de qualité de vie de la famille : 18 parents d'enfant ayant un trouble envahissant du développement (TED) ou un TSA (excluant le syndrome désintégratif de l'enfance et le syndrome de Rett) et 18 parents d'enfant tout-venant. L'anonymat a été préservé.

Les parents d'enfant présentant un TSA ont été rencontrés lors de leur participation au programme francophone de formation aux habiletés parentales « *L'ABC des parents d'enfants ayant un TED-TSA : des parents en action !* » (Ilg, Rousseau et Clément, 2016). Le diagnostic des enfants avec un TSA a été posé par un professionnel au moyen d'outils diagnostiques validés tels que l'*Autism diagnostic interview-revised* (ADI-R; Lord, Rutter et Le Couteur, 1994) et l'*Autism diagnosis observation schedule* (ADOS; Lord *et al.*, 1989).

Pour ce groupe, les questionnaires ont été remplis en version papier avant le début du programme. Les parents d'enfants tout-venant ont répondu à un questionnaire en ligne ou sur format papier. Ils ont été sélectionnés dans une base de données constituée de 123 répondants ayant participé à une enquête sur la qualité de vie. Les populations ont été appariées sur la catégorie socioprofessionnelle (CSP), l'âge de l'enfant porteur d'un TSA, le nombre d'enfants vivant au sein de la famille, la situation familiale (en couple ou monoparental), la tranche d'âge et le sexe du répondant. Chaque groupe comprend 12 femmes et 6 hommes, âgés entre 26 et 45 ans ($n = 22$); entre 36 à 45 ans ($n = 12$); 46 ans à 55 ans ($n = 2$). L'ensemble des participants vit en couple (voir Tableau 1).

Tableau 1
Répartition des participants en fonction de la catégorie
socio-professionnelle et du sexe

Catégories	%	Sexe	
		Hommes	Femmes
Cadre	25 %	4	5
Employé	27,78 %	0	10
Artisan, Commerçant	5,56 %	2	0
Prof. intermédiaire	25 %	2	7
Ouvrier	11,11 %	4	0
Sans activité prof.	5,56 %	0	2

Traitements des données

Les méthodes d'analyses utilisées comprennent 1) le test *t* de Student pour échantillons indépendants afin de comparer les moyennes des deux populations à l'échelle globale et aux sous-échelles et 2) le calcul de l'alpha de Cronbach pour indiquer la cohérence des sous-échelles de l'outil. L'intégralité des analyses a été réalisée avec le logiciel SPSS (version 22).

Résultats

Le score total de qualité de vie familiale se différencie significativement entre les deux populations (tableau 3), mais seul un sous-domaine - *Bien-être émotionnel* – présente une différence significative entre les deux groupes (Voir Tableau 2). Le groupe témoin présente systématiquement une évaluation autorapportée de la qualité de vie de la famille supérieure au groupe expérimental sur l'ensemble des sous-échelles.

L'instrument utilisé avec une population française présente des résultats satisfaisants en termes de cohérence interne lors de son utilisation avec des parents témoins et avec des parents dont un enfant présente un TSA (Voir Tableau 3). Les alphas de Cronbach pour l'échelle globale sont ainsi respectivement de 0,85 et de 0,74. Les sous-échelles interactions familiales et rôle parental présentent de bons alphas de Cronbach, pour les deux groupes, oscillant de 0,62 à 0,86. En revanche, lorsqu'il s'agit de la population expérimentale, les deux sous-échelles Bien-être émotionnel et Bien-être physique/matériel présentent une valeur faible pour ce qui est de la cohérence interne.

Discussion

L'objectif principal de cette étude à caractère exploratoire était de mettre en œuvre la version française de l'échelle de qualité de vie de la famille du Beach Center (Beach Center on Disability, 2003), afin de déterminer si l'échelle est en mesure de distinguer deux populations, les parents avec ou sans enfant présentant un

trouble du spectre de l'autisme. Ceci afin de disposer d'un outil simple de passation pour aider à préciser l'offre de service à proposer aux familles et à évaluer celle-ci.

Il apparaît que le Beach dans sa version française est bien en mesure de distinguer les deux populations. Sur notre échantillon, les familles ayant un enfant avec un TSA présentent une note globale significativement inférieure aux familles témoins, témoignant ainsi d'une meilleure qualité de vie perçue chez les parents d'enfants tout-venant. Ces résultats sont en accord avec d'autres études internationales indiquant une plus faible qualité de vie chez les parents d'enfant avec un TSA (Kuhlthau *et al.*, 2014; Mugno *et al.*, 2007; Vasilopoulou et Nisbet, 2016). Les notes aux sous-échelles sont systématiquement supérieures pour les familles toutes-venantes, confirmant que le TSA affecte la qualité de vie dans ses différentes dimensions (Bobet et Boucher, 2005). Fait intéressant, seule la sous-échelle bien-être émotionnel distingue les deux groupes de façon statistiquement significative. Cette sous-échelle fait par exemple référence au soutien perçu par les parents. Ce soutien social provenant de l'entourage et des professionnels étant souvent considéré comme faisant défaut chez les parents français (Chamak et Bonniau, 2013). Cependant cette sous-échelle, qui ne contient que quatre items, présente un alpha de Cronbach très faible pour la population expérimentale.

Comparés aux α de Cronbach de l'étude originale (Hoffman *et al.*, 2006), les α du groupe témoin, bien qu'inférieurs restent tout à fait satisfaisants. Ceci dit, la cohérence interne pour les sous-échelles est globalement plus faible pour la population expérimentale, et ce particulièrement pour la sous-échelle du bien-être matériel sans qu'aucune explication claire ne puisse être donnée alors que les groupes étaient précisément appariés. Si la cohérence de l'échelle globale est meilleure que lorsqu'évaluée par sous-échelles, de nouvelles études avec un échantillon plus important devraient permettre de déterminer la structure factorielle de l'échelle pour la population française. En effet, dans le cadre des programmes de psychoéducation à destination des parents et au vu des recommandations nationales et internationales, l'utilisation d'outils d'évaluation adaptés est un enjeu majeur qui vise à favoriser les bonnes pratiques (Rivard *et al.*, 2017). Certains items de l'échelle peuvent être particulièrement liés au contexte du territoire de passation. Ce pourrait être le cas par exemple de l'item : « Les membres de ma famille ont un moyen de transport pour se rendre aux endroits où ils ont besoin d'aller ». Dans le cadre d'une étude australienne (Rillotta, Kirby et Shearer, 2010), 80 % des répondants au Beach témoignent que c'est un item « important » ou « très important », ce qui est confirmé par les entretiens où la problématique du déplacement semble particulièrement prégnante dans ce contexte précis. En France, 100 % des Parisiens vivent à moins de 1 km des transports en commun,

Tableau 2

Scores totaux moyens, écarts-types (entre parenthèses) et p-valeur aux tests t de Student pour les sous-échelles et l'échelle globale

Sous-échelles	Groupe expérimental	Groupe témoin	<i>t</i>	<i>p</i>
	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)		
Interactions familiales	23,4 (3,93)	25,3 (2,89)	-1,64	0,10
Rôle parental	22,6 (4,8)	24,4 (3,15)	- 1,31	0,19
Bien-être émotionnel	12,9 (2,47)	15,1 (2,48)	-2,62	0,01*
Bien-être physique/matériel	21,2 (2,34)	22, 2(1,76)	- 1,36	0,17
Échelle globale	80,2	86,9	- 2,46	0,01*

* $p < 0.05$

Tableau 3

Alpha de Cronbach des sous-échelles et de l'échelle globale dans la présente étude et dans l'étude de validation d'Hoffman et al. (2006)

Sous-domaines	Groupe expérimental	Groupe témoin	Validation originale
Interactions familiales	0,85	0,73	0,75
Rôle parental	0,86	0,62	0,71
Bien-être émotionnel	0,11	0,66	0,76
Bien-être physique/matériel	0,32	0,55	0,77
Échelle globale	0,74	0,85	0,88

contre 40 % des habitants de Vancouver (Marks, Mason et Oliveira, 2016). Les situations peuvent être fortement dépendantes des politiques publiques d'accès au transport en commun, auxquelles peuvent s'ajouter les politiques de transport adapté, locales ou nationales, dans le champ du handicap. Notre étude exploratoire portant sur la possibilité d'utiliser ce questionnaire en France peut désormais être suivie d'une étude de validation. L'intérêt principal de cette étude de validation réside par la mise à disposition d'un outil d'évaluation de la qualité de vie qui puisse être pertinent tant pour les familles d'enfant « tout-venant » et celles dont un ou plusieurs enfants sont en situation de handicap, quel qu'il soit.

L'originalité principale de l'étude est qu'elle est à notre connaissance la première à utiliser l'échelle de qualité de vie du Beach Center auprès d'une population française. Sa force est constituée par un appariement en un pour un des participants des deux échantillons. Ceci permet de comparer des familles dont la qualité de vie et les besoins perçus peuvent être affectés, en particulier chez les mères, par des facteurs tels que les revenus ou encore le nombre d'enfants dans la fratrie (Dardas et Ahmad, 2014). Cet appariement contribue paradoxalement à la faiblesse de l'étude puisqu'il a conduit à la réaliser avec un échantillon de taille réduite qui pourrait expliquer, en partie, la faiblesse de la cohérence interne de l'échelle. Des études ultérieures

devraient permettre de comparer des échantillons plus importants des populations visées. De plus l'outil proposé n'est pas validé auprès de la population française, même si une version canadienne-française légèrement différente a été éprouvée récemment (Rivard *et al.*, 2017). Une étude est actuellement menée en ce sens.

Conclusion

Cette étude permet de fournir des informations sur la qualité de vie des familles vivant en France dont au moins un enfant est porteur d'un trouble du spectre de l'autisme. D'autre part, cette étude exploratoire a permis de tester la sensibilité de l'échelle de qualité de vie de la famille dite du « Beach » sur un premier échantillon de population dans le contexte culturel français. L'outil permet ainsi de distinguer les deux populations, les parents d'enfants tout-venant ayant une qualité de vie perçue en moyenne supérieure aux parents d'enfants avec un TSA. Cependant les sous-échelles bien-être physique et matériel et bien-être émotionnel présentent, pour la population expérimentale, une faible cohérence interne. Le travail de validation doit être poursuivi afin d'envisager des actions justifiées dans le cadre des programmes psychoéducatifs francophones qui visent à favoriser entre autres une diminution du stress parental et une amélioration de la qualité de vie des familles (Sankey, Derguy, Clément, Ilg et Cappe, 2019). Au-delà de ces programmes, disposer d'un outil simple pour l'évaluation de la qualité de vie des

familles, permettrait soutenir le processus d'identification des cibles d'intervention dans le soutien et l'accompagnement des familles dont un ou plusieurs enfants présentent un trouble du spectre autistique.

Remerciements

La première auteure a bénéficié d'un contrat post-doctoral IDEX (Initiatives d'Excellence) attribué par la

Commission recherche de l'Université de Strasbourg et du soutien logistique de l'école supérieure du professorat et de l'éducation de l'Académie de Strasbourg.

COMPARATIVE STUDY OF FAMILY QUALITY OF LIFE AMONG FRENCH FAMILIES OF CHILDREN WITH AND WITHOUT AUTISM SPECTRUM DISORDER

Abstract: Family quality of life in parents raising a child with autism spectrum disorder (ASD) is disrupted in many ways. Parents of children with ASD are known to experience many challenges which affect their well-being. The current paper evaluates family quality of life among families of children with ASD compared to families of typically developing children by using the French adaptation of the Beach Center Quality of Life Scale. Compared with parents of typically developing children, parents of children with ASD reported lower family quality of life. Moreover, the French adaptation of the Beach Center Quality of Life Scale seems to be an adequate instrument to evaluate the family quality of life concept, though further research should validate the scale within a larger population.

Keywords: Family quality of life, Beach Center Quality of Life Scale, French adaptation, Autism spectrum disorder.

Références

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5 éd.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Beach Center on Disability. (2003). *The Beach center family quality of life scale*. Lawrence, KS: University of Kansas.
- Bobet, R. et Boucher, N. (2005). Qualité de vie de parents d'enfants autistes bénéficiant d'un accompagnement scolaire et à domicile spécialisé. *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, 17(3-4), 169-178.
- Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S. et Wang, M. (2006). *Family quality of life survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto, ON: Surrey place center.
- Burgess, A. F. et Gutstein, S. E. (2007). Quality of life for people with autism: Raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child and Adolescent Mental Health*, 12(2), 80-86.
- Cappe, É. (2009). *Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger* (Thèse de doctorat inédite). Paris, France: Université Paris Descartes.
- Cappe, É., Bobet, R. et Adrien, J.-L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, 52(1), 201-246.
- Cappe, É., Pedoux, A., Poirier, N., Downes, N., et Nader-Grosbois, N. (2019). Adaptation and quality of life of parents with a child with autism spectrum disorder: A comparative exploratory study between France, french-speaking Belgium and Quebec. *Psychologie française*. doi: 10.1016/j.psfr.2018.11.002
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A. et Dionne, C. (2018). Quality of life of french canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 27(4), 955-967.
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R. et Adrien, J.-L. (2011). Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279-1294.
- Chamak, B., et Bonniau, B. (2013). Changes in the Diagnosis of Autism: How Parents and Professionals Act and React in France. *Culture Medicine and Psychiatry*, 37(3), 405-426.

- Clément, C. et Ilg, J. (2019). L'ABC du comportement de l'enfant avec un TSA : des parents en action ! Dans E. Cappe et C. Derguy (dir.), *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (p. 332-342). Malakoff, France: Dunod.
- Cordoba-Andrade, L., Gomez-Benito, J. et Verdugo-Alonso, M. Á. (2008). Family quality of life of people with disability: A comparative analyses. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
- Dardas, L. A. et Ahmad, M. M. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1326-1333.
- Davis, K. et Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153-162.
- Derguy, C., Michel, G., M'Bailara, K., Roux, S. et Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(2), 1-11. doi: 10.3109/13668250.2015.1023707.
- Eskow, K., Pineles, L. et Summers, J. A. (2011). Exploring the effect of autism waiver services on family outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(1), 28-35.
- Fourcade, C., Kruck, J., et Rogé, B. (2019). Le fardeau perçu chez les parents d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme : approche quantitative et qualitative du vécu parental. Dans C. Derguy et É. Cappe (dir.), *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (p. 177-190). Malakoff, France: Dunod.
- Haute Autorité de Santé. (2012). Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Repéré à http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_953959/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-lenfant-et-ladolescent
- Higgins, D. J., Bailey, S. R. et Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A. et Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083.
- Ilg, J., Jebrane, A., Paquet, A., Rousseau, M., Dutray, B., Wolgensinger, L. et Clément, C. (2018). Evaluation of a French parent-training program in young children with autism spectrum disorder. *Psychologie française*, 63, 181-199. doi: 10.1016/j.psfr.2016.12.004
- Ilg, J., Rousseau, M. et Clément, C. (2016). *L'ABC des enfants ayant un TSA : des parents en action!* Trois Rivières, QC: Les Collections de l'institut universitaire en DI et en TSA.
- Jagla, M., Schenk, J., Hampel, P., Bullinger, M. et Franke, G. H. (2016). Siblings of children with autism spectrum disorder. Distressed and restricted in their quality of life? *European Health Psychologist*, 18(S), 792.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E. et Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350.
- Levy, S. E., Giarelli, E., Lee, L.-C., Schieve, L. A., Kirby, R. S., Cuniff, C., ... Rice, C. E. (2010). Autism spectrum disorder and co-occurring developmental, psychiatric, and medical conditions among children in multiple populations of the United States. *Journal of Developmental et Behavioral Pediatrics*, 31(4), 267-275.
- Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mawhood, L. et Schopler, E. (1989). Autism diagnostic observation schedule: A standardized observation of communicative and social behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(2), 185-212.
- Lord, C., Rutter, M. et Le Couteur, A. (1994). Autism 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(5), 659-685.
- Marks, M., Mason, J. et Oliveira, G. (2016). *People near transit: Improving accessibility and rapid transit coverage in large cities*. Repéré à <https://www.itdp.org/wp-content/uploads/2016/10/People-Near-Transit.pdf>
- Mannion, A. et Leader, G. (2013). Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1595-1616.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G. et Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(22), 1-9. doi: 10.1186/1477-7525-5-22
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., ... Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 367-384.

- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. et Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328.
- Perry, A. et Isaacs, B. (2015). Validity of the family quality of life survey-2006. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(6), 584-588.
- Rillotta, F., Kirby, N. et Shearer, J. (2010). A comparison of two family quality of life measures: An Australian study. Dans R. Kober (dir.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice* (p. 305-348). Dordrecht, Pays-bas: Springer.
- Rivard, M., Mercier, C., Mestari, Z., Terroux, A., Mello, C. et Bégin, J. (2017). Psychometric properties of the Beach center family quality of life in french-speaking families with a preschool-aged child diagnosed with autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(5), 439-452.
- Salazar, F., Baird, G., Chandler, S., Tseng, E., O'sullivan, T., Howlin, P., ... Simonoff, E. (2015). Co-occurring psychiatric disorders in preschool and elementary school-aged children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2283-2294.
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of Life Research*, 12(1), 33-41.
- Samuel, P. S., Rillotta, F. et Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1-16.
- Sankey, C., Derguy, C., Clément, C., Ilg, J. et Cappe, É. (2019). Supporting parents of a child with autism spectrum disorder: The French awakening. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 1142-1153.
- Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T. A., Kovacs, E. A., Delahaye, J., ... Kuhlthau, K. (2013). The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 307-315.
- Smith-Bird, E. et Turnbull, A. P. (2005). Linking positive behavior support to family quality-of-life outcomes. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 7(3), 174-180.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. et Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783.
- Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques : implications pour la recherche en langue française. *Canadian Psychology*, 30(4), 662.
- Vasilopoulou, E., et Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49.
- Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafla, M., Charman, T. et Simonoff, E. (2018). The association between emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(10), 3393-3415.
- Zuna, N. I., Selig, J. P., Summers, J. A. et Turnbull, A. P. (2009). Confirmatory factor analysis of a family quality of life scale for families of kindergarten children without disabilities. *Journal of Early Intervention*, 31(2), 111-125.
- Zuna, N. I., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X. et Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. Dans R. Kober (dir.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice* (p. 241-278). Dordrecht, Pays-bas: Springer.

Appendice

Items de la version française de l'échelle de qualité de vie familiale du Beach Center for Disabilities

À quel point je suis satisfait (e) que

1. Ma famille apprécie de passer du temps ensemble.
 2. Les membres de ma famille aident les enfants à devenir indépendants.
 3. Ma famille a le soutien dont elle a besoin pour diminuer le stress.
 4. Les membres de ma famille ont des amis ou d'autres personnes qui leur apportent du soutien.
 5. Les membres de ma famille aident les enfants à faire leurs devoirs et dans leurs activités.
 6. Les membres de ma famille ont un moyen de transport pour se rendre aux endroits où ils ont besoin d'aller.
 7. Les membres de ma famille parlent ouvertement entre eux.
 8. Les membres de ma famille enseignent aux enfants comment s'entendre avec les autres.
 9. Les membres de ma famille ont du temps libre pour eux (intérêts personnels, loisirs).
 10. Ma famille résout les problèmes ensemble.
 11. Les membres de ma famille se soutiennent les uns les autres pour atteindre des objectifs.
 12. Les membres de ma famille montrent qu'ils s'aiment et qu'ils se soucient les uns des autres.
 13. Ma famille a de l'aide extérieure pour s'occuper des besoins particuliers de tous ses membres.
 14. Les adultes de ma famille enseignent aux enfants à prendre de bonnes décisions.
 15. Ma famille reçoit des soins médicaux lorsqu'elle en a besoin.
 16. Ma famille a les moyens d'assumer ses dépenses.
 17. Les adultes de ma famille connaissent les personnes que fréquentent mon ou mes enfants (amis, professeurs, etc.).
 18. Ma famille est capable de s'adapter aux hauts et aux bas de la vie.
 19. Les adultes de ma famille ont le temps de s'occuper des besoins individuels de chaque enfant.
 20. Ma famille reçoit des soins dentaires lorsqu'elle en a besoin.
 21. Ma famille se sent en sécurité à la maison, au travail, à l'école et dans notre voisinage.
 22. *Nom de l'enfant ou de la personne* est soutenu pour atteindre ses buts à l'école ou à son lieu de travail.
 23. *Nom de l'enfant ou de la personne* est soutenu pour atteindre ses objectifs à la maison.
 24. *Nom de l'enfant ou de la personne* est soutenu pour se faire des amis.
 25. Ma famille a de bonnes relations avec les intervenants qui offrent des services et du soutien à *Nom de l'enfant ou de la personne*.
-



Satisfaction parentale face à un programme de soutien destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme

Parental satisfaction with a support program for parents of children with autism spectrum disorder

Émilie Cappe, Annie Stipanivic, Myriam Rousseau, Germain Couture et Christine Rivest

Volume 29, 2019

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1066865ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1066865ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Cappe, É., Stipanivic, A., Rousseau, M., Couture, G. & Rivest, C. (2019). Satisfaction parentale face à un programme de soutien destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 29, 46–58. <https://doi.org/10.7202/1066865ar>

Résumé de l'article

Le programme Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée est un programme de groupe visant à soutenir les parents d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) à travers les défis rencontrés dans leur quotidien (Stipanivic, Couture, Rivest et Rousseau, 2014, 2017). Le niveau de satisfaction des participants à un programme constitue un élément important à considérer lors de son évaluation. Jumelant des données quantitatives et qualitatives provenant de deux recherches, effectuées en France et au Québec, cette étude examine le niveau de satisfaction de parents ayant participé à ce programme. Il s'avère que les parents ont majoritairement apprécié participer au programme et ont eu le sentiment d'avoir progressé dans leur rôle parental. Ces résultats suggèrent que le programme répond à des besoins parentaux et contribuerait ainsi à améliorer leur bien-être.

SATISFACTION PARENTALE FACE À UN PROGRAMME DE SOUTIEN DESTINÉ AUX PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Émilie Cappe¹, Annie Stipanivic², Myriam Rousseau³, Germain Couture⁴ et Christine Rivest⁵.

Résumé : Le programme Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée est un programme de groupe visant à soutenir les parents d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) à travers les défis rencontrés dans leur quotidien (Stipanivic, Couture, Rivest et Rousseau, 2014, 2017). Le niveau de satisfaction des participants à un programme constitue un élément important à considérer lors de son évaluation. Jumelant des données quantitatives et qualitatives provenant de deux recherches, effectuées en France et au Québec, cette étude examine le niveau de satisfaction de parents ayant participé à ce programme. Il s'avère que les parents ont majoritairement apprécié participer au programme et ont eu le sentiment d'avoir progressé dans leur rôle parental. Ces résultats suggèrent que le programme répond à des besoins parentaux et contribuerait ainsi à améliorer leur bien-être.

Mots clés : Trouble du spectre de l'autisme; programme de soutien parental; compétences parentales; bien-être parental.

Introduction

Devenir parent est un moment charnière dans la vie d'un individu. La personne doit se redéfinir à partir d'une nouvelle réalité. Pour les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), cette réalité est plus complexe (des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014) que pour les parents d'enfants présentant un autre trouble neurodéveloppemental ou ceux d'enfants au développement typique (Griffith, Hastings, Nash et Hill, 2010; Hayes et Watson, 2013; Karst et Van Hecke, 2012). Les parents d'enfants ayant un TSA doivent conjuguer avec des problématiques particulières affectant leur bien-être et leur vie familiale (Cappe, Wolff, Bobet et Adrien, 2012; Karst et Van Hecke, 2012; Kuhlthau *et al.*, 2014). Au cours des dernières décennies, les parents d'enfants ayant un TSA ont été de plus en plus impliqués dans les interventions visant le développement et l'éducation de leurs enfants (Azeem,

Imran et Khawaja, 2016; Mareoiu, Bland, Dobbins et Niemeyer, 2015; Ule, Živoder et du Bois-Reymond, 2015). Il n'est donc pas étonnant qu'ils évoquent une charge éducative lourde (Ilg *et al.*, 2014), avec comme conséquence le sentiment de subir un niveau de stress élevé ainsi qu'un grand nombre d'émotions et de sentiments négatifs comme la tristesse, la culpabilité, la frustration et l'isolement social (Hayes et Watson, 2013; Kuhlthau *et al.*, 2014; Rivard, Terroux, Parent-Boursier et Mercier, 2014). En conséquence, de plus en plus d'études soulignent la nécessité d'intervenir directement auprès des parents, non pas uniquement pour favoriser les effets de l'accompagnement de l'enfant ayant un TSA, mais aussi pour les aider à s'ajuster aux difficultés rencontrées (Karst et Van Hecke, 2012; Scahill *et al.*, 2016).

Un des enjeux importants, soulevé par différentes instances responsables de la définition de l'offre de service pour les personnes ayant un TSA et leur famille (Haute autorité de santé [HAS] et Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux [ANESM], 2012; Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS], 2014; Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2003, 2012, 2017), concerne le développement et la spécificité d'accompagnement afin d'améliorer la qualité du soutien aux parents d'enfants ayant un TSA (Sankey, Derguy, Clément, Ilg et Cappe, 2019). Cet accompagnement parental, en plus

1 - Émilie Cappe, Maître de Conférences, Habilité à Diriger des Recherches (HDR) à l'Institut de Psychologie, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université de Paris. Toute correspondance en lien avec cet article devrait parvenir à emilie.cappe@parisdescartes.fr. 2 - Annie Stipanivic, Professeure-chercheuse au département de Psychologie à Université du Québec à Trois-Rivières. 3 - Myriam Rousseau, Chercheuse en établissement à la Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. 4 - Germain Couture, Chercheur en établissement à la Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. 5 - Christine Rivest, Agente de planification, de programmation et de recherche à la Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.

de fournir de l'information sur les caractéristiques du TSA, permet d'offrir aux parents des outils et des stratégies leur permettant de promouvoir le développement de leur enfant (Rogers *et al.*, 2012) et d'agir sur l'intensité des comportements-défis (Stuttard *et al.*, 2014). Bearss, Burrell, Stewart et Scahill (2015) distinguent deux types d'accompagnement pour les parents d'enfants ayant un TSA : 1) d'une part, les programmes qui fournissent un soutien parental, « Parent Support », en favorisant l'acquisition de connaissances à propos du TSA et en abordant des contenus (réflexion, relaxation, restructuration cognitive, etc.) visant les stratégies d'adaptation du parent; 2) d'autre part, les programmes qui impliquent activement les parents, « Parent-Mediated Intervention », en leur enseignant des techniques d'intervention spécifiques ciblant par exemple la socialisation, la communication ou la diminution des comportements perturbateurs et qui leur permettent de devenir des agents de changement auprès de leur enfant. Pour plus de détails concernant les stratégies éducatives et les modalités possibles, voir Stipanovic, Couture, Rivest et Rousseau (sous presse).

Le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » s'inscrit dans le cadre des interventions du type « Parent Support ». Il a été évalué auprès d'une population québécoise (Stipanovic *et al.*, 2017) et française (Sankey et Cappe, 2017, 2018). Ce programme privilégie la modalité du groupe en rassemblant des parents qui vivent une situation de vie similaire. Ainsi, il mise sur l'influence positive que le groupe peut avoir sur la démarche individuelle des participants dans leurs efforts d'adaptation.

Ce programme s'adresse à des parents d'enfants ayant un TSA âgé de moins de 8 ans recevant des services d'un établissement spécialisé en TSA et désirant acquérir de nouvelles connaissances et stratégies éducatives afin de faciliter leur adaptation et leur mieux-être au quotidien. Ce programme vise la reconnaissance, le développement et l'actualisation des compétences parentales. De façon plus spécifique, les objectifs de ce programme visent l'amélioration des connaissances du parent concernant les caractéristiques de son enfant (diagnostic de TSA et personnalité), les stratégies éducatives adaptées aux particularités des enfants ayant un TSA (stratégies de communication, intervention structurée individualisée), les impacts du TSA sur son vécu et finalement, ses forces et ses défis dans l'exercice de son rôle parental (Stipanovic *et al.*, 2014). Le programme comporte 5 ateliers de groupe bimensuels

d'une durée de 2h30, animés par 2 intervenants formés au programme. L'animation des ateliers se fait par le biais d'exposés théoriques, de discussions en groupes et en dyades, d'activités d'écriture, d'exercices pratiques à l'aide d'outils réflexifs et de mises en situation. Les différents thèmes abordés au cours des ateliers sont rapportés au Tableau 1. Afin d'assurer une cohérence entre le programme et le soutien offert aux parents dans le cadre des services d'intervention, cinq rencontres individuelles avec chaque parent sont réalisées par un intervenant ayant une bonne connaissance de l'enfant. Ces visites, réalisées entre la tenue des ateliers de groupe, permettent d'individualiser et de mettre en pratique les nouvelles connaissances acquises dans le cadre du programme, et ce, en cohérence avec les caractéristiques personnelles de l'enfant et ses milieux de vie. Ainsi, la réflexion amorcée dans le cadre des différents ateliers peut se poursuivre tout au long du suivi individuel réalisé auprès du parent. De plus, les contenus des ateliers permettent aux parents de faire des apprentissages progressifs et variés en s'appuyant sur les acquis précédents. Enfin, afin de faciliter le déploiement du programme, trois guides ont été développés : un pour les animateurs, un pour l'éducateur et un pour le parent. Afin de s'assurer que l'éducateur détienne l'information sur ce qui a été vu dans la cadre des ateliers de groupe, il a accès au guide des animateurs qui présente les contenus et les stratégies éducatives utilisées lors de l'animation.

Cette étude propose d'examiner le niveau de satisfaction des parents face au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », et leur sentiment de progression. Elle combine les résultats de deux recherches : la première, réalisée en France (Volet I), examine les données sur un plan quantitatif, alors que la seconde, effectuée au Québec (Volet II), présente des données qualitatives relatives à la satisfaction des parents.

Méthodes et résultats

Les participants aux deux recherches devaient être francophones, parents biologiques ou adoptifs. Leurs enfants devaient avoir reçu un diagnostic de TED (trouble envahissant du développement) ou de TSA (p. ex., autisme, syndrome d'Asperger, TED-non spécifié [TED-NS]) selon les classifications internationales (DSM-IV-TR ou DSM-5 et/ou CIM-10). Pour participer au programme et à la recherche, les parents devaient avoir des besoins en lien avec les objectifs des cinq ateliers et participer à l'ensemble des ateliers.

Tableau 1

Thèmes abordés au cours de chaque atelier

Ateliers	Thèmes
1	Les caractéristiques spécifiques de l'enfant sous l'angle du TSA; Les caractéristiques du TSA; Le caractère unique de mon enfant; Les impacts du TSA pour le parent.
2	Le processus d'adaptation du parent suite à l'annonce d'un diagnostic de TSA.
3	La communication et les relations sociales; Les défis relationnels; Une relation positive et une communication efficace.
4	L'importance d'offrir un environnement structuré à l'enfant; Les stratégies éducatives; La structuration des activités de la vie quotidienne.
5	Les émotions et les perceptions qui influencent la vie du parent; L'actualisation des compétences du parent; Le bilan de l'expérience du programme.

Les critères de non-inclusion concernant les parents étaient 1) la présence d'un trouble mental clairement identifié et non stabilisé chez le parent et 2) l'engagement du parent dans une autre forme de programme d'intervention thérapeutique et/ou psychoéducative au moment de l'étude.

Volet I - France

En France, le programme a été animé par deux psychologues spécialistes du TSA ayant suivi une formation d'une journée permettant de s'approprier les différentes activités et les stratégies d'animation. Le suivi individuel, proposé entre chaque atelier, a été réalisé par des éducateurs spécialisés rattachés aux services cliniques (centres de diagnostic, centres de ressources autisme, centre expert autisme, hôpital de jour).

Recrutement des participants. Sept services cliniques ont participé à la recherche et proposé le programme aux parents des enfants suivis dans le service. Ces services suivent tous les recommandations de bonne pratique de la HAS et l'ANESM (2012). En raison de ressources humaines limitées de certains partenaires, et afin de proposer un programme adapté aux réalités des services, une version « allégée » du

programme (cinq ateliers sans le suivi individuel) a été proposée. Les services partenaires avaient donc la possibilité de mettre en œuvre une des deux versions, en fonction de leurs possibilités. Trois services ont proposé la version complète du programme telle que déployée au Québec (cinq ateliers accompagnés de suivis individuels) et les quatre autres ont proposé la version « allégée ».

Dans chacun des services partenaires, les chefs de service, les médecins coordinateurs et les psychologues se sont mobilisés afin de transmettre les coordonnées de parents correspondant aux critères d'inclusion de la recherche. Une assistante de recherche a contacté les parents ainsi présélectionnés pour leur expliquer le programme et la recherche associée, et leur proposer d'y participer.

Participants. Au total, 247 parents ont été contactés. Parmi eux, 78 ont accepté de participer au programme et au final, les réponses de 49 parents (11 pères, 37 mères, et 1 parent qui n'a pas précisé son genre) ont été incluses dans les analyses. Dix-neuf parents ont bénéficié de la version complète du programme et 30 de la version allégée. Ils étaient âgés en moyenne de 36,2 ans ($ET = 6,1$). La majorité des participants étaient des mères ($n = 39$, soit 79,6 %). La plupart vivaient en couple ($n = 43$, soit 87,8 %) et un peu plus d'un tiers avait une activité professionnelle à temps plein ($n = 17$, soit 34,7 %). Trois-quarts des participants avaient effectué des études supérieures ($n = 37$, soit 75,5 %). Pour 83,7 % des participants ($n = 41$), l'enfant ayant un TSA était un garçon, âgé d'environ quatre ans et demi ($M = 4,55$; $ET = 1,15$).

Instruments. Les parents ont complété les trois questionnaires¹ présentés ici-bas permettant d'évaluer leurs caractéristiques sociobiographiques, ainsi que leur appréciation du programme.

Évaluation des caractéristiques sociobiographiques des parents et de leur enfant. Afin d'évaluer les caractéristiques sociobiographiques des participants, un autoquestionnaire standardisé (Cappe, 2009) a été utilisé permettant de recenser des informations concernant l'enfant ayant un TSA, ainsi que la situation familiale et personnelle des parents.

Évaluation de l'appréciation du programme par les parents. Afin d'obtenir le point de vue des parents

¹ Les lecteurs peuvent contacter l'auteur de correspondance pour obtenir plus d'informations sur les outils utilisés.

concernant leur appréciation des cinq ateliers, une grille d'évaluation des ateliers élaborée par Gagnon en 1998 (cit   par Naud et Sinclair, 2003), et adapt  e par Bernier (2009), a   t   utilis  e. Cet autoquestionnaire comprend 14 items,    coter sur une   chelle de type Likert allant de *tout    fait en d  saccord* (1)    *tout    fait d'accord* (4), permettant une   valuation du contenu (score total sur 8), des moyens (score total sur 12), de l'animation (score total sur 16), du climat (score total sur 8), de l'incidence (score total sur 8), ainsi que de la satisfaction globale de chaque rencontre (score total sur 4). Les parents ont rempli ce questionnaire    la fin de chaque atelier.

De plus, l'autoquestionnaire *Parent Evaluation Inventory* (PEI-Parent; Kazdin, Siegel et Bass, 1992), traduit en fran  ais par Mass   et ses collaborateurs en 1998 (cit   par Bernier, 2009), qui comprend 19 items, r  partis en deux sous-  chelles, a   galement permis d'obtenir le point de vue des parents sur leur sentiment de progr  s et sur l'acceptabilit   du programme dans son ensemble apr  s leur participation. Les r  ponses sont cot  es de 1    5, la cote 3 correspondant    une r  ponse neutre, mod  r  e. L'  chelle « Progr  s du parent » rassemble 11 items, sur un score maximal de 55, permettant d'  valuer si le parent estime avoir progress   dans son r  le parental gr  ce    sa participation au programme. L'  chelle « Acceptabilit   » comporte 8 items, sur un score maximal de 40, permettant d'  valuer la fa  on dont les parents ont appr  ci   le programme, notamment s'ils ont trouv   le programme ad  quat, int  ressant, appropri   et stimulant.

Proc  dure et m  thode d'analyse. Dans chaque service partenaire, les parents ont rempli le questionnaire d'informations sociobiographiques environ deux semaines avant leur participation au programme, la grille d'  valuation des ateliers    la fin de chaque rencontre, et le PEI-Parent environ deux semaines apr  s le dernier atelier. Pour les deux instruments, les donn  es sont pr  sent  es sous la forme de scores moyens (  cart-type) et pourcentages du score maximum pour chacune des   chelles. Pour le PEI-Parent, un pourcentage des parents ayant r  pondu la modalit   4 ou 5 a   galement   t   calcul   pour chaque item, afin de proc  der    une analyse plus d  taill  e de l'  valuation du sentiment de progr  s et de l'acceptabilit   du programme. L'ensemble des analyses a   t   r  alis   avec le logiciel SPSS.

R  sultats du Volet I – France. Le Tableau 2 pr  sente les scores moyens obtenus    la grille d'  valuation des ateliers et au PEI-Parent pour l'  chantillon global et les

deux sous-  chantillons (version compl  te du programme et version all  g  e). Seules les donn  es obtenues pour l'ensemble de l'  chantillon sont ensuite comment  es, sans tenir compte de la version    laquelle les parents ont particip  , dans la mesure o   aucune diff  rence significative n'  st retrouv  e entre les deux sous-  chantillons.

Questionnaire d'  valuation des ateliers. Les parents ont obtenu un score moyen « Contenu » pour l'ensemble des cinq ateliers de 7,84 ($\acute{E}T = 0,21$), repr  sentant 98 % du score total, et indiquant que les parents ont trouv   que les th  mes des rencontres   taient int  ressants et leurs objectifs clairs. Pour ce qui est du score « Moyens », la moyenne est de 11,39 ($\acute{E}T = 0,71$), repr  sentant 95 % du score total, et signifiant qu'ils ont pens   que les activit  s propos  es au cours des 5 ateliers favorisent l'apprentissage, que le mat  riel utilis   est int  ressant ou encore que les discussions leur ont beaucoup apport  . Concernant le score « Animation », les parents ont obtenu une moyenne de 15,67 ($\acute{E}T = 0,41$), repr  sentant 98 % du score total, et montrant que les parents ont estim   que les animateurs ont favoris   leur participation, qu'ils   taient sp  cialistes du domaine, que le temps disponible   tait bien utilis   par les animateurs et que ces derniers ont su respecter les id  es et les sentiments des parents. Pour le score « Climat », on retrouve un score moyen de 7,91 ($\acute{E}T = 0,22$), repr  sentant 99 % du score total. Les parents ont eu l'impression de faire vraiment partie du groupe et que leurs id  es et sentiments ont   t   respect  s par les autres participants. Concernant le score « Incidence », les parents ont obtenu un score moyen de 6,99 ($\acute{E}T = 0,71$), repr  sentant 87,4 % du score global et r  v  lant qu'ils ont l'impression d'avoir appris des informations utiles et qu'il leur sera facile de mettre en pratique ce qu'ils ont vu au cours des cinq rencontres. Enfin, le score moyen « Satisfaction globale » est de 3,94 ($\acute{E}T = 0,14$), repr  sentant 98,5 % du score total. Les parents   taient donc globalement satisfaits    l'issue de chacune des cinq rencontres.

Questionnaire PEI-Parent. En moyenne, les parents ont obtenu un score « Progr  s du parent » de 43,37 ($\acute{E}T = 5,9$), repr  sentant 78,85 % du score total, et un score « Acceptabilit   » de 36,88 ($\acute{E}T = 3,1$), repr  sentant 92,2 % du score total. Ces r  sultats indiquent que les parents ont le sentiment d'avoir progress   dans leur r  le parental gr  ce    leur participation au programme et qu'ils ont trouv   le programme ad  quat, int  ressant, appropri   et stimulant. Plus pr  cis  ment, en ce qui concerne le sentiment d'avoir progress  , 86,7 % des parents ont estim   avoir appris durant les rencontres et ont observ   des changements chez leur enfant en r  ponse    ce

Tableau 2

Moyennes et écart-types obtenus aux différents sous-scores de la grille d'évaluation des ateliers et du PEI-Parent

Échelles (min-max)	Moyennes et écart-types					
	Échantillon			Analyse de la variance		
	Échantillon global (N = 49)	Version complète (n = 19)	Version allégée (n = 30)	F	p	Eta2
Évaluation des ateliers						
Contenu (1-8)	7,84 (0,21)	7,85 (0,19)	7,84 (0,24)	0,02	0,09	0,00
Moyens (1-12)	11,39 (0,71)	11,54 (0,51)	11,24 (0,86)	1,60	0,22	0,05
Animation (1-16)	15,61 (0,61)	15,78 (0,32)	15,56 (0,46)	2,42	0,13	0,07
Climat (1-8)	7,91 (0,22)	7,95 (0,13)	7,86 (0,28)	1,56	0,22	0,05
Incidence (1-8)	6,99 (0,71)	7,16 (0,56)	6,82 (0,22)	2,01	0,17	0,06
Satisfaction globale (1-4)	3,94 (0,14)	3,98 (0,06)	3,89 (0,17)	3,30	0,08	0,09
PEI-Parent						
Progrès du parent (1-55)	43,37 (5,88)	44,05 (5,41)	42,93 (6,21)	0,42	0,52	0,01
Acceptabilité (1-40)	36,88 (3,07)	37,26 (2,49)	36,63 (3,41)	0,48	0,49	0,01

qu'ils ont appris au cours du programme. Plus particulièrement, 80 % pensaient qu'ils pouvaient appliquer avec leur enfant dans la vie quotidienne ce qu'ils avaient appris lors des rencontres, qu'ils étaient capables également d'utiliser avec leur enfant ce qu'ils avaient appris concernant la gestion des comportements et de réagir différemment face aux difficultés rencontrées avec leur enfant depuis qu'ils ont participé au programme. De plus, 76,7 % ont rapporté que ce qu'ils ont appris lors des rencontres leur a permis de changer leur façon de réagir avec leur enfant, 73,3 % qu'ils ont appris de nouvelles informations concernant l'éducation d'un enfant avec TSA, 63,4 % que leur enfant s'était amélioré, 60 % qu'ils ont plus d'habiletés après avoir participé au programme, qu'ils ont appris à modifier les comportements de leur enfant, et enfin que leur enfant se comportait de façon plus adaptée après leur participation au programme.

Pour ce qui est de l'acceptation du programme, 100 % des parents ont apprécié le programme, ont trouvé les rencontres intéressantes et étaient globalement satisfaits du programme. Plus précisément, 20 % ont estimé que le programme est bon, 33,3 % que le programme est très bon, et 46,7 % que le programme est excellent, et 96,7 % étaient contents d'y avoir participé. De plus, 96,7 % ont estimé que les relations avec les

intervenants du programme étaient bonnes, et 93,3 % ont estimé que les animateurs comprenaient leurs sentiments et défis vécus avec leur enfant et se sont donc sentis compris par les intervenants du programme. Enfin, 93,3 % ont trouvé que le temps des rencontres passait trop vite, et 73,4 % avaient hâte de participer aux prochaines rencontres.

Volet II – Québec

Au Québec, les participants ont été recrutés parmi les parents inscrits au programme *Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée*, dans trois centres de réadaptation du Québec desservant des enfants ayant un TSA et leur famille.

Recrutement des participants. Lorsque les parents signifiaient leur intention de s'inscrire au programme, l'intervenant chargé du suivi de l'enfant leur mentionnait la possibilité de participer à la recherche. Il leur demandait s'ils acceptaient d'être contactés par l'équipe de recherche pour recevoir davantage d'informations et, éventuellement, donner leur consentement à participer. Les parents étaient informés par l'intervenant que leur participation au programme n'était pas conditionnelle à leur participation à la recherche. Le refus d'un parent de participer à la recherche n'empêchait pas sa participation

au programme et n'influçait en rien les services reçus par lui et son enfant.

Participants. Au total, 29 parents ont participé à la recherche. Ils étaient en moyenne âgés de 36,3 ans ($\bar{ET} = 3,8$). Le groupe était majoritairement composé de femmes ($n = 25$, soit 86,2 %). Près du tiers des participants possédait soit une formation secondaire (37,9 %), soit une formation collégiale (27,6 %) ou universitaire (34,5 %). La plupart des parents vivaient en couple (77,8 %) au moment de la recherche. Les enfants concernés étaient en presque totalité des garçons (96,3 %), âgés entre 2 et 9 ans ($M = 5,3$, $\bar{ET} = 1,9$).

Instruments de mesure. Les parents ont complété un questionnaire permettant d'évaluer leurs caractéristiques sociobiographiques et ont participé à une entrevue de recherche. Ces deux instruments de mesure sont présentés ici-bas.

Questionnaire sociodémographique. Développé par l'équipe de recherche, ce questionnaire permet de recueillir les informations nécessaires à la description de l'échantillon en termes de caractéristiques sociodémographiques.

Entrevue sur l'expérience parentale avec un enfant ayant un TSA. Une entrevue semi-structurée a été développée par l'équipe. Elle se décline en deux versions, une devant être utilisée en prétest et l'autre en post-test. L'entretien d'une durée d'environ 60 minutes se divise en trois sections portant respectivement sur les comportements de l'enfant, sur la perception que le parent a de son enfant et, enfin, sur les interventions menées par le parent. La version post-test aborde les mêmes questions dans le même ordre en demandant si des changements sont survenus depuis l'entrevue initiale. À la fin de l'entrevue post-test, quelques questions s'ajoutent concernant l'expérience du parent concernant le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ». Seules les données concernant l'expérience du parent relativement au programme sont traitées dans cet article.

Procédure et méthode d'analyse. Les entrevues ont été effectuées au cours du mois précédant la tenue du premier atelier du programme (T0) puis environ six mois suivant la fin du programme (T2).

Le verbatim des entrevues a été retranscrit en totalité sur fichiers Word® au fur et à mesure de leur réalisation.

Deux assistantes de recherche ont classé le contenu de chacune des entrevues et ont procédé à l'extraction des données qualitatives en fonction d'une grille dérivant de la structure de l'entrevue. Une procédure d'accord interjuges a été établie afin d'assurer un taux d'accord d'au minimum 80 % sur les données extraites des entrevues. Cette procédure a été répétée toutes les cinq entrevues pour assurer l'uniformité de l'extraction. Le taux d'accord sur l'extraction des données variait de 94,5 % à 100 % pour une moyenne de 97,8 %. Les contenus portant sur les perceptions des parents relativement à leur participation au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » ont été regroupés par thèmes émergents selon l'approche proposée par Miles et Huberman (1994). Cette démarche inductive implique l'absence d'une grille de codification préétablie, permettant ainsi de demeurer le plus près possible des propos des parents.

Résultats du Volet II – Québec. La très grande majorité (89 %) des parents se sont dits satisfaits du programme et le recommanderaient. Quatre grands thèmes émergent de l'analyse de l'entrevue. Les parents apprécient le programme pour : l'occasion de partage avec d'autres parents (24 parents soit 88,8 %); la prise de conscience de soi (15 parents soit 55,5 %); la meilleure compréhension de leur enfant (11 parents soit 40,7 %) et l'acquisition de connaissances (8 parents soit 29,6 %).

Occasion de partage. L'occasion de partager avec d'autres parents semble donc être ce que les participants retiennent le plus de leur expérience du programme. Pour plusieurs, la participation au programme aura permis de réaliser qu'ils ne sont pas seuls à affronter certains défis, qu'il y a d'autres parents confrontés aux mêmes difficultés. Le fait d'être en groupe aura permis un partage d'expériences que certains trouvent rassurant parce qu'il leur a fait comprendre que leur cas n'est pas unique. En même temps, ce partage amène également au constat qu'il y a des points communs, mais aussi des différences dans le vécu des enfants, des parents et des familles.

« Surtout le contact... les gens racontaient ce qu'ils vivaient puis comment ils le vivaient. C'était le fun de voir que c'était différent de moi et versus les autres. Parce que chaque enfant est différent. Mais autant qu'il y en a que ça nous ressemblait, ça ressemblait à nous, mais il y en a que... c'est un autre monde. Ça, j'ai vraiment, vraiment aimé ça. On se sent moins comme seul

là-dedans parce qu'on en connaît pas tant que ça qui ont des enfants autistes. » — Maman 5021.

Réaliser ce que d'autres parents d'enfants ayant un TSA peuvent vivre, amène aussi certains participants à comparer leur expérience à celle des autres. Pour plusieurs, la participation au programme aura permis de relativiser leur propre expérience. Le fait de prendre connaissance de ce que d'autres parents vivent et de comparer les différentes situations vécues permet de mieux comprendre à la fois les défis posés par les comportements des enfants ayant un TSA et leurs propres réactions et inquiétudes comme parent. Le fait d'être en mesure de relativiser son expérience propre aura amené certains parents à ressentir moins de tension, à constater que d'autres vivent des situations plus difficiles que la leur.

« Puis c'est sûr que de communiquer avec d'autres parents, je pense que ça m'a permis encore plus de comprendre certains traits particuliers que ces enfants-là, que certaines difficultés qu'ils avaient puis, d'un autre sens, il y en avait que c'était beaucoup plus compliqué que mon enfant. [...] ça m'a aidé un peu à me calmer en me disant "regarde, il en a qui vivent pas mal pire que toi, comptons-nous chanceux malgré tout ça de voir qu'il a vraiment des belles forces..." » — Maman 6071.

Le fait d'être en mesure de partager leur expérience avec d'autres parents aura aussi permis à certains de se sentir compris, de percevoir l'empathie de l'autre. Le groupe aura permis de faire connaître leur expérience de parent dans un contexte où l'autre est en mesure de saisir et de comprendre le sens et l'importance autant de leurs défis, de leurs difficultés que de leurs réussites.

« Tu sais, le monde, ça ne faisait pas juste de brailler, mais pas du tout! Mais juste de raconter... On avait les beaux moments de la semaine qu'on se contait ça, puis tout le monde était tellement heureux que tel enfant ait réussi telle affaire. Tu parles à un autre parent d'un enfant normal, il ne va pas comprendre pourquoi on est fier de même. » — Maman 8011.

Le groupe de parents a offert l'occasion « d'échanger des trucs », expression utilisée par ces derniers pour parler d'interventions ou de stratégies diverses visant généralement à modifier le comportement de leur enfant dans les activités de la vie quotidienne. Il pouvait aussi s'agir d'informations relatives à des services disponibles à l'école ou dispensés par des organismes communautaires. Le discours de certains suggère que ces

échanges avaient lieu de façon informelle, au moment des pauses ou après les rencontres.

Le dernier sous-thème qui émerge du contenu livré par les participants à l'égard du partage avec d'autres parents est que le programme a été une opportunité de créer des liens. Pour certains, ces liens sont devenus plus étroits. Des parents rapportent des échanges de numéros de téléphone, d'adresses courriel ou de pages Facebook qui ont pour but de maintenir des contacts six à sept mois suivants le programme. Pour d'autres participants, les liens se maintiennent plutôt au hasard des rencontres dans des lieux publics.

Conscience de soi. Le deuxième thème renvoie au fait de prendre conscience de soi. Il est principalement question ici de l'acceptation ou « processus de deuil » pour le parent du diagnostic de TSA chez leur enfant permettant ainsi de mieux comprendre leur vécu de parent, leurs propres réactions et leurs propres émotions.

« C'est niais, le deuxième cours j'ai commencé à brailler la moitié du temps, c'était les degrés d'acceptation, des étapes puis toute ça, puis j'étais comme... "OK, c'est pour ça que je suis pas capable d'être fière de lui tant que ça, puis c'est pour ça que je réagis de même, c'est parce que je suis rendue là" [...], mais on dirait que ça m'a comme calmée, ouvert les yeux vraiment [...] Des fois, je revenais de là en braillant, puis j'étais épuisée totalement moralement, mais mon Dieu que ça dormait bien après ça. Ça a été comme libérateur de péter plein d'abcès je pense, ou je sais pas trop quoi. » — Maman 8011.

Pour d'autres, la prise de conscience paraît plus large, issue d'une certaine introspection à l'égard de leurs actions, de leurs sentiments et de l'image qu'ils ont d'eux-mêmes comme parents. Ce faisant, la réflexion sur leur propre cheminement a amené quelques parents à considérer et mieux comprendre le point de vue de leur conjoint.

« Quand on a parlé des étapes. C'est pas que j'avais pas lu là-dessus ou que je les connaissais pas tu sais... là, je parle du deuil là. Euh..., j'ai fait un espèce de parallèle avec la mère [...] le fait de comprendre que deux personnes vivant la même situation ne sont pas nécessairement rendues à la même étape. J'avais pas songé à ça du tout puis ça m'a plus ouvert les yeux, puis ça m'a fait comprendre des choses. Moi par rapport à ma conjointe... Le fait qu'on n'était pas rendu nécessairement au même endroit. » — Papa 9012.

Meilleure compréhension de son enfant. La meilleure compréhension de son enfant est associée, par plusieurs, à l'expérience vécue lors d'un atelier pendant lequel on proposait aux participants de réaliser une tâche en l'absence d'instruction quant à la démarche ou au produit attendu. Cette expérience aura contribué à une meilleure compréhension à la fois du fonctionnement de l'enfant ayant un TSA et du soutien dont il peut avoir besoin pour la réalisation de certaines tâches.

« Ils avaient des activités, ça représentait un peu comme les... un peu qu'est-ce qu'était l'autisme. [...] il fallait se rendre dans d'autres bureaux pour faire des activités. [...] une où tout était bien indiqué, puis tout ça, puis on suivait les étapes puis c'était correct. Puis il en avait une qui avait carrément pas de... d'étapes à suivre; on savait pas quoi faire et puis ça nous expliquait un peu comment eux autres [les enfants ayant un TSA], ils interprétaient nos affaires finalement. » — Papa 6062.

Une meilleure compréhension des caractéristiques et des besoins de l'enfant ayant un TSA peut amener un changement de perspective pour le parent. Certains rapportent que le programme leur aura permis d'être plus en mesure de se mettre à la place de leur enfant, de tenir compte davantage de son mode de fonctionnement.

« Ça m'a aidé à comprendre ce que je faisais de pas correct puis à comprendre aussi les frustrations de mon enfant, de dire pourquoi il se choque... Pour moi, c'est clair, mais ç'a été vraiment un délice de me mettre dans sa peau puis de comprendre [...] Il faut détailler les étapes si on veut avoir un résultat, si on veut qu'il le fasse. C'était merveilleux. [...] à la fin du cours, j'ai fait "Ah là, regarde, ça je vais m'en rappeler toute ma vie je pense". » — Maman 6071.

Acquisition de connaissances. Le thème relatif à l'acquisition des connaissances est abordé de façon très succincte par une minorité de parents qui ont mentionné qu'ils possédaient déjà des connaissances sur le TSA au moment d'entreprendre le programme. La réactivation de certaines connaissances semble tout de même avoir été appréciée. Par contre et dans ce contexte, certains auraient souhaité approfondir ces contenus, ce qui ne semble pas avoir été le cas. Les connaissances nouvelles, lorsque soulevées, concernent le processus d'adaptation parentale.

« Au niveau connaissances, comme je disais, j'avais déjà beaucoup lu, à partir du moment où j'ai su que [enfant] avait son diagnostic [...]. J'avais déjà un petit bagage de connaissances je

dirais, ça fait que j'ai pas eu énormément de nouveauté... Peut-être, une piste d'amélioration. » — Papa 9012.

Discussion

L'objectif de cette étude était d'évaluer la satisfaction parentale concernant le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » et le sentiment de progrès perçu par les parents. Les résultats, à la fois quantitatifs et qualitatifs, indiquent que les parents ont dans l'ensemble grandement apprécié participer à ce programme. Ils ont, en effet, jugé le programme satisfaisant et ont eu le sentiment d'avoir progressé dans leur rôle parental. Ce constat est en accord avec la littérature, qui indique que les parents sont souvent demandeurs de ce type d'intervention et qu'ils en sont généralement satisfaits (Dababnah et Parish, 2016; Kuravackel *et al.*, 2018; Mazzucchelli, Jenkins et Sofronoff, 2018; Sankey *et al.*, 2019).

Les résultats quantitatifs issus du premier volet de l'étude attestent que les parents se sont sentis compris, entendus et respectés dans leurs idées et sentiments par les professionnels. Ils montrent aussi que les parents ont eu le sentiment que leur participation leur a permis d'acquérir de nouvelles connaissances et habiletés, ainsi que de changer leur façon d'agir avec leur enfant et face à ses difficultés. Ces différents points sont particulièrement importants, car ils participent à la qualité de la collaboration parents-professionnels. En effet, le respect mutuel et la confiance (Blue-Banning, Sumers, Frankland, Nelson et Beegle, 2004; LaBarbera, 2017), ainsi qu'un engagement fort et éclairé de chacun (Dunlap et Fox, 2007) forment le socle d'une bonne collaboration entre parents et professionnels qui permet la définition d'objectifs communs d'intervention, ainsi que le partage d'informations et de stratégies essentielles au bon déroulement des interventions. De plus, selon Pelchat et Lefebvre (2005), l'appropriation de compétences et l'autodétermination sont les principes fondamentaux de la collaboration parents-professionnels. Le premier point correspond à l'acquisition de connaissances sur la situation et sur la manière d'y faire face qui doit être favorisée par les professionnels, afin de renforcer le sentiment de contrôle des parents et de les encourager à s'engager activement. L'autodétermination découle de l'appropriation de compétences qui amène les parents à agir et à participer au changement, à se sentir autonomes et à avoir confiance en leurs propres ressources. Or, les parents d'enfants ayant un TSA ont un sentiment de compétence

moins important que ceux d'enfants au développement typique (Meirsschaut, Roeyers et Warrey, 2010) ou ceux d'enfants présentant un syndrome de Down (Smart, 2016). Les parents qui se sentent moins compétents sont plus à risque d'éprouver du stress et de l'anxiété, de présenter des symptômes dépressifs, et ils s'engagent moins dans les interventions proposées à leur enfant (Kuhn et Carter, 2006; Rezendes et Scarpa, 2011; Smart, 2016). Ainsi, il est absolument primordial de développer des interventions pour permettre aux parents d'enfants ayant un TSA d'acquérir de nouvelles connaissances et de développer des habiletés et de se sentir plus compétents dans l'exercice de leur rôle parental. Le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales » répond à ces objectifs puisqu'il a permis à une majorité des participants d'acquérir de nouvelles connaissances et habiletés, et de se sentir capable de les utiliser auprès de leur enfant.

Une autre force du programme est qu'il permet aux parents d'échanger avec d'autres parents vivant la même réalité. Il s'agit en effet d'un constat non négligeable. Les résultats qualitatifs du deuxième volet de l'étude montrent en effet que la participation au programme permet aux parents de briser l'isolement, de relativiser leur vécu quotidien tout en se sentant compris. Dans une revue de documentation, Mytton, Ingram, Manns et Thomas (2014) rapportent d'ailleurs que l'expérience de groupe s'avère une modalité très appréciée par les parents. La formule de groupe offre la possibilité de procéder à des enseignements magistraux à l'intérieur desquels des connaissances uniformes sont transmises tout en permettant des échanges entre les participants. En plus, d'être potentiellement plus rentables (Schultz, Schmidt et Stichter, 2011; Steiner, Koegel, Koegel et Ence, 2012), les programmes de groupes apportent une valeur ajoutée en termes de promotion d'un soutien mutuel (encouragements) et la possibilité de partager des expériences personnelles avec d'autres parents vivant une réalité quotidienne semblable (Farmer et Reupert, 2013; Rousseau, Paquet et Clément, 2016). Cet intérêt pour la formule de groupe s'inscrit dans la perspective où les parents semblent privilégier le savoir développé via l'expérience d'échanges auprès d'autres parents plutôt que le savoir provenant des professionnels (Porter et Ispa, 2013), puisque ces échanges avec les parents répondraient davantage à leurs besoins (Niela-Vilén, Axelin, Salantera et Melender, 2014).

Toujours d'après les résultats du deuxième volet, une autre contribution importante du programme semble se

faire davantage sur le plan de leur développement et de leur cheminement que sur le plan de l'acquisition de nouvelles connaissances. Ainsi, les résultats du deuxième volet viennent compléter ceux du premier volet. En effet, les résultats qualitatifs montrent que la majorité juge avoir déjà été en contact avec la plupart des informations transmises dans le cadre du programme. Dans la mesure où l'échantillon ayant participé au deuxième volet de l'étude était composé de parents bénéficiant de services spécialisés en TSA et que par ailleurs les parents ont maintenant accès à une quantité importante d'informations via Internet (des Rivières-Pigeon, Courcy et Poirier, 2012), ce type de constat n'est pas surprenant. L'acquisition de nouvelles connaissances concerne essentiellement, d'après les parents, le processus d'adaptation. Par contre, le fait que le parent ne reconnaisse pas d'emblée l'importance de revoir de l'information déjà connue, ne veut pas dire que cela soit inutile. En effet, le fait de réactiver des contenus emmagasinés dans des contextes variés (Terry, 2017), à travers le temps (Penner *et al.*, 2012), contribue à une plus grande accessibilité des informations mémorisées dans la vie quotidienne.

Limites

Les résultats de cette étude, qui s'appuie sur deux méthodes complémentaires, confirment la nécessité de proposer un accompagnement et un soutien aux parents d'enfants ayant un TSA après l'annonce du diagnostic. Néanmoins, cette étude comporte plusieurs limites. Tout d'abord, les deux volets de l'étude ont été conduits sur deux populations francophones, mais culturellement différentes, et dans deux pays où la prise en charge du TSA ne s'organise pas de la même façon et où la prise en compte du soutien et de l'accompagnement des parents n'a pas la même histoire (Cappe, Pedoux, Poirier, Downes et Nader-Grosbois, sous presse). En France, l'implication des parents dans les interventions offertes à leur enfant est arrivée beaucoup plus tardivement qu'au Québec (Cappe *et al.*, sous presse).

Ainsi, même si les instances gouvernementales françaises encouragent le développement et la mise en œuvre de programme de soutien aux parents, peu de parents français bénéficient d'un accompagnement dans l'exercice de leur rôle parental en complément des interventions qui sont offertes à leur enfant (Sankey *et al.*, 2019). Les parents du premier volet n'avaient donc jamais participé à un programme de soutien parental avant de bénéficier du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ». Ils n'avaient

donc pas d'autres comparatifs expérimentiels sur lesquels se baser pour évaluer leurs niveaux de satisfaction et de sentiment de progression, qui sont très élevés. De plus, les résultats des deux volets ont peut-être aussi été influencés par un biais de désirabilité sociale, qui se manifeste par un souhait du parent à vouloir donner une bonne impression de lui. Ainsi, il est possible que les réponses données ne soient pas totalement authentiques, mais certainement influencées par ce que le parent croit que le chercheur voulait entendre. Le parent donne ainsi des réponses qui sont socialement désirables. En effet, les familles touchées par le TSA ne reçoivent pas toujours des services à la hauteur de leurs besoins (Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013; Sankey *et al.*, 2019), ce qui peut influencer leur façon de répondre aux questionnaires ou aux entrevues. Pour toutes ces raisons, les conclusions de l'étude doivent être considérées avec prudence.

Conclusion

Pour conclure, le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » répond à

plusieurs des besoins fréquemment exprimés par les parents (Cappe et Poirier, 2016; Derguy, Michel, M'Bailara, Roux et Bouvard, 2015), notamment à ceux de comprendre son enfant ayant un TSA et sa nouvelle réalité parentale, d'échanger avec d'autres parents, et de se sentir compétent. D'après Catalano, Holloway et Mpofu (2018), ces trois éléments sont à prendre en compte pour améliorer le bien-être des parents.

Remerciements

Les auteurs remercient l'ensemble des parents français et québécois ayant participé aux deux recherches, ainsi que l'ensemble des partenaires de terrain y ayant pris part. Leur implication a permis de mettre en avant les bienfaits du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » et contribue ainsi à sa diffusion.

PARENTAL SATISFACTION WITH A SUPPORT PROGRAM FOR PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

Abstract: Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée (Beyond ASD: parental skills within my reach) is a group program aiming to support parents through the daily challenges related to rearing a child with autism spectrum disorder (ASD; Stipanivic *et al.*, 2014, 2017). Participant satisfaction is a relevant element of program evaluation. Combining quantitative and qualitative data drawn from two studies, conducted in France and Quebec, this paper reports the level of satisfaction expressed by parents who participated in this program. Results show that most part of the participants appreciated engaging in the program and felt that, doing so, they made progress in their parenting role. In conclusion, this program can meet certain needs of parents of children with ASD and contribute to their well-being.

Keywords: Autism spectrum disorder; parent support program; parenting skills; parental well-being.

Références

- Azeem, M. W., Imran, N. et Khawaja, I. S. (2016). Autism spectrum disorder: An update. *Psychiatric Annals*, 46(1), 58-62. doi:10.3928/00485713-20151202-01
- Bearss, K., Burrell, T. L., Stewart, L. M., et Scahill, L. (2015). Parent training in autism spectrum disorder: What's in a name? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18(2), 170-182. doi:10.1007/s10567-015-0179-5
- Bernier, C. (2009). *Évaluation d'un programme pour parents d'enfants présentant un déficit de l'attention/hyperactivité* (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Trois-Rivières, QC.
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, C., Nelson, L. L. et Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167-184. doi:10.1177/001440290407000203

- Cappe, É. (2009). *Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou syndrome d'Asperger* (Thèse de doctorat inédite). Université Paris Descartes (Paris 5), France.
- Cappe, É., Pedoux, A., Poirier, N., Downes, N. et Nader-Grosbois, N. (sous presse). Adaptation and quality of life of parents with a child with autism spectrum disorder: A comparative exploratory study between France, French-Speaking Belgium and Quebec. *Psychologie française*. doi:10.1016/j.psfr.2018.11.002
- Cappe, É. et Poirier, N. (2016). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : une étude exploratoire franco-québécoise. *Annales médico-psychologiques*, 174(8), 639-643. doi:10.1016/j.amp.2015.06.003
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R. et Adrien, J. L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables sociobiographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'évolution psychiatrique*, 77(2), 181-199. doi:10.1016/j.evo psy.2012.01.008
- Catalano, D., Holloway, L. et Mpofu, E. (2018). Mental health interventions for parent caregivers of children with autistic spectrum disorder: Practice guidelines from a critical interpretive synthesis (CIS) systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(2), 341. doi:10.3390/ijerph15020341
- Dababnah, S. et Parish, S. L. (2016). Incredible years program tailored to parents of preschoolers with autism: Pilot results. *Research on Social Work Practice*, 26(4), 372-385. doi:10.1177/1049731514558004
- Derguy, C., Michel, G., M'Bailara, K., Roux, S. et Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(2), 1-11. doi:10.3109/13668250.2015.1023707
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Dunn, M. (2014). Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec. Portrait de la situation. Dans C. des Rivières-Pigeon et I. Courcy (dir.), *Autisme et TSA: quelles réalités pour les parents au Québec ?* (p. 9-32). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Poirier, N. (2012). Contenu et utilité d'un forum de discussion sur internet destiné aux parents d'enfants autistes. *Enfances, familles, générations*, 17, 119-137. doi:10.7202/1013418ar
- Dunlap, G. et Fox, L. (2007). Parent-professional partnerships: A valuable context for addressing challenging behaviours. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 273-285. doi:10.1080/10349120701488723
- Farmer, J. et Reupert, A. (2013). Understanding Autism and understanding my child with Autism: An evaluation of a group parent education program in rural Australia. *Australian Journal of Rural Health*, 21(1), 20-27. doi:10.1111/ajr.12004
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S. et Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 610-619. doi:10.1007/s10803-009-0906-1
- Haute Autorité de Santé et Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Recommandations par consensus formalisé*. Paris, France : Auteurs.
- Hayes, S. A. et Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. doi:10.1007/s10803-012-1604-y
- Ilg, J., Paquet, A., Wolgensigner, L., Dutray, B., Rivard, M., Rousseau, ... Clément, C. (2014). Programme francophone de formation pour les parents d'enfants avec un TSA : fondements et contenus. *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive*, 19(3), 5-20.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2014). L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) : édition révisée. *Évaluation des technologies et modes d'intervention en santé*, 10(3), 1-67.
- Karst, J. S. et Van Hecke, A.V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model of intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychological Review*, 15(3), 247-277. doi:10.1007/s10567-012-0119-6

- Kazdin, A. E., Siegel, T. C. et Bass, D. (1992). Cognitive problem-solving skills training and parent management training in the treatment of antisocial behavior in children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60(5), 733-747. doi:10.1037/0022-006X.60.5.733
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E. et Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350. doi:10.1016/j.rasd.2014.07.002
- Kuhn, J. C. et Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564-575. doi:10.1037/0002-9432.76.4.56.
- Kuravackel, G. M., Ruble, L. A., Reese, R. J., Ables, A. P., Rodgers, A. D. et Toland, M. D. (2018). COMPASS for Hope: Evaluating the effectiveness of a parent training and support program for children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 404-416. doi:10.1007/s10803-017-3333-8
- LaBarbera, R. (2017). A comparison of teacher and caregiver perspectives of collaboration in the education of students with autism spectrum disorders. *Teacher Education Quarterly*, 44(3), 35-56.
- Mareoiu, M., Bland, C., Dobbins, N. et Niemeyer, J. A. (2015). Exploring perspectives on child care with families of children with Autism. *Early Childhood Research & Practice*, 17(1), 1-13.
- Mazzucchelli, T. G., Jenkins, M. et Sofronoff, K. (2018). Building Bridges Triple P: Pilot study of a behavioral family intervention for adolescents with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 76, 46-55. doi:10.1016/j.ridd.2018.02.018
- Meirsschaut, M., Roeyers, H. et Warreyn, P. (2010). Parenting in families with autism spectrum disorder and typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 661-669. doi:10.1016/j.rasd.2010.01.002
- Miles, M. et Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook* (2^e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et leurs proches*. Québec, QC: Auteur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2012). *Bilan 2008-2011 et perspectives. Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*. Québec, QC: Auteur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). *Le Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 – Des actions structurantes pour les personnes et leur famille*. Québec, QC: Auteur.
- Mytton, J., Ingram, J., Manns, S. et Thomas, J. (2014). Facilitators and barriers to engagement in parenting programs: A qualitative systemic review. *Health Education and Behavior*, 41(2), 127-137. doi:10.1177/1090198113485755
- Naud, J. et Sinclair, F. (2003). *Eco-Famille : programme de valorisation du développement du jeune enfant dans le cadre de la vie familiale*. Montréal, QC: Chenelière/McGraw Hill.
- Niela-Vilén, H., Axelin, A., Salantera, S. et Melender, H. (2014). Internet-based peer support for parents: A systematic integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 51(11), 1524-1537. doi:10.1016/j.ijnurstu.2014.06.009
- Pelchat, D. et Lefebvre, H. (2005). *Apprendre ensemble. Le PRIFAM, programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*. Montréal, QC: Chenelière/McGraw-Hill.
- Penner, I. K., Vogt, A., Stocklin, M., Geschwind, L., Opwisk, K. et Calabrese, P. (2012). Computerized working memory training in healthy adults: A comparison of two different training schedules. *Neuropsychological Rehabilitation*, 22(5), 716-733. doi:10.1080/09602011.2012.686883
- Poirier, N. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : états des connaissances*. Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Porter, N. et Ispa, J. M. (2013). Mothers' online message board questions about parenting infants and toddlers. *Journal of Advanced Nursing*, 69(3), 559-568. doi:10.1111/j.1365-2648.2012.06030.x
- Rezendes, D. L. et Scarpa, A. (2011). Associations between parental anxiety/depression and child problems related to autism spectrum disorders: The roles of parenting self-efficacy. *Autism Research and Treatment*, 2011, 1-10. doi:10.1155/2011/395190
- Rivard, M., Terroux, M., Parent-Boursier, C. et Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609-1620. doi:10.1007/s10803-013-2028-z
- Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., ... Dawson, G. (2012). Effects of a brief Early Start Denver Model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(10), 1052-1065. doi:10.1016/j.jaac.2012.08.003

- Rousseau, M., Paquet, A. et Clément, C. (2016). *Évaluation de l'implantation et des effets d'une adaptation québécoise d'un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA recevant une intervention comportementale précoce*. Québec, QC: Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre autistique.
- Sankey, C. et Cappe, É. (2017, novembre). *Beyond ASD: Parental skills within my reach. Evaluation of a psycho-educative program intended for parents of a child with ASD*. Communication présentée à la neuvième conférence internationale Society for Advancement of Behavior Analysis, Paris, France.
- Sankey, C. et Cappe, É. (2018, juin). *Programme psycho-éducatif destiné à des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : évaluation des effets sur le stress perçu, le stress parental, les stratégies de coping et la qualité de vie des parents*. Communication présentée au dixième congrès de l'AFPSA, Metz, France.
- Sankey, C., Derguy, C., Clément, C., Ilg, J. et Cappe, É. (2019). Supporting parents of a child with autism spectrum disorder: the French awakening. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 1142-1153. doi:10.1007/s10803-018-3800-x
- Scahill, L., Bearss, K., Lecavalier, L., Smith, T., Swiezy, N., Aman, M. G., ... Johnson, C. (2016). Effect of parent training on adaptive behavior in children with autism spectrum disorder and disruptive behavior: Results of a randomized trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 55(7), 602-609. doi:10.1016/j.jaac.2016.05.001
- Schultz, T. R., Schmidt, C. T. et Stichter, J. P. (2011). A review of parent education programs for parents of children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 26(2), 96-104. doi:10.1177/1088357610397346
- Smart, L. K. (2016). *Parenting self-efficacy in parents of children with autism spectrum disorders* (Thèse de doctorat inédite). Brigham Young University, UT.
- Steiner, A. M., Koegel, L. K., Koegel, R. L. et Ence, W. A. (2012). Issues and theoretical constructs regarding parent education for autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6), 1218-1227. doi:10.1007/s10803-011-1194-0
- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C. et Rousseau, M. (2014). Développement des modèles théoriques d'un programme destiné à des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, 20(3), 19-29.
- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C. et Rousseau, M. (2017). *Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »* (Rapport de recherche). Québec, QC: Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre autistique (Rattaché au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec).
- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C. et Rousseau, M. (sous presse). Les programmes d'accompagnement auprès de groupes de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme, ce que la recherche nous en dit. *Annales médico-psychologiques*.
- Stuttard, L., Beresford, B., Clarke, S., Beecham, J., Todd, S. et Bromley, J. (2014). Riding the rapids: Living with autism or disability - An evaluation of a parenting support intervention for parents of disabled children. *Research in Developmental Disabilities*, 35(10), 2371-2383. doi:10.1016/j.ridd.2014.05.021
- Terry, W. S. (2017). *Learning and Memory- Principles, Processes, and Procedures* (5^e éd.). New York, NY: Taylor & Francis.
- Ule, M., Živoder, A. et du Bois-Reymond, M. (2015). "Simply the best for my children": Patterns of parental involvement in education. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 28(3), 329-348. doi:10.1080/09518398.2014.987852



Perceptions d'un outil considérant la famille dans la planification des services à l'enfant

Perceptions of a tool that considers the family in planning child-care services

Myriam Rousseau, Suzie McKinnon, Jacinthe Bourassa et Sophy Lu

Volume 29, 2019

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1066866ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1066866ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Rousseau, M., McKinnon, S., Bourassa, J. & Lu, S. (2019). Perceptions d'un outil considérant la famille dans la planification des services à l'enfant. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 29, 59–75.
<https://doi.org/10.7202/1066866ar>

Résumé de l'article

Le rationnel et la nécessité d'impliquer la famille dans les interventions menées auprès de l'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ont été articulés de bien des façons dans les écrits (Azeem, Imran et Khawaja, 2016). L'importance d'outiller les intervenants à considérer la famille dans la mise en place des services s'avère un choix judicieux. Cet article présente les résultats d'une étude pilote menée auprès de neuf intervenants et de sept parents afin de documenter leur perception face à l'utilisation de l'Outil de collecte d'informations relatives à la famille (OCIRF). Pour ce faire, un devis mixte, incluant des évaluations qualitatives et quantitatives provenant de diverses sources, a été utilisé. Les résultats démontrent notamment que les parents sont globalement significativement plus satisfaits de l'utilisation de l'outil que ne le sont les intervenants.

PERCEPTIONS D'UN OUTIL CONSIDÉRANT LA FAMILLE DANS LA PLANIFICATION DES SERVICES À L'ENFANT

Myriam Rousseau¹, Suzie McKinnon², Jacinthe Bourassa³ et Sophy Lu⁴.

Résumé : Le rationnel et la nécessité d'impliquer la famille dans les interventions menées auprès de l'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ont été articulés de bien des façons dans les écrits (Azeem, Imran et Khawaja, 2016). L'importance d'outiller les intervenants à considérer la famille dans la mise en place des services s'avère un choix judicieux. Cet article présente les résultats d'une étude pilote menée auprès de neuf intervenants et de sept parents afin de documenter leur perception face à l'utilisation de l'Outil de collecte d'informations relatives à la famille (OCIRF). Pour ce faire, un devis mixte, incluant des évaluations qualitatives et quantitatives provenant de diverses sources, a été utilisé. Les résultats démontrent notamment que les parents sont globalement significativement plus satisfaits de l'utilisation de l'outil que ne le sont les intervenants.

Mots clés : outil, intervenants, famille, TSA, jeunes, parents.

Introduction

Les familles vivant avec un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sont de plus en plus nombreuses. Ce trouble neurodéveloppemental affecte non seulement la personne qui en est atteinte, mais également l'ensemble de sa famille (Abouzeid et Poirier, 2014; Karst et Van Hecke, 2012). Un bon nombre d'entre elles font face à une réalité complexe, vivent de la détresse et de l'épuisement et doivent composer avec des défis importants en présence de certains comportements problématiques chez leur enfant (des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014; Hayes et Watson, 2013; Lucyshyn *et al.*, 2015; Ludlow, Skelly et Rohleder, 2012; Machado Junior, Celestino, Serra, Caron et Pondé, 2016; McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot et Begeer, 2014; Øien et Eisemann, 2016; Sears, Blair, Iovannone et Crosland, 2013). Ces parents rapportent d'ailleurs que tous les domaines de leur vie quotidienne en sont touchés (Christie, Duncan, Fidler et Healy, 2012; Khanna *et al.*, 2011; Kuhlthau *et al.*, 2014; Tung *et al.*, 2014), ce qui

directement leur qualité de vie (Cappe, Wolff, Bobet et Adrien, 2011; Dabrowska et Pisula, 2010; Scahill *et al.*, 2016; Vasilopoulou et Nisbet, 2016). La présence d'un enfant ayant un TSA aurait ainsi un impact sur l'organisation de la vie familiale (Hoefman *et al.*, 2014; Meirsschaut, Roeyers et Warreyn, 2010), réduirait le temps en couple (des Rivières-Pigeon *et al.*, 2014; Saini *et al.*, 2015) et influencerait la disponibilité des parents pour la fratrie (Altiere et von Kluge, 2009; Ooi, Ong, Jacob et Khan, 2016). Le projet familial initial est alors très souvent perturbé (Paquet, Chatenoud et Cappe, 2014). Une réorganisation du système familial autour des besoins de ces enfants se met en place (Cappe *et al.*, 2011; Eskow, Pineles et Summers, 2011; Gau *et al.*, 2012).

Considérer la famille pour favoriser son implication

Étant donné les besoins complexes des enfants et la situation fragile des familles, ces dernières ont un besoin accru de services (Chiri et Warfield, 2012; Tregnago et Cheak-Zamora, 2012) afin d'organiser leur vie familiale (Derguy, Poumeyreau, Pingault et M'bailara, 2017). Afin d'offrir un soutien adéquat (Cappe, Chatenoud et Paquet, 2014), les intervenants doivent identifier les événements particulièrement déstabilisants pour une famille. Ils doivent également intégrer et respecter l'unicité du fonctionnement de chaque famille. Par leur présence constante, leur engagement et leurs connaissances spécifiques de leur enfant, les parents représentent la source de soutien la plus notable pour ce dernier (Azeem *et al.*, 2016; Casenhiser, Shanker et Stieben, 2011;

1 - Myriam Rousseau, Ph.D., chercheuse en établissement à l'Institut universitaire un DI-TSA rattachée au CIUSSS MCQ. Toute correspondance en lien avec cet article devrait parvenir à myriam_rousseau@ssss.gouv.qc.ca. 2- Suzie McKinnon, Ph. D., chercheuse en établissement au programme DI-TSA-DP du CIUSSS du Saguenay-Lac-St-Jean, CISSS du Bas-St-Laurent et CISSS de la Côte-Nord. 3 - Jacinthe Bourassa, Ps. Éd., Agente de planification, programmation et recherche à l'Institut universitaire un DI-TSA rattachée au CIUSSS MCQ. 4 - Sophy Lu, M.P.O., Agente de planification, de programmation et de recherche à la Direction des services multidisciplinaires-Pratiques professionnelles du CISSS de Laval.

Dunlap, Newton, Fox, Benito et Vaughn, 2001; Mareoiu, Bland, Dobbins et Niemeyer, 2015). Le soutien dont bénéficient les parents revêt donc une grande importance pour leur réussite et leur implication dans l'intervention réalisée auprès de leur enfant (Coogle, Guerette et Hanline, 2013; Ingber, Al-Yagon et Dromi, 2010).

L'implication et le soutien offerts à la famille par le biais d'interventions orientées vers celle-ci montrent des bénéfices plus importants que les interventions uniquement dirigées vers l'enfant (Martire et Schulz, 2007). D'ailleurs, l'approche centrée sur la famille fait maintenant partie des meilleures pratiques (Brookman-Frazee, 2004; Division for early childhood [DEC], 2015; Dunst, Trivette et Hamby, 2007; National research council, 2001; Tomasello, Manning et Dulmus, 2010). Elle propose notamment d'offrir des services basés sur les besoins des familles où les professionnels soutiennent le développement des capacités et des compétences de celles-ci par le biais de ressources et de soutiens spécifiques (Dunst *et al.*, 2007; Foster, Dunn et Lawson, 2013; Tomasello *et al.*, 2010). L'approche participative s'inscrit également dans cette lignée en favorisant l'établissement d'une relation égalitaire basée sur la reconnaissance du point de vue de l'autre, le dialogue et le partage des responsabilités entre les adultes qui entourent l'enfant (Lafantaisie, 2017). Elle s'insère dans une logique d'augmentation du pouvoir d'agir (empowerment) des familles (Lacharité, 2009) en reconnaissant leur expertise expérientielle et en préconisant le partage du pouvoir entre l'intervenant et celles-ci. Ainsi, il semble y avoir consensus sur l'importance de considérer et d'impliquer la famille au processus clinique en s'attardant non seulement sur la nature des comportements de l'enfant, mais également sur l'ensemble du système familial (Lu, Jacques, Richer, Bourassa et Ouellette, 2018a). Cappe, Poirier, Sankey, Belzil et Dionne (2017) soulignent d'ailleurs l'importance de tenir compte de la façon dont les parents perçoivent leur situation et les difficultés de leur enfant afin de leur fournir un soutien et des informations appropriés.

Intervention socialement acceptable

L'implication de la famille doit reposer sur un moyen acceptable socialement pour elle et pour les intervenants afin d'accroître leur niveau de participation dans le cadre notamment du processus clinique. Développée par Wolf

(1978) dans le champ de l'analyse appliquée du comportement (AAC) et reprise par Wainer et Ingersoll (2013), l'acceptabilité sociale renvoie à l'importance de solliciter l'avis des bénéficiaires d'une intervention concernant ses objectifs, les procédures utilisées et les effets obtenus (Schaeffer et Clément, 2010). Ces éléments peuvent donc influencer la motivation à s'engager et à adhérer à cette intervention (Callahan, Henson et Cowan, 2008; Carroll *et al.*, 2007). De plus, la satisfaction générale envers une intervention est une condition importante pour la réussite de la mise en œuvre de cette dernière.

Outil collecte d'informations relatives à la famille (OCIRF; Lu, Jacques, Richer, Bourassa et Ouellette, 2018b)

En décembre 2015, plusieurs praticiens des services en TSA des centres intégrés et des centres intégrés universitaires en santé et services sociaux (CISSS/CIUSSS) du Québec, regroupés à l'intérieur d'une communauté de pratique (CdP), se sont concentrés sur le soutien à offrir aux parents devant composer avec la présence de comportements complexes chez leur enfant ayant un TSA. Les membres de cette CdP étaient principalement composés de superviseurs cliniques et d'agents de planification, de programmation et de recherche. Un besoin commun a été identifié, soit de mieux outiller les intervenants à considérer la situation familiale dans la mise en place des services. C'est donc en prenant appui sur leurs expériences, leurs échanges et les écrits scientifiques que les membres de la CdP ont, au cours de leurs rencontres et de leurs séances de travail, développé l'*Outil de collecte d'informations relatives à la famille* (OCIRF)¹. Cet outil a pour but de documenter les facteurs de l'environnement familial et d'identifier les priorités d'intervention, les facilitateurs et les obstacles qui y sont associés et qui ont un impact sur les habitudes de vie de l'enfant. Il permet d'obtenir une vision plus globale des besoins de l'enfant, incluant les forces et les défis de la famille. Cet outil offre donc l'occasion de guider les intervenants dans la cueillette d'informations, d'organiser les informations recueillies et de soutenir la réflexion clinique quant à la planification des interventions.

L'OCIRF se présente sous forme de canevas de collecte d'informations et d'entrevue semi-structurée incluant des suggestions de questions à adresser à la famille selon cinq

¹ Pour avoir accès à l'OCIRF, consulter le lien : http://institutditsa.ca/file/ocirf_outil.pdf et pour son guide, suivre le lien http://institutditsa.ca/file/ocirf_guide.pdf.

domaines : 1) réseau de soutien social de la famille; 2) niveau de stress perçu et de préoccupation; 3) connaissances et habiletés expérientielles de la famille; 4) sentiment à l'égard du rôle de parent; et 5) antécédents de services et croyance en l'intervention.

Introduction d'une nouvelle intervention

L'introduction d'une nouvelle intervention comme celle de l'OCIRF doit faire l'objet d'une évaluation. Breitenstein *et al.* (2010) mentionnent l'importance de documenter le risque que l'intervention ne soit pas mise en place si le personnel ne change pas sa méthode de travail. Ils évoquent aussi que si les intervenants résistent à la mise en œuvre d'une nouvelle pratique, qu'ils ne sont pas motivés ou ne font pas preuve d'engagement, l'introduction d'une nouvelle pratique peut en être affectée. Le manque de ressources matérielles ou professionnelles nécessaires, la clientèle qui refuse l'intervention avant même que celle-ci ne prenne fin ou démontre de la résistance face à de nouvelles idées ou encore, une intervention trop complexe ou une formation insuffisante pour les intervenants peuvent également entraver la réussite de l'introduction d'une nouvelle intervention. Afin d'évaluer l'introduction d'une nouvelle intervention, Wainer et Ingersoll (2013) proposent un modèle conceptuel intégratif permettant l'étude et l'évaluation de la fidélité d'implantation. Leur cadre utilise une version adaptée du modèle Carroll *et al.* (2007), mais intègre également des composantes de la fidélité discutées dans d'autres modèles conceptuels (Dane et Schneider, 1998; Lichstein, Riedel et Grieve, 1994; Pereplechikova et Kazdin, 2005; Schulte, Easton et Parker, 2009). L'un des objectifs du cadre proposé est de fournir des lignes directrices pour tenir compte des facteurs de fidélité importants afin de soutenir l'élaboration d'interventions efficaces. Un autre objectif est de fournir un modèle pour discuter et suivre les résultats de la mise en œuvre des interventions qui influenceront son succès et sa durabilité. Wainer et Ingersoll (2013) propose donc de s'intéresser aux composantes les plus étroitement liées à la mise en œuvre d'une intervention et étant considérées comme des éléments essentiels de sa fidélité dans ce modèle. Il s'agit des composantes de l'adhésion à l'intervention (degré auquel les procédures prévues sont utilisées), de l'exposition à l'intervention (période de temps pendant laquelle les acteurs s'engagent dans l'intervention) et de la différenciation de l'intervention (variété de formats de

prestation, de procédures d'intervention et de matériel de formation). S'ajoutent à ces éléments certains modérateurs de fidélité possibles, telles : la complexité de l'intervention, les stratégies facilitantes (manuel, lignes directrices, etc.) et les compétences et la compréhension des intervenants. L'utilisation de ce modèle permet d'évaluer les différentes dimensions susceptibles d'apporter un éclairage sur la façon dont les interventions sont mises en place et par le fait même, de réajuster celles-ci en fonction des résultats.

Objectifs de la recherche

Les trois objectifs de cette étude consistent à 1) documenter la perception des parents de jeunes ayant un TSA et des intervenants face à l'utilisation de l'OCIRF dans le cadre de la planification de services, 2) démontrer l'acceptabilité sociale des procédures proposées par l'OCIRF telle que perçue par les intervenants ainsi que leur satisfaction face à cet outil et 3) documenter le point de vue des intervenants concernant les facteurs facilitants et faisant obstacle à l'utilisation de cet outil.

Méthode

Cette étude emploie un devis de recherche mixte combinant des méthodes de collectes de données quantitatives et qualitatives. La procédure d'évaluation repose principalement sur des questionnaires et des groupes de discussion focalisée. Le projet a reçu l'approbation du comité éthique de la recherche, volet psychosocial du CIUSSS de la Mauricie-Centre-du-Québec (MCQ).

Participants

Les participants ciblés par ce projet sont d'abord les intervenants rattachés à l'un des 15 établissements ayant participé à la CdP qui a développé l'OCIRF entre 2015 et 2017. Onze intervenants et huit parents ont pris part à la recherche. Pour diverses raisons (abandon de la famille, modification de la charge de dossiers), trois d'entre eux n'ont pas complété tous les questionnaires au deuxième temps de mesure. Au final, ce sont 9 intervenants ($F = 7$ et $H = 2$) provenant de 5 établissements distincts et 7 parents ($F = 6$ et $H = 1$) qui ont contribué à l'expérimentation de l'OCIRF et à son évaluation. Les Tableaux 1 et 2 présentent respectivement les caractéristiques des intervenants et des parents participants à la recherche. La plupart des intervenants

Tableau 1
Description des participants intervenants ($N = 9$)

Caractéristiques	Intervenants	
	n	%
Age		
Entre 25 et 29 ans	1	11,1
Entre 30 et 34 ans	5	55,6
Entre 40 et 44 ans	2	22,2
Entre 50 et 54 ans	1	11,1
Titre d'emploi		
Éducateur	6	66,7
Travailleur social	2	22,2
Autre ¹	1	11,1
Niveau de scolarité		
DEC	1	11,1
DESS ou certificat	2	22,2
Bacc	6	66,7

¹ Spécialiste en réadaptation psychosociale.

Tableau 2
Description des participants parents ($N = 7$)¹

Caractéristiques	Parents	
	n	%
Type de famille		
Nucléaire	3	55
Monoparentale	2	33,3
Autre ²	1	16,7
Niveau scolaire		
Études secondaires partiellement complétées	1	16,7
Diplôme études secondaires (DES) obtenu	2	33,3
Diplôme études collégiales (DEC) obtenu	2	33,3
Diplôme études universitaires obtenu	1	16,7
Revenu familial		
Entre 5 001\$-10 000\$	1	16,7
Entre 10 001 et 15 000\$	1	16,7
Entre 35 001 et 40 000\$	1	16,7
Entre 40 001\$ et 60 000\$	1	16,7
Entre 80 001\$ et 100 000\$	1	16,7
Entre 100 001\$ et 200 000\$	1	16,7

¹ Un des parents n'a pas rempli le questionnaire Sociodémographique. ² L'enfant est en centre d'hébergement.

participants sont des éducateurs qui possèdent de 4 à 20 années d'expérience auprès d'enfants ayant un TSA ($M = 9,56$ et $ÉT = 5,17$). Du côté des parents tous parlent français et la moitié vivent dans une famille nucléaire à savoir, composée de deux adultes et de leurs enfants (voir

Tableau 2). Pour ce qui est des enfants des parents participants à l'étude, ils sont âgés de 5 à 17 ans. Ces enfants ayant un TSA présentent tous, à l'exception de deux enfants (1 = absence de données et 1 = parent a répondu par la négative), des problématiques multiples

telles qu'un trouble du déficit de l'attention/hyperactivité ($n = 2$), un retard global de développement ($n = 1$), de l'anxiété ($n = 2$), de l'agressivité ($n = 2$), de l'impulsivité ($n = 1$), un trouble mixte du langage ($n = 1$), de la dyspraxie ($n = 2$) et de la dysphasie ($n = 1$).

Instruments de mesure

Dans le cadre de cette étude, l'utilisation de questionnaires développés par l'équipe a été privilégiée pour mesurer la perception des acteurs qui expérimentent l'outil. Le choix des outils retenus pour l'évaluation de l'acceptabilité sociale, quant à eux, repose sur l'expérience des membres de l'équipe. De plus, des groupes de discussion auprès des intervenants ont été réalisés afin d'explicitier les réponses obtenues.

Questionnaire sur l'autoévaluation de la perception des parents concernant l'utilisation de l'outil (Rousseau, Bourassa et McKinnon, 2018b). Développé par l'équipe de recherche, ce questionnaire vise à évaluer le niveau d'accord des parents relativement à chaque domaine de l'OCIRF. Il comprend au total 38 questions. Les domaines présents sont : le soutien social (4 items), le stress et les préoccupations (3 items), les connaissances et habiletés en TSA (3 items), le rôle du parent (3 items) et les services et interventions (3 items). Les items associés à chacun de ces domaines visent à évaluer la clarté et la compréhension des énoncés de l'OCIRF, la possibilité pour le parent de nommer les informations qu'il juge pertinentes et l'aider à dresser un portrait réaliste de sa situation. À ces domaines, s'ajoutent des questions sur les explications générales de l'OCIRF (2 items, p. ex., « J'ai facilement compris les explications... »), l'identification des besoins (4 items, p. ex., « Il a été facile pour moi de prioriser mes besoins. »), le contenu et la durée de l'entrevue (6 items, p. ex., « La durée de l'entrevue était adéquate pour l'ensemble des notions couvertes. ») et leur satisfaction générale (1 item : « Je décrirais mon niveau de satisfaction global de l'entrevue, comme étant »). Les items sont évalués à l'aide d'une échelle de type Likert à 5 points allant de *pas du tout d'accord* (1) à *tout à fait d'accord* (5). Un score moyen est calculé pour chaque domaine/section ainsi que pour l'échelle globale. De plus, pour chacune des sections ($n = 9$) du questionnaire, les parents doivent indiquer s'ils ont ou non d'autres commentaires. Dans l'affirmative, ils sont invités à inscrire leurs commentaires. Toutefois, ces questions ne font pas l'objet d'analyses dans le cadre de cet article.

Questionnaire sur l'autoévaluation de la perception des intervenants concernant l'utilisation de l'outil (Rousseau, Bourassa et McKinnon, 2018a). Développé par l'équipe de recherche, ce questionnaire vise à évaluer le niveau d'accord des intervenants par rapport à chaque domaine de l'OCIRF. Il comprend au

total 52 questions. Les domaines représentés dans ce questionnaire sont : le soutien social (5 items), le stress et les préoccupations (7 items), les connaissances et habiletés en TSA (6 items), le rôle du parent (5 items) et les services et interventions (5 items). Les items associés à chacun de ces domaines visent à vérifier si les informations recueillies pour chaque domaine permettent de dresser un portrait réaliste et complet de la situation du parent. Ils offrent également la possibilité d'évaluer la clarté et la compréhension des énoncés de l'OCIRF et de valider le recours aux questions suggérées à l'intérieur de l'outil. L'ensemble de ces items ($n = 17$) sont évalués à l'aide d'une échelle de type Likert à 5 points allant de *pas du tout d'accord* (1) à *tout à fait d'accord* (5). Les autres items ($n = 11$) offrent aux répondants le choix *oui* (1) ou *non* (0), mais ne sont pas utilisés dans le cadre de cet article. À ces domaines, s'ajoutent quatre sections : l'utilisation des données nominatives (4 items; p. ex., « ... permet de regrouper les informations pertinentes concernant l'entourage de l'enfant. »), l'identification des besoins (3 items; p. ex., « J'ai utilisé la technique des « 5 pourquoi » afin d'aider le parent à prioriser ses besoins. ») et la fiche synthèse (3 items; p. ex., « ... facile à remplir et ... obtenir un portrait global... »). Parmi ces 10 items, 7 sont mesurés avec une échelle *oui* (1) ou *non* (0) et 3 sont évalués à l'aide d'une échelle de type Likert à 5 points de *pas du tout d'accord* (1) à *tout à fait d'accord* (5). Seul l'item « L'administration de l'outil a permis de prioriser les besoins du parent » a été retenu pour fin d'analyse. Une dernière section comprend cinq questions générales dont deux d'entre elles ont été retenues pour les analyses soient : « Je décrirais mon niveau de satisfaction global de l'utilisation de l'outil, comme étant : » et « Le climat de l'entrevue avec le parent est détendu et agréable ». Un score moyen est calculé pour chaque domaine/section ainsi que pour l'échelle globale. À l'instar des parents, pour chaque domaine/section du questionnaire, les intervenants doivent mentionner s'ils ont ou non d'autres commentaires (9 items). Dans l'affirmative, ils sont invités à les noter. Toutefois, ces questions ne font pas partie des analyses.

Bien que semblable au questionnaire d'autoévaluation des parents, celui des intervenants s'attarde essentiellement à l'utilisation clinique et la pertinence des données collectées telles que perçues par l'intervenant. La formulation des questions diffère également selon le type de répondant. Par exemple, « Les questions qu'on m'a posées étaient claires et compréhensibles » s'adresse au parent tandis que « Les questions suggérées étaient claires et compréhensibles » est répondue par l'intervenant. Par ailleurs, certaines questions s'adressent spécifiquement à un type de répondant comme « J'ai utilisé plusieurs des questions suggérées afin de clarifier les propos du parent » qui est posé uniquement à l'intervenant.

Outils de collecte de données auprès des intervenants. L'acceptabilité sociale relative à l'OCIRF est évaluée à partir de deux instruments de mesure et par l'ajout de quelques questions ouvertes. L'échelle *Treatment Evaluation Inventory Short-Form* (TEI-SF; Kelley, Heffer, Gresham et Elliott, 1989) utilisée est une adaptation de la traduction par Paquet, McKinnon, Clément et Rousseau (2018) et autorisée par l'auteur principal. Elle vise l'évaluation de l'adéquation des procédures proposées dans l'OCIRF (sont-elles perçues comme appropriées et acceptables ?) et la pertinence sociale des effets (perception d'efficacité de l'intervention et des effets indésirables). Les intervenants doivent évaluer, sur une échelle de type Likert en 5 points allant de *pas du tout d'accord* (1) à *tout à fait d'accord* (5), neuf affirmations (p. ex., « Je crois que l'utilisation de cet outil est susceptible d'entraîner des améliorations permanentes dans l'implication des parents »). Le score total varie donc de 9 à 45. Plus le score est élevé, plus l'intervention proposée est considérée comme acceptable. Un score total de 27 est considéré comme une acceptabilité modérée (Kelley *et al.*, 1989). Selon ces auteurs, le questionnaire possède une cohérence interne satisfaisante avec un coefficient alpha de 0,85.

L'évaluation de la satisfaction des intervenants face à l'OCIRF repose sur le *Therapy Attitude Inventory* (TAI), traduit et adapté par Ilg *et al.* (2014) avec l'autorisation de l'auteure (Eyberg, 1993). Il comprend 12 questions abordant les thématiques suivantes : satisfaction au sujet des procédures utilisées, relation avec les parents, confiance professionnelle, collaboration avec les parents, implication des parents et satisfaction générale. Ces questions (p. ex., « Concernant les progrès de la collaboration avec la famille, je suis : ») sont mesurées à l'aide d'échelles de type Likert en 5 points (p. ex., de *pas du tout* [1] à *très certainement* [5], de *très insatisfait* [1] à *très satisfait* [5]). Plus le score est élevé plus la satisfaction est grande. La fiabilité et la validité discriminante du TAI ont été démontrées (Eisenstadt, Eyberg, McNeil, Newcomb et Funderburk, 1993). L'inventaire possède également une cohérence interne satisfaisante avec un coefficient alpha de Cronbach de 0,88 (Eyberg, 1993). Cinq questions ouvertes sont posées à la fin du questionnaire. Ces questions abordent les points forts et les points à améliorer.

Groupes de discussion. Neuf intervenants ayant participé au processus de recherche ont été invités aux groupes de discussion suite à l'expérimentation. De ce nombre, huit ont répondu positivement à l'invitation.

Réalisées à l'aide d'une grille d'entrevue préalablement élaborée par l'équipe de recherche, ces rencontres ont pour but d'identifier les facteurs facilitants et ceux faisant obstacle à l'utilisation de l'OCIRF. La durée pour chaque groupe de discussion est d'environ 1h30. Deux groupes de discussion ont été réalisés en février 2018 et portaient notamment sur les thèmes suivants : appropriation de l'OCIRF, planification et animation de la rencontre d'entretien avec le parent, passation de l'outil, conditions favorables et défavorables à son utilisation. Le premier groupe était constitué de trois participants (F = 2 et H = 1) tous des éducateurs spécialisés. Le second groupe comptait 5 participants (F = 4 et H = 1) dont 3 éducateurs spécialisés (davantage responsables des services offerts à l'enfant) et 2 travailleuses sociales (principalement responsable du soutien psychosocial à la famille).

Déroulement

Avant d'amorcer l'expérimentation, les intervenants ont assisté à l'une des quatre formations de trois heures offertes par un membre de la CdP ou un membre de l'équipe de recherche. Par la suite, les intervenants identifiaient les parents susceptibles de participer au projet, leur présentaient brièvement le projet et, avec leur accord, transmettaient la liste et les coordonnées des parents ayant accepté d'être contactés par l'équipe de recherche. Un membre de l'équipe de recherche contactait alors directement tous les parents pour leur expliquer la nature du projet et solliciter leur consentement. Suite à ces démarches, les intervenants étaient invités à procéder à la passation de l'OCIRF. La passation s'est réalisée de décembre 2017 à février 2018.

Analyses

Les données quantitatives sont analysées à l'aide du logiciel SPSS 24.0. La perception des parents et des intervenants relativement à l'utilisation de l'OCIRF, de même que son acceptabilité sociale, plus particulièrement l'acceptation de ses procédures, font l'objet d'analyses descriptives.

Les données qualitatives recueillies lors des groupes de discussion focalisée ont été enregistrées sur bande audio et retranscrites. Elles ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique selon la démarche proposée par Bardin (2003). Dans le cadre de ce projet, le choix des catégories a été déterminé à l'avance en fonction des objectifs de l'étude. Il est donc question d'une démarche close d'évaluation et de traduction des indicateurs d'étude (Andréani et Conchon, 2005). Pour ce faire, la grille d'analyse a été développée à partir des thèmes préétablis

associés au cadre conceptuel retenu (adhésion, exposition /dosage et différenciation; Wainer et Ingersoll, 2013) et regroupés selon leur appartenance à la catégorie des facteurs favorables ou faisant obstacle à l'intervention. Ainsi, le codage a permis d'explorer ligne par ligne, étape par étape, les textes des groupes de discussion (Berg, 2003, cité dans Andréani et Conchon, 2005). Un codage fermé a été privilégié. Il a été réalisé par la chercheuse principale et une assistante de recherche formée avec un résultat d'accord interjuges global de 82 % variant de 80 % à 84 % pour chaque catégorie.

Résultats

Les résultats sont présentés en fonction des trois objectifs poursuivis par cette étude soit 1) documenter la perception des parents de jeunes ayant un TSA et des intervenants face à l'utilisation de l'OCIRF, 2) démontrer l'acceptabilité sociale des procédures proposées par l'OCIRF telles que perçues par les intervenants ainsi que leur satisfaction et 3) documenter le point de vue des intervenants concernant les facteurs facilitants et faisant obstacle à l'utilisation de cet outil.

Perception des parents et des intervenants

Les analyses descriptives de la perception des parents relative à l'utilisation de l'OCIRF montrent des scores moyens très élevés (voir Tableau 3) à l'exception de la section « Contenu et durée » qui affiche une moyenne inférieure à 4 ($M = 3,93$; $ÉT = 0,48$). Pour ce qui est de la satisfaction globale, la moyenne obtenue est supérieure à 4 ($M = 4,43$; $ÉT = 0,53$). En fait, ce sont tous les parents participants qui sont satisfaits à très satisfaits de l'utilisation de l'OCIRF.

D'autres analyses descriptives (analyses de fréquences) ont été effectuées. En ce qui concerne le domaine « Soutien social », la majorité (85,7 %) des parents sont d'accord à très d'accord avec l'affirmation selon laquelle les questions posées leur ont permis de nommer toute l'information à l'égard du soutien social qu'ils voulaient mentionner à l'intervenant. Ils ont tous le sentiment que les réponses fournies permettent de dresser un portrait réaliste de la qualité et de la quantité du soutien qu'ils reçoivent de leur réseau social. Des résultats semblables sont obtenus au domaine « Stress et préoccupation », à savoir que 86 % des parents affirment

que les questions posées leur ont permis de nommer toute l'information au sujet de leur stress et de leurs préoccupations qu'ils voulaient partager à l'intervenant. Dans une même proportion, ils reconnaissent que les réponses fournies offrent la possibilité de dresser un portrait réaliste de leur niveau de stress et de préoccupations.

Pour ce qui est des domaines « Connaissances et habiletés en lien avec le TSA », « Rôle du parent » et « Services et perception de l'intervention », ce sont tous les parents qui mentionnent que les questions posées leur ont permis de nommer toute l'information relative à ces domaines qu'ils voulaient nommer à l'intervenant. De même, tous les parents reconnaissent que les réponses fournies permettent de dresser un portrait réaliste de ces domaines.

D'autre part, 72 % des parents interrogés recommandent la participation des parents d'enfants ayant un TSA à ce type d'entrevue dans le cadre des services qu'ils reçoivent. Les autres parents participants n'ont pas d'avis quant à la recommandation de l'OCIRF.

Du côté des intervenants, les scores moyens concernant leur perception de l'utilisation de l'outil sont de moyens à élevés (voir Tableau 4). Les sections « Stress et préoccupations » et « Services et perception de l'intervention » présentent les moyennes les plus élevées. Un score moyen est obtenu pour le niveau de satisfaction globale décrite par les intervenants quant à l'utilisation de l'OCIRF ($M = 3,33$; $ÉT = 1,00$). De plus, des analyses de fréquences révèlent que les deux tiers ($n = 6$) des intervenants sont satisfaits de l'utilisation de l'outil et le tiers ($n = 3$) n'a pas d'avis sur la question.

D'autres analyses descriptives (analyses de fréquences) ont également été réalisées. Ainsi, concernant le « Soutien social », 75 % des intervenants considèrent avoir utilisé plusieurs des questions suggérées afin de clarifier les propos du parent. Toutefois, ce n'est pas le cas pour un intervenant participant, considérant qu'il y aurait d'autres questions pertinentes. Plus du trois quarts ($n = 7$) des intervenants mentionne avoir le sentiment que les questions qu'ils ont posées permettent de dresser un portrait réaliste de la qualité et de la quantité du soutien

Tableau 3

Moyenne, intervalle de confiance et écart-type de la perception des parents concernant l'utilisation de l'outil

Perception des parents concernant l'utilisation de l'outil	n	M	Parents IC 95 %	ÉT
Échelle globale (29 items)	7	4,31	[3,96, 4,66]	0,38
Domaine/section				
Explications fournies (2 items)	7	4,71	[4,35, 5,08]	0,39
Soutien social (4 items)	7	4,43	[4,01, 4,84]	0,45
Stress et préoccupations (3 items)	7	4,33	[3,77, 4,90]	0,61
Connaissances et habiletés (3 items)	7	4,43	[4,00, 4,85]	0,46
Rôle du parent (3 items)	7	4,43	[4,09, 4,77]	0,37
Services et perception de l'intervention (3 items)	7	4,48	[4,01, 4,94]	0,50
Besoins (4 items)	6	4,13	[3,49, 4,76]	0,61
Contenu et durée (6 items)	7	3,93	[3,48, 4,37]	0,48
Satisfaction globale (1 item)	7	4,43	[3,93, 4,92]	0,53

Note. Minimum = 1 et maximum = 5.

Tableau 4

Moyenne, intervalle de confiance et écart-type de la perception des intervenants concernant l'utilisation de l'outil

Perception des intervenants concernant l'utilisation de l'outil	n	M	Intervenants IC 95 %	ÉT
Échelle globale (20 items)	9	3,88	[3,57, 4,21]	0,41
Domaine/section				
Soutien social (4 items)	8	3,97	[3,53, 4,41]	0,53
Stress et préoccupations (3 items)	9	4,00	[3,49, 4,51]	0,67
Connaissances et habiletés (4 items)	9	3,84	[3,51, 4,18]	0,44
Rôle du parent (3 items)	9	3,76	[3,28, 4,24]	0,63
Services et perception de l'intervention (3 items)	9	4,00	[3,52, 4,48]	0,62
Besoins (1 items)	9	3,33	[2,47, 4,20]	1,12
Climat (1 items)	8	4,75	[4,36, 5,14]	0,46
Satisfaction globale (1 item)	9	3,78	[2,27, 4,29]	0,67

Note. Minimum = 1 et maximum = 5.

que le parent reçoit de son réseau social. Par contre, un intervenant (distinct du précédent) n'est pas d'accord avec l'affirmation portant sur la quantité du soutien.

Pour ce qui est du domaine « Stress et préoccupations », 89 % des intervenants pensent que les informations recueillies permettent d'identifier si les stratégies adaptatives adoptées sont centrées sur l'émotion ou sur le problème. Seul un intervenant (distinct des précédents) n'est pas d'accord avec cette affirmation, trouvant « qu'il est difficile de départager le stress qui est directement relié au besoin particulier de l'enfant ». Par ailleurs tous les intervenants interrogés pensent que les informations recueillies offrent la possibilité de déterminer le niveau d'efficacité des stratégies utilisées par le parent. Près de 90 % des intervenants pensent que ces informations permettent de réfléchir à des propositions de stratégies nouvelles dans le cadre de l'intervention et affirment avoir utilisé plusieurs des questions suggérées afin de clarifier les propos du

parent. De plus, 78 % ($n = 7$) des intervenants ont le sentiment que les questions qu'ils ont posées permettent de dresser un portrait réaliste du niveau de stress et de préoccupation du parent.

En ce qui concerne le domaine « Connaissance et habiletés portant sur le TSA », à l'exception d'un intervenant (le même qui était en désaccord concernant « des questions suggérées afin de clarifier les propos du parent »), tous pensent que les informations recueillies permettent de mieux soutenir le parent sur le plan de l'acquisition de connaissances et d'habiletés d'intervention. Les deux tiers ($n = 6$) des intervenants affirment avoir utilisé plusieurs des questions suggérées afin de clarifier les propos du parent. Plus du trois quarts ($n = 7$) mentionne avoir le sentiment que les questions suggérées par l'OCIRF offrent la possibilité de dresser un portrait réaliste du niveau de connaissance et d'habiletés du parent en lien avec le TSA. Près de 90 % ($n = 8$) a le sentiment que les réponses du parent permettent de

dresser un portrait réaliste de son niveau de connaissance et d'habiletés en lien avec le TSA.

En regard du domaine « Rôle du parent », la majorité ($n = 8$) des intervenants pense que les informations recueillies dans cette section permettent d'apprécier globalement le sentiment de compétence et d'auto-efficacité du parent. Les trois quarts des intervenants qui ont répondu ($n = 6$) ont utilisé plusieurs des questions suggérées afin de clarifier les propos du parent, ce qui n'est pas le cas pour seulement un d'entre eux qui était également en désaccord concernant les informations recueillies dans la section « Stress et préoccupations ». Dans une même proportion, les répondants ont le sentiment que les questions qu'ils ont posées permettent de préciser la perception qu'a le parent de son rôle.

Enfin, en ce qui a trait au domaine « Services et perception de l'intervention », tous les intervenants interrogés pensent que les informations recueillies leur permettent d'obtenir une bonne compréhension de ce que la famille a reçu comme services jusqu'ici, ce que le parent en a compris, ce qu'il a vécu et la façon dont il s'est mobilisé. Un peu plus de la moitié ($n = 5$) des intervenants a utilisé plusieurs des questions suggérées afin de clarifier les propos du parent, ce qui n'est pas le cas pour un seul intervenant. La majorité ($n = 8$) des intervenants dit avoir le sentiment que les questions qu'ils ont posées permettent de documenter la perception du parent quant aux services et à l'intervention.

En tout dernier lieu, lorsque questionnés sur la recommandation de l'utilisation de l'OCIRF, plus des trois quarts ($n = 7$) des intervenants mentionnent recommander l'outil pour des familles nouvellement arrivées dans les services et celles qui vivent des problématiques ou des difficultés de collaboration.

Acceptabilité sociale et satisfaction des intervenants

Le score moyen concernant l'acceptabilité des procédures de l'OCIRF obtenu à l'aide du TEI-SF est de 31,56/45, soit au-dessus du seuil de 27 considéré comme une acceptabilité modérée (voir Tableau 5). De façon générale, la satisfaction des intervenants envers l'OCIRF, mesurée par le TAI, est de 33,88/50. Les trois quarts des intervenants participants pensent possiblement ($n = 3$), voire certainement ($n = 3$), utiliser l'OCIRF dans les prochains mois. Par ailleurs, 63 % des intervenants participants recommanderaient l'outil à des collègues. Il est à noter qu'un peu plus du tiers n'a pas d'avis sur ce sujet.

Tableau 5

Résultats aux mesures de l'acceptabilité sociale évaluée par l'intervenant

Variable	<i>n</i>	<i>M</i>	IC 95 %	ÉT
Acceptabilité ^a	9	31,56	[27,34, 35,77]	5,48
Satisfaction ^b	8	33,88	[30,40, 37,35]	4,16
Utilisation future des procédures ^c	8	3,13	[2,43, 3,82]	0,84
Recommandation de l'outil ^d	8	3,75	[3,16, 4,34]	0,71

Note. ^amaximum = 45, ^bmaximum = 50, ^cmaximum = 5, ^dmaximum = 5.

Facteurs facilitants et faisant obstacles à l'utilisation de l'OCIRF

L'analyse des propos des intervenants ($n = 9$) aux groupes de discussion a permis de décrire les différentes conditions facilitantes et celles faisant obstacles à l'utilisation de l'OCIRF. Ces facteurs sont classés en fonction des composantes proposées par Wainer et Ingersoll (2013) : adhésion, exposition/dosage, différenciation, complexité et compétence et compréhension de l'outil.

Facteurs facilitants. Les intervenants rapportent que le format clé en main favorise grandement leur adhésion à l'outil.

« Je pense que c'était très facile à suivre. Quand on part avec ça, c'est un peu une clé en main. De mon côté, je n'avais pas besoin d'aide. » (Professionnel 8)

Les questions à poser sont clairement identifiées pour tous les domaines de l'outil. Par ailleurs, selon les intervenants, le fait qu'il soit possible de sélectionner les questions en fonction de leur pertinence pour la famille a favorisé la mise en place de l'outil (adhésion).

« J'ai pris le temps de le lire comme il faut et de sélectionner d'avance les questions que j'allais poser à la famille que j'avais choisie, parce que je trouvais que de le faire du début à la fin au complet, ça pouvait être un peu intense et un peu long. » (Professionnel 7)

Ils mentionnent aussi que l'OCIRF offre la possibilité à l'intervenant et à la famille de procéder à la passation de ce dernier sur plus d'une rencontre. Cette souplesse permet à l'intervenant de considérer les caractéristiques

de la famille et favorise ainsi le respect du temps prévu pour la rencontre (exposition/dosage).

« Ça été deux rencontres qu'il a fallu planifier avec la maman parce qu'elle avait la jasette euh...facile. Donc, ça été un gros travail de structurer cette maman-là dans ses paroles. »
(Professionnel 2)

Les intervenants soulignent que la qualité de la passation de l'outil repose sur son appropriation, la maîtrise de son contenu par l'intervenant, le lien de confiance avec la famille et la capacité de l'intervenant à créer un climat agréable et non stressant (compétence).

« Il y a quand même des éléments de stress etc. et tout, mais du fait que mon lien était déjà créé depuis longtemps et on a vraiment une belle collaboration c'est sûr que ça rendu mon animation pas mal plus facile. » (Professionnel 5)

Les intervenants rapportent que la simplicité de l'outil, leur bonne connaissance des parents, l'ouverture et la disponibilité des parents favorisent grandement leur participation à l'entrevue semi-structurée. Finalement, pour les intervenants, le fait que l'OCIRF permette d'aborder des sujets non couverts lors des rencontres du plan d'intervention, qu'il traite de sujets peu touchés par d'autres instruments, qu'il considère non seulement l'enfant, mais également les parents et qu'il offre un cadre spécifique pour interroger les parents sur leurs besoins assurent un caractère unique à l'OCIRF (différenciation).

« Bin moi ça m'a quand même ouvert sur des zones à explorer avec les familles que j'avais peut-être pas le réflexe d'aller vérifier. »
(Professionnel 5)

Facteurs faisant obstacles. Les intervenants soulignent que ce ne sont pas toutes les questions qui sont pertinentes pour les parents et que parfois, l'ajout d'autres questions aurait été justifié (adhésion).

« J'ai utilisé moins les questions du questionnaire, mais on en a ajouté quelques-unes par rapport à la région, aux valeurs et à la culture, et l'impact que ça peut avoir au niveau de leur vision un peu du diagnostic. » (Professionnel 3)

Ils rapportent aussi que certains facteurs tels que le temps de transport pour se rendre au domicile du parent, le temps de la passation plus long que prévu et la présence des enfants lors de la passation peuvent nuire au respect de la durée prévue (exposition/dosage).

« Je pense que je ne l'aurais jamais fait avec l'enfant, parce qu'on n'aurait pas pu échanger. »
(Professionnel 8)

« Deux fois la mère, parce que je n'avais pas planifié assez de temps la première fois pour le faire au complet, puis parce que la mère verbalise quand même beaucoup. Alors, j'ai planifié une deuxième rencontre avec elle pour finir l'outil. »
(Professionnel 9)

Les principaux facteurs pouvant faire obstacle à la passation de l'outil, selon les intervenants, sont le manque de temps pour l'appropriation de l'outil, le manque de temps de préparation et le moment choisi pour l'entrevue semi-structurée (complexité).

« De mon côté à moi, je dirais que j'ai manqué de temps pour vraiment bien me le réapproprier. »
(Professionnel 1)

Ces facteurs sont identifiés comme étant un frein à la qualité de la passation. Ils mentionnent aussi que certaines questions peuvent générer des émotions négatives chez les parents.

« Il y avait des questions qui suscitaient un petit peu plus de malaise. » (Professionnel 8)

Ils rapportent également que les parents pris avec des émotions intenses et un manque d'ouverture influencent négativement leur degré de participation. Finalement, les intervenants se questionnent sur certains énoncés de l'OCIRF qui, selon eux, ne seraient pas en lien avec leur profession ou pour lesquels ils ne seraient pas en mesure de donner de suivi aux parents. Il s'agit notamment d'éléments qui, selon certains éducateurs spécialisés, relèvent davantage de suivis réalisés par les travailleurs sociaux de leur établissement. Pour ces intervenants, ces éléments peuvent nuire à la compréhension de l'outil.

« C'est des questions que je n'aborde pas nécessairement dans mon suivi avec eux, car mes interventions sont souvent axées sur l'enfant. »
(Professionnel 2)

Discussion

L'importance de considérer les informations relatives à la famille dans la planification des services pour leur enfant ayant un TSA a été démontrée (Beaudoin, 2018; Cappe *et al.*, 2017). Cependant, les cliniciens dénoncent un manque d'outils à cet effet. Par conséquent, la présente étude pilote vise à évaluer la perception et la satisfaction des parents et des intervenants face à l'OCIRF.

Concernant le premier objectif de l'étude, il vise à documenter la perception des parents de jeunes ayant un TSA et des intervenants au regard de l'utilisation de l'OCIRF dans le cadre de la planification de services. À cet effet, les résultats démontrent clairement que les parents reconnaissent la pertinence de l'OCIRF en général et plus spécifiquement celle des domaines documentés par ce dernier. Lors de cette étude, les parents reconnaissent la pertinence que l'intervenant s'intéresse au soutien social qu'ils reçoivent, à leur niveau de stress et préoccupation, à leurs connaissances et habiletés en TSA et aux services qu'ils ont reçus, à leur perception des interventions et à leur sentiment à l'égard de leur rôle de parent afin de dresser un portrait réaliste de leur situation. Ces résultats rejoignent Gardiner et Larocci (2015), qui soulèvent l'importance d'intégrer des informations concernant le fonctionnement familial (comportements de l'enfant, fonctionnement familial, interaction réciproque, facteurs de résilience et de protection) lors de l'analyse de la situation de l'enfant. En conséquence, les facteurs de risque et de protection de la famille, tels que le stress parental, la santé psychologique des parents, le fonctionnement familial, la perception du parent envers son rôle parental, le sentiment d'auto-efficacité et le réseau de soutien social, largement documentés dans les écrits (Cohen, Holloway, Dominguez-Pareto et Kuppermann, 2014; Hayes et Watson, 2013; Kelly *et al.*, 2008; Turnbull et Aldersey, 2014), sont intégrés à l'analyse globale de la situation de l'enfant. Au terme de la démarche proposée par l'OCIRF, un résumé des renseignements recueillis permet de faire ressortir les premiers éléments à considérer sur le plan de l'environnement familial qui seront intégrés à l'analyse de la situation de l'enfant. Cette section permet notamment l'identification des besoins prioritaires de la famille ou les aménagements requis et a un impact important dans le fonctionnement familial et dans la mise en place des services auprès de l'enfant ayant un TSA. Cela permet, comme recommandé par Brookman-Frazee, Stahmer, Baker-Ericzen et Tsai (2006), que la situation des parents et de la famille soit partie intégrante de l'analyse lors de la planification de services.

Du côté des intervenants, leur niveau de satisfaction est bon. À l'instar des parents, ils reconnaissent la pertinence de l'utilisation de cet outil dans le cadre de la planification de services à l'enfant, tout particulièrement avec des familles nouvellement arrivées dans les services et celles qui vivent des problématiques ou des difficultés de collaboration. Tout comme l'étude de Sikora *et al.* (2013), les intervenants reconnaissent l'importance

d'analyser le fonctionnement de la famille afin de déterminer les stratégies et les interventions qui seront les plus efficaces compte tenu des ressources disponibles tant chez l'enfant que chez sa famille.

Le deuxième objectif de l'étude vise à évaluer l'acceptabilité sociale des procédures proposées par l'OCIRF tel que perçu par les intervenants. Les résultats révèlent que les intervenants jugent les objectifs, les procédures et les résultats de l'outil comme acceptables, efficaces et positifs. Cependant, ils notent que l'outil devrait faire l'objet de quelques modifications mineures afin de rendre son utilisation future plus probable. Par exemple, ils suggèrent qu'un guide explicatif de l'OCIRF soit disponible afin de permettre aux intervenants de se familiariser avec ce dernier ainsi que de s'approprier la façon de l'administrer. Ce guide explicatif devrait être développé en considérant la réalité des intervenants leur permettant ainsi une appropriation à l'aide d'un outil simple, court et concret, pouvant être accessible en tout temps. Certains intervenants mentionnent aussi avoir ressenti un certain inconfort en ce qui a trait à certaines questions qui, selon eux, ne relèveraient ni de leur rôle ni de leur qualification. À cet effet, tel que souligné par Solbrette et Englund (2011), il est de la responsabilité de chaque intervenant de s'approprier l'outil et la démarche proposée, mais également de veiller à une utilisation conforme à sa profession, à son champ de compétence et à son mandat. Bien que l'OCIRF peut être utilisé en totalité ou en partie et être ajusté afin de mieux répondre aux besoins et aux particularités de chaque utilisateur, cet aspect devra être clarifié. L'évaluation de l'acceptabilité sociale lors de cette étude pilote a donc permis de prendre connaissance des effets non-désirés ou des difficultés d'utilisation de l'OCIRF. Cette visée de l'évaluation de l'acceptabilité sociale est aussi reconnue par Schaeffer et Clément (2010) et Goldstein et Naglieri (2011).

Le dernier objectif de l'étude vise à documenter les facteurs facilitants et faisant obstacle à l'utilisation de l'OCIRF auprès des intervenants. Les groupes de discussion mettent en lumière plusieurs aspects intéressants à cet effet. Il ressort clairement, des propos des intervenants, que le format clé en main a grandement contribué à leur appropriation et à leur adhésion à l'OCIRF. Ces propos rejoignent ceux de Kasari (2002) qui note qu'une des stratégies permettant d'augmenter la fidélité de la mise en place d'une intervention est de mettre à la disponibilité des intervenants un guide regroupant toutes les informations nécessaires à la mise en place de l'intervention. Rappelons que cet outil a été

développé par un groupe de cliniciens qui œuvrait auprès de familles ayant un enfant TSA. Ainsi, tout comme le mentionnent Gendreau, Gogging et Smith (2001), cette démarche, souhaitée et réalisée par les intervenants, ne peut que soutenir le changement de pratique, car les intervenants accordent suffisamment de valeur à l'outil qu'on leur demande d'utiliser.

À l'instar de Campbell et Kozloff (2007), les intervenants, à la suite de l'utilisation de l'OCIRF, reconnaissent que les parents peuvent fournir des informations importantes pour soutenir la planification des services. Ils relèvent aussi que l'outil permet de considérer non seulement l'enfant, mais également les parents et qu'il offre un cadre spécifique pour interroger les parents sur leurs propres besoins afin d'en tenir compte dans la planification de services. Ces propos trouvent écho dans l'étude de Burrell et Berrego (2012), qui affirment qu'une bonne connaissance des besoins de la famille et de l'enfant peut guider le choix de l'intervention ou les aménagements à effectuer.

Lors de cette étude, les intervenants notent cependant que le manque de temps pour l'appropriation de l'outil et la préparation pour la passation de l'OCIRF est un frein à sa mise en place. Ces résultats dénotent l'importance d'assurer un soutien clinique et administratif dans la mise en place d'un nouvel outil clinique. Il est donc possible de croire qu'une plus grande implication des gestionnaires dans le cadre de ce projet aurait diminué la présence des défis relevés par les intervenants. D'ailleurs, certains auteurs (Gottfredson, 2000; Kam, Greenberg et Walls, 2003) précisent que le facteur le plus important et le mieux documenté, favorisant la mise en place d'une nouvelle intervention, est sans aucun doute le soutien de la direction. Il est donc recommandé, lors d'utilisation future de cet outil, d'assurer ce soutien et des aménagements d'horaire et de tâches afin d'assurer le temps nécessaire pour l'appropriation et la passation de l'OCIRF.

Finalement, les limites de cette étude ne peuvent être négligées. Tout d'abord, une première limite concerne les outils servant à évaluer l'autoperception des parents et des intervenants au sujet de l'utilisation de l'OCIRF. Comme ces outils ont été développés par l'équipe de recherche et qu'ils sont non validés, les résultats issus de ces derniers doivent être interprétés avec prudence car il existe peu d'appui à l'interprétation de ces scores. Une limite majeure est la petite taille de l'échantillon inhérente à une étude pilote. Ce petit échantillon ne permet pas de

généraliser les résultats, notamment au niveau de l'acceptabilité sociale face à l'OCIRF. Comme mentionné par Schwartz et Bear (1991), l'évaluation de l'acceptabilité sociale doit reposer sur un échantillon représentatif des parties prenantes, ce qui n'est pas le cas dans cette étude pilote. Par ailleurs, l'échantillon de l'étude était non aléatoire; les parents ont été identifiés directement par les intervenants qui désiraient expérimenter l'OCIRF ce qui peut avoir influencé la désirabilité sociale des parents lors de la complétion des questionnaires. D'ailleurs, il était constitué majoritairement de mères. Ce déséquilibre de mères et de pères ne nous permet pas d'évaluer les différences généralement observées dans les écrits scientifiques notamment au niveau de la dépression et du stress (Dabrowska, 2008; Oelofsen et Richardson, 2006). Ainsi, l'échantillon n'était pas représentatif de tous les parents recevant des services d'un CISSS/CIUSSS. Une autre limite concerne les participants eux-mêmes. Dans le cadre de cette étude pilote, les parents et les intervenants étaient tous volontaires. Leur niveau de motivation était donc possiblement assez élevé. Finalement, l'étude actuelle ne fait pas de distinction entre les parents en fonction de la gravité des symptômes de TSA chez les enfants. Des recherches antérieures (Benson, 2006) ont montré que notamment le niveau de stress des parents était prédit par la gravité des symptômes de l'enfant. Par ailleurs, il aurait été intéressant d'obtenir le point de vue des parents face aux facteurs facilitants et aux obstacles à l'utilisation de l'OCIRF, ce qui n'a pas été possible dans le cadre de la présente étude. En tant que telles, les futures études devraient tenir compte de cet aspect lors de l'évaluation de la participation des parents dans le cadre de leur implication et contribution dans l'identification des services à l'enfant. Maintenant que les participants de cette étude ont témoigné de leur satisfaction face à cet outil, il est souhaité que dans un futur proche, des études s'intéressent aux effets de ce dernier (Analyse du fonctionnement familial et soutien concret à la planification des services). Notons d'ailleurs que très peu de recherches se sont consacrées à l'étude de la situation des parents au Québec (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014; des Rivières-Pigeon *et al.*, 2015; des Rivières-Pigeon *et al.*, 2014; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013).

Conclusion

Cette étude visait à décrire l'utilisation et l'acceptabilité sociale de l'OCIRF à travers la perception des parents d'enfants ayant un TSA et leurs intervenants. Cet outil, développé dans le cadre d'une CdP, répond aux besoins criants, identifiés par les milieux, d'outiller les

intervenants dans la collecte d'information sur la situation familiale des enfants ayant un TSA. En effet, il ressort de cette étude que les parents et les intervenants sont satisfaits de son utilisation. De plus, ne nécessitant aucune formation, l'OCIRF s'accompagne d'un guide explicatif pour faciliter son appropriation et son utilisation. Il s'intègre bien dans la planification de services puisqu'il est flexible et peut être utilisé en totalité ou en partie et s'ajuster selon le contexte d'intervention. Bien que les résultats soient en faveur de l'utilisation l'OCIRF dans les services offerts aux familles, étant donné les limites de l'étude, il serait approprié de reproduire cette étude auprès d'un plus grand nombre de participants provenant de différentes régions du Québec.

Remerciements

Les auteurs aimeraient remercier les parents, les intervenants et les membres de la CdP qui ont participé au projet ainsi que les établissements qui ont cru au projet. Nous remercions aussi le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA) qui assumait l'animation de la CdP et le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS; maintenant connu sous le nom de Fonds de recherche Inclusion sociale [FRIS]) qui par l'octroi d'une subvention a permis la réalisation de l'étude pilote.

PERCEPTIONS OF A TOOL THAT CONSIDERS THE FAMILY IN PLANNING CHILD-CARE SERVICES

Abstract: The rationale and the necessity to involve family in interventions with children with autism spectrum disorder (ASD) have been well documented in the literature (Azeem, Imran, & Khawaja, 2016). The importance of equipping interveners to consider the family in service implementation is a wise choice. This article presents the results of a pilot study conducted with nine interveners and seven parents in order to document their perceptions of the use of the *Outil de collecte d'informations relatives à la famille* (OCIRF). A mixed method, including qualitative and quantitative assessments from diverse sources, was used. The results demonstrate notably that the parents are overall significantly more satisfied with the use of the tool than the interveners.

Keywords: Tool, Intervenors, Family, ASD, Young, Parents.

Références

- Abouzeid, N. et Poirier, N. (2014). Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive : leurs ressources et leurs défis. *Revue de psychoéducation*, 43(2), 201-233.
- Altiere, M. J. et von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 142-152.
- Andréani, J.-C. et Conchon, F. (2005). Fiabilité et validité des enquêtes qualitatives. Un état de l'art en marketing. *Revue française du marketing*, 201, 5-21.
- Azeem, M. W., Imran, N. et Khawaja, I. S. (2016). Autism spectrum disorder: An update. *Psychiatric Annals*, 46(1), 58-62.
- Bardin, L. (2003). *L'analyse de contenu*. Paris, France: Presses universitaires de France.
- Beaudoin, A. J. (2018). *Les parents et leur enfant à risque de trouble du spectre de l'autisme bénéficient d'un programme d'accompagnement parental* (Thèse de doctorat inédite). Université de Sherbrooke, QC.
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal Autism Developmental Disorder*, 36(5), 685-695. doi:10.1007/s10803-006-0112-3
- Breitenstein, S. M., Gross, D., Garvey, C. A., Hill, C., Fogg, L. et Resnick, B. (2010). Implementation fidelity in community-based interventions. *Research in Nursing & Health*, 33, 164-173.
- Brookman-Frazee, L. (2004). Using parent/clinician partnerships in parent education programs for children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6(4), 195-213.
- Brookman-Frazee, L., Stahmer, A., Baker-Ericzen, M. J. et Tsai, K. (2006). Parenting interventions for children with autism spectrum and disruptive behavior disorders: Opportunities for cross-fertilization. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 9(3-4), 181-200.
- Burrell, T. L. et Borrego, J. J. (2012). Parents' involvement in ASD treatment: What is their role? *Cognitive and Behavioral Practice*, 19(3), 423-432. doi:10.1016/j.cbpra.2011.04.003

- Callahan, K., Henson, R. K. et Cowan, A. K. (2008). Social validation of evidence-based practices in autism by parents, teachers, and administrators. *Journal Autism Developmental Disorders*, 38(4), 678-692.
- Campbell, M. et Kozloff, M. (2007). Comprehensive programs for families of children with autism. Dans J. M. Briesmeister et E. Charles (dir.), *Helping parents prevent and solve problem behaviors* (3^e éd., p. 67-106). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Cappe, É., Chatenoud, C. et Paquet. (2014). Les caractéristiques des personnes ayant un TSA et des autres membres de la famille influençant l'adaptabilité familiale. Dans C. Chatenoud, J.-C., Kalubi et A. Paquet (dir.), *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme, comprendre, soutenir et agir autrement* (p. 93-110). Montréal, QC: Éditions Nouvelles AMS.
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A. et Dionne, C. (2017). Quality of life of french canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 27(4), 955-967. doi:10.1007/s11136-017-1757-4
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R. et Adrien, J.-L. (2011). Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279-1294. doi:10.107/s11136-011-9861-3
- Carroll, C., Patterson, M., Wood, S., Booth, A., Rick, J. et Balain, S. (2007). A conceptual framework for implementation fidelity. *Implementation Science*, 2(1), 1-9. doi:10.1186/1748-5908-2-40
- Casenhiser, D. M., Shanker, S. G. et Stieben, J. (2011). Learning through interaction in children with autism: Preliminary data from a social-communication-based intervention. *Autism*, 17(2), 220-241. doi:10.1177/1362361311422052
- Chiri, G. et Warfield, M. E. (2012). Unmet need and problems accessing core health care services for children with autism spectrum disorder. *Maternal and Child Health Journal*, 16(5), 1081-1091.
- Christie, P., Duncan, M., Fidler, R. et Healy, Z. (2012). *Understanding pathological demand avoidance syndrome in children*. Londres, Royaume-Uni: Jessica Kingsley.
- Cohen, S. R., Holloway, S. D., Domínguez-Pareto, I. et Kuppermann, M. (2014). Receiving or believing in family support? Contributors to the life quality of Latino and non-Latino families of children with intellectual disability. *Journal Intellectual Disabilities Ressources*, 58(4), 333-345. doi:10.1111/jir.12016
- Coogle, C. G., Guerette, A. R. et Hanline, M. F. (2013). Early intervention experiences of families of children with an autism spectrum disorder: A qualitative pilot study. *Early Childhood Research & Practice*, 15(1). Repéré à <http://ecrp.uiuc.edu/v15n1/coogle.html>
- Courcy I. et des Rivières-Pigeon, C. (2014). L'emploi, le travail et l'« ouvrage ». Dans C. des Rivières-Pigeon et I. Courcy (dir.), *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec ?* (p. 47-66). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Dabrowska, A. (2008). Sense of coherence in parents of children with cerebral palsy. *Psychiatria Polska*, 41(2), 189-201.
- Dabrowska, A. et Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
- Dane, A. V. et Schneider, B. H. (1998). Program integrity in primary and early secondary prevention: Are implementation effects out of control? *Clinical Psychology Review*, 18, 23-45. doi:10.1016/S0272-7358(97)00043-3
- Derguy, C., Poumeyreau, M., Pingault, S. et M'bailara, K. (2017). Un programme d'éducation thérapeutique destiné à des parents d'enfant avec un TSA : résultats préliminaires concernant l'efficacité du programme ETAP. *Encéphale*, 44(5), 421-428. doi:10.1016/j.encep.2017.07.004
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., Boucher, C., Laroche, G., Poirier, N. et Galerand, E. (2015). *Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec*. Drummondville, QC: Office des personnes handicapées du Québec.
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Dunn, M. (2014). Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec, portrait de la situation. Dans C. des Rivières-Pigeon et I. Courcy (dir.), *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec ?* (p. 9-32). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Division for early childhood. (2015). *DEC recommended practices: Enhancing services for young children with disabilities and their families*. Los Angeles, CA: Auteur.
- Dunlap, G., Newton, J. S., Fox, L., Benito, N. et Vaughn, B. (2001). Family involvement in functional assessment and positive. Behavior support. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16(4), 215-221. doi:10.1177/108835760101600403
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. et Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Families of Children with Developmental Disabilities*, 13(4), 370-378. doi:10.1002/mrdd.20176

- Eisenstadt, T. H., Eyberg, S. M., McNeil, C. B., Newcomb, K. et Funderburk, B. (1993). Parent-child interaction therapy with behavior problem children: Relative effectiveness of two stages and overall treatment outcome. *Journal of Clinical Child Psychology*, 22(1), 42-51.
- Eskow, K., Pineles, L. et Summers, J. A. (2011). Exploring the effect of autism waiver services on family outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(1), 1-69. doi:10.1111/j.1741-1130.2011.00284.x
- Eyberg, S. (1993). Consumer satisfaction measures for assessing parent training programs. Dans L. VandeCreek, S. Knapp et T. L. Jackson (dir.), *Innovations in clinical practice: A source book* (p. 377-382). Sarasota, FL: Professional Resource Press.
- Foster, L., Dunn, W. et Lawson, L. M. (2013). Coaching mothers of children with autism: A qualitative study for occupational therapy practice. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 33(2), 253-263.
- Gardiner, E. et Larocci, G. (2015). Students with autism spectrum disorder in the university context: Peer acceptance predicts intention to volunteer. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1008-1017. doi:10.1007/s10803-013-1950-4
- Gau, S. F., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J. et We, Y. Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263-270. doi:10.1016/j.rasd.2011.05.007
- Gendreau, P., Goggin, C. et Smith, P. (2001). Implementary guidelines for correctional programs in the "real world." Dans C. R. Hollin, M. McMullan, G. A. Bernfeld, D. P. Farrington et A. W. Leschied (dir.), *Offender rehabilitation in practice: Implementing and evaluating effective programs* (p. 247-268). Chichester, NY: Wiley.
- Goldstein, S. et Naglieri, J. A. (2011). Neurocognitive and behavioral characteristics of children with ADHD and autism: New data and new strategies. *The ADHD Report*, 19(4), 10-12. doi:10.1521/adhd.2011.19.4.10
- Gottfredson, G. D. (2000, Août). *School climate, population characteristics, and program quality*. Communication présentée à l'Annual Meeting of American Psychological Association. Washington, DC.
- Hayes, S. A. et Watson S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. doi:10.1007/s10803-012-1604-y
- Hoefman, R., Payakachat, N., van Exel, J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J. et Tilford, J. M. (2014). Caring for a child with autism spectrum disorder and parents' quality of life: Application of the CarerQoL. *Journal Autism Developmental Disorders*, 44(8), 1933-1945. doi:10.1007/s10803-014-2066-1
- Ilg, J., Paquet, A., Wolgensinger, L., Dutray, B., Rivard, M., Rousseau, M., ... Clément, C. (2014). Programme francophone de formation pour les parents d'enfants avec un TSA : fondements et contenus. *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive*, 19(3), 5-20.
- Ingber, S., Al-Yagon, M. et Dromi, E. (2010). Mothers' involvement in early intervention for children with hearing loss. The role of maternal characteristics and context-based perceptions. *Journal of Early Intervention*, 32(5), 351-369. doi:10.1177/1053815110387066
- Kam, C. M., Greenberg, M. T. et Walls, C. T. (2003). Examining the role of implementation quality in school-based prevention using the paths curriculum. *Prevention Science*, 4(1), 55-63. doi:10.1023/A:1021786811186
- Karst, J. S. et Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child & Family Psychology Review*, 15(3), 247-277.
- Kasari, C. (2002). Assessing change in early intervention programs for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 447-461. doi:10.1023/A:1020546006971
- Kelley, M. L., Heffer, R. W., Gresham, F. M. et Elliott, S. N. (1989). Development of a modified treatment evaluation inventory. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 11(3), 235-247.
- Kelly, A. B., Garnett, M. S., Attwood, T. et Peterson, C. (2008). Autism spectrum symptomatology in children: The impact of family and peer relationships. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36(7), 1069-1081. doi:10.1007/s10802-008-9234-8
- Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C. et Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(9), 1214-1227.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E. et Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350. doi:10.1016/j.rasd.2014.07.002

- Lacharité, C. (2009). L'approche participative auprès des familles. Dans C. Lacharité et J.-P. Gagnier (dir), *Comprendre les familles pour mieux intervenir : repères conceptuels et stratégies d'action* (p. 157-182). Montréal QC: Gaëtan Morin éditeur.
- Lafantaisie, V. (2017). *Recherche et interventions en négligence : comment expliquer l'exclusion du point de vue des familles dans ces espaces institutionnels ?* (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, QC.
- Lichstein, K. L., Riedel, B. W. et Grieve, R. (1994). Fair tests of clinical trials: A treatment implementation model. *Advances in Behaviour Research and Therapy*, 16, 1-29.
- Lu, S., Jacques, N., Richer, M.-C., Bourassa, J. et Ouellette, R. (2018a). *Outil de collecte d'informations relatives à la famille – Guide explicatif*. Trois-Rivières, QC: Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.
- Lu, S., Jacques, N., Richer, M.-C., Bourassa, J. et Ouellette, R. (2018b). *Outil de collecte d'informations relatives à la famille*. Trois-Rivières, QC: Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.
- Lucyshyn, J. M., Fossett, B., Bakeman, R., Cheremshynski, C., Miller, L., Lohrmann, S., ... Irvin, L. K. (2015). Transforming parent-child interaction in family routines: Longitudinal analysis with families of children with developmental disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 24(12), 3526-3541.
- Ludlow, A., Skelly, C. et Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 17(5), 702-711. doi:10.1177/1359105311422955.
- Machado Junior, S. B., Celestino, M. I., Serra, J. P., Caron, J. et Pondé, M. P. (2016). Risk and protective factors for symptoms of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 19(3), 146-153.
- Mareoiu, M., Bland, C., Dobbins, N. et Niemeyer, J. A. (2015). Exploring perspectives on child care with families of children with autism. *Early Childhood Research & Practice*, 17(1), 1-13.
- Martire, L. M. et Schulz, R. (2007). Involving family in psychosocial interventions for chronic illness. *Current Direction Psychological Science*, 16(2), 90-94. doi:10.1111/j.1467-8721.2007.00482.x
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M. et Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502-510.
- Meirsschaut, M., Roeyers, H. et Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mother's experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 661-669.
- National research council. (2001). *Educating children with autism: committee on educational interventions for children with autism, division of behavioral and social sciences and education*. Washington, DC: National Academy Press.
- Oelofsen, N. et Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 31(1), 1-12. doi:10.1080/13668250500349367
- Øien, R. et Eisemann, M. R. (2016). Brief report: Parent-reported problems related to communication, behavior and interests in children with autistic disorder and their impact on quality of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 328-331. doi:10.1007/s10803-015-2577-4
- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A. et Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745-762. doi:10.2147/NDT.S100634.
- Paquet, A., Chatenoud, C. et Cappe, É. (2014). Les fonctions familiales. Dans C. Chatenoud, J.-C. Kalubi et A. Paquet (dir.), *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme, comprendre, soutenir et agir autrement* (p. 93-110). Montréal, QC: Éditions Nouvelles AMS.
- Paquet, A., McKinnon, S., Clément, C. et Rousseau, M. (2018). Traduction et adaptation du TEI-SF afin de documenter l'acceptabilité sociale de l'intervention comportementale intensive. *Pratiques psychologiques*, 24(1), 99-113. doi:10.1016/j.prps.2017.01.004
- Perepletchikova, F. et Kazdin, A. E. (2005). Treatment integrity and therapeutic change: Issues and research recommendations. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 12, 365-383. doi:10.1093/clipsy.bpi045
- Poirier, N. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : états des connaissances*. Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Rousseau, M., Bourassa, J. et McKinnon, S. (2018a). *Questionnaire sur l'autoévaluation de la perception des intervenants concernant l'utilisation de l'outil*. Document inédit. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Trois-Rivières, QC.

- Rousseau, M., Bourassa, J. et McKinnon, S. (2018b). *Questionnaire sur l'autoévaluation de la perception des parents concernant l'utilisation de l'outil*. Document inédit. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Trois-Rivières, QC.
- Saini, M., Stoddart, K. P., Gibson, M., Morris, R., Barrett, D., Muskat, B., ... Zwaigenbaum, L. (2015). Couple relationships among parents of children and adolescents with autism spectrum disorder: Findings from a scoping review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 142-157. doi:10.1016/j.rasd.2015.06.014
- Scahill, L., Bearss, K., Lecavalier, L., Smith, T., Swiezy, N., Aman, M. G., ... Johnson, C. (2016). Effect of parent training on adaptive behavior in children with autism spectrum disorder and disruptive behavior: Results of a randomized trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 55(7), 602-609. doi:10.1016/j.jaac.2016.05.001
- Schaeffer, E. et Clément, C. (2010). Évaluation de la validité sociale des interventions menées auprès des enfants et adolescents présentant un trouble envahissant du développement. *Revue de psychoéducation*, 39(2), 209-220.
- Schulte, A. C., Easton, J. E. et Parker, J. (2009). Advances in treatment integrity research: Multidisciplinary perspectives on the conceptualization, measurement, and enhancement of treatment integrity. *School Psychology Review*, 38, 460-475.
- Schwartz, I. S. et Baer, D. M. (1991). Social validity assessments: Is current practice state of the art? *Journal of Applied Behavior Analysis*, 24(2), 189-204.
- Sears, K. M., Blair, K.-S., Iovannone, R. et Crosland, K. (2013). Using the prevent-teach-reinforce model with families of young children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(5), 1005-1016. doi:10.1007/s10803-012-1646-1
- Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T. A., Kovacs, E. A., Delahaye, J., ... Kuhlthau, K. (2013). The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders. *Research Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 307-315.
- Solbrekke, T. D. et Englund, T. (2011). Bringing professional responsibility back in. *Journal Studies in Higher Education*, 36(7), 847-861. doi:10.1080/03075079.2010.482205
- Tomasello, N. M., Manning, A. R. et Dulmus, C. N. (2010). Family-centered early intervention for infants and toddlers with disabilities. *Journal of Family Social Work*, 13(2), 163-172. doi:10.1080/10522150903503010
- Tregnago, M. K. et Cheak-Zamora, N. C. (2012). Systematic review of disparities in health care for individuals with autism spectrum disorders in the United States. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 1023-1031.
- Tung, L.-C., Huang, C.-Y., Tseng, M.-H., Yen, H.-C., Tsai, Y.-P., Lin, Y.-C. et Chene, K.-L. (2014). Correlates of health-related quality of life and the perception of its importance in caregivers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1235-1242. doi:10.1016/j.rasd.2014.06.010
- Turnbull, A. et Aldersey, H. (2014). Présentation générale du modèle des systèmes familiaux : de la conception à l'application. Dans C. Chatenoud, J.-C. Kalubi et A. Paquet (dir.), *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme, comprendre, soutenir et agir autrement* (p. 93-110). Montréal, QC: Éditions Nouvelles AMS.
- Vasilopoulou, E. et Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49. doi:10.1016/j.rasd.2015.11.008
- Wainer, A. et Ingersoll, B. (2013). Intervention fidelity: An essential component for understanding ASD parent training research and practice. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 20(3), 352-374. doi:10.1111/cpsp.12045
- Wolf, M. M. (1978). Social validity: The case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11(2), 203-214.



La transition vers la maternelle des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : une revue narrative

Transition to kindergarten of children with autism spectrum disorder: A narrative literature review

Stéphanie Girard, Claude Dugas et Carmen Dionne

Volume 29, 2019

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1066867ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1066867ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Girard, S., Dugas, C. & Dionne, C. (2019). La transition vers la maternelle des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : une revue narrative. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 29, 76–87.
<https://doi.org/10.7202/1066867ar>

Résumé de l'article

Il est reconnu que la transition vers le milieu scolaire est une étape cruciale et complexe pour tous les enfants et leurs familles, et particulièrement pour les enfants ayant des besoins particuliers. La présente revue narrative vise à identifier comment la transition vers la maternelle d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) a été abordée dans la littérature scientifique en s'appuyant sur les résultats de 13 études datées de 2004 à 2019. Cette synthèse a permis de mettre en lumière les principaux indicateurs utilisés pour évaluer la qualité et la réussite de cette transition. De plus, des défis ont été identifiés, notamment en lien avec la communication/collaboration impliquant les intervenants et les parents ainsi que le processus d'individualisation de la transition.

LA TRANSITION VERS LA MATERNELLE DES ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME : UNE REVUE NARRATIVE

Stéphanie Girard ¹, Claude Dugas ² et Carmen Dionne³.

Résumé : Il est reconnu que la transition vers le milieu scolaire est une étape cruciale et complexe pour tous les enfants et leurs familles, et particulièrement pour les enfants ayant des besoins particuliers. La présente revue narrative vise à identifier comment la transition vers la maternelle d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) a été abordée dans la littérature scientifique en s'appuyant sur les résultats de 13 études datées de 2004 à 2019. Cette synthèse a permis de mettre en lumière les principaux indicateurs utilisés pour évaluer la qualité et la réussite de cette transition. De plus, des défis ont été identifiés, notamment en lien avec la communication/collaboration impliquant les intervenants et les parents ainsi que le processus d'individualisation de la transition.

Mots clés : enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme, transition, milieux de garde, préscolaire, scolaire, maternelle, intervention précoce.

Introduction

La transition vers la maternelle est une étape importante pour tous les enfants (Ahtola *et al.*, 2011). Les impacts potentiels de celle-ci ne se limitent cependant pas à l'enfant. En effet, les parents rapportent également vivre des répercussions à cette étape de la vie de leur enfant (Hanson *et al.*, 2000). De plus, pour les enfants ayant des incapacités, la transition vers la maternelle peut présenter des défis supplémentaires (Rous, Hallam, Harbin, McCormick et Jung, 2007). Plusieurs obstacles ont été identifiés tels que le manque de soutien approprié (Valeo, 2003) qui génère des insatisfactions chez les parents (Janus, Cameron, Lefort et Kopechanski, 2007). Pour certains enfants tels que ceux ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), on observe que le besoin de soutien est plus important et que les enseignants ont plus de préoccupations envers eux qu'envers les autres enfants ayant des incapacités (Quintero et McIntyre, 2011). Alors, afin d'assurer une transition de qualité, il importe de se questionner sur les compétences et les pratiques utilisées par les intervenants qui soutiennent ce passage pour les enfants présentant des besoins particuliers.

Des pratiques de transition sont identifiées pour permettre une transition vers l'école réussie (Branson et Bingham, 2009; Bruder, 2010; Malone et Gallagher, 2009; Rous et Hallam, 2006; Rous, Hallam, McCormick et Cox, 2010). Certaines pratiques sont orientées pour des groupes d'enfants partageant des caractéristiques telles que l'autisme (Forest, Horner, Lewis-Palmer et Todd, 2004) même si, tel que le rapportent Rous et Hallam (2012), les intervenants peuvent ne pas utiliser des pratiques de transition spécifiques aux enfants ayant des incapacités. Parmi les bonnes pratiques suggérées, des recherches au sujet de la transition mettent en évidence l'importance de la planification pour une transition réussie (Quintero et McIntyre, 2011) et de considérer la transition en tant que processus qui débute bien avant le premier jour d'entrée à l'école et qui se poursuit par la suite. L'importance de la collaboration entre les ressources impliquées est également soulignée (Villeneuve *et al.*, 2013; Walker *et al.*, 2012). De même, l'importance d'adopter une approche centrée sur la famille est mise en évidence (Mawdsley et Hauser-Cram, 2013). Cependant, il serait pertinent d'identifier les indicateurs permettant de sélectionner les pratiques les plus appropriées pour soutenir une entrée à l'école la plus harmonieuse pour l'enfant ayant un TSA et sa famille. Ruel, Moreau et Bourdeau (2008) soulignent toute l'importance de la responsabilisation collective pour que cette transition soit bien planifiée et que le travail conjoint des divers acteurs favorise la réussite des enfants et sécurise leurs familles.

1 - Stéphanie Girard, Ph. D., Professeure au département des sciences de l'activité physique à l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Toute correspondance en lien avec cet article devrait parvenir à Stephanie.girard3@uqtr.ca. 2 - Claude Dugas, Ph. D., Professeur au département des sciences de l'activité physique à l'UQTR. 3 - Carmen Dionne, Ph. D., Professeure au département de psychoéducation à l'UQTR.

Dans cette optique, la présente revue narrative vise à identifier comment la transition vers la maternelle des enfants TSA a été abordée récemment dans la littérature scientifique. Pour ce faire, les éléments suivants ont été répertoriés et analysés : (a) les répondants visés; (b) la méthode adoptée; (c) les indicateurs utilisés pour évaluer la qualité de la transition scolaire des enfants TSA; (d) les objets d'étude ciblés; ainsi que (e) les principaux résultats rapportés.

Méthode

La présente revue narrative de la littérature repose sur une recherche documentaire informatisée. Ce type de revue ne fournit pas une compréhension globale d'un sujet, mais permet plutôt de répondre à une question spécifique. Elle découle d'une recension antérieure réalisée dans le cadre d'un projet de recherche plus vaste portant sur le thème de la transition scolaire (vers la maternelle et vers le primaire) d'enfants ayant des besoins particuliers. À partir de la méthode et des mots clés utilisés dans l'étude plus vaste, des mots clés spécifiques au trouble du spectre de l'autisme ont été ajoutés ce qui a permis de raffiner la recherche d'écrits scientifiques dans la présente recension.

Lors de la recension plus vaste, les bases de données PsycINFO, Education Resources Information Center (ERIC) et Érudit ont été consultées afin de cibler les études francophones et anglophones publiées entre 2008 et 2019. La base Érudit a été choisie parce qu'elle permet de couvrir plus largement les ouvrages francophones et canadiens. Les mots-clés utilisés sont les suivants : « transition », « individualized transition plan », « early childhood », « child », « preschool », « préscolaire », « kindergarten », « school », « scolaire », « primary education », « elementary school », « head start program », « disability », « special need », « special education », « early intervention » et « special service ». Cette stratégie de repérage des écrits a permis d'identifier 681 références dont 130 provenant de PsycINFO, 343 d'ERIC et 208 d'Érudit. Il importe de mentionner que ce total inclut des doublons. Une fois les doublons filtrés, une lecture des résumés de l'ensemble des articles recensés a été effectuée par les membres de l'équipe de recherche afin de retenir les plus pertinents pour une lecture approfondie avec annotation et synthèse. La sélection a été réalisée sur la base des critères d'inclusion suivants : les articles traitent de la transition vers le scolaire et la population ciblée correspond à des enfants âgés entre 0-5 an en contexte de service de garde. Suite à l'application de ces critères, 40 articles sur la transition

dont 8 étant spécifiques à la transition d'enfants ayant un TSA vers la maternelle ont été retenus. Les informations pertinentes de chacun de ces articles ont été colligées et inscrites dans une grille d'extraction permettant de documenter les aspects suivants : 1) la provenance (pays où l'étude fut réalisée); 2) le contexte éducatif; 3) les objectifs et/ou questions de recherche; 4) le devis de recherche; 5) l'échantillon (nombre de participants); 6) les variables et les instruments de mesure; 7) les stratégies d'analyse des données; et 8) les principaux résultats.

Dans un deuxième temps, considérant le petit nombre d'études spécifiques à la transition d'enfants ayant un TSA vers la maternelle, une recherche identique à la première a été réalisée tout en prenant soin d'ajouter des mots-clés spécifiques au TSA, à savoir : « school preparation », « préparation à l'école », « readiness », « school transition », « habiletés préscolaires », « préscolaire », « maternelle », « autism », « autisme », « asperger », « trouble envahissant du développement », « TSA » et « ASD ». Cette stratégie a permis d'identifier 202 références (incluant les doublons) dont 86 provenant de PsycINFO, 7 d'ERIC et 109 d'Érudit. Ceci a permis d'identifier 4 nouveaux articles ainsi qu'un article datant de 2004 cité par plusieurs études. Au total, ce sont donc 13 articles spécifiques à la transition des enfants ayant un TSA qui furent analysés. Afin d'éviter toute confusion entre la terminologie de la littérature anglophone et de la littérature francophone, lors de la présentation des résultats, l'utilisation du terme préscolaire fait référence aux « *preschools* » (3-5 ans), le terme « maternelle » fait référence aux « *kindergarten* » (4-6 ans) et le terme « primaire », aux classes de première année (6 ans et plus).

Résultats

Dans le but d'identifier comment la transition vers la maternelle des enfants TSA est abordée dans la littérature scientifique récente, ces caractéristiques sont regroupées selon deux sections soit 1) les caractéristiques générales des articles et 2) les objets d'étude et principaux résultats rapportés.

Caractéristiques générales des articles

Les caractéristiques générales des articles ont été regroupées en trois catégories en lien avec 1) les répondants, 2) la méthode utilisée (devis et instrumentation) et 3) les indicateurs de la réussite et de la qualité de la transition.

Répondants. Dans l'ensemble, les études proviennent d'un contexte nord-américain (Canada et

États-Unis; Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015a, 2015b; Boucher-Gagnon, des Rivières-Pigeon et Poirier, 2016; Denkyirah et Agbeke, 2010; Fontil et Petrakos, 2015; Fontil, Sladeczek, Gittens, Kubishyn et Habib, 2019; Forest *et al.*, 2004; Gascon, Julien-Gauthier, Tétreault et Garant, 2014; Levy et Perry, 2008; Quintero et McIntyre, 2011; Starr, Martini et Kuo, 2016), à l'exception de quelques participants provenant d'Australie (91 enseignants du primaire), du Ghana (65 enseignants du préscolaire) et d'Irlande (5 mères et 1 père). Parmi les répondants (voir l'Appendice à la fin du texte), on compte des membres de la famille (parents), des membres du personnel des milieux spécialisés de réadaptation (intervention comportementale intensive), des intervenants en intervention précoce et des directions des milieux de garde en petite enfance ainsi que des membres du personnel scolaire (préscolaire = 3-5 ans; maternelle = 4-6 ans; primaire = 6 ans et plus). Parmi ces répondants, certains sont sous-représentés, notamment les pères et les intervenants des milieux de garde en petite enfance. Certaines études rapportaient la perspective de différents types de répondants, ce qui enrichissait la portée des résultats. Notamment, 4 études sur 13 ont considéré au moins 2 catégories de répondants différentes et 1 étude a considéré 4 catégories de répondants différentes.

Méthode utilisée (devis et instrumentation). En ce qui concerne la méthode utilisée, la majorité des études (7 études sur 13) utilisaient un devis qualitatif, alors qu'une minorité adoptait un devis quantitatif (3 sur 13) ou mixte (1 sur 13). Notamment, trois études avec un devis qualitatif s'appuyaient sur les propos des mêmes 18 mères et plus de la moitié des enfants ciblés dans ces trois études ont reçu leur diagnostic lors de l'entrée à l'école ou après. Plusieurs des guides d'entretien (pour entrevues ou groupes de discussion) et des questionnaires utilisés ont été créés dans le cadre des études (8 sur 13). Toutefois, certains de ces guides d'entretien s'appuyaient sur des instruments déjà validés. Par exemple, le *Elements for transition to kindergarten* (ETK) a été utilisé dans trois études (Beamish *et al.*, 2014; Denkyirah et Agbeke, 2010; Forest *et al.*, 2004), le *Family experiences and involvement in transition* (FEIT; McIntyre, Eckert, Fiese, DiGennaro et Wildenger, 2007) dans une étude (Quintero et McIntyre, 2011) et le *Measure of processes of care* (MPOC-20; King, King et Rosenbaum, 2004) dans une étude également (Fontil et Petrakos, 2015). De plus, les cinq dimensions de la transition (planification initiale; préparation de la famille et de l'enfant; préparation pour l'entrée à la classe de maternelle; introduction à la classe

de maternelle; suivi et évaluation) ont été prises en compte dans trois études (Beamish *et al.*, 2014; Denkyirah et Agbeke, 2010; Forest *et al.*, 2004), ce qui permettait de regrouper certaines perceptions dans des catégories similaires d'une étude à l'autre. Finalement, deux études (Beamish *et al.*, 2014; Quintero et McIntyre, 2011) comportaient plus d'un temps de mesure, ce qui permettait de vérifier l'évolution des perceptions et des changements en lien avec le passage du milieu préscolaire vers le milieu scolaire.

Indicateurs de la réussite et de la qualité de la transition. Les études ont également été regroupées en fonction des indicateurs utilisés pour évaluer la réussite et la qualité de la transition. Selon les variables utilisées (perceptions, croyances, satisfaction, expériences et pratiques rapportées) et les répondants ciblés (enseignants, parents, intervenants, direction), six indicateurs différents ont été répertoriés. D'abord, trois études mettent de l'avant 1) la perception de l'importance que les enseignants accordent aux cinq dimensions de la transition (Beamish *et al.*, 2014; Denkyirah et Agbeke, 2010; Forest *et al.*, 2004). Six études appuient leurs conclusions sur 2) les croyances, les perceptions, la satisfaction et les expériences rapportées par les parents (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015a, 2015b; Boucher-Gagnon *et al.*, 2016; Connolly et Gersch, 2016; Fontil et Petrakos, 2015; Starr *et al.*, 2016). Une étude utilise 3) les perceptions des intervenants au regard des facilitateurs et des obstacles vécus lors de l'implantation d'un programme ainsi qu'au regard de ses retombées (Gascon *et al.*, 2014). Une autre étude utilise comme indicateur 4) la comparaison des croyances, des perceptions et des expériences rapportées par les intervenants en ICI, les intervenants scolaires et les parents (Levy et Perry, 2008). Finalement, deux études s'intéressent 5) aux pratiques rapportées par les enseignants du préscolaire et la direction des milieux de garde (Fontil *et al.*, 2019; Quintero et McIntyre, 2011). De plus, l'une d'entre elles se penche aussi sur 6) l'implication rapportée par les parents avant et après la transition (Quintero et McIntyre, 2011).

Objets d'étude et principaux résultats rapportés

En consultant les objets d'étude ciblés dans le cadre des études recensées, il a été possible de les regrouper en quatre catégories de thèmes. Tout d'abord, on remarque que trois études portent uniquement sur les pratiques et stratégies considérées efficaces (Beamish *et al.*, 2014; Denkyirah et Agbeke, 2010; Forest *et al.*, 2004). Ensuite, en plus de s'intéresser aux pratiques et stratégies

considérées efficaces, trois études s'intéressent aussi aux perceptions et croyances relatives au processus de transition des familles, des enseignants et des intervenants (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015b; Connolly et Gersch, 2016; Starr *et al.*, 2016). Trois autres études portent sur les expériences vécues lors du processus de transition par les familles, les enseignants et les intervenants (Boucher-Gagnon *et al.*, 2016; Fontil et Petrakos, 2015; Fontil *et al.*, 2019). Trois autres études s'intéressent à la fois aux perceptions ainsi qu'aux expériences vécues des familles, des enseignants et des intervenants (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015a; Levy et Perry, 2008; Quintero et McIntyre, 2011). Finalement, une étude porte sur l'évaluation de l'implantation d'un programme ainsi que sur ses retombées (Gascon *et al.*, 2014).

1^{er} thème : pratiques et stratégies considérées efficaces. En lien avec le premier thème, on note l'existence d'un consensus dans les études qui ont utilisée l'ETK au regard des pratiques et des stratégies identifiées et ce, pour chacune des grandes étapes du processus de transition (Beamish *et al.*, 2014; Forest *et al.*, 2004). Bien que toutes les pratiques de transition inspirées du ETK ont été jugées pertinentes, certaines sont considérées comme étant plus importantes, soit : le moment choisi pour faire la planification et la préparation, l'aide fournie aux familles pour trouver des ressources, le partage d'information avec la famille et les visites à la maison (Beamish *et al.*, 2014; Denkyirah et Agbeke, 2010; Forest *et al.*, 2004). De plus, selon les mères d'enfants ayant un TSA, il s'avère important de préparer les autres élèves de la classe à côtoyer l'enfant ayant des besoins d'adaptation (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015b). Les parents, les intervenants en milieu de garde en petite enfance ainsi que les enseignants soulignent l'importance de développer des relations de confiance avec tous les intervenants (Starr *et al.*, 2016). Les parents de l'étude de Connolly et Gersch (2016) ont d'ailleurs nommé apprécier se sentir écoutés, supportés et impliqués dans la démarche, au même titre que leurs enfants. De plus, les parents et les enseignants insistent sur l'importance des rencontres informelles avant la réunion du plan d'intervention (Starr *et al.*, 2016), ainsi qu'avant et après la transition (Connolly et Gersch, 2016). Pour les parents, l'identification d'une personne-clé dans le processus de transition par laquelle toutes les communications transigent est une pratique qu'ils considèrent efficace (Connolly et Gersch, 2016). Finalement, le personnel en ICI et le personnel scolaire s'entendent sur l'importance d'individualiser la transition : le protocole de l'enfant et

ses routines devraient s'arrimer à l'environnement scolaire et être établi en concertation entre les deux milieux. Ils s'entendent aussi sur le fait que les parents devraient être partie prenante du processus (Levy et Perry, 2008).

2^e thème : perceptions et croyances face au processus de transition des parents, des enseignants et des intervenants. En ce qui concerne le deuxième thème, on constate que plusieurs participants des études ont vécu une coupure entre les services de transition offerts en petite enfance et les services offerts à l'école, notamment sur le plan de la continuité des services, de la communication et de la collaboration des divers intervenants (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015a, 2015b; Connolly et Gersch, 2016).

Parents. Les mères sont d'avis que le manque de planification et de préparation a des effets néfastes sur les capacités d'adaptation de l'enfant et sur l'anxiété et la tension qu'elles ressentent (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015a). De plus, les participantes de l'étude de Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon (2015a) considèrent que le processus de transition et de mise en place du plan d'intervention ne respecte pas les conditions émises par le ministère de l'Éducation du Québec (2004). D'ailleurs, les mères de deux études recensées croient que l'absence de détection précoce du TSA influence la qualité de la transition puisque les enfants n'ont pas bénéficié d'une préparation adéquate (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015b; Connolly et Gersch, 2016). Selon elles, ceci peut expliquer la hausse des comportements problématiques lors de l'entrée à l'école et les difficultés d'adaptation de leurs enfants (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015b; Connolly et Gersch, 2016). Par contraste avec les intervenants en milieu de garde, les parents sentent qu'ils doivent être très attentifs à la façon de communiquer avec les enseignants et utiliser le même langage que le milieu scolaire pour s'assurer de maintenir une communication ouverte lors des rencontres au sujet de la transition (Connolly et Gersch, 2016; Starr *et al.*, 2016).

Personnel en ICI et personnel scolaire. Concernant la perception des professionnels, le personnel scolaire considère que la préparation à la transition doit débuter six mois avant l'entrée à l'école, alors que le personnel en ICI considère que cela doit se faire encore plus prématurément, soit de 7 à 15 mois avant le moment de la transition (Levy et Perry, 2008). Selon les résultats de l'étude de Levy et Perry (2008), le personnel scolaire

accorde d'ailleurs une moins grande importance aux habiletés requises et à la collaboration/coopération comparativement au personnel en ICI. Selon les intervenants du milieu scolaire de cette étude, l'incompatibilité entre la culture en ICI et la leur, constitue une barrière majeure au regard de la planification de la transition. De plus, le personnel en ICI ne sent pas que l'école encourage leur implication et perçoit que les deux parties entretiennent des attitudes négatives l'un envers l'autre (Levy et Perry, 2008). Selon les enseignants du préscolaire, la barrière la plus importante réside dans le manque de temps, mais d'autres barrières sont aussi évoquées telles que les enfants admis dans différentes commissions scolaires, la difficulté à collaborer avec l'équipe de maternelle et l'éloignement des écoles (particulièrement en régions rurales) (Quintero et McIntyre, 2011).

3^e thème : expériences rapportées par les familles, les enseignants et les intervenants. Selon les expériences rapportées des participants des articles, il est rare de bénéficier de plans de transition formels et individualisés (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015a; Quintero et McIntyre, 2011). De plus, plusieurs pratiques considérées comme efficaces ne sont que rarement mises en place (p. ex., rencontres avec les enseignants de maternelle; visites de la classe de maternelle; collaboration et la communication avec le personnel scolaire de l'école primaire; et les délais accordés à la préparation de la transition avant et après l'entrée à l'école).

Parents. Aucune des mères rencontrées dans l'étude de Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon (2015a) n'a bénéficié de l'élaboration d'un plan d'intégration ou de transition vers l'école lors de son expérience. Après avoir expérimenté la transition scolaire, les parents rapportaient que leur implication dans le processus de transition était la même avant et après l'entrée à l'école de leurs enfants (Quintero et McIntyre, 2011). Des participants de deux études ont d'ailleurs rapporté que les enseignants du préscolaire sont davantage impliqués lors du processus de transition que les enseignants de maternelle (Fontil et Petrakos, 2015; Quintero et McIntyre, 2011). De plus, une minorité des familles de l'étude de Starr *et al.* (2016) disent avoir bénéficié de rencontres préparatoires avec les enseignantes de l'école primaire. Dans un autre cas, les pratiques liées à la transition en maternelle ont surtout eu lieu une fois l'année scolaire commencée, plutôt qu'en préparation à la transition (Quintero et McIntyre, 2011). Les familles qualifient la transition de leur enfant comme

étant plutôt négative et ont éprouvé plusieurs difficultés liées au milieu scolaire telles que : des contraintes administratives; un manque de connaissances et d'expérience des enseignants; des systèmes de croyances divergents entre l'école et la maison; ainsi que des relations tendues entre l'école et la maison (Starr *et al.*, 2016). En dépit de ces constats plutôt négatifs, l'ensemble des parents considère que les éducatrices en milieux de garde comprennent leurs besoins et communiquent régulièrement avec eux (Fontil et Petrakos, 2015). L'accès à l'ICI avant l'entrée à l'école facilite la transition en assurant un suivi et une continuité des interventions (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015a).

Malgré leur implication soutenue, les parents rapportent que les pratiques du personnel scolaire liées à la transition sont rarement individualisées (Quintero et McIntyre, 2011). Que la préparation à l'entrée à l'école ait été faite avec ou sans le personnel scolaire, les mères interrogées dans l'étude de Boucher-Gagnon *et al.* (2016) ayant préparé leur enfant selon ses besoins uniques (p. ex., lecture de scénarios sociaux, rencontres individuelles avec l'enseignant[e], apprentissage d'un horaire typique d'une classe, album photo des endroits fréquentés à l'école) se disent plus satisfaites de la transition et moins stressées. Elles disent que l'environnement est plus prévisible pour l'enfant, ce qui facilite son adaptation (Boucher-Gagnon *et al.*, 2016).

Personnel en ICI et personnel scolaire. Selon l'étude de Levy et Perry (2008), le début de la préparation de la transition s'amorce plus tôt dans les milieux spécialisés que dans les milieux scolaires et il y aurait un manque de communication entre le personnel des deux milieux. De plus, les parents sont beaucoup plus impliqués auprès du personnel en ICI qu'auprès du personnel scolaire (Levy et Perry, 2008). Selon le vécu des enseignants du préscolaire interrogés dans l'étude de Quintero et McIntyre (2011), les pratiques les plus fréquentes sont le contact mensuel avec les parents, la rencontre en lien avec la transition avec le personnel et la communication écrite avec les parents au sujet de la transition. Par contre, selon leur expérience, la pratique la plus souvent mentionnée comme souhaitable, mais non réalisée lors du processus de transition est de rencontrer l'enseignant de maternelle. Les enseignants du préscolaire souhaitent avoir davantage d'occasions de visiter la classe de maternelle, avoir une meilleure collaboration avec l'équipe de maternelle ainsi que des programmes de transition formels (Quintero et McIntyre, 2011).

Directions des milieux de garde en petite enfance (publics et privés). Une étude parmi celles recensées fait le constat que, selon les directions des milieux de garde en petite enfance, les pratiques les plus fréquemment réalisées au cours du processus de transition scolaire seraient de fournir des informations à l'école concernant l'enfant ayant un TSA et d'entretenir des discussions sur la transition avec les différents intervenants ainsi qu'avec les parents au sujet de leur enfant (Fontil *et al.*, 2019). Selon cette même étude, les barrières les plus fréquemment rencontrées sont : le manque d'engagement du personnel scolaire ainsi que le manque de support et de subventions du gouvernement (Fontil *et al.*, 2019).

4^e thème : évaluation de l'implantation d'un programme ainsi que ses retombées. Finalement, seulement une étude parmi celles recensées a évalué l'implantation d'un programme de transition. Cette étude présente les retombées perçues de répondants d'un centre de réadaptation et d'un milieu scolaire l'ayant utilisé (Gascon *et al.*, 2014). Dans la visée de vivre une intégration harmonieuse en maternelle, le programme *Transition vers ma classe de maternelle* de Gascon *et al.* (2014) s'échelonne de janvier à septembre et poursuit cinq objectifs spécifiques pour les enfants ayant un TSA : 1) rencontrer leur futur enseignant; 2) se familiariser avec l'environnement (école et classe de maternelle); 3) se familiariser avec les routines de leur nouvelle école; 4) mettre en pratique les habiletés développées en ICI; et 5) favoriser la collaboration entre la direction de l'école les parents et le personnel du centre de réadaptation. Pour atteindre ces objectifs, diverses modalités ont été mises en œuvre telles que : 1) l'approbation du programme par la commission scolaire et par tous les acteurs concernés; 2) les rencontres d'information et de concertation à divers moments au cours des mois précédant la transition; 3) l'expérience d'immersion dans la nouvelle école; 4) l'adaptation du matériel pédagogique, etc. En somme, l'implantation de ce programme a eu des retombées positives pour les intervenants du centre de réadaptation et le personnel du milieu scolaire. Plus précisément, la participation à la conception et à la mise en œuvre du programme a suscité une démarche réflexive au sein de l'équipe d'intervenants du centre de réadaptation et un meilleur arrimage avec le milieu scolaire. Parmi les retombées positives pour les enseignants, on note une meilleure connaissance de l'enfant et la familiarisation avec ses besoins, ses forces et ses particularités. De plus, les intervenants avancent que le programme a eu des effets positifs sur les enfants et leurs parents tels que, le développement de la connaissance des lieux et de leur

futur enseignant ainsi que la familiarisation avec le fonctionnement de la maternelle. Toutefois, Gascon et ses collaborateurs (2014) concluent que la présence de problématiques particulières ou un écart important entre le niveau de fonctionnement de l'enfant TSA et celui des autres élèves peuvent rendre difficile l'application du programme.

Discussion

Plusieurs auteurs reconnaissent la complexité des transitions et l'importance d'avoir une planification rigoureuse comme élément-clé pour une transition réussie (Beamish *et al.*, 2014; Denkyirah et Agbeke, 2010; Gascon *et al.*, 2014). Donc, il semble y avoir un certain accord au regard de ce qui devrait être mis en place, ce qui concorde avec les résultats de la revue systématique de Marsh, Spagnol, Grove et Eapen (2017). En ce qui concerne notre présente revue, on note entre autres parmi les facteurs clés qui favorisent les transitions réussies que l'ensemble des intervenants doit partager une vision commune et avoir de l'ouverture ainsi qu'un engagement par rapport à la réussite de l'enfant dans la transition. Cette vision commune s'accompagne de la mise en place d'une communication soutenue entre, d'une part, les intervenants des milieux impliqués dans la transition vers le scolaire et, d'autre part, entre ces intervenants et les parents (Beamish *et al.*, 2014; Connolly et Gersch, 2016).

En cohérence avec les résultats de Levy et Perry (2008), la synthèse des résultats des études recensées témoigne de l'écart entre ce que la transition devrait être idéalement et comment elle est réellement vécue. Par exemple, on considère que la planification et la préparation de la transition sont des stratégies reconnues comme essentielles (Beamish *et al.*, 2014; Denkyirah et Agbeke, 2010; Forest *et al.*, 2004). Cependant, plusieurs parents rapportent ne pas avoir bénéficié de l'élaboration d'un plan de transition (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015a; Starr *et al.*, 2016). Pour expliquer cet écart, les multiples répondants ont identifié plusieurs obstacles, mais deux d'entre eux apparaissent comme étant plus importants, soit le manque d'individualisation des services en plus du manque de communication et de collaboration.

Le premier défi relevé dans une majorité des études réalisées en Amérique du Nord est en lien avec la thématique de la communication/collaboration entre les intervenants des différents milieux, mais aussi entre ces intervenants et les parents (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015a, 2015b; Fontil et Petrakos, 2015;

Levy et Perry, 2008; Quintero et McIntyre, 2011). On note, entre autres, un manque de continuité des interventions de la part des intervenants des milieux impliqués dans la transition (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015a; Fontil *et al.*, 2019) et on parle même d'incompatibilité entre les cultures de ces milieux (Levy et Perry, 2008). À cet effet, les deux parties entretiendraient des attitudes négatives l'une envers l'autre, représentant une barrière au regard de la communication et de la collaboration entre ces milieux (Levy et Perry, 2008). Une autre barrière importante évoquée par les intervenants des milieux préscolaires était le manque de temps qu'ils pouvaient accorder à la planification et au suivi de la transition (Quintero et McIntyre, 2011).

En ce qui a trait à la communication et à la collaboration entre les parents et les intervenants des milieux préscolaires, celles-ci sont généralement perçues et vécues de manière positive par les deux parties (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015a; Fontil et Petrakos, 2015; Fontil *et al.*, 2019; Levy et Perry, 2008; Quintero et McIntyre, 2011). Par contre, la collaboration avec le milieu scolaire est perçue moins positivement par les parents et ces derniers rapportent une diminution marquée de la fréquence des rencontres et de l'authenticité de la relation avec les intervenants (Fontil et Petrakos, 2015; Levy et Perry, 2008; Starr *et al.*, 2016). Par exemple, ils sentent qu'on accorde peu d'importance à leur opinion en comparaison à celle des autres professionnels (Connolly et Gersch, 2016) et ils trouvent difficile de devoir s'approprier le « jargon » du milieu scolaire afin d'assurer une communication efficace (Starr *et al.*, 2016), notamment lors des rencontres pour élaborer le plan d'intervention de leur enfant (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015b).

Les défis énoncés ci-haut ont aussi été rapportés dans une étude s'intéressant au point de vue des parents d'enfants ayant un TSA en regard d'un programme public d'ICI (Rivard, Mercier, Morin et Lépine, 2015). En effet, ces derniers rapportaient un manque de continuité flagrant entre les services offerts en petite enfance et ceux offerts à l'école. Cependant, selon les parents, le fait d'avoir accès à des services spécialisés d'intervention précoce (p. ex., ICI) avant l'entrée à l'école favorise la transition à l'école et facilite l'obtention de services spécialisés pendant le parcours scolaire (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015a; Rivard *et al.*, 2015). De plus, le moment du diagnostic (avant l'entrée à l'école ou après) teinte nécessairement l'expérience liée à la transition. Par

exemple, une mère ayant déjà côtoyé des services préscolaires pour les enfants ayant un TSA est familière avec certains processus tels que le plan d'intervention. Or, quand le diagnostic est posé alors que l'enfant est déjà à l'école, les mères ne connaissent pas les services disponibles ni les besoins particuliers de leur enfant (Boucher-Gagnon *et al.*, 2016).

Soulignons qu'au cours de la transition vers le milieu scolaire, les enfants ayant un TSA ont besoin d'un support plus important afin de contrer la sévérité des symptômes liés au TSA (Gascon *et al.*, 2014; Marsh *et al.*, 2017; Rivard, Morin, Mello, Terroux et Mercier, 2018). En cohérence et tel que déjà mentionné par plusieurs auteurs, il s'avère primordial de poursuivre les interventions suite à l'entrée à l'école en établissant un plan de transition efficace qui permettra une meilleure continuité entre les deux milieux (Rivard *et al.*, 2018; Starr, Popovic et McCall, 2016). Or, il semble y avoir un manque de dispositifs formels permettant de soutenir la collaboration et la communication au cours de cette étape cruciale que représente la transition vers l'école. À cet effet, l'annonce par le ministre de la Famille du Québec de la mise en place dès juin 2019 d'un dossier standardisé sur chaque enfant fréquentant un Centre de la petite enfance ou un service de garde régi constitue un premier pas dans cette direction (Cloutier, 2018). Cependant, ce dossier ne sera pas informatisé notamment pour des raisons de respect de la confidentialité, et c'est aux parents que reviendra la décision de le remettre ou non à l'école (Cloutier, 2018).

Néanmoins, d'autres avenues méritent d'être explorées. Par exemple, la mise en place de programmes spécifiques telle que *Transition vers ma classe de maternelle* (Gascon *et al.*, 2014) pourrait contribuer à soutenir la capacité d'accueil des milieux scolaires en permettant un meilleur arrimage entre les milieux impliqués dans la transition et le développement d'une vision commune. Parmi les retombées positives de l'implantation du programme, les enseignants du primaire rapportent avoir une meilleure connaissance des enfants et avoir développé un climat de collaboration et de confiance avec les parents. Toutefois, pour les enfants ayant des problématiques particulières ou un écart important au niveau du fonctionnement, l'application du programme était plus difficile. En effet, bien que des programmes puissent répondre aux besoins d'une masse critique d'enfants ayant un TSA, il faut aussi considérer les élèves ayant plus de besoins particuliers.

Cette préoccupation se reflète dans le deuxième défi relevé qui fait référence à l'individualisation souhaitée (Beamish *et al.*, 2014; Boucher-Gagnon *et al.*, 2016; Fontil *et al.*, 2019; Levy et Perry, 2008), mais qui est souvent non réalisé (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015a; Levy et Perry, 2008; Quintero et McIntyre, 2011). Considérant la très grande variabilité des besoins des enfants TSA, l'individualisation du processus de transition apparaît incontournable. À cet effet, dans l'ensemble des études répertoriées, on remarque que les indicateurs mesurés pour évaluer l'efficacité réelle de la transition et des impacts sur le cheminement scolaire des enfants ayant un TSA relèvent majoritairement des perceptions, des croyances, du niveau de satisfaction et des expériences rapportées des parents et des divers intervenants. Tout en reconnaissant l'apport et la pertinence de ces propos, nous pouvons aussi concéder que d'autres indicateurs pourraient favoriser une meilleure analyse de ce phénomène complexe. La façon de concevoir et d'individualiser la transition en fonction des besoins de chaque enfant, en plus de la prise en compte des bienfaits et du bien-être de l'enfant devraient être au cœur de cette analyse. Par exemple, il serait souhaitable d'évaluer l'impact de la transition au regard du maintien ou de la bonification des acquis et compétences développées avant l'entrée en maternelle. Dans cette optique, afin d'optimiser les chances de mettre en place le processus d'individualisation, celui-ci devrait être considéré sur un continuum plus long afin de favoriser le transfert de connaissances entre les intervenants des différents milieux. Plus précisément, il devrait se faire en respectant les cinq dimensions de la transition, soit 1) la planification initiale, 2) la préparation de la famille et de l'enfant, 3) la préparation de la classe de maternelle, 4) l'introduction à la classe de maternelle, 5) le suivi et l'évaluation (Beamish *et al.*, 2014; Denkyirah et Agbeke, 2010; Forest *et al.*, 2004). Dans la pratique, ce processus est souvent arrêté prématurément lors de l'entrée en maternelle (Quintero et McIntyre, 2011) ou n'est pas amorcé suffisamment tôt (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015a; Levy et Perry, 2008; Quintero et McIntyre, 2011).

Limites et conclusion

Compte tenu de la nature de la présente étude, les conclusions doivent prendre en considération certaines limites. D'abord, une revue narrative ne prétend pas dresser un portrait exhaustif sur le sujet, mais tente plutôt une réflexion en lien avec une question spécifique. De la sorte, il est possible que certains écrits n'aient pas été

considérés. Néanmoins, à la lumière des propos dégagés, il a été possible de synthétiser les récents résultats portant sur la transition scolaire des enfants TSA en précisant les indicateurs utilisés pour évaluer la réussite et la qualité de la transition scolaire des enfants TSA.

Dans l'ensemble des études répertoriées dans notre revue, un constat important se dégage quant à l'importance de la planification et des bonnes pratiques pour réussir une transition vers le milieu scolaire chez les enfants ayant un TSA. Plusieurs résultats indiquent que les perceptions des intervenants en lien avec les bonnes pratiques sont très positives et reflètent une acceptation et une reconnaissance des mesures mises en place. Toutefois, il a été possible de constater qu'il n'y a que très peu de résultats qui permettent de quantifier la qualité de cette transition pour les enfants ayant un TSA et particulièrement pour s'assurer que ceux-ci maintiennent ou même bonifient leurs habiletés sociales et de communication dans ce processus de transition.

Considérant les difficultés et les obstacles répertoriés (p. ex., manque de temps des intervenants), il serait pertinent de hiérarchiser les pratiques afin de savoir lesquelles prioriser. Pour ce faire, les recherches futures pourraient tenter d'évaluer, notamment par le biais d'observations systématiques ou de mesures standardisées, l'impact des pratiques sur le développement et le bien-être des enfants TSA. De plus, il serait pertinent de s'intéresser à l'opinion des pères et potentiellement à leur rôle afin d'avoir un meilleur portrait et une compréhension approfondie de la dynamique familiale au cours de la transition. En ce qui concerne la sous-représentation des intervenants en milieux de garde, elle peut s'expliquer par le fait que la plupart des études répertoriées qui s'intéressaient à ce type de répondants n'ont pas été menées en contexte québécois. En effet, celui-ci se distingue de celui des autres provinces canadiennes et autres pays en ce sens qu'avant l'entrée à l'école, la majorité des enfants québécois fréquentent un milieu de garde (Statistique Canada, 2019). Nous croyons qu'il serait pertinent d'explorer les perceptions des intervenants, leurs expériences vécues et leur implication dans le processus de transition en utilisant diverses stratégies de collectes (p. ex. questionnaires, entrevues, observations). Finalement, certains auteurs ont déjà considéré les enfants ayant un TSA ou ayant d'autres difficultés développementales dans leurs études (Fontil *et al.*, 2019; Quintero et McIntyre, 2011). Or, plusieurs des enjeux énoncés peuvent faire écho à la transition scolaire de tous

les enfants, qu'ils aient ou non des besoins particuliers (Connolly et Gersch, 2016). Des études comparant la transition vers la maternelle de ces différentes populations

(avec ou sans besoins particuliers) pourraient s'avérer éclairantes à ce sujet.

TRANSITION TO KINDERGARTEN OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: A NARRATIVE LITERATURE REVIEW

Abstract: It is recognized that the transition to school is a crucial and complex step for all children and their families, and particularly for children with special needs. The purpose of this narrative literature review is to identify how the transition to kindergarten for children with autism spectrum disorders (ASD) has been addressed in the scientific literature, based on the results of 13 studies from 2004 to 2019. This synthesis highlights the main indicators used to assess the quality and success of this transition. In addition, challenges are identified, particularly in relation to communication/collaboration involving practitioners and parents as well as the process of individualizing the transition.

Keywords: Children with autism spectrum disorder, transition, childcare, preschool, school, kindergarten, early intervention.

Références

- Ahtola, A., Silinskas, G., Poikonen, P.-L., Kontoniemi, M., Niemi, P. et Nurmi, J.-E. (2011). Transition to formal schooling: Do transition practices matter for academic performance? *Early Childhood Research Quarterly*, 26(3), 295-302. doi:10.1016/j.ecresq.2010.12.002
- Beamish, W., Bryer, F. et Klieve, H. (2014). Transitioning children with autism to Australian schools: Social validation of important teacher practices. *International Journal of Special Education*, 29(1), 130-142.
- Boucher-Gagnon, M. et des Rivières-Pigeon, C. (2015a). Le point de vue de mères sur l'expérience d'intégration scolaire de leur enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme : rôle des services et de l'environnement scolaire. *Revue des sciences de l'éducation*, 41(3), 353-384. doi:10.7202/1035309ar
- Boucher-Gagnon, M. et des Rivières-Pigeon, C. (2015b). Le regard des mères sur les attitudes, les compétences et les connaissances sur le TSA du personnel scolaire qui influencent l'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA. *Revue de psychoéducation*, 44(2), 219-243. doi:10.7202/1039254ar
- Boucher-Gagnon, M., des Rivières-Pigeon, C. et Poirier, N. (2016). L'implication des mères québécoises dans l'intégration scolaire en classe ordinaire de leur enfant ayant un TSA. *Revue de psychoéducation*, 45(2), 313-341. doi:10.7202/1039052ar
- Branson, D. M. et Bingham, A. (2009). Using interagency collaboration to support family-centered transition practices. *Young Exceptional Children*, 12(3), 15-31.
- Bruder, M. B. (2010). Early childhood intervention: A promise to children and families for their future. *Exceptional Children*, 76(3), 339-355.
- Connolly, M. et Gersch, I. (2016). Experiences of parents whose children with autism spectrum disorder (ASD) are starting primary school. *Educational Psychology in Practice*, 32(3), 245-261.
- Cloutier, P. (2018). Un dossier numérique suivra chaque élève du Québec. Repéré à <https://www.lesoleil.com/actualite/education/un-dossier-numerique-suivra-chaque-élève-du-québec-5bbb70012430a88877899c15050c3387>
- Denkyirah, A. M. et Agbeke, W. K. (2010). Strategies for transitioning preschoolers with autism spectrum disorders to kindergarten. *Early Childhood Education Journal*, 38(4), 265-270. doi:10.1007/s10643-010-0407-z
- Fontil, L., Gittens, J., Beaudoin, E. et Sladeczek, I. E. (2019). Barriers to and facilitators of successful early school transitions for children with autism spectrum disorders and other developmental disabilities: A systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-16. doi:10.1007/s10803-019-03938-w
- Fontil, L. et Petrakos, H. H. (2015). Transition to school: The experiences of canadian and immigrant families of children with autism spectrum disorders. *Psychology in the Schools*, 52(8), 773-788. doi:10.1002/pits.21859
- Forest, E. J., Horner, R. H., Lewis-Palmer, T. et Todd, A. W. (2004). Transitions for young children with autism from preschool to kindergarten. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6(2), 103-112.
- Gascon, H., Julien-Gauthier, F., Tétrault, S. et Garant, M. (2014). L'entrée à la maternelle de l'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme : une transition à planifier. *Revue canadienne de l'éducation*, 37(4), 1-29.

- Hanson, M., Beckman, P., Horn, E., Marquat, J., Sandall, S., Greig, D. et Brennan, E. (2000). Entering preschool: Family and professional experiences in this transition process. *Journal of Early Intervention*, 23, 279-293.
- Janus, M., Cameron, R., Lefort, J. et Kopechanski, L. (2007). Starting kindergarten: Transition issues for children with special needs. *Canadian Journal of Education*, 30(3), 628-648. doi:10.2307/20466656
- King, S. M., King, G. et Rosenbaum, P. (2004). Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: Development of a refined measure of processes of care (MPOC-20). *Children's Health Care*, 33(1), 35-57.
- Levy, A. et A. Perry (2008). Transition of children with autism from intensive behavioural intervention programs into the school system. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(1), 1-10.
- Malone, D. G. et Gallagher, P. (2009). Transition to preschool special education: A review of the literature. *Early Education and Development*, 20(4), 584-602. doi:10.1080/10409280802356646
- Marsh, A., Spagnol, V., Grove, R. et Eapen, V. (2017). Transition to school for children with autism spectrum disorder: A systematic review. *World Journal of Psychiatry*, 7(3), 184-196. doi:10.5498/wjp.v7.i3.184
- Mawdsley, H. P. et Hauser-Cram, P. (2013). Mothers of young children with disabilities: Perceived benefits and worries about preschool. *Early Child Development and Care*, 183(9), 1258-1275.
- McIntyre, L. L., Eckert, T. L., Fiese, B. H., DiGennaro, F. D. et Wildenger, L. K. (2007). Transition to kindergarten: Family experiences and involvement. *Early Childhood Education Journal*, 35, 83-88.
- Ministère de l'Éducation du Québec. (2004). *Le plan d'intervention... au service de la réussite de l'élève*. Repéré à http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_serv_compl/19-7053.pdf
- Quintero, N. et McIntyre, L. L. (2011). Kindergarten transition preparation: A comparison of teacher and parent practices for children with autism and other developmental disabilities. *Early Childhood Education Journal*, 38(6), 411-420.
- Rivard, M., Mercier, C., Morin, M. et Lépine, A. (2015). Le point de vue de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en regard d'un programme public d'intervention comportementale. *Revue de psychoéducation*, 44(2), 289-315.
- Rivard, M., Morin, M., Mello, C., Terroux, A. et Mercier, C. (2018). Follow-up of children with autism spectrum disorder 1 year after early behavioral intervention. *Behavior Modification*, 1-28. doi:10.1177/0145445518773692
- Rous, B. S. et Hallam, R. A. (2006). *Tools for transition in early childhood: A step-by-step guide for agencies, teachers, et families*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Rous, B. S. et Hallam, R. A. (2012). Transition services for young children with disabilities: Research and future directions. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(4), 232-240. doi:10.1177/0271121411428087
- Rous, A. B., Hallam, A. R., Harbin, A. G., McCormick, A. K. et Jung, A. L. (2007). The transition process for young children with disabilities: A conceptual framework. *Infants & Young Children*, 20(2), 135-148. doi:10.1097/01.IYC.0000264481.27947.5f
- Rous, B., Hallam, R., McCormick, K. et Cox, M. (2010). Practices that support the transition to public preschool programs: Results from a national survey. *Early Childhood Research Quarterly*, 25(1), 17-32. doi:10.1016/j.ecresq.2009.09.001
- Ruel, J., Moreau, A. C. et Bourdeau, C. (2008). Démarche de transition planifiée et continuité éducative. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 19, 41-48.
- Starr, E. M., Martini, T. S. et Kuo, B. C. H. (2016). Transition to kindergarten for children with autism spectrum disorder: A focus group study with ethnically diverse parents, teachers, and early intervention service providers. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(2), 115-128. doi:10.1177/1088357614532497
- Starr, E., Popovic, S. et McCall, B. (2016). Supporting children with autism spectrum disorder at primary school: Are the promises of early intervention maintained? *Current Developmental Disorders Reports*, 3(1), 46-56. doi:10.1007/s40474-016-0069-7
- Statistique Canada. (2019). Les services d'apprentissage et de garde des jeunes enfants de 0 à 5 ans dans les provinces et les territoires. *Aperçus économiques*, 99, 1-6.
- Valeo, A. (2003). Special education tribunals in Ontario. *International Journal of Special Education*, 18(2), 18-30.
- Villeneuve, M., Chatenoud, C., Hutchinson, N. L., Minnes, P., Perry, A., Dionne, C., ... Weiss, J. (2013). The experience of parents as their children with developmental disabilities transition from early intervention to kindergarten. *Canadian Journal of Education*, 36(1), 4-43.
- Walker, S., Dunbar, S., Meldrum, K., Whiteford, C., Carrington, S., Berthelsen, D., ... Nicholson, J. (2012). The transition to school of children with developmental disabilities: Views of parents and teachers. *Australasian Journal of Early Childhood*, 37(3), 22-29.

Appendice
Caractéristiques générales des articles retenus

	Auteurs et date	Répondants	Contextes éducatifs	Âge des enfants lors de la transition
1	Beamish, Bryer et Klieve (2014)***	91 enseignants du préscolaire	Milieus de garde vers le préscolaire	N.d.
2	Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon (2015a)*	18 mères	Milieus de garde vers la maternelle	N.d.
3	Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon (2015b)*	18 mères	Milieus de garde vers la maternelle	N.d.
4	Boucher-Gagnon, des Rivières-Pigeon et Poirier (2016)*	18 mères	Milieus de garde vers la maternelle	N.d.
5	Connolly et Gersh (2016) *	5 mères et 1 père	Préscolaire vers la maternelle	5 ans
6	Denkyirah et Agbeke (2010)**	275 enseignants du préscolaire	Préscolaire vers la maternelle	N.d.
7	Fontil et Petrakos (2015)***	8 mères et 3 pères	Milieus de garde vers la maternelle et maternelle vers le primaire	4,5 à 7,5 ans
8	Fontil, Sladeczek, Gittens, Kubishyn et Habib (2019)**	164 intervenants en petite enfance (divers postes en intervention précoce de différents organismes)	Préscolaire vers la maternelle	N.d.
9	Forest, Horner, Lewis-Palmer et Todd (2004)*	3 mères et 1 père; 3 intervenants en milieux de garde et 3 enseignants de maternelle	Milieus de garde vers la maternelle	5-6 ans
10	Gascon, Julien-Gauthier, Tétreault et Garant (2014)*	9 directeurs d'écoles; 5 enseignants de maternelle; 2 psychologues scolaires; 1 coordonnateur du centre de réadaptation; 1 conseiller pédagogique; 1 spécialiste en ICI; 5 éducatrices en ICI; 1 éducatrice à l'enfance; 2 psychoéducatrices en ICI	Milieus spécialisés vers la maternelle	4 ou 5 ans
11	Levy et Perry (2008)**	<u>26 membres du personnel en ICI</u> : 16 thérapeutes seniors, 2 coordonnateurs de la transition, 5 superviseurs cliniques et 3 consultants en TSA pour le programme de support à l'école. <u>11 membres du personnel scolaire</u> : 3 assistants pédagogiques, 1 consultant sur le plan du comportement, 1 membre du comité scolaire sur le TSA, 3 membres du personnel senior sur le comité scolaire, 1 directeur d'école et 2 orthophonistes.	Milieus spécialisés vers la maternelle	N.d.
12	Quintero et McIntyre (2011)***	43 enseignants du préscolaire; 18 mères; 1 mère adoptive	Préscolaire vers la maternelle	4,9 ans
13	Starr, Martini et Kuo (2016)*	11 mères et 1 père; 2 intervenants en intervention précoce; 16 enseignants-ressource en petite enfance; 6 enseignants de maternelle	Milieus de garde et milieux spécialisés vers la maternelle	N.d.

Note. Milieux de garde = petite enfance; ICI = intervention comportementale intensive; n.d. = non-disponible; * Devis qualitatif; ** Devis quantitatif; *** Devis mixte

Liste des articles recensés pour l'étude

1. Beamish, W., Bryer, F. et Klieve, H. (2014). Transitioning children with autism to Australian schools: Social validation of important teacher practices. *International Journal of Special Education*, 29(1), 130-142.
2. Boucher-Gagnon, M. et des Rivières-Pigeon, C. (2015a). Le point de vue de mères sur l'expérience d'intégration scolaire de leur enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme : rôle des services et de l'environnement scolaire. *Revue des sciences de l'éducation*, 41(3), 353-384.
3. Boucher-Gagnon, M. et des Rivières-Pigeon, C. (2015b). Le regard des mères sur les attitudes, les compétences et les connaissances sur le TSA du personnel scolaire qui influencent l'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA. *Revue de psychoéducation*, 44(2), 219-243. doi:10.7202/1039254ar
4. Boucher-Gagnon, M., des Rivières-Pigeon, C. et Poirier, N. (2016). L'implication des mères québécoises dans l'intégration scolaire en classe ordinaire de leur enfant ayant un TSA. *Revue de psychoéducation*, 45(2), 313-341. doi:10.7202/1039052ar
5. Connolly, M. et Gersch, I. (2016). Experiences of parents whose children with autism spectrum disorder (ASD) are starting primary school. *Educational Psychology in Practice*, 32(3), 245-261. doi: 10.1080/02667363.2016.1169512
6. Denkyirah, A. M. et Agbeke, W. K. (2010). Strategies for transitioning preschoolers with autism spectrum disorders to kindergarten. *Early Childhood Education Journal*, 38(4), 265-270. doi:10.1007/s10643-010-0407-z
7. Fontil, L. et Petrakos, H. H. (2015). Transition to school: The experiences of canadian and immigrant families of children with autism spectrum disorders. *Psychology in the Schools*, 52(8), 773-788. doi:10.1002/pits.21859
8. Fontil, L., Sladeczek, I. E., Gittens, J., Kubishyn, N. et Habib, K. (2019). From early intervention to elementary school: A survey of transition support practices for children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 88, 30-41. doi:10.1016/j.ridd.2019.02.006
9. Forest, E. J., Horner, R. H., Lewis-Palmer, T. et Todd, A. W. (2004). Transitions for young children with autism from preschool to kindergarten. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6(2), 103-112. doi:10.1177/10983007040060020501
10. Gascon, H., Julien-Gauthier, F., Tétéault, S. et Garant, M. (2014). L'entrée à la maternelle de l'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme : une transition à planifier. *Revue canadienne de l'éducation*, 37(4), 1-29.
11. Levy, A. et A. Perry (2008). Transition of children with autism from intensive behavioural intervention programs into the school system. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(1), 1-10.
12. Quintero, N. et McIntyre, L. L. (2011). Kindergarten transition preparation: A comparison of teacher and parent practices for children with autism and other developmental disabilities. *Early Childhood Education Journal*, 38(6), 411-420. doi:10.1007/s10643-010-0427-8
13. Starr, E. M., Martini, T. S. et Kuo, B. C. H. (2016). Transition to kindergarten for children with autism spectrum disorder: A focus group study with ethnically diverse parents, teachers, and early intervention service providers. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(2), 115-128. doi:10.1177/1088357614532497



Expérience scolaire et représentations de soi chez des élèves en situation de handicap

Schooling experience and self-representations among students within a disability situation

Émilie Chevallier-Rodrigues, Nancy Rodriguez et Amélie Courtinat-Camps

Volume 29, 2019

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1066868ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1066868ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Chevallier-Rodrigues, É., Rodriguez, N. & Courtinat-Camps, A. (2019).
Expérience scolaire et représentations de soi chez des élèves en situation de
handicap. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 29, 88–108.
<https://doi.org/10.7202/1066868ar>

Résumé de l'article

Au regard des évolutions conceptuelles et législatives du paradigme inclusif dans le contexte scolaire français, cet article appréhende l'expérience scolaire et les représentations de soi d'élèves en situation de handicap. Un total de 111 élèves en situation de handicap, scolarisés en classe pour l'inclusion scolaire (N=44), en Unités localisées pour l'inclusion scolaire (N=49) et en Institut médico éducatif (N=18), ont renseigné plusieurs outils (dessins, questionnaires, entretiens). Les résultats obtenus par une classification hiérarchique descendante mettent en exergue un premier groupement constitué de trois profils hétérogènes quant à l'investissement des élèves envers les savoirs, la nature de leurs relations aux pairs et leurs représentations de soi. Le second groupement est composé de deux profils scolaires similaires au sein desquels les élèves sont engagés dans l'acquisition des savoirs et mettent en avant des représentations de soi valorisées et des relations aux autres harmonieuses.

EXPÉRIENCE SCOLAIRE ET REPRÉSENTATIONS DE SOI CHEZ DES ÉLÈVES EN SITUATION DE HANDICAP

Émilie Chevallier-Rodrigues¹, Nancy Rodriguez² et Amélie Courtinat-Camps³.

Résumé : Au regard des évolutions conceptuelles et législatives du paradigme inclusif dans le contexte scolaire français, cet article appréhende l'expérience scolaire et les représentations de soi d'élèves en situation de handicap. Un total de 111 élèves en situation de handicap, scolarisés en classe pour l'inclusion scolaire ($N=44$), en Unités localisées pour l'inclusion scolaire ($N=49$) et en Institut médico éducatif ($N=18$), ont renseigné plusieurs outils (dessins, questionnaires, entretiens). Les résultats obtenus par une classification hiérarchique descendante mettent en exergue un premier groupement constitué de trois profils hétérogènes quant à l'investissement des élèves envers les savoirs, la nature de leurs relations aux pairs et leurs représentations de soi. Le second groupement est composé de deux profils scolaires similaires au sein desquels les élèves sont engagés dans l'acquisition des savoirs et mettent en avant des représentations de soi valorisées et des relations aux autres harmonieuses.

Mots clés : élèves en situation de handicap, expérience scolaire, inclusion, profils scolaires, représentations de soi.

Introduction

En France, la loi du 11 février 2005 promeut l'éducation pour tous, l'égalité des droits et la participation citoyenne des personnes en situation de handicap (SH). En rupture avec les définitions associées au paradigme intégratif, les conceptions médicales du handicap sont évincées au profit de définitions situationnelle et sociétale (Chevallier-Rodrigues, Courtinat-Camps et de Léonardis, 2016). Cette loi conduit à poser un nouveau regard sur la personne en SH (Korff-Sausse, 2008). Elle vise l'accessibilité, la compensation et la participation à la citoyenneté (Berzin, 2010). En s'inscrivant dans un paradigme inclusif, elle renforce les actions en faveur de la scolarisation des élèves en SH et affirme le droit pour chaque enfant à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près du domicile. La loi n°2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République, en mentionnant explicitement le terme d'inclusion, affirme son importance et souligne qu'elle doit s'appliquer à tous et ce « *sans aucune distinction* ». Au-delà de proposer un parcours scolaire continu et adapté visant l'acquisition de compétences tant académiques

que sociales (Ebersold, 2009; Fougereyrollas, 2009), l'instauration d'une École inclusive semble davantage se penser en termes d'accessibilité pour tous plutôt qu'en termes de compensation (Ebersold, Plaisance et Zander, 2016). En effet, combler les inégalités par des compensations équitables entre les élèves relèverait moins d'une conception inclusive du handicap que ne le permet l'élimination d'obstacles et de barrières pour faciliter l'accessibilité de tous.

Le 21 août 2015, la circulaire n°2015-129 crée les Unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) de premier et second degrés qui abroge et remplace les circulaires n°2009-087 et 2009-088 concernant les Classes pour l'inclusion scolaire (CLIS) jusqu'alors en vigueur. Avec les CLIS, les élèves pouvaient être scolarisés individuellement dans une classe ordinaire de l'école pour une séance d'apprentissage et/ou être scolarisés collectivement (toute l'ULIS rejoint une classe de l'école). Les ULIS deviennent donc des dispositifs de soutien à la scolarisation. Les élèves sont alors inscrits et scolarisés dans une classe de référence (qui correspond à leur classe d'âge) au sein de l'établissement. Ils peuvent, selon leurs besoins, rejoindre le dispositif ponctuellement. Ainsi, différentes modalités de scolarisation en milieu ordinaire peuvent être proposées : en classe ordinaire avec un Accompagnant des élèves en situation de handicap individuel (AESH) et/ou par le biais de dispositifs spécialisés tels que des ULIS. Une scolarisation en milieu spécialisé (hôpitaux de jour; Institut médico éducatif [IME]) reste une éventualité,

1 - Émilie Chevallier-Rodrigues, Docteur de Psychologie du développement et de l'éducation. Laboratoire PS-DT, Maison de la recherche, Université Toulouse-Jean Jaurès. Toute correspondance en lien avec cet article devrait parvenir à emilie.chevallier@univ-tlse2.fr.

2 - Nancy Rodriguez, Docteur de Psychologie du développement, Université Toulouse-Jean Jaurès. 3 - Amélie Courtinat-Camps, Maître de Conférences en Psychologie du développement et de l'éducation Laboratoire PS-DT, Université Toulouse-Jean Jaurès.

tant les besoins des élèves sont différents et évolutifs. Des scolarisations dites mixtes, en conjuguant ces deux premiers milieux, sont aussi possibles.

Le nombre d'élèves en SH scolarisés en milieu ordinaire, contrairement au milieu spécialisé, est en progression constante depuis la loi du 11 février 2005, soit 321 476 élèves inscrits à la rentrée 2017 contre 155 400 en 2006 (ministère de l'Éducation nationale, 2018). Il s'agit surtout d'élèves en SH orientés pour déficience intellectuelle ¹(DI; 127 217), davantage scolarisés dans le cadre de dispositifs ULIS (66 090) qu'en classe ordinaire (61 117 élèves). Se pose alors la question de la qualité de l'expérience qu'ils y vivent en termes de socialisation ou d'apprentissage. Des recherches ont abordé cette question à partir du point de vue de parents d'élèves en SH (Berzin, Brisset et Delamezière, 2007), de professionnels de l'éducation (Gombert, Feuilladié, Gilles et Roussey, 2008) ou encore d'élèves dits « tout-venant » (Lacaille, 2011). À notre connaissance, peu d'étude ont exploré directement ce que vivent les élèves en SH (de Saint Martin, 2016; Ployé, 2018).

L'objectif de cet article est de questionner le point de vue de l'élève en SH orienté pour DI, quant à son expérience scolaire et ses représentations de soi. Dans un premier temps, nous exposons les principaux résultats des travaux de recherche portant sur les effets de la scolarisation dans le contexte inclusif actuel au regard de l'expérience scolaire et de la construction identitaire des élèves. Sur la base de ces résultats empiriques, nous précisons ensuite notre positionnement épistémologique dans lequel le sujet est acteur et auteur dans son développement, nous conduisant alors à interroger directement les élèves. Dans un deuxième temps, nous détaillons la méthode de recherche suivie, tant du point de vue de la procédure, des instruments de mesure que de la stratégie d'analyse et de traitements des résultats avant de présenter ces derniers. Pour terminer, une discussion de l'ensemble des résultats vise à analyser et mettre en perspective les points de convergence et de divergence entre les profils d'élèves obtenus. Il s'agit d'en souligner les facteurs explicatifs et de produire une analyse quant à la définition initialement donnée de l'inclusion avant d'évoquer en conclusion des pistes possibles pour les professionnels cherchant à répondre aux besoins des élèves.

¹ Une DI se définit par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif apparaissant avant l'âge de 18 ans (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD], 2010).

Contexte et problématique

Les travaux relatifs aux effets du contexte de scolarisation (en particulier l'inclusion scolaire) sur le développement des élèves se centrent soit sur l'expérience scolaire soit sur la construction identitaire.

L'expérience scolaire est définie comme englobant à la fois des caractéristiques objectives et subjectives de la scolarité des élèves (Rochex, 1995). Les aspects objectifs renvoient au parcours scolaire de l'élève, soit la scolarité passée et actuelle. La dimension subjective de l'expérience scolaire réfère pour certains spécifiquement au rapport au savoir et à l'école² (Charlot, Bautier et Rochex, 1992; Courtinat-Camps et Prêteur, 2012;), pour d'autres à des représentations (Mieyaa, 2012).

La construction identitaire recouvre un foisonnement terminologique qui peut renvoyer, selon les perspectives théoriques soutenues, aux notions d'estime de soi (dimension évaluative du soi), d'image de soi (dimension descriptive du soi), de concept de soi (système organisé d'informations sur soi) ou aux représentations de soi (Villatte, 2010). Cette dernière notion, définie comme une structure dynamique et réflexive, semble présenter l'avantage de faire référence tant à des dimensions évaluative, descriptive, mais aussi affective. Impliquant la conception d'un sujet acteur, elles sont construites à partir du sens élaboré par le sujet en lien avec ses expériences de vie (Malrieu, 2003). Qu'en est-il alors des élèves en SH ?

Les recherches en lien avec la construction identitaire ne font pas toujours consensus et notamment concernant l'évaluation de l'estime de soi d'élèves en SH scolarisés en milieu ordinaire ou en milieu spécialisé (Alaphilippe, Maintier, Clarisse et Testu, 2010; Leonova et Grilo, 2009; Ninot, Bilard, Delignieres et Sokołowski, 2000). Selon le contexte de scolarisation (Institut médico professionnel [IMPro] ou ULIS), la construction identitaire des élèves semble soit entravée soit facilitée en raison des registres différents dans lesquels les relations sont établies. Des rapports plus familiers sont par exemple présents à l'IMPro où les élèves font plus aisément référence à leur vie intime contrairement aux élèves d'ULIS davantage focalisés sur les savoirs et l'acquisition de leur statut d'élève. Les élèves d'IMPro auraient alors davantage de difficultés à départager les espaces personnels et publics (Picon, 2010). Pour autant, les études qui se sont intéressées spécifiquement aux dispositifs collectifs d'inclusion scolaire tels que les ULIS (Lacaille, 2011; Lee-

² Le rapport à l'école réfère à l'école de manière générale, soit aux diverses institutions scolaires rencontrées par les élèves. Pour des soucis d'économie d'ensemble, nous conservons uniquement dans la suite de l'article le terme « école ».

Noowacki, 2002; Thomazet et Blanc, 2008) convergent pour souligner une absence de survalorisation de soi dans les dispositifs spécialisés. Ces dispositifs répondraient à une logique particulière en proposant une scolarisation partagée.

Poussin et Sordes-Ader (2005) montrent que cette modalité de scolarisation, contrairement à une scolarisation totale en classe ordinaire ou une scolarisation en milieu spécialisé, conduit à une évaluation et description de soi davantage dévalorisée. Une modalité de scolarisation partagée, placerait les élèves en position d'entre d'eux possiblement stigmatisante (de Saint Martin, 2013). Ceci peut alors expliquer que des élèves d'ULIS, questionné sur leur qualité de vie à l'école, apprécient dans une moindre mesure leur scolarité par rapport à des élèves sans DI ou avec DI scolarisés en IME (Coudronnière, Bacro et Guimard, 2017).

Lorsqu'on leur laisse la parole sur leur expérience scolaire, ces élèves mettent alors en lumière des « éprouvés » et leurs stratégies déployées pour s'adapter aux exigences de l'environnement inclusif (Ployé, 2018; Tap et Anton, 2013). Ils semblent parfaitement conscients de leur situation singulière dans l'établissement et soulignent la complexité que relève le paradigme inclusif lorsqu'il est conjugué avec un dispositif. Ces difficultés à trouver une place au sein de l'établissement peuvent être comprises comme expérience d'élèves en SH (Korff-Sausse, Ciccone, Missonnier, Salbreux et Scelles, 2009; Torossian-Plante et Auguin-Ferrere, 2012), mais elles sont aussi à mettre en lien avec, pour les plus âgés, la problématique adolescente et des difficultés « d'arrimage » du sujet à l'institution scolaire à cette période de transition importante (Deltombe, 2010; Ployé, 2018) où les savoirs peuvent être moins investis (Bennacer, 2008).

La place sociale attribuée aux élèves en SH ne doit pas faire oublier qu'ils ont un positionnement singulier, psychique et groupal, à l'intérieur de l'espace scolaire et qu'ils sont en lien intersubjectif avec la communauté scolaire alors même que celle-ci peut parfois œuvrer à défaire un lien en les éloignant voire les excluant de cet espace commun. En effet, des élèves en SH peuvent vivre des expériences sociales difficiles au regard des moqueries et autres stigmatisations portées par les pairs « tout-venant » à leur rencontre (de Saint Martin, 2016; Lacaille, 2011; Uusitalo-Malvivaara *et al.*, 2012), ce qui questionne lorsqu'on sait l'importance que revêtent les liens aux pairs dans la construction identitaire (Hernandez, Oubrayrie-Roussel et Prêteur, 2012; Mallet, 1993). Dans ce contexte, l'accompagnant des élèves en situation de handicap peut jouer un rôle

majeur de médiateur (Lacaille, 2011; Rioux, 2009; Scelles, 2009), bien qu'il puisse par sa présence, souligner aussi l'existence d'une particularité stigmatisante chez les élèves en SH (Bonnemberger, 2016; de Saint Martin, 2016; Picon, 2009).

C'est ainsi que les aménagements scolaires humains ou matériels qui découlent de l'inclusion scolaire peuvent altérer la qualité de vie à l'école des élèves en SH. Ces dispositions seraient alors vécues comme stigmatisantes et les conduiraient à évaluer leur qualité de vie générale plus négativement (Coudronnière *et al.*, 2017). Dans cette perspective, les autrui significatifs (famille, professionnels, pairs) jouent un rôle prépondérant dans leur expérience scolaire (Bardou, Oubrayrie-Roussel et Lescarret, 2012; Beaumatin et Laterrasse, 2004; Bruchon-Schweitzer *et al.*, 2003). L'enseignant spécialisé, en particulier, peut occuper le rôle d'une « *bonne mère, comblante, bienveillante* » dans cette scolarité susceptible de venir border l'angoisse inhérente aux situations d'inclusion (Ployé, 2013). L'accompagnement envisagé peut alors conduire l'enseignant spécialisé à limiter les temps de scolarisation dans des classes de l'école, afin de préparer en amont les élèves à la classe ordinaire, et à convaincre en même temps les enseignants du collège dans le but de pouvoir répondre plus fidèlement aux besoins particuliers de ses élèves.

Bien que différents termes soient utilisés dans la littérature pour référer à la construction identitaire (estime de soi, concept de soi, image de soi), la présente étude approche cette construction au travers de leurs représentations de soi (Villatte, 2010). Construites en lien avec le sens que le participant donne à ses expériences de vie et aux autrui qui y sont associés (Malrieu, 2003), son étude conjointe à celle de l'expérience scolaire nous paraît justifiée tant elle permet d'approfondir la compréhension des processus observés. À l'instar de Rochex (1995), l'expérience scolaire est considérée comme englobant des aspects objectifs relatifs à la scolarité passée et actuelle des élèves, mais aussi à des aspects subjectifs. Les chercheurs choisissent de renvoyer ces derniers aux représentations de l'école en complément de l'étude du rapport au savoir et du rapport à l'école (Chevallier-Rodrigues, 2016). En effet, les notions de rapport et de représentation sont très proches et la construction des rapports que le participant entretient avec le savoir et l'école semble liée à ses représentations (Mieyaa, 2012.).

Sachant que les conditions de scolarisation des élèves en SH sont plurielles et variées et ce, selon leurs besoins et les possibilités de chacun (Frاندji et Rochex,

2011), cet article se donne pour objectif principal de considérer à la fois leurs représentations de soi et le sens de leur expérience scolaire (dimension subjective de l'expérience scolaire) tout en tenant compte de leurs parcours scolaires (dimension objective de l'expérience scolaire). Souvent les recherches menées ne s'intéressent qu'à une seule modalité objective de leur expérience scolaire (le contexte scolaire actuel) pour expliquer les effets observés sur les processus étudiés (Lacaille, 2011; Lee-Noowacki, 2002; Thomazet et Blanc, 2008). Dans la présente perspective de compréhension globale, les chercheurs souhaitent approcher la complexité de la dimension objective de leur expérience scolaire, et pour ce faire construire une typologie de parcours scolaires à partir des modalités de leur scolarisation passée et actuelle. Ceci permettra de prendre en compte l'ensemble de ces variables simultanément et concourra alors à affiner la compréhension des processus étudiés. Autrement dit, au regard de leur parcours scolaire, comment ces élèves se construisent et quelle expérience scolaire élaborent-ils ? Quels liens peut-on faire entre leurs parcours scolaires, leurs représentations de soi et leur expérience scolaire ? En tant qu'aspects prépondérants à la construction du participant, apporter des réponses à ces questionnements semble indispensable à la construction des connaissances sur leur développement personnel et scolaire. Ceci devrait pouvoir alimenter l'accompagnement déjà proposé par les professionnels œuvrant pour l'inclusion scolaire.

Dans une posture théorique où le participant est acteur de son développement, auteur de sa propre expérience de vie et créateur de sens dans ses différents milieux, les chercheurs adoptent alors une démarche épistémologique et méthodologique qui leur permet d'approcher la singularité de ces élèves (Courtinat-Camps, 2010), dont la parole est encore trop peu considérée dans la littérature scientifique (Schneider, 2017). Il s'agit de souligner leurs spécificités sans les substituer les uns aux autres dans la compréhension des effets d'une telle scolarité sur leurs représentations de soi et leur expérience scolaire (Bergman et Trost, 2006).

Inscrite dans une approche compréhensive, cette recherche à caractère exploratoire vise à compléter les connaissances sur ce sujet d'actualité en créant des profils scolaires à partir de classes types élaborées dans le cadre d'une démarche classificatoire informatisée. Bien que les apports d'une approche par typologie puissent paraître faibles au regard de la complexité des

processus impliqués, cette méthode a le mérite d'éclairer de manière inédite leurs profils scolaires. Sans hypothèse préalable, elle évince la recherche d'un seul élément déterminant explicatif qui s'opposerait aux autres, dans la compréhension des variations observées (de Léonardis, Capdevielle-Mougnibas et Prêteur, 2006). Elle permet également de mettre en exergue une hétérogénéité de profils sans toutefois exclure l'existence d'histoires singulières (Courtinat-Camps et Prêteur, 2012).

Méthode

Cette partie présente tout d'abord les participants puis la procédure suivie pour le recueil des données. Les différents instruments de mesure utilisés sont ensuite décrits avant d'explicitier les stratégies d'analyse mises en œuvre dans cette recherche et le traitement des résultats effectué.

Participants

Un total de 111 élèves en SH (DI légère³) scolarisés ont été rencontrés. Ils proviennent de 19 établissements de la région Midi-Pyrénées en France : 9 en classe pour inclusion scolaire (CLIS)⁴ (N=44), 7 ULIS (N=49) et 3 IME (N=18). Les élèves rencontrés sont 50 filles (45%) et 61 garçons (55%), âgés de 7,5 ans à 16 ans. Enfin, 48 élèves ont moins de 12 ans et 63 ont entre 12 et 16 ans.

Procédure

Le recueil des données s'est déroulé au cours du second semestre de l'année scolaire, afin de permettre aux élèves de s'approprier leur milieu scolaire. Le recueil a eu lieu après l'obtention des accords nécessaires à la passation : d'abord ceux des chefs d'établissement, ensuite le consentement écrit des responsables légaux, et l'assentiment des élèves. Celui-ci a été exprimé en amont aux responsables de la CLIS/ULIS/IME, auprès desquels les élèves sont plus à même de se prononcer librement, puis avant chaque passation le chercheur a obtenu à nouveau l'assentiment oral des élèves participants et leur a garanti l'anonymat. La passation s'est déroulée au sein d'une salle de l'établissement réservée pour l'occasion, de manière individuelle en présence du chercheur, pour faciliter la compréhension des consignes et permettre à tous les élèves (lecteurs et non-lecteurs) de s'exprimer.

Instruments de mesure

Les chercheurs ont privilégié une technique de recueil de données mixte qui a permis d'avoir accès, en

³ Lorsque la DI est définie comme étant légère, le quotient intellectuel (QI) est compris entre 70 et 55 (AAIDD, 2010).

⁴ Le recueil a eu lieu lors de l'année scolaire 2014-2015, avant la promulgation de la circulaire n°2015-129. Les élèves rencontrés sont scolarisés en CLIS et en ULIS puisque les dispositifs ULIS école et ULIS collège n'étaient pas alors entrés en vigueur.

se centrant sur le point de vue des élèves, à différents corpus donnant lieu à une analyse quantitative⁵. Ils ont appréhendé les dimensions suivantes : les représentations de soi, l'expérience scolaire d'un point de vue objectif, soit les modalités de scolarisation actuelles et passées, et l'expérience scolaire d'un point de vue subjectif, centré sur le sens construit par l'enfant.

Les représentations de soi. Pour se saisir des représentations de soi des élèves, les chercheurs utilisent le format Q-Sort de Pierrehumbert et Rankin (1990) basé sur la traduction française de Pierrehumbert, Plancherel et Jankech-Caretta (1987) du *Self Perception Profile for Children* d'Harter (1982). Ce format permet une comparaison inter-items et élimine ainsi la recherche d'un référent externe, potentiellement plus difficile à mobiliser pour des élèves en SH. À l'origine, ce Q-Sort comporte 53 items qui sont répartis en 6 dimensions :

- 1) École (représentations des compétences dans le domaine scolaire en général - 9 items);
- 2) Social (relations personnelles dans la sphère sociale - 10 items);
- 3) Physique (activités physiques et sportives - 8 items);
- 4) Apparence (corps et apparence physique - 8 items);
- 5) Conduite (comportements et respect des différentes normes sociales - 8 items); et
- 6) Valeur propre (représentation de soi et de la vie en général - 9 items).

Ce Q-Sort a été adapté au niveau du vocabulaire par les chercheurs qui ont ajouté des pictogrammes à chaque item dans le but d'en faciliter la compréhension. Par exemple, voici un des items initiaux correspondant au domaine physique : « Je suis doué pour beaucoup d'activités sportives » et l'adaptation proposé : « Je suis doué, je suis bon pour beaucoup d'activités sportives » avec le pictogramme correspondant⁶.

Les élèves effectuent un classement en 9 points allant de *Me correspond tout à fait* (1) à *Ne me correspond pas du tout* (9) en comparant les items les uns avec les autres. Le score de chaque dimension est obtenu en faisant la moyenne pondérée des items correspondants.

⁵ Les résultats exposés dans cet article s'inscrivent dans une recherche plus globale de Chevallier-Rodrigues (2016), menée en privilégiant une méthode mixte. Des techniques de recueil et d'analyse des données qualitatives (entretiens semi-directifs, dessins et études de cas) et quantitatives (questionnaire et analyses uni et multi variées) ont été utilisés. Une partie des résultats est donc présentée dans cet article.

⁶ Ces pictogrammes, dont certains ont été adaptés par les chercheurs, sont basés sur ceux provenant du site internet ARASAAC (Portail

Afin de vérifier la structure de cette échelle, les chercheurs ont réalisé une Analyse en Composante Principale (de type Varimax). Les résultats de cette analyse suggèrent une nouvelle organisation de cette échelle en 4 dimensions au lieu de 6, avec un total de 29 items⁷ :

- Soi « général et apparence » : liés à l'apparence physique des élèves et la manière dont ils s'évaluent généralement (9 items/ $\alpha = 0,782$),
- Soi « relationnel » : fait référence aux relations sociales (9 items / $\alpha = 0,692$),
- Soi « compétences physique » : (4 items/ $\alpha = 0,621$),
- Soi « conformité » : en lien avec des éléments de conduite et de valeur propre (7 items / $\alpha = 0,602$).

Une trichotomisation des scores obtenus a été effectuée, et ce, à l'aide de points de césure appliqués via le logiciel SPSS afin de respecter la distribution observée.

L'expérience scolaire. Les enseignants ont renseigné la dimension objective de l'expérience scolaire en répondant à un questionnaire concernant les données socio-biographiques des élèves et les principales modalités de leur scolarisation passée et actuelle (Chevallier-Rodrigues, 2016), notamment les données concernant les dispositifs de scolarisation rencontrés et les modalités d'enseignement privilégiées. Le versant subjectif de l'expérience scolaire, ici centré sur ce que l'enfant peut dire de ses représentations de l'école, son rapport au savoir et son rapport à l'école, a été appréhendé à l'aide de trois outils.

Le dessin de l'école réelle et de l'école imaginaire (Caglar, 1990) et les productions verbales associées à ces dessins. De la production de ces dessins, différents types d'école s'en dégagent : une école de type « social » (reprenant les bâtiments, les éléments de la cour, les personnes de l'école), une école de type « maison » (se référant graphiquement à une maison, mais où des scènes de travail sont relatées), et une école de type « transparence » (s'apparente à l'école sociale vue de l'extérieur, mais les détails intérieurs sont rendus visibles ; le travail scolaire est mis en avant). Le dessin vise aussi à faciliter la parole de l'élève en SH qui peut ne pas être aisée (Pirone, 2018). Au travers de ce média, des sentiments et l'existence de conflits liés à leur expérience scolaire peuvent être révélés.

Aragonais de la Communication Améliorée et Alternative). Ils sont la propriété de CATEDU (<http://catedu.es/arassac/>) sous licence Creative Commons et ont été créés par Sergio Palao.

⁷ Le test de sphéricité de Bartlett est significatif ($= 0,000$), le score KMO est de 0,651 et 37 % de la variance observée est expliquée par cette factorisation.

Le bilan de savoir oralisé (Charlot et al., 1992). Ce bilan consiste en une production d'un discours en réponse à la question suivante : « *Depuis que tu es né(e), tu as appris plein de choses (à la maison, à l'école et ailleurs) : tu peux me dire ce que tu as appris ? C'est quoi le plus important dans tout cela ?* ». Cette question large incite les élèves à faire des choix dans leurs réponses possibles (savoir du quotidien, savoirs scolaires, savoirs relationnels). La formulation a été adaptée pour les élèves rencontrés par rapport à la version initiale⁸ de Charlot et al. (1992). Les choix qu'ils vont effectuer vont donner à voir pour partie de leur singularité et des choix de valeurs qu'ils effectuent. Les apprentissages cités peuvent renvoyer : 1) aux savoirs du quotidien (apprentissages de la vie quotidienne [AVQ]; manger, faire le ménage); 2) aux apprentissages et savoirs scolaires (apprentissages intellectuels et scolaires [AIS]; compter, tracer, lire); 3) à ceux évoquant également des savoir-être (apprentissages relationnels et affectifs [ARA]; relations d'harmonie, de conformité); ainsi que 4) ceux relatifs au développement personnel (DP; autonomie, confiance). Ils peuvent être cités en faisant référence à des agents de transmission (famille, professionnels) et/ou des lieux d'apprentissages (milieu familial, scolaire, extrascolaire).

Le questionnaire « Les jeunes, l'école et leur avenir » (Prêteur, Constans et Féchant 2004). Ce questionnaire, de type échelle de Likert en quatre points, renseigne sur : 1) leur rapport au savoir, à l'apprendre et à l'avenir (26 items : rapport à l'apprendre, aux apprentissages, implication scolaire, souhaits scolaires et professionnels); 2) l'autoévaluation des résultats scolaires (2 items : évaluation de leurs résultats avant et après l'orientation actuelle); 3) leur rapport à l'école (29 items : satisfaction scolaire et sens accordé à l'école, rapports aux autres scolaires, attentes envers l'école); 4) et le soutien social perçu (17 items : perception de la présence, investissement des parents et autres adultes significatifs dans leur scolarité). Ce questionnaire a également fait l'objet d'adaptation au niveau du vocabulaire en proposant des synonymes aux termes pouvant être complexes et ce, afin de faciliter la compréhension de tous les élèves.

Stratégie d'analyse et de traitement des résultats

Cette sous-partie présente tout d'abord la construction des parcours scolaires, soit la dimension

objective de l'expérience scolaire des élèves, puis s'attache à décrire les principales modalités composant chacun des parcours obtenus ; étape préliminaire à la présentation de l'analyse multivariée.

Construction de la dimension « Parcours scolaire ». Pour réaliser une typologie de parcours scolaires, les chercheurs ont procédé à une Classification hiérarchique ascendante (CHA) à partir du logiciel SPSS sur 11 variables issues du questionnaire appréhendant la dimension objective de l'expérience scolaire (voir Tableau 1).

L'objectif de cette CHA est double. Elle permet d'une part de ne garder que les variables mettant en exergue les spécificités de leur parcours scolaire (Evrard, Pras et Roux, 2003) et d'autre part elle permet d'effectuer un tri permettant une réorganisation des informations recueillies auprès des participants, pour les « ranger » sous forme de classes⁹. Ces classes représentent des profils-types, qui regroupent des participants en fonction de caractéristiques communes, dans notre cas sur leur parcours scolaire, en déterminant l'existence d'un lien de dépendance entre les variables (tests du Khi2 de Pearson et V de Cramer).

Les chercheurs obtiennent des participants « théorico-statistiques » : les participants d'une classe ne correspondent pas à la totalité des caractéristiques de celle-ci. Cette démarche permet de faciliter la compréhension de processus complexes, mais ne permet pas de rendre compte fidèlement des particularités individuelles (Bergman et Trost, 2006). Les résultats doivent alors s'analyser non selon des effectifs, mais en considérant l'existence d'une surreprésentation de caractéristiques dans les classes où des différences entre effectifs théoriques (attendus) et effectifs réels sont observées.

Cette méthode permet d'ordonner de manière optimale les observations originales des chercheurs puisque 92 % d'entre elles sont correctement classées, seuil supérieur à celui fixé a priori de 80 % (Kinnear et Gray, 2005). Les résultats obtenus par la CHA retiennent 9 variables sur les 11 initiales et proposent 3 classes. Ces trois classes correspondent à trois formes de parcours scolaires qui se distinguent principalement par le contexte de scolarisation actuel et les modalités d'enseignement proposées aux élèves (voir Tableau 2).

⁸ Les questions sont formulées à la seconde personne du singulier pour s'adresser directement à l'élève et correspondre à la relation duelle de la passation. Aussi, la mention initiale explicite « au quartier » a été retirée. La dernière question : « *Et maintenant, qu'est-ce que vous attendez ?* » a également été retirée puisque trop abstraite pour les élèves rencontrés.

⁹ Cette classification nécessite plusieurs étapes, une Analyse factorielle en composantes multiples (AFCM), une Classification hiérarchique (CH) et enfin une Analyse discriminante (AD; Kinnear et Gray, 2005).

Tableau 1
Description de la population générale

Variables caractéristiques de la population d'étude	Modalités des variables	Effectifs	% de participants
Sexe	Fille	50	45 %
	Garçon	61	55 %
Groupe d'âge des élèves	12 ans et moins	48	43,2 %
	Plus de 12 ans à 16 ans	63	56,8 %
Contexte de scolarisation antérieur	Dispositif spécialisé	56	50,5 %
	Milieu ordinaire	55	49,5 %
Durée de la scolarisation en dispositif spécialisé	1 ^{ère} année	24	21,6 %
	2 ^{ème} et 3 ^{ème} années	34	30,6 %
	4 ^{ème} et 5 ^{ème} années	23	20,7 %
	6 ^{ème} à 10 ^{ème} années	30	27 %
Contexte scolaire actuel	CLIS	44	39,6 %
	ULIS	49	44,1 %
	IME	18	16,2 %
Durée de la scolarisation dans le dispositif actuel	1 ^{ère} année	51	45,9 %
	2 ^{ème} et 3 ^{ème} années	42	37,8 %
	4 ^{ème} à 6 ^{ème} années	18	16,2 %
Durée de la scolarisation par semaine	D'un mi-temps à moins	15	13,5 %
	De plus d'un mi-temps à un temps plein	96	86,5 %
Modalité d'enseignement	Scolarisation individuelle	35	31,5 %
	Aucune scolarisation en dehors du dispositif	8	7,2 %
	Scolarisation individuelle et collective	30	27 %
	Scolarisation en petit groupe	22	19,8 %
	Regroupement collectif milieu spécialisé	16	14,4 %
Durée de scolarisation hebdomadaire dans les classes de l'établissement (hors dispositif)	Non concerné	24 ¹⁰	21,6 %
	Moins d'un quart temps	42	37,8 %
	Entre un quart temps et un mi-temps	34	30,6 %
	De plus d'un mi-temps à un temps plein	11	9,9 %
Présence de l'AESH lors des temps de scolarisation dans les classes de l'établissement	Non concerné	24	21,6 %
	Oui	26	23,4 %
	Non	61	55 %
Présence de devoirs	Oui	78	70,3 %
	Non	33	29,7 %
Pratique de décroisement	Oui	42	37,8 %
	Non	69	62,2 %
Pratique de scolarisation inversée	Oui	18	16,2 %
	Non	93	83,8 %
Total	N=111		

¹⁰ Ce chiffre comprend les élèves scolarisés en ULIS (N=8) et ceux scolarisés en IME (N=16) qui ne sont pas scolarisés dans les classes de l'établissement (hors dispositif) mais des regroupements collectifs en milieu spécialisé.

Tableau 2
Répartition des indicateurs des variables relatives aux trois parcours scolaires

Variables	Parcours 1 (N=38)	Parcours 2 (N=54)	Parcours 3 (N=19)	X ² : valeur Sig. Asym
Contexte scolaire	CLIS	ULIS	IME	X ² = 180,178*** (ddl = 4)
Modalité d'enseignement ¹¹	Individuelle et collective	Individuelle	Regroupement collectif	X ² = 174,806*** (ddl = 8)
Durée de la scolarisation hebdomadaire	De plus d'½	De plus d'½	Moins ½	X ² = 71,079*** (ddl = 2)
Lieux de scolarisation antérieurs	Ordinaire	Spécialisé	Spécialisé	X ² = 56,72*** (ddl = 2)
Durée de la scolarisation en dispositif spécialisé	1 ^{ère} année	6 ^{ème} à 10 ^{ème} années	6 ^{ème} à 10 ^{ème} années	X ² = 43,774*** (ddl = 6)
Existence de devoirs	Non	Oui	ND	X ² = 25,292*** (ddl = 2)
Pratique de scolarisation inversée	Oui	Non	NC	X ² = 12,182*** (ddl = 2)
Pratique de décroisement	Oui	Non	ND	X ² = 10,856** (ddl = 2)
Présence de l'AESH pendant les temps de scolarisation dans les classes de l'établissement	Non	Oui	NC	X ² = 7,489** (ddl = 1)

Note. **p < ,01 ; ***p < ,001 ; ND : non discriminantⁱ ; NC : non concerné.

Parcours 1 : CLIS avec scolarisations individuelle et collective (N=38). Le parcours scolaire 1 se définit par une scolarisation en dispositif spécialisé pour la première année, la classe ordinaire étant le lieu de scolarisation antérieur. Dans ce parcours, la CLIS correspond à une première orientation dans un dispositif spécialisé. Les temps d'enseignement hebdomadaire se déroulent pour plus d'un mi-temps. Des scolarisations individuelles (un seul élève suit un enseignement dans une classe de l'école) et collectives (les élèves du dispositif suivent un enseignement avec les élèves d'une classe de l'école) sont pratiquées et ce, sans la présence de l'accompagnant des élèves en situation de handicap. Aucun devoir n'est donné, des scolarisations inversées (un élève de l'école dit « tout-venant » suit en enseignement au sein du dispositif) ainsi que des décroissements (échanges de service entre les enseignants) sont réalisés.

Parcours 2 : ULIS avec scolarisations individuelles (N=54). Le parcours scolaire 2 est associé à une scolarisation en dispositif spécialisé depuis 6 à 10 ans. L'ULIS, lieu de scolarisation actuel, n'est pas le premier dispositif spécialisé rencontré. La scolarisation se déroule sur plus d'un mi-temps par semaine et des scolarisations individualisées dans les classes de l'école

en présence de l'accompagnant des élèves en situation de handicap sont mises en place. Des devoirs sont donnés et aucune pratique de scolarisation inversée ou de décroisement n'est observée.

Parcours 3 : IME avec regroupements collectifs (N=19). Comme les élèves associés au parcours scolaire 2, les élèves caractéristiques de ce parcours scolaire sont également scolarisés dans un dispositif spécialisé depuis au moins six années. Toutefois, ils s'en distinguent puisque le dispositif spécialisé est ici situé en milieu spécialisé et non en milieu ordinaire. Des regroupements collectifs (groupes d'âge et/ou de niveaux) sont prévus par les enseignants pour les enseignements.

Ce sont les élèves âgés de 12 ans et moins qui sont surreprésentés dans le parcours scolaire 1 tandis que les élèves âgés de 12 ans à 16 ans sont plutôt caractéristiques des parcours scolaires 2 et 3 : $X^2(2, N = 37) = 69,184$, $p < 0,000$.

Analyse multivariée. Dans une perspective compréhensive et exploratoire, l'ensemble des réponses des participants ainsi que les parcours scolaires construits ont fait l'objet d'une Classification

¹¹ Pas de différences entre effectifs théoriques et effectifs réels.

hiérarchique descendante (CHD) à l'aide du logiciel Alceste (Reinert, 2003). À partir du traitement de données textuelles, via une préparation de corpus spécifique, ce logiciel se centre sur les ressemblances et les dissemblances des réponses données par les participants pour effectuer des regroupements. Plus précisément, l'analyse du corpus se fonde sur l'occurrence de *verbatim* et de caractéristiques communes, telles que des variables illustratives (âge, sexe...) et des variables actives (réponses des participants), pour ensuite former des classes ou profils-type de réponses. Sur la base d'informations issues de questionnaires fermés, un paramétrage particulier du logiciel permet également d'obtenir ces profils.

Les variables illustratives et actives, préalablement enregistrées au moment de la préparation du corpus, sont couplées aux profils suggérés par l'analyse et permettent de les décrire. Pour chaque élément traité, l'analyse spécifie le Khi2 correspondant, indiquant la force de l'association, et le nombre d'occurrences associées dans la population globale. Cette CHD est réalisée sur la base de deux variables illustratives, soit le sexe et l'âge des élèves et de 72 variables actives introduites dans l'analyse, toutes relatives à l'expérience scolaire des élèves (la typologie de parcours scolaire préalablement construite et le sens de l'expérience scolaire) et aux représentations de soi.

Cette analyse a porté sur l'ensemble de notre population (N=111) et 91 % des données analysées ont été classées, soit 100 participants. Le pourcentage des données retenues est supérieur à 70 %, seuil à partir duquel l'analyse est statistiquement significative (Reinert, 2003).

Résultats de l'analyse multivariée

La CHD met en exergue 5 profils scolaires différenciés, répartis en 2 groupes contrastés (voir Tableau 3). Le premier groupe rassemble les profils scolaires 1 (30 % des élèves), 4 (17 %) et 5 (15 %). Ces trois profils sont composés d'élèves dont l'investissement envers les savoirs n'est pas uniforme, avec pour certains des expériences inclusives négatives et/ou des relations aux pairs délicates associées à des représentations de soi peu valorisées. Le deuxième groupe, composé des profils 2 (18 %) et 3 (20 %), fait référence à des élèves évoquant un investissement dans les savoirs, des relations aux pairs harmonieuses et des représentations de soi valorisées.

Les profils scolaires issus du premier groupement

Présentations des profils scolaires 1, 4 et 5, qui se différencient au niveau de l'investissement envers les savoirs, la qualité des relations aux autres et le type de représentations de soi mobilisés. Une forte hétérogénéité dans l'élaboration des relations aux savoirs, aux autres et à soi est présente dans les profils scolaires issus du premier groupement.

Un élève et des parents mettant à distance les savoirs scolaires (Profil scolaire 1). Cet élève prototypique, âgé de plus de 12 ans¹², relève plutôt du parcours scolaire 2 (ULIS avec scolarisations individuelles; voir Tableau 4). Il se distingue par l'absence d'agent d'apprentissage et d'évocation de savoirs et apprentissages. Pour autant les apprentissages scolaires de bases (lire/écrire) sont cités, illustrant un positionnement que l'on peut situer dans un « *entre-deux* ». Dans cette perspective, il indique à la fois le contenu scolaire comme ce qu'il aime le plus et le moins à l'école, révélant une certaine ambivalence face aux savoirs scolaires. L'inimitié adressée aux savoirs serait en partie liée aux autres (enseignants, élèves) sur lesquels il rejette la faute de son non-investissement ; autres qui ne semblent pas être un support valorisé puisqu'aucune relation d'harmonie n'est spécifiée. Toutefois, l'aspect relationnel n'est pas occulté. Cet élève indique : avoir un enseignant pourvu d'attributs positifs, avoir assez d'amis dans sa classe et dessine d'ailleurs une école de type « social » (école au sein de laquelle il n'aime toutefois pas aller).

Cet élève, qui met à distance les apprentissages, indique ne pas savoir comment étaient ses résultats avant son actuelle orientation, soit parce qu'il n'est pas en mesure de le faire ou qu'il ne veut pas le faire. Au vu de son souhait d'orientation prochain en dispositif spécialisé, il est possible de se demander s'il s'agit, par exemple, d'un choix réalisé dans le but de conserver les liens aux pairs existants ou s'il s'agit de mettre à l'écart d'éventuelles difficultés scolaires, difficultés déjà expérimentées par le passé. De surcroît, il semble être seul à gérer ces difficultés, ses parents étant décrits comme n'intervenant pas, tant au niveau des devoirs que des réprimandes. Peut-être est-ce une forme de détachement parental des apprentissages qui pourrait conduire cet élève à ne citer aucun apprentissage de la vie quotidienne, ni d'agent; savoirs qui s'acquièrent en premier lieu dans le milieu familial.

¹² Seule variable illustrative de ce profil révélée par la CHD.

Tableau 3
Présentation générale des profils scolaires

Profils	Modalités des variables actives représentatives ¹³	X ²
Groupement 1	Ce qu'il aime le moins à l'école sont les contenus scolaires	14
	Profil 1 : Un élève et des parents mettant à distance les savoirs scolaires	Matière détestée à cause d'autrui (enseignants, élèves)
		Apprentissage de la vie quotidienne non cités
		Père n'aidant pas pour les devoirs
		Mère ne manifestant pas son mécontentement si les résultats ne conviennent pas
		Soi relationnel faible
		Soi général et apparence faible
	Profil 4 : Un élève n'investissant ni les savoirs ni les relations aux pairs	Soi compétences physiques faibles
		Pas content d'être scolarisés dans des classes de l'école
		N'a pas beaucoup d'amis dans sa classe
		Dessin de l'école réelle : école maison
	Profil 5 : Un élève plus jeune, investissant les savoirs et ayant des représentations de soi dévalorisées	Ce qu'il aime le plus à l'école : les activités récréatives
		Parcours scolaire 1 « CLIS avec scolarisations individuelle et collective »
		Choix de la matière préférée : intérêt et retours positifs
		Dimension temporelle non évoquée
Groupement 2	Profil 2 : Un élève accordant une place importante à la famille, se mobilisant dans la sphère scolaire et dans les relations aux autres	Agent familial impliqué dans la transmission des savoirs
		Liens aux pairs évoqués dans ce qu'il fait à l'école
		Orientation année prochaine : classe ordinaire
		Savoirs les plus importants : études, diplômes
		L'école sert à faire plaisir aux parents
		Agents scolaires cités
	Profil 3 Un élève faisant l'expérience de facilités dans les savoirs et de relations aux autres satisfaisantes	École comme lieu d'apprentissage
		Pas difficile de faire les exercices demandés
		Non concerné par les temps de scolarisation en milieu ordinaire
		Pas difficile d'écouter les adultes

¹³ Le Tableau 3 présente la répartition des profils et les principales modalités des variables actives, soit celles dont le khi2 est le plus important.

Tableau 4
Présentation du Profil scolaire I

Variables actives	Effectif classe	Effectif global	X ²
Parcours scolaire			
Parcours scolaire 2 (ULIS avec scolarisations individuelles)	22	54	9
Rapport au savoir, à l'apprendre et à l'avenir			
Matière détestée à cause d'autrui (enseignants, élèves)	15	29	13
Apprentissages de la vie quotidienne non cités	24	58	13
Savoir et savoir-faire de base non cités	29	86	9
Agents scolaires non cités	28	89	6
Agents familiaux non cités	29	92	5
Orientation année prochaine : dispositif spécialisé	23	67	5
Agent lui-même non cité	19	51	5
École comme lieu d'apprentissage non évoqué	28	92	4
Relations d'harmonie non évoquées	27	82	4
AIS non cités	11	25	4
Savoirs cités : lire et écrire	8	21	4
Autoévaluation des résultats scolaire			
Ne sait pas comment étaient ses résultats avant cette orientation	9	16	6
Rapport à l'école			
Pense avoir assez d'amis dans sa classe	27	79	8
N'aime pas aller à l'école	15	36	6
L'école de sert pas à faire plaisir aux parents	18	46	4
Soutien social perçu			
Père n'aidant pas pour les devoirs	25	57	13
Mère ne manifestant pas son mécontentement si les résultats ne conviennent pas	20	50	13
Père ne manifestant pas son mécontentement si les résultats ne conviennent pas	21	52	7
Représentations de l'école			
Ce qu'il aime le moins à l'école sont les contenus scolaires	20	39	14
Ce qu'il aime le plus à l'école sont les contenus scolaires	16	37	6
Dessin de l'école réelle : école sociale	27	80	5
Le travail n'est pas évoqué dans ce qu'il aime le plus à l'école	26	79	4
L'enseignant est pourvu d'attributs positifs	25	80	4

Un élève n'investissant ni les savoirs ni les relations aux pairs (profil 4). L'élève prototypique caractéristique de ce profil 4 est plutôt une fille¹⁴ (voir Tableau 5). Cet élève prototypique ne positionne ni les savoirs scolaires, ni les études et les diplômes à des places privilégiées. Les savoirs ne sont pas investis pour faire plaisir à ses enseignants (auxquels il ne répond pas toujours face aux sollicitations du travail

solaire) ou à ses parents. Se plaçant à distance d'un plaisir à procurer aux parents, bien que le père semble se mobiliser pour les devoirs et les résultats obtenus, il se questionne peu sur les activités scolaires et exprime plutôt une non-mobilisation dans les savoirs.

¹⁴ Seule variable illustrative de ce profil révélée par la CHD.

Tableau 5
Présentation du Profil scolaire 4

Variables actives	Effectif classe	Effectif global	X ²
Rapport au savoir, à l'apprendre et à l'avenir			
Les savoirs les plus importants : études et diplômes non évoqués	17	87	6
Ne fait pas toujours de ce qu'on lui demande dans le travail de l'école	10	36	6
Développement personnel évoqué	6	21	6
Savoirs scolaires non cités comme les plus importants	16	71	4
Matière détestée : mathématiques	7	28	4
Savoir et savoir-faire de base cités	7	25	4
Rapport à l'école			
Pas content d'être scolarisés dans des classes de l'école	10	26	14
N'a pas beaucoup d'amis dans sa classe	11	32	12
Ne joue pas avec les élèves des autres classes	14	57	9
Ne joue pas avec les élèves des classes où il est scolarisé	13	56	6
L'école ne sert pas à faire plaisir aux enseignants	12	46	6
L'école ne sert pas à faire plaisir aux parents	12	46	6
Soutien social perçu			
Père ne questionnant pas la nature des activités réalisées à l'école	10	30	8
Père n'aidant pas pour les devoirs	10	36	5
Père manifestant son mécontentement si les résultats ne conviennent pas	12	48	4
Représentations de l'école			
Dessin de l'école réelle : école maison	8	23	12
N'évoque pas liens aux pairs dans ce qu'il fait à l'école	17	88	4
Ne cite pas le travail scolaire dans ce qu'il aime le plus à l'école	16	79	4
Représentations de soi			
Soi relationnel faible	14	39	17
Soi général et apparence faible	13	40	15
Soi compétences physiques faible	13	41	14

Le dessin de l'école donne à voir une école de type « maison », un lieu possiblement réassurant auquel il est possible de raccrocher les savoir-faire de base, seuls cités, relevant des apprentissages de la vie quotidienne. Cette école maison est peut-être convoquée pour contrebalancer les expériences de l'école au sein desquelles les relations aux pairs semblent être délicates. En effet, cet élève exprime ne pas avoir beaucoup d'amis dans sa classe, ne pas apprécier les temps de scolarisation dans les classes de l'école en dehors du dispositif et indique ne pas jouer avec les élèves des classes dans lesquelles il est scolarisé.

Cet élève qui semble être en retrait des apprentissages scolaires et indiquant des relations aux pairs inexistantes ou déplaisantes, développe une représentation de lui-même peu valorisée puisque les

niveaux de soi « général et apparence », « relationnel » et « compétences physiques » figurent parmi les plus faibles des élèves rencontrés.

Un élève plus jeune, investissant les savoirs et ayant des représentations de soi dévalorisées (profil 5). L'élève prototypique de ce profil, âgé de 12 ans et moins¹⁵, est plutôt issu du parcours scolaire 1 (CLIS avec scolarisations individuelle et collective dans les autres classes; voir Tableau 6). Il se définit par l'importance qu'il accorde aux apprentissages scolaires et notamment aux disciplines scolaires qu'il investit, par intérêt, et sur la base de retours positifs sur ses activités. Il désigne l'histoire-géographie/science comme étant la matière qu'il aime le moins, et ce, au regard de sa complexité. Cet élève témoigne d'un investissement dans les apprentissages, mais les agents

¹⁵ Seule variable illustrative de ce profil révélée par la CHD.

Tableau 6
Présentation du Profil scolaire 5

Variables actives	Effectif classe	Effectif global	X ²
Parcours scolaire			
Parcours scolaire 1 (CLIS avec scolarisations individuelle et collective)	12	38	17
Rapport au savoir, à l'apprendre et à l'avenir			
Choix de la matière préférée : intérêt et retours positifs	11	31	17
Dimension temporelle non évoquée	15	69	10
Orientation année prochaine : classe ordinaire	11	43	9
Matière détestée : histoire-géographie/sciences	8	27	7
Énumération des institutions traversées non présente	15	87	5
Agent scolaire non cité	15	89	5
Matière préférée : mathématiques	10	43	5
Choix de la matière détestée : complexité	9	39	5
École comme lieu d'apprentissage non évoqué	15	92	4
Rapport à l'école			
Trouve que l'enseignant de sa classe le comprend	15	82	6
N'est pas content d'être scolarisé dans d'autres classes de l'école	7	26	5
L'école sert à faire plaisir aux parents	12	65	4
Soutien social perçu			
Père ne questionnant pas la nature des activités réalisées à l'école	8	30	5
Représentations de l'école			
Ce qu'il aime le plus à l'école : les activités récréatives	10	26	19
L'enseignant de l'école réelle ne revêt pas d'attributs exclusivement positifs	9	31	8
Ce qu'il fait à l'école : activités récréatives	9	39	5
Contenus scolaires évoqués dans les activités de l'école rêvée	15	23	4
Ce qu'il aime le plus à l'école : le travail scolaire	7	32	4
Représentations de soi			
Soi compétences physiques moyen	9	33	8
Soi relationnel faible	10	39	6
Soi conformité faible	9	40	5

scolaires ne sont pas cités dans son bilan de savoir ; il envisage d'effectuer du travail scolaire dans l'école de ses rêves et souhaite par ailleurs être dans une classe ordinaire l'année prochaine. Ce choix est peut-être à relier à des expériences désagréables vécues lors des temps de scolarisations dans les autres classes, temps qui demeurent restreints dans sa semaine scolaire et que cet élève n'apprécie pas. Son jeune âge associé à une courte expérience des dispositifs spécialisés, l'amène à désirer une voie ordinaire au sein de laquelle les savoirs scolaires sont davantage valorisés. On ne sait pas si ce souhait d'orientation est aussi effectué pour rester davantage au contact d'autrui et d'élèves « tout-venant » puisque ces derniers ne sont pas mentionnés dans son discours. Seules des activités récréatives sont évoquées et ce, sans lien explicite aux pairs. Celles-ci

semblent tout de même avoir autant d'importance que le travail scolaire.

L'enseignant de sa classe est décrit comme quelqu'un de compréhensif. Le père est présenté comme ne posant que peu de questions sur sa scolarité alors que, selon cet élève, l'école sert à faire plaisir aux parents. Ce manque d'implication pourrait alors être dévalorisant et expliquerait en partie que ses représentations de soi se situent dans des niveaux faibles et moyens.

Les profils scolaires du second groupement

Les profils scolaires 2 et 3 qui composent ce groupement mettent en lumière un investissement important de la sphère scolaire et un engagement dans

les relations aux autres. Ces deux profils présentent toutefois des différences, concernant par exemple les mobiles liés au rapport au savoir, que les chercheurs analysent ci-après.

Un élève accordant une place importante à la famille, se mobilisant dans la sphère scolaire et dans les relations aux autres (profil 2). L'élève prototypique est plutôt associé au parcours scolaire 1 (CLIS avec scolarisations individuelle et collective dans les autres classes; voir Tableau 7). Il déclare aimer aller à l'école et souhaite poursuivre des activités scolaires dans son école imaginaire. Il accorde aux études et aux diplômes une grande importance.

Cet élève, évaluant ses résultats comme bons avant son actuelle orientation, se considère comme propre agent de transmission, aux côtés de l'agent scolaire. Sa matière détestée l'est par la faute d'autrui, exigeant sans doute trop de lui. En effet, il révèle avoir des difficultés pour réaliser ce qui est demandé par l'enseignant et signifie l'existence d'un excès de leçons et d'exercices, mais aussi de difficultés lorsqu'il doit écouter les adultes. Ce dernier élément semble marquant pour cet élève accordant de l'importance aux relations de conformité (score de soi conformité élevé). Ces relations de conformité sont évoquées au sein des apprentissages relationnels et affectifs, domaine davantage mis en avant que le développement personnel qui n'est pas cité. Cet élève semble davantage tourné vers les relations à autrui que sur lui-même. En ce sens, la mobilisation scolaire qu'il évoque est liée au plaisir à procurer aux parents et aux enseignants. Ces derniers sont perçus comme n'ayant pas que des attributs positifs, pouvant quelquefois gronder, caractéristiques procurant un équilibre recherché puisque ce sont aussi ces attributs qui sont évoqués pour décrire l'enseignant rêvé.

Les aspects relationnels, dont l'importance a déjà été évoquée, sont également à relier aux pairs présents dans son discours. Cet élève aime les temps de scolarisation dans les autres classes et dit jouer avec ces élèves ; ce discours s'illustre dans un dessin de l'école sociale.

Ses parents sont investis dans sa scolarité : ressources pour faire les devoirs, questionnant les

activités quotidiennes et manifestant un certain mécontentement lorsque les résultats attendus ne sont pas jugés satisfaisants. De la même manière que pour l'enseignant, les qualités de réassurance et de justice sont valorisées. Les normes et la conformité semblent des points importants chez cet élève qui souhaiterait être scolarisé en classe ordinaire.

Un élève ayant des facilités dans les savoirs et développant des relations aux autres satisfaisantes (profil 3). Le sujet prototypique de ce profil est plutôt associé au parcours scolaire 3 (IME avec regroupements collectifs ; voir Tableau 8). Il évoque, à l'inverse du sujet du profil 2, l'absence de quelconques difficultés tant au niveau des exercices que de la gestion des demandes des adultes. Les matières préférée et détestée sont évoquées, mais il n'est pas en mesure d'indiquer la raison de son choix. Il fait référence à son parcours scolaire et aux institutions qu'il a connus, de même qu'aux savoirs scolaires et aux apprentissages de la vie quotidienne (notamment les savoirs et savoir-faire de base). L'élève caractérisé par le parcours scolaire 3 est scolarisé en IME, dispositif au sein duquel les élèves partagent de nombreux moments de vie collective favorisant la valorisation de tels savoirs. C'est ainsi que l'élève de ce profil réalise le dessin d'une école maison. Les relations aux pairs sont privilégiées : il indique jouer avec les élèves des autres groupes et aime les temps dédiés aux activités récréatives.

Tous ces aspects font que cet élève déclare aimer aller à l'école et souhaite être orienté au sein d'un dispositif spécialisé pour l'année à venir, choix qui n'est pas relié au contexte agréable qu'il pourrait y trouver, mais à des raisons professionnelles (possibilité d'effectuer des ateliers en lien avec le métier envisagé, lieux de stages diversifiés).

Au niveau du soutien social perçu, le père est mentionné comme celui qui pose des questions sur la nature des activités réalisées au sein du dispositif.

Bien que de nombreux aspects relevant d'expériences positives soient mentionnés, cet élève présente un niveau moyen à la dimension du soi « général et apparence ».

Tableau 7
Présentation du Profil scolaire 2

Variables actives	Effectif classe	Effectif global	X ²
Parcours scolaire			
Parcours scolaire 1 (CLIS avec scolarisations individuelle et collective dans les autres classes)	10	38	5
Rapport au savoir, à l'apprendre et à l'avenir			
Agent familial impliqué dans la transmission des savoirs	8	19	13
Orientation année prochaine : classe ordinaire	13	43	10
Savoirs les plus importants : études, diplômes	9	24	10
Relations d'harmonie citées	9	29	9
Il y a trop de leçons et d'exercices	13	48	7
Matière détestée : tout sauf histoire-géo, sciences	8	24	6
Évoque les relations de conformité	7	22	6
Se cite comme agent	14	60	5
ARA cités	12	51	5
Difficile de faire les exercices demandés par la maitresse	11	42	5
DP non évoqués	18	90	4
Difficile de toujours écouter les adultes	10	40	4
Matière détestée à cause d'autrui (enseignants, élèves)	8	29	4
Agents scolaires cités	7	22	4
Autoévaluation des résultats scolaires			
Avant l'orientation actuelle : évalue ses résultats comme bons	11	43	5
Rapport à l'école			
L'école sert à faire plaisir aux parents	16	65	10
L'école sert à faire plaisir aux enseignants	16	65	9
Aime aller à l'école	17	75	7
Joue avec les élèves des autres classes	12	54	7
Aime être scolarisé dans les classes de l'école	16	71	6
Soutien social perçu			
Père questionnant la nature des activités réalisées à l'école	17	70	7
Mère manifestant son mécontentement si les résultats ne conviennent pas	15	61	5
Père aidant pour les devoirs	10	36	4
Représentations de l'école			
Liens aux pairs évoqués dans ce qu'il fait à l'école	8	23	12
L'enseignant de l'école imaginaire ne revêt pas d'attributs exclusivement positifs	15	64	8
L'enseignant de l'école réelle ne revêt pas d'attributs positifs	10	31	7
Contenus scolaires évoqués dans les activités de l'école rêvée	7	23	5
Dessin de l'école réelle : sociale	17	80	4
Représentations de soi			
Soi conformité élevé	10	35	6

Tableau 8
Présentation du Profil scolaire 3

Variables actives	Effectif classe	Effectif global	X ²
Parcours scolaire			
Parcours scolaire 3 (IME avec regroupements collectifs)	7	19	7
Rapport au savoir, à l'apprendre et à l'avenir			
Agents scolaires cités	12	22	21
École comme lieu d'apprentissage	11	19	21
Pas difficile de faire les exercices demandés	19	69	11
Pas difficile d'écouter les adultes	19	71	10
Pas d'explication fournie au travail préféré	14	41	9
Les matières ne sont pas difficiles	13	39	9
AVQ cités	15	53	8
Orientation prochaine : dispositif spécialisé	17	67	7
Dimension temporelle présente	12	42	7
Savoir et savoir-faire de base évoqués	9	25	7
AIS cités	19	86	5
Justification du choix d'orientation : autres raisons que le contexte agréable	18	78	5
Dans le travail de l'école, ne fait pas toujours ce qui est demandé	17	36	4
Matière détestée : français	9	32	4
Rapport à l'école			
Non concerné par les temps de scolarisation en milieu ordinaire	7	14	13
Aime aller à l'école	19	75	9
Non concerné par les récréations avec les élèves de milieu ordinaire	13	14	7
Joue avec les élèves des autres groupes	15	54	6
L'école sert à se faire des amis	18	81	4
Soutien social perçu			
Père questionnant la nature des activités réalisées à l'école	19	70	8
Représentations de l'école			
Dessin de l'école réelle : maison	8	23	8
Évoque le travail scolaire dans ce qu'il fait à l'école	19	82	6
Ce qu'il aime le plus à l'école : activités récréatives	19	26	5
Ce qu'il aime le plus à l'école : le travail scolaire	9	32	5
Représentations de soi			
Soi général et apparence moyen	12	40	4

Discussion-Conclusion

L'objectif de cet article était d'appréhender le point de vue d'élèves en situation de handicap au sujet de leurs représentations de soi et de leur expérience scolaire *via* la création de profils scolaires.

Par le biais d'une analyse multidimensionnelle, fondée sur la parole des élèves encore peu mise en avant dans ce domaine de recherche, les chercheurs ont pu identifier cinq profils scolaires hétérogènes permettant d'appréhender les effets conjugués du parcours scolaire, (construit au préalable *via* la dimension

objective de l'expérience scolaire), du rapport au savoir et à l'école, mais aussi des représentations de l'école (dimensions subjectives de l'expérience scolaire) et des représentations de soi.

Précisément, pour la dimension objective de l'expérience scolaire, les résultats montrent qu'aux côtés du contexte scolaire, ce sont principalement les modalités d'enseignements, la durée de scolarisation hebdomadaire, le contexte scolaire antérieur et la durée de la scolarisation en dispositif spécialisé qui caractérisent leur parcours scolaire.

De l'analyse multivariée, les chercheurs retiennent l'existence d'une forte hétérogénéité révélant des particularités chez ces élèves tant entre les deux groupements de profils initiaux qu'au sein même de ces groupements. Précisément, le premier groupement révèle des profils diversifiés en ce qui concerne l'investissement des savoirs par les élèves, la nature de leurs relations aux pairs et leurs représentations de soi contrairement au second qui rassemble des profils d'élèves plus harmonieux.

Au sein du premier groupement, l'hétérogénéité est significative. Le profil 1 « *Un élève et des parents mettant à distance les savoirs scolaires* » se distingue des profils 4 « *Un élève n'investissant ni les savoirs ni les relations aux pairs* » et 5 « *Un élève plus jeune, investissant les savoirs et ayant des représentations de soi dévalorisées* » en dévoilant un élève plutôt désengagé de sa scolarité, à l'image de ses parents qui sont, selon lui, peu investis. Son parcours scolaire et son âge plus avancé, le conduisent probablement à privilégier les liens aux pairs, en tant que centre d'intérêt majeur, à l'instar des élèves « tout-venant » (Hernandez *et al.*, 2012 ; Mallet, 1993). En effet, ces éléments, sur lesquels il porte une évaluation positive, jouent un rôle prépondérant sur le développement des représentations de soi, qui est d'une grande importance à l'adolescence, période intense en questionnement sur soi (Deltombe, 2010; Ployé, 2018). À cette étape du développement, les savoirs scolaires peuvent être moins investis qu'auparavant (Bennacer, 2008). Dans cette perspective, ne pas se positionner face aux savoirs scolaires, alors non primordiaux, lui permettrait de se valoriser aux yeux d'autrui notamment si ces savoirs ne peuvent lui procurer une valorisation par eux-mêmes : il s'agirait alors d'une stratégie de protection (Tap et Anton, 2013).

Les élèves des profils 4 et 5 se positionnent plus clairement face aux savoirs, mais se différencient dans leur investissement envers leurs relations à autrui. En effet, l'élève du profil 4 semble éprouver un certain déplaisir face à la sphère scolaire, tant envers les apprentissages que les autres scolaires. La maison serait considérée ici comme un lieu réassurant mais au sein duquel les agents familiaux ne sont pas mobilisés. Cet élève semble donc assez isolé. Il pourrait se valoriser sur d'autres domaines de vie afin de s'en protéger, mais cela ne semble pas être la position qu'il adopte. Au regard de ces niveaux de soi, cet isolement ne semble pas, en effet, être mis à distance de lui-même. Cet élève ne semble pas/plus vouloir dépendre des autres et se place en retrait des savoirs et des relations aux pairs.

L'élève prototypique du Profil scolaire 5, plutôt jeune, met surtout en exergue l'importance des activités récréatives dans ses représentations de l'école, temps appréciés et certainement valorisants (Uusitalo-Malmivaara *et al.*, 2012). Son intérêt porterait sur des aspects à partir desquels il peut attirer l'attention d'autrui. Ainsi, sa matière préférée est choisie selon les retours évaluatifs qui lui sont faits. Il semble être installé dans une recherche de liens à l'autre. En conséquence, son souhait d'être orienté en classe ordinaire pourrait être formulé dans le but de restaurer, pérenniser des liens avec les pairs et/ou de s'investir davantage dans les savoirs possiblement gratifiés par l'attention d'autrui. Ses représentations de soi assez faibles pourraient être une des raisons qui le pousse à poursuivre ce désir.

À l'inverse, les élèves correspondant au deuxième groupement de profils témoignent d'un engagement certain tant envers les savoirs que leurs relations aux pairs, mais se distinguent par leurs mobiles. L'élève du profil 2 « *accordant une place importante à la famille, se mobilisant dans la sphère scolaire et dans les relations aux autres* », plus jeune, semble tout d'abord placer la sphère familiale à une position privilégiée tout comme ses relations aux pairs au sein de sa scolarité (Beaumat et Laterrasse, 2004). Dans un second temps apparaissent d'autres facteurs, tels que les savoirs scolaires et sa volonté de paraître conforme, que cet élève semble prioriser dans le but de faire plaisir à ses parents. Ces aspects pourraient expliquer, en partie, son souhait d'une scolarisation future en classe ordinaire et la fonction importante accordée aux études et diplômes. Vouloir faire plaisir à leurs proches semblerait les conduire à vivre plus aisément une scolarité et à investir les savoirs (Bardou *et al.*, 2012).

Quant à l'élève du profil 3, qui fait l'expérience de « *facilités dans les savoirs et de relations aux autres satisfaisantes* », celui-ci valoriserait la sphère scolaire sans contrepartie. Caractérisé par le fait de ne pas être scolarisé en milieu ordinaire, cet élève, qui n'est pas concerné par des exigences communes aux élèves « tout-venant », semble dépeindre un tableau scolaire sans anicroche. Il valorise fortement les agents scolaires et les lieux scolaires, tous deux assurant une transmission de savoirs (Beaumat et Laterrasse, 2004). Ayant investi la sphère scolaire, cet élève met en avant l'absence de difficultés face aux demandes des adultes tant dans les apprentissages que dans d'autres temps de la journée scolaire. Serait-ce par déni (Korff-Sausse *et al.*, 2009), en raison d'un manque de conscience de la situation de handicap, quelquefois délibéré (Torossian-Plante et Auguin-Ferrere, 2012), ou par la réassurance et la protection que son parcours

scolaire peut alimenter (Picon, 2010) ? Quel qu'en soit l'origine, ce positionnement semble permettre de se dégager des demandes perçues de la part d'autrui, pouvant être considérées comme difficilement réalisables (Ployé, 2018). Sans avoir à traiter de telles sollicitations, cet élève pourrait s'investir plus librement dans ses différents domaines d'intérêt. Associés à une absence de scolarisation en milieu ordinaire, leur contexte de scolarisation semblerait les libérer de pressions extérieures et du poids du regard de l'autre (Picon, 2010). *A priori*, ne cherchant pas à faire plaisir aux autres, ces élèves s'avèrent être les seuls à investir sans condition les savoirs.

L'élaboration de ces profils scolaires confirme l'existence de liens étroits entre les représentations de soi et le sens de l'expérience scolaire. Ainsi, les représentations de soi des élèves sont en accord avec le caractère positif ou négatif accordé à leur expérience scolaire. Les représentations de soi des élèves et leur expérience scolaire ne sont pas en lien direct avec leur parcours scolaire et ne répondent pas à des logiques uniformes. Bien plus que leurs parcours scolaires, ce sont les relations de sens et de valeurs qu'ils entretiennent avec leur entourage familial ou scolaire qui alimentent le sens de leur expérience scolaire et leurs représentations de soi. En effet, les positionnements divergents que peuvent prendre par exemple les profils 3 et 5 questionnent les incidences que peut avoir l'école inclusive. Cette dernière vise l'accessibilité au savoir, mais aussi à la participation sociale. Pour s'en donner les moyens, identifier ce qui fait obstacle à cette accessibilité est alors une condition *sine qua non*. Les résultats de cette étude renseignent sur ces aspects et convergent avec les résultats de recherches questionnant les représentations de soi et l'expérience scolaire d'élèves en SH et « tout-venant » : les autrui significatifs, la prise en compte des différents milieux de vie des élèves sont des aspects majeurs à considérer (Bardou *et al.*, 2012; Ployé, 2013), au-delà de la situation scolaire en elle-même et dans la compréhension de ce qui peut faire obstacle ou de ce qui peut faciliter cette accessibilité. Ainsi, leur SH semble quelquefois prépondérante dans l'explication de ce qui peut faciliter (Profil scolaire 3) ou au contraire rendre difficile leur scolarisation (Profil scolaire 5), mais n'est pas toujours mise en avant dans les relations de sens et de valeurs qu'ils donnent à voir à l'égard des savoirs et de l'école. L'investissement familial (Profil scolaire 2) ou son absence (Profil scolaire 1), l'importance accordée à l'enseignant (Profil scolaire 2) les relations aux pairs harmonieuses (Profils scolaires 1, 2 et 3) ou difficiles, voire inexistantes (Profils scolaires 4 et 5) sont alors des éléments de compréhension majeurs de leur expérience scolaire et

de leur représentation de soi. Ces différents profils confirment la complexité que peut revêtir une scolarisation inclusive (Ployé, 2018), mais ne laisse en rien prédire les effets que peut produire un parcours scolaire sur leur expérience scolaire et leurs représentations de soi, à l'image des Profils scolaires 5 « *Un élève plus jeune, investissant les savoirs et ayant des représentations de soi dévalorisées* » et 2 « *Un élève accordant une place importante à la famille, se mobilisant dans la sphère scolaire et dans les relations aux autres* » qui à parcours scolaire équivalent (CLIS avec scolarisations individuelle et collective), semblent opposés sur de nombreux points. Ces profils permettent de prendre la mesure du lien intersubjectif décrit par Ployé (2018) qui relie l'élève, mais aussi l'enfant, l'adolescent, le fils, la fille, l'ami..., à une communauté scolaire et qui conduit à affirmer avec conviction l'importance de laisser les élèves, quelque soient leurs caractéristiques, s'exprimer pour saisir ce qui se joue pour eux et qu'aucuns ne peuvent saisir de l'extérieur. Outre l'intérêt d'identifier des profils scolaires en considérant les rôles conjugués des différents processus étudiés, cette méthode apparaît donc intéressante pour une compréhension plus fine de ce qui se joue pour ces élèves inscrits dans une scolarisation inclusive.

Au-delà de compléter les connaissances actuelles concernant la scolarisation inclusive des élèves en SH, ces résultats pourraient être éclairants pour soutenir les professionnels dans leurs pratiques. Cherchant à répondre aux besoins des élèves, il s'agirait alors de saisir ce qui fait sens et non-sens pour eux *via* des activités soutenant leur verbalisation comme par exemple la réalisation de récit fictif. C'est sur cette base que des propositions peuvent alors être faites au cas par cas pour orienter la construction de leurs relations de sens et de valeurs envers les savoirs, l'école et soi. Il peut s'agir de limiter/augmenter les temps de scolarisation individuels, privilégier ou non la présence de l'accompagnant des élèves en situation de handicap lors de ces temps, donner ou non des devoirs, varier les supports... pour des actions sur leur parcours scolaire. En ce qui concerne la construction du sens de leur expérience, favoriser ou limiter des relations entre pairs en SH et/ou « tout-venant », mobiliser la famille et les autres professionnels peuvent être des solutions mises en œuvre. Afin d'étayer le développement de leurs représentations de soi, il est par exemple possible de proposer des activités réflexives propices à l'expression de soi, telles que des activités artistiques, pour mettre à distance des conflits.

Pour répondre aux exigences d'une école inclusive, ces modalités, d'autant plus complexes à mettre en œuvre puisqu'elles s'interstructurent et peuvent être

rattachées autant à l'expérience scolaire qu'aux représentations de soi, doivent être envisagées non seulement en fonction des besoins supposés des élèves,

mais aussi et surtout selon les besoins énoncés par les principaux concernés : les élèves eux-mêmes en tant que créateur de sens autour de leur expérience.

SCHOOLING EXPERIENCE AND SELF-REPRESENTATIONS AMONG STUDENTS WITHIN A DISABILITY SITUATION

Abstract: With regard to the conceptual and legislative evolution of the inclusive paradigm in the French school context, this article examines the school experience and self-representations of students living disability situations. A total of 111 pupils, enrolled in inclusive education classes ($N=44$), localized inclusive education units ($N=49$) and medical education institutes ($N=18$), provided information on several tools (drawings, questionnaires, interviews). The results obtained by a multivariate analysis procedure highlight a first grouping consisting of three heterogeneous profiles regarding students' investment in knowledge, the nature of their peer relationships and their self-representations. A second grouping is composed of two similar school profiles in which students are engaged in the acquisition of knowledge and highlight valued self-representations and relationships with others.

Keywords: inclusion, pupils in disability situation, self-representation, schooling experience, schooling profiles

Références

- Alaphilippe, D., Maintier, C., Clarisse, R. et Testu, F. (2010). Effet du contexte scolaire sur l'estime de soi à l'école primaire. *Bulletin de psychologie*, 63(3), 169-174.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11ième ed.). Washington, DC: Auteur.
- Bardou, E., Oubrayrie-Roussel, N. et Lescarret, O. (2012). Estime de soi et démobilitation scolaire des adolescents. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 60(6), 435-440.
- Beaumat, A. et Laterrasse, C. (2004). *L'enfant parmi les autres. Se construire dans le lien social*. Paris, France: Milan.
- Bennacer, H. (2008). Les attitudes des élèves envers l'école élémentaire et leur évaluation. *Revue européenne de psychologie appliquée*, 58(2), 75-87.
- Bergman, L. R. et Trost, K. (2006). The person-oriented versus the variable-oriented approach: Are they complementary, opposites, or exploring different worlds? *Merrill-Palmer Quarterly*, 52(3), 601-632.
- Berzin, C. (2010). *Accueillir les élèves en situation de handicap*. Amiens, France: SCÉRÉN-CRDP.
- Berzin, C., Brisset, C. et Delamezière, C. (2007). Vers une scolarisation réussie des enfants en situation de handicap : bénéfices et limites. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 39, 101-116.
- Bonnemberger, C. (2016). A l'épreuve de l'école. *Les cahiers pédagogiques*, 526, 16-18.
- Bruchon-Schweitzer, M., Rascle, N., Gélie, F., Fortier, C., Sifakis, Y. et Constant, A. (2003). Le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6). Une adaptation française. *Psychologie française*, 48(3), 41-53.
- Caglar, H. (1990). La représentation de l'école chez l'enfant de six ans. De l'espace matriciel à l'espace mortifère. *Psychiatrie, recherche et intervention en santé mentale de l'enfant*, 3(3), 332-351.
- Charlot, B., Bautier, E. et Rochex, J.-Y. (1992). *École et savoir dans les banlieues ... et ailleurs*. Paris, France: Armand Colin.
- Chevallier-Rodrigues, E. (2016). *Trajectoires scolaires et construction identitaire d'élèves en situation de handicap : rôle du sens de l'expérience scolaire* (Thèse de doctorat en psychologie inédite). Université Toulouse Jean Jaurès, France.
- Chevallier-Rodrigues, E., Courtinat-Camps, A. et de Léonardis, M. (2016). Dix années de politique inclusive à l'école : quel bilan ? *Carrefours de l'éducation*, 42, 213-237.
- Coudronnière, C., Bacro, F. et Guimard, P. (2017). Les relations entre la qualité de vie et le contexte de scolarisation d'élèves âgés de 5 à 11 ans présentant une déficience intellectuelle. *Psychologie française*, 62, 387-401.
- Courtinat-Camps, A. (2010). Socialisation familiale, estime de soi et expérience scolaire chez des collégien(ne)s à haut potentiel. *Pratiques psychologiques*, 16(4), 319-335.

- Courtinat-Camps, A. et Prêteur, Y. (2012). Diversité des expériences scolaires chez des collégien(ne)s scolarisés en 3e. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 41(4), 591-624.
- de Léonardis, M., Capdevielle-Mognibas, V. et Prêteur, Y. (2006). Sens de l'orientation vers l'apprentissage chez les apprentis de niveau V : entre expérience scolaire et rapport à l'avenir. *L'Orientation scolaire et professionnelle*, 35(1), 5-27.
- Deltombe, H. (2010). *Les enjeux de l'adolescence*. Paris, France: Editions Michèle.
- de Saint Martin, C. (2013). *Les élèves scolarisés en CLIS 1 en situation liminale : que disent-ils de leur place dans l'école ?* Communication présenté à au Congrès international d'Actualités de la Recherche en Education et en Formation, Montpellier, France.
- de Saint Martin, C. (2016). Que disent les élèves de CLIS 1 de leur place dans l'école ? *Les cahiers pédagogiques*, 526, 28-29.
- Ebersold, S. (2009). Autour du mot inclusion. *Recherche et formation*, 61, 71-83.
- Ebersold, S., Plaisance, E. et Zander, C. (2016). *École inclusive pour les élèves en situation de handicap. Accessibilité, réussite scolaire et parcours individuels*. Repéré à <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01445378/document>
- Evrard, Y., Pras, B. et Roux, E. (2003). *Market : études et recherches en marketing*. Paris, France: Dunod.
- Fougeyrollas, P. (2009). Entretien avec Fougeyrollas. Propos recueillis par Mouloud Boukala. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 45, 165-174.
- Frاندji, D. et Rochex, J.-Y. (2011). De la lutte contre les inégalités à l'adaptation aux «besoins spécifiques». *Éducation et formations*, 8, 95-108.
- Gombert, A., Feuilladiu, S., Gilles, P.-Y. et Roussey, J.-Y. (2008). La scolarisation d'élèves dyslexiques sévères en classe ordinaire de collège : lien entre adaptations pédagogiques, points de vue des enseignants et vécu de l'expérience scolaire des élèves. *Revue française de pédagogie*, 164(3), 123-138.
- Harter, S. (1982). The perceived competence scale for children. *Child Development*, 53, 87-97.
- Hernandez, L., Oubrayrie-Roussel, N. et Prêteur, Y. (2012). Relations sociales entre pairs à l'adolescence et risque de désinvestissement scolaire. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 60(2), 87-93.
- Kinnear, P. et Gray, C. (2005). *SPSS facile appliqué à la psychologie et aux sciences sociales : maîtriser le traitement de données*. Bruxelles, Belgique: De Boeck Education.
- Korff-Sausse, S. (2008). Images et identités de la personne handicapée dans la société actuelle. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 56(4-5), 252-256.
- Korff-Sausse, S., Ciccone, A., Missonnier, S., Salbreux, R. et Scelles, R. (2009). *La vie psychique des personnes handicapées. Ce qu'elles ont à nous dire, ce que nous avons à entendre*. Toulouse, France: Erès.
- Lacaille, A. (2011). *L'expérience scolaire en ULIS (Unité localisée pour l'inclusion scolaire) d'élèves souffrant de troubles des fonctions cognitives* (Thèse de doctorat inédite). Université d'Orléans, Centre Val de Loire, France.
- Lee-Noowacki, S. (2002). L'estime de soi chez l'enfant déficient intellectuel. *Psychologie et éducation*, 48, 79-90.
- Leonova, T. et Grilo, G. (2009). La faible estime de soi des enfants dyslexiques : mythe ou réalité ? *L'année psychologique*, 103(3), 431-462.
- Mallet, P. (1993). L'intimité émotionnelle entre primes adolescentes. Aspects cognitifs, socio-cognitifs et conatifs. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 22(1), 43-63.
- Malrieu, P. (2003). *La construction du sens dans les dires autobiographiques*. Toulouse, France: Erès.
- Mieyaa, Y. (2012). *Socialisation de genre, identité sexuée et expérience scolaire. Dynamiques d'acculturation et de personnalisation chez le jeune enfant scolarisé en grande section de maternelle* (Thèse de doctorat inédite). Université Toulouse le Mirail-Toulouse II, Toulouse, France.
- Ministère de l'Éducation nationale. (2018). *Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche*. Repéré à http://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/RERS_2018/83/2/depp-2018-RERS-web_986832.pdf
- Ninot, G., Bilard, J., Delignieres, D. et Sokołowski, M. (2000). La survalorisation du sentiment de compétence de l'adolescent déficient intellectuel en milieu spécialisé. *Revue européenne du handicap mental*, 50(1), 165-173.
- Picon, I. (2009). Adolescence et déficience intellectuelle. Approche clinique de jeunes accueillis en Institut médicoprofessionnel (IMPro) ou en unité pédagogique d'intégration (UPI). *Revue européenne de recherche sur le handicap*, 3(4), 303-319.
- Picon, I. (2010). Milieu spécialisé ou ordinaire conséquences sur le processus d'adolescence des jeunes ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 66-78.
- Pierrehumbert, B., Plancherel, B. et Jankech-Caretta, C. (1987). Image de soi et perception des compétences propres chez l'enfant. *Revue de psychologie appliquée*, 37(4), 359-377.

- Pierrehumbert, B. et Rankin, K. (1990). Image de soi et cursus scolaire : une investigation basée sur la technique du « Q-Sort ». *Revue de psychologie appliquée*, 40(3), 357-377.
- Pirone, L. (2018). Sur le chemin de la maison à l'école. *Cliopsy*, 19, 9-23.
- Ployé, A. (2013). Collaborer à des démarches d'inclusion au collège : analyse clinique des modalités pédagogiques et des éprouvés psychiques des acteurs. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 61(1), 23-36.
- Ployé, A. (2018). Des groupes de parole avec des adolescents bénéficiant d'une ULIS-collège : vivre et fantasmer l'inclusion scolaire. *Éducation et société inclusives*, 82(2), 47-62.
- Poussin, M. et Sordes-Ader, M. (2005). L'estime de soi chez les adolescents atteints de surdité congénitale. *Psychologie et éducation*, 2, 37-51.
- Prêteur, Y., Constans, S. et Féchant, H. (2004). Rapport au savoir et (dé)mobilisation scolaire chez des collégiens de troisième. *Pratiques psychologiques*, 10(2), 119-132.
- Reinert, M. (2003). Le rôle de la répétition dans la représentation du sens et son approche statistique par la méthode ALCESTE. *Semiotica*, 147(1), 389-420.
- Rioux, M. (2009). L'accueil d'enfant en situation de handicap en CLIS 4. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 46, 157-164.
- Rochex, J.-Y. (1995). *Le sens de l'expérience scolaire*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Scelles, R. (2009). Intégration scolaire : ce que les enfants en disent. Dans S. Korff-Sausse, A. Ciccone, S. Missonnier, R. Salbreux et R. Scelles (dir.), *La vie psychique des personnes handicapées. Ce qu'elles ont à nous dire, ce que nous avons à entendre* (p. 115-130). Toulouse, France: Erès.
- Schneider, C. (2017). Être intégré, être en marge, être reconnu ? L'enfant en situation de handicap et son statut social dans une classe ordinaire. *Education et sociétés*, 20(2), 149-166.
- Tap, P. et Anton, P. (2013). Handicap, capabilité, intégration et réalisation de soi. *Handicap et pauvreté*, 13-25.
- Torossian-Plante, V. et Auguin-Ferrere, N. (2012). Trisomie 21 de l'enfance à l'âge adulte : évocation d'un espace transitionnel d'accompagnement. Dans J.-S. Morvan (dir.), *Le sujet handicapé, évocation(s) du lien psychique et du lien social* (p. 123-140). Paris, France: L'Harmattan.
- Thomazet, M. et Blanc, R. (2008). L'estime de soi chez l'enfant porteur du syndrome de Williams-Beuren. L'influence du mode de scolarisation. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 56(3), 165-172.
- Uusitalo-Malmivaara, L., Kankaanpää, P., Mäkinen, T., Raeluoto, T., Rauttu, K., Tarhala, V. et Lehto, J. E. (2012). Are special education students happy? *Scandinavian Journal of Educational Research*, 56(4), 419-437.
- Villatte, A. (2010). *Spécificités du rapport au savoir chez des lycéens à haut potentiel et « tout venant »*. Rôle médiateur des représentations de soi et des représentations du haut potentiel (Thèse de doctorat inédite). Université de Toulouse, France.



L'utilisation de technologies en soutien à l'intervention auprès de personnes présentant un polyhandicap : revue de la littérature

The use of technology to support intervention toward people with multiple disabilities: Literature review

Marie-Ève Dupont, Dany Lussier-Desrochers, Isabelle Simonato, Laurence Pépin-Beauchesne, Kathryne Guérin et Pascale Bilodeau

Volume 29, 2019

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1066869ar>
DOI : <https://doi.org/10.7202/1066869ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Dupont, M.-È., Lussier-Desrochers, D., Simonato, I., Pépin-Beauchesne, L., Guérin, K. & Bilodeau, P. (2019). L'utilisation de technologies en soutien à l'intervention auprès de personnes présentant un polyhandicap : revue de la littérature. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 29, 109-132. <https://doi.org/10.7202/1066869ar>

Résumé de l'article

Cet article présente une recension des écrits concernant l'utilisation de technologies pour soutenir l'intervention auprès des personnes présentant un polyhandicap. La recension a permis de rassembler et de catégoriser les articles selon le type de technologie utilisé et les domaines d'intervention visés. Les études révèlent que ces technologies offrent un potentiel intéressant pour soutenir l'intervention auprès des personnes présentant un polyhandicap. Le coût, la complexité et la disponibilité de ces outils demeurent néanmoins des obstacles importants à l'utilisation de telles interventions innovatrices. Les enjeux sont discutés et des recommandations sont proposées pour les recherches futures.

L'UTILISATION DE TECHNOLOGIES EN SOUTIEN À L'INTERVENTION AUPRÈS DE PERSONNES PRÉSENTANT UN POLYHANDICAP : REVUE DE LA LITTÉRATURE

Marie-Ève Dupont¹, Dany Lussier-Desrochers², Isabelle Simonato³, Laurence Pépin-Beauchesne⁴, Kathryn Guérin⁵ et Pascale Bilodeau⁶.

Résumé : Cet article présente une recension des écrits concernant l'utilisation de technologies pour soutenir l'intervention auprès des personnes présentant un polyhandicap. La recension a permis de rassembler et de catégoriser les articles selon le type de technologie utilisé et les domaines d'intervention visés. Les études révèlent que ces technologies offrent un potentiel intéressant pour soutenir l'intervention auprès des personnes présentant un polyhandicap. Le coût, la complexité et la disponibilité de ces outils demeurent néanmoins des obstacles importants à l'utilisation de telles interventions innovatrices. Les enjeux sont discutés et des recommandations sont proposées pour les recherches futures.

Mots clés : Recension des écrits, polyhandicap, déficience intellectuelle, technologie.

Introduction

Le terme polyhandicap est défini différemment selon le pays. Par exemple, en France, il se caractérise par :

un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique (Légitime, 2017, parag. 10).

Le groupe de recherche d'intérêts spécifiques de l'International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSID) définit pour sa part le polyhandicap par une personne qui présente des incapacités intellectuelles profondes (QI < 20), des dysfonctions neuro-motrices profondes et qui présente également souvent des troubles sensoriels et des problèmes médicaux (Nakken et Vlaskamp, 2002). Au Québec, la définition retenue stipule que ces personnes

doivent présenter des défis importants dans l'ensemble de leurs comportements adaptatifs, en plus de présenter des incapacités intellectuelles graves ou profondes (QI < 35) et des incapacités motrices persistantes et graves (Rivest, Lauzière, Lemieux et Élie, 1999). En France, la prévalence du polyhandicap se situe entre 0,7 et 1 naissance sur 1 000 (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis [UNAPEI], 2015). Notons qu'à notre connaissance, cette donnée n'est pas documentée dans notre province.

Au quotidien, la présence de limitations sur le plan cognitif, moteur et social représente un défi important lors de la mise en place d'intervention visant à développer les habiletés fonctionnelles des personnes présentant un polyhandicap (Houwen, van der Putten et Vlaskamp, 2014). Cela exige donc la mise en œuvre d'un accompagnement permanent et soutenu tout au long de leur vie (Gauriat, 2007; Maes, Lambrechts, Hostyn et Petry, 2007; Office national d'information sur les enseignements et les professions [ONISEP], 2014). Cet accompagnement doit être basé sur la reconnaissance du potentiel de ces personnes, en vue de leur offrir des occasions de développer leurs habiletés et ainsi leur permettre une meilleure participation sociale (Réseau international sur le Processus de production du handicap [RIPPH], 2015; UNAPEI, 2015). Selon Lancioni et ses collaborateurs (2013c), l'amélioration de la participation sociale de ces personnes passe notamment par la mise place des conditions nécessaires pour favoriser leur pouvoir d'agir sur l'environnement. Au Québec, ce sont les centres intégrés de santé et de services sociaux

1- Marie-Ève Dupont, doctorante en psychoéducation à l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Toute correspondance en lien avec cet article devrait parvenir à Marie-Ève.dupont@uqtr.ca. 2- Dany Lussier-Desrochers, Ph.D., professeur titulaire au département de psychoéducation à l'UQTR. 3- Isabelle Simonato, doctorante en psychoéducation à l'UQTR. 4- Laurence Pépin-Beauchesne, Ps. Éd., doctorante en psychoéducation à l'UQTR. 5- Kathryn Guérin, candidate à la maîtrise en psychoéducation à l'UQTR. 6- Pascale Bilodeau, candidate à la maîtrise en psychoéducation à l'UQTR.

(CISSS) et les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) qui ont pour mandat d'offrir des services aux personnes qui présentent un polyhandicap par le biais des programmes en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique (DI-TSA-DP). Depuis près de 10 ans, l'un des moyens mis en place pour soutenir les personnes présentant un DI ou un TSA dans ces milieux est l'intégration de technologies (Lachapelle *et al.*, 2017). Plus précisément, les intervenants ont recours à l'intervention technoclinique qui se définit comme étant « une modalité d'intervention utilisant les technologies numériques dans une visée d'adaptation et de réadaptation auprès de personnes présentant des déficiences ou des incapacités » (Lussier-Desrochers, 2016, p. 14). L'intervention technoclinique s'est avérée une méthode efficace auprès de plusieurs clientèles (DI, TSA, personne vieillissante) pour l'atteinte de nombreux objectifs (p. ex., développement des habiletés fonctionnelles, autonomie, indépendance; Lussier-Desrochers, 2017). D'ailleurs, plusieurs types de technologies peuvent être utilisées, dont les technologies mobiles, la robotique, la domotique ou la réalité virtuelle (McNaughton et Light, 2013). Ainsi, considérant que le virage numérique est omniprésent dans le secteur de la DP, la DI et le TSA, il nous a paru nécessaire de vérifier si des études scientifiques ont été réalisées sur l'utilisation de technologies auprès des personnes qui présentent un polyhandicap. Ces informations permettront de documenter le potentiel de ces technologies, lorsqu'utilisées auprès de cette clientèle.

Méthode

Une première revue de la littérature a été effectuée en 2016, puis une mise à jour a été réalisée en 2018 dans les bases de données PsycINFO et ERIC. Concernant la sélection des mots clés, deux groupes ont été formés, soit un premier pour représenter la clientèle et un second pour la technologie. Les mots clés choisis pour représenter les personnes présentant un polyhandicap sont « multiple disabilities » et « profound intellectual disability ». Cette sélection a été un défi en raison de l'absence de consensus sur le plan international quant à la terminologie préconisée. Ainsi, le choix s'est inspiré de l'étude sur la taxonomie réalisée par Nakken et Vlaskamp (2007) qui rapportent que les termes nommés précédemment sont ceux étant les plus adéquats pour représenter la clientèle. Ils correspondent d'ailleurs à la définition québécoise du polyhandicap présentée puisque « profound intellectual » concorde avec la présence d'un QI inférieur à 35 et « multiple disabilities » correspond à la présence

d'incapacités motrices et déficits dans les comportements adaptatifs (Rivest *et al.*, 1999). Pour le deuxième groupe de mots clés, « technology », « assistive technology » et « information technology » ont été utilisés.

Avant d'effectuer le repérage des écrits, deux critères d'inclusion et d'exclusion ont été apposés. Le premier concerne l'année de publication. Seulement les études réalisées après 2006 ont été sélectionnées considérant l'évolution rapide des technologies. Le deuxième critère a permis d'inclure que les articles ayant été révisés par les pairs. Ainsi, un total de 318 études ont été identifiées. Afin de réduire le nombre d'articles, un premier tri a été réalisé et l'ensemble des articles abordant l'utilisation de basse technologie (*low tech*) ont été exclus (p. ex., prothèse, canne, lève-personne). De plus, un second tri a été réalisé en fonction des caractéristiques des participants. Seulement les études dont les participants présentaient une déficience intellectuelle allant de sévère à profonde et ayant des difficultés motrices ont été incluses. Il est à noter qu'aucun critère concernant l'âge des participants ou un contexte d'intervention précis n'a été ciblé.

Résultats de la recension

Au final, 33 articles ont été retenus au terme de ce processus dont certains comprennent plus d'une étude. Ainsi, 39 études ont documenté l'utilisation de la technologie numérique pour soutenir l'intervention auprès des personnes qui présentent un polyhandicap. Plus précisément, les articles de Lancioni, Singh *et al.* (2009b), Lancioni, Singh *et al.* (2012b), Lancioni, O'Reilly *et al.* (2013a), Lancioni, Singh, O'Reilly, Sigafoos *et al.* (2013d) et de Tota *et al.* (2006) présentent deux études ou plus dans leur article. Les Tableaux 1 à 7 (voir à la fin du texte) présentent les caractéristiques des études retenues dans la recension.

Au final, ces études ont été regroupées en quatre catégories de technologies :

1. microrupteurs ($n=36$);
2. systèmes de reconnaissance optique ($n=1$);
3. commandes de jeu vidéo ($n=1$);
4. dispositif de synthèse vocale ($n=1$).

De plus, il a également été possible de regrouper les articles en quatre domaines d'intervention :

1. la communication ($n=19$);
2. la motricité ($n=8$);
3. la réduction de comportements indésirables ($n=7$);
4. le développement de l'autonomie ($n=5$).

Ces chiffres comprennent les articles ayant plus d'une étude incluse. Les deux études présentées dans les articles de Lancioni, Singh *et al.* (2009b) et Tota *et al.* (2006) correspondent au même domaine d'intervention, soit la communication. L'article de Lancioni, Singh *et al.* (2012b) présente trois études de cas du domaine de la motricité. L'article de Lancioni, O'Reilly *et al.* (2013a) présente quant à lui deux études du domaine de la réduction des comportements indésirables. Finalement, l'article de Lancioni, Singh, O'Reilly, Sigafoos *et al.* (2013d) présente pour sa part une étude du domaine de la réduction d'un comportement indésirable et une autre du domaine de l'amélioration de la posture.

En somme, pour faciliter la compréhension du lecteur dans cet article, les études recensées sont présentées selon les quatre catégories de technologies nommées plus haut. Pour chacune d'elles, les domaines d'interventions visés par l'utilisation de la technologie ainsi que les principaux résultats sont précisés.

Les microrupteurs

La première catégorie de technologie concerne les microrupteurs. Il s'agit de dispositifs technologiques qui permettent une interaction entre la personne et son environnement à partir de gestes minimes (Lancioni, Tota *et al.*, 2007b). Des détecteurs de mouvements (généralement composés de puces, de caméras et/ou d'outils optiques) sont à la base du fonctionnement de cette technologie qui est directement branchée sur un ordinateur (Lancioni, Tota *et al.*, 2007b). Concrètement, lorsque la personne exerce le mouvement souhaité, le système active une réponse préalablement sélectionnée. Il peut s'agir par exemple de l'activation d'une pièce musicale, de sons d'animaux, la voix de personnes familières ou encore des vibrations. Le microrupteur peut également enclencher des réponses dans l'environnement comme l'ouverture d'un ordinateur, le changement de poste d'une radio ou l'appel d'un préposé dans un centre d'hébergement (Lancioni, Tota *et al.*, 2007b). Cette technologie peut donc être utilisée conjointement avec d'autres dispositifs électroniques tels que des ordinateurs, des téléphones cellulaires ou des radios. Il s'agit actuellement du dispositif le plus fréquemment décrit dans la littérature scientifique en lien avec le polyhandicap. Il a été utilisé dans les domaines de la communication, la réduction de comportements indésirables ainsi que le développement de l'autonomie.

Domaine d'intervention : communication. Selon différentes études, les personnes présentant un

polyhandicap éprouvent généralement de grandes difficultés à interagir avec leur environnement (Lancioni *et al.*, 2012a; UNAPEI, 2015). Encourager l'expression de ces personnes représente d'ailleurs un défi de taille qui impose de « revisiter les dispositifs de recueil de la volonté des personnes » (UNAPEI, 2015, p. 1). Ainsi, différentes études recensées ont documenté les effets de l'utilisation de microrupteurs pour favoriser la communication de ces personnes, notamment sur le contrôle d'une réponse motrice ainsi que sur l'expression de choix. Pour plus d'information, le Tableau 1 (disponible à la fin du texte) présente les caractéristiques de chacune de ces études.

Contrôler une réponse motrice. Lancioni et ses collaborateurs (2007b, 2010a, 2011a, 2012a, 2013c, 2014a, 2014d) ainsi que Tota et ses collaborateurs (2006) ont évalué si la présentation de stimuli pouvait augmenter les réponses motrices chez des personnes présentant un polyhandicap. Par la suite, ces derniers ont analysé si ces réponses motrices pourraient éventuellement devenir volontaires et donc agir comme des moyens de communication efficaces entre les participants et leur entourage. Bâties sous un même type de procédure d'intervention (ABAB), ces études ont déterminé des réponses ciblées à partir des recommandations de l'entourage des participants et leur diffusion était subséquente à l'apparition des mouvements désirés tels que le mouvement :

1. de la tête (Lancioni *et al.*, 2014a; Lancioni *et al.*, 2014d);
2. du menton ou de la main (Lancioni *et al.*, 2007b; Lancioni *et al.*, 2014a; Lancioni *et al.*, 2014d);
3. de plissement du front (Lancioni *et al.*, 2013c);
4. de la bouche (ouverture, fermeture ou la formation d'un sourire; Lancioni *et al.*, 2010a; Lancioni *et al.*, 2011a; Lancioni *et al.*, 2012a; Lancioni *et al.*, 2014a);
5. de la paupière ou de l'œil (élévation, fermeture d'une ou des deux paupières, clignement d'un œil; Lancioni *et al.*, 2007b; Lancioni *et al.*, 2010a; Lancioni *et al.*, 2011a; Lancioni *et al.*, 2012a; Tota *et al.*, 2006);
6. d'élévation d'un sourcil (Lancioni *et al.*, 2011a).

Constats. Le but de ces études était principalement d'évaluer si cette technologie pouvait permettre de favoriser l'apparition de réponses motrices, et ce, dans l'objectif éventuel de cibler des moyens de communication entre ces personnes et leur entourage. Par le monitoring de la fréquence et des moments

d'apparition des comportements désirés, les auteurs ont constaté une augmentation dans la fréquence des réponses ciblées chez les participants lors des phases d'intervention, comparativement aux phases de base (Lancioni *et al.*, 2010a, 2013c, 2014a, 2014d; Tota *et al.*, 2006). De plus, les autres études rapportent que ces résultats sont significatifs avec une valeur de $p < 0,01$ (Lancioni *et al.*, 2007b, 2011a, 2012a; Tota *et al.*, 2006) et de $p < 0,05$ (Tota *et al.*, 2006). D'ailleurs, les auteurs suggèrent que ces résultats peuvent démontrer qu'un apprentissage lié au contrôle d'une réponse motrice chez les participants a été réalisé puisque l'utilisation des microrupteurs a permis de stimuler le développement moteur chez des personnes présentant un polyhandicap.

Expression d'un choix. Lancioni et ses collaborateurs (2006a; 2006b; 2007a; 2009a; 2009b; 2011b; 2011c; 2014e) ont expérimenté l'utilisation de systèmes de microrupteurs afin d'évaluer si cette pratique pouvait augmenter les opportunités d'interaction de la personne avec l'environnement, notamment par l'expression de préférences. Ces auteurs présentent des interventions utilisant les microrupteurs afin que les participants puissent *choisir un stimulus* (Lancioni *et al.*, 2006b; 2007a; 2009a; 2009b; 2011b; 2014e), alors que deux études ajoutent aussi la possibilité de *demandeur une relance d'un stimulus* (Lancioni *et al.*, 2006a; 2011c).

Choisir un stimulus. Tout d'abord, les études qui abordent précisément la capacité à choisir un stimulus ont été réalisées par Lancioni et ses collaborateurs entre 2006 et 2014 (Lancioni *et al.*, 2006b; 2007a; 2009a; 2009b; 2011b; 2014e) utilisant le même devis de recherche (ABAB). Lancioni *et al.* (2006b, 2007a, 2009b) proposent l'utilisation d'un système informatique muni de microrupteurs qui présente un échantillon de stimuli préalablement identifiés par l'entourage de la personne comme étant ses préférés ou non. Afin de se faire présenter le choix de stimuli, les participants devaient effectuer un mouvement de la tête ou de la main. Par la suite, l'émission d'un son (discriminé comme « oui » ou « non » par le système informatique) permettait de distinguer les préférences de la personne et donc le déclenchement ou non d'un stimulus présenté. Les autres études ont utilisé des procédés semblables, mais se distinguent quant à la réponse émise par les participants, soit l'expression d'un sourire (Lancioni *et al.*, 2011b; 2014e) ou encore par la présence de deux technologies combinées (microrupteurs et *Voice-output communication aids* [VOCA]) lors de l'expérimentation

(Lancioni *et al.*, 2009a; voir Tableau 1 à la fin du texte pour plus de détails).

Choisir un stimulus et demander une relance de stimuli. Les auteurs de ces études ont réalisé une intervention qui consiste à choisir un stimulus et ajoutent la possibilité de demander une relance de stimuli (Lancioni *et al.*, 2006a; 2011c). L'intervention propose un stimulus au participant tout en lui offrant la possibilité de poursuivre au-delà de la période de présentation prédéterminée. Par l'émission d'une réponse préalablement ciblée, la personne active le microrupteur, ce qui permet le maintien ou la relance de ce même stimulus. Plus précisément, les auteurs ont observé si les participants pouvaient exprimer un désir de relance à l'aide d'une réponse vocale (Lancioni *et al.*, 2006a) ou encore à l'aide de la fermeture partielle de leur main droite ou gauche (Lancioni *et al.*, 2011c).

Constats. Concernant le choix d'un stimulus, les études démontrent que les personnes présentant un polyhandicap ont la possibilité de s'exprimer grâce à des réponses minimales (Lancioni *et al.*, 2006a; 2006b; 2007a; 2009a; 2009b; 2011b; 2011c; 2014e). Avec l'aide de microrupteurs, les participants ont été en mesure de sélectionner ou de relancer des stimuli environnementaux selon leurs préférences. D'ailleurs, concernant le choix d'un stimulus, seulement les auteurs d'une étude rapportent avoir réalisé le test Kolmogorov-Smirnov (Lancioni *et al.*, 2006b). Des différences statistiquement significatives ($p < 0,01$) dans ce test lors de la présentation des stimuli préférés ont été observées entre les phases de base et d'intervention (Lancioni *et al.*, 2006b). De plus, les auteurs rapportent que le test se révèle non significatif pour la présentation de stimuli non préférés dans cette même étude. Quant à l'étude de Lancioni *et al.* (2009a), les résultats obtenus montrent que la combinaison des deux technologies permet autant d'augmenter la fréquence des réponses chez les personnes que de favoriser l'interaction avec leur environnement. Enfin, les auteurs ont observé chez les participants un plus grand engagement à interagir avec l'environnement ainsi que des effets positifs sur l'humeur, et ce, à l'extérieur des séances d'intervention (Lancioni *et al.*, 2007a; 2009b; 2011b; 2011c). En ce sens, des auteurs présumant qu'à long terme, une amélioration de la capacité de la personne à s'exprimer est plausible avec de la pratique (Lancioni *et al.*, 2011b; 2014e) et que cela pourrait favoriser leur autonomie et même leur autodétermination (Lancioni *et al.*, 2007a; 2009b).

Domaine d'intervention : motricité. Les incapacités motrices sont une condition présente chez toutes les personnes présentant un polyhandicap, selon la définition retenue au Québec (Rivest *et al.*, 1999). Ces incapacités peuvent se traduire notamment par des difficultés au niveau de la posture, de la déambulation et de l'exécution de certains mouvements (Lancioni *et al.*, 2013d; 2014c). Ainsi, des auteurs se sont intéressés à l'utilisation de microrupteurs pour diminuer l'impact de ces trois difficultés (Lancioni *et al.*, 2010c; 2012b; 2013d; 2014c; 2016; voir Tableau 2 présenté à la fin du texte pour plus de détails).

Amélioration de la posture. Les problèmes de posture peuvent avoir de graves conséquences pour les personnes présentant un polyhandicap notamment en contribuant à l'affaiblissement du cou, de la poitrine et des muscles de l'estomac (Lancioni *et al.*, 2015b). En plus des problèmes de santé, une mauvaise posture risque d'entraver l'image sociale selon Lancioni *et al.* (2013d). Ainsi, dans la présente recension, deux études ont évalué si l'utilisation d'un amalgame de technologies comprenant des microrupteurs et élaboré selon les besoins spécifiques de chacun des participants peut favoriser la réduction de problèmes de posture (Lancioni *et al.*, 2013d ; 2014c). Dans l'étude de Lancioni *et al.* (2013d), deux types d'intervention sont proposés pour répondre aux besoins et capacités spécifiques des deux participants selon une séquence ABB¹AB¹. Plus précisément, les phases A représentent celles de base, B celles d'intervention dans lesquelles les réponses adaptatives sont toujours suivies d'un stimulus préféré, tandis que les B¹ représentent des phases d'intervention au cours desquelles les réponses adaptées de posture conduisent à un stimulus préféré, mais ce, uniquement en l'absence de posture inappropriée. Ainsi, la première intervention mise en place consiste à attacher un microrupteur optique sur l'appui-tête du fauteuil roulant qui active des stimuli préenregistrés lorsque la tête du participant est à une distance inférieure à 10 cm de l'appui-tête. Pour le second participant, un microrupteur à pression est placé sur le dossier du fauteuil roulant et active des stimuli lorsque son tronc se trouve à moins de six centimètres du dossier. Quant à l'étude de Lancioni *et al.* (2014c), une séquence ABAB a été réalisée. Le participant était incité à effectuer des exercices précis dans l'optique d'améliorer sa posture, soit de garder sa tête droite et de pouvoir lever ses bras. Pour ce faire, des microrupteurs optiques ont été installés sur l'appui-tête et sur les côtés du fauteuil roulant.

Constats. Malgré le fait que les auteurs ne rapportent pas si les résultats sont significatifs ou non, Lancioni *et al.* (2013d; 2014c) rapportent que l'utilisation de microrupteurs augmente la fréquence de la réponse ciblée, soit une bonne posture. D'ailleurs, Lancioni *et al.* (2014c) croient que réaliser quotidiennement des interventions avec cette technologie pourrait engendrer des effets positifs, notamment sur la réduction de problèmes de posture chez les participants (positionnement de la tête, du tronc ou des bras). D'ailleurs, selon les auteurs, la mise en place d'intervention favorisant l'autodétermination (choix ou non d'adopter une posture) serait davantage renforçatrice pour la clientèle comparativement à l'utilisation de méthodes contraignantes (Lancioni *et al.*, 2013d; 2014c).

Augmentation de la marche. Lancioni et ses collaborateurs (2010c) ont réalisé une étude pour augmenter la marche indépendante chez cinq enfants présentant un polyhandicap par l'utilisation de microrupteurs. Ces derniers étaient placés à des endroits précis pour chacun des participants en fonction de ses capacités de déambulation. Par exemple, pour certains participants, le capteur optique était placé sur les côtés de la marchette, alors que pour d'autres il s'agissait d'un bouton pression qui était placé sous leurs souliers. Lorsque les participants effectuaient un pas, le système activait un stimulus apprécié par le participant.

Constats. Parmi les 5 participants, un devis AB a été réalisé auprès de 1 participant (enjeu de temps) et un devis ABAB pour les 4 autres. Dans tous les cas, les résultats présentés par Lancioni *et al.* (2010c) montrent une augmentation de la marche lors de la phase d'intervention. Plus précisément, des différences significatives ($p < 0,01$) dans la fréquence de réponse des enfants entre les phases de base combinées (A) et celles combinées d'intervention ou unique (B) pour l'un d'eux.

Exécution de mouvements. Concernant cette section, quatre études publiées dans deux articles de Lancioni et ses collaborateurs (2012b; 2016) ont évalué si l'utilisation de microrupteurs a un impact sur la fréquence de l'exécution de mouvements précis afin d'améliorer la motricité des participants. L'article de Lancioni et ses collaborateurs (2012b) présente trois études comprenant chacune un participant avec qui un devis ABAB a été réalisé. Les participants devaient produire des mouvements tels que : bouger la tête, le bras ou toucher un écran placé devant lui. Pour l'étude de Lancioni et ses collaborateurs (2016), un devis ABABB¹BB¹ a été utilisé

auprès de deux participants. Toutefois, les résultats de seulement l'un des deux participants ont été considérés puisque le second ne correspondait pas aux critères d'inclusion déterminés quant au diagnostic de polyhandicap. Au sujet du déroulement de l'expérimentation, le participant devait se redresser afin d'atteindre le microrupteur placé devant lui. Lorsque le mouvement ciblé était capté, un stimulus apprécié par le participant était activé. Ainsi, la phase A représente celle de base dans laquelle un microrupteur est installé, mais aucun stimulus n'est produit. Quant à la phase B, elle correspond à la première phase d'intervention dans laquelle chaque activation du microrupteur engendrait un stimulus prédéterminé pour une durée de 10 ou 12 secondes, et ce, indépendamment du fait que le participant reste debout. La phase B¹ représente une phase d'intervention avancée dans laquelle le participant devait, une fois le microrupteur activé, demeurer debout pendant les 10 à 12 secondes pour maintenir le stimulus.

Constats. Les résultats de chacune des études ont démontré que la mise en place de technologie comme le microrupteur peut favoriser l'exécution de mouvements moteurs ciblés chez les participants, et ce, de façon indépendante (Lancioni *et al.*, 2012b; 2016). D'ailleurs, les résultats présentés dans l'étude de 2012b montrent une augmentation de la fréquence du comportement ciblé lors des phases d'intervention. De plus, celle de 2016 montre une différence significative ($p < 0,01$) entre les phases B et B¹. En somme, les auteurs de ces deux études mentionnent que ces résultats sont encourageants, car ces exercices peuvent réduire le risque de dégénérescence des habiletés motrices des participants en les pratiquant régulièrement à faire les mouvements ciblés (Lancioni *et al.*, 2012b, 2016).

Domaine d'intervention : réduction de comportements indésirables. Sept études présentées dans six articles ont utilisé un devis à cas multiple comprenant des séquences AB plus ou moins variables pour chacune d'elles (Lancioni *et al.*, 2008; 2010b; 2013a; 2013d; Stasolla et Caffo, 2013; Stasolla *et al.*, 2015). Elles avaient pour but d'évaluer la fréquence des comportements indésirables initiale et leur diminution par la mise en place de différentes interventions dans lesquelles des microrupteurs étaient installés (voir le Tableau 3 à la fin du texte pour plus de détails). De plus, elles visaient également à augmenter la fréquence des réponses ciblées comme étant adéquates. Parmi les comportements indésirables, on retrouve notamment : laisser écouler de la salive, mettre sa main dans sa bouche

ou effectuer des comportements stéréotypés. D'ailleurs, ces comportements sont dits indésirables puisqu'ils peuvent entraîner des problèmes chez certaines personnes présentant un polyhandicap tant pour leur image sociale que pour leur santé (Lancioni *et al.*, 2008; 2010b). Dans les phases de base, pour toutes les études, les participants étaient donc invités à effectuer une action liée à un objet (p. ex., le manipuler, l'insérer dans une boîte, avancer vers un objet) placé devant eux sur lequel était installé un microrupteur. Lorsque le participant manipulait l'objet, un stimulus personnalisé (musique, voix familière, vibration ou lumière) était activé lors de la phase d'intervention.

Ainsi, les variances principalement identifiées dans les études concernent la complexification et le nombre de phases. Dans le cas de deux études de Lancioni *et al.* (2008; 2010b), un devis ABAB a été utilisé avec une phase post-intervention. Dans ces études, le stimulus se désactivait lors des phases d'intervention dès que le participant cessait l'action demandée et effectuait le comportement indésirable. À l'inverse, deux études de l'article de Lancioni *et al.* (2013a) laissaient actif le stimulus lors de la phase B, et ce, même si la personne émettait un comportement indésirable lors de l'action demandée. Dans leur cas, un devis ABB¹AB¹ a été réalisé et ce n'était que dans la phase B¹ que le stimulus cessait lors de ce comportement. Concernant l'étude de Lancioni *et al.* (2013d), une démarche similaire a été réalisée, mais en y ajoutant une phase B². Cette phase se voit être une extension de l'intervention réalisée en B¹.

Enfin, Stasolla et Caffo (2013) et Stasolla *et al.* (2015) ont également utilisé un devis à cas unique, mais en y ajoutant comme objectif d'évaluer l'impact de l'utilisation des microrupteurs sur l'humeur des participants. Pour ce faire, les auteurs ont enregistré les expérimentations par vidéos pour colliger la fréquence des comportements stéréotypés et des indices d'humeur. Un accord inter-juge a d'ailleurs été réalisé. Bien que les études aient un nombre différent de phases d'intervention, chacune d'elle visait à consolider les acquis obtenus en modifiant l'action que devait réaliser le participant afin de provoquer la réponse attendue (ABA¹B¹B² vs ABA¹B¹B²A²B³B⁴).

Constats. Pour les sept études en lien avec ce domaine d'intervention, les résultats révèlent que les réponses ciblées (p. ex., toucher un objet dans une boîte) sont plus fréquentes lors des phases d'intervention, ce qui a permis une diminution des mouvements inappropriés pour tous

les participants (Lancioni *et al.*, 2008; 2010b; 2013a; 2013d; Stasolla et Caffo, 2013; Stasolla *et al.*, 2015). De plus, Stasolla et Caffo (2013) et Stasolla *et al.* (2015) mentionnent que les réponses de joie sont plus fréquentes lors des interventions et moins de comportements stéréotypés ont été manifestés. Plus précisément dans le cas de Stasolla et Caffo (2013), une différence statistiquement significative ($p < 0,01$) a été démontrée entre les phases de base et d'intervention pour l'un des deux participants pour les comportements stéréotypés. Les résultats au test de Kolmogorov-Smirnov pour l'autre participant n'est toutefois pas disponible en plus de celui pour l'humeur des participants. Finalement, Stasolla *et al.* (2015) rapportent que les résultats étaient significativement différents pour chacun des participants.

Domaine d'intervention : développement de l'autonomie. Selon l'ONISEP (2014), les personnes présentant un polyhandicap réalisent peu d'activités de la vie quotidienne seules et ont besoin de l'assistance d'une personne en quasi-permanence. Ainsi, quatre études ont été réalisées avec l'aide de microrupteurs dans l'optique de favoriser l'autonomie de personnes présentant un polyhandicap (Antonucci, Lancioni, Singh, O'Reilly et Sigafoos, 2006; Lancioni *et al.*, 2013b; 2014b; 2015a).

Tout d'abord, l'objectif de l'étude d'Antonucci et ses collaborateurs (2006) était que le participant actionne un ouvre-porte électrique seul, afin de pouvoir accéder aux locaux de ses activités de jour. Le participant avait le choix entre deux comportements ciblés pour faire actionner le mécanisme de l'ouverture de porte, soit en effectuant un mouvement vers le haut de la main gauche ou un mouvement latéral du pied droit. Les auteurs ont noté s'il y avait une préférence de comportement pour actionner l'ouverture de la porte.

Ensuite, les études de Lancioni *et al.* (2013b; 2014b; 2015a) ont mise en place un principe de guidance¹ technologique afin d'aider les participants dans l'apprentissage d'une tâche et pour augmenter leur engagement occupationnel. Les guidances servaient entre autres à 1) inciter le participant à débiter l'activité à l'aide d'un rappel, 2) fournir une rétroaction positive et des encouragements lorsqu'il arrive à la station et 3) offrir un renforcement lorsque l'activité est complétée (p. ex., en débutant une pièce musicale). Cette guidance était reliée à un microrupteur qui s'activait après que le participant

ait réalisé une action ou encore après un temps prédéterminé par les chercheurs. Des stimuli appréciés des participants s'activaient lorsque ces derniers effectuaient l'entièreté de la séquence. Dans tous les cas, un devis ABAB a été réalisé et les données ont été vérifiées via un accord inter-juge. Concernant les objectifs individuels des études, celle de Lancioni *et al.* (2013b) visait à soutenir l'apprentissage d'une tâche en six étapes par l'assemblage d'une roue. Pour ce faire, les auteurs ont collecté le nombre de roues terminées par session, soit celles étant réalisées correctement, et ce, sans guidance. Enfin, les études de Lancioni *et al.* (2014b; 2015a) avaient pour objectifs d'augmenter la manipulation constructive d'objets chez des participants. Ainsi, les auteurs ont mesuré la fréquence des actions réalisées indépendamment des instructions de l'assistant de recherche (voir le Tableau 4 à la fin du texte pour plus de détails).

Constats. Pour l'étude d'Antonucci *et al.* (2006), le participant a réussi à utiliser les deux microrupteurs, soit d'effectuer les deux comportements, pour actionner l'ouvre-porte. Les auteurs notent qu'il avait une préférence pour celui actionné par son mouvement de pied et que ce dernier semblait être plus efficace que l'autre. D'ailleurs, le participant a également maintenu ses performances lors de la phase post-intervention, ce qui montre un maintien de l'acquis. Ensuite, Lancioni *et al.* (2013b) rapportent que la guidance technologique peut être efficace pour la réalisation de tâches. Les deux participants ont réussi à assembler des objets au cours des séances d'intervention utilisant le système de technologie alors qu'ils avaient échoué lors des sessions sans le système. Selon les auteurs, les rappels verbaux auraient contribué à la poursuite de l'activité et la musique utilisée comme renforçateur à la fin de l'activité aurait amélioré la motivation et l'humeur générale des participants. Pour les deux autres études, les participants ont augmenté leur engagement occupationnel par l'exécution des comportements ciblés (Lancioni *et al.*, 2014b; 2015a). Lancioni *et al.* (2015a) mentionne d'ailleurs que l'utilisation de microrupteurs s'avère être une avenue prometteuse pour les familles, car cela permettrait de diminuer la supervision nécessaire pour assurer une stimulation des personnes présentant un polyhandicap.

¹ La « guidance » est la francisation de « prompting », utilisée dans la littérature anglophone pour désigner une incitation à produire un comportement désiré. Basée sur les principes de l'approche behavioriste, la

guidance vise à émettre un stimulus afin de favoriser l'apparition d'un comportement et peut être effectuée par une personne et/ou par la technologie (MacDuff, Krantz et McClannahan, 2001; Roux, 2014).

Le système de reconnaissance optique

La seconde catégorie de technologie utilisée est le système de reconnaissance optique. Il s'agit d'un logiciel qui est installé sur un ordinateur et qui permet la reconnaissance d'images à l'aide d'une caméra de la même façon qu'un code à barres (Bunning, Kwiatkowska et Weldin, 2012). Cet outil sert principalement à remplacer l'utilisation de la souris et du clavier conventionnels par la manipulation de cartes représentant les multimédias disponibles sur l'ordinateur. Dans la présente recension des écrits, ce système a seulement été utilisé dans une étude, soit celle de Bunning *et al.* (2012) dans l'optique de développer l'autonomie des personnes.

Domaine d'intervention : développement de l'autonomie. Bunning *et al.* (2012) ont réalisé une étude dont l'objectif était de faire l'essai d'un système de reconnaissance optique et d'en explorer le potentiel auprès de cinq personnes présentant un polyhandicap. En fait, le système permet aux utilisateurs de faire la sélection d'un multimédia sur ordinateur en positionnant la carte désirée devant le système de reconnaissance. Concrètement, cette étude a été effectuée à partir du logiciel *ReactIVision*. Un ensemble de cartes représentant les actions possibles sur l'ordinateur était mis à la disposition de la personne. Il pouvait s'agir de débiter un clip multimédia ou de faire une recherche sur internet (Bunning *et al.*, 2012). Ainsi, l'individu choisissait la carte de l'action désirée, la positionnait devant la caméra qui en faisait la lecture et qui activait le programme associé dans l'ordinateur. Autrement dit, la caméra détecte le code et effectue la commande qui s'affiche aussitôt à l'écran (voir le Tableau 5 disponible à la fin du texte pour plus de détails).

Constats. Les résultats obtenus par Bunning *et al.* (2012) montrent une variabilité dans l'efficacité du système de reconnaissance optique sur ordinateur auprès des cinq adultes présentant un polyhandicap. De fait, les chercheurs ont réalisé leur analyse à partir du monitoring de quatre caractéristiques, c'est-à-dire l'attention, la manipulation simple des cartes, la manipulation fonctionnelle des cartes pour activer l'ordinateur et l'expression globale durant les séances d'intervention. Ainsi, bien que les cinq participants aient démontré un niveau d'engagement satisfaisant face au système, la conclusion de l'étude propose plusieurs pistes pour une utilisation plus optimale de l'outil (Bunning *et al.*, 2012). Premièrement, le niveau de confort des participants a été observé comme un facteur influençant l'aisance et la performance des manipulations. Comme les participants

présentaient des limitations motrices importantes, leur positionnement et leur niveau de mobilité des membres supérieurs ont eu un impact sur leur engagement global dans l'expérimentation (Bunning *et al.*, 2012). Deuxièmement, la plastification des cartes utilisées sur une table lisse a fait en sorte que leur manipulation a été difficile. Les chercheurs proposent d'ailleurs de coller les cartes sur un morceau de mousse ferme pour les rendre plus malléables ou de fabriquer des poignées spécialisées sur lesquelles il est possible d'installer ces cartons. Finalement, les auteurs suggèrent de réaliser un apprentissage de la signification des cartes en lien avec les multimédias de l'ordinateur avant de débiter l'utilisation proprement dite du système de reconnaissance optique (Bunning *et al.*, 2012). Somme toute, l'accessibilité et la flexibilité du système de reconnaissance permettent d'affirmer qu'il s'agit d'un outil pouvant être bénéfique pour les personnes présentant un polyhandicap dans la réalisation de leurs divertissements sur ordinateur.

Les commandes de jeu vidéo

L'utilisation de commandes de jeu vidéo est la troisième catégorie de technologie recensée (ordinateur et Wii). Il s'agit d'un mini-ordinateur *Eee Box* dans lequel le logiciel *Active head position correcting program* (AHPCP) est installé (ASUS, 2009, cité dans Shih, Shih et Shih, 2011). Cet ordinateur est relié par des câbles à un téléviseur pour diffuser les vidéos préférées du participant et à une télécommande Wii attachée à un casque d'écoute et placée sur la tête des participants pour détecter leurs réponses. Plus précisément, le logiciel AHPCP comporte trois fonctions 1) évaluer si la tête est droite par l'angle de cette dernière, 2) contrôler la réponse environnementale (la diffusion d'une vidéo appréciée par le participant) selon la position de sa tête et 3) enregistrer la durée de maintien de la position verticale de la tête du participant (Shih *et al.*, 2011). Ainsi, une étude a utilisé ce type de technologie dans le but de développer la motricité des participants (Shih *et al.*, 2011).

Domaine d'intervention : motricité. Seule l'étude de Shih *et al.* (2011) a été répertoriée utilisant un ordinateur et une télécommande Wii. L'intervention visait le maintien de la posture de la tête en favorisant une position verticale. Lorsque le participant maintenait une position appropriée de sa tête, le système de contrôle produisait une stimulation environnementale appréciée par ce dernier (par exemple la présentation d'une vidéo). À l'inverse, lorsque la position de la tête était

inappropriée, la stimulation cessait aussitôt (voir le Tableau 6 à la fin du texte pour plus de détails).

Constats. Les résultats de cette étude montrent une amélioration considérable de la posture chez les participants (Shih *et al.*, 2011). Ces derniers étaient en mesure de maintenir leur tête en position verticale sur une plus longue période de temps. Les auteurs se sont appuyés sur le modèle d'intervention proposée par Lancioni et ses collaborateurs (2007b, 2010b, 2011a) qui vise à réduire l'apparition d'un comportement par la mise en place de renforcements (stimulus apprécié par la personne). Néanmoins, la différence majeure entre ces deux groupes d'auteurs réside dans le fait que Lancioni et ses collaborateurs (2007b, 2010b, 2011a) exploitaient les microrupteurs alors que Shih *et al.* (2011) ont voulu proposer une solution utilisant des dispositifs commercialisés et ainsi plus accessibles et plus abordables.

Le dispositif de synthèse vocale

Finalement, la quatrième catégorie de technologie concerne le dispositif de synthèse vocale. Le système VOCA est un dispositif de synthèse vocal, c'est-à-dire un appareil qui produit de la parole afin que l'individu puisse communiquer oralement. Il peut être utilisé via différents appareils mobiles comme des tablettes numériques, ordinateurs, téléphone cellulaire, etc. D'ailleurs, avec le développement des technologies, il est également possible de retrouver le VOCA combiné électroniquement avec un système de communication par échange d'images (*Picture-exchange communication system* [PECS]²; Bondy et Frost, 1994; Sigafoos *et al.*, 2016) par le biais d'applications disponibles sur les mêmes appareils mobiles nommés plus haut (Sigafoos *et al.*, 2016). Pour les faire fonctionner, la personne doit appuyer sur le pictogramme ou le symbole voulu qui est présenté sur un écran et l'appareil nomme le message à voix haute. Ainsi, la présente section rapporte l'étude de Stasolla et ses collaborateurs (2014) quant à l'utilisation de ce dispositif auprès de personnes présentant un polyhandicap.

Domaine d'intervention : communication. Stasolla et ses collaborateurs (2014) ont évalué l'utilisation des interventions PECS et VOCA auprès de trois participantes ayant un syndrome de Rett. Selon eux, l'utilisation de ce dispositif peut être une avenue

intéressante pour faciliter la communication de personnes présentant un polyhandicap avec leur entourage. L'objectif était de voir si chacune des interventions augmentait les opportunités de communication chez les participantes (voir le Tableau 7 à la fin du texte pour plus de détails).

Constats. L'étude a montré que les participantes effectuaient plus de demandes et de choix de stimuli préférés avec l'utilisation des deux stratégies d'intervention, comparativement aux phases de base (Stasolla *et al.*, 2014). Deux des trois participantes ont choisi uniquement l'utilisation du VOCA lors des phases de vérification des préférences, ce qui peut démontrer la pertinence de cette stratégie pour le développement de la communication chez les personnes présentant un syndrome de Rett (Stasolla *et al.*, 2014). Par ailleurs, les dispositifs VOCA peuvent être favorables aux systèmes PECS lorsque les capacités intellectuelles et motrices de la personne sont particulièrement limitées.

Discussion

Au terme de cette recension, il a été possible de répondre à l'objectif qui visait à documenter le potentiel d'utiliser des technologies auprès des personnes qui présentent un polyhandicap. En plus des constats présentés ici haut, il a également été possible d'identifier des limites des études, différents enjeux et des recommandations sont proposées en vue d'apprécier le potentiel de ces outils.

Limites des études recensées

La grande majorité des études recensées a été réalisée par les mêmes auteurs. Bien que ces auteurs aient développé une spécialisation dans ce domaine, ce constat engendre quelques lacunes. Premièrement, certaines études reprennent les mêmes participants qu'une autre étude ou sont des répliques de résultats obtenus dans des études précédentes (Lancioni *et al.*, 2007b; 2009a; 2009b; 2011a; 2011c; 2012a; 2013d; 2014d; 2014e). Il s'agit d'ailleurs d'études relevant principalement un nombre restreint de participants. L'étude de Lancioni *et al.* (2009a) est celle comprenant le plus haut nombre de participants, soit un total de 11. Ensuite, sur les 31 études réalisées par Lancioni et ses collaborateurs, seulement 20 rapportent les résultats au test de Kolmogorov-Smirnov pour évaluer si l'écart entre les résultats obtenus dans les phases d'intervention et les phases de base étaient

² Le PECS est un moyen de communication qui fonctionne par l'échange d'images avec son interlocuteur (Bondy et Frost, 1994; Sigafoos *et al.*, 2016).

significatifs (Lancioni *et al.*, 2006a; 2006b; 2007a; 2007b; 2008; 2009a; 2009b; 2010b; 2010c; 2011a; 2012a; 2016). De plus, un manque de constance a été observé particulièrement dans l'étude de Lancioni *et al.* (2009a), où les auteurs mentionnent que le test s'est révélé significatif pour les quatre premiers participants ($n=11$), mais ne font qu'indiquer par la suite que les résultats des autres participants sont équivalents, sans préciser les résultats de ce test. Par ailleurs, six des sept articles provenant d'autres auteurs (Antonnuco *et al.*, 2006; Shih *et al.*, 2011; Stasolla *et al.*, 2013; 2014; 2015; Tota *et al.*, 2006) rapportent également les résultats à ce test. En effet, seul Bunning *et al.* (2012) rapportent avoir des résultats significatifs à ces tests, mais ce, sans indiquer la valeur- p . Il aurait été intéressant que les auteurs réalisent ce test pour toutes les études effectuées, d'autant plus que le nombre de participants est faible.

Enjeux liés à l'utilisation de technologies

La présente recension a permis de relever les domaines d'intervention visés par l'utilisation de technologies auprès des personnes présentant un polyhandicap. Par ailleurs, certains enjeux ont été identifiés dans la littérature quant à l'utilisation de technologies notamment au niveau : 1) des coûts; 2) de la prise en compte des besoins et des capacités spécifiques des personnes; 3) de la disponibilité; 4) de la complexité; et 5) du caractère intrusif et stigmatisant de certaines d'entre elles.

Les coûts. Bien que les recherches actuelles démontrent le potentiel d'utiliser des technologies pour favoriser le développement d'habiletés des personnes présentant un polyhandicap, les coûts qui y sont rattachés représentent une barrière importante à l'accroissement de son utilisation. Par exemple, dans les études de Lancioni *et al.* (2012a, 2013b), il est mentionné que le coût des installations des microrupteurs se situait entre 1 500 \$ et 3 000 \$ américain. Afin de bénéficier au maximum de ce type d'installation, Lancioni *et al.* (2013b) suggèrent que la mise en place de ce type d'intervention pourrait être faite dans des centres de réadaptation, augmentant ainsi le nombre de participants pouvant l'utiliser. Cela aurait pour impact de réduire le coût par participant.

La prise en compte des besoins et des capacités des personnes. Les personnes qui présentent un polyhandicap ont des profils hétérogènes qui exigent la mise en place d'interventions spécifiquement adaptées à leurs besoins et à leurs capacités (Chard et Roulin, 2015; Cheslock,

Barton-Husley, Ronski et Sevcik, 2008). Les auteurs qui utilisent des technologies auprès de cette clientèle doivent ainsi ajuster les dispositifs technologiques afin de répondre aux besoins de chaque participant (Lancioni *et al.*, 2013b, 2013c).

La disponibilité. La majorité des études recensées offrent des combinaisons de dispositifs conçues sur mesure pour chaque participant et qui ne sont pas commercialisées (Lancioni *et al.*, 2006, 2007b, 2010a, 2010b, 2011a, 2011b, 2011c, 2014a, 2014e). Dans ce contexte, la reproductibilité de l'intervention devient complexe (Cheslock *et al.*, 2008) et l'accessibilité à ces dispositifs s'avère très limitée.

La complexité. Certaines technologies proposées dans ces études présentent une complexité d'utilisation qui exige un niveau de connaissances et d'expertise important de la part des intervenants et des parents (Lancioni *et al.*, 2011b). Par exemple, des systèmes de microrupteurs nécessitent la mise en place spécifique de marqueurs de couleurs sur le visage de la personne et requièrent un niveau de précision dans le réglage. De plus, il est nécessaire de reproduire cet exercice complexe pour chaque utilisation de la technologie. Néanmoins, on peut observer au fil des années une évolution dans le développement de ces technologies et une simplification de leur procédé. À cet effet, Lancioni *et al.* (2014a) ont réalisé une étude qui met en application une nouvelle technologie par caméra exempte de l'obligation de réaliser ces marques. Cette étude a par ailleurs démontré que le personnel et les parents ont acquis les compétences nécessaires pour utiliser efficacement cette technologie, et ce, dans un court laps de temps. De plus, Bunning *et al.* (2012) ont nommé que le niveau de complexité dans l'utilisation de l'outil peut dépendre, non seulement de la technologie proprement dite (dans ce cas-ci du système de reconnaissance optique), mais aussi de la manipulation qui doit être réalisée. Effectivement, il a été constaté que le simple fait de prendre les cartes associées aux multimédias de l'ordinateur s'avérait être un défi pour certains participants.

Le caractère intrusif et stigmatisant. La recension des écrits a permis de constater une évolution notable de la technologie qui se veut de moins en moins intrusive et stigmatisante pour l'utilisateur. Dans un effort de réduction des obstacles à la participation sociale des personnes présentant un polyhandicap, les auteurs tentent de développer des solutions technologiques davantage respectueuses en comparaison avec les microrupteurs

traditionnels qui nécessitent, par exemple, l'utilisation de dispositifs de soutien, de ruban adhésif ou de marques de couleurs sur le visage et qui, par conséquent, peuvent constituer une discrimination sociale négative en plus d'être perçus par la personne comme une forme d'imposition et/ou de nuisance (Lancioni *et al.*, 2010a, 2011a). Bien que moins envahissantes, ces dernières et nouvelles méthodes exigent toutefois une installation importante, ce qui peut être difficilement généralisable dans tous les contextes de vie des personnes présentant un polyhandicap (Lancioni *et al.*, 2011b, 2014a).

Conclusion

Pour conclure, les études recensées laissent percevoir que ce domaine en émergence représente une avenue prometteuse pour soutenir l'intervention technoclinique auprès des personnes présentant un polyhandicap. Cependant, plusieurs contraintes limitent le déploiement technologique dans ce secteur. Cet état des lieux a tout de même permis de relever un certain nombre de recommandations pour soutenir les développements futurs.

Tout d'abord, il est essentiel de centrer l'intervention technologique sur les besoins, les capacités et le bien-être de la personne. Les personnes présentant un polyhandicap vivent avec des limitations cognitives et physiques importantes qui doivent nécessairement être considérées lors de l'implantation d'une technologie (Bunning *et al.*, 2012). Or, il est nécessaire de s'assurer que la technologie puisse répondre aux besoins de la personne et qu'elle soit adaptée à ses capacités (Bunning *et al.*, 2012). Lancioni *et al.* (2013d) soulignent que les impacts réels et les retombées d'une intervention technologique dépendront de l'acceptation et de la motivation du participant. À cet effet, Lancioni *et al.* (2013d) suggère de renforcer le comportement approprié par l'utilisation de stimuli appréciés par la personne plutôt que de mettre en place des interventions contraignantes. Concernant la solution technologique, un appareil plus simple d'utilisation et plus économique doit être mis au point. Le coût et la complexité de celles utilisées dans les études recensées représentent une barrière importante à leur déploiement (Lancioni *et al.*, 2012a; 2013b). Bien que les dispositifs technologiques tendent à se simplifier au fil des ans, les auteurs admettent que d'autres avancées doivent se faire dans ce sens (Lancioni *et al.*, 2012a, 2013c).

Les auteurs suggèrent également que le développement de ce type de technologie et la mise en place de programmes pour promouvoir la participation active et l'autodétermination des personnes présentant un polyhandicap soient une priorité tant dans les services d'éducation que ceux de réadaptation (Cheslock *et al.*, 2008; Lancioni *et al.*, 2007a; 2009b). Les technologies représentent un moyen efficace pour améliorer les conditions de ces personnes en augmentant notamment les possibilités d'interaction avec l'entourage, l'expression de préférences, l'amélioration de la posture, etc. (Lancioni *et al.*, 2011a, 2011b, 2013b). En ce sens, les intervenants et les proches doivent être soutenus puisqu'ils représentent des acteurs importants à la généralisation de telles interventions (Lancioni *et al.*, 2010a). Selon Lancioni *et al.* (2010a), l'accessibilité de la technologie dans tous les environnements (domicile et milieu scolaire) ainsi que le nombre de sessions d'intervention réalisées influenceront la réussite de la mise en place des interventions technologiques. Il serait d'ailleurs intéressant de réaliser des études qualitatives auprès des intervenants et des proches concernant l'usage de ces technologies afin de documenter leur niveau de satisfaction et d'obtenir leur point de vue sur les besoins de développement (Lancioni *et al.*, 2013c).

Enfin, il est important que d'autres études soient réalisées en vue de reproduire les conclusions auprès de plus de participants, de lieux et, principalement, d'équipes de recherche afin d'assurer la validité des résultats obtenus et permettre une éventuelle généralisation. En effet, actuellement peu d'études ont été réalisées auprès des personnes présentant un polyhandicap. Puisque le fait que plusieurs études recensées soient des extensions d'études précédemment réalisées (Lancioni *et al.*, 2007b; 2009a; 2009b; 2011a; 2011c; 2012a; 2013d; 2014d; 2014e; Tota *et al.*, 2006), les résultats doivent être interprétés avec prudence (Lancioni *et al.*, 2013c; Shih *et al.*, 2011).

THE USE OF TECHNOLOGY TO SUPPORT INTERVENTION TOWARD PEOPLE WITH MULTIPLE DISABILITIES: LITERATURE REVIEW

Abstract: This article presents a review of the literature on the use of technologies to support intervention with people with multiple disabilities. The literature review was used to gather and categorize articles according to the type of technology used and the areas of intervention targeted. The studies indicate that these technologies have significant potential to support intervention for persons with multiple disabilities. However, the cost, complexity and availability of these tools remain significant barriers to the use of such innovative interventions. The issues are discussed and recommendations are proposed for future research.

Keywords: Literature review, multiple disabilities, intellectual disability, technology.

Références

- Antonucci, M., Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Singh, N. N., Sigafoos, J. et Oliva, D. (2006). Enabling a man with multiple disabilities and limited motor behavior to perform a functional task with help of microswitch technology. *Perceptual and Motor Skills*, 103(1), 83-88.
- Bondy, A. S. et Frost, L. A. (1994). The picture exchange communication system. *Focus on Autistic Behavior*, 9(3), 1-19.
- Bunning, K., Kwiatkowska, M. A. et Weldin, N. (2012). People with profound and multiple intellectual disabilities using symbols to control a computer: exploration of user engagement and supporter facilitation. *Assistive Technology: The Official Journal of RESNA*, 24(4), 259-270.
- Chard, M. et Roulin, J.-L. (2015). Vers une meilleure compréhension du fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 26, 29-44.
- Cheslock, M. A., Barton-Husley, A., Ronski, M. et Sevcik, R. A. (2008). Using a speech-generating device to enhance communicative abilities for an adult with moderate intellectual disability. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(5), 376-386.
- Gauriat, A., (2007). *Adapter les réponses aux besoins spécifiques des adultes polyhandicapés en maison d'accueil spécialisée : pour un accompagnement tout au long de la vie* (Mémoire de maîtrise inédit). École nationale de la santé publique, Rennes, France.
- Houwen, S., van der Putten, A. et Vlaskamp, C. (2014). A systematic review of the effects of motor interventions to improve motor, cognitive, and/or social functioning in people with severe or profound intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(9), 2093-2116.
- Lachapelle, Y., Dupont, M.-È., Lussier-Desrochers, D., Therrien-Bélec, M., Pépin-Beauchesne, L. et Bilodeau, P. (2017). L'intervention technoclinique dans le secteur des services sociaux : considérations théoriques et applications cliniques. Dans D. Lussier-Desrochers (dir.), *Intervention technoclinique dans le secteur des services sociaux : Enjeux cliniques et organisationnels* (p. 5-19). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Lancioni, G. E., Bellini, D., Oliva, D., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Green, V. A. et Furniss, F. (2014a). New camera-based microswitch technology to monitor small head and mouth responses of children with multiple disabilities. *Developmental Neurorehabilitation*, 17(3), 193-199.
- Lancioni, G. E., Bellini, D., Oliva, D., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J. et Lang, R. (2012a). Two persons with multiple disabilities use camera-based microswitch technology to control stimulation with small mouth and eyelid responses. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(4), 337-342.
- Lancioni, G. E., Bellini, D., Oliva, D., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Lang, R. et Didden, R. (2011a). Camera-based microswitch technology to monitor mouth, eyebrows, and eyelid responses of children with profound multiple disabilities. *Journal of Behavioral Education*, 20(1), 4-14.
- Lancioni, G. E., Bellini, D., Oliva, D., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Lang, R., ... Bosco, A. (2011b). Persons with multiple disabilities select environmental stimuli through a smile response monitored via camera-based technology. *Developmental neurorehabilitation*, 14(5), 267-273.
- Lancioni, G. E., Bellini, D., Oliva, D., Singh, N. N., O'Reilly, M. F. et Sigafoos, J. (2010a). Camera-based microswitch technology for eyelid and mouth responses of persons with profound multiple disabilities: Two case studies. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1509-1514.

- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Singh, N. N., Sigafoos, J., Didden, R., Oliva, D. et Campodonico, F. (2010b). Two children with multiple disabilities increase adaptive object manipulation and reduce inappropriate behavior via a technology-assisted program. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104(11), 714-719.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Singh, N. N., Sigafoos, J., Didden, R., Oliva, D., ... Groeneweg, J. (2009a). Persons with multiple disabilities accessing stimulation and requesting social contact via microswitch and VOCA devices: New research evaluation and social validation. *Research in Developmental Disabilities*, 30(5), 1084-1094.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Singh, N. N., Sigafoos, J., Oliva, D., Alberti, G., ... Lang, R. (2013a). Technology-based programs to support adaptive responding and reduce hand mouthing in two persons with multiple disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(1), 65-77.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Singh, N. N., Sigafoos, J., Oliva, D. et Severini, L. (2006a). Enabling persons with multiple disabilities to choose among environmental stimuli and request stimulus repetitions through microswitch and computer technology. *Perceptual and Motor Skills*, 103(2), 354-362.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Green, V. A., Oliva, D. et Campodonico, F. (2013b). Two men with multiple disabilities carry out an assembly work activity with the support of a technology system. *Developmental Neurorehabilitation*, 16(5), 332-339.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Alberti, G., Bellini, D., ... Signorino, M. (2013c). Persons with multiple disabilities use forehead and smile responses to access or choose among technology-aided stimulation events. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1749-1757.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Alberti, G., Boccasini, A., ... Trubia, G. (2015a). Assistive technology to support occupational engagement and mobility in persons with multiple disabilities. *Life Span and Disability*, 18(1), 119-39.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Alberti, G. et Campodonico, F. (2016). Case studies of technology-aided interventions to promote hand reaching and standing or basic ambulation in persons with multiple disabilities. *Perceptual and Motor Skills*, 122(1), 200-219.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Alberti, G., Oliva, D. et Buono, S. (2011c). A technology-aided stimulus choice program for two adults with multiple disabilities: Choice responses and mood. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2602-2607.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Alberti, G., Perilli, V., ... Buono, S. (2014c). Microswitch-aided programs to support physical exercise or adequate ambulation in persons with multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(9), 2190-2198.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Alberti, G., Perilli, V., ... Groeneweg, J. (2014b). People with multiple disabilities learn to engage in occupation and work activities with the support of technology-aided programs. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1264-1271.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Boccasini, A., La Martire, M. L., ... Sacco, V. (2014d). Microswitch-aided programs for a woman with Rett syndrome and a boy with extensive neuro-motor and intellectual disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 26(2), 135-143.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Didden, R., Smaldone, A. et Oliva, D. (2008). Helping a man with multiple disabilities increase object-contact responses and reduce hand stereotypy via a microswitch cluster program. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(4), 349-353.
- Lancioni, G. E., Singh, N., O'Reilly, M., Sigafoos, J., Oliva, D., Alberti, G. et Buono, S. (2014e). Persons with multiple disabilities choose among environmental stimuli using a smile response and a technology-aided program. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 26(2), 183-191.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Oliva, D. et Antonucci, M. (2006b). A microswitch-based program to enable a boy with multiple disabilities and minimal motor behaviour to choose among environmental stimuli. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 1(3), 205-208.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Oliva, D. et Baccani, S. (2007a). Enabling students with multiple disabilities to request and choose among environmental stimuli through microswitch and computer technology. *Research in Developmental Disabilities*, 28(1), 50-58.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Oliva, D., Boccasini, A., ... Sasanelli, G. (2013d). Persons with multiple disabilities increase adaptive responding and control inadequate posture or behavior through programs based on microswitch-cluster technology. *Research in Developmental Disabilities*, 34(10), 3411-3420.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Oliva, D., Campodonico, F. et Lang, R. (2012b). Persons with multiple disabilities exercise adaptive response schemes with the help of technology-based programs: Three single-case studies. *Research in Developmental Disabilities*, 33(3), 849-857.

- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Oliva, D. et Cingolani, E. (2009b). Students with multiple disabilities using technology-based programs to choose and access stimulus events alone or with caregiver participation. *Research in Developmental Disabilities*, 30(4), 689-701.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Oliva, D., Smaldone, A., ... Groeneweg, J. (2010c). Promoting ambulation responses among children with multiple disabilities through walkers and microswitches with contingent stimuli. *Research in Developmental Disabilities*, 31(3), 811-816.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Perilli, V., Campodonico, F., ... Lang, R. (2015b). Persons with multiple disabilities engage in stimulus choice and postural control with the support of a technology-aided program. *Behavior Modification*, 39(3), 454-471.
- Lancioni, G. E., Tota, A., Smaldone, A., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., ... Montironi, G. (2007b). Extending the evaluation of novel microswitch technology for small responses in children with profound multiple disabilities. *Assistive Technology: The Official Journal of RESNA*, 19(1), 11-16.
- LégiFrance. (2017). Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/5/9/AFSA1707589D/jo/texte>
- Lussier-Desrochers, D. (2016). Définir l'intervention technoclinique pour mieux comprendre sa portée. *Revue du consortium national de recherche en intégration sociale*, 8(1), 14-15.
- Lussier-Desrochers, D. (2017). *Intervention technoclinique dans le secteur des services sociaux : enjeux cliniques et organisationnels*. Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- MacDuff, G. S., Krantz, P. J. et McClannahan, L. E. (2001). Prompts and prompt-fading strategies for people with autism. Dans C. Maurice, G. Green et R. M. Foxx (dir.), *Making a difference: Behavioral intervention for autism* (p. 37-50). Austin, TX: PRO-ED.
- Maes, B., Lambrechts, G., Hostyn, I. et Petry, K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: A review of the empirical research literature. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(3), 163-178.
- McNaughton, D. et Light, J. (2013). The iPad and Mobile Technology Revolution: Benefits and Challenges for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(2), 107-116.
- Nakken, H. et Vlaskamp, C. (2002). Joining forces: Supporting individuals with profound multiple learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 7(3), 10-15. doi:10.1108/13595474200 200023
- Nakken, H. et Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 4-12.
- Office national d'information sur les enseignements et les professions. (2014). Définition du polyhandicap. Repéré à <http://www.onisep.fr/Formation-et-handicap/Mieux-vivre-sa-scolarité/Par-type-de-handicap/Scolarité-et-polyhandicap/Définition-du-polyhandicap>
- Réseau international sur le Processus de production du handicap. (2015). Les habitudes de vie. Repéré à <http://www.ripph.qc.ca/mdh-pph/les-concepts-cles-du-mdh-pph/les-habitudes-vie>
- Rivest, C., Lauzière, J., Lemieux, C. et Élie, C. (1999). *Balises d'intervention pour les personnes polyhandicapées adultes : état de situation de la clientèle polyhandicapée adulte inscrite au CSDI-MCQ*. Trois-Rivières, QC: CSDI/MCQ.
- Roux, J. (2014). *Études de cas sur la réalisation d'activités de la vie quotidienne à l'aide d'une modalité de guidance informatisée par des personnes présentant une déficience intellectuelle* (Mémoire de maîtrise inédit). Université du Québec à Trois-Rivières, QC.
- Shih, C.-H., Shih, C.-J. et Shih, C.-T. (2011). Assisting people with multiple disabilities by actively keeping the head in an upright position with a Nintendo Wii Remote Controller through the control of an environmental stimulation. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 2005-2010.
- Sigafoos, J., Van der Meer, L., Schlosser, R. W., Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F. et Green, V. A. (2016). Augmentative and Alternative Communication (AAC) in intellectual and developmental disabilities. Dans J. K. Luiselli et A. J. Fischer (dir.), *Computer-assisted and web-based innovations in psychology, special education, and health* (p. 255-285). San Diego, CA: Academic Press.
- Stasolla, F. et Caffo, A. O. (2013). Promoting adaptive behaviors by two girls with Rett syndrome through a microswitch-based program. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(10), 1265-1272.
- Stasolla, F., De Pace, C., Damiani, R., Di Leone, A., Albano, V. et Perilli, V. (2014). Comparing PECS and VOCA to promote communication opportunities and to reduce stereotyped behaviors by three girls with Rett syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1269-1278.

Stasolla, F., Perilli, V., Di Leone, A., Damiani, R., Albano, V., Stella, A. et Damato, C. (2015). Technological aids to support choice strategies by three girls with Rett syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 36-44.

Tota, A., Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J. et Oliva, D. (2006). Evaluating the applicability of optic microswitches for eyelid responses in students with profound multiple disabilities. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 1(4), 217-223.

Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis. (2015). Le polyhandicap. Les essentiels de l'Unapei. Repéré à <http://www.unapei.org/Les-Essentiels-de-l-Unapei.html>

Appendice

Tableau 1

Caractéristiques des études utilisant des microrupteurs dans le domaine de la communication

Étude	Objectifs	Participants	Intervention	Résultats
Communication : contrôler une réponse motrice				
Tota et al. (2006)	Étude 1 : Activer des stimulations environnementales par l'exécution d'un mouvement. <i>Extension des résultats d'une étude précédente.</i>	$n=1$ Âge : 4,7 ans	ABAB Réponse ciblée : Lever la paupière gauche ou les deux paupières	La réponse ciblée est plus fréquente, et ce, de manière statistiquement significative ($p < 0,01$) entre phases de base et d'intervention selon le test Kolmogorov-Smirnov.
	Étude 2 : Activer des stimulations environnementales par l'exécution d'un mouvement. <i>Extension des résultats d'une étude précédente.</i>	$n=1$ Âge : 16,6 ans	ABAB Réponse ciblée : Clignement d'un œil.	La réponse ciblée est plus fréquente, et ce, de manière statistiquement significative ($p < 0,05$) entre phases de base et d'intervention selon le test Kolmogorov-Smirnov.
Lancioni et al. (2007b)	Activer des stimulations environnementales par l'exécution d'un mouvement. <i>Extension des résultats d'une étude précédente.</i>	$n=2$ Âge : 12,5 et 4 ans	ABAB Réponses ciblées : Participant 1. Mouvement du menton. Participant 2. Élévation de la paupière.	Pour tous les participants, les réponses ciblées sont plus fréquentes et ce, de manière statistiquement significative ($p < 0,01$) entre phases de base et d'intervention selon le test Kolmogorov-Smirnov.
Lancioni et al. (2010a)	Activer des stimulations environnementales par l'exécution d'un mouvement	$n=2$ Âge : 21 et 25 ans	ABAB Réponses ciblées : Participant 1. Ouverture de la bouche ou de la paupière gauche.	Pour tous les participants, les réponses ciblées sont plus fréquentes lors des phases d'intervention.

Étude	Objectifs	Participants	Intervention	Résultats
			Participant 2. La fermeture de la paupière durant un temps minimum.	
Lancioni et al. (2011a)	Activer des stimulations environnementales par l'exécution d'un mouvement. <i>Extension des résultats d'une étude précédente.</i>	$n=3$ Âge : 5,5; 7,8 et 12 ans	ABAB Réponses ciblées : Participant 1. Fermer la bouche. Participant 2. Élévation du sourcil droit. Participant 3. Fermer sa paupière droite à 2 reprises à 2 secondes d'intervalle.	Pour tous les participants, les réponses ciblées sont plus fréquentes et ce, de manière statistiquement significative ($p < 0,01$) entre phases de base et d'intervention selon le test Kolmogorov-Smirnov.
Lancioni et al. (2012a)	Activer des stimulations environnementales par l'exécution d'un mouvement. <i>Extension des résultats d'une étude précédente.</i>	$n=2$ Âge : 13 et 21 ans	ABAB Réponses ciblées : Participant 1. Formation d'un sourire (critères différents de 2011b). Participant 2. Lever la paupière de son œil gauche (critères différents de 2010a).	Pour tous les participants, les réponses ciblées sont plus fréquentes et ce, de manière statistiquement significative ($p < 0,01$) entre phases de base et d'intervention selon le test Kolmogorov-Smirnov.
Lancioni et al. (2013c)	Étude 1 : Activer des stimulations environnementales par l'exécution d'un mouvement Étude 2 : Exclue, car le participant ne satisfait pas les critères d'inclusion.	$n=2$ Âge : 21 et 26 ans	ABAB Réponse par le plissement du front	Lors des périodes d'intervention, les participants présentaient plus de réponses que lors des phases de base.
Lancioni et al. (2014a)	Activer des stimulations environnementales par l'exécution d'un mouvement.	$n=2$ Âge : 9,9 et 7,5 ans	ABAB Réponses ciblées : Participant 1 et 2. Mouvement de la tête vers la gauche ou fermeture de la bouche.	Pour tous les participants, les réponses ciblées sont plus fréquentes lors des phases d'intervention.
Lancioni et al. (2014d)	Activer des stimulations environnementales par l'exécution d'un mouvement afin d'évaluer l'impact des microrupteurs sur l'humeur des participants <i>Extension des résultats d'une étude précédente.</i>	$n=2$ Âge : 21 et 16 ans	ABAB Réponses ciblées : Participant 1. Mouvement de la tête Participant 2. Mouvement de la main droite	Pour tous les participants, les réponses ciblées et les indices de joie sont plus fréquents lors des phases d'intervention.
Communication : exprimer un choix				
Lancioni et al. (2006b)	Évaluer l'expression d'un choix à l'aide de microrupteurs lors de	$n=1$ Âge : 9 ans	ABAB Réponse ciblée : Élévation du sourcil gauche.	La réponse ciblée est plus fréquente lors des phases d'intervention, tant pour les stimuli préférés que non-préférés.

Étude	Objectifs	Participants	Intervention	Résultats
	la présentation de stimuli.			Les différences entre les phases de base et d'intervention sont statistiquement significatives ($p < 0,01$) au test Kolmogorov-Smirnov lors de la présentation des stimuli préférés seulement.
Lancioni et al. (2007a)	Évaluer la demande et l'expression d'un choix à l'aide de microrupteurs lors de la présentation de stimuli.	$n=2$ Âge : 12,5 et 14,4 ans	ABAB Réponses ciblées : Participant 1. Appuyer avec la tête ou la main. Participant 2. Tourner la tête ou bouger la main.	La réponse ciblée est plus fréquente lors des phases d'intervention, tant pour les stimuli préférés que non-préférés. De plus, les participants choisissaient plus souvent d'activer leurs stimuli préférés que non préférés. Une préférence pour l'une des deux réponses ciblées a été notée, mais les résultats au test Kolmogorov-Smirnov ne sont pas constants.
Lancioni et al. (2009a)	Étude 1 : Évaluer l'efficacité d'une combinaison de microrupteurs et VOCA pour effectuer des demandes de stimuli. <i>Extension des résultats d'une étude précédente.</i> Étude 2 : Exclue, car l'objectif n'est pas en lien avec la technologie.	$n=11$ Âge : entre 5.3 et 18.2 ($M=10.7$)	ABAB Réponses ciblées : Chaque participant devait émettre un comportement précis entre la poussée de la main, le recul de la tête, le lever du pied, de la vocalisation, l'avancée de la tête et le lever ou caresser la main.	Pour tous les participants, les réponses ciblées sont plus fréquentes et ce, de manière statistiquement significative ($p < 0,01$) entre phases de base et d'intervention selon le test Kolmogorov-Smirnov.
Lancioni et al. (2009b)	Étude 1 : Évaluer l'efficacité de microrupteurs quand le stimulus n'est pas auditif. <i>Extension des résultats d'une étude précédente.</i>	$n=3$ Âge : 18,7, 16,1 et 9,9 ans	ABAB Réponses ciblées : Participant 1. Caresser sa cuisse gauche et un mouvement de la tête. Participant 2. Pousser du coude ou de la main. Participant 3. Tourner la tête et poussée de la main.	Les participants ont choisi les trois types de stimuli, qu'ils soient auditifs, visuels, sensoriels (vibrations) ou avec une autre personne. Pour tous les participants, les réponses ciblées sont plus fréquentes lors des phases d'intervention. Pour l'un des participants, les différences entre les phases de base et d'intervention sont statistiquement significatives ($p < 0,01$) au test Kolmogorov-Smirnov. Les résultats à ce test pour les autres participants n'ont pas été rapportés par les auteurs.
	Étude 2 : Évaluer l'efficacité de l'utilisation d'un microrupteur lorsque le stimulus n'est pas auditif pour faire un choix.	$n=2$ Âge : 15,3 et 22,4 ans	ABAB Réponses ciblées : Participant 1. Poussée du dos, de la main droite ou gauche Participant 2. Mouvement de la tête, poussée vers l'arrière du coude droit ou prise de la main	Pour tous les participants, les réponses ciblées sont plus fréquentes lors des phases d'intervention. Pour l'un des participants, les différences entre les phases de base et d'intervention sont statistiquement significatives ($p < 0,01$) au test Kolmogorov-Smirnov. Les résultats à ce test pour le second

Étude	Objectifs	Participants	Intervention	Résultats
	<i>Extension des résultats d'une étude précédente.</i>			participant n'ont pas été rapportés par les auteurs. Les participants ont choisi les trois types de stimuli, qu'ils soient auditifs, visuels, sensoriels (vibrations) ou avec une autre personne.
Lancioni et al. (2011b)	Utiliser un sourire combiné à une technologie de microrupteurs pour choisir un stimulus.	n=2 Âge : 20 et 14 ans	ABAB Réponse ciblée : L'expression d'un sourire.	Pour tous les participants, les réponses ciblées sont plus fréquentes lors des phases d'intervention.
Lancioni et al. (2014e)	Choisir un stimulus préétabli par l'expression d'un sourire. <i>Extension des résultats d'une étude précédente.</i>	n=2 Âge : 7 et 18 ans	ABAB Réponse ciblée : L'expression d'un sourire (critères précis pour chacun des participants)	Pour tous les participants, la réponse ciblée est plus fréquente lors des phases d'intervention. Les participants ont émis occasionnellement des réponses ciblées lors de la présentation des stimuli non préférés ce qui laisse croire que leur action était intentionnelle.
Communication : exprimer un choix et demander une relance de stimuli				
Lancioni et al. (2006a)	Choisir par réponse vocale un stimulus présenté et possibilité de relance d'un stimulus	n=2 Âge : 19 et 32 ans	ABAB Réponse ciblée pour choisir et relancer le stimulus : Vocalisation	La réponse ciblée est plus fréquente auprès des stimuli préférés qu'auprès des stimuli non préférés. Pour tous les participants, la réponse ciblée est plus fréquente lors des phases d'intervention. Cette différence entre les phases est d'ailleurs statistiquement significative ($p < 0,01$) selon le test Kolmogorov-Smirnov.
Lancioni et al. (2011c)	Choisir un stimulus et effectuer des demandes de relance d'un stimulus. <i>Extension des résultats d'une étude précédente.</i>	n=2 Âge 34 et 31 ans	ABAB Réponse ciblée pour le choix, la demande de poursuite ou la relance du stimulus : Fermeture partielle de la main droite ou gauche.	Pour tous les participants, la réponse ciblée est plus fréquente lors des phases d'intervention. De plus, leur réponse à des stimuli non préférés était occasionnelle et ne comportait généralement pas de demande de poursuite.

Tableau 2

Caractéristiques des études utilisant des microrupteurs dans le domaine de la motricité

Étude	Objectifs	Participants	Intervention	Résultats
Motricité : amélioration de la posture				
Lancioni et al. (2013d)	Étude 1 : Favoriser la réponse constructive et la diminution de postures inadéquates. <i>Extension des résultats d'une étude précédente.</i> Étude 2 : Exclue, mais est présente dans le Tableau 3.	$n=2$ Âge : 10 et 64 ans	ABB¹AB¹ Réponses constructives ciblées : Participant 1. Toucher les objets devant lui. Participant 2. Déplacer les objets devant lui. Réponses ciblées de bonne posture : Participant 1. Tenir sa tête droite. Participant 2. Tenir son tronc droit.	Pour tous les participants, les réponses ciblées de réponses constructives sont plus fréquentes lors des phases d'intervention, et ce, combiné à une bonne posture.
Lancioni et al. (2014c)	Étude 1 : Effectuer des exercices moteurs pour améliorer la posture. Étude 2 et 3 : Exclues, car les participants ne satisfont pas les critères d'inclusion.	$n=1$ Âge : 38 ans	ABAB Réponses ciblées : Combinaison du lever de la tête et le mouvement devant-derrrière des bras.	Les réponses ciblées sont plus fréquentes lors des phases d'intervention.
Motricité : la marche				
Lancioni et al. (2010c)	Augmenter la marche indépendante.	$n=5$ Âge : 5,6; 6,5; 7,2; 11,4 et 10,1 ans	ABAB Réponse ciblée : Faire un pas.	Pour tous les participants, la réponse ciblée est significativement ($p < 0,01$) plus fréquente lors des phases d'intervention combinées (ou unique pour l'un des participants) dans le test Kolmogorov-Smirnov.
Motricité : exécution d'un mouvement				
Lancioni et al. (2012b)	Étude 1 : Augmenter l'exécution de réponses adaptatives.	$n=1$ Âge : 37 ans	ABAB Réponses ciblées : Tourner la tête vers la gauche ou la droite selon un angle de plus en plus grand afin d'augmenter le niveau de difficulté.	Pour tous les participants, les réponses ciblées sont plus fréquentes lors des phases d'intervention.
	Étude 2 : Augmenter l'exécution de réponses adaptatives.	$n=1$ Âge : 19 ans	ABAB Réponse ciblée : Mouvement vers le haut du coude gauche et par la suite toucher un objet avec la main droite. Le participant devait aller chercher l'objet avec la main placée de plus en plus loin de lui afin d'augmenter le niveau de difficulté.	

Étude	Objectifs	Participants	Intervention	Résultats
Lancioni et al. (2016)	Étude 3 : Augmenter l'exécution de réponses adaptatives.	n=1 Âge : 7,5 ans	ABAB Réponse ciblée : Toucher un carré projeté à l'écran devant le participant. La grosseur du carré diminuait afin d'augmenter le niveau de difficulté.	
	Étude 1 : Atteindre un objet désiré en se levant debout.	n=1* Âge : 19 ans	ABABB ¹ BB ¹ Réponse ciblée : Le participant est debout sur son support et doit se redresser pour atteindre l'objet désiré.	La réponse ciblée est plus fréquente lors des phases d'intervention et une différence statistiquement significative ($p < 0,01$) entre les phases de base et d'intervention a été notée au test Kolmogorov-Smirnov.
	Étude 2 : Exclue, car les participants ne satisfont pas les critères d'inclusion.	*1 participant correspond aux critères.		

Tableau 3

Caractéristiques des études utilisant des microrupteurs dans le domaine de la réduction des comportements indésirables

Étude	Objectifs	Participants	Intervention	Résultats
Lancioni et al. (2008)	Diminuer les comportements stéréotypés par l'augmentation de comportements adaptatifs.	n=1 Âge : 29 ans	ABAB avec une phase post-intervention trois mois plus tard. Réponse ciblée : Toucher un objet dans la boîte devant lui. Comportements à proscrire : Mouvements stéréotypés des mains.	Les réponses ciblées sont plus fréquentes lors des phases d'intervention, survenant sans comportements stéréotypés. Une diminution des comportements stéréotypés a été observée. Les différences entre les phases de base et d'intervention sont statistiquement significatives ($p < 0,01$) dans le test Kolmogorov-Smirnov.
Lancioni et al. (2010b)	Diminuer les comportements indésirables par l'augmentation de comportements adaptatifs.	n=2 Âge : 5,6 et 9,9 ans	ABAB avec une phase post-intervention deux mois plus tard. Réponses ciblées : Manipulation (prendre, pousser ou tourner) des objets placés devant les participants. Comportements à proscrire : Participant 1. L'extension spastique d'un ou des bras. Participant 2. Amener sa main dans sa bouche.	Pour tous les participants, la réponse ciblée est plus fréquente lors des phases d'intervention et une différence statistiquement significative ($p < 0,01$) a été notée au test Kolmogorov-Smirnov entre les phases de base et d'intervention. Les comportements à proscrire sont diminués lors des phases d'intervention pour tous les participants.
Lancioni et al. (2013a)	Étude 1 : Diminuer les comportements indésirables par l'augmentation de comportements adaptatifs.	n=1 Âge : 19 ans	ABB ¹ AB ¹ Réponses ciblées : Appuyer sur le carré rouge Comportement à proscrire : Se mettre la main dans la bouche.	Pour tous les participants, les réponses ciblées sont plus fréquentes lors des phases d'intervention. Les comportements à proscrire sont diminués lors des phases d'intervention pour tous les participants.

Étude	Objectifs	Participants	Intervention	Résultats
	Étude 2 : Diminuer les comportements indésirables par l'augmentation de comportements adaptatifs.	$n=1$ Âge : 20 ans	ABB ¹ AB ¹ Réponses ciblées : Utiliser une serviette de table pour s'essuyer la bouche. Comportements à proscrire : Se mettre la main dans la bouche et la salivation.	
Lancioni et al. (2013d)	<i>Étude 1 : Exclue pour cette dimension, mais présente dans le Tableau 2.</i> Étude 2 : Diminuer les comportements indésirables par l'augmentation de comportements adaptatifs.	$n=1$ Âge : 27 ans	ABB ¹ AB ¹ B ² avec une phase post-intervention deux semaines plus tard. Réponse ciblée : Se nettoyer la bouche et manipuler un objet. Comportement à proscrire : Salivation.	Les réponses ciblées sont plus fréquentes lors des phases d'intervention. Le pourcentage d'observation où le participant avait le menton mouillé tombait pratiquement à zéro.
Stasolla et Caffo (2013)	Diminuer les comportements stéréotypés par l'augmentation de comportements adaptatifs. Évaluer l'impact de l'utilisation des microrupteurs sur l'humeur des participants.	$n=2$ Âge : 12 et 17 ans	ABA ¹ B ¹ B ² Enregistrement vidéo des expérimentations et réalisation d'un accord inter-juge pour la fréquence des comportements stéréotypés et des indices d'humeur. Réponses ciblées : Réponse 1. La prise d'objets situés devant le participant. Réponse 2. La fluidité des pas lors de la marche. Comportements stéréotypés à proscrire : Participant 1. Balancement du corps. Participant 2. Lavage des mains.	Pour tous les participants, les réponses ciblées sont plus fréquentes lors des phases d'intervention. Les réponses de joies ont également été plus nombreuses et moins de comportements stéréotypés ont été émis. Les différences entre les phases de base et d'intervention sont statistiquement significatives ($p < 0,01$) dans le test Kolmogorov-Smirnov pour l'un des deux participants pour les comportements stéréotypés. Les résultats pour le second participant n'ont toutefois pas été indiqués par les auteurs.
Stasolla et al. (2015)	Diminuer les comportements stéréotypés par l'augmentation de comportements adaptatifs. Évaluer l'impact de l'utilisation des microrupteurs sur l'humeur des participants.	$n=3$ Âge : 9,6, 12,4 et 10,5 ans	ABA ¹ B ¹ B ² A ² B ³ B ⁴ Enregistrement vidéo des expérimentations et réalisation d'un accord inter-juge pour la fréquence des comportements stéréotypés et des indices d'humeur. Réponse ciblée pour tous : Insérer un objet familier dans une boîte (50 cm x 50 cm). Comportements stéréotypés à proscrire : Participant 1. Balancement du corps. Participant 2. Se mettre la main dans la bouche. Participant 3. Se laver les mains.	Pour tous les participants, les réponses ciblées sont plus fréquentes et les comportements stéréotypés sont diminués lors des phases d'intervention. Une différence statistiquement significative ($p < 0,01$) entre les phases de base et d'intervention au test Kolmogorov-Smirnov a été notée. Durant les phases d'intervention, les indices de joie étaient plus élevés chez tous les participants.

Tableau 4

Caractéristiques des études utilisant des microrupteurs dans le domaine du développement de l'autonomie

Étude	Objectifs	Participants	Intervention	Résultats
Antonucci <i>et al.</i> (2006)	Faire fonctionner un ouvre-porte électrique.	$n=1$ Âge : 35 ans	Devis de traitements alternés (ABB ¹ BB ¹). Réponses ciblées pour actionner le mécanisme d'ouverture de porte : Mouvement vers le haut de la main gauche ou mouvement latéral du pied droit	Le participant a appris à utiliser les deux microrupteurs, mais semble avoir une préférence pour celui situé au repose-pied du fauteuil. Il a également maintenu ses performances lors des contrôles post-intervention. Les différences entre les phases de base et d'intervention sont statistiquement significatives ($p < 0,01$) dans le test Kolmogorov-Smirnov.
Lancioni <i>et al.</i> (2013b)	Apprendre à réaliser une tâche en plusieurs étapes comme l'assemblage d'une roue.	$n=2$ Âge : 31 et 33 ans	ABAB Les auteurs ont collecté le nombre de roues terminées par session, celles étant réalisées correctement, et ce, sans guidance. De plus, un accord inter-juge a été réalisé pour environ 20 % des séances. Réponse ciblée : Assembler une roue.	Les deux participants ont réussi à assembler les roues au cours des séances d'intervention utilisant le système de technologie alors qu'ils ont échoué au cours des sessions sans le système. Ces résultats indiquent que les participants ont réussi le procédé a) assemblage, b) la continuité de la performance et c) l'exactitude de la séquence d'assemblage.
Lancioni <i>et al.</i> (2014b)	Étude 1 : Apprendre à réaliser une tâche en plusieurs étapes par la manipulation constructive d'objets. Étude 2 : Exclue, car les participants ne satisfont pas les critères d'inclusion	$n=2$ Âge : 13 et 30 ans	ABAB Les auteurs ont collecté la fréquence des réponses ciblées effectuées, et ce, avec ou sans guidance. De plus, un accord inter-juge a été réalisé. Réponse ciblée : Placer un objet dans un contenant.	Pour tous les participants, les réponses ciblées sont plus fréquentes lors des phases d'intervention.
Lancioni <i>et al.</i> (2015a)	Étude 1 : Exclue, car les participants ne satisfont pas les critères d'inclusion. Étude 2 : Augmenter la manipulation constructive d'objets et l'engagement occupationnel	$n=2$ Âge : 17 et 17 ans	ABAB Les auteurs ont collecté la fréquence des réponses ciblées effectuées, et ce, avec ou sans guidance. De plus, un accord inter-juge a été réalisé pour environ 25 % des séances. Réponses ciblées : Prendre un objet sur chacune des tables et aller les porter dans une boîte.	Pour tous les participants, les réponses ciblées sont plus fréquentes lors des phases d'intervention.

Tableau 5

Caractéristiques de l'étude utilisant un système de reconnaissance optique dans le domaine du développement de l'autonomie

Étude	Objectifs	Participants	Intervention	Résultats
Bunning et al. (2012)	Explorer l'utilisation d'un prototype d'un système de reconnaissance optique	$n=5$ Étendue d'âge : 15 à 28 ans.	Réponse ciblée : Les participants doivent montrer un pictogramme avec un symbole à l'ordinateur, soit à une distance précise ou dans une orientation précise. L'ordinateur lit le code à barres du symbole et fait jouer le vidéo correspondant. Les chercheurs ont réalisé leur analyse à partir du monitoring de quatre caractéristiques, c'est-à-dire de l'attention, de la manipulation simple des cartes, de la manipulation fonctionnelle des cartes pour activer l'ordinateur et de l'expression globale durant les séances d'intervention.	Les participants ont présenté un engagement satisfaisant par rapport à l'utilisation du système de reconnaissance optique, mais les chercheurs proposent des pistes de solutions pour améliorer la technologie.

Tableau 6

Caractéristiques de l'étude utilisant l'ordinateur et la télécommande Wii dans le domaine de la motricité et de l'amélioration de la posture

Étude	Objectifs	Participants	Intervention	Résultats
ABAB				
Shih et al. (2011)	Évaluer si la télécommande Wii combinée avec un nouveau programme permet de corriger la posture de la tête, soit laissée la tête droite.	$n=1^*$ Âge : 18 ans <i>*Seulement 1 participant sur 2 correspondait à nos critères.</i>	Réponse ciblée : La télécommande Wii a été attachée à un casque d'écoute et placée sur la tête des participants. Lorsqu'ils maintenaient la tête dans un certain angle, la réponse était envoyée par Bluetooth à un ordinateur qui diffusait des vidéos préférés du participant sur la télévision.	Le participant a augmenté considérablement sa durée de maintien de position verticale de la tête pendant les phases d'intervention. Les différences entre les phases de base et d'intervention sont statistiquement significatives ($p < 0,01$) dans le test Kolmogorov-Smirnov.

Tableau 7

Caractéristiques de l'étude utilisant le VOCA dans le domaine de la communication pour exprimer un choix

Étude	Objectifs	Participants	Intervention	Résultats
Stasolla <i>et al.</i> 2014	Comparer les stratégies d'intervention PECS et VOCA pour promouvoir les opportunités de communication.	$n=3$ Âge : 9,2, 8,4 et 10,5 ans	ABAB Réponses ciblées : Les participants devaient utiliser, selon la phase d'intervention, la stratégie PECS ou VOCA pour choisir un stimulus préféré.	Les participants font plus de choix et de demandes de manière autonome avec PECS et VOCA. Deux participants ont choisi VOCA lors de la phase de vérification des préférences. Pour tous les participants, il y a une augmentation des indices de bonheur (humeur positive) pendant les phases d'intervention. Les différences entre les phases de base et d'intervention sont statistiquement significatives ($p < 0,01$) dans le test Kolmogorov-Smirnov. Une diminution des comportements stéréotypés a été observée lors des phases d'intervention chez tous les participants.