



La perception des personnes présentant une déficience intellectuelle de la communication offerte par les soignants lors d'une hospitalisation

Perception of People With an Intellectual Disability of Caregiver's Communication During Hospitalization

Ariane Bernier Emch, Morgane Gilland et Béatrice Perrenoud

Volume 31, 2021

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1085197ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1085197ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Bernier Emch, A., Gilland, M. & Perrenoud, B. (2021). La perception des personnes présentant une déficience intellectuelle de la communication offerte par les soignants lors d'une hospitalisation. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 31, 1–13. <https://doi.org/10.7202/1085197ar>

Résumé de l'article

Les personnes présentant une déficience intellectuelle (PPDI) hospitalisées font fréquemment l'expérience d'une communication difficile avec les soignants. La communication centrée sur le patient (CCP) améliore la qualité de la relation patient-soignant et les résultats de santé. Méthode : Étude descriptive corrélationnelle qui avait pour but de mesurer la CCP perçue par ces personnes durant leur hospitalisation. Un questionnaire a été rempli par 32 personnes, comprenant des PPDI auto-représentées et hétéro-représentées. Les données ont été analysées de manière descriptive; des associations et des corrélations ont été recherchées. Résultats : La CCP était perçue comme satisfaisante par 62 % des participants. Le score de perception de la CCP était associé négativement à la dimension « Perte/Dommage » de l'appréciation cognitive de l'hospitalisation.

La perception des personnes présentant une déficience intellectuelle de la communication offerte par les soignants lors d'une hospitalisation

Ariane Bernier Emch¹, Morgane Gilland² et Béatrice Perrenoud³

Résumé : Les personnes présentant une déficience intellectuelle (PPDI) hospitalisées font fréquemment l'expérience d'une communication difficile avec les soignants. La communication centrée sur le patient (CCP) améliore la qualité de la relation patient-soignant et les résultats de santé. Méthode : Étude descriptive corrélationnelle qui avait pour but de mesurer la CCP perçue par ces personnes durant leur hospitalisation. Un questionnaire a été rempli par 32 personnes, comprenant des PPDI auto-représentées et hétéro-représentées. Les données ont été analysées de manière descriptive; des associations et des corrélations ont été recherchées. Résultats : La CCP était perçue comme satisfaisante par 62 % des participants. Le score de perception de la CCP était associé négativement à la dimension « Perte/Dommage » de l'appréciation cognitive de l'hospitalisation.

Mots-clés : Déficience intellectuelle, communication centrée sur le patient, appréciation cognitive et hospitalisation.

Introduction

Les personnes présentant une déficience intellectuelle (PPDI) rencontrent souvent des difficultés à communiquer avec le personnel hospitalier (Amor-Salamanca et Menchon, 2017; Bradbury-Jones *et al.*, 2013; Hemsley et Balandin, 2014). Il arrive qu'elles ne comprennent pas l'information que le personnel hospitalier essaie de leur transmettre (Ali *et al.*, 2013; Ninnoni, 2019) ou qu'elles n'arrivent pas à s'exprimer ou à se faire comprendre (Cramm et Nieboer, 2017; de Knecht *et al.*, 2013). Des études ont souligné que le personnel soignant échoue à modifier et adapter sa communication aux besoins des PPDI (Ali *et al.*, 2013; Thompson *et al.*, 2013) et que la communication des infirmières avec les PPDI semble de moins bonne qualité qu'avec les personnes sans DI (Drozd et Clinch, 2016). Plusieurs études ont rapporté différentes lacunes du personnel soignant, en particulier un manque de connaissances sur le handicap mental et un manque d'expérience et d'habiletés pour interagir et prodiguer des soins aux PPDI (Lalivie d'Epinay Raemy et Paignon, 2019; Pelleboer-Gunnink *et al.*, 2017; Reppermund *et al.*, 2017). Cette communication déficiente est citée comme une cause possible dans les

événements indésirables évitables pour les patients avec un handicap sévère de communication (Bartlett *et al.*, 2008). Les personnes qui ont un problème de communication sont 3 fois plus à risque d'événements indésirables évitables que les personnes qui ne présentent pas de problème de communication (Bartlett *et al.*, 2008).

Pour une PPDI, l'hospitalisation peut être effrayante et est souvent perçue comme une source de stress (Bradbury-Jones *et al.*, 2013; Cramm et Nieboer, 2017). Les PPDI sont plus vulnérables au stress que la population générale (Lunsky et Bramston, 2006). Dans un contexte hospitalier, une communication efficace de l'infirmière avec le patient aide à diminuer l'anxiété et le stress (Murphy, 2013). Le processus par lequel une personne évalue ou juge un événement potentiellement stressant pour sa signification et son importance sur son propre bien-être se nomme appréciation cognitive (Ahmad, 2005).

La communication peut se définir comme le fait d'établir une relation avec autrui, en utilisant le langage, afin de lui transmettre ou diffuser des informations (Larousse, s. d.). Les infirmières sont les principales prestataires de services de santé tout au long du continuum de soins hospitaliers (Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone, 2015). Une communication patient-infirmière efficace est reconnue comme indispensable à la prestation de soins de santé et est inhérente aux bonnes pratiques infirmières (Hemsley et Balandin, 2014; Ninnoni, 2019). Elle est

1 - Ariane Bernier Emch, MScSI, Infirmière de pratique avancée (IPA), Institution de Lavigny et chargée de cours à la Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO), Haute école Arc (He-Arc), Suisse. Toute correspondance en lien avec cet article devrait parvenir à ariane.bernier@ilavigny.ch. 2 - Morgane Gilland, Ph. D (c), Maître d'enseignement, Haute école de Santé Vaud (HESAV), HES-SO, Suisse. 3 - Béatrice Perrenoud, Ph. D., Adjointe au développement scientifique, Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Suisse.

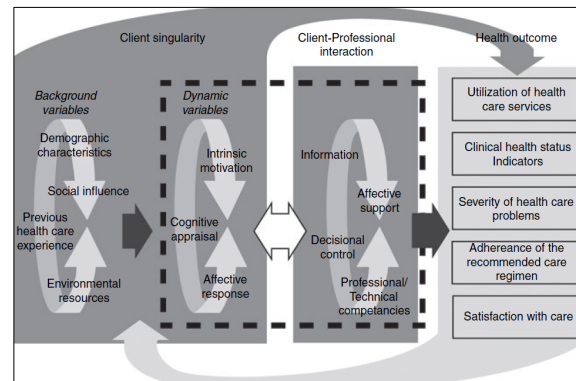
essentielle pour la qualité des soins et sous-tend la sécurité des patients pour l'ensemble de la population en milieu hospitalier (Hemsley et Balandin, 2014). La communication centrée sur le patient (CCP) se définit comme les divers comportements de communication qui améliorent la qualité de la relation patient-soignant (Stewart, 2001). Certains comportements verbaux (empathie, réconfort, soutien, partage d'informations) et non verbaux (hochement de tête, se pencher en avant) qui composent la CCP sont associés positivement à l'amélioration des résultats de santé (Beck *et al.*, 2002). La perception du patient est la mesure la plus fiable du niveau de CCP (Robinson *et al.*, 2008).

Une métaanalyse de la littérature portant sur la communication à l'hôpital pour les personnes souffrant de graves troubles de la communication (incluant patient, aidant et soignant) a mis en exergue que les études menées étaient principalement qualitatives, avec une rareté d'études observationnelles sur les interactions communicatives in situ (Hemsley et Balandin, 2014). Peu ont été menées sur la communication avec les soignants du point de vue des PPDI (Ninnoni, 2019). À notre connaissance, aucune étude quantitative mesurant le niveau de CCP tel que perçu par les PPDI n'a été menée jusqu'à présent.

Le modèle théorique choisi pour cette étude était l'Interaction model of client health behavior (IMCHB) de Cox (2003; voir Figure 1). Le but de l'IMCHB est d'identifier et de suggérer des relations explicatives entre les trois éléments du modèle : la singularité du client (la configuration intra-personnelle et contextuelle unique de l'individu), l'interaction patient-professionnel (le contenu et le processus thérapeutique qui se déroulent entre un clinicien et un patient) et les résultats en matière de santé (le comportement ou le résultat lié au comportement à la suite d'une interaction patient-professionnel; Cox, 2003). Ce modèle infirmier présuppose que chaque patient est capable de faire des choix éclairés à propos de sa santé et que ces choix sont affectés par les aspects de la singularité du patient et de l'interaction patient-professionnel (Cox, 1982). L'hypothèse de travail du modèle est que le potentiel de résultats de santé positifs augmente lorsque l'intervention ou l'interaction du soignant est adaptée au caractère unique du patient.

Figure 1

Schéma de l'IMCHB de Cox (2003)



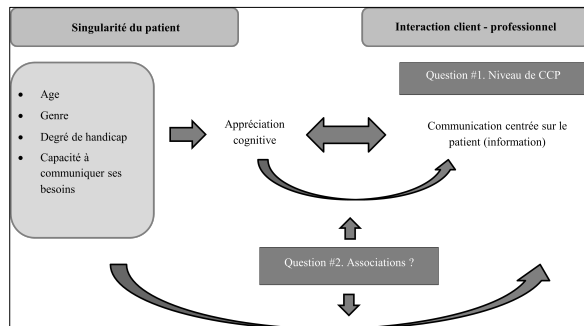
Dû à sa complexité, l'IMCHB n'a jamais été testé dans son entièreté (Carter et Kulbok, 1995). Par conséquent, seuls certains éléments ont été retenus pour cette étude (voir Figure 2). Le postulat découlant du modèle était que la singularité (représentée par l'âge, le genre, le degré de handicap, la capacité de la PPDI à communiquer ses besoins, la durée d'hospitalisation et l'appréciation cognitive) est associée à l'interaction client-professionnel (représentée dans cette étude par la perception que la PPDI a de la CCP).

L'IMCHB, qui propose une vision holistique des soins infirmiers, n'a pas été testé auprès des PPDI. Bien que cette étude n'explore pas un comportement de santé, l'utilisation de ce modèle contribue à une plus grande compréhension des relations complexes entre les différents éléments de la singularité du patient et la relation infirmière-patient. Les relations entre ces éléments peuvent influencer les résultats de santé. Les infirmières étant présentes tout au long du continuum de soins, elles sont amenées à transmettre des informations et à faire de l'enseignement auprès des PPDI. Les résultats de cette étude pourraient aider les infirmières à adapter leur communication lors de la transmission d'information ou d'éducation dans le but de prodiguer une meilleure qualité de soins et d'obtenir de meilleurs résultats de santé pour les PPDI.

Les buts principaux de cette étude étaient de : 1) évaluer quantitativement l'expérience de CCP des PPDI avec les soignants lors d'une hospitalisation et 2) explorer les associations entre le niveau de CCP et les caractéristiques sociodémographiques ainsi que l'appréciation cognitive de l'hospitalisation des PPDI.

Figure 2

Adaptation du schéma de l'IMCHB pour cette étude



Méthode

La section suivante présente la méthode utilisée dans le cadre de cette étude, soit : a) le design, la population et l'échantillon; b) les critères de sélection et recrutement; c) les instruments de mesure et pré-test; d) les analyses statistiques; et e) les considérations éthiques.

Design, population et échantillon

Une étude transversale descriptive, avec inclusion d'une étape exploratoire corrélationnelle, a été conduite. La population cible était constituée de PPDI vivant à domicile ou en institution, en Suisse romande. Dans les cas d'une incapacité de la PPDI à communiquer verbalement, l'aidant (famille ou éducateur) qui avait été présent pendant l'hospitalisation pouvait répondre au questionnaire. L'inclusion de l'aidant avait pour but d'avoir une mesure de la perception des PPDI qui ne communiquent pas ou peu verbalement. La méthode d'échantillonnage a été non probabiliste et de convenance. Un nombre de 40 participants était visé.

Critères de sélection et recrutement

Pour participer, les PPDI devaient : a) être âgées de 18 ans ou plus; b) avoir un diagnostic de handicap mental, retard mental, retard cognitif, déficience intellectuelle ou déficience mentale; et c) avoir été hospitalisées dans un hôpital de Suisse romande en soins somatiques pendant au moins 1 journée et 1 nuit dans les 2 derniers mois précédant leur participation à l'étude. Pour les aidants, les critères d'inclusion étaient : a) être majeur; b) être l'aidant d'une PPDI qui a peu ou pas de capacité de communication verbale et qui répond aux critères cités plus haut; c) être son aidant depuis au moins 1 an; et d) avoir été présent chaque jour pour les hospitalisations de 48 h ou moins ou 3 fois pour celles plus longues. Le critère d'exclusion pour les PPDI et les aidants était de ne pas comprendre le français.

Le recrutement s'est déroulé du 15 septembre 2018 au 15 février 2019. L'identification, l'information et le recrutement des participants ont été effectués principalement par les référents terrain des institutions participantes. Ils étaient également responsables d'obtenir le consentement signé du curateur ou du représentant légal si la personne ne pouvait consentir pour elle-même. Au préalable, une procédure de consentement de la PPDI selon différents cas de figure avait été élaborée (voir Appendice). Si la PPDI recrutée était capable de s'exprimer verbalement, elle était rencontrée par une investigatrice afin de remplir le questionnaire. Au début de la rencontre, un assentiment verbal lui était demandé afin de respecter son autodétermination. Dans les cas où la PPDI était hétéro-représentée, l'investigatrice transmettait par courriel ou courrier postal le questionnaire, un deuxième formulaire de consentement destiné à l'aidant et une enveloppe préaffranchie si nécessaire.

Instruments de mesure et pré-test

Le questionnaire comprenait d'abord une section sur les données sociodémographiques suivantes : a) l'âge; b) le genre; c) le degré de handicap selon le dossier médical (« Léger » à « Profond »); d) la capacité de la PPDI à communiquer ses besoins (auto-évaluée comme étant « Jamais » à « Toujours »); et e) la durée d'hospitalisation. Le questionnaire comprenait également deux échelles mesurant : 1) la perception de la CCP et 2) l'appréciation cognitive de l'hospitalisation. Enfin, deux questions ouvertes étaient incluses pour enrichir la discussion : « De manière générale, comment avez-vous vécu cette hospitalisation ? » et « Est-ce qu'il y a d'autres informations que vous aimeriez partager avec nous ? ».

Le Health Care Communication Questionnaire (HCCQ) a été développé afin de mesurer la perception des patients de la CCP avec le personnel hospitalier non-médecin (Gremigni *et al.*, 2008). Cette échelle a été validée auprès de patients ambulatoires dans différents services d'un hôpital du Nord de l'Italie. L'instrument avait démontré une consistance interne modérée à forte (alpha de Cronbach entre 0,72 et 0,86; Gremigni *et al.*, 2008). Le questionnaire comprend 13 questions qui évaluent quatre dimensions grâce à une échelle de Likert allant de 1 (*Jamais*) à 5 (*Toujours*). La dimension « Résolution de problèmes » est caractérisée par une acceptation mutuelle de solutions et comprend quatre items. La dimension « Respect » fait référence à la protection de l'autonomie du patient en termes d'informations fournies et d'inclusion dans les décisions

concernant ses soins. Elle comprend quatre items. La dimension « Absence d'hostilité » est évaluée par trois items. L'hostilité se réfère à une attitude de rejet. La dernière dimension, la « Communication non verbale », fait référence aux comportements qui réduisent la distance physique et psychologique entre les prestataires de soins et le patient. Elle est évaluée par deux items. Le score total (entre 13 et 65) représente l'expérience de communication (Gremigni *et al.*, 2008). Les auteurs n'ayant pas fourni de seuil statistique et afin d'interpréter les résultats, la perception de la CCP a été catégorisée comme étant insatisfaisante (score 13 à 51) ou satisfaisante (score 52 à 65). Ce choix est justifié par les années d'expérience cliniques des auteures auprès des PPDI. Ces dernières ont généralement des réponses dichotomiques aux questions.

La Cognitive Appraisal of Health Scale (CAHS) a été développée pour évaluer la réponse des individus face à un événement stressant (Kessler, 1998). Une version écourtée de cette échelle a été validée auprès de patients atteints de cancer de la prostate; une consistance interne modérée à forte a été démontrée pour cet instrument (Alpha de Cronbach total = 0,70; Ahmad, 2005). L'échelle comprend 13 items qui évaluent trois dimensions grâce à une échelle de Likert allant de 1 (*Pas du tout d'accord*) à 5 (*Tout à fait d'accord*). La dimension « Dommage/Perte » contient cinq items et décrit les dommages qui se sont déjà produits tels que perçus par le patient. La dimension « Menace » contient cinq items et décrit les dommages et/ou les pertes anticipés par le patient. La dimension « Défi » contient trois items et implique un jugement du patient selon lequel les exigences associées à un événement stressant peuvent être satisfaites et surmontées. Le score total de chaque dimension est considéré pour l'interprétation. Lors de la collecte de données, comme l'événement stressant (hospitalisation) avait déjà eu lieu et ne pouvait donc pas être anticipé, seules les dimensions « Perte/Dommage » et « Défi » ont été gardées pour l'analyse. En l'absence de seuil d'interprétation, l'appréciation cognitive pour la dimension « Perte/ Dommage » a été catégorisée comme *peu dommageable* (score 5 à 14) ou *dommageable* (score 15 à 25), alors que la dimension « Défi » a été catégorisée comme *difficilement surmontable* (score 3 à 9) ou *surmontable* (score 10 à 15).

Les questionnaires HCCQ et CAHS ont été traduits selon la méthode inversée double (Le May *et al.*, 2008). Un pré-test a été effectué selon la méthode « Think aloud » (Hauge *et al.*, 2015), auprès de cinq PPDI et de cinq aidants (famille ou éducateur) qui répondaient aux

critères d'éligibilité de l'étude. Les différents documents ont été bien compris des participants et n'ayant pas été modifiés, les résultats obtenus ont été inclus dans l'analyse. Chaque PPDI remplissant un questionnaire l'a fait en présence d'une des auteures afin de s'assurer de la compréhension. Les aidants ont rempli les questionnaires de manière indépendante et les ont renvoyés par courrier postal ou électronique.

Analyses statistiques

Des analyses descriptives (fréquence, pourcentage, moyenne, écart-type, médiane, minimum et maximum) ont été effectuées pour toutes les variables. Étant donné la taille réduite de l'échantillon, certaines variables catégorielles ont été dichotomisées. Les personnes ayant un degré de handicap « Léger » et « Modéré » ont été regroupées, de même que « Sévère » avec « Profond ». Pour la capacité à communiquer ses besoins, les choix « Jamais », « Rarement » et « Quelquefois » ont été regroupés sous « Communique peu verbalement », alors que « Souvent » et « Toujours » ont été catégorisés sous « Communique beaucoup verbalement ». Enfin, une corrélation entre le score total de perception de la CCP et l'âge et la durée d'hospitalisation a été réalisée à l'aide d'un test de Kendall ainsi qu'entre le score total de la perception de la CCP et les scores totaux de deux dimensions de l'appréciation cognitive. Les données ont été traitées avec le logiciel Stata 15.1. Il n'y avait pas de données manquantes dans cette étude.

Considérations éthiques

Le recrutement de PPDI pour un projet de recherche est confronté à un aspect éthique entre le droit des PPDI à la protection due à une population vulnérable et leur droit à participer à l'étude (Bigby *et al.*, 2014). La procédure développée pour cette étude a assuré le respect des droits de la PPDI (Lennox *et al.*, 2005). Un soin particulier a été porté au respect de la participation volontaire à l'étude. Pour cela, le feuillet d'information destiné aux PPDI a été adapté à leurs capacités cognitives et un assentiment verbal a été demandé. Le projet a été mené conformément au protocole de l'Association médicale mondiale (2013), ainsi qu'aux principes de bonnes pratiques cliniques et à l'ordonnance sur la recherche humaine (Swissethics, 2021).

Cette étude a été approuvée par la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain du canton de Vaud : CER-VD 2018-01332.

Résultats

La section suivante présente les caractéristiques de l'échantillon, les scores de la perception de la CCP et de l'appréciation cognitive, ainsi que les variables sociodémographiques et cliniques de la CCP. À noter que les variables testées ont toutes révélé une distribution anormale.

Caractéristiques de l'échantillon

Sur les 32 participants, 34 % étaient des PPDI auto-représentées ($n = 11$). Les PPDI étaient âgées entre 19 et 76 ans, avec une moyenne d'âge de 48,7 ans, 53 % étaient des hommes ($n = 17$), 56 % avaient un handicap sévère/profond ($n = 18$) et 69 % avaient peu de capacités verbales à communiquer leurs besoins ($n = 22$). Le Tableau 1 présente les caractéristiques sociodémographiques et cliniques de l'échantillon.

Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques et cliniques de l'échantillon ($N = 32$)

Caractéristiques	<i>n</i>
Répondant	
PPDI auto-représentées	11 (34 %)
PPDI hétéro-représentées	21 (66 %)
Genre	
Homme	17 (53 %)
Femme	15 (47 %)
Âge M ($ÉT$) / Med (EI)	48,7 (15,7 %) / 49 (24,5 %)
Degré de handicap	
Léger/modéré	14 (44 %)
Sévère/profond	18 (56 %)
Capacité à communiquer ses besoins	
Communique peu verbalement	22 (69 %)
Communique verbalement	10 (31 %)
Durée d'hospitalisation M ($ÉT$) / Med (EI)	8,8 (5,8 %) / 7 (4,5 %)

Note. PPDI = personne présentant une déficience intellectuelle.

Score de la perception de la CCP

La moyenne du score de perception de la CCP était de 53/65 ($ÉT = 7,1$). Cette perception de la CCP a été estimée comme satisfaisante par 62 % ($n = 20$) de l'échantillon. Le Tableau 2 présente le score de la perception de la CCP en fonction des différentes variables sociodémographiques et cliniques. Une corrélation du score de CCP en fonction du répondant (PPDI ou aidant) a montré que la différence était statistiquement non

significative. La différence entre les scores des hommes et des femmes n'était statistiquement pas significative. La différence entre les scores des deux catégories de degré de handicap n'était pas statistiquement significative. La différence entre les scores des personnes qui communiquent peu verbalement et celles qui communiquent beaucoup verbalement n'était pas statistiquement significative.

Score d'appréciation cognitive

Le score moyen d'appréciation cognitive pour la dimension « Perte/Dommage » était de 13,3 sur 25 ($ÉT = 5,1$). L'hospitalisation a été perçue comme dommageable par 38 % des participants ($n = 12$). Le Tableau 3 présente ce score en fonction des différentes variables sociodémographiques et cliniques. La différence entre le score des hommes et des femmes n'était statistiquement pas significative. La différence entre les scores des deux catégories de degré de handicap n'était statistiquement pas significative. La différence entre les scores des personnes qui communiquent peu verbalement et celles qui communiquent beaucoup verbalement n'était statistiquement pas significative.

Le score moyen d'appréciation cognitive pour la dimension « Défi » était de 8,7 sur 15 ($ÉT = 2,5$). L'hospitalisation a été perçue comme un défi surmontable par seulement 31 % des participants ($n = 10$). Le Tableau 3 présente ce score en fonction des différentes variables sociodémographiques et cliniques. La différence de score, en fonction de ces variables, n'était pas statistiquement significative.

Variables sociodémographiques et cliniques associées à la CCP

Des tests de Mann-Whitney (U) ont été effectués entre le score de la perception de la CCP et les différentes variables indépendantes (genre, degré de handicap, capacité à communiquer ses besoins) afin de voir si ce score variait en fonction de ces différentes variables. Le score de la perception de la CCP n'a pas varié de manière statistiquement significative pour aucune de ces variables ($p > 0,05$).

Afin de voir si le score de la perception de la CCP variait en fonction des variables âge et durée d'hospitalisation, des tests de Kendall ont été faits. Ceux-ci n'ont pas révélé de variation significative du score pour ces deux variables.

Tableau 2*Score de perception de la CCP en fonction des variables sociodémographiques et cliniques (N = 32)*

Variables	M (ÉT)	Me (EI)	Min – Max
Répondant			
PPDI auto-représentées	54,9 (5,6)	55 (7)	45 – 64
PPDI hétéro-représentées	52 (7,6)	52 (12)	38 – 63
Genre			
Homme	53,6 (7,8)	57 (9)	38 – 63
Femme	52,3 (6,3)	52 (12)	42 – 64
Degré de handicap			
Léger et modéré	54,9 (5,3)	56 (6)	45 – 64
Sévère et profond	51,4 (8,0)	51,5 (12)	38 – 63
Capacité à communiquer			
Communique peu verbalement	52,4 (7,4)	54 (11)	38 – 63
Communique verbalement	54,2 (6,4)	56 (13)	46 – 64
Score total HCCQTOT sur 65	53 (7,1)	54,5 (11,5)	38 – 64

Note. HCCQTOT = Score total de la perception de la CCP sur 65.**Tableau 3***Score d'appréciation cognitive des dimensions « Perte/Dommage » et « Défi » en fonction des variables sociodémographiques et cliniques (N = 32)*

Variables	n	M (ÉT)	Me (EI)	Min – Max
Dimension « Perte/Dommage » ^a				
Genre				
Homme	17	13 (5,5)	12 (7)	5 – 25
Femme	15	13,5 (4,7)	14 (5)	6 – 23
Degré de handicap				
Léger et modéré	14	11,5 (4,9)	11 (6)	5 – 23
Sévère et profond	18	14,6 (4,9)	14,5 (6)	7 – 25
Capacité à communiquer				
Communique peu verbalement	22	14 (5,4)	13 (6)	5 – 25
Communique verbalement	10	11,6 (4,0)	12 (6)	6 – 18
Score total sur 25	32	13,3 (5,1)	12,0 (6,5)	5 – 25
Dimension « Défi » ^b				
Genre				
Homme	17	8,6 (2,7)	9 (3)	3 – 15
Femme	15	8,7 (2,3)	9 (2)	3 – 12
Degré de handicap				
Léger et modéré	14	9,1 (2,7)	9 (2)	3 – 15
Sévère et profond	18	8,3 (2,3)	9 (3)	3 – 12
Capacité à communiquer				
Communique peu verbalement	22	8,1 (2,7)	8,5 (2)	3 – 15
Communique verbalement	10	9,9 (1,4)	10 (2)	8 – 12
Score total sur 15	32	8,7 (2,5)	9 (3)	3 – 15

^a Appréciation cognitive dimension « Perte/Dommage » (CAHSloss). Score total sur 25.^b Appréciation cognitive dimension « Défi » (CAHSdéfi). Score total sur 15.

Des tests de Kendall ont également été réalisés afin de voir si la CCP avait une influence sur l'appréciation cognitive de l'hospitalisation pour les dimensions « Perte/Dommage » et « Défi ». Un test a mis en évidence une association entre le score de la perception de la CCP et la dimension « Perte/Dommage » de l'appréciation cognitive ($\tau = -0,3231, p = 0,0130$). Cela signifie que plus les PPDI percevaient que la communication était centrée sur eux, moins ils percevaient l'hospitalisation comme un événement entraînant des pertes ou des dommages. Le test a montré qu'il n'y avait pas d'association entre le score de la perception de la CCP et la dimension « Défi ». Les résultats des différents tests statistiques se trouvent résumés dans le Tableau 4.

Tableau 4

Résumé des tests statistiques entre le score total de la CCP et les variables étudiées

Variables	<i>U</i>	τ (tau)	<i>p</i>
Genre	-0,81		0,42
Degré de handicap	1,14		0,25
Capacité à communiquer	-0,63		0,53
Âge		0,05	0,71
Durée d'hospitalisation		-0,01	0,96
CAHS perte		-0,32	0,01**
CAHS défi		0,03*	0,83

Note. CAHS perte = Appréciation cognitive de la dimension « Perte/Dommage »; CAHS défi = Appréciation cognitive de la dimension « Défi ».

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

Discussion

Le but principal de cette étude était d'évaluer, quantitativement, la perception qu'ont les PPDI de la CCP avec les soignants, lors d'une hospitalisation en soins somatiques. En regard de l'IMCHB, cette étude cherchait également à explorer d'éventuelles corrélations entre les différents éléments de la singularité du patient, dont l'appréciation cognitive d'un événement stressant, et l'interaction patient-professionnel.

Caractéristiques de l'échantillon

La proportion d'hommes de cet échantillon (53 %) était légèrement plus basse que celle rapportée pour la population suisse handicapée (physiquement et mentalement) vivant en institution (58,2 %; Office fédéral de la statistique [OFS], 2012). L'âge moyen de l'échantillon (48,7 ans) était plus élevé que celui rapporté pour les personnes handicapées vivant en institution en

Suisse (38,6 ans; OFS, 2012). Cependant, comme les réponses ne variaient pas en fonction de l'âge et du genre, on pourrait considérer l'échantillon comme étant représentatif de la population suisse handicapée.

Seul un tiers de l'échantillon était composé de PPDI auto-représentées mais cela peut être justifié par le fait qu'il est difficile de recruter des PPDI (Brooker *et al.*, 2015; Lennox *et al.*, 2005). Cette grande proportion d'hétéro-représentation reflète également la majorité des participants (69 %) qui avait peu de capacité à communiquer verbalement. L'analyse statistique n'ayant pas révélé de différence significative dans le score total de perception de la CCP en fonction du répondant, on peut considérer les résultats comme représentant la perception des PPDI de notre échantillon. Cela rejoint les résultats de l'étude de Lunsy et Bramston (2006) qui ont mis en évidence que la perception du stress vécu par la PPDI, estimée par un membre de la famille, était assez proche de ce que la PPDI rapportait elle-même.

Plus de la moitié de notre échantillon (56 %) avait un handicap sévère/profond. Aux États-Unis, les personnes avec un handicap sévère/profond représentent 6 % de la population des PPDI (Maulik *et al.*, 2011). Il n'existe pas de données pour la Suisse. Notre échantillon n'est peut-être pas représentatif de la population présentant une DI, mais de la sous-population ayant un handicap sévère/profond. Cette sous-population paraît systématiquement exclue des recherches, ce qui rend la comparaison très difficile, mais ouvre la voie pour la réplication de l'étude.

Durée d'hospitalisation

Dans cette étude, la durée moyenne d'hospitalisation était de 8,8 jours pour les PPDI, comparativement à 5,4 jours pour la population générale en Suisse (OFS, s. d.). Cette différence pourrait être due à la complexité souvent plus grande de l'état de santé des PPDI (Amor-Salamanca et Menchon, 2017; Goddard *et al.*, 2008) et à une possible influence de leurs problèmes de communication (Amor-Salamanca et Menchon, 2017; Bartlett *et al.*, 2008). La complexité de l'état de santé et les problèmes de communication pouvaient être particulièrement présents dans notre échantillon étant donné la proportion de PPDI (56 %) avec un degré de handicap sévère/profond. Une hypothèse qui pourrait expliquer la durée d'hospitalisation plus longue est que les PPDI ont été victimes d'événements indésirables.

Niveau de perception de la CCP

Presque deux tiers de l'échantillon, soit 62 %, a eu la perception que la CCP était satisfaisante. Ce résultat est plus élevé que celui d'une enquête de satisfaction non publiée des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) auprès des PPDI hospitalisées. Il y était rapporté que 53,3 % des participants avaient estimé que le personnel soignant avait communiqué directement avec la PPDI (Héritier-Barras, 2017). Comme dans notre étude, la PPDI ou un aidant (proche, éducateur) répondait au questionnaire. L'enquête des HUG n'ayant pas été publiée, les caractéristiques de l'échantillon ne sont pas connues, mais on pourrait supposer qu'elles étaient assez comparables à celles de notre échantillon. Dans les questions ouvertes de notre étude, sept personnes (22 %) ont rapporté avoir manqué d'information ou que celles-ci n'avaient pas été transmises sous une forme compréhensible. Ce problème est souvent rapporté dans la littérature (Ali *et al.*, 2013; Thompson *et al.*, 2013; Webber *et al.*, 2010).

Variables sociodémographiques et cliniques associées au niveau de la CCP

Dans notre étude, le genre et l'âge n'étaient pas associés à la perception de la CCP. Ces résultats divergent de ceux de l'étude de Singh *et al.* (2018) qui a exploré l'influence des facteurs sociodémographiques sur la CCP, dans la population générale. Cette dernière a fait ressortir que les femmes étaient susceptibles de rapporter un plus haut niveau de CCP que les hommes, à l'instar des personnes âgées (50 et plus) comparées aux personnes plus jeunes (Singh *et al.*, 2018). Comparativement à l'étude de Singh *et al.* (2018), notre échantillon comprenait une proportion d'hommes plus grande soit 53 % versus 39 % et l'âge moyen était plus bas soit 48,7 ans versus 52 ans. Ces différences d'échantillon pourraient contribuer à expliquer la divergence des résultats. Il est également possible que la taille restreinte de l'échantillon ait limité la détection de résultats significatifs.

Association entre le score de CCP et l'appréciation cognitive

L'association négative trouvée entre le score de la perception de la CCP et la dimension « Perte/ Dommage » de l'appréciation cognitive a révélé que plus les PPDI ont la perception que la communication est centrée sur elles, moins elles perçoivent l'hospitalisation comme un événement entraînant des pertes ou des dommages. L'hospitalisation a été considérée comme dommageable par 38 % des participants. Cela s'est également traduit dans les questions ouvertes où deux

PPDI ont mentionné que l'hospitalisation avait été difficile et stressante. Ce constat rejoint les résultats de plusieurs études qualitatives chez les PPDI qui ont relevé que l'hospitalisation avait été stressante voir traumatisante (Gibbs *et al.*, 2008; Hemsley et Balandin, 2014; Hemsley *et al.*, 2008; Iacono *et al.*, 2014).

Ces résultats semblent démontrer que l'hospitalisation est un événement stressant pour les PPDI et ils reflètent que la CCP pourrait améliorer leur perception de leur hospitalisation. Étant donné que le degré de handicap et la capacité à communiquer ses besoins ne semblent pas être associés avec le niveau de perception de la CCP, ces résultats sont potentiellement pertinents pour appréhender les soins auprès des personnes présentant une DI et pourraient contribuer à sensibiliser le personnel soignant à ses comportements envers les PPDI. Plus particulièrement, les résultats de cette étude pourraient aider à changer le préjugé de certains soignants qui pensent que leur interaction n'a pas d'influence sur une personne avec une déficience sévère ou profonde ou qui a peu de capacité à communiquer verbalement.

Formation au handicap mental

Dans les questions ouvertes, 16 % ($n = 5$) des participants ont souligné le manque de formation des soignants en DI, ce qui est cohérent avec de nombreuses études (Ali *et al.*, 2013; Bradbury-Jones *et al.*, 2013; Iacono *et al.*, 2014; Pelleboer-Gunnink *et al.*, 2017; Reppermund *et al.*, 2017; Skorpen *et al.*, 2016). De plus, une revue de littérature identifiait ce manque de connaissances, tout comme la communication, comme étant des facteurs qui influencent la santé, la sécurité et le bien-être des PPDI hospitalisées en soins aigus (Bradbury-Jones *et al.*, 2013). Ces résultats pourraient encourager les soignants à acquérir des connaissances en lien avec la DI afin d'offrir des soins plus en adéquation avec les besoins spécifiques des PPDI.

En regard du cadre théorique

Cette étude a permis de tester les relations explicatives, entre la singularité du client et l'interaction client-professionnel, suggérées par l'IMCHB de Cox (2003). Pour cette étude, les réponses évaluant l'interaction client-professionnel n'ont pas varié ni en fonction des variables sociodémographiques et cliniques ni en fonction du type de répondant. Seule l'appréciation cognitive, qui est une variable de la singularité du patient, a montré une différence statistiquement significative dans les résultats obtenus. Il est possible d'avancer que l'évaluation de l'interaction patient-professionnel peut

varier en fonction de l'appréciation singulière de chaque patient, porté sur un événement tel qu'une hospitalisation. Les infirmières étant particulièrement présentes lors de l'hospitalisation, ces résultats sont potentiellement pertinents pour la pratique clinique de ces dernières. Des études à plus grande échelle seraient pertinentes pour explorer l'effet de cette interaction sur la santé.

Limites

La force de cette étude réside dans son devis observationnel et quantitatif, une première en Suisse pour ce qui est de la CCP et de l'appréciation cognitive chez les PPDI. Toutefois, la comparaison avec d'autres études est difficile, car les études qui s'intéressent à la CCP ont été principalement conduites auprès des personnes atteintes de cancer. Les participants recrutés venaient principalement d'institutions. Selon l'OFS (2012), les personnes vivant en institution en Suisse ne représentent qu'une très petite part (2,2 %) de l'ensemble des personnes handicapées mentalement ou physiquement. Cela peut questionner la représentativité de notre échantillon.

Cette recherche a constitué une étude pilote, car elle a testé des questionnaires, auprès de PPDI, dont la version française n'avait pas été validée. Malgré qu'ils aient été choisis pour leur simplicité, les questionnaires n'étaient pas complètement adaptés à cette population. Lors des entretiens, les PPDI avaient tendance à répondre oui ou non aux questions. Pour arriver à une réponse adaptée au questionnaire, l'information devait être décortiquée, reformulée et mise en perspective. De plus, les questions au format négatif étaient rarement comprises, une reformulation positive était nécessaire. Ces côtés négatifs ont été amoindris, car chaque PPDI a été rencontrée en entretien par une investigatrice.

L'originalité de cette étude repose également sur la forte représentation de PPDI, une partie de la population qui est souvent exclue des études.

Recommandations

Pour la pratique clinique, cette étude est en quelque sorte un plaidoyer pour les soins centrés sur la personne et la CCP avec les PPDI. Un des rôles de l'infirmière est d'aider le patient à transformer son expérience de santé en un vécu positif. La mise en place d'un cadre de soins centrés sur le patient pour la prise en soins de cette population pourrait permettre d'améliorer l'appréciation cognitive qu'ont les PPDI de l'hospitalisation et ainsi influencer positivement leur expérience. Cela pourrait être bénéfique pour une hospitalisation suivante. Enfin,

un cadre de soins centré sur la personne pourrait améliorer la qualité et la sécurité des soins à cette population.

Suivant l'exemple des HUG (Lalive d'Epinay Raemy et Paignon, 2019), un rôle d'infirmière référente pour la DI pourrait être développé dans chaque hôpital. Cette infirmière pourrait être responsable de la sensibilisation et de la formation des équipes soignantes en DI, comme le recommande l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 2012). L'infirmière dispenserait également de la formation sur la CCP et les moyens de communication alternatifs adaptés aux PPDI. Elle pourrait être une référente pour les soignants, ainsi que pour les PPDI et leur famille qui doivent venir à l'hôpital. Ce suivi pourrait assurer un parcours de soin optimal, tout en diminuant les difficultés souvent rencontrées par cette population vulnérable.

Comme le recommande l'OMS (2012) et étant donné le peu d'études quantitatives auprès de cette population, il est souhaité de poursuivre et soutenir les recherches observationnelles explorant l'influence de la CCP sur les résultats en santé chez les PPDI. Ces recherches sont possibles à l'aide de questionnaires, mais il serait recommandé de favoriser la présence du chercheur pour la récolte de données. De plus, des questionnaires avec un choix de réponses réduit et des questions formulées positivement pourraient faciliter la compréhension et les réponses des PPDI. Au niveau de la formation de base des infirmières, une sensibilisation à la CCP et à la DI pourrait être incluse dans les programmes d'enseignement. En plus de cours théoriques, la formation pourrait impliquer des PPDI et leur famille pour des laboratoires pratiques d'examen clinique ou l'enseignement de moyens de communication alternatifs.

Conclusion

L'hospitalisation est un événement qui peut être souvent vécu négativement par les PPDI. Lors de cet événement, la communication entre les PPDI et le personnel soignant est souvent inadaptée notamment parce que les soignants manquent de connaissances et d'expérience avec la DI. Cette recherche a permis d'évaluer quantitativement l'expérience de CCP des PPDI, lors d'une hospitalisation en soins somatiques. Les résultats tendent à montrer que la CCP est associée avec la dimension « Perte/Dommage » de l'appréciation cognitive de l'hospitalisation, révélant que plus la communication est centrée sur le patient, mieux l'hospitalisation est vécue par la PPDI.

Tout comme la population générale, les PPDI sont une population vieillissante dont l'espérance de vie s'est améliorée (Anderson *et al.*, 2013; Tenenbaum *et al.*, 2012). Dans un futur rapproché, les soignants seront plus fréquemment amenés à prendre soin de cette population. Il devient donc urgent pour les chercheurs et les soignants

de s'intéresser davantage à cette population. D'une part, afin de faire avancer les connaissances sur cette population qui fréquente souvent les services du système de santé du fait de sa vulnérabilité et d'autre part, afin de fournir des soins de qualités et adaptés aux situations complexes des PPDI.

Perception of People With an Intellectual Disability of Caregiver's Communication During Hospitalization

Abstract: People with intellectual disability (PID) who are hospitalized frequently experience difficult communication with caregivers. Patient-centered communication (PCC) improves the quality of the patient-caregiver relationship and health outcomes. Method: A descriptive correlational study to measure the perceived PCC of these individuals during their hospitalization. A questionnaire was completed by 32 individuals, including self-represented and hetero-represented PID. Data were analyzed descriptively; associations and correlations were sought. Results: PCC was perceived as satisfactory by 62% of participants. The PCC perception score was negatively associated with the "Loss/Damage" dimension of the cognitive appraisal of hospitalization.

Keywords: Intellectual Disabilities, Patient-Centered Communication, Cognitive Appraisal And Hospitalization.

Références

- Ahmad, M. M. (2005). Psychometric evaluation of the Cognitive Appraisal of Health Scale with patients with prostate cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), 78-86. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03266>
- Ali, A., Scior, K., Ratti, V., Strydom, A., King, M. et Hassiotis, A. (2013). Discrimination and other barriers to accessing health care: Perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their careers. *PLOS ONE*, 8(8), Article e70855. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0070855>
- Amor-Salamanca, A. et Menchon, J. M. (2017). Rate and characteristics of urgent hospitalisation in persons with profound intellectual disabilities compared with general population: Why PIDs are admitted to general hospitals. *Journal of Intellectual Disability Research*. <https://doi.org/10.1111/jir.12436>
- Anderson, L. L., Humphries, K., McDermott, S., Marks, B., Sisirak, J. et Larson, S. (2013). The state of the science of health and wellness for adults with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 385-398. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.385>
- Association médicale mondiale. (2013). *Déclaration d'Helsinki. Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains*. Repéré le 16 juin 2021 à <https://www.wma.net/fr/policies-post/declaration-dhelsinki-de-lamm-principes-ethiques-applicables-a-la-recherche-medicale-impliquant-des-etres-humains/>
- Bartlett, G., Blais, R., Tamblyn, R., Clermont, R. J. et MacGibbon, B. (2008). Impact of patient communication problems on the risk of preventable adverse events in acute care settings. *Canadian Medical Association Journal*, 178(12), 1555-1562. <https://doi.org/10.1503/cmaj.070690>
- Beck, R. S., Daughtridge, R. et Sloane, P. D. (2002). Physician-patient communication in the primary care office: A systematic review. *Journal of the American Board of Family Practice*, 15(1), 25-38.
- Bigby, C., Frawley, P. et Ramcharan, P. (2014). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 3-12. <https://doi.org/10.1111/jar.12083>
- Bradbury-Jones, C., Rattray, J., Jones, M. et MacGillivray, S. (2013). Promoting the health, safety and welfare of adults with learning disabilities in acute care settings: A structured literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 22(11-12), 1497-1509. <https://doi.org/10.1111/jocn.12109>
- Brooker, K., van Dooren, K., Tseng, C.-H., McPherson, L., Lennox, N. et Ware, R. (2015). Out of sight, out of mind? The inclusion and identification of people with intellectual disability in public health research. *Perspectives in Public Health*, 135(4), 204-211. <https://doi.org/10.1177/1757913914552583>

- Carter, K. F. et Kulbok, P. A. (1995). Evaluation of the interaction model of client health behavior through the first decade of research. *Advances in Nursing Science*, 18(1), 62-73. <https://doi.org/10.1097/00012272-199509000-00007>
- Cox, C. L. (1982). An interaction model of client health behavior: Theoretical prescription for nursing. *Advances in Nursing Science*, 5(1), 41-56.
- Cox, C. L. (2003). A model of health behavior to guide studies of childhood cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 30(5), E92-E99.
- Cramm, J. M. et Nieboer, A. P. (2017). Validation of an instrument to assess the delivery of patient-centred care to people with intellectual disabilities as perceived by professionals. *BioMed Central health services research*, 17(472), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2424-8>
- de Knecht, N. C., Pieper, M. J. C., Lobbezoo, F., Schuengel, C., Evenhuis, H. M., Passchier, J. et Scherder, E. J. A. (2013). Behavioral pain indicators in people with intellectual disabilities: A systematic review. *The Journal of Pain*, 14(9), 885-896. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2013.04.016>
- Drozd, M. et Clinch, C. (2016). The experiences of orthopaedic and trauma nurses who have cared for adults with a learning disability. *International Journal of Orthopaedic and Trauma Nursing*, 22, 13-23. <https://doi.org/10.1016/j.ijotn.2015.08.003>
- Gibbs, S. M., Brown, M. J. et Muir, W. J. (2008). The experiences of adults with intellectual disabilities and their careers in general hospitals: A focus group study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1061-1077.
- Goddard, L., Davidson, P. M., Daly, J. et Mackey, S. (2008). People with an intellectual disability in the discourse of chronic and complex conditions: An invisible group? *Australian Health Review*, 32(3), 405-414. <https://doi.org/10.1071/AH080405>
- Gremigni, P., Sommaruga, M. et Peltenburg, M. (2008). Validation of the Health Care Communication Questionnaire (HCCQ) to measure outpatients' experience of communication with hospital staff. *Patient Education and Counseling*, 71(1), 57-64. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.12.008>
- Hauge, C. H., Jacobs-Knight, J., Jensen, J. L., Burgess, K. M., Puumala, S. E., Wilton, G. et Hanson, J. D. (2015). Establishing survey validity and reliability for American Indians through "Think aloud" and test-retest methods. *Qualitative Health Research*, 25(6), 820-830. <https://doi.org/10.1177/1049732315582010>
- Hemsley, B. et Balandin, S. (2014). A metasynthesis of patient-provider communication in hospital for patients with severe communication disabilities: Informing new translational research. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(4), 329-343. <https://doi.org/10.3109/07434618.2014.955614>
- Hemsley, B., Balandin, S. et Togher, L. (2008). 'We need to be the centrepiece': Adults with cerebral palsy and complex communication needs discuss the roles and needs of family carers in hospital. *Disability and Rehabilitation*, 30(23), 1759-1771. <https://doi.org/10.1080/09638280701645474>
- Héritier-Barras, A.-C. (2017). *Enquête de satisfaction du programme d'accompagnement spécifique aux personnes en situation de handicap mental* [Document inédit].
- Iacono, T., Bigby, C., Unsworth, C., Douglas, J. et Fitzpatrick, P. (2014). A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability. *BioMed Central Health Services Research*, 14(505), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12913-014-0505-5>
- Kessler, T. A. (1998). The Cognitive Appraisal of Health Scale: Development and psychometric evaluation. *Research in Nursing & Health*, 21(1), 73-82.
- Lalivé d'Épinay Raemy, S. et Paignon, A. (2019). Providing equity of care for patients with intellectual and developmental disabilities in Western Switzerland: A descriptive intervention in a university hospital. *International Journal for Equity in Health*, 18(46), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12939-019-0948-8>
- Larousse. (s. d.). Communication. Dans *Dictionnaire de français Larousse*. Repéré le 24 avril 2019 à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/communication/17561>
- Le May, S., Loisel, C. G., Gélinas, C., Lampron, A., Bouchard, É. et Goulet, C. (2008). Critères de sélection et d'adaptation d'un questionnaire pour la recherche clinique. *Douleur et analgésie*, 21(2), 114-120. <https://doi.org/10.1007/s11724-008-0091-6>
- Lennox, N., Taylor, M., Rey-Conde, T., Bain, C., Purdie, D. M. et Boyle, F. (2005). Beating the barriers: Recruitment of people with intellectual disability to participate in research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(4), 296-305. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00618.x>
- Lunsky, Y. et Bramston, P. (2006). A preliminary study of perceived stress in adults with intellectual disabilities according to self-report and informant ratings. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), 20-27.

- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T. et Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 419-436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- Murphy, N. (2013). Stress, anxiety and coping. Dans C. Brooker et A. Waugh (dir.), *Foundations of nursing practice: The fundamentals of holistic care* (2^e éd., p. 241-260). Mosby Elsevier.
- Ninnoni, J. P. K. (2019). A qualitative study of the communication and information needs of people with learning disabilities and epilepsy with physicians, nurses and carers. *BioMed Central Neurology*, 19(12), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12883-018-1235-9>
- Office fédéral de la statistique. (s. d.). *Patients, hospitalisations*. Repéré le 27 mars 2019 à <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiken/gesundheitswesen/spitaeler/patienten-hospitalisierungen.html>
- Office fédéral de la statistique. (2012). *Statistique des institutions médico-sociales. La situation des personnes handicapées en institution*. <https://www.bfs.admin.ch/bfsstatic/dam/assets/348707/master>
- Organisation mondiale de la Santé. (2012). *Rapport mondial sur le handicap*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44791>
- Pelleboer-Gunnink, H. A., Van Oorsouw, W. M. W. J., Van Weeghel, J. et Embregts, P. J. C. M. (2017). Mainstream health professionals' stigmatising attitudes towards people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(5), 411-434. <https://doi.org/10.1111/jir.12353>
- Reppermund, S., Srasuebku, P., Heintze, T., Reeve, R., Dean, K., Emerson, E., Coyne, D., Snoyman, P., Baldry, E., Dowse, L., Szanto, T., Sara, G., Florio, T. et Trollor, J. N. (2017). Cohort profile: A data linkage cohort to examine health service profiles of people with intellectual disability in New South Wales, Australia. *British Medical Journal Open*, 7(4), Article e015627. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-015627>
- Robinson, J. H., Callister, L. C., Berry, J. A. et Dearing, K. A. (2008). Patient-centered care and adherence: Definitions and applications to improve outcomes. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(12), 600-607. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00360>
- Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone. (2015). *La qualité des soins et la sécurité des patients : une priorité mondiale*. <https://sidiief.org/wp-content/uploads/2019/09/Memoire-QualiteSoin-FR.pdf>
- Singh, S., Evans, N., Williams, M., Sezginis, N. et Baryeh, N. A. K. (2018). Influences of socio-demographic factors and health utilization factors on patient-centered provider communication. *Health Communication*, 33(7), 917-923. <https://doi.org/10.1080/10410236.2017.1322481>
- Skorpen, S., Nicolaisen, M. et Langballe, E. M. (2016). Hospitalisation in adults with intellectual disabilities compared with the general population in Norway: Hospitalization in adults with ID. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(4), 365-377. <https://doi.org/10.1111/jir.12255>
- Stewart, M. (2001). Towards a global definition of patient centred care. *British Medical Journal*, 322(7284), 444-445. <https://doi.org/10.1136/bmj.322.7284.444>
- Swissethics. (2021). *Protocoles d'études*. Repéré le 16 mars 2019 à <https://swissethics.ch/fr/templates/studienprotokollvorlagen>
- Tenenbaum, A., Chavkin, M., Wexler, I. D., Korem, M. et Merrick, J. (2012). Morbidity and hospitalizations of adults with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 435-441. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.09.026>
- Thompson, R., Linehan, C., Glynn, M. et Kerr, M. P. (2013). A qualitative study of careers' and professionals' views on the management of people with intellectual disability and epilepsy: A neglected population. *Epilepsy & Behavior*, 28(3), 379-385. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.05.024>
- Webber, R., Bowers, B. et Bigby, C. (2010). Hospital experiences of older people with intellectual disability: Responses of group home staff and family members. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(3), 155-164. <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.491071>

Appendice

Procédure de consentement pour la PPDI

Lorsqu'une PPDI ou un aidant remplissant les critères d'inclusion souhaite participer, la PPDI ou son aidant prendront contact avec l'une des investigatrices. Plusieurs cas de figure sont possibles :

1. La PPDI sait lire et écrire et n'a pas de représentant thérapeutique ou de curateur.

Dans ce cas de figure, les investigatrices feront parvenir à la PPDI le formulaire d'information et de consentement, ainsi que le questionnaire par courrier postal ou par courriel selon sa préférence. Cette dernière lira et signera le formulaire de consentement puis remplira le questionnaire. Elle retournera ensuite les documents par la poste, ou par courriel aux investigatrices. Si la PPDI choisit le courrier postal, le tout sera retourné à l'aide de l'enveloppe réponse affranchie fournie par les investigatrices.

2. La PPDI sait lire et écrire, mais a un représentant thérapeutique ou un curateur.

Après avoir vérifié avec la PPDI ou l'aidant (membre de la famille ou éducateur) que la PPDI est d'accord de participer à la présente étude, les investigatrices feront parvenir les formulaires d'information et de consentement pour la PPDI et pour le représentant thérapeutique ou légal et le questionnaire à la PPDI ou à l'aidant par courrier postal ou par courriel, selon la préférence de la personne de contact. La PPDI ou l'aidant sera responsable de faire signer le formulaire de consentement au représentant thérapeutique ou au curateur. La PPDI signera ensuite l'assentiment éclairé puis remplira le questionnaire. Elle ou l'aidant retournera ensuite l'ensemble des documents aux investigatrices, par la poste ou par courriel. Si la PPDI ou l'aidant choisit le courrier postal, le tout sera retourné à l'aide de l'enveloppe réponse affranchie fournie. Afin de respecter l'autonomie des PPDI, ces dernières détermineront elles-mêmes si elles savent lire et écrire.

3. La PPDI a de bonnes capacités de communication verbale et a un représentant thérapeutique ou un curateur.

Après avoir vérifié avec l'aidant (membre de la famille ou éducateur) ou la PPDI que cette dernière est d'accord de participer à la présente étude, les investigatrices feront parvenir le formulaire d'information et de consentement à l'aidant ou la PPDI par courrier postal ou par courriel, selon

la préférence de la personne de contact. L'aidant ou la PPDI sera responsable de le faire signer au représentant thérapeutique ou au curateur. L'aidant ou la PPDI prendra ensuite contact avec les investigatrices afin de convenir d'un rendez-vous. Lors de celui-ci, le formulaire de consentement signé par le représentant thérapeutique ou le curateur sera remis à l'investigatrice. Cette dernière lira ensuite le formulaire d'information et de consentement à la PPDI et lui demandera de donner un consentement écrit si possible, ou oral si cela n'est pas possible. L'investigatrice lira ensuite l'ensemble des questions à la PPDI et rapportera ses réponses sur le questionnaire.

4. La PPDI a peu ou pas de capacité de communication verbale.

Dans ce cas-là, les investigatrices feront parvenir à l'aidant (membre de la famille ou éducateur) les deux formulaires d'information et de consentement et un questionnaire, par courrier postal ou par courriel, selon la préférence de cette personne. L'aidant sera responsable de faire signer un formulaire de consentement au représentant thérapeutique ou au curateur. Il devra ensuite informer la PPDI de l'étude et lui demander un consentement oral si possible, puis signer un formulaire de consentement avant de remplir le questionnaire. Il retournera ensuite l'ensemble des documents par la poste à l'aide de l'enveloppe réponse fournie ou par courriel. Les investigatrices seront joignables par courriel ou par téléphone durant toute la durée de l'étude, aux heures ouvrables, et répondront à toutes les questions des PPDI, de leurs aidants ou de leurs représentants légaux.



Le théâtre pour éveiller un regard inclusif The Theater to Foster an Inclusive Perspective

Claire de Saint Martin et Marie Astier

Volume 31, 2021

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1085198ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1085198ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

de Saint Martin, C. & Astier, M. (2021). Le théâtre pour éveiller un regard inclusif. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 31, 14–23.
<https://doi.org/10.7202/1085198ar>

Résumé de l'article

Le théâtre et la pratique théâtrale facilitent l'insertion des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) dans la société. Mais cette insertion est-elle synonyme d'inclusion ? Quelles sont les conditions pour que cet art éveille un regard inclusif ? Cet article étudie ces questions par l'analyse dramaturgique d'un spectacle joué par des personnes en situation de handicap et des résultats d'une recherche collaborative menée lors d'un stage de théâtre inclusif. Le théâtre et la pratique théâtrale peuvent éveiller un regard inclusif, à condition de ne pas enfermer les personnes présentant une DI dans des situations de handicap et de proposer une véritable création artistique.

Le théâtre pour éveiller un regard inclusif

Claire de Saint Martin¹ et Marie Astier²

Résumé : Le théâtre et la pratique théâtrale facilitent l'insertion des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) dans la société. Mais cette insertion est-elle synonyme d'inclusion ? Quelles sont les conditions pour que cet art éveille un regard inclusif ? Cet article étudie ces questions par l'analyse dramaturgique d'un spectacle joué par des personnes en situation de handicap et des résultats d'une recherche collaborative menée lors d'un stage de théâtre inclusif. Le théâtre et la pratique théâtrale peuvent éveiller un regard inclusif, à condition de ne pas enfermer les personnes présentant une DI dans des situations de handicap et de proposer une véritable création artistique.

Mots-clés : Déficience intellectuelle, inclusion, pratique théâtrale, regard inclusif, théâtre.

Introduction

Les personnes vivant des situations de handicap sont de plus en plus présentes dans l'espace public et l'art contribue à cette visibilité. En France, cette évolution participe au processus inclusif impulsé par la *Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* (Légifrance, 2015). Elle signe un changement de paradigme dans la prise en charge du handicap : on passe de l'intégration à l'inclusion. Dans le milieu théâtral, les actions ont précédé les directives politiques. Les années 1980 ont vu émerger des troupes de comédiens en situation de handicap, majoritairement dans des structures médico-sociales, qui se produisent devant un nombre parfois important de spectateurs. Selon Blanc (2005), « on peut aussi se demander si cette surexposition ne constitue pas, métaphoriquement bien sûr, une continuation de l'exposition des enfants nés difformes dans l'Antiquité » (p. 72). En d'autres termes, on peut questionner l'effet inclusif de cette nouvelle visibilité. La présence au plateau de personnes en situation de handicap suffit-elle à modifier le regard porté sur les déficiences ? Voir jouer des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) suffit-il à éveiller un regard inclusif ? Nous postulons que le théâtre éveille ce regard, défini ici comme le fait que

la situation de handicap ne fasse plus écran à la perception de la création artistique. Nous proposons une analyse pluridisciplinaire exploitant différents outils méthodologiques : une recherche documentaire, des analyses dramaturgiques et l'exposition de certains résultats d'une recherche collaborative (Bourassa et Boudjaoui, 2012) menée avec une association de théâtre, l'Association des rencontres internationales artistiques (ARIA). Une première partie définit le regard inclusif alors que les obstacles de l'éveil de ce regard sont analysés dans la deuxième. Une troisième en examine les richesses.

Le théâtre, possible vecteur d'inclusion ?

Cet article propose une réflexion à partir des regards croisés de deux chercheuses, l'une en arts du spectacle et l'autre en sciences de l'éducation. La première s'intéresse aux représentations scéniques de la DI, la seconde étudie le concept d'inclusion, notamment dans le contexte théâtral.

Le regard inclusif est avant tout un regard social qui s'inscrit dans une histoire, un contexte socio-historique, politique et culturel (Céleste, 2005), ici ceux des personnes présentant une DI.

Une recherche plurielle

Le croisement de regards des chercheuses autorise la multiréférentialité (Ardoino, 2000) ce qui en enrichit l'analyse. L'expertise de Marie permet l'analyse dramaturgique du *Grand théâtre d'Oklahoma* (Astier, 2019) et des propositions artistiques des stages. La recherche collaborative menée au cours de ceux-ci s'inscrit dans le cadre théorique de la socio-clinique institutionnelle (de Saint Martin, 2019). Ce cadre impose

1 - Claire de Saint Martin, Maître de conférences en Sciences de l'éducation et de la formation, Laboratoire École, Mutations, Apprentissages (EMA), Institut national supérieur du professorat et de l'éducation (INSPÉ), CY/Cergy Université. Toute correspondance en lien avec cet article devrait parvenir à clairesm1709@hotmail.fr. 2 - Marie Astier, Docteure en Arts du spectacle, chercheuse associée aux laboratoires EMA, INSPÉ, CY/Cergy Université. Laboratoire Lettres, Langages et Arts (LLA CREATIS), Université Toulouse-Jean Jaurès.

une proximité du chercheur avec les acteurs de terrain, une analyse collective, menée par ces acteurs, des situations vécues.

La multiréférentialité permet l'utilisation de plusieurs outils méthodologiques. Les chercheuses ont mené une recherche documentaire, recensant les structures proposant des activités théâtrales et des spectacles avec des personnes présentant une DI. Elles ont également analysé le travail d'une compagnie professionnelle de comédiens présentant des troubles cognitifs ou psychiques, l'Atelier Catalyse, et plus spécifiquement son spectacle *Le Grand théâtre d'Oklahoma*, et sa réception par des journalistes spécialistes de théâtre. Elles ont enfin mené une recherche collaborative avec l'ARIA. Au cours de stages que l'ARIA a organisés réunissant des personnes présentant une DI et des personnes n'en présentant pas, les chercheuses ont réalisé une observation participante et mené des entretiens collectifs et individuels avec tous les acteurs de ces stages.

Définition du regard inclusif

Une société inclusive a pour but de ne plus reléguer les personnes en situation de handicap aux portes de la société, mais de les reconnaître comme des personnes pouvant participer au même titre que n'importe quel citoyen à la société. Les chercheuses reprennent ici la distinction de Zask (2011) entre *prendre part* et *faire partie*. Une société inclusive ne reconnaît pas uniquement à un individu le droit d'en faire partie, elle doit lui permettre d'y prendre part. La participation est définie selon trois phases : prendre part (sociabilité), apporter une part (contribution), et bénéficier d'une part (reconnaissance). La responsabilité de la société est donc de donner les moyens à chacun d'y être véritablement actif, d'y contribuer et de voir cette contribution reconnue. Selon Zask (2018) « tout déséquilibre important entraîne de l'injustice sous une forme ou une autre, de la colère ou du ressentiment, de la souffrance ou de la spoliation » (paragr. 2).

Si la participation des personnes en situation de handicap constitue une priorité affirmée par les politiques publiques, elle peine à être mise en œuvre. Duranton et Gonthier-Maurin (2017) constatent une grande inégalité d'accès à la pratique culturelle, malgré de multiples actions menées sur le terrain. Il ne suffit pas d'un lieu inclusif pour réaliser l'inclusion. Les chercheuses postulent la nécessité de développer un regard inclusif, en particulier envers les personnes qui

présentent une incapacité ou une déficience les isolant fortement de la vie sociale.

Selon de Saint Martin (2019), « parmi tous les handicaps, le handicap mental est celui qui fâche, qui suscite le plus de rejets et le plus de fantasmes, parce qu'il est historiquement considéré comme le signe, la punition et l'expiation d'une faute » (p. 50). Nous considérons que la DI est aussi un fait social et que le regard porté sur ces personnes agit sur leur façon d'être en société.

C'est pourquoi il est proposé de nommer « regard inclusif » l'évolution de la perception sur les personnes présentant une DI, conduisant à un changement des représentations sociales. Un regard inclusif accepte et reconnaît l'altérité a priori. Plutôt que s'attarder sur la différence, il considère la diversité comme une richesse et reçoit ce qui lui est donné comme l'offre d'un sujet et non d'un individu présentant une déficience. Le handicap cesse alors de faire écran dans la relation entre les personnes. Il ne disparaît pas, mais ne devient plus un problème dans la reconnaissance de la subjectivité d'autrui, cesse d'être la focale de la perception de cet autre.

Le théâtre pour changer les représentations sociales ?

Les représentations sociales sont « le résultat d'une interaction entre les données de l'expérience et les cadres sociaux de leur appréhension, de leur mémorisation » (Jodelet, 1989, p. 39). Elles procèdent donc de l'individuel (l'expérience) et du collectif (les cadres sociaux) et constituent un élément essentiel de la communication entre individus. Or, « l'individu subit la contrainte des représentations dominantes dans la société, et c'est dans leur cadre qu'il pense ou exprime ses sentiments » (Moscovici, 2003, p. 84). Ces représentations ne sont cependant pas figées et se caractérisent par une dynamique qui s'exerce dans les interactions (Moscovici, 2003). Aujourd'hui, les personnes en situation de handicap ne subissent plus le rejet systématique de tous. Cependant, cette dynamique valorise fréquemment un autre regard, celui de la complaisance qui, pour paraître moins violente, ne semble pas plus juste que le rejet. Ces deux types de regard sont réifiants en ce qu'ils dénie, de façon différente, l'autre comme sujet.

Le théâtre, du grec *theatron* (le lieu d'où voir), n'existe qu'à partir du moment où il y a une frontière entre regardants et regardés. À l'ARIA, tous les stages donnent lieu à une restitution publique. Ce choix n'est pas anecdotique : il signifie que sans public, il n'y a pas de

théâtre. Le regard du public peut alors être facteur d'inclusion. Les chercheuses se demandent à quelles conditions, car il ne suffit pas de donner à voir pour changer le regard. Selon Dupont (2017), « le terme de *théatron* est de la famille du verbe *théaomai*. La racine théa- signifie non pas 'voir', mais 'être en présence de, assister à', sans distinguer la vue et l'ouïe » (paragr. 2). Le théâtre implique la mise en présence de plusieurs personnes : celle du public et des comédiens au moment de la représentation ; mais aussi celle des différents membres de l'équipe artistique (comédiens, metteurs en scène, régisseurs, scénographe, etc.) sans oublier celle des spectateurs. Le théâtre peut-il changer le regard sur les personnes présentant une DI, les montrant non pas comme des personnes vivant des situations de handicap, mais comme de véritables acteurs, au sens fort de sujets endossant la responsabilité d'une proposition artistique ? Espace-temps privilégié d'une exploration du « faire ensemble », la pratique théâtrale ne peut-elle pas permettre de mieux penser le « vivre ensemble » ?

Les obstacles au regard inclusif

La participation des personnes présentant une DI à des pièces de théâtre s'ancre dans un théâtre militant dont on peut se demander s'il n'est pas plus social qu'artistique. La dernière création de l'Atelier Catalyse, *Le Grand théâtre d'Oklahoma* et sa réception par la critique théâtrale semblent révélateurs de la ténacité des représentations sociales, mais aussi de la possibilité d'éveiller un regard inclusif.

Des comédiens ou des comédiens présentant des déficiences ?

La présence en scène de comédiens présentant une déficience s'ancre dans un théâtre militant, posant la question de la dialectique de l'esthétique et du social.

Du théâtre militant

Les activités théâtrales et les propositions artistiques incluant des personnes présentant des déficiences sont souvent utilisées comme un moyen pour défendre une catégorie de personnes stigmatisées. Ainsi, la pièce *6 % Working People*, interprétée en 2013 par les cinq travailleurs de l'Établissement et service d'aide par le travail (ÉSAT)¹ de la troupe de l'Insolite Fabriq, traite des aléas du quotidien et du monde du travail, vus et vécus par des personnes présentant une DI. Le spectacle *Pas d'omelette sans casser des œufs* de la Compagnie du Savoir noir (2016), dans lequel jouent 15 personnes

présentant des incapacités et déficiences, traite de la discrimination à l'embauche et de la vie affective de ces personnes. Dans les deux cas, les représentations sont suivies d'une rencontre avec le public. La DrÔle compagnie, troupe mixte (composée de personnes présentant ou ne présentant pas d'incapacités et déficiences), produit des spectacles et des événements nécessairement en lien avec les thèmes du handicap et de la différence.

Ces trois compagnies font du théâtre militant, défini par Plana (2014) comme une action avant d'être un discours. En effet, selon l'auteure, « il cherche avant tout à un *effet politique concret* à assez court terme [...] travaille à égalité avec les autres activités militantes (de la distribution de tracts à la manifestation populaire) - c'est-à-dire soumises à un objectif politique précis » (Plana, 2014, p. 38). Ces compagnies participent à rendre visibles et acceptables les situations de handicap.

Cependant, leur objectif politique étant de dénoncer les limites de la prise en charge du handicap et d'affirmer la nécessité d'inclure les personnes en situation de handicap dans la société, les comédiens sont pour ainsi dire condamnés à jouer leurs propres rôles. Boniface (2020) affirme que « les comédiens, tous plus déterminés les uns que les autres, crient à qui veut bien l'entendre que le handicap, eh bien on l'accepte, on s'y adapte et on joue même avec » (paragr. 3). Ces compagnies militent pour une société plus inclusive, mais ne permettent pas au public de poser un regard inclusif sur les comédiens au plateau, puisque les spectacles les enferment dans un rôle de « handicapé » où ils ne peuvent jouer que ce qu'ils sont. Les comédiens prennent part et contribuent à la visibilité du handicap. La démarche se veut égalitaire et équitable assurant l'accès à un cadre de vie ordinaire, mais leur reconnaissance participe-t-elle vraiment d'un mouvement inclusif ?

Une proposition artistique ou sociale

Pour qu'un regard inclusif puisse être posé sur elles, les personnes présentant une DI devraient pouvoir jouer tout type de rôles. Selon Bonnefon (2015) :

La qualité de l'œuvre présentée doit alors aider un public non averti à dépasser le fait de venir voir des "Handicapés" pour venir assister à une œuvre dont les critères d'appréciations seront les mêmes que pour toute autre présentation. (p. 254)

¹ Les ÉSAT sont des établissements médico-sociaux français permettant aux personnes en situation de handicap de travailler en milieu protégé. Il existe actuellement 10 ÉSAT théâtre en France. Leur nom et la date de leur création sont présentés en Appendice de cet article.

En 1983, à Lyon, Claude Chalaguiér crée le groupe *Signes* qui « rassemble des acteurs en situation de handicap, et d'autres dont on ne le dit pas » (Chalaguiér, 2010, p. 3). Il considère que « la marge nourrit la norme et la transforme » (Chalaguiér, 2010, p. 3). La marge, que représentent encore déficiences, incapacités et situations de handicap, vient nourrir et transformer la norme théâtrale : dans tous les spectacles qu'il crée avec le Groupe signes², Chalaguiér accorde une place prépondérante aux corps et aux objets plutôt qu'au texte. Très visuelles, ses propositions artistiques s'inscrivent dans le courant du théâtre « post-dramatique » (Lehmann, 2002) qui remet en cause le texto-centrisme du théâtre plus traditionnel, dit dramatique. Le fait de travailler avec des comédiens présentant une DI – pour qui le texte peut être moins évident que pour d'autres – invite à sortir des conventions théâtrales et à renouveler les formes de la représentation.

Alors que les spectacles ouvertement militants ont tendance à faire de leurs acteurs des personnes en situation de handicap capables de surmonter leur condition sociale, des propositions plus expérimentales les montrent comme des artistes participant au renouveau de leur art. Nous sommes d'ailleurs en accord avec Deghima (2017) qui mentionne que c'est davantage « ce type de spectacle [qui] contribue à changer l'image des personnes en situation de handicap et faire évoluer les représentations parfois négatives sur ce type de public » (p. 114). Pourtant, la réception de ces spectacles est souvent ambiguë, perpétuant une tension entre l'artistique et le social.

L'Atelier Catalyse et Le Grand théâtre d'Oklahoma

Une compagnie professionnelle de comédiens en situation de handicap a présenté un spectacle, *Le Grand théâtre d'Oklahoma*, lors de l'édition 2018 du Festival d'Avignon. La réception de ce spectacle soulève des questions.

L'Atelier Catalyse

Lors de sa création en 1984, l'Atelier Catalyse était un atelier de théâtre amateur, animé par Madeleine Louarn, éducatrice spécialisée dans une structure médico-sociale. En septembre 1994, elle fonde sa Compagnie, le Théâtre de l'Entresort, structure qui lui permet d'employer les anciens membres de son atelier et de diffuser leurs spectacles au sein du réseau culturel et artistique professionnel. Madeleine Louarn n'écrit pas de texte dans

lequel les comédiens de l'Atelier Catalyse jouent des rôles de personnes en situation de handicap. Elle ne part pas de leurs situations personnelles pour créer un spectacle. Elle préfère monter des œuvres du répertoire, car le « premier levier qui met en branle l'imaginaire théâtral est le texte » (Louarn, 2014, p. 17). Les choix artistiques priment sur les enjeux plus ouvertement militants. Avec les comédiens de l'Atelier Catalyse, elle monte des pièces d'auteurs divers, d'Aristophane à Kafka en passant par Shakespeare, Lewis Carroll ou Beckett. Elle rapporte d'ailleurs choisir un texte quand elle pense que « lorsqu'il sera dit, porté par eux, on entendra quelque chose qu'on n'entendrait pas autrement » (Louarn, 2014, p. 17). Elle fait confiance à la fiction pour prendre implicitement en charge un discours sur le handicap et fait confiance au handicap pour renouveler la lecture de certaines œuvres ou modifier le regard porté sur certains grands personnages. Dans *Ludwig un roi sur la lune* de Vossier (2016) – premier spectacle à être programmé au Festival d'Avignon, en 2016 – Louis II de Bavière, ce roi réputé fou, apparaît comme un homme qui n'arrive pas à jouer le personnage de roi qu'on veut lui imposer et qui préfère se réfugier dans son « monde intérieur » au détriment de la réalité sociale (Astier, 2017).

Le Grand théâtre d'Oklahoma

L'Atelier Catalyse a de nouveau été programmé au Festival d'Avignon en 2018, avec *Le Grand théâtre d'Oklahoma*. Madeleine Louarn s'entoure d'une importante équipe artistique et propose une adaptation du dernier chapitre du roman *Le Disparu* de Kafka, que l'écrivain et journaliste Max Brod appelle *Le Grand théâtre d'Oklahoma*. L'histoire se déroule dans les années 1930 aux États-Unis et est centrée sur le personnage du pauvre et récemment émigré Karl Rosmann. À travers l'œuvre de Kafka (2012) et en mobilisant d'importants moyens esthétiques (double direction d'acteurs, accompagnement chorégraphique des comédiens, création musicale et sonore, imposante scénographie et subtil travail de lumières), Madeleine Louarn propose une réflexion sur les processus d'intégration des minorités. Son théâtre échappe ainsi au pur militantisme au profit d'une véritable recherche esthétique, qui a pourtant parfois tendance à être minorée par les critiques.

La réception du spectacle

Le 22 juillet 2018, Garcin a recueilli les commentaires du spectacle de différents analystes lors de l'émission radiophonique de critique théâtrale « Le Masque & la

² Entre 1983 et 2019 (date de sa mort), Claude Chalaguiér a créé 15 spectacles avec ce groupe.

plume ». Les propos émis tendent à témoigner de la difficulté des journalistes à se détacher du handicap des comédiens au plateau pour proposer une véritable analyse esthétique du spectacle, autrement dit à adopter un regard inclusif. Un critique (Jacques) demande ainsi à ne pas parler de ce spectacle : « Je ne peux pas faire, moi, mon métier de critique face à ce spectacle. Parce que j'ai été très ému, mais pas pour des raisons artistiques. Pour moi ça échappe au théâtre, c'est autre chose » (Garcin, 2018). Pour lui, le handicap a complètement fait écran à la perception artistique.

Une autre critique (Fabienne) a du mal à trouver les mots justes pour parler des comédiens de l'Atelier Catalyse (Garcin, 2018). Après avoir évoqué des « comédiens différents » puis « une troupe très singulière », elle finit par employer l'expression maladroite et paradoxale d'« handicapés en tout genre ». En employant l'adjectif sous sa forme substantivée, elle essentialise le handicap des comédiens, auquel elle les réduit. En ajoutant « en tout genre », elle cherche à rendre compte de la diversité des singularités coexistant en scène (autisme, DI, troubles psychiques, etc.).

Puisqu'elles lui sautent aux yeux, c'est d'abord à travers ces situations de handicap que Fabienne, analyse, relate l'histoire du spectacle :

Un jeune juif qui émigre aux États-Unis et qui est complètement paumé dans cette société qui ne veut pas de lui, où il a du mal à s'insérer, comme évidemment tous ces handicapés qui ont du mal à exister dans notre société, encore une fois, qu'on a du mal à voir, à qui on a du mal de partager notre quotidien. (Garcin, 2018)

Le discours qui se veut, en creux, dénonciateur (notre société n'est pas inclusive), contribue néanmoins à véhiculer des représentations sociales négatives : les incapacités et déficiences condamneraient forcément la personne à une vie d'exclu. Ce n'est que dans un deuxième temps que la journaliste en vient à parler plus concrètement du spectacle et à en faire une critique positive. Elle ne se focalise plus sur le handicap des comédiens et mentionne le travail de l'ensemble des collaborateurs et collaboratrices artistiques. Néanmoins, elle insiste beaucoup sur le rôle des metteurs en scène qui apparaissent presque comme des héros ayant réussi l'impossible, du fait de la présence de « handicapés ». Quoi qu'il en soit, elle finit par reconnaître que « l'exigence théâtrale est forte » et c'est par ses qualités esthétiques que le spectacle parvient à éveiller le regard inclusif de la spectatrice.

Méthode - Éveiller un regard inclusif

Ces différentes expériences artistiques ont convaincu les chercheuses de la pertinence du théâtre pour éveiller un regard inclusif. Une recherche lors de stages de création théâtrale réunissant personnes en situation de handicap et personnes n'en vivant pas a donc été menée.

Ce projet fut construit avec l'ARIA, par l'organisation de stages explicitement inclusifs plaçant au cœur de la démarche la recherche, à la fois artistique et scientifique. Les chercheuses incarnaient cette double recherche : l'une était artiste-intervenante, l'autre menait une observation participante et conduisait les entretiens de groupe et individuels.

L'ancrage de la proposition

Lorsqu'il s'agit de faire du théâtre avec des personnes en situation de handicap, la majorité des activités proposées sont organisées par des personnes ne présentant ni déficiences ni incapacités à destination de publics spécifiques, pour lesquelles l'offre est adaptée à leurs particularités. Ces activités se revendiquent inclusives, car elles permettent l'accès à la création artistique à un public d'habitude « empêché ». Cette visée est prioritaire et souvent le théâtre constitue davantage un outil rééducatif ou thérapeutique qu'un art. Rares sont les propositions d'un projet artistique pour lui-même. On soulignera ici le travail du Théâtre de la Bertoche et de son école « Les chemins de traverse », au Mans, créés et dirigés par Pascal Laillet et Sylvain Rétif dont l'objectif « est de créer un lien fort avec le public, un lien qui permet à chacun de se sentir concerné, de changer son regard sur l'autre... et de rester éveillé ! » (Grzybowski, 2017, paragr. 6). L'inclusion est le moteur du théâtre, il s'agit de faire ensemble, en considérant la diversité humaine.

Depuis 2017, une recherche collaborative intitulée « La pratique théâtrale, vectrice du processus inclusif ? » est menée. Cette démarche associe chercheurs, artistes et stagiaires au cours de stages de formation théâtrale et recherche sur le processus inclusif au sein de l'ARIA. Les stages, d'une durée de 6 à 10 jours, réunissent autant des personnes présentant une déficience que des personnes n'en présentant pas. Comme ils sont inscrits au catalogue de formation de l'ARIA, diffusés sur leur site Internet et relayés par différents réseaux (centres dramatiques, écoles de théâtre, ÉSAT, structures médico-sociales, adhérents de l'ARIA...), le recrutement a été effectué via ces plateformes. Les stagiaires ainsi recrutés suivent une

formation théâtrale et, conjointement, réfléchissent collectivement à la situation inclusive qu'ils vivent.

L'organisation des stages

Ces stages font venir des personnes qui ne se seraient pas spontanément inscrites à des ateliers de théâtre mixte. La renommée de l'ARIA et celle du formateur attirent des participants sans incapacités ni déficiences. Toutefois, il a été plus difficile de recruter les personnes présentant une DI, notamment parce que les directeurs d'ÉSAT contactés ne voulaient pas transmettre l'information à leurs travailleurs. Les établissements médico-sociaux ont également refusé de laisser participer leurs « usagers » à ces stages pour différentes raisons : coût, date, durée... Ces refus mettent en exergue le premier obstacle à l'éveil du regard inclusif : celui de la participation des personnes présentant une DI, souvent placées sous la dépendance de professionnels qui décident pour elles. L'inclusion ne se décrète pas, mais se construit.

Quelle qu'en soit la durée, les stages se déroulent de la même façon. Le travail théâtral, mené par deux artistes, Marie et Léo, se fait de 9 à 12 h et de 14 à 18 h et donne lieu à une restitution publique le dernier jour. Les stagiaires participent à trois entretiens de groupe portant sur : a) leur motivation à faire ce stage; b) les effets de l'inclusion dans le processus de création artistique; et c) leur compréhension de l'inclusion. Les chercheuses alimentent ces entretiens par la restitution de leurs observations. Lors de l'entretien individuel, il était demandé au stagiaire : a) de se présenter ; b) d'évoquer son rapport au théâtre et au handicap; et c) de parler de l'effet du stage sur l'évolution de ses perceptions. En fin de stage, un bilan collectif a été réalisé pour permettre de revenir sur ces questions.

Le premier stage du 16 au 27 août 2017 a réuni 12 stagiaires (huit femmes et quatre hommes) de 15 à 59 ans. Deux personnes étaient reconnues en situation de handicap par la Maison départementale du handicap (MDPH)³. Néanmoins, au cours du stage, quatre autres se sont identifiées dans ce champ, deux en raison d'un problème physique, deux pour des troubles psychiques. Le deuxième stage, du 29 octobre au 3 novembre 2018, a réuni sept stagiaires (cinq femmes et deux hommes) de 23 à 69 ans. Deux d'entre elles, dont une personne présentant une DI, avaient déjà fait le premier stage. Deux étaient reconnues en situation de handicap par la MDPH. Là encore, au cours du stage, une troisième s'est définie comme telle, sans préciser de quel ordre était sa

déficience. La diversité des participants, du point de vue des âges, des expériences théâtrales, professionnelles, a enrichi la proposition inclusive.

Résultats

Le regard inclusif est analysé de plusieurs points de vue : 1) celui que portent les uns sur les autres des acteurs travaillant ensemble; 2) celui porté par les intervenants et les stagiaires sur Martin, présentant une DI; et 3) celui des spectateurs assistant à la restitution de la création artistique proposée.

Au cœur du stage

En 2017, les stagiaires ont travaillé sur *Attendez que la canicule passe* de Mateř Visniec (1956) et le prologue de *Dans la solitude des champs de coton* de Bernard Marie Koltès (1985). En 2018, *Ubu Roi* d'Alfred Jarry (2002) a constitué la source d'inspiration pour la création d'un court spectacle, essentiellement corporel.

Afin de faire de l'inclusion un moteur de création théâtrale, la formation se centre sur un travail choral. Selon Bonnefon (2015), « les ateliers de pratiques théâtrales ne peuvent être des lieux sous culturels, mais à l'inverse des espaces où s'élabore un véritable travail artistique » (p. 254). Les intervenants se sont ainsi servis de l'inclusion pour proposer aux participants d'explorer un code de jeu précis.

La proposition artistique ne pouvait aboutir que si chacun acceptait de faire confiance à l'ensemble du groupe, de ne rien totalement maîtriser, de « lâcher prise ». Au plateau, ce n'étaient pas forcément les personnes en situation de handicap qui étaient le plus en difficulté. En 2017, les participants exerçant le métier de professeur ont mis du temps à adopter cette pédagogie faisant la part belle à l'accident et à l'imprévu. En 2018, ce n'est pas aux deux personnes présentant une DI que les formateurs ont consacré le plus de temps, mais à une comédienne habituée à un théâtre de texte et de rôle. Ne maîtrisant pas les codes du jeu choral, elle se sentait en fragilité et avait sans cesse besoin d'être rassurée sur ses propositions.

L'interdépendance entre les membres du chœur a favorisé l'émergence d'un regard inclusif. Au fur et à mesure qu'ils se rendaient compte de leurs propres difficultés scéniques, les stagiaires ont progressivement cessé de voir les personnes en situation de handicap comme des personnes fragiles à prendre sous leur aile

³ En France, la MDPH est un guichet unique d'accompagnement et d'orientation pour les personnes en situation de handicap qui définit et attribue leurs droits.

pour les aider à progresser, et les ont considérées comme des partenaires de jeu avec qui tisser une vraie complicité, chargée de tous les aléas qu'implique le travail choral.

En fait, je m'attendais vraiment que le handicap soit vraiment au cœur du stage et je n'ai... Voilà, vraiment, je m'attendais à ce qu'on soit au service de Célia par exemple, ou de Denise. Et ça n'a pas été du tout ça. (Paul, bilan du stage, 26 août 2017)

C'est se « faire ensemble » qui a permis un changement de regard, la reconnaissance de la personne comme un sujet, un acteur avant d'être caractérisée par le handicap.

L'exemple de Martin

Martin, jeune homme de 22 ans, présentant une DI, semble représentatif de l'éveil du regard inclusif. Il fait le stage de 2018. Puisque le projet artistique n'est pas de monter Ubu roi, mais de travailler à partir de l'imaginaire de ce texte, les intervenants posent aux participants la question « Pour vous, 'Ubu' c'est quoi ? ». Martin est embarrassé et n'ose pas dire qu'il ne connaît pas la pièce. Mais il n'est pas le seul et la décision est prise de relire, tous ensemble, le premier acte pour s'imprégner de la spécificité de l'écriture de Jarry. Céline, une stagiaire, remarque que Martin ne lit pas et lui propose de l'aider. L'adaptation aux difficultés individuelles se fait en situation, sans insistance, d'autant plus que le regard inclusif de certains stagiaires est déjà aiguisé par leur participation au stage précédent.

Après ce travail à la table, Marie et Léo demandent à chacun des stagiaires, réunis au centre du plateau, d'aller raconter aux spectateurs quelque chose à propos d'*Ubu*. Tous se prêtent joyeusement au jeu, sauf Martin. Il ne bouge pas et se contente de regarder les autres. Plutôt que de le pousser à faire comme tout le monde, Marie et Léo décident de développer sa proposition artistique : c'est lui qui devra mettre fin à cette effervescence, quand il sentira qu'elle s'est suffisamment amplifiée. Après quelques répétitions, il perçoit parfaitement le moment de pousser le fameux « merdre » inventé par Jarry. Au début, le volume de sa voix est si faible qu'elle passe inaperçue. Les intervenants lui demandent alors de répéter son mot, jusqu'à ce que chacun des comédiens l'entende, interrompe son discours et revienne vers lui. Au fur et à mesure des répétitions, son « merdre » se transforme en un véritable cri autoritaire.

Au moment de choisir un costume, il opte pour un manteau ample et sombre qui dessine une silhouette étrange, voire inquiétante. Martin devient progressivement le Père Ubu, un Père Ubu peu bavard, mais gueulard, qui

met fin à une sorte de prologue loufoque et rappelle ses soldats à l'ordre en sonnant la déclaration de guerre, véritable point de départ de l'action. Ce qui aurait pu être considéré comme des difficultés langagières est devenu source de création artistique. Au plateau, campé droit, le dos rejeté en arrière, Martin propose une interprétation inédite du personnage. C'est par le jeu qu'il répond à la question : « Pour vous, 'Ubu' c'est quoi ? ».

La force de sa proposition facilite la construction d'autres personnages. Après le prologue, Martin est rejoint par Christelle, qui se déplace à ses côtés calant son pas sur le sien. Il amplifie ses légères difficultés motrices pour créer une démarche dandinante. Les deux comédiens marchent bras dessus, bras dessous, sans qu'il soit possible de savoir qui de la personne sans déficience ou de la personne en présentant une soutient l'autre. La question n'est pas là. Par la complémentarité de leur physique (Christelle a une cinquantaine d'années, est blonde et un peu ronde, Martin est un jeune homme brun et plutôt maigre) et la démarche saccadée qu'ils adoptent, les deux comédiens font de Père et Mère Ubu un duo comique qui emporte l'adhésion des spectateurs.

La réception du public

Depuis sa création, l'ARIA affirme une volonté inclusive en ouvrant les stages de théâtre à tous. Le public, majoritairement local, est donc habitué à voir des personnes en situation de handicap sur scène. Cependant, cette familiarité n'éveille pas véritablement un regard inclusif. Souvent, les spectateurs louent le comédien pour sa performance en regard de sa déficience et non pour son jeu en lui-même. « Il fait ce qu'il peut », dit de Martin un spectateur lors d'une représentation estivale. On retrouve ici la complaisance du regard que nous relevions. Cette réception peut être impulsée par le directeur d'acteurs : il est tentant de valoriser « la prouesse », par exemple en multipliant les déplacements d'une personne aveugle sur un terrain accidenté. À l'inverse, il est parfois plus facile d'assigner la personne en situation de handicap à un rôle de figurant. Le mouvement inclusif est alors partiellement accompli.

Le travail choral proposé durant le stage donne à chacun une place égale tout en respectant les individualités, mais surtout sans transiger sur l'exigence de l'art théâtral. De ce fait, le handicap ne disparaît pas, mais n'est pas le moteur de la proposition artistique, autorisant un autre regard sur la personne présentant une DI. La réception est indissociable du processus de

création. Lors de la restitution publique, différents témoignages rendent compte de l'éveil d'un regard inclusif. Les commentaires portent sur la proposition artistique et non sur la performance des acteurs en situation de handicap. À l'issue de la restitution publique de 2017, une spectatrice s'est exclamée : « Ça donne envie de lire du Koltès ! ». En 2018, le processus de création inclusif a permis aux spectateurs de considérer Martin comme un acteur. Sa faiblesse est devenue une force pour le spectacle. Les spectateurs voient Ubu, pas un comédien présentant une DI : « Il était trop bien Ubu ! » affirme un adolescent. Cette observation rejoint celles des stagiaires lors du 3^e entretien collectif, 2^e stage.

Florent : C'était une proposition de plateau et le couple s'est créé comme ça et pas pour renforcer ce qui aurait pu être une faiblesse de Martin.

Simon : C'est quand Martin et Christelle ont fait leur sortie héroïque qu'on a tous encore en mémoire que s'est imposée l'idée que c'était Père Ubu et Mère Ubu. Donc, là, on rejoint bien ce que tu disais tout à l'heure, c'est-à-dire que Martin est aussi acteur de sa liberté.

Céline : Il y a des singularités qui sont sorties à des moments, qui ont donné ça.

En prenant part et en contribuant comme les autres à la création artistique, en servant le théâtre, les personnes présentant une DI obtiennent ici la reconnaissance des autres, fondée sur la proposition artistique et non sur la caractéristique des acteurs. L'interprétation d'Ubu par Martin impulse le jeu des autres, crée de nouvelles propositions qui contribuent à un renouvellement du jeu, de l'interprétation des personnages et des formes théâtrales.

Conclusion

Mener des projets théâtraux avec des personnes en situation de handicap peut contribuer à modifier les

représentations sociales attachées à la DI. Cet éveil du regard inclusif est cependant soumis à conditions. Si la pratique théâtrale est considérée comme un moyen au service des personnes présentant une DI, ce regard ne peut advenir puisque les difficultés rencontrées seront toujours analysées à l'aune du handicap. Si, à l'inverse, le théâtre n'est plus un médium, mais devient un art au service duquel se mettent les personnes présentant une DI, le regard porté sur elles peut se trouver modifié puisqu'elles seront alors vues comme des acteurs à part entière. En menant une véritable recherche artistique, elles contribuent également à un renouvellement des formes théâtrales. Entre théâtre et handicap, le mouvement va dans les deux sens.

C'est la raison pour laquelle l'ARIA et le théâtre de l'Entresort se sont engagés dans un travail avec des personnes en situation de handicap. Contrairement à la plupart des ateliers au cours desquels des participants se retrouvent quelques heures par semaine ou par mois pour travailler, lors des stages organisés par l'ARIA et pendant les temps de création puis de représentations des spectacles de l'Atelier Catalyse, les comédiens travaillent et vivent ensemble. Ces propositions sont portées par des personnes fortement engagées. Du fait de ce militantisme et de ces temps de partage, l'ARIA et L'Entresort peuvent être perçus comme des institutions spécifiques. Mais ils ouvrent la porte des possibles en permettant aux acteurs et aux spectateurs d'éveiller leur regard inclusif. Ils contiennent en eux la richesse de l'inclusion.

L'incarnation d'un personnage, l'élaboration d'un travail véritablement collectif, la considération de chaque corps, attitude, présence au plateau comme une proposition artistique ouvrent le regard inclusif des acteurs qui peuvent faire œuvre ensemble. Les spectateurs peuvent alors assister à une création artistique éveillant leur propre regard inclusif.

The Theater to Foster an Inclusive Perspective

Abstract: Theater and theatrical practice facilitate the social integration of persons with intellectual disability. But does this integration entail inclusion? What are the conditions for this art to prompt a more inclusive gaze? This article addresses these questions through a dramaturgical analysis of a show performed by people with disabilities. It also draws on the results of a collaborative research conducted during an inclusive theater workshop. Theater and theatrical practice can contribute to the uptake of a more inclusive gaze, provided that it does not lock up people with intellectual disability into situations of disability, and provided that it offers a genuine artistic creation.

Keywords: Inclusion, Inclusive Gaze, Intellectual Disability, Theater, Theatrical Practice.

Références

- Arduino, J. (2000). *Les Avatars de l'éducation. Problématiques et notions en devenir*. Presses universitaires de France.
- Astier, M. (2017). *Ludwig, un roi sur la lune* : l'histoire d'un roi fou jouée par des comédiens en situation de handicap mental. *Voix plurielles*, 14(2), 103-115. <https://doi.org/10.26522/vp.v14i2.1644>
- Astier, M. (2019). Le Grand théâtre d'Oklahoma : une fable politique sur l'intégration. *Théâtre public*, 233, 116-119.
- Blanc, A. (2005). Art, handicap et représentations : force et faiblesse des images. *Reliance*, 17(3), 70-73. <https://doi.org/10.3917/reli.017.0070>.
- Bonnefon, G. (2015). *Pratiques artistiques et thérapie par l'art*. Chronique sociale.
- Boniface, L. (2020). *L'insolite Fabriq. Pour une sensibilisation au handicap réussie !* <https://www.lisaboniface.com/insolite-fabriq>
- Bourassa, B. et Boudjaoui, M. (dir.). (2012). *Des recherches collaboratives en sciences humaines et sociales*. Presses de l'Université Laval.
- Céleste, B. (2005). Notes d'histoire sur un concept et des pratiques : la déficience intellectuelle. *Contraste*, 22 - 23(1), 81-97. <https://doi.org/10.3917/cont.022.0081>
- Chalaguier, C. (2010). *Une aussi longue étreinte avec le théâtre Le Groupe Signes : écrits croisés*. L'Harmattan.
- Compagnie du Savoir noir. (2016). *Pas d'omelette sans casser des oeufs*. <https://www.ciedusavonnoir.fr/qui-sommes-nous/ou-nous-porte-notre-coeur/>
- Deghima, S. (2017). « Déracinez-vous » un festival ouvert à la différence. *Le sociographe*, 58(2), 111-116. <https://doi.org/10.3917/graph.058.0111>
- Dupont, F. (2017). Le théâtralisable en Grèce et à Rome. *Fabula- Littérature histoire et théorie*, 19. <http://www.fabula.org/lht/19/dupont.html>
- Duranton, N. et Gonthier-Maurin, B. (2017). *Rapport d'information fait au nom de la commission de la culture, de l'éducation et de la communication (n° 648)*. <https://www.senat.fr/rap/r16-648/r16-6481.pdf>
- Garcin, J. (2018, 22 juillet). *Les critiques du Masque & la plume au Festival d'Avignon* [Émission radiophonique]. Le Masque & la plume. France Inter. <https://www.franceinter.fr/emissions/le-masque-et-la-plume/le-masque-et-la-plume-22-juillet-2018>
- Grzybowski, L. (2017). Au Mans, une école de théâtre ouverte aux personnes handicapées. *La vie*. http://www.lavie.fr/solidarite/carnets-citoyens/au-mans-une-ecole-de-theatre-ouverte-aux-personnes-handicapees-29-12-2017-87081_459.php
- Insolite Fabriq. (2013). *6 % working people*. ALGED.
- Jarry, A. (2002). *Ubu roi !* Gallimard.
- Jodelet, D. (1989). *Folies et représentations sociales*. Presses universitaires de France.
- Kafka, F. (2012). *Amerika ou le Disparu*. Flammarion
- Koltès, B.-M. (1985). *Dans la solitude des champs de coton*. Éditions de Minuit.
- Légifrance. (2005, 11 février). *Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, 2005-102. Journal officiel de la république française, N° 36. https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=nclsxDPWutQCAat_gvLtYCu1fmt64dDetDQxhvJZNMc=
- Lehmann, H.-T. (2002/1999). *Le Théâtre postdramatique*. L'Arche.
- Louarn M. (2014). *Dossier artistique de Tohu-bohu*. http://www.entresort.net/wp-content/uploads/2015/03/dossier_artistique_tohu-bohu.pdf
- Moscovici, S. (2003). Des représentations collectives aux représentations sociales : éléments pour une histoire. Dans D. Jodelet, (dir.), *Les représentations sociales* (7^e éd., p. 79-103). Presses universitaires de France.
- Plana, M (2014). *Théâtre et politique. Modèles et concepts, Tome I*. Orizons.
- de Saint Martin, C. (2019). *La parole des élèves en situation de handicap « On sait marcher droit, mais de travers »*. Presses universitaires de Grenoble.
- Visniec, M. (1956). Attendez que la canicule passe. Dans M. Visniec (dir.), *Attention aux vieilles dames rongées par la solitude* (p. 15-19). Lansman.
- Vossier, F. (2016). *Ludwig un roi sur la lune*. Les Solitaires intempestifs.
- Zask, J. (2011). *Participer. Essai sur les formes démocratiques de la participation*. Le bord de l'eau.
- Zask, J. (2018). *Participer, qu'est-ce que ça veut dire ?* <http://joelle.zask.over-blog.com/2018/12/participer-qu-est-ce-que-ca-veut-dire-2018.html>

Appendice

La liste suivante correspond aux sites des compagnies citées dans l'article. L'astérisque indique les 10 compagnies faisant partie des ÉSAT en France.

1. Association internationale des rencontres artistiques (ARIA). <https://www.ariacorse.net/fr/>
2. *Atelier Catalyse, théâtre de l'Entresort, 1984, Morlaix. <http://www.entresort.net/catalyse/>
3. *Compagnie du Cercle karré, 2015, Blain. <https://www.lecerclekarre.com/>
4. *Compagnie Évasion, 2004, Sélestat. <https://www.l-evasion.fr/>
5. *Compagnie de l'oiseau-mouche, 1981, Roubaix. <http://oiseau-mouche.org/>
6. *Compagnie Quanta, 1994, Villeneuve d'Ascq. <http://www.quanta.asso.fr/compagnie-quanta/>
7. Compagnie du Savon noir. <https://www.ciedusavonnoir.fr/qui-sommes-nous/ou-nous-porte-notre-coeur/>
8. *Compagnie Turbulences, 1992, Paris. <https://www.turbulences.eu/>
9. DrÔle compagnie. <http://www.drolecompagnie.com/la-compagnie/>
10. *La bulle bleue, 2012, Montpellier. <http://www.labullebleue.fr/>
11. Groupe signes. https://www.groupe-signes.fr/Groupe_Signes/Contacts.html
12. *Insolite fabriq, 2013, Lyon. <https://insolitefabriq.alged.com/>
13. Théâtre de la Bertoche à l'école Les chemins de traverse. <http://labertoche.fr/>
14. *Théâtre du Cristal, 1989, Eragny. <http://www.theatreducristal.com/>
15. *Théâtre Eurydice, 1986, Plaisir. <http://eurydice-seay.fr/eurydice/>



Regard sur les retombées d'activités artistiques pour des adultes présentant une déficience intellectuelle

The Benefits of Participating in Performance Arts Workshops for Adults With Intellectual Disability

Camille Gauthier-Boudreault, Véronique Rochon, Sarah Rahimaly, Élodie Hérault, Élise Milot, Miranda D'Amico, Sarah Côté, Florence Baillargeon et Mélanie Couture

Volume 31, 2021

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1085199ar>
DOI : <https://doi.org/10.7202/1085199ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Gauthier-Boudreault, C., Rochon, V., Rahimaly, S., Hérault, É., Milot, É., D'Amico, M., Côté, S., Baillargeon, F. & Couture, M. (2021). Regard sur les retombées d'activités artistiques pour des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 31, 24-38. <https://doi.org/10.7202/1085199ar>

Résumé de l'article

Malgré le potentiel que présentent les activités artistiques, elles sont encore peu documentées auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI). Cette étude visait à documenter les retombées d'activités basées sur la musique, la danse et le théâtre pour les adultes présentant une DI. Des entrevues ont été menées auprès de personnes présentant une DI, de leurs parents, d'intervenants et des responsables des ateliers. La participation aux activités artistiques a eu des retombées positives sur la dimension physique, cognitive, affective et spirituelle des usagers. Elles ont favorisé le développement de leur estime de soi et de leur sentiment d'appartenance au groupe. L'offre d'activités artistiques représente une stratégie fort pertinente pour les engager à long terme dans un projet adapté à leurs capacités.

Regard sur les retombées d'activités artistiques pour des adultes présentant une déficience intellectuelle

Camille Gauthier-Boudreault¹, Véronique Rochon², Sarah Rahimaly³, Élodie Hérault⁴, Élise Milot⁵, Miranda D'Amico⁶, Sarah Côté⁷, Florence Baillargeon⁸ et Mélanie Couture⁹

Résumé : Malgré le potentiel que présentent les activités artistiques, elles sont encore peu documentées auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI). Cette étude visait à documenter les retombées d'activités basées sur la musique, la danse et le théâtre pour les adultes présentant une DI. Des entrevues ont été menées auprès de personnes présentant une DI, de leurs parents, d'intervenants et des responsables des ateliers. La participation aux activités artistiques a eu des retombées positives sur la dimension physique, cognitive, affective et spirituelle des usagers. Elles ont favorisé le développement de leur estime de soi et de leur sentiment d'appartenance au groupe. L'offre d'activités artistiques représente une stratégie fort pertinente pour les engager à long terme dans un projet adapté à leurs capacités.

Mots-clés : Déficience intellectuelle, art, musique, danse, théâtre, retombées.

Introduction

Les médiums artistiques semblent être une avenue intéressante pour soutenir l'engagement occupationnel des personnes présentant des incapacités, tout en leur proposant des activités ludiques et participatives (Edwards *et al.*, 2020; Thergaonkar et Daniel, 2019; van Lith, 2016; Van Lith *et al.*, 2017). Il existe plusieurs formes d'activités artistiques, telles que la sculpture, la peinture et la poésie. Pour répondre à la visée de la présente étude, l'exploration des écrits scientifiques ciblera spécifiquement la littérature se référant à la musique, la danse et le théâtre comme interventions auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI). Alors que l'équipe s'engage dans la recherche sur ces trois modalités artistiques, elle la réalise avec la vision que les résultats de l'étude pourront contribuer au développement de connaissances plus élargies et importantes pour les autres activités artistiques favorisant le bien-être des personnes présentant une DI.

La musique, la danse et le théâtre semblent être des médiums de choix pour intervenir auprès des personnes présentant une DI (Foloștină *et al.*, 2015; Snow *et al.*, 2003; Sooful *et al.*, 2010). Effectivement, l'utilisation de ces formes d'art contribuerait à l'amélioration de l'estime de soi (Barnet-Lopez *et al.*, 2015; Dickinson et Hutchinson, 2019; Rickson et Warren, 2018; Wilson et MacDonald, 2019) et des capacités de communication (Agheana, 2017; Wu *et al.*, 2020), à l'expression et la gestion des émotions (Cameron, 2017; Staab et Dvorak, 2019), en plus d'augmenter les opportunités d'interaction sociale (Moore, 2014; Sooful *et al.*, 2010). Par ailleurs, les activités musicales semblent encourager la personne présentant une DI à faire davantage de choix et exercer un plus grand contrôle sur l'activité (Cameron, 2017; Perry, 2003). La danse favoriserait le développement de la motricité globale et la conscience corporelle (Barnet-Lopez *et al.*, 2015; de Tord et Bräuninger, 2015). La participation à des activités théâtrales permettrait de favoriser la créativité et la résolution de problèmes (Stefańska, 2015; Wu *et al.*, 2020).

À ce jour, plusieurs auteurs reconnaissent que le quotidien des adultes présentant une DI est synonyme de sédentarité et de manque d'activités significatives (Beadle-Brown *et al.*, 2012; Haines, 2015; Talman *et al.*, 2017), dans un environnement souvent isolé de la communauté (Milner et Kelly, 2009). Cette perception de la réalité peut avoir de nombreuses répercussions pour les personnes présentant une DI, telles qu'une perte des capacités, une expérience de déconnexion de soi (*disconnectedness*) et l'apparition de comportements perturbateurs (Haines,

1 - Camille Gauthier-Boudreault, Erg., M. Sc., Ph. D., Stagiaire postdoctorale au département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Toute correspondance en lien avec cet article devrait parvenir à camille.gauthier-boudreault@uqtr.ca. 2 - Véronique Rochon, Erg., M. Erg., Programme de recherche en sciences de la santé, Université de Sherbrooke (UdeS). 3 - Sarah Rahimaly, Erg., M. Erg., Programme de recherche en sciences de la santé, UdeS. 4 - Élodie Hérault, Ph. D., UdeS. 5 - Élise Milot, Ph. D., École de travail social et de criminologie, Université Laval. 6 - Miranda D'Amico, Ph. D., Faculté des Beaux-Arts, Université Concordia. 7 - Sara Côté, UdeS. 8 - Florence Baillargeon, Udes. 9 - Mélanie Couture, Erg., Ph. D., Programme d'ergothérapie, École de réadaptation, UdeS.

2015; Mahoney *et al.*, 2016; Talman *et al.*, 2018). Au Québec, une des rares possibilités d'intégration dans la communauté est proposée par des organismes communautaires qui offrent des activités de jour aux adultes présentant une DI (Gauthier-Boudreault *et al.*, 2017). Toutefois, les intervenants de ces organismes ont souvent de la difficulté à proposer une offre d'occupations diversifiée à leurs usagers considérant leur importante charge de travail et le manque de ressources financières et humaines auxquelles les organisations communautaires sont confrontées (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2016). Il est également reconnu dans les écrits que plusieurs intervenants ont une connaissance limitée du potentiel des personnes présentant une DI et des stratégies pour soutenir le développement de leurs habiletés au quotidien (Hanzen *et al.*, 2018; Zijlstra et Vlaskamp, 2005).

La mise en place d'activités de musique, danse et théâtre dans les organismes communautaires pourrait ainsi être une stratégie intéressante pour encourager l'engagement des personnes présentant une DI dans une démarche créative et multisensorielle. Bien qu'un nombre grandissant de chercheurs s'intéressent à l'utilisation de ces médiums artistiques auprès des personnes présentant une DI, la plupart s'intéressent aux impacts chez la clientèle pédiatrique alors que Sooful et ses collaborateurs (2010) recommandent d'inclure aussi des activités artistiques dans le quotidien des adultes présentant une DI. En outre, encore peu d'auteurs semblent avoir exploré les retombées de l'engagement de personnes présentant une DI dans un processus artistique menant à la présentation de leurs travaux artistiques à la communauté (Mino-Roy *et al.*, 2021). Seulement Zyga et ses collaborateurs (2018) ont documenté les bienfaits de la participation à des activités utilisant ses trois formes d'art dans le cadre d'une même étude auprès de cette clientèle. Shogren (2016) met aussi de l'avant l'important besoin de réaliser des études dans un contexte communautaire dans le but d'établir une pratique probante qui favorise le développement du plein potentiel des adultes présentant une DI. Dans leur étude de la portée concernant les effets de la musicothérapie, de la danse-thérapie et de la dramathérapie sur les personnes présentant une DI, Mino-Roy *et al.* (2021) ont notamment relevé l'absence d'écrit scientifique ayant pris en compte la voix de personnes présentant une DI pour documenter leur expérience quant à leur engagement dans un tel processus artistique.

Il apparaît donc pertinent de documenter les retombées de la participation de personnes présentant une

DI dans un processus artistique intégrant des activités de danse, de musique et de théâtre, mises en place dans un organisme communautaire, soit dans leur quotidien. Il est souhaité que la compréhension des bénéfices de cette démarche et de son réalisme encourage le développement de nouvelles initiatives artistiques dans les services d'activités de jour offerts aux adultes présentant une DI. La présente étude avait ainsi comme objectif d'explorer le point de vue de différents acteurs (usagers présentant une DI qui fréquentent l'organisme communautaire, parents, intervenants, responsables des ateliers et coordonnateur) concernant les retombées de la mise en place de ce type d'activités dans le cadre d'une démarche créative visant à présenter ultimement un spectacle ouvert à tous. Cet organisme communautaire, situé au Québec, offre des services de répit et d'activités de jour à une centaine d'adultes présentant une DI, de tout niveau.

Cadre théorique

Au Canada, un modèle grandement utilisé par les ergothérapeutes pour guider leur analyse du rendement occupationnel de la personne est le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO; Townsend et Polatajko, 2007). Ce modèle situe le rendement occupationnel comme la résultante de l'interaction dynamique entre la personne, son environnement et ses occupations, offrant une compréhension holistique. On y retrouve : 1) les différentes dimensions qui caractérisent la personne, soit la dimension physique, affective, cognitive et spirituelle; 2) les environnements qui l'entourent, tels que l'environnement culturel, institutionnel, physique et social; et finalement 3) les occupations liées aux soins personnels, aux loisirs et à la productivité (Townsend et Polatajko, 2007). Cette étude ciblera plus spécifiquement les différentes dimensions définissant une personne. La dimension physique inclut toutes les fonctions sensorielles et motrices. La dimension cognitive comprend l'ensemble des fonctions cognitives et intellectuelles, telles que la concentration et la mémoire alors que celle affective se compose de toutes les habiletés sociales et affectives de la personne. Finalement, la dimension spirituelle est au cœur de ce modèle. En référence à ce modèle, McColl (2011) propose que la spiritualité est « le désir, ou la sensibilité, à la présence de la force qui anime les êtres vivants » (p. 18). L'Association canadienne des ergothérapeutes (2002) ajoute que la spiritualité agit comme la « source de volonté et d'autodétermination, sens et fonction que les gens attribuent à leur vie » (p. 182). Une personne présente des comportements autodéterminés lorsqu'elle agit comme l'acteur principal de sa vie, qu'elle fait des choix et prend des décisions en fonction de ses aspirations

et de ses intérêts, et ce, sans influence externe induite (Deci et Ryan, 2012; Wehmeyer, 2014). L'engagement occupationnel se définit comme étant le sentiment de participer activement aux activités de la vie quotidienne et de loisirs dans la communauté, qui nous offrent des opportunités d'inclusion, de découvertes et d'interactions sociales significatives (Hanzen *et al.*, 2017; Meyer, 2013). Pour se sentir engagé dans une occupation, il importe d'y trouver un sens positif et d'avoir la chance de s'y impliquer à son plein potentiel (Meyer, 2013; Townsend et Polatajko, 2007).

Méthode

L'équipe a utilisé une approche interprétative descriptive afin de décrire en profondeur le phénomène à l'étude, soit l'utilisation d'activités artistiques auprès d'adultes présentant une DI (Thorne, 2016). Cette approche méthodologique a contribué à capturer la subjectivité de chaque acteur impliqué auprès des personnes présentant une DI lors de la tenue d'activités artistiques, en mettant de l'avant leurs similitudes et leurs individualités dans la compréhension des différents éléments composant le phénomène (Thorne, 2016). Reconnaissant que la réalité est multiple et socialement construite, l'équipe a favorisé la réalisation de plusieurs stratégies méthodologiques auprès des acteurs afin d'avoir une vision qui est élargie et contextualisée.

Ce projet a obtenu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (2020-3478) en février 2020. Les sections suivantes présentent la démarche ayant permis de réaliser cette étude.

Description des activités artistiques

À l'automne 2019, l'organisme communautaire a mis en place un nouveau service proposant différentes activités de musique, de danse et de théâtre. Ce service visait la réalisation d'un spectacle de fin d'année, qui offrait une visibilité à l'organisme et à ses usagers puisqu'il était ouvert à la communauté.

Pendant 6 mois (septembre 2019 à mars 2020), la majorité des usagers de l'organisme a participé à ces activités. Ceux-ci, d'une durée de 1 heure, étaient réalisés de manière à ce que le maximum de personnes fréquentant les activités de jour de l'organisme communautaire ait accès à au moins une des activités artistiques (danse, théâtre ou musique) à raison de 2 fois par mois. Il y avait six groupes d'environ 10 à 13 usagers : 23 usagers ont participé aux activités de musique, 23 aux activités de danse et 24 aux activités de théâtre. L'attribution des activités s'est faite de façon non aléatoire en fonction de la disponibilité des responsables. Les groupes étaient constitués de personnes présentant différents niveaux de DI, allant de légère à profonde (voir Tableau 1 pour des détails sur les caractéristiques des participants aux activités). Les activités étaient animées par des citoyens partenaires choisis par l'organisme pour leur volonté d'engagement communautaire ainsi que leur expérience d'enseignement en musique, danse ou théâtre. Ces responsables d'activités étaient des acteurs externes à l'organisme communautaire. Les responsables d'activités étaient soutenus par l'ergothérapeute de l'organisme. Le Tableau 2 offre davantage d'informations sur la séquence des activités propre à chaque atelier.

Tableau 1

Description des différents groupes participant aux activités

Groupe ^a	Nombre d'usagers	Niveau de DI	Autres incapacités	Fréquence mensuelle
Groupe 1 Danse	10	Léger à modéré : 8 Grave à profond : 2	Moteurs : 1 TSA : 1	Mardi x 2
Groupe 2 Danse	11	Léger à modéré : 4 Grave à profond : 7	Moteurs : 7 TSA : 1	Jeudi x 2
Groupe 3 Musique	12	Léger à modéré : 9 Grave à profond : 3	Moteurs : 4 TSA : 2	Lundi x 2
Groupe 4 Musique	10	Léger à modéré : 6 Grave à profond : 4	Moteurs : 5 TSA : 2	Mardi x 2
Groupe 5 Théâtre	13	Léger à modéré : 12 Grave à profond : 1	Moteurs : 2 TSA : 0	Mercredi x 2
Groupe 6 Théâtre	11	Léger à modéré : 8 Grave à profond : 3	Moteurs : 1 TSA : 3	Vendredi x 2

^a À noter qu'une journée de la semaine, l'organisme a accès à deux salles. Il peut donc accueillir deux groupes distincts.

Tableau 2*Déroulement des activités artistiques*

Types d'activités	Descriptions
Musique	• Salutation, présentation de l'horaire visuel et chanson d'ouverture interprétée par le responsable. • Échauffement moteur et vocal. • Vitamines rythmiques utilisant diverses percussions. • Révision des paroles du refrain de la chanson thème de l'organisme. • Pratique de la chanson thème avec l'utilisation de percussions. • Révision et pratique de la chanson d'aurevoir. • Relaxation sur une musique instrumentale.
Danse	• Salutation, présentation de l'horaire visuel et échauffement moteur sur une chanson Rock n'roll. • Activité de chaise musicale. • Rappel des notions apprises précédemment avec une démonstration de chaque usager en présence du responsable. • Pratique de la chorégraphie de couple. • Pratique de la chorégraphie de danse solo (inspirée de Stroll). • Étirement sur une chanson calme.
Théâtre	• Salutation, présentation de l'horaire visuel et échauffement moteur sur une chanson entraînante. • Activité « Devine ce que je suis » où chaque usager est invité à venir choisir un pictogramme représentant une image qu'il doit personnifier et faire deviner au reste du groupe. • Pratique de la pièce de théâtre avec le choix des paroles et actions de chacun. • Pratique des mouvements de la chanson « La petite vache a mal aux pattes » de Carmen Campagne. • Pratique du salut de groupe.

Participants et recrutement

Cinq groupes ont participé à l'étude, soit : 1) les personnes présentant une DI ayant participé aux activités artistiques ($n = 6$ pour les entrevues; $n = 11$ pour les observations cliniques en ergothérapie); 2) leurs parents ou responsables légaux ($n = 6$); 3) les responsables de l'animation des activités artistiques ($n = 4$); 4) les intervenants de l'organisme communautaire ($n = 3$); et 5) le coordonnateur clinique de l'organisme ($n = 1$).

Le premier groupe de participants ciblé par cette étude était d'abord des personnes présentant une DI. Selon la stratégie de collecte de données, les habiletés de communication verbale étaient plus ou moins un critère d'inclusion. Effectivement, pour participer à l'entrevue individuelle, l'équipe de recherche souhaitait recruter des personnes présentant une DI en mesure de comprendre les questions simples et de pouvoir y répondre de façon verbale ou non verbale (p. ex., pointer un pictogramme). En ce qui a trait à l'analyse du journal de bord de

l'ergothérapeute, tous les usagers de l'organisme ayant participé aux activités étaient invités. Les parents devaient consentir à l'utilisation des informations concernant leur enfant à des fins de recherche. Pour les parents, les intervenants, les responsables d'activités et le coordonnateur de l'organisme, le seul critère d'inclusion était qu'ils devaient maîtriser le français.

Une lettre d'information expliquant la tenue du présent projet de recherche a d'abord été envoyée aux parents. Les parents intéressés étaient invités à signer la lettre et la remettre à l'organisme. L'équipe de recherche contactait ensuite les parents intéressés et leur expliquait plus en détail l'implication demandée. Un formulaire de consentement était envoyé par courriel ou par la poste aux parents souhaitant participer. Ils avaient alors le choix de consentir à la participation de leur enfant à une entrevue, leur propre participation à une entrevue et/ou l'accès au dossier en ergothérapie de leur enfant. Avant de consentir à la participation de leur enfant, l'équipe de recherche leur

demandait d'expliquer le projet à celui-ci et d'obtenir son approbation. La lettre aux parents a été approuvée par le comité d'éthique et était rédigée de façon à ce qu'il leur soit facile d'expliquer les grandes lignes du projet à leur enfant. L'intervieweur était une ergothérapeute ayant de l'expérience auprès des personnes présentant une DI. Lors de la journée de l'entrevue auprès de la personne présentant une DI, elle demandait tout d'abord à la personne si elle savait pourquoi elle la rencontrait. En fonction de sa réponse, elle lui présentait à nouveau le projet de façon vulgarisée et mentionnait clairement qu'elle était libre d'accepter ou de refuser d'y participer. Son consentement verbal ou non verbal (p. ex., signe de refus de la tête, regard fuyant) était nécessaire pour poursuivre l'entrevue. Durant la rencontre, elle était sensible aux signes de fatigue et d'inconfort.

Les intervenants, le coordonnateur clinique ainsi que les responsables de l'animation des activités ont aussi reçu une lettre d'information décrivant le projet de recherche. S'ils souhaitaient plus d'informations sur l'étude, ils en avisaient la direction de l'organisme, qui transférait leurs coordonnées à l'équipe de recherche. Un membre de l'équipe les contactait ensuite afin de leur expliquer l'implication souhaitée et de leur transmettre le formulaire de consentement.

Outils de collecte de données

Trois moyens ont été utilisés pour collecter les données qualitatives, soit des entrevues semi-dirigées individuelles conduit auprès des usagers, les parents, les responsables et le coordonnateur ; 2) un groupe de

discussion auprès des intervenants seulement; et 3) le journal de bord de l'ergothérapeute de l'organisme.

Concernant les entrevues semi-structurées individuelles, l'équipe de recherche a d'abord développé des guides d'entretien pour les parents, les responsables d'activités et le coordonnateur clinique. Un guide d'animation ciblant des thématiques similaires a aussi été créé pour le groupe de discussion avec les intervenants. Avant d'entreprendre la collecte de données, l'équipe a testé le guide d'entrevue auprès d'un parent et d'un responsable d'atelier. Les données provenant de ces entrevues sont incluses dans la présente étude. Le Tableau 3 présente différentes questions posées aux parents, aux responsables d'activités ainsi qu'aux intervenants de l'organisme. Dans le cadre de cet article, les questions ciblait les retombées des activités pour les personnes présentant une DI.

Ensuite, le guide d'entretien individuel a été adapté par l'équipe pour les personnes présentant une DI afin de faciliter leur compréhension des questions. Il a été rédigé dans un français facile-à-comprendre et il a également testé au préalable par deux personnes présentant une DI afin de s'assurer de l'utilisation de questions adaptées à leurs capacités. L'entrevue avait pour objectif de documenter leur vécu des activités artistiques et leur satisfaction concernant les ateliers. Des pictogrammes accompagnaient également les questions afin de faciliter leur compréhension. La Figure 1 présente le guide d'entrevue pour les personnes présentant une DI.

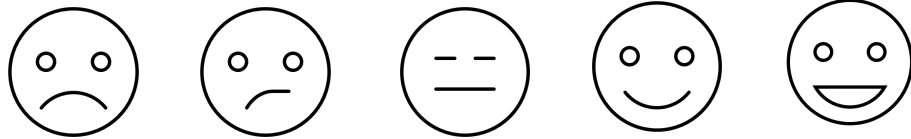
Tableau 3

Guide d'entrevue pour les parents, les responsables d'activité et les intervenants

Participants	Question principale	Question d'approfondissement
		<i>Au niveau de :</i>
Parents	Décrivez-moi l'évolution de votre enfant depuis le début des activités ?	1. Leur engagement dans les activités en général, de l'enthousiasme à aller aux activités artistiques, de la prise d'initiative, des intérêts.
Responsable d'activité	Quelles ont été les retombées de vos activités pour les usagers selon vous ?	2. Leurs interactions entre les usagers ou avec autrui.
Intervenant et coordonnateur clinique	Quelles ont été les retombées des ateliers pour vos usagers selon vous ?	3. Leur humeur (bien-être général, anxiété)

Figure 1

Guide d'entrevue pour les personnes présentant une DI

1. Est-ce que tu as aimé les activités faites par (nom du responsable) ?

2. Qu'est-ce que tu as préféré dans les activités ? Pourquoi ?
3. Qu'est-ce que tu n'as pas aimé durant les activités ? Pourquoi ?
4. Comment te sentais-tu durant les activités ? Quelques pictogrammes mimant différentes émotions ont été utilisés : content, gêné, anxieux, fier, etc.
5. Veux-tu continuer à faire les ateliers avec (nom du responsable) ? Pourquoi ?
6. Aimerais-tu essayer d'autres ateliers ?

En ce qui a trait aux journaux de bord, pour chaque activité, l'ergothérapeute de l'organisme devait noter ses observations cliniques. Elle documentait l'engagement de chaque usager avant, pendant et après les ateliers, les initiatives prises par ceux-ci, ses réflexions concernant le déroulement des activités et ses idées pour les améliorer. L'engagement d'une personne pouvait, entre autres, être reflété par son affect (p. ex., sourire, regard), son attention dirigée et soutenue vers l'activité, une diminution des comportements d'autostimulation et son niveau d'alerte (p. ex., dormir), comme suggéré par Mahoney *et al.* (2016, p. 4).

Déroulement de la collecte de données

Quelques semaines (entre 1 et 4) après la fin des activités (le spectacle a dû être annulé en raison du confinement lié à la COVID-19), l'équipe de recherche a réalisé des entrevues individuelles auprès des participants dont le consentement a été obtenu pour l'entretien, soit : a) les personnes présentant une DI ayant participé aux activités ($n = 6$); b) leurs parents ($n = 6$); c) les responsables des activités de musique, de danse et de théâtre ($n = 4$); et d) le coordonnateur clinique ($n = 1$). En raison du confinement, un membre de l'équipe a réalisé les entrevues en visioconférence ou par téléphone selon le choix des participants. La durée des entrevues avec les personnes présentant une DI était d'environ 15 minutes, et entre 1h et 1h30 pour les autres participants.

L'équipe de recherche a également réalisé un groupe de discussion sur une plateforme virtuelle avec des intervenants de l'organisme ($n = 3$). Une animatrice ainsi

qu'une co-animatrice étaient présentes lors de la rencontre pour encadrer et encourager les interactions entre les participants. Le groupe de discussion a duré environ 2 heures. Les entrevues et le groupe de discussion étaient enregistrés en mode audionumérique. Enfin, comme mentionné précédemment, une ergothérapeute devait inscrire dans un journal de bord ses observations cliniques sur les 11 personnes présentant une DI ayant reçu le consentement parental.

Analyse des données

Les données qualitatives provenant des entrevues, du groupe de discussion et du journal de bord ont été analysées selon le processus proposé par Miles *et al.* (2019). Tout d'abord, une première étape d'identification des extraits (unité de sens) reliés aux objectifs de l'étude a été réalisée. Pour les entrevues et les groupes de discussion, un premier membre de l'équipe de recherche a écouté les enregistrements et a retranscrit les extraits pertinents. Un deuxième membre a validé le choix des extraits en écoutant tous les enregistrements de façon indépendante, mais en connaissant les extraits choisis précédemment. Pour le journal de bord, deux membres de l'équipe de recherche ont fait une première identification des extraits dans les notes de l'ergothérapeute. Leur sélection fut validée par deux autres membres.

L'analyse a débuté par l'attribution de thèmes aux unités de sens identifiées dans les différents outils de collectes de données. Les différents thèmes ont composé une grille d'analyse, qui a évolué au fur et à mesure de l'avancement du projet (p. ex., ajout de thèmes,

modification de la terminologie). Ensuite, l'utilisation de la grille a permis de faire des liens entre les différents thèmes, rechercher les divergences et les similitudes dans les propos des participants ainsi qu'entre les méthodes de collecte. Il fut par la suite possible de classer les thèmes ayant émergé de l'analyse selon les dimensions du MCREO (dimensions physique, cognitive, affective et spirituelle; Townsend et Polatajko, 2007). Lors de cette dernière étape, des retombées concernant la vie sociale des personnes présentant une DI ont été notées. Ce concept n'étant pas inclus dans les dimensions de la personne, il fut ajouté à la grille d'analyse sans égard aux dimensions du modèle conceptuel. Un premier membre a réalisé cette activité, puis son interprétation a été validée par un autre membre de l'équipe.

Résultats

La section des résultats se divise en deux principales parties, soit les caractéristiques des participants ainsi que les retombées par dimensions importantes.

Caractéristiques des participants

Concernant les personnes présentant une DI ayant participé à l'étude (voir Tableau 4), près du deux tiers des personnes ont une DI modérée ($n = 8$) et la majorité est de genre féminin. Cinq d'entre elles sont âgées entre 20 et 29 ans, cinq entre 40 et 49 ans et une personne a plus de 50 ans. On retrouve des incapacités motrices chez quatre personnes, deux d'entre elles sont en fauteuil roulant.

Tableau 4

Caractéristiques des personnes ayant une DI

#	Niveau	Autre incapacité	Activités	Entrevue usager	Entrevue parent	Grille d'observation
1	Modéré		Danse et théâtre	X	X	X
2	Profond	Moteur	Danse et théâtre		X	X
3	Modéré	Moteur	Théâtre	X	X	X
4	Modéré		Théâtre	X	X	X
5	Léger		Musique et théâtre	X	X	X
6	Modéré	Moteur	Musique et danse	X	X	X
7	Modéré		Musique et théâtre	X		X
8	Modéré	TSA	Musique			X
9	Profond	Moteur	Musique			X
10	Modéré		Théâtre			X
11	Modéré		Théâtre			X

Note. TSA = trouble du spectre de l'autisme.

L'ensemble des personnes présentant une DI vivent au domicile familial et pour cinq des six parents, il s'agit du seul enfant à y vivre. La majorité des parents ayant participé aux entrevues sont à la retraite ($n = 4$) et de genre féminin ($n = 5$).

Enfin, la majorité des responsables des activités sont de genre féminin ($n = 3$). Seul un des responsables des activités possède une expertise clinique auprès de cette clientèle. Les autres responsables détiennent un savoir expérientiel concernant la DI (p. ex., famille ou proche présentant une DI). L'ensemble des responsables a plus de 3 ans d'expérience dans son domaine d'atelier, soit en musique, en danse ou en théâtre. Les trois intervenants ayant participé au groupe de discussion sont de genre féminin et travaillent à l'organisme depuis plus de 3 ans. Le coordonnateur clinique travaille à l'organisme depuis plus de 10 ans.

Retombées par dimensions

Les retombées pour les personnes présentant une DI sont répertoriées selon différentes dimensions de la personne, soit les dimensions physique, cognitive, affective et spirituelle. Le Tableau 5 présente les différents thèmes ayant émergé de l'analyse des données pour chacune des dimensions importantes.

Tableau 5*Synthèse des retombées des activités pour les personnes présentant une DI*

Composantes	Adultes présentant une DI	Parents	Responsables d'activités	Intervenants et coordonnateur	Journal de bord
Dimension physique					
Levier d'action à bouger	X	X	X	X	
Équilibre	X	X			
Dimension cognitive					
Niveau d'éveil		X	X	X	X
Attention		X	X		
Mémoire	X	X	X		X
Dimension affective					
Comportements problématiques			X	X	
Anxiété	X	X		X	
Nervosité orientée vers le spectacle	X	X	X	X	
Énergie	X	X			
Joie et plaisir	X	X	X	X	
Dimension spirituelle					
Engagement dans l'activité		X	X	X	
Créativité		X	X		
Fierté	X	X	X	X	X
Estime de soi	X	X	X	X	
Comportements autodéterminés		X	X		X
Vie sociale					
Interaction sociale		X	X	X	
Cohésion du groupe et entraide	X	X	X	X	

Dimension physique

Plusieurs participants, notamment les personnes présentant une DI, les parents et les responsables d'activités, ont noté des retombées des activités artistiques sur la dimension physique. Le contexte des activités semble avoir été un levier de motivation à bouger pour plusieurs personnes présentant une DI, comme le mentionne ce responsable d'atelier :

J'avais un usager qui faisait trois tours autour du feu et que juste le contexte faisait en sorte qu'il voulait continuer de marcher alors que si je l'avais juste amené pour marcher et que ça avait été hors

contexte, peut-être qu'il se serait tanné plus tôt. Je pense que d'amener un contexte [théâtre], ils bougeaient sans s'en rendre compte. (Responsable 4)

En effet, lors des activités, les responsables encourageaient les déplacements sans aide à la marche (p. ex., marchette ou canne), tout en assurant la sécurité des usagers, pour favoriser l'activité physique. Les responsables soulignent d'ailleurs le développement de la confiance des personnes présentant une DI pour leurs déplacements plus autonomes au fil des activités.

Plus spécifiquement, un parent mentionne que les activités de danse semblent avoir amélioré l'équilibre de son enfant présentant une DI profonde : « Aussi au niveau de l'autonomie physique, moi je pense que ça a eu un effet sur son équilibre et ça a diminué sa peur de marcher toute seule. » (Parent 2). Une personne présentant une DI a également mis de l'avant cette retombée en soulignant que sa participation à l'activité de théâtre l'a aidé sur le plan moteur : « Parce que ma canne me servait juste à faire mes trois coups au début de la pièce puis je la prenais juste à la fin. » (Usager 5).

Dimension cognitive

Les activités artistiques ont engendré des bénéfices pour cette dimension. Ces retombées ont été soulignées autant lors des entrevues, du groupe de discussion que dans le journal de l'ergothérapeute. Sans être spécifique sur l'élément amélioré, une personne présentant une DI souligne que l'activité de théâtre a stimulé ses capacités cognitives : « On dirait que mon cerveau se réveille, il travaille. » (Usager 5).

Deux responsables, deux parents et un intervenant mentionnent également l'augmentation du niveau d'éveil, principalement pour les personnes présentant une DI profonde. Cette retombée est d'ailleurs notée dans le journal de bord de l'ergothérapeute pour un participant lors des activités de musique (Usager 9). Pour ce même usager, un responsable a observé la situation suivante :

Il avait les yeux fermés durant tout l'atelier, il dort souvent dans [son fauteuil roulant] et pendant la période de relaxation, ses yeux se sont ouverts tout grands et ses jambes se sont mises à bouger un peu. Il était vraiment stimulé, vraiment un visage illuminé pendant ce moment-là. (Responsable 3)

Un second élément important mentionné par une personne présentant une DI, deux responsables d'activités et un parent réfère à la mémorisation des apprentissages faits durant les activités. Malgré le fait que les pratiques étaient offertes de façon bimensuelle, « il y a vraiment un maintien des informations qui s'est passé malgré ce qu'on nous avait dit, qu'ils allaient oublier tout ça. Ça ne s'est pas passé » (Responsable 1). Les notes de l'ergothérapeute soulignent d'ailleurs l'apprentissage de la chorégraphie par deux personnes présentant une DI lors des activités de danse (Usagers 1 et 6). Elles étaient en mesure de présenter la majorité de la chorégraphie avant même que les responsables la révisent en début d'atelier. L'ergothérapeute note également l'évolution de la mémorisation des paroles de chansons à l'aide des pictogrammes lors des activités de musique. Elle note

aussi lors des activités de théâtre que les participants se souvenaient davantage de leurs rôles et des actions à réaliser dans la pièce de théâtre au fur et à mesure des ateliers, et avaient besoin de moins en moins de rappels de la part de la responsable. Bien que ces améliorations soient notées majoritairement pour les personnes présentant une DI légère à modérée, une mère d'une personne présentant une DI profonde mentionne notamment que lorsque son enfant « revenait de [l'organisme], quand on le mettait en pyjama, il commençait à fredonner [et] on la reconnaît la chanson » (Parent 2). Deux responsables ainsi que deux parents soulignent également l'augmentation de l'attention des personnes présentant une DI lors des activités, ce qui peut avoir contribué à une meilleure mémorisation.

Dimension affective

Les participants relèvent différentes retombées sur la dimension affective des personnes présentant une DI. Les propos divergent concernant les retombées sur la présence de comportements perturbateurs, surtout pour les activités de musique. En effet, un responsable d'atelier souligne la diminution des comportements perturbateurs chez une personne présentant une DI profonde lors des activités de musique :

Il crie beaucoup lorsqu'il est sous-stimulé et en musique, il ne criait pas de tout l'atelier, il restait attentif. On s'est déjà approché avec la guitare et, je ne sais pas si [c'est] la vibration et le son que ça émet, mais il a approché sa main pour sentir la vibration de la guitare. Donc je voyais vraiment que ça avait un bel effet pour les comportements plus problématiques. (Responsable 1)

Ce responsable soulève toutefois la surstimulation possible « face à toute cette stimulation auditive et visuelle » pour d'autres personnes lors de ces mêmes activités, ce qui peut aussi aggraver ou occasionner des comportements problématiques. Ce constat est soutenu par le coordonnateur clinique qui mentionne l'effet à moyen terme de cette surstimulation pour certaines personnes : « Le restant de la journée, la personne reste comme sur un "high" pis elle est plus difficile à gérer qu'une journée régulière où il n'y a pas d'atelier. ».

Les activités ont aussi engendré des réactions émotives pouvant potentiellement influencer positivement ou négativement le bien-être des usagers. Effectivement, pour un des participants aux activités de théâtre, le changement de routine semble avoir généré de l'anxiété selon son parent. Pour un autre participant à ces mêmes ateliers, le fait d'avoir un spectacle à la fin a

occasionné une certaine nervosité : « Oui, et ça [être le personnage principal] j'étais nerveux [...] Je suis un peu nerveux parce que c'est moi qui pars le spectacle. J'ai comme ça sur les épaules. Il faut que je fasse ça comme il faut » (Usager 5). Néanmoins, bon nombre d'entre eux ont également vécu des émotions positives en lien avec les ateliers, soit de la joie et une augmentation de l'énergie même chez les usagers présentant une communication non verbale.

On retrouve, à plusieurs reprises dans le journal de l'ergothérapeute, des observations qui démontrent l'excitation des usagers avant et après la tenue des ateliers. Par exemple, à chaque activité de musique, les usagers attendaient l'arrivée du responsable à la fenêtre et couraient ensuite pour l'accueillir lors de son entrée dans l'organisme. Il est noté dans le journal de l'ergothérapeute que plusieurs usagers demandaient régulièrement quand le responsable allait revenir pour faire les activités. Trois personnes présentant une DI s'expriment également sur le plaisir ressenti lors des activités : « J'étais content de ce que je faisais. » (Usager 4), « Je suis content, je suis excité. » (Usager 5) et, finalement, « J'étais heureux. » (Usager 6). Effectivement, plusieurs parents ont rapporté un changement au niveau de l'humeur de leur enfant le matin ou le soir d'une activité artistique : « Moi j'ai remarqué que depuis qu'ils ont mis en place ce système-là, que mon enfant était plus enthousiaste, plus de bonne humeur. Oui, une bonne différence. » (Parent 3). Un participant aux activités de musique et de théâtre souligne également le bien-être que lui procurait sa participation aux activités proposées : « La musique, c'est thérapeutique. Quand tu vis des choses, moi j'ai toujours été porté à écouter de la musique, ça me donne de la force de continuer, de ne pas lâcher et de continuer. » (Usager 5). Les activités offertes étaient tellement importantes pour bon nombre d'entre eux que lorsqu'il leur était impossible de participer en raison d'un rendez-vous ou d'une blessure, ils vivaient de l'anxiété :

Je pense que vos pratiques étaient le mercredi matin et là, [le participant] avait rendez-vous chez le médecin que j'avais pris là pour mal faire. Et là, il ne voulait pas y aller. [...] Là, tout le long, il en a parlé chez le médecin : « Ça ne me tente pas d'être ici, ma pratique, tu vas me faire manquer ma pratique, ma musique, mon spectacle. ». Il parlait de ça au médecin, il était envahi. Pour lui, c'était plus important, son activité qu'il monte depuis plusieurs mois qu'aller voir son médecin. (Parent 5)

Dimension spirituelle

Diverses retombées sont notées sur le plan de la dimension spirituelle. On observe la présence d'un sentiment de fierté, le développement de la confiance en soi et l'amélioration de l'engagement à l'activité.

La présence d'un sentiment de fierté chez les usagers est une retombée qui a été rapportée par la majorité des participants lors des entrevues et du groupe de discussion. Une mère d'un jeune adulte présentant une DI profonde a verbalisé que « c'est rare, mais je trouvais qu'il avait l'air fier. Comme un sentiment de reconnaissance de ses capacités et de ce qu'il fait » (Parent 2). Effectivement, cette fierté chez les personnes présentant une DI a été soulevée par plusieurs participants lors des entrevues tout comme dans le journal de l'ergothérapeute autant lors des activités de danse, musique et théâtre. D'ailleurs, une responsable des activités de danse mentionne qu'elle a été émue lorsqu'elle a vu :

Dans les yeux d'une des usagères, un sentiment de grande fierté [...] et tout le monde l'a applaudi à la fin et tu aurais vu dans son regard... Elle avait les yeux qui brillaient comme une enfant de "Oh wow, j'ai fait ça" et c'était vraiment... Elle était fière d'elle et en même temps surprise d'avoir réussi. [...] Ça se voyait que ce n'était pas quelqu'un qui est mis à l'avant souvent et donc, du coup, tu voyais à travers ses yeux "Wow, enfin, c'est moi". Et le côté timide aussi qui ressortait et c'était touchant. (Responsable 2)

Par ailleurs, la reconnaissance des autres accentue le sentiment de fierté via les applaudissements des pairs et les encouragements de leurs proches : « Et pour eux, c'est une fierté de nous entendre. T'sais, c'est inconscient, mais le fait qu'ils entendent dire des choses positives, ils ont une image positive d'eux. » (Parent 5).

Cette valorisation d'eux-mêmes dans les activités a eu des répercussions positives sur leur estime personnelle et leur confiance en eux. La personne présentant une DI, qui avait le rôle principal de la pièce de théâtre, mentionne justement cela : « Ah, ça m'en a donné [de la confiance en moi] ça. Je me sous-estimais beaucoup, je suis le roi du sous-estimage, mais ça m'a surpris. » (Usager 5). Ce même participant avait d'ailleurs souligné son trac face à l'arrivée du spectacle (voir dimension affective). On remarque ainsi que malgré le stress occasionné par le processus créatif, il y voit des bénéfices sur son estime personnelle. Par le fait même, les comportements autodéterminés ont également été améliorés comme le mentionne ce père : « À la maison, on s'aperçoit qu'il a

une approche différente avec ses parents de jaser et d'expliquer : " Moi aussi je suis capable d'accomplir quelque chose !". » (Parent 1).

Plusieurs responsables des activités ont mentionné l'importance de planifier « dans la pratique un moment où chacun pouvait avoir un peu sa petite heure de gloire » (Responsable 4) dans le but de favoriser la prise d'initiative. À ce sujet, l'ergothérapeute note un moment significatif où un participant à l'atelier de musique, d'habitude très timide et passif, a refusé l'instrument proposé par le responsable d'atelier et s'est avancé spontanément vers un autre instrument (Usager 8). Selon un participant présentant une DI, les activités favoriseraient également la découverte de soi en identifiant de nouveaux intérêts : « Parce que ça fait plusieurs choses qu'on fait à [nom de l'organisme], qu'on découvre des talents qu'on ne savait pas. Je sais que j'aime la musique, mais je ne savais pas que j'aimais ça autant chanter et jouer. » (Usager 5). Les activités étaient également construites afin de mettre de l'avant la créativité des participants. Par exemple, pour l'activité de théâtre, ce sont les usagers qui ont identifié la thématique, l'histoire, les personnages ainsi que les répliques de la pièce avec le soutien du responsable et de l'ergothérapeute. Dans les activités de danse, les usagers devaient choisir à tour de rôle un mouvement que tous imitaient lors de l'échauffement et de la relaxation.

Les activités artistiques étaient une activité signifiante pour les usagers selon les participants aux entrevues et au groupe de discussion. Un parent mentionne d'ailleurs que « ce n'est pas parce qu'ils sont rendus adultes qu'il ne se passe plus rien dans leur vie, c'est autre chose. Pis c'est là aussi qu'ils ont vraiment besoin de s'extérioriser et d'avoir des gens avec qui échanger pis faire des choses » (Parent 6). Cela démontre qu'il est essentiel d'offrir aux usagers des activités qui leur permettent de s'engager pleinement. Plusieurs usagers ont pris à cœur le processus artistique qu'ils pratiquaient à l'extérieur des ateliers. Par exemple, une personne présentant une DI « a tout recousu son costume, il l'a essayé. Je ne l'ai pas vu autant investi dans quelque chose depuis des années, des années, des années » (Parent 5).

Vie sociale

La vie sociale fait partie d'un des trois domaines d'occupations proposés par le MCREO, soit celui des loisirs. La vie sociale réfère aux opportunités de socialisation dans la communauté, telles que réaliser des activités avec un ami ou participer à des activités

extérieures (Enemark Larsen *et al.*, 2020). Les principales retombées sur le plan de la vie sociale sont au sein du groupe à l'organisme communautaire. L'aspect de l'inclusion de tous dans les activités a été nommé durant les entrevues. Effectivement, les responsables des activités avaient la visée d'inclure tous les usagers et d'adapter les activités en fonction des capacités de chacun. Par exemple, le responsable de musique a « pris le temps de magasiner des instruments adaptés pour [s]'assurer que ceux qui avaient moins de mobilité, qui avait juste un membre qu'ils pouvaient utiliser » puissent également participer (Responsable 3). Les responsables de la danse ont adapté leur chorégraphie pour les usagers en fauteuil roulant afin qu'ils puissent être aussi engagés que les autres. De plus, les usagers étaient libres de choisir plusieurs éléments dans les activités. Par exemple, « pour la musique, ils ont été engagés dans le choix de la chanson. Ensuite, le responsable a trouvé différents instruments qui étaient adaptés et c'étaient les usagers qui ont choisi c'était quel instrument [qu'ils voulaient] » (Responsable 1). Ainsi, un autre responsable mentionne que :

Si tu prends le temps, tu fais de la répétition, tu crées des outils pour les encadrer un petit peu vraiment au niveau cognitif, en fait je ne vois pas de limitation au niveau de ce qu'on pourrait faire. (Responsable 4)

Les activités artistiques ont influencé les interactions sociales entre les usagers et leur entourage selon quatre parents, trois responsables, le coordonnateur et les intervenants. Par les apprentissages faits durant les ateliers, les usagers ont développé des affinités avec leurs pairs et ont acquis de nouvelles habiletés sociales.

[L'usager 1] avait peut-être de la difficulté à interagir avec certains usagers qu'il avait [moins d'affinité]. Durant la danse, plus on apprenait à comment interagir, comment danser et tout ça, comment lui demander à danser. Il a, à un moment donné, été inviter la personne qu'il n'apprécie pas beaucoup. (Responsable 1)

Ce qui est intéressant, c'est que les retombées vont au-delà du temps de l'atelier. Effectivement, « c'est comme si ça lui avait fait faire le pas qu'il faut pour se mêler au groupe le reste de la journée. Ça sert de catalyseur pour l'intégrer au groupe » (Coordonnateur). Ces liens d'amitié sont également présents à l'extérieur de l'organisme comme le mentionne ce parent :

À un moment donné, il y a quelqu'un qui l'a appelé pour parler de ça, il a été dans sa chambre parce qu'il ne voulait pas que j'entende, mais

t'sais il se crée des liens... Parce qu'il n'a pas d'ami autre que les amis du centre. (Parent 5)

Cette création de liens d'amitié entre les usagers de l'organisme favorise d'autant plus la cohésion. Comme le mentionne cette mère d'un jeune présentant une DI profonde : « Même quand [mon enfant] était assis, il n'était pas assis tout seul. Il était assis parmi d'autres. » (Parent 2). Pour plusieurs parents, cet aspect était important, soit de savoir que leur enfant faisait partie d'un groupe, qu'il avait des amis puisque « vous avez tout ça des amis vous autres [personnes neurotypiques], lui aussi il a des amis » (Parent 2). Plusieurs responsables d'activités et les intervenants ont d'ailleurs mentionné avoir observé de l'entraide entre les usagers.

On a des personnes en fauteuil roulant. Il y avait [nom de l'usager] qui était toujours partant pour faire danser les personnes en fauteuil roulant. Il regardait et il imitait un peu ce qu'on faisait avec les autres. Donc, il réussissait lui aussi à instaurer une sorte d'interaction avec les différents usagers. (Responsable 1)

Discussion

À notre connaissance, cette présente étude est une des premières à avoir documenté les retombées d'activités utilisant la musique, la danse et le théâtre d'après le point de vue d'adultes présentant une DI et de leurs parents, d'intervenants d'un organisme communautaire et de responsables d'activité artistique. En effet, dans leur étude de la portée, Mino-Roy *et al.* (2021) relèvent le peu d'écrits scientifiques relatant l'expérience des activités artistiques sous le regard des personnes présentant une DI, elles-mêmes, et leur famille. En ayant impliqué divers groupes de participants, cette étude apporte ainsi une vision plurielle des retombées de telles activités sur la vie des personnes présentant une DI.

Il ressort de cette étude que la participation aux activités artistiques a eu des retombées positives sur diverses dimensions des personnes présentant une DI, telles que la dimension physique, cognitive, affective et spirituelle. Tenant compte de leur quotidien, qui est souvent empreint de sédentarité et d'absence d'activité significative (Beadle-Brown *et al.*, 2012; Haines, 2015; Talman *et al.*, 2017), un important constat réalisé fût leur engagement considérable dans le processus artistique. À ce jour, peu d'auteurs se sont intéressés à l'engagement occupationnel des personnes présentant une DI et, encore moins, lors d'activités artistiques. L'engagement occupationnel étant un concept central au développement de toute personne (Simplican *et al.*, 2015; Townsend et

Polatajko, 2007. Il fut intéressant d'observer les bénéfices des activités sur leur estime de soi, la rétention et la généralisation de leurs apprentissages et leur humeur. Ayant un objectif commun, la cohésion du groupe s'est vue améliorée tout comme l'entraide et le développement des amitiés au sein de l'organisme. Effectivement, l'élément de préparation en vue de la réalisation d'un spectacle à la fin de la démarche semble avoir fortement contribué à la motivation des personnes à s'y engager, rendant son annulation en raison de la pandémie encore plus affligeante pour certains usagers.

Malgré les résultats divergents au sujet des retombées sur la dimension affective, le fait d'avoir accès à des activités offrant diverses stimulations et donnant un sens à leurs actions peut avoir contribué pour certaines personnes à la diminution des comportements plus problématiques. Cette hypothèse a notamment été proposée par d'autres auteurs (Foloștină *et al.*, 2015; Kalgotra et Warwal, 2017; Savarimuthu et Bunnell, 2002). En outre, comme la majorité des études s'étant intéressées à ces modalités artistiques cible les personnes présentant une DI légère à modérée, il fût également intéressant d'observer les retombées positives des activités sur le niveau d'éveil des personnes présentant une DI profonde. Ce constat met de l'avant la pertinence d'inclure les personnes présentant une DI, de tous niveaux, dans les activités artistiques puisqu'on observe que les personnes présentant des incapacités plus importantes peuvent aussi expérimenter positivement des activités stimulantes et significatives. L'amélioration de leur confiance en soi et la place qu'offrait les responsables d'activités pour la prise d'initiative semblent aussi avoir permis aux personnes présentant une DI d'augmenter leurs comportements autodéterminés lors des ateliers. Bien que l'autodétermination soit un concept de plus en plus étudié, on retrouve actuellement très peu d'études qui documentent les effets de l'utilisation de modalités artistiques sur cette composante de la dimension spirituelle (Mino-Roy *et al.*, 2021). C'est notamment le constat de Shogren (2016) qui encourage le développement d'interventions probantes pour favoriser l'acquisition des capacités permettant d'exprimer pleinement son autodétermination.

Forces et limites

Cette étude contribue au corpus de connaissances sur l'utilisation de l'art comme modalités occupationnelles. Par l'utilisation de diverses stratégies de collecte de données, les auteurs ont obtenu le point de vue de plusieurs groupes de participants concernant les retombées d'activités

artistiques pour les personnes présentant une DI. La triangulation des sources provenant des entrevues réalisées auprès d'adultes présentant une DI, de parents, d'intervenants et des responsables d'activité a permis une meilleure compréhension du phénomène à l'étude. L'implication directe des personnes présentant une DI ainsi que des parents a contribué à mieux cerner leur vécu du processus artistique d'une perspective interne, en plus de faire valoir leur voix.

Afin de limiter au maximum l'influence potentielle sur l'interprétation des données, au moins deux membres de l'équipe ont procédé au co-codage des données pour l'ensemble des étapes d'analyse. Bien qu'aucun retour aux participants n'ait été réalisé, le processus de co-codage ainsi que l'accès aux données terrain ont favorisé la justesse de l'interprétation de leurs propos, optimisant la crédibilité des données. De plus, deux membres de l'organisme communautaire ont révisé le manuscrit afin de s'assurer que les résultats étaient en adéquation avec leurs observations. Une description détaillée du contexte de l'étude a été réalisée afin de favoriser la transférabilité des résultats. En raison des mesures inhérentes à la pandémie de COVID-19 (confinement, distanciation sociale), les modalités des entrevues avec les usagers ont dû être modifiées. Il était initialement prévu que les entrevues ainsi que le groupe de discussion se déroulent en présentiel lors des activités habituelles de l'organisme.

Néanmoins, l'utilisation des plateformes virtuelles s'est révélée efficace pour capter la subjectivité propre à chaque participant et la richesse de leur discours.

Conclusion

Les propos des différents groupes de participants convergent vers un consensus concernant les retombées positives de la mise en place d'activités artistiques utilisant la musique, la danse et le théâtre pour les adultes présentant une DI. Effectivement, cette démarche artistique a permis à ces personnes, de tous niveaux, d'améliorer autant leurs habiletés physiques et sociales que de développer une confiance et une fierté en eux-mêmes. De plus, la modalité de groupe et l'adaptation des activités en fonction des capacités de chacun ont permis le développement d'un sentiment d'appartenance, de comportements autodéterminés ainsi qu'une augmentation du niveau d'éveil pour la majorité des participants aux activités. Cette étude a permis de mettre en lumière l'importance et les bénéfices des activités artistiques auprès de personnes présentant une DI de tout niveau. Bien que certains participants aient nommé des retombées pour les personnes présentant une DI sévère ou profonde, cet aspect serait à approfondir davantage.

The Benefits of Participating in Performance Arts Workshops for Adults With Intellectual Disability

Abstract: The potential of the arts to improve the quality of life of individuals engaging in it is well documented. However, when it comes to research documenting the effectiveness of such activities with individuals with intellectual disability (ID), there is a paucity of research. The following study aimed to detail the benefits of engaging in performance art activities such as music, dance and theater for adults with ID. Interviews were conducted with various actors, including adults with ID. Results showed that participation in performance art activities had a positive impact on physical, cognitive, emotional, and spiritual dimensions for adults with ID. These activities supported the development of their self-esteem and increased their sense of belongingness to the group. The findings of this study clearly indicate that using performance art mediums can improve engagement and participation in a long-term project specifically adapted to the participant's capacities.

Keywords: Intellectual Disability, Art, Music, Dance, Theater, Outcomes.

Références

- Agheana, V. (2017). *Music Therapy for children with intellectual disabilities* [Document inédit]. University of Bucharest.
- Association canadienne des ergothérapeutes. (2002). *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*. Canadian Association of Occupational Therapists Publication.
- Barnet-Lopez, S., Pérez-Testor, S., Cabedo-Sanromà, J., Oviedo, G. R. et Guerra-Balic, M. (2016). Dance/Movement therapy and emotional well-being for adults with intellectual disabilities. *The Arts in Psychotherapy*, 51, 10-16. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2016.08.002>

- Beadle-Brown, J., Hutchinson, A. et Whelton, B. (2012). Person-centered active support – Increasing choice, promoting independence and reducing challenging behavior. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 291-307.
- Cameron, H. J. (2017). Long-term music therapy for people with intellectual disabilities and the National Disability Insurance Scheme (NDIS). *Australian Journal of Music Therapy*, 28, 1-15.
- Deci, E. L. et Ryan, R. M. (2012). Self-determination theory. Dans P. A. M. Van Lange, A. W. Kruglanski et E. T. Higgins (dir.). *Handbook of theories of social psychology* (p. 416-436). Sage Publications Ltd.
- de Tord, P. et Bräuninger, I. (2015). Grounding: Theoretical application and practice in dance movement therapy. *The Arts in Psychotherapy*, 43, 16-22.
- Dickinson, D. et Hutchinson, N. (2019). Changes in understandings and perceptions of individuals, significant others and community supporters involved in a theater company for adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(3), 691-705. <https://doi.org/10.1111/jar.12564>
- Edwards, B. M., Smart, E., King, G., Curran, C. J. et Kingsnorth, S. (2020). Performance and visual arts-based programs for children with disabilities: A scoping review focusing on psychosocial outcomes. *Disability and Rehabilitation*, 42(40), 574-585. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1503734>
- Enemark Larsen, A., Wehberg, S. et Christensen, J. R. (2020). Looking into the Content of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM): A Danish cross-sectional study. *Occupational Therapy International*, 2020, Article 9573950. <https://doi.org/10.1155/2020/9573950>
- Foloștină, R., Tudorache, L., Michel, T., Erzsébet, B. et Duță, N. (2015). Using drama therapy and storytelling in developing social competences in adults with intellectual disabilities of residential centers. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 186, 1268-1274. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.04.141>
- Gauthier-Boudreault, C., Beaudoin, A. J., Gallagher, F. et Couture, M. (2017). Scoping review of social participation of individuals with profound intellectual disability in adulthood: What can I do once I finish school? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(2), 1-13.
- Haines, D. J. (2015). *Occupation therapy supporting people with profound intellectual disabilities to engage in occupation at home* [Thèse de doctorat inédite]. University of Brighton.
- Hanzen, G., van Nispen, R. M., van der Putten, A. A. et Waninge, A. (2017). Participation of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities: Definition and operationalization. *Research in Developmental Disabilities*, 61, 95-107.
- Hanzen, G., Waninge, A., Vlaskamp, C., van Nispen, R. M. A. et van der Putten, A. A. J. (2018). Participation of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities: Analysis of individual support plans. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 132-141. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.08.012>
- Kalgotra, R. et Warwal, J. S. (2017). Effect of Music Intervention on the Behaviour Disorders of Children with Intellectual Disability using Strategies from Applied Behaviour Analysis. *Disability, CBR & Inclusive Development*, 28(1), 161-177. <https://doi.org/10.5463/dcid.v28i1.584>
- Mahoney, W. J., Roberts, E., Bryze, K. et Parker Kent, J. A. (2016). Occupational engagement and adults with intellectual disabilities. *The American Journal of Occupational Therapy*, 70(1), 1-6.
- McColl, M. A. (2011). *Spirituality and occupational therapy* (2^e éd.). Canadian Association of Occupational Therapists Publication.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck.
- Miles, M. B., Huberman, A. M. et Saldaña, J. (2019). *Qualitative data analysis. A methods source book* (4^e éd.). Sage.
- Milner, P. et Kelly, B. (2009). Community participation and inclusion: people with disabilities defining their place. *Disability and Society*, 24(1), 47-62.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016). *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-05W.pdf>
- Mino-Roy, J., Lemus Folgar, O., St-Jean, J., Caron, K., Constant-Nolett, O., Després, J. P. et Gauthier-Boudreault, C. (2021). Music, dance and drama: What do we know about the effects of art therapy on people with intellectual disability? A scoping review. *British Journal of Learning Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/bld.12402>

- Moore, E. (2014). *Friendship and dance/movement therapy with adults with developmental disabilities* [Thèse de doctorat inédite]. Columbia College Chicago.
- Perry, M. M. R. (2003). Relating Improvisational Music Therapy with Severely and Multiply Disabled Children to Communication Development. *Journal of Music Therapy*, 40(3), 227-246.
- Rickson, D. et Warren, P. (2018). Music for All: Including young people with intellectual disability in a university environment. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(3), 279-293.
- Savarimuthu, D. et Bunnell, T. (2002). The effects of music on clients with learning disabilities: A literature review. *Complementary Therapies in Nursing and Midwifery*, 8(3), 160-165.
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J. et Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18-29.
- Shogren, K. A. (2016). Self-determination and self-advocacy. Dans American association on intellectual and developmental disabilities (dir.), *Critical issues in intellectual and developmental disabilities: Contemporary research, practice, and policy* (p. 1-18). AAIDD.
- Snow, S., D'Amico, M. et Tanguay, D. (2003). Therapeutic theater and well-being. *The Arts in Psychotherapy*, 30(2), 73-82. [https://doi.org/10.1016/S0197-4556\(03\)00026-1](https://doi.org/10.1016/S0197-4556(03)00026-1)
- Sooful, A., Surujlal, J. et Dhurup, M. (2010). Dance and music as mediums for the social integration of children with intellectual disabilities into mainstream society. *African Journal for Physical, Health Education, Recreation and Dance*, 16(4). <https://doi.org/10.4314/ajpherd.v16i4.64096>
- Staab, K. W. et Dvorak, A. L. (2019). Perception of music therapy by direct care staff of older adults with intellectual disabilities. *Music Therapy Perspectives*, 37(1), 45-54.
- Stefańska, A. (2015). Theater therapy for young people with intellectual disabilities. *Chowanna*, 2, 261-274.
- Talman, L., Gustafsson, C., Stier, J. et Wilder, J. (2017). Staffs' documentation of participation for adults with profound intellectual disability or profound intellectual and multiple disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 40(21), 2527-2537. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1340979>
- Talman, L., Wilder, J., Stier, J. et Gustafsson, C. (2018). Staff members and managers' views of the conditions for the participation of adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1-9. <https://doi.org/10.1111/jar.12516>
- Thergaonkar, N. et Daniel, D. (2019). Effect of arts-based therapy on functionality of children with intellectual. *Journal of Indian Association for Child & Adolescent Mental Health*, 15(2), 55-71.
- Thorne, S. E. (2016). *Interpretive description. Qualitative research for applied practice* (2^e éd.). Routledge.
- Townsend, E. et Polatajko, H. (2007). *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation*. CAOT publication.
- Van Lith, T. (2016). Art therapy in mental health: A systematic review of approaches and practices. *The Arts in Psychotherapy*, 47, 9-22.
- Van Lith, T., Woolhiser Stallings, J. et Elliott Harris, C. (2017). Discovering good practice for art therapy with children who have autism spectrum disorder: The results of a small-scale survey. *The Arts in Psychotherapy*, 54, 78-84.
- Wehmeyer, M. L. (2014). Self-Determination: A Family Affair. *Family Relations*, 63(1), 178-184.
- Wilson, G. B. et MacDonald, R. A. R. (2019). The social impact of musical engagement for young adults with learning difficulties: A qualitative study. *Frontiers In Psychology*, 10, 1300-1300.
- Wu, J., Chen, K., Ma, Y. et Vomočilová, J. (2020). Early intervention for children with intellectual and developmental disability using drama therapy techniques. *Children and Youth Services Review*, 109, Article 104689. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2019.104689>
- Zijlstra, H. P. et Vlaskamp, C. (2005). Leisure provision for persons with profound intellectual and multiple disabilities: Quality time or killing time? *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 434-448.
- Zyga, O., Russ, S. W., Meeker, H. et Kirk, J. (2018). A preliminary investigation of a school-based musical theater intervention program for children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(3), 262-278. <https://doi.org/10.1177/1744629517699334>



Trisomie 21 et variabilité de l'efficacité de l'entraînement des habiletés fonctionnelles

Trisomy 21 and Variability in the Effectiveness of Training Functional Skills

Céline Baurain, Poline Simon, Guy Dembour et Nathalie Nader-Grosbois

Volume 31, 2021

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1085200ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1085200ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Baurain, C., Simon, P., Dembour, G. & Nader-Grosbois, N. (2021). Trisomie 21 et variabilité de l'efficacité de l'entraînement des habiletés fonctionnelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 31, 39–59.
<https://doi.org/10.7202/1085200ar>

Résumé de l'article

Vu les retards des enfants avec trisomie 21 (T21) dans tous les domaines d'habiletés fonctionnelles (motricité fine et globale, cognition, communication, habiletés sociales et en autonomie), il est essentiel de les évaluer finement et de les stimuler précocement pour limiter des incapacités secondaires et améliorer leur qualité de vie. Cette étude examine dans quelle mesure 24 enfants avec T21 progressent plus aisément dans certaines habiletés fonctionnelles, si elles sont stimulées durant 12 mois, de façon ciblée au moyen du programme « Évaluation intervention et suivi » (EIS; Bricker, 2013a, 2013b, 2013c), auprès des jeunes enfants de 0 à 6 ans, par comparaison à un groupe contrôle de 19 enfants présentant le même syndrome, n'ayant pas bénéficié de ce programme. Des analyses ont comparé les scores dans les différents domaines à trois temps, du groupe intervention EIS et du groupe contrôle, scindés en sous-groupes d'âge développemental (< 3 ans et 3-6 ans). Les résultats montrent une progression d'habiletés fonctionnelles dans plusieurs domaines à travers le temps, significative et plus élevée dans les sous-groupes EIS par rapport aux sous-groupes contrôle, par des effets d'interaction groupes*temps.

Trisomie 21 et variabilité de l'efficacité de l'entraînement des habiletés fonctionnelles

Céline Baurain¹, Poline Simon², Guy Dembour³ et Nathalie Nader-Grosbois⁴

Résumé : Vu les retards des enfants avec trisomie 21 (T21) dans tous les domaines d'habiletés fonctionnelles (motricité fine et globale, cognition, communication, habiletés sociales et en autonomie), il est essentiel de les évaluer finement et de les stimuler précocement pour limiter des incapacités secondaires et améliorer leur qualité de vie. Cette étude examine dans quelle mesure 24 enfants avec T21 progressent plus aisément dans certaines habiletés fonctionnelles, si elles sont stimulées durant 12 mois, de façon ciblée au moyen du programme « Évaluation intervention et suivi » (EIS; Bricker, 2013a, 2013b, 2013c), auprès des jeunes enfants de 0 à 6 ans, par comparaison à un groupe contrôle de 19 enfants présentant le même syndrome, n'ayant pas bénéficié de ce programme. Des analyses ont comparé les scores dans les différents domaines à trois temps, du groupe intervention EIS et du groupe contrôle, scindés en sous-groupes d'âge développemental (< 3 ans et 3-6 ans). Les résultats montrent une progression d'habiletés fonctionnelles dans plusieurs domaines à travers le temps, significative et plus élevée dans les sous-groupes EIS par rapport aux sous-groupes contrôle, par des effets d'interaction groupes*temps.

Mots-clés : Habiletés fonctionnelles, évaluation, intervention, trisomie 21.

Introduction

Les familles d'enfants avec une trisomie 21 (T21), dès le début de leur vie, consultent des spécialistes de diverses disciplines (médical, paramédical, psychologique, psychoéducatif) afin d'assurer un suivi pour faire face aux difficultés de développement et de santé de leurs enfants, liées à ce syndrome génétique (Diamandopoulos et Green, 2018). Des équipes pluridisciplinaires sont sollicitées pour procéder aux bilans d'évaluation et donner un cadre de référence aux intervenants et aux parents. Pour soutenir le plus précocement possible leur développement, leur bien-être, leur qualité de vie ainsi que celle de la famille, les professionnels ont besoin d'outils adaptés permettant d'apprécier finement les capacités des enfants dans différents domaines et de se référer à des programmes d'intervention dont l'efficacité a été prouvée. Afin d'avoir une vue d'ensemble globale des potentialités et des difficultés des enfants avec une T21, et de viser des objectifs en cohérence avec les attentes parentales et de leurs milieux de vie, il est indispensable de mettre en place une approche qui

tienne compte de ces environnements et qui puisse appréhender l'évolution individuelle de chaque enfant. Lorsqu'une équipe doit élaborer un plan d'intervention individualisé, le partage des expertises doit s'effectuer sous une forme compréhensible pour tous les professionnels, quelle que soit leur discipline, et doit considérer l'enfant avec une T21 comme une personne dans sa globalité, plutôt que d'être envisagée de façon parcellaire, ou domaine par domaine. Au-delà du diagnostic, ou d'indications de niveau ou d'âge de développement (AD), ou encore de quotients intellectuels ou de développement, les familles et les milieux de vie sont davantage préoccupés par l'évolution des habiletés fonctionnelles des enfants dans divers domaines pouvant favoriser leur autonomie et leur inclusion. De nombreux tests existent pour établir des âges ou quotients de développement, ainsi que des programmes de stimulation de capacités spécifiques comme la communication, la cognition ou les compétences sociales. Mais il est essentiel de choisir des mesures d'évaluation et des programmes d'intervention étroitement liés, ayant des fondements communs.

Dans le développement typique, les habiletés fonctionnelles (dont la motricité globale et fine, la communication, les aspects cognitifs, sociaux et adaptatifs) évoluent au fur et à mesure que l'enfant grandit, ce qui permet son autonomie et son adaptation progressive à l'environnement (Bricker, 2013a). Mais qu'en est-il du développement des habiletés fonctionnelles des enfants

1 - Céline Baurain, Ph. D., Institut de recherche en sciences psychologiques, Cliniques universitaires Saint-Luc, Consultation multidisciplinaire T21. Toute correspondance en lien avec cet article devrait parvenir à celine.baurain@uclouvain.be. 2 - Poline Simon, Doctorante en sciences psychologiques, Institut de recherche en sciences psychologiques. 3 - Guy Dembour, Docteur en cardiologie pédiatrique, Cliniques universitaires Saint-Luc, Consultation multidisciplinaire T21. 4 - Nathalie Nader-Grosbois, Ph. D., Professeure ordinaire, Institut de recherche en sciences psychologiques, Chaire Baron Frère en orthopédagogie.

avec une T21? Pourquoi est-ce si important d'entraîner ces habiletés chez ces enfants? Bien qu'il y ait une grande variabilité interindividuelle du fonctionnement et du développement des enfants avec une T21, les constats de retards de développement ou de déficits concernent tous les domaines, dont la cognition (Nader-Grosbois, 2020b; Patterson *et al.*, 2013), la communication et le langage expressif et réceptif (Marchal *et al.*, 2016; Polienska et Kapalkova, 2014), le domaine social (Deckers *et al.*, 2016), l'autonomie ou l'adaptation (Daunhauer *et al.*, 2014; Jung *et al.*, 2017; Marchal *et al.*, 2016; Will *et al.*, 2018) ainsi que la motricité (Craig *et al.*, 2018; Cuilleret, 2017; Kim *et al.*, 2017). Les stimulations cognitives, les séances d'orthophonie, ainsi que la psychomotricité font partie des interventions mises en place auprès de la majorité de ces enfants avec une T21, dans les services d'accompagnement précoce ou d'autres services spécialisés ou accompagnant leur inclusion scolaire en école ordinaire. En effet, une prise en charge pluridisciplinaire, à l'aide d'un programme intégrant les habiletés fonctionnelles dans tous ces domaines, s'avère indispensable. Une série d'outils¹ visant à établir un diagnostic ou à réaliser une évaluation développementale permet de préciser un niveau ou un âge de développement et peut être adaptée à ces enfants. De même, une diversité de programmes peut soutenir le développement de l'un ou l'autre domaine, mais ils ne se traduisent pas en objectifs et activités directement liés à ce qui ressort de l'évaluation. De plus, ils permettent plus rarement une approche pluridisciplinaire des habiletés fonctionnelles des enfants. Vu l'hétérochronie de leur évolution dans des domaines distincts et les variabilités intra- et inter-individuelles importantes chez des enfants avec une T21 (bien documentée dans la littérature, voir la recension de Nader-Grosbois, 2020a), les professionnels de diverses disciplines ont besoin d'un programme qui leur permet d'en tenir compte dans leur évaluation et leur prise en charge mieux intégrée. Le présent article montrera comment le programme « Évaluation intervention suivi » (EIS) peut rencontrer ces attentes pour cette population.

Particularités de l'AEPS ou l'EIS pour évaluer et intervenir

Afin de répondre à ces attentes, l'Assessment, Evaluation, and Programming System for Infants and Children (AEPS; Bricker, 2002) a été conçu et traduit en version francophone, soit le programme EIS (Bricker, 2006, 2013a, 2013b, 2013c). L'AEPS ou EIS est un programme reliant l'évaluation et l'intervention pour des

enfants de la naissance à 6 ans, voire 9 ans dans les cas où ils présentent des retards de développement ou des déficiences. Il est applicable pour des enfants présentant : un retard de développement; une déficience intellectuelle (DI) à étiologies diverses, dont des syndromes génétiques; des troubles du spectre de l'autisme (TSA); un polyhandicap; des déficiences sensorielles; ou considérés à risque de développer des incapacités secondaires. De façon originale, il s'inscrit dans une approche écologique et centrée sur la trajectoire de l'enfant (*ecological and curriculum based-approach*). Il s'intéresse aux habiletés fonctionnelles de l'enfant telles qu'elles se manifestent dans ses milieux de vie et à sa progression individuelle dans les différents domaines. Ainsi, il permet de fournir un portrait des habiletés fonctionnelles de l'enfant pour s'adapter dans sa vie quotidienne, en référence à six domaines, en l'occurrence, les domaines adaptatif, cognitif, communicatif, social et de la motricité fine et globale, afin de cibler les objectifs d'intervention. Il ne s'agit ni d'un instrument de dépistage, ni de tests donnant des âges de développement ou quotient de développement, ni de tests comparant les performances des enfants à des normes. Dans la logique de l'évaluation avec l'EIS, l'enfant présentant une déficience est considéré à travers son propre rythme à plusieurs moments pour refléter sa progression personnelle tout en tenant compte de l'hétérogénéité de son profil dans des domaines distincts, ainsi que des ressources et des contraintes de son environnement matériel, familial et social, pouvant elles-mêmes changer.

Le programme EIS se présente en trois volumes : un volume qui comprend le guide de l'utilisation et les évaluations (0 à 6 ans) et les deux autres volumes qui correspondent au volet intervention, respectivement pour le niveau 0-3 ans, et le niveau 3-6 ans. La structure du programme pour les deux volets suit une organisation hiérarchique en séquences (allant de niveaux, buts et objectifs des plus simples aux plus complexes) dans chaque domaine et une organisation multidimensionnelle par les six domaines d'habiletés. Chaque niveau, chaque but et chaque objectif sont repris avec une numérotation similaire pour le volet évaluation et le volet intervention, pour faciliter le repérage des activités les plus adéquates en fonction du niveau d'habiletés de l'enfant. Plusieurs formes de présentation des résultats sont possibles, dont un profil de pourcentages d'habiletés dans les divers domaines et une représentation visuelle des progrès de l'enfant.

¹ Pour une recension d'outils adaptés, le lecteur peut se référer au chapitre « Déficience intellectuelle » de l'ouvrage de Nader-Grosbois (2020a).

Plusieurs critères de qualité de l'évaluation en lien avec l'intervention sont rencontrés par l'EIS, comme le partenariat possible entre tous les intervenants et la famille, la prise en compte de l'enfant dans sa globalité à travers les regards croisés, la mise en exergue des informations convergentes pour élaborer une intervention individualisée (comme l'expliquent Bagnato *et al.*, 2010; Gao, 2008; Thurman et McGrath, 2008). L'appréciation critique de l'AEPS ou EIS découle du fait que ce programme dépasse des limites avancées à propos de tests standardisés, par des professionnels et par des chercheurs et il rencontre plus aisément les attentes d'équipes pluridisciplinaires et des familles (Bagnato *et al.*, 2010; Gao et Grisham-Brown, 2011; Meisels, 2007; Thurman et McGrath, 2008). Ces lacunes, pour évaluer des enfants présentant une déficience ou un trouble, se traduisent par : des conditions strictes de passations pouvant être inappropriées, l'impact de différences sociales et culturelles (Meisels, 2007), des procédures ou tâches « artificielles » ou peu réalistes, hors contexte, proposées par un évaluateur non familier à l'enfant et qui peuvent induire un stress, une non-réponse de l'enfant ou une réponse en deçà de ce qu'il arrive à faire dans son quotidien ou encore un échec (Gao et Grisham-Brown, 2011; Meisels, 2007).

Études ayant utilisé l'EIS

L'EIS a été utilisé pour rencontrer différents objectifs en recherche, pouvant avoir des implications pour l'intervention. Certaines études longitudinales ont visé à identifier des trajectoires de sous-groupes d'enfants présentant un développement atypique, une DI (y compris des enfants avec une T21, ou des TSA), qui ont été évalués à plusieurs reprises à des intervalles variables de 6 mois ou d'un an, en utilisant la version 0-3 ans de l'EIS (Seynhaeve et Nader-Grosbois, 2006). Une étude transversale a examiné les liens entre les habiletés fonctionnelles dans les différents domaines de l'EIS – version 0-3 ans, des dysfonctionnements neuropsychologiques évalués avec l'outil Évaluation fonctionnelle des comportements – révisé (EFC – R; Adrien *et al.*, 1995) et la dysrégulation de l'activité évaluée avec l'outil Grille de régulation de l'activité (GRAM; Adrien, Rossignol-Deletang *et al.*, 2001; Adrien, Roux *et al.*, 2001) chez des enfants présentant une DI (dont avec T21), ou un TSA se situant à un niveau développemental sensori-moteur (Seynhaeve *et al.*, 2008). Les résultats ont montré des relations négatives significatives entre les habiletés fonctionnelles, globales et dans les différents domaines, des enfants présentant une DI et un TSA, et leurs dysfonctionnements

neuropsychologiques (attention, perception, association, régulation), ainsi que leur dysrégulation de l'activité et ce, même avec un contrôle de l'AC. Des sous-groupes cliniques (*clusters* de cas) ont été identifiés au moyen des scores à ces trois mesures. Pour le groupe d'enfants présentant une DI, des corrélations positives et significatives ont été relevées entre l'AC et les habiletés fonctionnelles globales, et plus spécifiquement en motricité globale, en motricité fine, dans les domaines cognitif et adaptatif. Pour les enfants avec un TSA, l'AC était lié positivement aux habiletés du domaine adaptatif.

Dans une étude transversale, menée auprès d'enfants présentant une DI et tout-venant se situant à un niveau développemental de 3 à 6 ans, des relations positives significatives sont relevées entre, d'une part les habiletés fonctionnelles du domaine social de l'EIS version 3-6 ans, et d'autre part des capacités sociales mobilisant la compréhension d'états mentaux et le respect de conventions et règles sociales évaluées avec l'outil Échelle d'adaptation sociale de l'enfant (EASE; Hugues *et al.*, 1997) ainsi que des capacités en régulation socio-émotionnelle selon des règles sociales en contexte de jeux en dyades (coopératif, compétitif avec un pair et neutre avec un adulte; Baurain *et al.*, 2013). Au sein du groupe d'enfants présentant une DI, des sous-groupes cliniques ont pu être différenciés en utilisant les scores du domaine social de l'EIS et de l'EASE et en régulation socio-émotionnelle. Lorsque des sous-groupes cliniques peuvent être dégagés, on peut aisément repérer les objectifs et activités d'intervention proposées par l'EIS qu'il serait pertinent de mettre en place auprès de ceux-ci.

D'autres études se sont centrées sur le domaine communicatif de l'EIS afin d'étudier des effets de stratégies communicatives mises en place par des parents à l'égard de leur enfant d'âge préscolaire présentant une DI (Julien-Gauthier *et al.*, 2012) ou ont mis en évidence des apports de l'EIS dans les pratiques d'orthophonistes (Nader-Grosbois *et al.*, 2010). Dans certains pays européens, l'EIS version 3-6 ans a été employé par des équipes, en utilisant les volets évaluation et intervention, pour aider à l'élaboration de plan d'intervention individualisé, et le suivi d'enfants ayant diverses déficiences, bénéficiant de dispositifs d'intégration scolaire de niveau maternel (en Belgique, en France, en Bulgarie, en Roumanie notamment). L'intérêt de l'utilisation pour le suivi individualisé d'enfants, n'ayant pas ou peu de langage, a également été constaté par des équipes pluridisciplinaires (Baurain *et al.*, 2015). Très récemment, Rivest *et al.* (2019) ont mené une recherche d'une part à

propos des pratiques d'élaboration de plan d'intervention à l'égard de 72 jeunes enfants présentant une DI ou un retard global de développement, qui bénéficiaient des services du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ), et d'autre part, à propos de la qualité des objectifs poursuivis dans le plan d'intervention de 44 enfants, en appliquant le programme EIS, grâce à la collaboration entre les intervenantes formées et leurs familles. Les résultats montrent, à travers ce que rapportent les intervenantes, un impact de l'usage de l'EIS sur des changements dans l'organisation et le fonctionnement des équipes pour planifier et concevoir les plans d'interventions. En ce qui concerne l'évaluation de la qualité des 135 objectifs issus des plans d'intervention des 44 enfants, au moyen du Checklist for Writing Individualized Education Program/ Individualized Family Service Plan Goals and Objectives for Infants and Young Children (Notari-Syverson et Shuster, 1995), en référence à 11 critères catégorisés en cinq indicateurs de qualité : 1) les aspects fonctionnels, 2) généralisables, 3) mesurables de l'objectif, 4) la facilité à entraîner chez l'enfant l'habileté visée dans sa vie quotidienne et 5) le lien entre l'objectif et le but à long terme pour l'enfant. Les résultats indiquent que la cote de qualité moyenne par objectif est de 9,3 sur 11, ce qui reflète une très bonne qualité des objectifs inscrits au sein des plans d'intervention des enfants pour l'année ciblée.

À travers cette littérature, l'EIS s'avère être un programme très prometteur pour faciliter l'évaluation et l'intervention précoce et préscolaire d'enfants à développement atypique. Mais il est essentiel d'apprécier dans quelle mesure il peut renforcer la progression d'habiletés fonctionnelles d'enfants avec une T21, en considérant leurs rythmes variables d'évolution dans les différents domaines, afin d'améliorer de façon efficace leur autonomie, leurs apprentissages et leur inclusion sociale, par des études prévoyant des pré- et post-tests, et la comparaison à un groupe bénéficiant de l'EIS et un groupe « contrôle » sans intervention spécifique EIS. Au sein de cliniques universitaires, dans le cadre d'une consultation multidisciplinaire spécialisée, des consultations psychologiques pour évaluer les habiletés fonctionnelles de ces enfants avec une T21 ont été proposées à la demande des familles. Depuis 2012, il est mis à la disposition des parents qui le souhaitent, un accompagnement de leur enfant en utilisant l'EIS pour jumeler l'évaluation, l'intervention et le suivi. C'est dans ce contexte que la présente étude a été lancée, pour apprécier finement l'impact de la mise en place de ce programme sur base des profils individuels de ces enfants.

Objectif de l'étude

L'objectif de la présente étude est d'apprécier l'efficacité de la mise en place du programme EIS dans ses deux versions (0-3 ans et 3-6 ans), auprès d'enfants avec une T21 qui bénéficient du programme en groupes avec intervention EIS (groupe EIS), par comparaison à des enfants ayant le même syndrome génétique, de même niveau d'AD, en groupes sans intervention EIS (groupe contrôle). Ils seront évalués à trois reprises avec un intervalle de 6 mois. Ce qui correspond à une durée totale d'une année. Une appréciation de la trajectoire d'évolution des enfants avec une T21 ayant bénéficié du programme EIS sera réalisée, par comparaison à celle d'enfants appariés en AD qui n'auront pas bénéficié du programme.

Plus précisément, l'objectif se décline en deux questions-clés :

1. Les habiletés fonctionnelles progressent-elles mieux lorsque les enfants avec une T21 ont bénéficié du programme EIS versions 0-3 ans, 3-6 ans par des stimulations spécifiques individualisées, en comparaison à d'autres enfants avec une T21 qui n'en ont pas bénéficié? Les progrès se reflètent-ils dans tous les domaines ou uniquement dans certains domaines?
2. Parmi les enfants avec une T21 ayant bénéficié du programme EIS versions 0-3 ans et 3-6 ans, quelle est la proportion d'entre eux qui s'améliorent mieux et montrent une meilleure progression?

Les hypothèses qui en découlent sont :

1. Les enfants avec une T21 sont susceptibles d'améliorer plus aisément certaines habiletés fonctionnelles dans des domaines ciblés par l'application d'objectifs et activités de l'EIS sur base de leurs profils individuels, que des enfants ne bénéficiant pas de ce programme.
2. Certains enfants avec une T21 sont plus facilement susceptibles de modifier des habiletés par ce programme, que d'autres enfants qui en ont bénéficié.

Ces hypothèses reposent d'une part, sur la modifiabilité de processus et d'apprentissages chez des enfants avec une T21, facilités par la plasticité cérébrale et l'individualisation, en ciblant les émergences et la zone proximale de développement (Vygotsky, 1978), d'autre part, sur la « susceptibilité différentielle » (Belsky, 2005), vu leurs variabilités inter- et intra- individuelles et leur sensibilité potentiellement différente comme bénéficiaires de programmes d'entraînement ou d'intervention.

Méthode

Avant de débiter cette étude clinique, le comité ad hoc d'éthique Hospitalo-facultaire de l'Université catholique de Louvain a examiné et confirmé le respect des exigences éthiques, pour tous les aspects méthodologiques et le respect du règlement des données personnelles des participants. Dans ce point, sont précisés les participants, le processus de recrutement et leurs caractéristiques, ainsi que les instruments utilisés et la procédure.

Participants

Les 43 participants sont 24 enfants avec une T21 (6 filles et 18 garçons) faisant partie du groupe EIS, d'une Consultation multidisciplinaire T21 de Cliniques universitaires, dont les parents ont suivi les suggestions d'intervention proposées par le programme EIS (Bricker, 2013a, 2013b, 2013c) et 19 enfants avec une T21 (7 filles et 12 garçons) du groupe contrôle, n'ayant pas bénéficié de l'intervention du programme EIS. Ces derniers ont été recrutés dans une école spécialisée de type 2 de Bruxelles pour enfants ayant une DI modérée. Les enfants du groupe EIS viennent également d'écoles spécialisées pour enfant ayant une DI légère ou modérée, et certains sont inclus dans une école ordinaire avec l'aide d'une école spécialisée. Les parents de ces enfants ont suivi les suggestions d'intervention proposées par le programme EIS (Bricker, 2013a, 2013b, 2013c) dont les habiletés fonctionnelles des six domaines étaient en émergence. Les enfants des deux groupes parlent le français et ont été appariés selon leur AD².

Instruments

Dans le cadre de cette étude, deux instruments de mesure ont été utilisés. La description et les propriétés psychométriques de chacun d'eux sont présentées ici-bas.

Inventaire du développement de l'enfant (IDE; Duyme et al., 2010)

L'IDE est l'adaptation française du Child Development Inventory (CDI) d'Ireton (1972). Cet inventaire concerne les enfants âgés de 15 mois à 5 ans et 11 mois et permet de fournir un AD dans des domaines variés (comme la socialisation, l'autonomie, la motricité fine et globale, le langage expressif et réceptif, les apprentissages des nombres et des lettres). Il permet, par sa forme systématisée, d'obtenir des informations fournies par

les parents sur le développement de leur enfant. L'inventaire est composé de 70 items (pour la version brève), répartis en plusieurs échelles. Il se compose de quatre parties, en fonction des âges et des capacités attendues, en partant des enfants les plus jeunes aux enfants les plus âgés. Les parents doivent cocher « Oui » lorsque la capacité est totalement acquise et « Non » lorsque la capacité est en émergence ou non acquise. La cotation est standardisée, ainsi chaque réponse « Oui » est cotée 1 point. Le score brut qui correspond à la somme des points des « Oui » pour chaque échelle est reporté sur la grille du score pour connaître l'AD correspondant. Un AD global peut être calculé. Le score minimal pouvant être obtenu est de 6, ce qui correspond à 12 mois d'AD et le score maximum est de 70, ce qui correspond à 74 mois. Les normes ont été établies sur un échantillon d'étalonnage représentatif de la population française de 9 mois à 75 mois. Les qualités psychométriques de l'IDE sont très bonnes et celles de la version française sont bonnes et similaires à celles trouvées dans d'autres pays : sensibilité 84 %, (intervalle de confiance [IC] 95 % : 72 % - 92 %), spécificité 92 % (IC 95 % : 84 %-97 %) pour un quotient intellectuel ou quotient de développement (*Gold Standard*) inférieur à 86 (Duyme *et al.*, 2010).

Programme EIS (Bricker, 2013a, 2013b, 2013c; version française traduite et adaptée par Bricker et al., 2008; voir Appendice A)

Le programme EIS est conçu pour évaluer les enfants entre 0 et 6 ans ayant des retards ou troubles de développement, des déficiences ou qui sont à risque de développer des incapacités secondaires. Ce programme évalue les habiletés fonctionnelles de l'enfant dans six domaines : 1) motricité fine, 2) motricité globale, 3) communication, 4) cognitif, 5) social et 6) adaptatif. Trois types d'évaluation sont possibles : l'observation en milieux naturels, l'évaluation formelle par des mises en situation et le rapport de famille. Chaque professionnel et les parents complètent les protocoles respectifs. La structure du programme dans chaque domaine comprend des niveaux qui incluent des buts intégrant des objectifs, qui sont hiérarchisés par ordre de complexité croissante.

Dans chaque domaine, dans le cadre de l'évaluation, les items des objectifs et buts sont cotés de façon quantitative, en référence à une échelle de Likert à 3 point, soit : 0 (*ne remplit pas le critère; non acquis*), 1 (*remplit le critère de temps à autre; en émergence*) et 2 (*remplit le*

² Précisons qu'aucune donnée sur le plan génétique (trisomie classique, mosaïque...) et phénotypique (sévérité de la DI) n'a été recueillie pour respecter le Règlement général sur la protection des données (RGPD) à caractère personnel (dossier des enfants).

critère de façon constante; acquis). Pour chaque item, il est possible d'ajouter une appréciation qualitative selon les critères suivants :

- A) avec de l'aide;
- D) évaluation directe;
- I) interruption du comportement;
- M) modification et adaptation;
- Q) qualité de la performance;
- R) information rapportée.

Les scores quantitatifs sont obtenus par la somme des cotes aux items dans chaque domaine et ils peuvent être transformés en pourcentages, afin d'établir un profil d'habiletés fonctionnelles pour l'ensemble des domaines à un temps donné. Une représentation visuelle des habiletés et la comparaison des profils peuvent aider à apprécier les progrès à travers le temps si on effectue des évaluations à différentes périodes. Ces informations recueillies permettent de guider l'intervention, d'identifier des objectifs et des activités pouvant être proposés par les professionnels de différentes disciplines (psychologue, orthophoniste, enseignant, kinésithérapeute) et de suggérer des activités aux parents qui peuvent être intégrées dans la vie quotidienne de l'enfant. Les évaluations font l'objet d'une synthèse des habiletés acquises, en émergence et non acquises de l'enfant, dans les six domaines de l'EIS et sont accompagnées de suggestions d'intervention dans un plan individualisé d'intervention commun aux intervenants et aux parents. Ces suggestions sont simples à réaliser et s'insèrent dans les habitudes de l'enfant dans ses milieux de vie. Tous les 6 mois, une réévaluation est organisée afin de constater l'évolution de l'enfant ou les éventuelles stagnations et d'analyser l'efficacité des activités d'intervention, pour réactualiser ou optimiser le plan d'intervention individualisé.

L'EIS est conçu de manière à permettre un lien direct entre évaluation et intervention. En référence directe aux codes des niveaux identifiés des buts et objectifs suite au processus d'évaluation, l'EIS permet le ciblage des objectifs d'intervention qui peuvent être suivis pour chaque domaine considéré, et même de façon concomitante entre domaines. Pour aider les intervenants et les parents à mener à bien ces objectifs d'intervention, le *Curriculum* propose plusieurs rubriques concernant :

- « l'importance de l'habileté » à développer;
- des « activités de routines » (jeux libres, déplacements, bain, repas, habillage, etc.) pour

travailler les buts et objectifs de la façon la moins intrusive possible au quotidien;

- des « activités dirigées » formelles accompagnées de procédures pouvant faciliter l'apprentissage, ordonnées selon un étayage de l'adulte du plus directif au moins directif et qui correspondent à la forme la plus intrusive de l'intervention;
- des recommandations pour « l'adaptation de l'environnement » ou du matériel.

Plusieurs études ont démontré la validité et l'utilité du programme AEPS. Pour l'accord inter-juges, les corrélations par coefficient de Pearson sont significatives et élevées, jusqu'à 0,97 auprès de juges formés à l'outil (Bricker *et al.*, 1990; Bricker *et al.*, 2008; Grisham-Brown *et al.*, 2008; Hsia, 1993; Macy *et al.*, 2005; Noh, 2005). Quelques autres études ont vérifié cet accord inter-juges pour un domaine spécifique, dont celui de la motricité fine du EIS (environ r entre 0,70 à 0,79; Bergeron, 2017). L'AEPS montre une haute stabilité test-retest pour un intervalle de 2 semaines (pour l'ensemble du test, $r = 0,96$, $p < 0,001$; Bricker *et al.*, 1990).

Concernant la validité de concomitance, elle a été vérifiée par des corrélations entre les scores de l'AEPS et ceux de deux autres tests standardisés, en l'occurrence le Revised Gesell and Armatruda Developmental and Neurologic Examination ($r = 0,59$, $p < 0,001$; Knobloch *et al.*, 1980) et le Bayley Scales of Infant Development ($r = 0,88$, $p < 0,001$; Bayley, 1969; Bricker *et al.*, 1990; Knobloch *et al.*, 1980; Slentz, 2008), la Battelle Developmental Inventory (BDI; Newborg *et al.*, 1984) et du Survey Form of the Vineland Adaptive Behavior Scales (Macy *et al.*, 2005; Sparrow *et al.*, 2005). Enfin, une bonne cohérence interne entre les domaines et les scores totaux de l'AEPS a été obtenue (Bricker *et al.*, 1990; Noh, 2005).

Procédure

Pour les groupes EIS, les enfants font partie de la Consultation multidisciplinaire T21, dont les parents et certains intervenants ont suivi les suggestions d'intervention proposées par le programme EIS et qui sont venus à un intervalle de 6 mois durant une année. Le consentement parental a été demandé par le biais d'un formulaire visant à obtenir l'accord, suite à une information quant aux conditions d'engagement dans la démarche de cette recherche intégrée à l'intervention. Les différents professionnels (éducateurs/institutrices, ergothérapeutes ou kinésithérapeutes, orthophonistes) entourant l'enfant ont été contactés afin de compléter les protocoles d'évaluation de l'enfant de l'EIS pour chacun

des six domaines (voir Appendices B, C et D). Les protocoles ont été complétés par les éducateurs ou institutrices, pour les domaines social et adaptatif, par les ergothérapeutes ou kinésithérapeutes pour les domaines de la motricité globale et fine, et les orthophonistes, pour le domaine de la communication.

Le protocole du domaine cognitif a été rempli, sur la base d'une évaluation directe de l'enfant, par une psychologue faisant partie de l'équipe de recherche. La passation s'est déroulée en individuel, dans un local des Cliniques universitaires Saint-Luc. Le matériel utilisé lors de l'évaluation reprenait des objets et jouets indiqués dans les items du manuel EIS, à titre d'exemples, et était adapté en fonction de l'intérêt des enfants. Les parents ont également été sollicités pour compléter les protocoles d'évaluation de l'enfant de l'EIS pour chacun des six domaines dans le « rapport de la famille ».

Pour les groupes de contrôle, dans un premier temps, des directeurs d'écoles et d'institutions spécialisées et des parents ont été contactés pour leur proposer de collaborer à la recherche. À la suite de quoi, leur a été transmis, une lettre d'information expliquant la recherche et les critères d'inclusion et d'exclusion. Le consentement parental a été demandé par le biais d'un formulaire visant à obtenir l'accord, pour les évaluations EIS. Les protocoles ont été complétés, selon la même méthode que pour les groupes EIS, mais ce groupe n'a pas bénéficié de suggestions d'intervention entre les évaluations.

Précisons que l'équipe de l'école spécialisée qui a participé à la recherche a bénéficié d'une formation au programme EIS pour pouvoir l'utiliser auprès des enfants, dont les participants de l'étude. La passation du domaine cognitif s'est déroulée dans un local de l'école spécialisée, par la même psychologue faisant partie de l'équipe de recherche. Pour les groupes d'enfants contrôle, trop peu de retour de protocoles d'évaluation de l'enfant (rapport de la famille) ont été reçus de la part des parents. Par conséquent, il ne fut pas possible de prendre en compte l'évaluation parentale des deux sous-groupes dans les analyses (voir Appendices E et F).

Précisons que l'IDE a été rempli par la psychologue sur la base : des observations réalisées durant des mises en situation de l'évaluation du domaine cognitif au temps 1, d'une séance d'observation de l'enfant (avant ou après l'évaluation) et d'un entretien avec différents professionnels et/ou parents.

Analyses

Deux groupes d'enfants (EIS vs contrôle) ont été comparés, à la fois au temps 1, au temps 2 et au temps 3 (avec 6 mois d'intervalle entre les trois temps de mesure), en utilisant le logiciel IBM SPSS Statistics. Comme deux groupes appariés sont comparés en AD, une analyse de variance à mesures répétées (ANOVA) sur les scores bruts fut appliquée. Les conditions d'application pour ces deux tests ont été vérifiées en utilisant le logiciel IBM SPSS Statistics et elles sont respectées (normalité et homogénéité des variances).

Résultats

Suite aux statistiques descriptives de l'échantillon, les résultats relatifs à l'effet du programme EIS selon les versions 0-3 ans ou 3-6 ans, seront présentés, d'une part pour les enfants se situant à un AD inférieur à 3 ans et, d'autre part pour les enfants ayant un AD entre 3-6 ans.

Caractéristiques de l'échantillon

Le Tableau 1 présente les moyennes et les écarts types de l'AC et de l'AD des deux sous-groupes EIS ayant bénéficié de l'une des deux versions de l'EIS (< 3 ans ou 3-6 ans) et des deux sous-groupes contrôle. Il n'y a aucune différence significative entre les sous-groupes EIS et les sous-groupes contrôle en ce qui concerne l'AD. Par contre, il y a une différence significative entre les sous-groupes EIS et les sous-groupes contrôle en ce qui concerne l'AC, les sous-groupes contrôle sont plus âgés.

Effet du programme EIS

Deux groupes d'enfants (EIS vs contrôle) ont été comparés, à la fois au temps 1, au temps 2 et au temps 3 (avec 6 mois d'intervalle entre les trois temps de mesure). Des analyses de variance permettent de tester s'il y a un effet d'interaction entre les trois temps et les sous-groupes (EIS et contrôle) permettant d'évaluer si les changements entre les temps sont plus marqués dans les sous-groupes EIS par rapport aux sous-groupes contrôle, et vérifier ainsi l'efficacité du programme EIS. Dans les cas où l'effet d'interaction n'est pas significatif, les résultats quant à l'effet du programme EIS ont été examinés en comparant les performances des groupes. Les résultats relatifs à l'effet du temps sont également indiqués, afin de mettre en évidence la progression des enfants avec une T21, avec ou sans intervention EIS.

Tableau 1

Minimum, maximum, moyenne et écart-type de l'âge de développement et de l'âge chronologique en mois

Caractéristiques de l'échantillon	Groupes EIS (<i>n</i> = 23)			Groupes contrôles (<i>n</i> = 19)			
	<i>M</i> (<i>ÉT</i>)	Min	Max	<i>M</i> (<i>ÉT</i>)	Min	Max	<i>t</i> (21)
Sous-groupe < 3 ans ^a							
Âge chronologique	34,36 (23,45)	12	92	58,44 (13,03)	35	76	- 2,8*
Âge de développement	14,58 (6,55)	6	25	18,11 (3,82)	14,5	26	- 1,74
Sous-groupe 3-6 ans ^b							
Âge chronologique	86,71 (16,61)	63	112	113,7 (24,08)	87	160	- 2,73**
Âge de développement	33,14 (6,93)	24	45	33,65 (6,88)	22	45.5	- 1,49

Note. EIS = Programme Évaluation intervention et suivi

^a Groupe EIS < 3 ans ($n = 14$); Groupes contrôles < 3 ans ($n = 9$). ^b Groupe EIS 3-6 ans ($n = 9$); Groupes contrôles 3-6 ans ($n = 10$).

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

Effet du programme EIS version 0-3 ans

En motricité fine, il n'y a ni d'effet d'interaction significatif groupe*temps, ni de différence significative entre les deux sous-groupes EIS et contrôle, mais une différence significative est observée en fonction des temps. Les enfants des deux sous-groupes ont de meilleures performances en motricité fine au temps 2, par rapport au temps 1 et au temps 3 par rapport au temps 2 $F(2) = 25,49$, $p = 0,000$.

Comme le montre le Tableau 2, en motricité globale, un effet d'interaction significatif groupe*temps a été constaté, en faveur du sous-groupe EIS $F(2) = 10,75$, $p = 0,000$, qui a davantage progressé en motricité globale (savoir se tenir debout, avoir une position stable assise, savoir marcher, etc.) que le sous-groupe contrôle. De plus, il y a, pour les enfants des deux groupes, de meilleures performances en motricité globale au temps 2, par rapport au temps 1 et au temps 3 par rapport au temps 2 $F(2) = 29,79$, $p = 0,000$. Dans le domaine adaptatif, un effet d'interaction significatif groupe*temps est mis en évidence, en faveur du sous-groupe EIS $F(2) = 5,55$, $p = 0,007$, qui a davantage évolué dans les habiletés adaptatives (savoir manger, savoir se laver, savoir s'habiller) que le sous-groupe contrôle. Pour les enfants des deux groupes, de meilleures performances dans les habiletés adaptatives au temps 2, par rapport au temps 1 et au temps 3 par rapport au temps 2 $F(2) = 16,43$, $p = 0,000$ sont relevées.

Dans le domaine cognitif, un effet d'interaction significatif groupe*temps est observé, en faveur du sous-groupe EIS $F(2) = 6,47$, $p = 0,004$, qui montre une

progression plus importante dans les habiletés cognitives (savoir imiter, jouer, résoudre des conflits, etc.) que celle du sous-groupe contrôle. Pour le sous-groupe EIS, de meilleures performances dans les habiletés cognitives apparaissent au temps 2, par rapport au temps 1 et au temps 3 par rapport au temps 2 $F(2) = 12,65$, $p = 0,000$. Dans le domaine de la communication, il n'y a ni effet d'interaction significatif groupe*temps ni de différence significative en faveur du sous-groupe EIS. Une différence est observée, mais non significative en fonction des temps : les enfants des deux sous-groupes améliorent leurs habiletés en communication au temps 3, par rapport au temps 2 et au temps 2 par rapport au temps 1. Au niveau du domaine social, aucun effet d'interaction significatif groupe*temps et de différence significative en faveur du groupe EIS n'est observé. Toutefois, une différence significative apparaît en fonction des temps. Chez les enfants des deux groupes, une progression est constatée dans leurs habiletés sociales au temps 3, par rapport au temps 2 et au temps 2 par rapport au temps 1 $F(2) = 9,67$, $p = 0,000$.

Effet du programme EIS version 3-6 ans

En motricité fine, il n'y a pas d'effet d'interaction significatif groupe*temps, mais une tendance non significative est observée entre les deux groupes, en faveur du groupe EIS $F(1) = 4,04$, $p = 0,064$. Une différence significative est également constatée en fonction des temps. La motricité fine des enfants des deux sous-groupes est meilleure au temps 2, par rapport au temps 1 et au temps 3 par rapport au temps 2 $F(2) = 16,16$, $p = 0,000$.

Tableau 2*Scores bruts d'habiletés fonctionnelles par domaine pour les sous-groupes < 3 ans*

Domaines	Groupes EIS	Groupes contrôles	ANOVA		
	<i>M (ÉT)</i>	<i>M (ÉT)</i>	Groupe*Temps	Temps	Groupe
Motricité fine (Max = 20)			$F(2) = 0,26$	$F(2) = 25,49****$	$F(1) = 2,38$
Temps 1	13,21 (2,83)	11,44 (5,54)			
Temps 2	15,57 (2,73)	13,33 (4,89)			
Temps 3	17,43 (2,5)	14,89 (3,55)			
Motricité globale (Max = 26)			$F(2) = 10,75****$	$F(2) = 29,79****$	$F(1) = 1,97$
Temps 1	15,21 (5,83)	20,33 (3)			
Temps 2	19,07 (3,83)	20,67 (2,91)			
Temps 3	22 (3,92)	22,11 (3)			
Domaine adaptatif (Max = 18)			$F(2) = 5,55**$	$F(2) = 16,43****$	$F(1) = 1,35$
Temps 1	7,64 (4,27)	11,13 (3,39)			
Temps 2	9,86 (3,52)	11,89 (3,75)			
Temps 3	11,79 (3,59)	12,33 (3,42)			
Domaine cognitif (Max = 38)			$F(2) = 6,47***$	$F(2) = 12,65**$	$F(1) = 0,36$
Temps 1	12,29 (7,99)	17,78 (4,99)			
Temps 2	15,29 (8,29)	17,11 (7,21)			
Temps 3	20,71 (9,04)	19 (8,32)			
Communication (Max = 20)			$F(2) = 0,22$	$F(2) = 8,01$	$F(1) = 0,43$
Temps 1	10 (2,66)	9,87 (4,73)			
Temps 2	11,43 (3,05)	11,75 (5,54)			
Temps 3	12,79 (3,37)	12,5 (5,68)			
Domaine social (Max = 14)			$F(2) = 0,98$	$F(2) = 9,67****$	$F(1) = 0,21$
Temps 1	8,14 (2,17)	6,88 (2,53)			
Temps 2	9,5 (2,2)	8 (2,39)			
Temps 3	10,5 (2,87)	8,25 (2,37)			

Note. EIS = Programme Évaluation intervention et suivi; ANOVA = analyse de variance à mesures répétées.

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,005$. **** $p < 0,001$.

Comme le montre le Tableau 3, en motricité globale, l'effet d'interaction groupe*temps et la différence entre les deux sous-groupes d'enfants ne sont pas significatifs, mais une différence significative est observée en fonction des temps. Les enfants des deux sous-groupes ont de meilleures performances dans leurs habiletés motrices globales au temps 2, par rapport au temps 1 et au temps 3 par rapport au temps 2 $F(2) = 5,13$, $p = 0,013$.

Pour le domaine adaptatif, il n'y a pas d'effet d'interaction significatif groupe*temps, mais une différence significative est constatée entre les deux sous-groupes, en faveur du sous-groupe EIS $F(1) = 4,83$, $p = 0,044$. De plus, le sous-groupe EIS améliore ses

habiletés adaptatives au temps 2, par rapport au temps 1 et au temps 3 par rapport au temps 2 : $F(2) = 3,72$, $p = 0,036$.

Dans le domaine cognitif, il y a un effet significatif d'interaction groupe*temps, en faveur du groupe EIS $F(2) = 4,25$, $p = 0,025$, qui a davantage progressé dans les habiletés cognitives (savoir compter, connaître des concepts, etc.) que les enfants du groupe contrôle. De plus, le groupe EIS a de meilleures habiletés cognitives au temps 2 qu'au temps 1 et au temps 3 qu'au temps 2 $F(2) = 3,65$, $p = 0,040$.

Tableau 3*Scores bruts d'habiletés fonctionnelles par domaine pour les sous-groupes 3-6 ans*

Domaines	Groupes EIS	Groupes contrôles	ANOVA		
	<i>M (ÉT)</i>	<i>M (ÉT)</i>	Groupe*Temps	Temps	Groupe
Motricité fine (Max = 10)			$F(2) = 0,32$	$F(2) = 16,16^{****}$	$F(1) = 4,04$
Temps 1	4,29 (2,28)	5,67 (3,20)			
Temps 2	5,29 (2,49)	7,4 (2,11)			
Temps 3	7 (1,41)	9,11 (,92)			
Motricité globale (Max = 12)			$F(2) = 0,18$	$F(2) = 5,13^*$	$F(1) = 0,20$
Temps 1	7 (1,15)	8 (3,67)			
Temps 2	8,67 (1,89)	9 (2,53)			
Temps 3	8,43 (2,37)	9,44 (2,29)			
Domaine adaptatif (Max = 14)			$F(2) = 2,35$	$F(2) = 3,72^*$	$F(1) = 4,83^*$
Temps 1	7,14 (1,57)	10,10 (2,84)			
Temps 2	8 (,81)	9,7 (2,62)			
Temps 3	9,14 (1,06)	10,3 (1,76)			
Domaine cognitif (Max = 34)			$F(2) = 4,25^*$	$F(2) = 3,65^*$	$F(1) = 1,65$
Temps 1	11,86 (8,35)	12,13 (6,4)			
Temps 2	15,57 (8,38)	9,63 (4,3)			
Temps 3	18,57 (8,9)	12 (2,77)			
Communication (Max = 16)			$F(2) = 14,36^{***}$	$F(2) = 12,67^{****}$	$F(1) = 0,38$
Temps 1	4,86 (2,41)	6 (2,34)			
Temps 2	6 (2,7)	6,6 (2,41)			
Temps 3	8,29 (1,89)	6,13 (1,95)			
Domaine social (Max = 22)			$F(2) = 4,34^*$	$F(2) = 0,91$	$F(1) = 0,00$
Temps 1	11 (2,16)	12,1 (4,14)			
Temps 2	13,14 (1,86)	13 (2,98)			
Temps 3	14,29 (2,69)	13,3 (2,71)			

Note. EIS = Programme Évaluation intervention et suivi; ANOVA = analyse de variance à mesures répétées.

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,005$. **** $p < 0,001$.

Dans le domaine de la communication, un effet d'interaction significatif groupe*temps est constaté en faveur du groupe EIS, $F(2) = 14,36$, $p = 0,004$, qui a mieux progressé que les enfants du groupe contrôle. En outre, le groupe EIS a progressé dans les habiletés communicatives lors des 3 temps $F(2) = 12,67$, $p = 0,000$.

Au niveau du domaine social, il n'y a ni d'effet d'interaction significatif groupe*temps, ni de différence entre les deux groupes d'enfants. Une différence en fonction des temps est toutefois observée. Les enfants des deux groupes ont de meilleures performances dans leurs

habiletés sociales au temps 2, par rapport au temps 1 et au temps 3 par rapport au temps 2 $F(2) = 4,34$, $p = 0,022$.

Enfin, comme le montre le Tableau 4, une meilleure progression est constatée pour les groupes EIS des deux groupes d'âge, entre le temps 1 et le temps 3 pour quasi tous les domaines. De 71 % à 100 % des enfants ont progressé, excepté dans le domaine social pour le groupe < 3 ans et celui de la motricité globale pour le groupe 3-6 ans.

Tableau 4

Pourcentage d'enfants qui ont progressé entre le temps 1 et le temps 3 par domaine et sous-groupes

Domaines	Groupes EIS		Groupes contrôles
Sous-groupes < 3 ans			
Motricité fine	93 %	>	77 %
Motricité globale	100 %	>	77 %
Domaine adaptatif	93 %	>	55 %
Domaine cognitif	93 %	>	44 %
Communication	78 %	>	33 %
Domaine social	71 %	<	75 %
Sous-groupes 3-6 ans			
Motricité fine	86 %	>	77 %
Motricité globale	71 %	<	77 %
Domaine adaptatif	100 %	>	70 %
Domaine cognitif	100 %	>	37 %
Communication	86 %	>	33 %
Domaine social	71 %	>	50 %

Note. EIS = Programme Évaluation intervention et suivi.

Corrélations de Spearman entre les scores des différents domaines au temps 3 de chaque sous-groupe

Comme le montre le Tableau 5, concernant les corrélations de Spearman obtenues entre les domaines de chaque sous-groupe, quasi aucune différence entre ces deux sous-groupes (EIS vs contrôle) n'a été constatée. Pour les deux sous-groupes < 3 ans, les corrélations de Spearman sont majoritairement positives et significatives, montrant que plus les jeunes enfants avec T21 présentent des habiletés élevées dans un domaine, plus leurs habiletés dans les autres domaines progressent, et vice-versa, au temps 3. Pour ceux de 3-6 ans, les corrélations de Spearman sont positives et significatives entre le domaine de la communication et les domaines de la motricité fine et social.

Discussion

Rappelons que l'objectif principal de cette étude est d'estimer l'efficacité de la mise en place du programme EIS dans ses deux versions (0-3 ans) et (3-6 ans), auprès d'enfants avec une T21 qui bénéficient du programme en groupes avec intervention EIS, par comparaison à des groupes sans intervention EIS d'enfants ayant le même syndrome génétique, appariés en AD, et évalués à trois reprises avec un intervalle de 6 mois; autrement dit, une

durée de 1 an. Les deux questions investiguées sont les suivantes :

1. Les habiletés fonctionnelles progressent-elles mieux lorsque les enfants avec une T21 ont bénéficié du programme EIS versions 0-3 ans, 3-6 ans par des stimulations spécifiques individualisées, en comparaison à d'autres enfants avec une T21 qui n'en ont pas bénéficié? Les progrès se reflètent-ils dans tous les domaines ou uniquement dans certains domaines?
2. Parmi les enfants avec une T21 ayant bénéficié du programme EIS versions 0-3 ans et 3-6 ans, quelle est la proportion d'entre eux qui s'améliorent mieux et montrent une meilleure progression?

Effet du programme EIS

Pour les deux groupes d'âge, en motricité fine, seule une différence significative à travers le temps est obtenue, ce qui témoigne d'une progression de leurs habiletés en motricité fine, avec ou sans intervention EIS. Le retard et les particularités motrices des enfants avec une T21 sont principalement affectés par la présence d'hypotonie associée à la T21 (moins d'activités de préhension, de manipulation et de transport d'objets; Cuilleret, 2017; Guidetti et Tourette, 2014; Richard, 2018; Rivière, 2005). Mais dans l'échantillon d'enfants de notre étude, cette hypotonie était relativement faible à modérée, et par ailleurs, ils font, quasi tous, l'objet d'un suivi en psychomotricité, et leurs habiletés en préhension, en coordination ou en préécriture sont travaillées à l'école (dans les groupes EIS et contrôle), ce qui pourrait peut-être expliquer ces résultats.

Il est également possible que la motricité fine, mesurée par l'EIS, de façon positive, ne reflète pas d'emblée la nature des difficultés motrices potentielles pour ces enfants. En effet, les items de la motricité fine ne ciblent pas les spécificités motrices atypiques de populations avec une T21, comme l'hypotonie, l'hypomobilité, l'hyperlaxité des ligaments et le faible contrôle postural. D'autres mesures identifiant ces spécificités ou troubles moteurs associés, induisant des faiblesses, pourraient apporter un complément d'information sur certains freins dans l'acquisition de nouvelles habiletés fonctionnelles en motricité fine. On peut donc utiliser un outil complémentaire ciblant les éventuels troubles pour mieux comprendre leur impact sur les habiletés en motricité fine en vie quotidienne.

Tableau 5

Corrélation de Spearman entre les scores bruts aux différents domaines au temps 3 de chaque sous-groupe

Domaines	Sous-groupes - EIS						Sous-groupes contrôles					
	MF	MG	DA	DC	Co	DS	MF	MG	DA	DC	Co	DS
Sous-groupe < 3 ans												
Motricité Fine		0,71**	0,58*	0,69**	0,58*	0,47	0,79*	0,73*	0,87**	0,79*	0,88*	
Motricité globale			0,87**	0,62*	0,51	0,57*		0,91**	0,70*	0,77*	0,60	
Domaine adaptatif				0,70**	0,45	0,54*				0,63	0,80*	0,63
Domaine cognitif					0,73**	0,35					0,92**	0,56
Communication						0,45						0,67
Domaine social												
Sous-groupe 3-6 ans												
Motricité Fine		0,20	0,38	0,82*	-0,01	0,59	0,05	-0,41	0,86*	-0,13	0,14	
Motricité globale			0,52	0,35	0,44	0,58		0,30	0,62	0,34	0,03	
Domaine adaptatif				0,07	0,60	0,68			-0,08	0,61	0,41	
Domaine cognitif					0,66	0,66				0,08	0,39	
Communication						0,86*					0,78*	
Domaine social												

Note. MF = motricité fine, MG = motricité globale, DA = domaine adaptatif, DC = domaine cognitif, Co = communication, DS = domaine social.

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

En motricité globale, seuls les enfants du groupe EIS du groupe d'âge < 3 ans ont mieux progressé grâce aux activités ciblées de l'EIS, que ceux du groupe contrôle. Lorsqu'on entraîne, au quotidien, ces habiletés (ramper, rester assis, marcher, jouer, etc.), les enfants avec une T21 sont plus à l'aise dans leurs habiletés mobilisant leur motricité globale. Dès lors, la prise en charge, à la fois en kinésithérapie ainsi que dans les divers milieux de vie, et avec les parents, est primordiale dès le plus jeune âge.

À propos des compétences adaptatives en vie quotidienne, les enfants avec une T21 éprouvent des difficultés et montrent des déficits dans le développement de celles-ci (Daunhauer *et al.*, 2014; Jung *et al.*, 2017; Marchal *et al.*, 2016; Will *et al.*, 2018), ce qui impacte notamment leur qualité de vie (Jung *et al.*, 2017). Grâce à l'entraînement à la fois de la motricité globale et des habiletés du domaine adaptatif, les enfants avec une T21 ont amélioré leurs habiletés adaptatives en favorisant leur autonomie, pour manger, aller aux toilettes, s'habiller, etc. Dès lors, l'intervention EIS dans ces deux domaines contribue à diminuer leur dépendance par rapport aux proches et aux intervenants œuvrant autour de l'enfant, ainsi qu'à soutenir son adaptation en milieux scolaires

ordinaires ou spécialisés. En effet, les progrès des habiletés en motricité globale et du domaine adaptatif grâce à l'entraînement se renforcent mutuellement : l'amélioration de comportements moteurs peut faciliter et contribuer aux comportements adaptatifs dans une activité quotidienne ou d'apprentissage et inversement, de nouveaux comportements adaptatifs peuvent mobiliser des comportements moteurs mieux maîtrisés. Ainsi, l'entraînement de ces deux domaines montre que lorsque les enfants progressent dans un domaine, ils s'améliorent également dans d'autres domaines (voir plus loin les liens plus fréquents entre les habiletés de domaines distincts).

Quant aux habiletés cognitives, les sous-groupes EIS des deux groupes d'âge ont progressé davantage que les deux sous-groupes de contrôle. Bien qu'il existe une variabilité interindividuelle importante entre enfants avec T21, lorsqu'on entraîne, de façon adéquate et bien ciblée, certaines habiletés (permanence de l'objet, résolution de problème, causalité, prémathématiques ou encore la conscience phonologique), les résultats indiquent une progression au fil du temps. Dès le plus jeune âge et en divers contextes quotidiens, stimuler ces habiletés peut favoriser les processus cognitifs et le raisonnement.

Concernant la communication, les résultats varient selon le groupe d'âge (< 3 ans ou entre 3-6 ans). Les deux sous-groupes < 3 ans, ayant bénéficié ou n'ayant pas bénéficié des activités EIS, ne diffèrent pas significativement dans leurs habiletés communicatives, mais ils progressent positivement et significativement en fonction du temps. Comme des retards et/ou déficits en communication précoce chez les enfants avec T21 affectent les fonctions de l'attention conjointe, de la régulation du comportement notamment ainsi que les rôles d'initiation ou de maintien de la communication, la plupart d'entre eux bénéficient d'une prise en charge en orthophonie (Grieco *et al.*, 2015). Ce qui peut, en partie, expliquer que les résultats des deux sous-groupes, EIS et contrôle, du niveau d'AD < 3 ans ne présentent pas de différence significative dans ce domaine. Pour ce groupe d'AD plus précoce, c'est la transition vers le niveau de « production de mots et de phrases », qui s'avère plus difficile et plus lente, et cela rejoint les constats de retards et déficits langagiers, et en particulier en langage expressif chez les enfants avec une T21 (Marchal *et al.*, 2016; Polienska et Kapalkova, 2014).

De plus, les habiletés en communication, mesurées par l'EIS, n'intègrent pas, dans la cotation quantitative, l'usage de supports de systèmes de *Communication Alternative et Augmentative* (CAA), comme par exemple, des pictogrammes. Ce n'est pas précisé dans les items de l'EIS, si ce n'est que tout intervenant ou parent peut le mentionner de façon qualitative. Il est nécessaire de considérer les éventuels soutiens en CAA, mobilisés lors du moment de l'évaluation et de l'intervention pour être au plus proche du profil communicatif de l'enfant, et mieux adapter encore ses stimulations d'habiletés communicatives, lors de sa prise en charge orthophonique et dans ses échanges avec son entourage. Par contre, une meilleure progression pour le sous-groupe EIS d'âge 3-6 ans est observée par comparaison au sous-groupe contrôle. L'efficacité des activités EIS en communication pour ce niveau d'âge semble plus propice à soutenir les enfants avec une T21 qui améliorent leurs habiletés en communication. Continuer à entraîner celles-ci, avec l'appui de l'orthophoniste, au-delà de l'âge précoce et préscolaire, est primordial pour limiter des incapacités secondaires et favoriser une trajectoire développementale positive, ce qui rejoint les constats de l'étude de Nader-Grosbois *et al.* (2010), qui soulignent des apports de l'EIS dans les pratiques des orthophonistes. Le profil d'habiletés communicatives, obtenu par l'évaluation EIS, peut également guider les stratégies parentales

interactives et de communication, comme le soulignent Julien-Gauthier *et al.* (2012).

Dans les deux groupes d'âge, pour le domaine social, pas de différence significative entre les sous-groupes EIS et contrôle n'est constatée, mais les enfants progressent significativement en fonction du temps, avec ou sans intervention EIS. Ils semblent profiter de leurs expériences sociales dans leurs milieux de vie, en période précoce, préscolaire et début scolaire primaire. Cependant, il serait indispensable de vérifier comment ils réagissent lorsqu'ils sont confrontés à des situations sociales dites « critiques » ou « ambiguës » dans lesquelles ils doivent mobiliser des processus cognitifs de traitement de l'information sociale ou de compréhension d'états mentaux (ou théorie de l'esprit; Jacobs *et al.*, 2020; Nader-Grosbois, 2011). Cela pourrait aider à comprendre comment ils abordent ces situations sociales et pourquoi certains de leurs comportements paraissent inadaptés socialement. L'évaluation positive des habiletés sociales par l'EIS n'intègre pas ces difficultés, régulièrement relevées chez des enfants présentant une DI ou une T21.

Enfin, les liens positifs fréquents entre les habiletés de domaines distincts, surtout pour le groupe < 3 ans, indiquent que, lorsque les enfants progressent dans un domaine, ils s'améliorent également dans les autres domaines. Ce qui démontre l'intérêt d'entraîner, dès le plus jeune âge, les habiletés fonctionnelles de façon concomitante, dans différents domaines (comme le manuel intervention EIS le prévoit), pour renforcer la progression de ces habiletés fonctionnelles. Les liens positifs entre le domaine de la communication et le domaine social pour le groupe 3-6 ans indiquent que lorsque les enfants développent l'acquisition de la pragmatique du langage, prenant ainsi en compte le contexte dans l'activité communicative, ils semblent développer davantage leurs habiletés sociales. Cependant, les domaines qui progressent dans les sous-groupes < 3 ans concernent des habiletés travaillées au sein des écoles maternelles, et sensibles aux effets du contexte dans lequel ils apprennent (présence d'un partenaire, dans un cadre d'imitations...). Ce qui renvoie à considérer l'enfant dans sa globalité et à prendre en compte l'avis de tous les partenaires œuvrant autour de l'enfant, grâce aux regards croisés, facilités par l'outil partagé. Comme mentionné précédemment, une variabilité interindividuelle du fonctionnement et du développement des enfants avec une T21 concernant tous les domaines est observée. Cependant, à travers cette étude, la

psychologue et les équipes pluridisciplinaires, qui ont utilisé l'EIS pour l'évaluation multidimensionnelle et pour l'intervention, ont relevé un suivi individualisé plus aisé et un soutien plus efficace auprès des enfants avec une T21 et de leurs parents, considérés comme de réels partenaires. S'inscrire dans une démarche commune autour d'un même programme comme l'EIS et cibler des objectifs convergents pour orienter les activités et les stimulations cognitives, communicatives, psychomotrices, de socialisation et d'adaptation sont des atouts qui se sont révélés majeurs pour optimiser l'intervention pluridisciplinaire. Cette appréciation contraste avec les difficultés de partage d'expertises de professionnels de disciplines distinctes qui visent leurs propres objectifs, avec leurs outils spécifiques, et des difficultés de concertation pour un projet d'intervention commun, rapportées par les équipes psychoéducatives spécialisées ou contribuant à l'inclusion.

Ce partenariat, ce partage d'informations autour de ce programme EIS, sont des critères de qualité reconnus internationalement, pour apprécier des instruments d'évaluation en fonction des attentes des professionnels de l'intervention précoce à préscolaire auprès d'enfants à développement atypique (Bagnato *et al.*, 2010; Gao, 2008; Thurman et McGrath, 2008). De même que le style de passation, les trois modalités de recueil d'informations (évaluation formelle, observation en milieux naturels et rapport de famille) sont aisément accessibles et acceptées par les parents et les professionnels. L'adéquation au niveau développemental entre 0 et 6 ans, les situations d'évaluation, la flexibilité de l'évaluation (dont l'ajustement du matériel en fonction des caractéristiques des enfants, d'ordre sensoriel, culturel, affectif...) sont également relevés comme des aspects positifs de l'EIS. Ce qui implique qu'il remplit les critères d'équité et d'authenticité de l'évaluation précoce, par le fait que les mises en situation ne sont pas étranges pour l'enfant et respectent ses intérêts.

En Fédération Wallonie-Bruxelles, l'inclusion prend de plus en plus d'ampleur et permet aux élèves à besoins spécifiques, comme des enfants avec une T21, de suivre leur scolarité dans un enseignement ordinaire, moyennant la mise en place d'aménagements raisonnables d'ordre matériel, pédagogique et/ou organisationnel. Ce programme EIS peut offrir une vue d'ensemble globale des potentialités et des difficultés de ces enfants, permettant de concevoir des plans individualisés d'apprentissage (PIA) et d'interventions et d'ajuster certains aménagements raisonnables, dans un cadre

structuré et concerté par l'usage d'un outil commun, à la fois dans les milieux « ordinaires » et spécialisés. Les résultats de l'étude de Rivest *et al.* (2019) montrent un impact de l'usage de l'EIS sur des changements dans l'organisation et le fonctionnement des équipes pour planifier et concevoir les plans d'interventions. Ces qualités discriminatives de l'évaluation EIS pour identifier les variabilités intra-individuelles des enfants à développement atypique, leurs forces et faiblesses dans leurs profils au cours du temps de façon à réajuster l'intervention précoce correspondent encore à des critères de qualité relevés dans ce programme EIS.

Conclusion

Pour conclure, notre recherche met en évidence concernant la première question, une progression dans les habiletés fonctionnelles entre le pré- et le post-test, de façon plus importante chez les enfants qui ont été entraînés à l'aide de ce programme EIS. Les pourcentages révélant la proportion des enfants qui progressent dans le temps sont plus élevés chez ceux ayant bénéficié du programme, dans les deux versions. Cette progression est plus marquée chez les plus jeunes qui s'améliorent de façon plus nette pour certains domaines spécifiques, et certains enfants sont plus sensibles aux activités ciblées dans le programme EIS individualisé, en réponse à la deuxième question. Notre recherche a montré comment l'EIS constitue un outil facilitant le croisement des regards de professionnels d'une équipe pluridisciplinaire et des familles. Il répond bien aux attentes et aux besoins de ceux-ci pour l'accompagnement adapté d'enfants présentant une trisomie 21. Vu les résultats prometteurs quant à l'efficacité de l'EIS, de futures études peuvent se poursuivre, et dépasser les limites de la présente étude.

Limites

Premièrement, l'échantillon est relativement petit, étant donné qu'il est concentré sur les enfants avec une T21, au sein de l'ensemble des enfants suivis ayant différentes étiologies de retards de développement ou une DI, et a fortiori, l'exigence d'appariement a limité encore le nombre d'enfants pouvant être insérés dans l'étude. Des études ultérieures devraient porter sur un échantillon plus important.

Deuxièmement, vu le nombre réduit de protocoles d'évaluations de l'enfant par les parents des sous-groupes EIS, les habiletés fonctionnelles ont été évaluées et analysées uniquement sur base d'observations faites par les professionnels entourant l'enfant et recueillies à l'aide de l'EIS. Il en va de même pour l'IDE complété

principalement à l'aide d'observations. Les parents sont des partenaires importants dans l'évaluation et la prise en charge de l'enfant; dès lors, il serait intéressant de pouvoir tenir compte de leurs évaluations. Une étude tirant profit de ces informations pourrait donc s'avérer intéressante.

Troisièmement, il serait enrichissant de prendre en compte le degré de la DI dans les deux groupes. Ceci permettrait d'avoir une idée de l'impact des compétences cognitives et du niveau de DI sur les habiletés fonctionnelles chez ces enfants. Notons que les enfants du sous-groupe EIS > 3-6 ans sont plus jeunes en AC que les enfants du sous-groupe contrôle (2 ans d'écart), mais avec un AD équivalent, proposant un retard plus important pour les enfants du sous-groupe contrôle. Dès lors, comparer des enfants avec un degré de DI équivalent s'avère nécessaire pour permettre de considérer la progression des habiletés fonctionnelles sur base uniquement de l'intervention. Dans ce cas-ci, il est difficile d'imputer cette progression à la seule intervention administrée au sous-groupe EIS. Dès lors, dans une étude future, il serait pertinent d'apparier les groupes sur base d'un quotient de développement ou selon un double appariement AD et AC.

Quatrièmement, pour éviter d'alourdir la tâche de l'évaluateur et d'augmenter le risque de mortalité de l'échantillon, l'IDE n'a été complété qu'au temps 1. Il aurait été judicieux de le compléter aux deux autres temps. De même, toujours pour éviter d'alourdir la tâche, les échelles de Vineland (Sparrow *et al.*, 2015) n'ont pas été administrées. Dès lors, dans une étude future, il serait judicieux de les prendre en compte afin de mesurer les comportements adaptatifs chez les personnes évaluées.

Cinquièmement, notons que les sous-groupes EIS sont des enfants suivis par l'équipe de la consultation multidisciplinaire, dont les parents étaient désireux de participer au programme ainsi que les professionnels de l'entourage de l'enfant. Ces parents et professionnels ont une attente positive de l'apport potentiel de celui-ci. Les sous-groupes contrôle ont été constitués à partir d'un échantillon d'enfants d'une école d'enseignement spécialisé (adapté à la DI modérée) et proposant des PIA. Les professionnels de l'équipe psychoéducative et pluridisciplinaire, ainsi que les parents, ont également des attentes positives en terme, de progression des enfants par l'application et la réactualisation du PIA. Le critère d'appariement en fonction de l'AD a déterminé les enfants retenus comme groupes de comparaison. Toutefois, il serait judicieux de mener une étude randomisée à l'aveugle avec répartition aléatoire des enfants dans les sous-groupes EIS vs contrôle pour éviter un éventuel biais dans l'évaluation des deux groupes, rendant le degré d'implication des évaluateurs plus égalitaires au sein des deux groupes. Et enfin, deux domaines – la littératie et la numératie – ont été ajoutés à l'AEPS par l'équipe de Bricker. Il serait judicieux de poursuivre les études permettant d'examiner les apports et les freins de la mise en place de ces deux nouveaux domaines intégrés dans le programme EIS, pour des habiletés en lien avec des apprentissages scolaires, suite aux résultats encourageants des études de validation (dont celle de Lemire *et al.*, 2014).

Trisomy 21 and Variability in the Effectiveness of Training Functional Skills

Abstract: Given the delays affecting children with Down syndrome (T21) in all areas of functional skills (fine and global motor skills, cognition, communication, social skills and autonomy), it is essential to assess them finely in order to stimulate them early to limit secondary disabilities and improve their quality of life. This study examines to what extent 24 children with T21 progress in certain functional skills, when they are trained in a very targeted way, during 18 months, by applying the Assessment, Evaluation and Intervention Program System (AEPS; Bricker, 2013a, 2013b, 2013c), for 0 to 6 years-old children, compared to 19 children with the same syndrome, without the AEPS stimulation (control group) The analyses compared the scores in different domains, at three times, of AEPS group and control group, divided in developmental age subgroups (0-3 and 3-6 years). Globally, the results showed a significant and higher progression in functional skills in several domains, over time in the AEPS subgroups, compared to the control subgroups by group*time interaction effects).

Keywords: Functional Skills, Assessment, Intervention, Down's Syndrome.

Références

- Adrien, J. L., Barthélémy, C. et Lelord, G. (1995). Évaluation neuropsychologique des jeunes enfants autistes. Dans C. Barthélémy, L. Hameury et G. Lelord (dir.), *L'autisme de l'enfant. La thérapie d'échange et de développement* (p. 87-97). Expansion scientifique française.
- Adrien, J. L., Rossignol-Deletang, N., Martineau, J., Couturier, G. et Barthélémy, C. (2001). Regulation on cognitive activity and early communication development in young autistic, mentally retarded, and young normal children. *Developmental Psychobiology*, 39(2), 124-136. <https://doi.org/10.1002/dev.1036>
- Adrien, J. L., Roux, S., Couturier, G., Malvy, J., Guerin, P., Debuly, S. et Barthélémy, C. (2001). Towards a new functional assessment of autistic dysfunction in children with developmental disorders: The behavior function inventory. *Autism*, 5(3), 249-264. <https://doi.org/10.1177/1362361301005003003>
- Bagnato, S. J., Neisworth, J. T. et Pretti-Frontczak, K. (2010). *Linking authentic assessment and early childhood intervention: Best measures for best practice* (2^e éd.). Paul H. Brookes.
- Baurain, C., Nader-Grosbois, N. et Dionne, C. (2013). Socio-emotional regulation in children with intellectual disability and typically developing children and the teachers' perception of their social adjustment. *Research in Developmental Disabilities*, 34(9), 2774-2787.
- Baurain, C., Nader-Grosbois, N., Dembour, G. et Söylemez, S. (2015). Evaluation, intervention et suivi dans un contexte pluridisciplinaire. *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, 27(135), 193-201
- Bayley, N. (1969). *Bayley Scales of Infant Development*. Psychological Corp.
- Belsky, J. (2005). Differential susceptibility to rearing influences: An evolutionary hypothesis and some evidence. Dans B. Ellis et D. Bjorklund (dir.), *Origins of the social mind: Evolutionary psychology and child development* (p. 139-163). Guilford.
- Bergeron, C. (2017). *Fidélité interjuges du domaine de la motricité fine du programme évaluation intervention suivi (EIS)* [Thèse de doctorat inédite]. Université du Québec à Trois-Rivières.
- Bricker, D. D. (2002). *AEPS: Assessment Evaluation and Programming System for Infants and Children* (2^e éd.). Paul H. Brookes.
- Bricker, D. D. (2006). *Programme EIS. Évaluation intervention suivi*. Chenelière Education.
- Bricker, D. D. (2013a). *Programme EIS. Évaluation intervention et suivi auprès des jeunes enfants de 0 à 6 ans. I. Guide d'utilisation et tests (0-6 ans)* (2^e éd.). De Boeck.
- Bricker, D. D. (2013b). *Programme EIS. Évaluation intervention et suivi auprès des jeunes enfants de 0 à 6 ans. II. Curriculum (0-3 ans)* (2^e éd.). De Boeck.
- Bricker, D. D. (2013c). *Programme EIS. Évaluation intervention et suivi auprès des jeunes enfants de 0 à 6 ans. III. Curriculum (3-6 ans)* (2^e éd.). De Boeck.
- Bricker, D. D., Bailey, E. J. et Slentz, K. (1990). Reliability, validity, and utility of the Evaluation and Programming System: For infants and young children (EPS-I). *Journal of Early Intervention*, 14(2), 147-160. <https://doi.org/10.1177/105381519001400204>
- Bricker, D. D., Dionne, C., Tavares, C. A. et Rivest, C. (2008). *Programme EIS. Évaluation, intervention et suivi auprès des jeunes enfants de 0 à 6 ans. Tome I. Guide d'utilisation et tests (0 à 6 ans)*. De Boeck.
- Craig, F., Lorenzo, A., Lucarelli, E., Russo, L., Fanizza, I. et Trabacca, A. (2018). Motor competency and social communication skills in preschool children with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 11(6), 893-902. <https://doi.org/10.1002/aur.1939>
- Cuilleret, M. (2017). *Trisomie et handicaps génétiques associés. Prise en charge, potentialités, compétences, devenir* (6^e éd.). Elsevier Masson.
- Daunhauer, L. A., Fidler, D. J. et Will, E. (2014). School function in students with down syndrome. *American Journal of Occupational Therapy*, 68, 167-176. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.009274>
- Deckers, S. R., van Zaale, Y., Stoep, J., Van Balkom, H. et Verhoeven, L. (2016). Communication performance of children with Down Syndrome: An ICF-CY based multiple case study. *Child Language Teaching and Therapy*, 32(3), 293-311. <https://doi.org/10.1177/0265659016630775>
- Diamandopoulos, K et Green, J. (2018). Down syndrome: An integrative review. *Journal of Neonatal Nursing*, 24(5), 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2018.01.001>
- Duyme, M., Capron, C. et Zorman, M. (2010). *L'inventaire du développement de l'enfant (IDE)* [Questionnaire et manuel d'utilisation]. Université Pierre Mendès France Grenoble.

- Gao, X. (2008). *Young Children's accountability data on language, literacy and pre-math areas: Validating authentic assessment* [Thèse de doctorat inédite]. University of Kentucky.
- Gao, X. et Grisham-Brown, J. (2011). The use of authentic assessment to report accountability data on young children's language, literacy and pre-math competency. *International Education Studies*, 4(2), 42-53. <https://doi.org/10.5539/ies.v4n2p41>
- Grieco, J., Pulsifer, M., Seligsohn, K., Skotko, B. et Schwartz, A. (2015). Down Syndrome: Cognitive and behavioral functioning across the Lifespan. *American Journal of Medical Genetics*, 169, 135-149.
- Grisham-Brown, J., Hallam, R. A. et Pretti-Frontczak, K. (2008). Preparing head start personnel to use a curriculum-based assessment: An innovative practice in the "age of accountability". *Journal of Early Intervention*, 30(4), 271-281.
- Guidetti, M. et Tourette, C. (2014). *Handicaps et développement psychologique de l'enfant* (3^e éd.). Armand Colin.
- Hsia, T. H. (1993). *Evaluating the psychometric properties of the Assessment, Evaluation, and Programming System for 3 to 6 years: AEPS Test 3 to 6 years (AEPS test)* [Thèse de doctorat inédite]. University of Oregon.
- Hugues, C., Soares-Boucaud, I., Hochman, J. et Frith, U. (1997). Social behaviour in pervasive developmental disorders: Effects of informants group and theory of mind. *European Child and Adolescents Psychiatry*, 6, 191-198. <https://doi.org/10.1007/bf00539925>
- Ireton, H. (1972). *The Minnesota Child Development Inventory manual*. Behavior Science Systems.
- Jacobs, E., Simon, P. et Nader-Grosbois, N. (2020). Social cognition in children with non-specific intellectual disabilities. *Frontiers in Psychology*, 11, Article 1884. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01884>
- Julien-Gauthier, F., Dionne, C., Héroux, J. et Mailhot, S. (2012). Observation de pratiques pour développer des habiletés de communication chez les enfants du préscolaire qui ont des incapacités. *Revue des sciences de l'éducation*, 38(1), 101-134. <https://doi.org/10.7202/1016751ar>
- Jung, H. K., Chung, E. et Lee, B. H. (2017). A comparison of the function, activity and participation and quality of life between down syndrome children and typically developing children. *Journal of Physical Therapy Science*, 29(8), 1377-1380. <https://doi.org/10.1589/jpts.29.1377>
- Kim, H. I., Kim, S. W., Kim, J., Jeon, H. R. et Jung, D. W. (2017). Motor and cognitive developmental profiles in children with down syndrome. *Annals of Rehabilitation Medicine*, 41(1), 97-103. <https://doi.org/10.5535/arm.2017.41.1.97>
- Knobloch, H., Stevens, F. et Malone, A. (1980). *Manual of developmental diagnosis: The administration and interpretation of the revised Gesell and Armatruda developmental and neurologic examination*. Harper & Row.
- Lemire, C., Dionne, C. et McKinnon, S. (2014). Validité de contenu du nouveau domaine de la littératie de l'AEPS®/EIS. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 116-130.
- Macy, M. G., Bricker, D. D. et Squires, J. K. (2005). Validity and reliability of a curriculum-based assessment approach to determine eligibility for part C services. *Journal of Early Intervention*, 28(1), 1-16. <https://doi.org/10.1177/105381510502800101>
- Marchal, J. P., Maurice-Stam, H., Houtzager, B. A., Rutgers van Rozenburg-Marres, S. L., Oostrom, K. J., Grootenhuis, M. A. et van Trotsenburg, A. S. P. (2016). Growing up with down syndrome: Development from 6 months to 10.7 years. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 437-450. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.09.019>
- Meisels, S. J. (2007). Accountability in early childhood: No easy answers. Dans R. C. Pianta, M. J. Cox et K. L. Snow (dir.), *School readiness and the transition to kindergarten in the era of accountability* (p. 31-47). Paul H. Brookes.
- Nader-Grosbois, N. (2011). *La théorie de l'esprit : entre cognition, émotion et adaptation sociale*. De Boeck.
- Nader-Grosbois, N. (2020a). Déficience intellectuelle. Dans N. Nader-Grosbois (dir.), *Psychologie du handicap* (p. 221-293). De Boeck.
- Nader-Grosbois, N. (2020b). *Psychologie du handicap*. De Boeck.
- Nader-Grosbois, N., Dionne, C., Rivest, C. et Boutet, M. (2010). Le programme EIS : évaluation, intervention et suivi après de jeunes enfants. Un nouvel outil pertinent pour soutenir les habiletés fonctionnelles et communicatives des enfants atypiques. *Cahiers de l'association scientifique et éthique des logopèdes francophones*, 2(2), 19-40.
- Newborg, J., Stock, J., Wnek, L., Guidubaldi, J. et Svinicki, J. (1984). *Battelle Developmental Inventory: Examiner's manual*. Riverside Pub.

- Noh, J. (2005). *Examining the psychometric properties of the second edition of the Assessment, Evaluation, and Programming System for three to six years: AEPS test 2nd Edition (3-6)* (Publication No. 3201696) [Thèse de doctorat, University of Oregon] ProQuest.
- Notari-Syverson, A. R. et Shuster S. L. (1995). Putting real-life skills into IEP/IFSPS for infants and young children. *Teaching Exceptional Children*, 27(2), 29-32. <https://doi.org/10.1177/004005999502700207>
- Patterson, T., Rapsey, C. M. et Glue, P. (2013). Systematic review of cognitive development across childhood in down syndrome: Implications for treatment interventions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 306-318. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01536.x>
- Polienska, K. et Kapalkova, S. (2014). Language profiles in children with down syndrome and children with language impairment: Implications for early intervention. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 373-382. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.11.022>
- Richard, C. (2018). *Déficiences intellectuelles : de la compréhension à la remédiation*. De Boeck.
- Rivest, C., Dionne, C., Rousseau, M. et Paquet, A. (2019). *Bilan de l'utilisation du programme EIS et analyse des plans d'intervention des jeunes enfants présentant un retard global de développement et une déficience intellectuelle et recevant des services du CIUSSS-MCQ*. <http://institutditsa.ca/file/eis.pdf>
- Rivière, J. (2005). *La prise en charge psychomotrice du nourrisson et du jeune enfant*. De Boeck.
- Seynhaeve, I. et Nader-Grosbois, N. (2006). Habiletés fonctionnelles de trois enfants à trisomie 21 en période sensori-motrice. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 16(1-2), 161-178.
- Seynhaeve, I., Nader-Grosbois, N. et Dionne, C. (2008). Functional abilities and neuropsychological dysfunctions in young children with autism and with intellectual disabilities. *European Journal of Disability Research, Alter*, 2(3), 230-252. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2008.05.001>
- Sparrow, S., Cicchetti, D. et Balla, D. (2005). *Vineland-II: Vineland Adaptive Behavior Scales: Survey forms manual* (2^e éd.). American Guidance Services.
- Slentz, K. L. (2008). *A guide to assessment in early childhood: Infancy to age eight*. Washington State Office of Superintendent of Public Instruction.
- Thurman, S. K. et McGrath, M. C. (2008). Environmentally based assessment practices: Viable alternatives to standardized assessment for assessing emergent literacy skills in young children. *Reading & Writing Quarterly*, 24(1), 7-24. <https://doi.org/10.1080/10573560701753021>
- Vygotsky, L. (1978). Interaction between learning and development. *Readings on the Development of Children*, 23(3), 34-41.
- Will, E. A., Caravella, K. E., Hahn, L. J., Fidler, D. J. et Roberts, J. E. (2018). Adaptive behavior in infants and toddlers with down syndrome and fragile X syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 177, 358-368. <https://doi.org/10.1002/ajmg.b.32619>

Appendice A

Récapitulatifs des protocoles et grilles d'évaluation dans le EIS (Volume 1).

Grille	Annexe	Utilisateur
• Protocole d'évaluation de l'enfant (0-3 ans) • Protocole d'évaluation de l'enfant (3-6 ans)	A	Intervenants
• Grille d'observation de la communication (0-3 ans) • Grille d'observation de la communication (3-6 ans) • Sommaire de la communication (0-3 ans) • Sommaire de la communication (3-6 ans)	A	Intervenants de la communication
• Rapport de famille (0-3 ans) • Rapport de famille (3-6 ans)	B	Parents
• Représentation visuelle des progrès (0-3 ans) • Représentation visuelle des progrès (3-6 ans)	D	Parents et Intervenants

Appendice B

Extrait du Protocole d'évaluation de l'enfant – Grille II portant sur le domaine de la motricité globale, pour la période de développement de 3-6 ans.

Période d'évaluation									
Date de l'évaluation									
Evaluateur									
Nom :	PSI/PII	C	N	C	N	C	N	C	N
A. Equilibre et mobilité									
1. Court en évitant les obstacles (voir p. 152)									
1.1 Court									
2. Monte et descend un escalier en alternant les pieds (voir p. 152)									
2.1. Monte et descend un escalier									

C : Échelle de cotation 2 : remplit le critère de façon constante 1 : remplit le critère de temps à autre 0 : ne remplit pas le critère	N : Notes supplémentaires A : avec de l'aide I : interruption du comportement D : évaluation directe M : modification ou adaptation Q : qualité de la performance R : information rapportée
---	--

Appendice C

Exemple d'une grille d'observation de la communication

Domaine de la communication - Niveau II – De 3 à 6 ans

Grille d'observation de la communication

Nom de l'enfant : ----- Durée de l'observation : -----

Observateur et activité : -----

Autres personnes : -----

Date : ----- Début : ----- Fin : -----

Notez les productions de l'enfant mot à mot I : intelligible IN : inintelligible	Contexte	Fonctions				
		Annexe	Répond à un commentaire	Répond à une question	Imite	Inapproprié
1.						
2.						
3.						

Appendice D

Extrait du *Sommaire de la communication*.

Sommaire de la communication

Réviser chacune des productions de l'enfant notées dans la Grille d'observation de la communication. Compilez la fréquence des types spécifiques de mots, d'énoncés et de phrases en inscrivant, pour chacune des productions, un crochet dans l'espace approprié. Pour coter les items de Niveau B du domaine de la communication, comparez le nombre de crochets de chacun des items au critère spécifique de chaque item (voir la section « items du test du programme EIS »).

Niveau B – Production de mots, d'énoncés et de phrases	
1.1 Utilise des verbes au conditionnel	
1.2 Utilise des verbes à l'imparfait de l'indicatif	
1.3 Utilise des verbes au futur simple	
1.4 Utilise des verbes au passé composé	
1.5 Utilise des verbes au présent de l'indicatif	
2.1 Utilise des articles « au », « aux », « de » et « du » de façon appropriée	
2.2 Utilise les articles « les » et « des » pour préciser le nombre du nom et de l'adjectif	

Appendice E

Extrait du *Rapport de la famille 0-3 ans* – partie 1 (question ouverte)

Bain et douche

1. Quelles activités votre enfant peut-il faire de façon autonome au moment du bain et de la douche ?
 2. Quelle forme d'aide votre enfant requiert-il au moment du bain ou de la douche ?
 3. La période du bain ou de la douche s'avère généralement agréable parce que...
 4. La période du bain ou de la douche s'avère parfois problématique parce que...
-

Appendice F

Extrait du *Rapport de la famille 0-3 ans* – partie 2

Domaine adaptatif

Les habiletés adaptatives font référence à la capacité de prendre soin de soi. Manger, boire et se déshabiller constituent de bons exemples de ce type d'habiletés.

Date			
1. Votre enfant avale-t-il des aliments solides et liquides sans s'étouffer, ni avoir des haut-le-cœur ? (A1)			
2. Votre enfant mord-il et mastique-t-il des morceaux d'aliments croquants comme des pommes ou des biscuits et des aliments difficiles à mâcher comme de la viande ? (A2)			
3. Votre enfant boit-il à l'aide d'une tasse, la porte-t-il à sa bouche et la dépose-t-il sans renverser aucun liquide ? (A3)			



Implantation d'un programme d'information auprès de parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle

Implementation of an Informative Program for Parents of Adolescents With an Intellectual Disability

Diane Morin, Julie Méryneau-Côté, Isabelle Picard, Isabelle Assouline et Karen Rutt

Volume 31, 2021

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1085201ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1085201ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Morin, D., Méryneau-Côté, J., Picard, I., Assouline, I. & Rutt, K. (2021).
Implantation d'un programme d'information auprès de parents d'adolescents
présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience
intellectuelle*, 31, 60–71. <https://doi.org/10.7202/1085201ar>

Résumé de l'article

À la suite d'une large enquête menée au Québec, un programme d'information de groupe a été conçu pour répondre aux besoins spécifiques des parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle. La présente étude vise à connaître la perception des animatrices et des gestionnaires sur la faisabilité et l'utilité d'implanter ce programme ainsi qu'à identifier les facilitateurs et les barrières à cette implantation dans leurs services. Des entrevues semi-structurées ont été réalisées auprès de huit animatrices et gestionnaires. Les résultats démontrent que les participantes considèrent que l'implantation de ce programme au sein de leur milieu est faisable et utile surtout dans les services de première ligne. Le format de groupe permettrait aussi aux parents de multiplier les sources d'information et d'échanger entre eux.

Implantation d'un programme d'information auprès de parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle

Diane Morin¹, Julie Méryneau-Côté², Isabelle Picard³, Isabelle Assouline⁴ et Karen Rutt⁵

Résumé : À la suite d'une large enquête menée au Québec, un programme d'information de groupe a été conçu pour répondre aux besoins spécifiques des parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle. La présente étude vise à connaître la perception des animatrices et des gestionnaires sur la faisabilité et l'utilité d'implanter ce programme ainsi qu'à identifier les facilitateurs et les barrières à cette implantation dans leurs services. Des entrevues semi-structurées ont été réalisées auprès de huit animatrices et gestionnaires. Les résultats démontrent que les participantes considèrent que l'implantation de ce programme au sein de leur milieu est faisable et utile surtout dans les services de première ligne. Le format de groupe permettrait aussi aux parents de multiplier les sources d'information et d'échanger entre eux.

Mots-clés : Déficience intellectuelle, adolescents, barrières et facilitateurs, parents, programme d'information, perception des intervenants, analyse qualitative.

Contexte théorique

Il est bien documenté que les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle (DI) sont plus à risque de présenter un taux élevé de stress parental et de vivre de la détresse psychologique que les parents d'enfants neurotypiques (Burke *et al.*, 2020; Emerson *et al.*, 2010; Morin *et al.*, 2014; Patton *et al.*, 2018; Staunton *et al.*, 2020). Plusieurs facteurs peuvent y contribuer, dont la difficulté à obtenir des services et l'isolement social (Emerson et Brigham, 2015; Staunton *et al.*, 2020). Les écrits scientifiques démontrent que l'obtention d'information (Douglas *et al.*, 2017; Douma *et al.*, 2006; Tétreault *et al.*, 2012), l'aide financière ainsi que les échanges avec d'autres parents vivant des situations similaires (Felizardo *et al.*, 2016) sont des besoins nommés fréquemment par les parents (Picard, 2012). De manière générale, les études portant sur les besoins des parents d'enfants présentant une DI permettent de mettre en lumière leurs insatisfactions face à l'accès aux services et aux ressources disponibles (Dreyfus et Dowse, 2020; Tremblay *et al.*, 2012).

Au Québec, des services publics sont disponibles pour les parents d'enfants présentant une DI. Ils comprennent des services de première ligne offrant, entre autres, l'obtention d'un diagnostic, du soutien à domicile, des services de prévention et de réadaptation. Ils incluent également certains services plus spécialisés (services de deuxième ligne) offerts en centres de réadaptation, tels que les services d'adaptation et de réadaptation pour les personnes présentant une DI ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ayant besoin d'un suivi spécialisé ou d'un service d'hébergement. Finalement, des services surspécialisés (services de troisième ligne) sont offerts dans les centres hospitaliers en soins psychiatriques (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2018).

Malgré l'existence de services publics pour les parents d'enfants présentant une DI, une accessibilité restreinte à ces derniers est documentée au Québec et ailleurs dans le monde (Dreyfus et Dowse, 2020; Milot *et al.*, 2019; Tremblay *et al.*, 2012). Certaines familles sont placées sur une liste d'attente pour recevoir des services et peuvent se retrouver sans soutien durant plusieurs mois, voire des années, et ce, malgré la présence de besoins importants (Rivard *et al.*, 2015; Rivard *et al.*, 2018). Le manque d'information face aux services disponibles, les longues listes d'attente, les critères d'admissibilité spécifiques ainsi que le manque de continuité des services sont nommés par les parents comme des barrières à l'accès aux services (Milot *et al.*, 2019; MSSS, 2016; Tétreault *et al.*, 2012; Tremblay *et al.*, 2012). L'information n'étant pas toujours

1 - Diane Morin, Ph. D., Professeure titulaire, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, Canada. Toute correspondance en lien avec cet article devrait parvenir à morin.diane@uqam.ca. 2 - Julie Méryneau-Côté, Ph. D., Coordonnatrice professionnelle, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. 3 - Isabelle Picard, Ph. D., Psychologue, Centre intégré de santé et de services sociaux de Lanaudière. 4 - Isabelle Assouline, M.A., Candidates au doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal. 5 - Karen Rutt, B. Sc., Candidates au doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal.

facilement accessible, certaines familles ont de la difficulté à être renseignées sur les services et les ressources disponibles ou le sont trop tard (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Piérart *et al.*, 2014; Rivard *et al.*, 2015; Weiss et Lunskey, 2010).

Afin de pallier les différentes limites soulevées par les parents au sujet de l'accès aux services, certains organismes ou associations donnent des informations aux parents d'enfants présentant une DI, mais sans que cette information soit intégrée à un programme validé. C'est dans ce contexte qu'un programme d'information a été offert à des parents d'adolescents présentant une DI à Montréal (Québec, Canada). Le contenu de ce programme découle d'une enquête menée au Québec auprès de parents ayant un enfant présentant une DI (Picard, 2012; Picard *et al.*, 2020). Il ressortait de cette enquête que les parents d'adolescents étaient ceux qui énonçaient le plus de besoins de soutien (Picard *et al.*, 2020). En effet, la période d'adolescence implique de nombreux défis pour les adolescents et leurs parents dont la recherche de l'autonomie, l'affirmation de soi, l'opposition aux parents et l'influence des pairs (Boisvert, 2003; Shaffer et Kipp, 2010). Pour les parents d'adolescents présentant une DI, ces défis sont encore plus grands. Ces défis impliquent les inquiétudes quant à la vulnérabilité aux abus, la sexualité et les grossesses non planifiées, la fin de la scolarisation de leur enfant et la recherche d'un emploi, le départ éventuel de la maison (Picard *et al.*, 2014). Un programme d'information (Picard et Morin, 2009) a donc été créé pour répondre à leurs besoins spécifiques et il a été expérimenté auprès de groupes de parents d'adolescents présentant une DI. Ce programme a été grandement apprécié des parents tant sur le plan du contenu que de l'animation en groupe qui permettait des échanges entre les participants (Picard *et al.*, 2014). La décision a donc été de l'offrir à des parents qui sont en attente de services dans des établissements de première ligne (Centre local de services communautaires, CLSC) et de deuxième ligne (centre de réadaptation) afin de soutenir ces parents avant qu'ils ne reçoivent des services formels pour leur enfant. Des modifications ont été apportées au contenu du programme afin de diminuer le nombre de rencontres de groupe (6 rencontres de 2 heures au lieu de 10 rencontres), de le mettre à jour en ce qui concerne les ressources disponibles au moment de l'expérimentation et de l'adapter à la région de Montréal (Picard et Morin, 2014). Les six rencontres abordent les thèmes suivants : 1) les services gouvernementaux; 2) les organismes communautaires et autres services disponibles; 3) les habiletés parentales et la famille; 4)

l'adolescence, l'amitié, l'amour et la sexualité; 5) la vie après l'école; et 6) les aspects financiers et légaux. Les parents recevaient une copie des documents pertinents à chacune des rencontres, ce qui formait le guide d'information complet à la fin du programme. Cinq animatrices ont été formées par Dre Picard, l'instigatrice et l'animatrice du programme, pour animer les rencontres de groupe avec cette nouvelle version du programme. Ce sont des gestionnaires qui ont identifié des intervenantes travaillant dans chacun des milieux (première et deuxième ligne) pour être animatrices afin que le programme de formation puisse continuer à être utilisé dans ces milieux si les résultats s'avéraient positifs. Deux cohortes ont été créées, incluant chacune un groupe expérimental et un groupe contrôle. Le groupe contrôle participait ensuite au programme et devenait alors lui-même un groupe expérimental. Le programme a donc été offert à quatre reprises et 29 parents en attente de services y ont participé, ce qui correspond à un taux de participation de 32 % pour les services de deuxième ligne et de seulement 9 % pour les services de première ligne.

Objectif

L'objectif de cet article consiste à connaître la perception des animatrices et des gestionnaires sur la faisabilité et l'utilité d'implanter dans leur établissement un programme d'information aux parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle en attente de services et de décrire les facilitateurs et les barrières à l'implantation d'un tel programme. Un sous-objectif est de vérifier si c'est à même les services de première ou de deuxième ligne que devrait être offert un tel type de programme.

Méthode

Un devis de recherche descriptif de type qualitatif a été retenu pour évaluer l'implantation du programme. Deux certificats d'éthique ont été obtenus. Pour les services spécialisés, un certificat a été émis par le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, et pour les services génériques, un certificat a été émis par le Comité d'éthique de la recherche de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal.

Participants

Huit femmes ont participé aux entrevues semi-structurées, dont cinq animatrices (trois travailleuses sociales et deux psychoéducatrices) et trois gestionnaires (deux à l'emploi du centre offrant des services de

deuxième ligne et l'autre du centre offrant des services de première ligne). Le taux de participation est de 100 % puisque toutes les personnes impliquées dans la mise en place du programme (animatrices et gestionnaires) ont été sollicitées et ont accepté de participer à l'entrevue.

Déroulement

Une assistante de recherche a communiqué avec les animatrices et les gestionnaires pour leur expliquer le but de la recherche et leur a fait parvenir la lettre et le formulaire de consentement. L'assistante leur a précisé qu'il y aurait un enregistrement audio de l'entrevue. Les formulaires de consentement ont été signés sur place au moment de la rencontre. Les entrevues individuelles ont eu lieu dans les milieux de travail des participantes à une date qui leur convenait. C'est l'assistante qui avait été présente comme observatrice aux rencontres de groupe lors de l'expérimentation du programme qui a fait les entrevues avec les animatrices et les gestionnaires, puisqu'elle avait une bonne connaissance du programme.

Canevas d'entrevue

Un canevas d'entrevue semi-structurée a été élaboré par l'assistante de recherche et les chercheuses en tenant compte des informations importantes à colliger auprès des participantes afin de bien couvrir tous les éléments à évaluer. Le même canevas d'entrevue a été utilisé pour les animatrices et les gestionnaires. Toutefois, pour les gestionnaires, les questions portant spécifiquement sur l'animation du groupe de formation et sur la satisfaction et les effets perçus chez les parents ont été retirées. Le canevas portait principalement sur les éléments suivants : enjeux liés au recrutement des parents, facilitateurs et barrières à l'implantation, satisfaction et effets perçus chez les parents et modifications proposées ainsi que par quels services (première ou deuxième ligne) devraient être offerts dans un tel programme.

Analyses

Un membre de l'équipe de recherche a transcrit intégralement les huit entrevues semi-structurées réalisées auprès des animatrices et des gestionnaires. Un autre membre de l'équipe de recherche s'est ensuite familiarisé avec les verbatim et a procédé à leur analyse qualitative en utilisant l'analyse thématique de contenu de Bardin (2007).

Le but de la méthode de Bardin (2007) est d'identifier, de classer, de synthétiser et de rapporter les thèmes principaux qui ressortent des réponses et des propos des répondants. Le processus débute par une préanalyse, qui

consiste à faire une première lecture non structurée des données afin de s'approprier le contenu et le contexte. Quelques notes sont prises durant cette étape pour dresser un premier aperçu. Ces notes sont utiles lors de l'étape suivante (pour la construction de codes et de catégories). L'analyse consiste en une deuxième lecture structurée incluant le codage, suivi par la catégorisation et la numérisation.

L'analyse de contenu des entrevues semi-structurées complétées auprès des animatrices et des gestionnaires a mené à l'identification de 160 codes qui ont été réduits à 155 à la suite du nettoyage. Le processus de catégorisation a conduit à la création de trois catégories et de 17 sous-catégories. Seuls les codes mentionnés par plus de 50 % des participants ont été retenus pour identifier les thèmes qui permettent d'avoir une vue d'ensemble des données brutes d'une manière cohérente et signifiante comme suggéré par Hill *et al.* (2005).

Résultats

L'analyse des entrevues fait ressortir trois catégories (barrières à l'implantation, satisfaction et effets perçus chez les parents, modifications proposées) et 17 thèmes abordés par plus de 50 % des participants. Ces thèmes et le pourcentage des répondants en ayant fait mention sont indiqués dans le Tableau 1.

Description des thèmes : barrières à l'implantation

Six thèmes ont été identifiés quant aux barrières de l'implantation. Ces derniers sont expliqués plus bas en plus d'extraits des entrevues avec les animatrices et les gestionnaires pour appuyer la compréhension des thèmes.

Préparation exigeante pour les animatrices

Six des huit répondantes ont mentionné que la préparation pour l'animation du programme a été exigeante et stressante, notamment en raison du temps nécessaire pour s'approprier le matériel et se sentir à l'aise pour animer les séances. L'animation du programme a été perçue comme une tâche qui s'ajoute aux responsabilités déjà lourdes des animatrices dans le cadre de leur travail régulier. Selon les animatrices, le programme n'était pas suffisamment « clé en main ». Elles auraient souhaité recevoir plus de formation et de soutien à l'exercice de cette tâche supplémentaire et recevoir davantage de documentation permettant l'appropriation des contenus.

Tableau 1

Thèmes identifiés parmi les perceptions des participants regroupés en catégories principales de résultats (n=8)

Catégories et thèmes	Fréquence
Barrières à l'implantation	
Préparation exigeante pour les animatrices	6
Investissement important de la part des parents	6
Gardiennage en tant que contrainte à la participation des parents	6
Contrainte liée à la nécessité d'une mise à jour régulière par les dispensateurs du programme	5
Difficultés associées au double rôle des animatrices	4
Difficultés associées à la gestion du groupe	4
Satisfaction et effets perçus chez les parents	
Reconnaissance de l'utilité du programme	7
Reconnaissance de la pertinence du programme dans l'offre de services	7
Reconnaissance de la viabilité du programme	6
Reconnaissance des bienfaits de l'intervention de groupe	5
Modifications proposées	
Possibilité de diffuser le programme dans les organismes communautaires	6
Modalité du programme : offrir des séances « à la carte »	5
Adaptation du programme aux parents d'enfants ayant un TSA	5
Modalité du programme : varier les plages horaires	4
Modalité du programme : offrir le programme en ligne	4
Modalité du programme : offrir le programme une fois par année	4
Importance de l'emplacement des rencontres	4

Note. Seuls les thèmes mentionnés par au moins 50 % des participants sont rapportés.

Investissement important de la part des parents en tant que contrainte à leur participation

Six des huit répondantes étaient d'avis que plusieurs parents n'ont pas participé au programme en raison des exigences de la recherche (complétion de questionnaires) et de l'investissement de temps nécessaire pour assister à chacune des rencontres, incluant celle où ils devaient se présenter 5 mois après la fin du programme.

Les gens avaient peur de s'engager pour tout ce que ça demandait, je pense qu'ils ont eu peur, parce que c'était une recherche [...], parce qu'ils n'étaient pas sûrs de pouvoir revenir à toutes les rencontres, de s'investir comme ç'a été demandé. (ENT3)

Gardiennage en tant que contrainte à la participation des parents

Six des huit répondantes ont souligné que l'horaire du soir posait un problème pour les parents. Certains d'entre

eux n'ont pu assister de manière régulière aux rencontres en raison de la difficulté à trouver une personne pour garder les enfants à la maison. Selon les répondantes, cette difficulté pourrait aussi expliquer, du moins en partie, le faible taux de participation des parents qui ont été sollicités dans la phase de recrutement.

Contrainte liée à la nécessité d'une mise à jour régulière du programme

Cinq des huit répondantes ont souligné qu'une mise à jour régulière du programme est à prévoir en raison des changements susceptibles de se produire au fil du temps. Les informations relatives aux ressources et services disponibles dans la communauté doivent aussi nécessairement être périodiquement vérifiées.

C'est sûr qu'il est à réviser à chaque fois avant, parce qu'au niveau des ressources par exemple ou des prestations ça change rapidement. Donc, c'est

sûr qu'avant de le donner, faudrait juste vérifier, revalider toutes les informations. (ENT3)

Difficultés associées au double rôle des animatrices

Quatre des huit répondantes ont souligné avoir ressenti de l'inconfort à être à la fois agentes du Service d'accès, d'évaluation et d'orientation (AEO) et responsables de l'animation du programme. Elles ont donc eu des contacts avec les parents dans deux contextes différents. Le fait de connaître les parents en tant qu'animatrices du programme tout en prenant part aux décisions concernant l'accès aux services pouvait rendre plus difficile le traitement des demandes en provenance de ces parents en toute impartialité.

Ça nous a placées parfois dans des drôles de positions, du fait de notre tâche, si les gens devaient rappeler ou quoi que ce soit, vu qu'ils ne devaient pas y avoir de traces dans les notes au dossier, ce qui était pas clair pour nous non plus au début [...] Je pense que ce n'est pas idéal une clientèle qui est en attente, parce qu'après, veux, veux pas, ils ont nos noms et on veut pas créer de favoritisme ou quoi que ce soit. Puis inversement aussi, on a leur nom, donc on se fait une image aussi de telle famille, de leur implication... Puis il est arrivé différentes situations, soit des demandes de placements, soit des demandes de priorisation... puis on les connaissait ces familles-là, ça changeait la donne un peu. Donc on était moins objectif. (ENT3)

Difficultés associées à la gestion du groupe

Quatre des huit répondantes ont mentionné que la gestion du groupe avait été difficile lors de l'animation, certains parents accaparant plus l'attention que les autres. Les animatrices ont soulevé l'importance d'établir une saine dynamique de groupe de manière à favoriser les échanges et la participation de chacun des membres.

C'est sûr qu'il y a des gens qui prennent plus d'espace que d'autres. Puis, c'est de favoriser, dans le fond, les échanges puis de laisser assez de place aux gens qui sont peut-être un peu plus timides ou un peu plus réservés. Je pense que c'était ça le défi. (ENT5)

Description des thèmes : satisfaction et effets perçus chez les parents

L'analyse des entrevues a permis d'identifier quatre sous-thèmes à la satisfaction et les effets perçus chez les parents. On retrouve la reconnaissance de : 1) l'utilité du programme; 2) la pertinence du programme dans l'offre de services; 3) la viabilité du programme; et 4) bienfaits de l'intervention de groupe.

Reconnaissance de l'utilité du programme

Sept des huit répondantes ont mentionné percevoir le programme comme très utile pour les parents. D'après elles, les informations présentées sont pertinentes par rapport aux besoins et aux préoccupations des parents et correspondent bien à leur réalité. Le guide d'information (Picard et Morin, 2014) qui leur est destiné et les ressources dont il fait mention sont aussi considérés comme une composante importante du programme, d'autant plus que le guide demeure utile une fois le programme terminé. La très grande majorité des répondantes s'accorde pour dire que le programme procure aux parents des outils concrets qu'ils pourront utiliser après avoir complété le programme.

Le contenu, il est super puis ce qui reste après, les ressources, c'est très utile. (ENT3)

Je pense que les professionnelles [animatrices] arrivaient toujours emballées, elles ont vraiment beaucoup aimé ça, elles y ont cru au projet, pour elles, c'est clair que ça répond à un besoin. (ENT8)

Reconnaissance de la pertinence du programme dans l'offre de services

Sept des huit répondantes ont mentionné percevoir le programme comme s'intégrant tout à fait à l'offre de services, particulièrement aux services de première ligne. En effet, selon les répondantes, le programme permet d'offrir des informations de base et du soutien initial plus rapidement. Il permet aussi de répondre directement aux besoins de personnes en situation de vie difficile, à un moment crucial et approprié de leur trajectoire. Selon les répondantes, ceci correspond à ce qu'un service de première ligne devrait offrir.

C'est en plein dans le mille [...] pis davantage aussi pour les gens qui sont en première ligne [...] Dans notre liste d'attente, on a beaucoup de parents qui auraient avantage à être rencontrés tôt dans le processus pour pouvoir avoir rapidement des lieux où s'adresser, des réponses facilitantes dans leur acceptation ou dans leurs démarches. (ENT6)

Les responsables de l'AEO [Service d'accès/évaluation/orientation] réfléchissaient à des moyens de soutenir les familles en attente et voyaient ce programme comme un des moyens d'y parvenir. (ENT4).

Reconnaissance de la viabilité du programme

Six des huit répondantes étaient d'avis que la reproduction du programme est possible, réaliste et faisable. Ces répondantes ont mentionné souhaiter offrir

de nouveau le programme, ce qui nécessiterait cependant un investissement de temps et de ressources de la part de l'organisation qui soutient ce programme.

Je le reprendrais sans problème. Je pense que c'est très [...] faisable. Comme je disais, ça répond de plus en plus vers quoi on s'en va. (ENT3)

Je pense que oui, mais ça prendrait des intervenants dédiés à ça [...] peut-être des éducateurs, des psychoéducateurs, mais qui s'occuperaient de toutes les modalités qui vont avec, mais investis temps plein, qui s'occupent de ça point. (ENT2)

Reconnaissance des bienfaits de l'intervention du groupe

Le fait que le programme soit offert sous forme d'intervention de groupe présente des avantages spécifiques. Selon les répondantes, le programme a permis aux parents de créer des liens et de s'entraider, notamment en discutant de leur expérience et des solutions qu'ils ont pu trouver à différentes situations problématiques qu'ils avaient en commun. Ces échanges auraient permis aux parents de se rendre compte qu'ils n'étaient pas seuls à vivre des émotions et des préoccupations semblables. Les répondantes ont aussi eu connaissance d'échanges informels entre parents, notamment durant les moments moins structurés. Certains parents auraient gardé contact, même après la fin du programme.

Je pense que, pour eux, c'était bien de savoir qu'ils n'étaient pas seuls dans la même situation. Qu'ils se posaient les mêmes questions que les autres parents. Je pense que c'est réconfortant. (ENT5)

C'est sûr que les parents qui se ressemblent s'assemblent, ils ont une même situation de vie puis, ils connectent plus facilement. Moi, j'ai vu dans leur regard et leur sourire... à la fin des séances, ils en profitaient pour jaser entre eux. Ou au début des séances, on voyait des papiers s'échanger, genre voici ma carte d'affaires. Donc je pense qu'ils se soutenaient mutuellement ces parents-là. (ENT1)

Ils se sont rendu compte qu'ils étaient loin d'être les seuls à vivre tous ces questionnements-là et ces problématiques-là. Donc, ça c'est énorme en fait, parce que parler de ses difficultés avec son enfant handicapé c'est difficile, des fois les proches ne sont pas capables de gérer ça, ils ne savent pas trop comment réagir. Donc les parents vont moins en parler, alors que là, ils ont un espace pour le faire puis des gens qui les comprennent, donc ça c'est le pouvoir du groupe. (ENT3)

Description des thèmes : modifications proposées

Quant à la dernière catégorie, sept sous-thèmes ont été identifiés, dont quatre touchant spécifiquement les modalités du programme.

Possibilité de diffuser le programme dans les organismes communautaires

Six des huit répondantes étaient d'avis que le programme pourrait être offert dans le cadre des activités d'organismes communautaires. Une répondante mentionne que ceci permettrait également de rejoindre un plus grand nombre de parents et une clientèle plus diversifiée.

Ça pourrait être dans le milieu communautaire qui va chercher une autre clientèle qui n'a pas nécessairement de services ou qui n'est ni en attente, ni en octroi de services ou, pour les gens pour qui le réseau ça fait peur, parce que c'est une grosse machine le réseau officiel, alors passer par le communautaire des fois c'est mieux. (ENT4)

Modalité du programme : offrir des séances « à la carte »

Cinq des huit répondantes ont proposé de laisser aux parents le choix de participer à toutes les séances ou uniquement à celles qui les intéressent le plus. Le programme prendrait alors davantage la forme de soirées d'information ouvertes à tous. Les parents qui y participeraient pourraient avoir davantage de points en commun, en lien avec les problématiques qu'ils vivent ou en lien avec l'âge de leur jeune. Cette formule pourrait se rapprocher du mode de fonctionnement habituel dans les services de première ligne.

Adaptation du programme aux parents d'enfants ayant un TSA

Cinq des huit répondantes ont mentionné qu'un tel programme devrait être adapté et offert aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Les répondantes rappellent que comparativement à la déficience intellectuelle, le diagnostic du trouble du spectre de l'autisme est en hausse, ce qui fait que la majorité des personnes en attente de services ont un trouble du spectre de l'autisme. Les besoins des parents de ces jeunes sont conséquemment importants.

Je pense qu'un programme similaire serait vraiment bénéfique si on visait la clientèle qui a un trouble du spectre de l'autisme, ça, ça pourrait être très bénéfique à mon avis. (ENT1)

L'autre aspect, c'est qu'on s'est concentré beaucoup sur la clientèle déficience intellectuelle. Mais en tout cas, pour en avoir parlé avec mes intervenantes, je pense qu'on est en mesure de

l'élargir à la clientèle trouble du spectre de l'autisme parce que c'est vraiment avec cette clientèle-là qu'on a une prévalence au niveau des diagnostics. Il y a beaucoup d'augmentation. (ENT6)

Modalité du programme : varier les plages horaires

Pour donner la chance à un plus grand nombre de parents de bénéficier du programme, quatre des huit répondantes croient qu'il serait intéressant d'offrir le programme à différents moments de la journée, en alternance. L'horaire de soir pourrait mieux convenir aux parents qui travaillent et qui peuvent faire garder leur enfant. L'horaire de jour serait certainement apprécié des parents qui ne travaillent pas, alors que leur enfant est à l'école.

Si on le donne [le programme] à quelques reprises, on pourrait varier les temps, parce que pour les parents qui ne travaillent pas, ça leur permettrait de venir pendant les journées d'école [...] Il n'y aura jamais de plages horaires parfaites pour tout le monde, mais en variant d'une session à l'autre, ça permet d'aller rejoindre peut-être plus de parents. (ENT3)

Modalité du programme : offrir le programme en ligne

La moitié des répondantes ont mentionné que le contenu du programme devrait être disponible en ligne. Même si cette alternative ne permet pas aux parents de bénéficier du soutien et de l'entraide des autres parents, elle permettrait de joindre des parents qui ne pourraient autrement avoir accès au contenu du programme.

Je pense qu'il y a de plus en plus de parents qui ont accès à internet donc un site internet complet ça pourrait être bien sympathique, qui est mis à jour évidemment régulièrement. (ENT3)

Ils se sentiraient peut-être plus à l'aise, puis c'est ça que les gens font actuellement, les gens ne se déplacent pas ou ils pourraient suivre certaines formations en ligne ou aller voir une fois qu'elle est donnée ils pourraient aller la voir en ligne, pourquoi pas. C'est sûr qu'on aime davantage que les gens soient présents, parce que y' a un double objectif, ils reçoivent de l'information, mais ils s'allient à un système de soutien avec ça, mais sinon, c'est les moyens du jour maintenant. (ENT2)

Modalité du programme : offrir le programme une fois par année

Quatre des huit répondantes ont mentionné que le programme devrait être offert une fois par année. La période de l'année jugée la plus propice est l'automne.

Je pense qu'une fois par année ce serait suffisant, pas plus que ça. Puis, j'irais même jusqu'à dire à l'automne, plus qu'à l'hiver, parce que c'est plus facile de se déplacer et parce que l'été, les gens sont en vacances [...], et puis, les intervenants aussi, d'ailleurs, on a moins de disponibilités pour donner des groupes l'hiver, nous, c'est notre grosse période de soutien à la famille, de renouvellement du programme de soutien à la famille [...]. Plus qu'une fois par année, je pense qu'on n'a pas un renouvellement de clientèle assez grand pour le faire. (ENT3)

Disposer d'un lieu et de conditions favorables au bon déroulement des rencontres

Quatre des huit répondantes ont souligné l'importance de disposer d'un lieu et de conditions favorables au bon déroulement des rencontres. Le mode de fonctionnement en établissement et les règles visant à assurer la sécurité des employés et des usagers ne sont pas nécessairement toujours bien adaptés à ce type d'activité. Par exemple, la gestion de l'accès à des lieux généralement non fréquentés en dehors des heures habituelles de travail (porte d'entrée de l'établissement, local où est offert le programme, salle de bains) n'aurait pu être assurée par une seule animatrice. Ces répondantes souhaiteraient qu'un local soit dédié au programme avec du matériel et des ressources fonctionnelles, incluant l'accès à internet afin d'expliquer aux parents comment retrouver des informations sur certains sites ou de présenter des ressources en particulier.

Pour aller à la salle de bain, on ne voulait pas que les gens accèdent à différents bureaux, ça, je trouvais que ça amenait toute une gestion. On était trois, on n'était pas de trop, puis pourtant, c'était quand même un petit groupe. Je me disais, admettons qu'on aurait été 15-20... on en aurait peut-être échappé des bouts. Pour la sécurité, je ne sais pas, mais j'ai trouvé que ça avait été un défi. (ENT2)

Discussion

La présente étude visait à connaître la perception des animatrices et des gestionnaires sur la faisabilité et l'utilité d'implanter un programme d'information à des parents d'adolescents en attente de services ainsi qu'à identifier les facilitateurs et les barrières à cette implantation. Les écrits scientifiques permettent de constater que les parents d'enfants présentant une DI ont des besoins importants en termes de soutien et d'informations (Douglas *et al.*, 2017; Douma *et al.*, 2006; Picard, 2012; Picard *et al.*, 2020; Tétreault *et al.*, 2012). Cependant, l'accès aux services étant restreint et difficile, un programme répondant à ces besoins pourrait être

bénéfique afin de soutenir les parents qui sont en attente de services. Présentement, au Québec, peu de programmes d'information sont disponibles pour les parents d'enfants présentant une DI. C'est dans cette optique que cette étude a été réalisée, permettant ainsi d'évaluer la faisabilité et l'utilité d'un tel programme.

Parmi les barrières à l'implantation d'un tel programme, trois éléments ressortent davantage : le temps de préparation nécessaire pour l'offrir, la mise à jour périodique des informations et le gardiennage. Il appert que l'appropriation du contenu d'un tel programme est un travail exigeant qui nécessite beaucoup de temps de la part des animatrices, notamment pour bien connaître l'ensemble des ressources présentées aux parents. De l'avis des répondantes, il devrait y avoir des animatrices dédiées à ce programme et du temps spécifique devrait leur être attribué pour la préparation et l'animation des groupes. Une autre difficulté concerne la mise à jour constante d'un tel programme. En effet, les services et les ressources pour les personnes présentant une DI sont en constante évolution. Le travail de mise à jour a été réalisé par l'équipe de recherche, mais il devra éventuellement être effectué, le cas échéant, par l'équipe responsable d'offrir le programme. Et enfin, le fait de ne pouvoir offrir un système de gardiennage a été vu comme une barrière à la participation de certains parents.

L'analyse qualitative fait ressortir aussi plusieurs éléments qui appuient la faisabilité de l'implantation du programme en milieu de pratique. En effet, la majorité des animatrices et des gestionnaires ont mentionné que le programme répond à un besoin des parents. Presque toutes les répondantes considèrent aussi que le programme s'intègre bien à l'offre de services et qu'il devrait être implanté à plus large échelle.

Plus de la moitié des répondantes ont souligné que le mode de diffusion en groupe contribue à la valeur du programme, puisqu'il permet aux parents qui vivent des situations similaires de se soutenir mutuellement. Certains parents auraient même développé des liens d'amitié. Ces résultats vont dans le même sens que plusieurs études qui démontrent que les parents souhaitent échanger avec d'autres parents vivant des situations similaires (Hammarberg *et al.*, 2014; Jackson *et al.*, 2018; Solomon *et al.*, 2001). Les interventions de groupe multiplient les sources d'information, les occasions d'avoir des interactions et de donner et de recevoir du soutien (Hammarberg *et al.*, 2014; Jackson *et al.*, 2018; Mandell et Salzer, 2007). De plus, le fait de participer à

des interventions en groupe est associé à une diminution de l'isolement social (Cappe *et al.*, 2019), ainsi qu'à une augmentation du bien-être (Hammarberg *et al.*, 2014). Un des éléments clés pour assurer le succès d'une intervention en groupe consiste à réunir des participants dont l'expérience de vie est assez semblable (Jackson *et al.*, 2018). Dans la présente étude, le fait de cibler des parents d'adolescents en attente de services visait à ce que les préoccupations des participants soient les plus homogènes possibles afin que le contenu du programme réponde à leurs besoins spécifiques. C'est d'ailleurs une des raisons pour lesquelles les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ont été exclus de ce programme.

Un autre point important du programme semble être le guide remis aux parents. En effet, les répondantes ont souligné l'importance de ce guide qui peut être consulté, une fois le programme terminé. Les informations qu'on y trouve sont jugées pertinentes et utiles pour les parents. Ceci confirme les résultats de l'étude sur la perception des parents par rapport à ce programme, dans laquelle les parents ont rapporté être très satisfaits du programme et trouvé très avantageux de pouvoir consulter le guide (Morin *et al.*, 2016; Picard *et al.*, 2014).

Toutes les répondantes s'entendent pour dire que le programme offert aux parents est en lien direct avec les services de première ligne puisqu'il offre des informations de base et que les parents en attente de services en constituent le public cible. Effectivement, le mandat de la première ligne est, tout d'abord, d'offrir des services de prévention, de réadaptation ainsi que des activités de santé publique (MSSS, 2016) et le présent programme s'insère bien dans ces services. Six des huit participantes ont aussi mentionné que le programme pourrait être offert par des organismes communautaires. On mentionne qu'un tel programme pourrait aussi être vraiment utile pour les parents d'un enfant qui présente un trouble du spectre de l'autisme.

Parmi les recommandations ou les modifications proposées par les répondantes, plus de la moitié ont proposé l'utilisation de groupes ouverts, pour que les parents puissent assister aux séances d'information qui les intéressent plus particulièrement. Cette formule permettrait aux parents de se sentir à l'aise de ne pas se présenter à toutes les rencontres, ce qui pourrait augmenter le nombre de participants. Le faible taux de participation au programme (32 % des parents en attente de services de deuxième ligne et 9 % de ceux en attente de services de

première ligne) pourrait d'ailleurs s'expliquer par des contraintes reliées à leur disponibilité et à l'organisation du gardiennage. Plusieurs études ont d'ailleurs démontré que l'horaire chargé des parents, leur manque de temps et les difficultés de déplacement peuvent nuire à leur participation à des programmes qui leur sont destinés (Jackson *et al.*, 2018; Ludlow *et al.*, 2012; Milot *et al.*, 2018). L'étude de Tremblay *et al.* (2012), quant à elle, a mis en évidence que le répit-gardiennage est le service le plus réclamé par les parents d'enfants présentant une DI, ce qui pourrait expliquer leur difficulté à s'absenter pour participer à un programme d'information.

On ne peut pas approfondir les raisons pour lesquelles des parents n'acceptent pas de participer à la recherche puisque certains refusent en amont d'être contactés par les chercheurs et d'autres refusent de participer sans donner de raison. Toutefois, les informations récoltées auprès de l'assistante de recherche, de certains parents, des animatrices et des gestionnaires confirment qu'une seule façon de dispenser le programme aux parents est insuffisante, et ce, même quand ils ont manifesté le besoin de recevoir des services. Des horaires variables (jour et soir) pourraient favoriser la participation de certains parents. De plus, les organismes communautaires pourraient également inciter leurs membres à participer à un tel programme afin d'obtenir de l'information et du soutien. Les répondantes ont aussi soulevé la possibilité d'offrir le programme en ligne (par internet) pour les parents qui ne voudraient pas ou ne seraient pas en mesure de se déplacer. Plusieurs études démontrent que l'utilisation d'Internet dans la mise en place de programmes comprend de nombreux avantages pour les parents, comme le fait de ne pas avoir besoin de recourir à des services de gardiennage, la possibilité de suivre le programme selon son propre horaire ainsi que la simplicité d'accès (Douma *et al.*, 2006; Grenier-Martin et Rivard, 2020; Pratte, 2019; Tomlinson *et al.*, 2018). De plus, le contexte lié à la pandémie de Covid-19 a permis de mettre un accent important sur l'accessibilité à l'information et aux services en ligne, favorisant ainsi le concept de distanciation sociale entre les personnes (Dwivedi *et al.*, 2020). Plusieurs études démontrent une nécessité de fournir des programmes disponibles en ligne, afin de pallier aux divers bris de services disponibles en présentiel (Chilla *et al.*, 2021; Kaiper-Marquez *et al.*, 2020; Ruiz *et al.*, 2020).

Forces et limites de l'étude

Un point fort de cette étude est d'avoir interrogé à la fois des intervenants et des gestionnaires, qui sont deux

groupes dont le mandat et la vision diffèrent considérablement. Ainsi, la pertinence du programme d'information a pu être étudiée tant en ce qui concerne sa gestion que sa mise en œuvre sur le terrain.

L'étude impliquait seulement deux services de première ligne et un de deuxième ligne de Montréal. Les résultats auraient pu être différents si davantage d'animatrices et de gestionnaires avaient été impliqués. La région où ces services ont été offerts pourrait avoir influencé les résultats en ce qui concerne à la fois le taux de participation au programme et la perception des animatrices et des gestionnaires. Le nombre restreint d'animatrices et de gestionnaires constitue une autre limite de la présente étude. Il en va de même du nombre peu élevé de fois où le programme a été offert. Le programme a été donné à seulement quatre reprises. Les réponses des animatrices auraient pu être différentes si le programme d'information avait été offert plus souvent. Ainsi, les animatrices auraient mis de moins en moins de temps à se préparer et elles auraient pu s'approprier davantage le programme d'information. De plus, un biais possible existe du fait que c'est l'assistante observatrice qui a fait les entrevues avec les participantes.

Conclusion

Les résultats de cette étude font ressortir qu'un programme d'information est utile et répond aux besoins des parents en attente de service et que le guide et le format en groupe sont des valeurs ajoutées. Toutefois, les animatrices et les gestionnaires mentionnent qu'un programme à la carte où le parent peut choisir les sessions auxquelles il pourrait décider de participer pourrait convenir à plus de parents ainsi que la possibilité d'offrir le programme en visioconférence. Selon elles, un tel programme pourrait être étendu à différents groupes d'âge et à différents diagnostics, tels que le trouble du spectre de l'autisme. La forme que prennent les rencontres pourrait varier, mais les informations fournies sont pertinentes pour les parents. Les animatrices et les gestionnaires pensent qu'un tel programme devrait être offert dans les services de première ligne.

Malgré la perception des animatrices et des gestionnaires sur l'utilité du programme, il ressort de cette étude que le défi le plus important est celui de la mise à jour d'un tel type de programme afin qu'il reste viable à long terme, en plus de nécessiter des ressources humaines et des locaux pour tenir les rencontres. Un autre défi reste celui du taux de participation. Une seule formule ne semble pas être suffisante pour répondre aux besoins des

parents. D'autres formules ou des formules mixtes seraient certainement plus appropriées pour répondre à leurs besoins (p. ex., rencontres de groupe, formation en visioconférence ou à la carte). Des recherches futures

devraient d'ailleurs tester et comparer les programmes offerts sous diverses formules et identifier les publics cibles à qui ces programmes devraient s'adresser et les contextes dans lesquels ils devraient être déployés.

Implementation of an Informative Program for Parents of Adolescents With an Intellectual Disability

Abstract: Following a large-scale survey conducted in Quebec, a group informative program was designed to meet the specific needs of parents of adolescents with an intellectual disability. The present study aims to determine the perception of group animators and managers in relation to the feasibility and usefulness of implementing this program as well as to identify the facilitators and barriers to its implementation within their services. Semi-structured interviews were conducted with eight animators and managers. The findings show that the participants consider the implementation of this program in their community to be feasible as well as useful, particularly within primary care services. The group format would also allow parents to multiply the available sources of information and exchange among themselves.

Keywords: Intellectual Disability, Adolescents, Barriers and Facilitators, Parents, Information Program, Stakeholder Perception, Qualitative Analysis.

Références

- Bardin, L. (2007). *L'analyse de contenu*. Presses universitaires de France.
- Boisvert, C. (2003). *Parents d'ados : de la tolérance nécessaire à la nécessité d'intervenir*. Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.
- Burke, M. M., Rios, K. et Aleman-Tovar, J. (2020). Identifying child, parent, and school correlates of stress among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 7(1), 5-16. <https://doi.org/10.1080/23297018.2019.1647552>
- Cappe, É., Stipanivic, A., Rousseau, M., Couture, G. et 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>
- Chilla, C., Zosso, G., Cogordan, A. et Sentissi, O. (2021). Adaptation d'un programme thérapeutique pendant le confinement du COVID-19. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*, 172(1), 1-6. <https://doi.org/10.4414/sanp.2021.03168>
- Conseil de la famille et de l'enfance. (2007). *Tricoter avec amour : étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Gouvernement du Québec.
- Douglas, T., Redley, B. et Ottmann, G. (2017). The need to know: The information needs of parents of infants with an intellectual disability-a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 73(11), 2600-2608. <https://doi.org/10.1111/jan.13321>
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C. et Koot, H. M. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 570-581. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00825>
- Dreyfus, S. et Dowse, L. (2020). Experiences of parents who support a family member with intellectual disability and challenging behaviour: "This is what I deal with every single day". *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45(1), 12-22. <https://doi.org/10.3109/13668250.2018.1510117>
- Dwivedi, Y. K., Hughes, D. L., Coombs, C., Constantiou, I., Duan, Y., Edwards, J. S., Gupta, B., Lal, B., Misra, S., Prashant, P., Raman, R., Rana, N. P., Sharma, S. K. et Upadhyay, N. (2020). Impact of COVID-19 pandemic on information management research and practice: Transforming education, work and life. *International Journal of Information Management*, 55. <https://doi.org/10.1016/j.ijinfomgt.2020.102211>
- Emerson, E. et Brigham, P. (2015). Exposure of children with developmental delay to social determinants of poor health: Cross-sectional case record review study. *Child: Care, Health and Development*, 41(2), 249-257 <https://doi.org/10.1111/cch.12144>
- Emerson, E., McCulloch, A., Graham, H., Blacher, J., Llewellyn, G. M. et Hatton, C. (2010). Socioeconomic circumstances and risk of psychiatric disorders among parents of children with early cognitive delay. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(1), 30-42. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.1.30>

- Felizardo, S., Ribeiro, E. et Amante, M. J. (2016). Parental adjustment to disability, stress indicators and the influence of social support. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 217, 830-837. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2016.02.157>
- Grenier-Martin, J. et Rivard, M. (2020). Perception des parents d'enfants ayant un retard global de développement au Québec concernant la trajectoire de services. *Revue de psychoéducation*, 49, 69-98. <https://doi.org/10.7202/1070058ar>
- Hammarberg, K., Sartore, G., Cann, W. et Fisher, J. R. W. (2014). Barriers and promoters of participation in facilitated peer support groups for carers of children with special needs. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(4), 775-783. <https://doi.org/10.1111/scs.12110>
- Hill, C., Knox, S., Thompson, B., Williams, E., Hess, S. et Ladany, N. (2005). Consensual qualitative research: An update. *Education Faculty Research and Publications*, 52(2), 196-205. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.196>
- Jackson, J. B., Steward, S. R., Roper, S. O. et Muruthi, B. A. (2018). Support group value and design for parents of children with severe or profound intellectual and developmental disabilities. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 48(12), 4207-4221. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3665-z>
- Kaiper-Marquez, A., Wolfe, E., Clymer, C., Lee, J., McLean, E. G., Prins, E. et Stickel, T. (2020). On the fly: Adapting quickly to emergency remote instruction in a family literacy programme. *International Review of Education*, 66(5), 691-713. <https://doi.org/10.1007/s11159-020-09861-y>
- 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. <https://doi.org/10.1177/1359105311422955>
- Mandell, D. S. et Salzer, M. S. (2007). Who joins support groups among parents of children with autism? *Autism*, 11(2), 111-122. <https://doi.org/10.1177/1362361307077506>
- Milot, É., Grandisson, M., Allaire, A.-S., Bédard, C., Caouette, M., Chrétien-Vincent, M., Marcotte, J., Moisan, S. et Tétreault, S. (2018). Développement d'un programme innovant pour mieux soutenir les familles vivant avec un enfant présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : s'inspirer des expériences des milieux communautaires. *Service social*, 64(1), 47-64. <https://doi.org/10.7202/1055890ar>
- Milot, É., Grandisson, M., Allaire, A.-S., Couture, M., Tétreault, S., Chrétien-Vincent, M., Bédard, C. et Couvrette, R. (2019). Miser sur l'engagement étudiant pour répondre aux besoins d'accompagnement des familles avec un enfant présentant une DI ou un TSA : points de vue d'étudiants et de parents. *Canadian Social Work Review*, 36(1), 83-103. <https://doi.org/10.7202/1064662ar>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016). *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-service en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-05W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). *Établissements de santé et de services sociaux*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/etablissements-de-sante-et-de-services-sociaux/>
- Morin, D., de Mondehare, L., Maltais, J., Picard, I., Moscato, M. et Tassé, M. J. (2014). Différences entre les niveaux de stress de parents d'enfants ayant ou non une DI ou un TSA. *Revue francophone de déficience intellectuelle*, 25, 81-96. <https://doi.org/10.7202/1028215ar>
- Morin, D., Picard, I., Méryneau-Côté, J., Assouline, I., Légaré, C. et Degré-Pelletier, J. (2016). *Évaluation d'un programme d'information offert aux parents dont les adolescents présentant une déficience intellectuelle sont en attente de services. Rapport de recherche 2013-2016*. Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement.
- Patton, K. A., Ware, R., McPherson, L., Emerson, E. et Lennox, N. (2018). Parent-related stress of male and female carers of adolescents with intellectual disabilities and carers of children within the general population: A cross-sectional comparison. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 51-61. <https://doi.org/10.1111/jar.12292>
- Picard, I. (2012). *Enquête sur les services reçus et les besoins de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle et création d'un programme de soutien* [Thèse de doctorat inédite]. Université du Québec à Montréal.
- Picard, I. et Morin, D. (2009). *Programme de soutien offert aux parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle* [Document inédit]. Département de psychologie, Université du Québec à Montréal.
- Picard, I. et Morin, D. (2014). *Programme de soutien offert aux parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle. Version adaptée du programme original* [Document inédit]. Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement.

- Picard, I., Morin, D. et de Mondehare L. (2014). Psychoeducational program for parents of adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(4), 279-292. <https://doi.org/10.1111/jppi.12099>
- Picard, I., Morin, D. et Rutt, K. (2020). Enquête sur les services reçus et les besoins de soutien de parents de personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 30, 29-44. <https://doi.org/10.7202/1075382>
- Piérart, G., Tétreault, S., Marier Deschênes, P. et Blais-Michaud, S. (2014). Handicap, famille et soutien : regard croisé Québec-Suisse. *Enfances, familles, générations*, 20, 128-147. <https://doi.org/10.7202/1025333ar>
- Pratte, G. (2019). *Évaluation d'une plateforme web pour soutenir les parents d'enfants ayant un trouble développemental de la coordination : un essai randomisé pilote* [Mémoire de maîtrise inédit]. Université de Sherbrooke.
- Rivard, M., Lépine, A., Mercier, C. et Morin, M. (2015). Quality determinants of services for parents of young children with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 24(8), 2388-2397. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-0041-2>
- Rivard, M., Morin, D., Morin, M., Bolduc, M. et Mercier, C. (2018). Évaluer l'implantation d'un programme : exemple de l'évaluation d'une nouvelle clinique d'évaluation diagnostique en trouble du spectre de l'autisme et retards de développement. Dans M. Lapalme, A. M. Tougas et M. J. Letarte (dir.), *Recherches qualitatives et quantitatives en sciences humaines et sociales* (p. 19-46). Éditions JFB.
- Ruiz, Y., MacDermid Wadsworth, S. M., Elias, C. M., Marceau, K., Purcell, M. L., Redick, T. S., Richards, E. A. et Schlesinger-Devlin, E. (2020). Ultra-rapid development and deployment of a family resilience program during the COVID-19 pandemic: Lessons learned from families tackling tough times together. *Journal of Military, Veteran and Family Health*, 6(S2), 35-43. <https://doi.org/10.3138/jmvfh-CO19-0013>
- Shaffer, D. R. et Kipp, K. (2010). *Developmental psychology: Childhood and adolescence* (8^e éd.). Wadsworth Cengage Learning.
- Solomon, M., Pistrang, N. et Barker, C. (2001). The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities. *American Journal of Community Psychology*, 29(1), 113-132. <https://doi.org/10.1023/A:1005253514140>
- Staunton, E., Kehoe, C. et Sharkey, L. (2020). Families under pressure: Stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 1-8. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.4>
- Tétreault, S., Beaupré, P., Carrière, M., Freeman, A., Gascon, H. et Marier Deschênes, P. (2012). Déficience, scolarité, parentalité : comment s'organise la complémentarité des services? *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 5-12. <https://doi.org/10.7202/1011596ar>
- Tomlinson, S. R. L., Gore, N. et McGill, P. (2018). Training individuals to implement applied behavior analytic procedures via telehealth: A systematic review of the literature. *Journal of Behavioral Education*, 27(2), 172-222. <https://doi.org/10.1007/s10864-018-9292-0>
- Tremblay, K. N., Côté, A., Lachance, L. et Richer, L. (2012). Utilisation des services en déficience intellectuelle et satisfaction des parents à leur égard. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 56-63. <https://doi.org/10.7202/1012987ar>
- Weiss, J. et Lunskey, Y. (2010). Service utilization patterns in parents of youth and adults with intellectual disability who experienced behavioral crisis. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 3(3), 145-163. <https://doi.org/10.1080/19315864.2010.490617>