

***Bibliothèque  
et Archives  
nationales***

**Québec**



La présente publication en ligne est une fusion de plusieurs fichiers PDF reçue en dépôt légal et archivée par Bibliothèque et Archives nationales du Québec.

Version visionnée sur le site Internet d'origine le 7 avril 2009.

Section du dépôt légal

## RETARD DE DÉVELOPPEMENT ET CONTRIBUTIONS POSITIVES À L'EXPÉRIENCE PARENTALE : « L'AUTRE HISTOIRE »

Stéphane Morin et Carl Lacharité

Être père ou mère d'un enfant qui présente un retard de développement demeure un « défi ». Comprendre l'adaptation de ces parents constitue une préoccupation tant sur le plan scientifique que sur celui des pratiques d'intervention. Le principal regard posé par les chercheurs sur cette expérience parentale a été à l'intérieur de « l'anormalité ». Conséquemment, une importance considérable a donc été accordée à l'étude des conséquences négatives, donnant lieu à une documentation de recherche abondante sur cette dimension de l'expérience parentale. D'autres courants de recherche ont toutefois confirmé la présence de contributions positives à l'expérience parentale liée à la présence d'un enfant ayant un retard de développement. L'objectif de cet article est de présenter l'état des connaissances sur ces contributions positives à l'expérience parentale. Il vise également à susciter une réflexion sur le rôle et l'importance de ces contributions positives dans l'adaptation parentale, tant sur un plan scientifique que de l'intervention.

### INTRODUCTION

La culture occidentale accorde une importance considérable à différents attributs tels l'intelligence, la jeunesse ou encore la beauté. Les personnes qui s'écartent de ces idéaux sociétaux demeurent susceptibles d'éprouver des difficultés au plan de l'identité, voire même d'être l'objet de stigma (Goffman, 1963). Pendant longtemps, les gens qui présentaient des incapacités ont été perçus comme un fardeau ou un poids social (Turnbull & Turnbull, 1990). Les généralisations abusives et les préjugés à leur endroit sont multiples et tenaces (ex : des personnes amusantes, agressives, dangereuses, paresseuses, dépendantes, inaptes au travail, inutiles pour la société, etc.) Dans cette perspective, la présence dans une famille d'un enfant ayant un retard de développement demeure généralement perçue comme une

tragédie dont elle pourrait ne jamais se remettre (Summers & Turnbull, 1989). Qu'en est-il exactement?

Depuis longtemps, les chercheurs documentent les conséquences négatives possibles sur le système familial de la présence d'un enfant ayant un retard de développement : stress, problèmes psychologiques, difficultés d'adaptation, expression de colère latente, divorce, etc. (Beckman, 1991; Blacher, 1984; Byrne & Cunningham, 1985; Chetwynd, Calvert, & Boss, 1986; Collins-Moore, 1984; Crnic, Friedrich, & Greenberg, 1983; Cummings, Bayley, & Rie, 1966; Eden-Piercy, Blacher, & Eyman, 1986; Ehlers, 1966; Erickson, & Upshur, 1989; Featherstone, 1980; Flynt, & Wood, 1989; Fortier, & Wanlass, 1984; Frey, Greenberg, & Fewell, 1989; Glasscock, 2000; Kazak, 1986; Philip & Duckworth, 1982; Sherman & Coccozza, 1984; Wolfensberger, 1967).

Cependant, les recherches des années 60, 70 et 80 sur l'impact de la présence d'un enfant ayant un retard de développement sur le système familial ont

---

Stéphane Morin, Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec.; Carl Lacharité Ph.D., Professeur au département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières.

fait l'objet de critiques méthodologiques, ainsi que relativement à la présence de biais de la part des chercheurs (Behr, 1989; Crnic, Friedrich & Greenberg, 1983; Helf & Glidden, 1998, Kasak & Marvin, 1984; Scorgie & Sobsey, 2000). Il semble que les aspects positifs de cette expérience ont fréquemment été interprétés par les chercheurs à l'intérieur des frontières de la pathologie (Voysey, 1975).

Les connaissances issues de ce « courant dominant » de la recherche sur l'adaptation de ces parents et familles sont-elles également teintées de préconceptions multiples et tenaces? Existe-t-il une « autre histoire » qui témoigne d'une réalité méconnue de l'expérience de ces parents et familles dont l'enfant présente un retard de développement? Cette réflexion s'adresse aux chercheurs, praticiens et parents qui, comme nous s'interrogent sur « l'autre histoire ». Voici les questionnements auxquels cet article tentera de répondre :

- Existe-t-il des contributions positives liées à l'expérience d'être parent d'un enfant qui présente un retard de développement?
- Ces aspects positifs peuvent-ils contribuer au coping des parents? Le concept de coping sera précisé ultérieurement.
- Quelles sont les conséquences, sur les pratiques d'intervention, des lacunes dans l'attention portée aux aspects positifs de l'expérience parentale?

### **Définition des principaux concepts**

Avant de poursuivre, il importe de définir brièvement les principaux concepts utilisés, soit : l'expérience parentale, les contributions positives, la perception, ainsi que le retard de développement. Au plan étymologique, le terme expérience signifie « faire l'essai de ». Le définir renvoie inévitablement à d'autres mots tels que : « éprouver, expérimenter, ressentir, apprentissage, vécu, pratique, connaissance, savoir, etc. ». On peut considérer cette expérience de l'extérieur. De nombreuses études ont

tenté de décrire l'expérience parentale sous différentes perspectives : la transition à la parentalité, la satisfaction, la maternité et la paternité, les déterminants des comportements parentaux, l'expérience parentale auprès d'un enfant qui présente un retard de développement, etc. D'autres études, vraisemblablement moins nombreuses, ont tenté d'appréhender cette expérience de l'intérieur, avec le regard propre de ceux qui la vivent. Pour les fins de cette réflexion, l'expérience parentale réfère au vécu subjectif des parents.

Les contributions positives à l'expérience parentale constituent un concept central de cette réflexion. On peut définir les contributions positives comme étant les « bénéfices perçus par les parents, frères et sœurs ainsi que les autres membres du système familial, attribuables à la présence d'un membre qui présente un retard de développement » [traduction libre] (Behr, 1989, p.7). La présence de contributions positives à l'expérience des parents et familles renvoie directement à la représentation subjective qu'ils ont de celle-ci, soit leur perception. On peut considérer la perception comme étant « le processus d'organisation et d'interprétation des sensations dans des expériences significatives. La perception constitue la résultante de processus psychologiques dans lesquels la signification, le jugement, les expériences passées ainsi que la mémoire sont impliqués » [traduction libre] (Schiffman, 2001, p.518).

La notion de « retard de développement » utilisée dans ce texte réfère au concept « developmental disability ». Littéralement, cela réfère à une « incapacité au niveau du développement ». Cette expression présente certaines limites au niveau de la forme et du sens. L'utilisation d'une périphrase s'avère donc indiquée: « condition qui entraîne un retard significatif dans le processus du développement ». Un des avantages de cette périphrase vient du fait qu'elle respecte l'esprit du construit. Cependant, elle pourrait avoir pour conséquence d'alourdir notre propos. Afin d'établir un juste équilibre entre le fond et la forme, l'expression « retard de développement » sera utilisée.

**Existe-t-il des contributions positives liées à l'expérience d'être parent d'un enfant qui présente un retard de développement ?**

Selon Hasting, Beck, et Hill (2004), trois types de données supportent l'existence de contributions positives à l'expérience parentale : anecdotiques, descriptives et quantitatives. Nous présenterons tout d'abord, sous forme de tableaux, les résultats de la

revue de documentation scientifique effectuée. Les publications, 19 au total, y sont répertoriées chronologiquement en fonction de leur appartenance à l'une ou l'autre des trois catégories. Pour chacune, certains aspects seront succinctement présentés : la source documentaire, l'année de publication, l'âge des enfants, le nombre de sujet de la recherche et finalement, les conclusions de l'étude. Par la suite, nous allons nous attarder sur chacun de ces aspects.

**Tableau 1**

**Données anecdotiques**

| Sources                            | Âge (N) | But de l'étude                                                                                                                                                                  | Nature des contributions positives identifiées                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|------------------------------------|---------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Mullins (1987)                     | ND      | Synthèse des principaux thèmes provenant de 60 volumes non techniques rédigés par des parents ayant un enfant qui présente un retard de développement.                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Un enrichissement de la signification de leur existence.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Turnbull, Guess et Turnbull (1988) | ND      | Analyse du contenu de 204 lettres provenant de personnes qui présentent des incapacités, de leurs parents ou proches.                                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Une source de joie.</li> <li>▪ Une source d'amour.</li> <li>▪ Une source de leçon de vie.</li> <li>▪ Une source de bénédiction ou de réalisation.</li> <li>▪ Une source de fierté.</li> <li>▪ Une source de force pour la famille.</li> </ul>                                                                              |
| Hornby (1992)                      | ND      | Analyse de 8 publications non scientifiques traitant de la perception des pères sur leur expérience auprès d'un enfant qui présente des incapacités.                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La reconnaissance d'une croissance personnelle liée à l'expérience parentale.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                   |
| Meyer (1993)                       | ND      | Dans le cadre d'ateliers auprès de pères, frères, sœurs et grands-parents, synthèse des contributions positives d'un enfant ayant un retard de développement à leur expérience. | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La fierté relativement à ce que fait l'enfant.</li> <li>▪ Une force personnelle ainsi qu'une proximité familiale.</li> <li>▪ Des sentiments de gaieté et d'accomplissement.</li> <li>▪ Une croissance ainsi qu'une maturité personnelle.</li> <li>▪ Un sentiment de contrôle ou d'influence sur les événements.</li> </ul> |

**Tableau 2**

**Études descriptives**

| Sources                          | Âge<br>(N)              | But de l'étude                                                                                                                                                                                                     | Nature des contributions positives<br>identifiées                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|----------------------------------|-------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Holt (1958)                      | 3-11<br>201             | Identifier les difficultés rencontrées par des familles ayant un enfant qui présente des incapacités intellectuelles.                                                                                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Une compréhension plus profonde de la vie.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Behr, Murphy, et Summers, (1992) | ND <sup>1</sup><br>1262 | Élaboration d'une instrumentation de recherche (le KIPP), visant à investiguer les perceptions en lien avec le coping d'individus face aux défis de prendre soin d'une personne qui présente des besoins spéciaux. | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Une source d'apprentissage.</li> <li>▪ Une source de bonheur et d'accomplissement.</li> <li>▪ Une source de force et de proximité familiale.</li> <li>▪ Une source de compréhension du sens de l'existence.</li> <li>▪ Une source de conscience des questions touchant le futur.</li> <li>▪ Une source d'expansion du réseau social.</li> <li>▪ Une source de croissance professionnelle.</li> <li>▪ Une source de fierté et de coopération.</li> </ul>                                                     |
| Erwin et Soodak (1995)           | 5-19<br>9               | Investigation de l'expérience parentale relativement à l'intégration scolaire de leur enfant qui présente des incapacités.                                                                                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Des transformations personnelles positives.</li> <li>▪ Un accroissement de leurs ressources et de leur détermination.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Stainton et Besser (1998)        | 0-35<br>15              | Étude des impacts positifs d'un enfant qui présente des incapacités intellectuelles sur sa famille.                                                                                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Une source de joie et de bonheur.</li> <li>▪ Une source de renforcement de la signification des buts et priorités.</li> <li>▪ Une expansion du réseau personnel et social ainsi qu'une plus grande implication dans la communauté.</li> <li>▪ Une source de renforcement de la spiritualité.</li> <li>▪ Une source d'unité et de proximité familiale.</li> <li>▪ Une source d'accroissement de la tolérance et de la compréhension.</li> <li>▪ Une source de force et de croissance personnelle.</li> </ul> |

<sup>1</sup> Cette recherche réfère à un échantillon de 1262 parents et totalise 895 enfants. Ces enfants sont âgés de la naissance à 5 ans (27 %, entre 6 et 12 ans (25 %), de 12 ans à l'âge adulte (48 %).

**Tableau 2 (suite)**

**Études descriptives**

| Sources                                   | Âge<br>(N) | But de l'étude                                                                                                                                | Nature des contributions positives<br>identifiées                                                                                                                                                        |
|-------------------------------------------|------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Stainton et<br>Besser (1998)              | 0-35<br>15 | Étude des impacts positifs d'un enfant qui présente des incapacités intellectuelles sur sa famille.                                           | <ul style="list-style-type: none"><li>Des impacts positifs sur les autres ainsi que sur la communauté.</li><li>Une interaction avec les professionnels ainsi qu'avec les systèmes de services.</li></ul> |
| Scorgie, Wilgosh<br>et McDonald<br>(1999) | 3-25<br>15 | Examen de différents aspects de la gestion du vécu des membres de familles vivant auprès d'un enfant qui présente un retard de développement. | <ul style="list-style-type: none"><li>Une transformation favorable au plan personnel, relationnel ainsi que de la vision de leur existence.</li></ul>                                                    |

Dans la première catégorie, nous retrouvons les publications anecdotiques présentant le récit de parents ou de proches quant à leur expérience auprès d'un enfant qui présente un retard de développement. Nous avons identifié quatre publications qui correspondent à cette catégorie.

Deuxièmement, les études à caractère exploratoire ou descriptif qui répertorient la nature des perceptions de contributions positives. Neuf publications ont été recensées.

Finalement, les études quantitatives qui tentent de mieux comprendre le processus adaptatif parental, familial ou encore des proches. Six publications ont été dénombrées.

La première source identifiée dans notre revue de la documentation provient des recherches médicales pédiatriques et remonte à la fin des années 50, soit il y a plus de 45 ans. Il pourrait donc s'agir d'un phénomène beaucoup moins récent qu'il ne paraît. Holt (1958) a effectué une étude auprès de 201 familles ayant un enfant âgé entre 3 à 11 ans qui présentent une incapacité intellectuelle. L'objet principal de cette étude vise à identifier les difficultés rencontrées par ces familles. Parallèlement à celles-ci, Holt note la présence possible de bénéfices pour les parents ainsi que les proches.

*Il est possible que les soins à la maison d'un enfant retardé puissent procurer des résultats bénéfiques aux parents et proches. Cela demeure difficile à évaluer, et la présente étude ne donne pas d'information sur cet aspect. Toutefois, nous avons l'impression que dans certaines familles, les parents ainsi que les autres enfants en viennent à une compréhension plus profonde de la vie et ce, à travers leurs préoccupations et fardeaux. [traduction libre] (Holt, 1958, p.754)*

Holt constate également que certaines familles gèrent favorablement les problèmes inhérents à leur condition de vie, qu'elles démontrent la présence de « réserves émotionnelles et spirituelles » (Holt, 1958, p.753).

Les constats de Holt quant à la présence de contributions positives apparaissent fortuits, voire même surprenants, puisqu'il cherchait à mieux comprendre les difficultés de ces familles. Bien que cette recherche remonte à plusieurs décennies, elle demeure intéressante à bien des égards, notamment au plan symbolique. À notre avis, elle reflète assez justement la « réserve » de la recherche à considérer le phénomène même aujourd'hui. Nous croyons

**Tableau 3**

**Études quantitatives**

| Sources                                   | Âge (N)     | But de l'étude                                                                                                                                                                                | Conclusions des études en regard des contributions positives                                                                                                            |
|-------------------------------------------|-------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| McAndrews (1976)                          | 5-10<br>116 | Étude sur la perception maternelle des stressors sociaux et émotionnels vécue par les familles ayant un enfant qui présente un retard de développement.                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Un renforcement de la relation parentale.</li> </ul>                                                                           |
| Abbott et Meredith (1986)                 | 8,5<br>120  | Comparer les ressources maritales et familiales ainsi que les caractéristiques personnelles de deux groupes de parents ayant un enfant avec ou sans incapacités intellectuelles.              | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Rapprochement et renforcement des liens familiaux.</li> </ul>                                                                  |
| Singer <i>et al.</i> (1999)               | 7<br>128    | Évaluation de l'effet d'un programme de support de parents par d'autres parents ayant un enfant qui présente un retard de développement.                                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Accroissement possible de la perception parentale de contributions positives à travers le support d'autres parents.</li> </ul> |
| Hasting, Allen, McDermott et Still (2002) | 4-9<br>41   | Exploration des facteurs associés aux perceptions positives de mères ayant un enfant qui présente une déficience intellectuelle.                                                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La perception parentale de contributions positives pourrait être associée à l'utilisation de stratégies de coping.</li> </ul>  |
| Hasting, Beck et Hill (2004)              | 4-18<br>200 | Validation des propriétés psychométriques du KIPP et comparaison de la perception de contributions positives de mères et de pères ayant un enfant qui présente une déficience intellectuelle. | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les résultats obtenus supportent les qualités psychométriques de l'échelle des contributions positives</li> </ul>              |
| Hasting <i>et al.</i> (2004)              | 2-4<br>89   | Analyse du stress, de la santé mentale et de la perception de contributions positives chez les parents ayant un enfant qui présente une trouble envahissant du développement.                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les mères ont rapporté plus de contributions positives que les pères.</li> </ul>                                               |

qu'en général, cette « réserve » est également présente au niveau des pratiques d'intervention. Tout comme Holt, elles s'intéressent particulièrement à la compréhension des difficultés et souffrances de ces familles et parents. Pourquoi? Il y a plusieurs réponses à cette question, notamment afin de les aider adéquatement à les surmonter. Une autre réponse réside peut-être dans les préconceptions des chercheurs et praticiens, sur la nature de l'expérience de ces parents et familles; elle est souffrante et stressante. Nous ne remettons pas en question ce constat, mais croyons qu'il ne rend pas compte de « l'autre histoire ». Récemment, nous avons rencontré divers groupes d'intervenants qui oeuvrent quotidiennement auprès des parents et familles ayant

un enfant qui présente un retard de développement. L'objectif premier était de les sensibiliser à la présence de contributions positives à l'expérience des parents. Après les définitions d'usage, nous leur avons posé la question suivante : « À travers votre pratique, constatez-vous la présence de contributions positives à l'expérience des parents auprès de qui vous intervenez? » De longues secondes de silence ont suivi, donnant lieu à quelques reformulations de la question, afin de s'assurer qu'elle soit bien comprise par tous. À l'instar de la recherche, nous avons perçu de la « réserve ». Elle s'est toutefois rapidement dissipée, laissant place à des commentaires, ainsi que des exemples du quotidien des familles, soulignant « l'évidence » de la chose.

Au niveau des sources documentaires, nous croyons que d'autres chercheurs, dans divers domaines tels que la médecine, le nursing, la sociologie, etc., constatent directement ou accidentellement la présence de contributions positives à l'expérience de ces parents. Les difficultés à les identifier peuvent être d'ordre sémantique ou encore conceptuel. Au plan sémantique, ce que nous définissons comme étant des «contributions positives» pourrait tout aussi bien être des «bénéfices secondaires favorables». Comme nous le savons tous, chaque discipline dispose d'un vocabulaire propre. Plusieurs appellations complexifient donc la recherche documentaire. Au plan conceptuel, nous avons identifié une seule définition formelle des contributions positives à l'expérience parentale. Dans plusieurs travaux de recherche, nous avons retrouvé des éléments qui pourraient s'y apparenter, sans que les auteurs définissent clairement à quoi ils réfèrent. Difficile alors de s'y retrouver tout en conservant une certaine objectivité. Comment expliquer que le phénomène reste, somme toute, peu présent dans les publications scientifiques? Selon Kearney et Griffin (2001), la documentation scientifique a porté une attention insuffisante aux aspects positifs liés à l'expérience de parents ayant un enfant qui présente un retard de développement. Ces contributions positives ont parfois été interprétées par les chercheurs ou encore les professionnels comme de la fantaisie, du déni, la manifestation de dysfonctions familiales ou encore l'objet d'interprétations non scientifiques (Behr & Murphy, 1993; Crnic, Friedrich, & Greenberg, 1983; McDonald-Wikler, 1986). Hodapp (2003) utilise l'expression : «dominance du focus pathologique», afin de qualifier la perspective principale de la recherche sur la parentalité des années 60 et 70. Cette dominance pourrait bien avoir occulté «l'autre histoire». Un autre aspect intéressant est la provenance des travaux de recherche identifiés : nord américaine, européenne et australienne. On peut donc soulever l'hypothèse que la présence de contributions positives à l'expérience de ces parents pourrait transcender les spécificités culturelles. Cette affirmation mériterait de nombreuses études afin de s'assurer de sa véracité. Il s'agit néanmoins d'un aspect important qui pourrait permettre l'identification d'éléments fondamentaux de l'expérience parentale et familiale. À notre connaissance,

la documentation scientifique démontre la présence de souffrances et difficultés liées à la présence d'un enfant qui présente un retard de développement dans de nombreuses cultures. Pourquoi en serait-il autrement au niveau des contributions positives?

Un autre aspect important des travaux de recherche réside dans l'âge de l'enfant. Lorsqu'il s'agit de parents dont l'enfant en est à ses premières années de vie, nous croyons qu'une certaine prudence s'impose. Même dans des conditions favorables, l'annonce du diagnostic demeure une expérience puissante et profonde de perte (Seligman & Darling, 1997). S'en suit une série de bouleversements personnels et familiaux. À cette étape, l'identification de contributions positives à leur expérience parentale apparaît prématurée. Prématurée dans la mesure où le processus de transformation personnelle de ces parents peut-être considéré comme une construction qui s'amorce. Dans le processus de coping, ces parents sont alors confrontés à une série de questions critiques : sur la trajectoire de leur vie (que vais-je devenir?), sur la signification existentielle de cet événement (y a-t'il un sens à tout ce que je vis?), sur les choix personnels et familiaux (comment vais-je organiser la vie quotidienne?) (Scorgie & Wilgosh, 2004). Nous croyons qu'à travers ce processus de transformation personnelle, l'identification de contributions positives à l'expérience parentale devient possible.

En ce qui concerne la nature des contributions positives identifiées, nous constatons une hétérogénéité prévisible du contenu. Prévisible dans la mesure de la diversité des buts visés par chacune des études recensées. Il serait donc hasardeux d'en tirer des conclusions hâtives. Nous pensons néanmoins qu'il puisse y avoir un dénominateur commun à ces études au plan de la nature des contributions positives : la potentialité de transformations personnelles favorables des parents et familles ayant un enfant qui présente un retard de développement. Dès lors, un questionnement s'est imposé dans notre démarche : quel cadre conceptuel pourrait permettre de mieux concevoir ces «transformations personnelles favorables»?

La documentation scientifique sur l'adaptation positive au trauma nous apparaît intéressante. D'une façon générale, on peut définir un traumatisme comme étant un « choc psychologique violent, dépassant les capacités d'adaptation du sujet, dont les répercussions affectives importantes peuvent provoquer des effets pathologiques durables sur son psychisme ou sa personnalité ». La recherche ainsi que notre expérience clinique confirment le « potentiel traumatique » au plan parental et familial de la naissance d'un enfant qui présente un retard de développement. Depuis fort longtemps, la documentation scientifique et littéraire sur l'adaptation positive au trauma soutient la prémisse qu'un individu a la capacité de transformer une expérience traumatique en source de croissance personnelle (Saakvitne, Tennen, & Affleck, 1998). Dans un effort de conceptualisation, Linley (2003) identifie trois dimensions liées à l'adaptation humaine positive au trauma : la reconnaissance et la gestion de l'incertitude, l'intégration de l'affect et des cognitions ainsi que la reconnaissance et l'acceptation des limites humaines. Nous pensons qu'il s'agit d'un cadre théorique intéressant afin de mieux comprendre « l'autre histoire ».

#### **La perception de contributions positives contribue-t-elle au coping de ces parents ?**

Une question importante réside dans le rôle que pourrait jouer la perception de contributions positives dans le coping des parents. Répondre à cette question nécessite donc que nous abordions brièvement le cadre théorique du coping. Mais d'abord, cela implique que nous puissions discuter brièvement de certains aspects des connaissances sur le stress des parents ayant un enfant qui présente un retard de développement.

#### ***Le stress et l'expérience parentale***

On peut définir le stress comme étant la réponse d'un individu à une demande d'ordre physique ou psychosociale qui excède ses capacités adaptatives (Weinberg & Richardson, 1981). Les réactions au stress, qu'elles soient individuelles, parentales ou familiales ont été l'objet de nombreuses publications (Parker & Endler, 1996). La documentation

scientifique a permis d'identifier les variables prédominantes mises en cause dans le stress, ainsi que de contribuer à la construction de modèles théoriques permettant de comprendre leurs interrelations. Ce n'est ni la quantité, ni l'importance objective des situations ou événements qui déterminent le stress, mais bien la dimension subjective, soit le stress perçu. La perception constitue donc une variable clé dans l'étude du stress (Boss, 1988, 2002; Moncion, 1992; Reddon, 1989).

En général, les travaux de recherche confirment le caractère stressant de l'expérience parentale (Wisner, 2002). Plus spécifiquement, le stress parental réfère à l'écart entre les demandes perçues par le parent et les capacités qu'il se reconnaît à y répondre (Cox, 1978; Strauss & Kantor, 1987). Quotidiennement, les parents sont exposés à de nombreuses demandes de l'enfant, tant sur le plan des soins physiques et psychologiques, que de son développement (Cmic & Acevado, 1995). Un des aspects important du stress en général, mais également du stress parental est sa chronicité. En effet, un stress prolongé peut avoir des effets tant au plan de la santé physique (Sapolsky, 1998), que psychologique (Aldwin, 1994). Certaines conditions liées à l'expérience parentale demeurent limitées dans le temps, alors que d'autres sont susceptibles de se prolonger (ex : pauvreté, maladie de l'enfant, difficultés comportementales de l'enfant, retard de développement, etc.). Les parents ayant un enfant qui présente un retard de développement sont soumis à de nombreuses exigences qui semblent dépasser celles que vivent les parents ayant un enfant sans retard (Barnett & Boyce, 1995; Beckman, 1991; Heller, Hsieh, & Rowitz, 1997; Roach, Orsmond, & Barratt, 1999). Ces exigences constituent généralement un facteur de stress parental (Crnic, Friedrich, & Greenberg, 1983), susceptible de perdurer.

#### ***Le stress et la dysfonction parentale***

Un niveau élevé de stress chez des parents ayant un enfant qui présente un retard de développement ne conduit pas nécessairement à une dysfonction. Selon Kazak et Marvin (1984), le stress de ces familles est réaliste et en général, elles s'y adaptent favorablement. D'autres études confirment ces

résultats (Behr & Murphy, 1993; Dyson 1991; Gallimore, Coots, Weisner, Garnier, & Guthrie, 1996; Glidden, 1993; Scott, Atkinson, Minton, & Bowman, 1997; Reddon, 1989; Roach, Orsmond, & Barratt, 1999). Ces parents démontrent également une grande variabilité au niveau du stress perçu et de leur bien-être. Néanmoins, ce niveau de stress et de bien-être serait similaire à la population adulte en général. Certaines études illustrent le fait que les parents ayant un enfant qui présente un retard de développement ne présentent pas nécessairement plus de risques de dysfonctions que les autres parents (Behr & Murphy, 1993). Comment comprendre le fait que ces parents soient soumis à un stress parental important et prolongé et qu'ils s'y adaptent favorablement? Le support théorique du concept de coping constitue, à notre point de vue, une assise intéressante pour répondre à cette question.

### ***Le coping, le stress et l'expérience parentale***

Lazarus et Folkman (1984) définissent le coping comme étant « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux constamment changeants et destinés à maîtriser, réduire ou tolérer une demande interne ou externe spécifique perçue comme menaçante ou dépassant les ressources personnelles d'un individu ». Un des aspects importants du coping est l'accent qu'il met sur la définition subjective (perception) d'un individu ou d'un système pour répondre à un événement. Cette définition subjective émane des caractéristiques individuelles ou encore du système familial, des ressources disponibles ainsi que des caractéristiques environnementales. Le coping constitue donc un concept central, dans la mesure où il peut aider à comprendre l'impact d'un stresser sur un individu (Pearlin & Schooler, 1978). Lorsque confrontés à des événements stressants, les parents adoptent généralement deux types de stratégies de coping. La première catégorie regroupe les stratégies qui mettent l'accent sur la dimension émotionnelle, par exemple l'expression des émotions, la négation, le désengagement, etc. La seconde catégorie de stratégies porte sur le problème comme tel, par exemple faire un plan pour régler le problème, aménager la situation afin de rétablir le contrôle

personnel, recadrer la situation de telle sorte que cela puisse permettre d'identifier des retombées positives, etc. (Krauss & Seltzer, 1993). L'efficacité avec laquelle les parents utilisent les deux types de stratégies de coping serait donc déterminante dans la perception des facteurs de stress auxquels ils sont soumis, mais également sur leur impact au plan adaptatif. Certains aspects de l'expérience parentale favoriseraient donc une réduction ou encore une plus grande tolérance aux demandes internes et externes auxquelles ils sont soumis.

Revenons à la question centrale de cette section : la perception de contributions positives contribue-t-elle au coping de ces parents? Comme nous l'avons mentionné, ce n'est ni la quantité, ni l'importance objective des situations ou événements qui déterminent le stress, mais bien la dimension subjective, soit le stress perçu. Dans cette perspective, nous considérons que la présence d'un retard de développement chez l'enfant ne constitue pas un facteur objectif suffisant pour comprendre l'impact du stress vécu par ces parents. Certes, ils sont soumis à un stress parental quotidien important. En général, la recherche a bien documenté les risques associés à un stress prolongé sur leur santé physique et psychologique, tout comme pour la population en général. Nous pensons que le risque, pour leur santé physique et psychologique, s'accroît par l'absence ou encore l'inefficacité, éventuellement chronique, des stratégies de coping déployées par les parents. En ce qui a trait aux conséquences possibles du stress associées au retard de développement de l'enfant, il nous apparaît erroné de le considérer dans une logique linéaire de cause à effet : retard de développement = dysfonction parentale. En effet, bien qu'ils démontrent une grande variabilité au niveau du stress perçu et de leur bien-être, en général, ces parents s'y adaptent favorablement.

Le concept de coping permet de mieux comprendre le fait que certains aspects subjectifs de l'expérience parentale permettent de réduire ou encore de mieux tolérer l'impact de ces stressers. Nous croyons que la perception de contributions positives à l'expérience des parents ayant un enfant avec un retard de développement est l'un de ces facteurs. La recherche confirme d'ailleurs que la perception de contri-

butions positives constitue une composante prépondérante de l'expérience parentale, familiale et des proches (Abbott & Meredith, 1986; Behr & Murphy, 1993; Erwin & Soodak, 1995; Glasscock, 2000; Glidden & Johnson, 1999; Glidden & Pursley, 1989; Glidden, 1986; Hewett, Newson, & Newson, 1970; Holt, 1958; Hornby, 1992; Kearney & Griffin, 2001; Landsman, 1999; McAndrews, 1976; Mullins, 1987; Richards & McIntosh, 1973; Scorgie & Sobsey, 2000; Stainton & Besser, 1998; Turnbull, Guess, & Turnbull, 1988; Walker, Thomas, & Russell, 1971). Nous croyons que cette composante joue un rôle important dans le processus de coping. La perception de contributions positives peut donc être considérée comme une ressource intrafamiliale (Behr, 1989), qui atténue l'impact des facteurs de stress parental. Nous croyons qu'en l'absence de bénéfices perçus, ces facteurs de stress ont un impact accru sur les parents, et par voie de conséquence, sur la qualité du coping. La perception de contributions positives pourrait permettre de recadrer les facteurs de stress, facilitant ainsi la recherche d'une signification positive à l'expérience personnelle.

**Quelles sont les conséquences des lacunes dans l'attention portée aux aspects positifs de l'expérience parentale sur les pratiques d'intervention ?**

Tel que mentionné précédemment, il demeure difficile de généraliser les cadres conceptuels de type psychopathologique ou dysfonctionnel à l'ensemble des familles dont l'enfant présente un retard de développement (Bower, Chant, & Chatwin, 1998; Hasting & Taunt, 2002; Kearney & Griffin, 2001; Stainton & Besser, 1998;). Néanmoins, cette vision de l'expérience des familles et parents a donné lieu au développement d'un savoir considérable. Nous ne remettons pas en question un tel savoir, mais plusieurs questionnements émanent sur l'incidence que cela a pu avoir sur les pratiques d'intervention.

*(...) Il semble y avoir eu un changement au niveau de la recherche et de la littérature sur l'adaptation des familles ayant un enfant qui présente un retard de développement. Cependant, plutôt que de donner lieu à une redirection vers des aspects positifs, ce*

En général, la construction d'un modèle d'intervention repose sur un paradigme avec lequel nous sommes plus ou moins familier :

**T** (théorie) + **R** (connaissances issues de la recherche) = **P** (pratiques d'intervention)

Ce paradigme implique que la théorie ainsi que la recherche prescrivent les pratiques d'intervention, plutôt que de les guider (Dunst, Trivette, & Deal, 1988). Comment alors se surprendre de la prépondérance de modèles d'intervention reposant sur des déficits individuels, parentaux, conjugaux, familiaux, etc. Les évidences cliniques et empiriques imposent néanmoins une prudence, ainsi qu'un regard critique du focus sur les insuffisances et carences de ces parents et familles. Nous en convenons, le caractère paradoxal de leur expérience, particulièrement en ce qui a trait aux souffrances qui la composent, semble légitimer une approche déficitaire de leur processus adaptatif. En s'engageant dans une telle perspective, nous simplifions, voir même dénaturons le processus adaptatif de ces personnes. La documentation scientifique confirme l'existence de « l'autre histoire », qui elle-même témoigne d'une dimension fort importante du paradoxe, généralement peu adressée par les chercheurs et intervenants. En effet, cette expérience se compose également d'aspects positifs qui ne doivent pas être interprétés systématiquement comme des manifestations de déni ou de mécanismes de défense. Ces interprétations rendent davantage compte des modèles desquels ils proviennent, que de la réalité de l'expérience parentale qu'ils abordent. À notre avis, les pratiques d'intervention doivent s'adapter à la complexité de l'expérience de ces familles et non l'inverse. Pourtant, la démonstration scientifique des contributions positives à l'expérience parentale et familiale auprès d'un enfant qui présente un retard de développement remonte à plusieurs décennies. *changement semble se traduire davantage par une distance face aux aspects négatifs. D'une façon prédominante, il apparaît que les chercheurs continuent d'adhérer à des conceptions ou encore à formuler des hypothèses qui traduisent des aspects négatifs plutôt que positifs. Peut-être sont-ils dominés par des visions historiques ou encore*

*influencés par des conceptions cliniques sur la façon de voir les familles qui vivent des difficultés. [traduction libre] (Helf & Glidden 1998, p.460)*

Notre expérience clinique nous conduit à tirer des conclusions similaires au niveau des pratiques d'intervention.

Diverses préconceptions existent relativement à la construction d'un modèle d'intervention. On pourrait penser que cela relève de la fonction du chercheur ou encore qu'elle provient du milieu universitaire et qu'à travers des activités de formation ou encore de la supervision ces modèles sont alors transmis aux intervenants. Dans les faits, nous pensons qu'il en est autrement. Plus ou moins consciemment, dans son travail clinique, chaque intervenant utilise un ou encore plusieurs modèles. En conséquence, la dominance du « focus pathologique » des 50 dernières années n'est pas sans influencer significativement sur les modèles « personnels » qui guident leur pratique. À travers leur modèle personnel, la pratique quotidienne en est vraisemblablement teintée, par exemple dans l'interprétation des faits cliniques, l'évaluation des ressources, l'élaboration des objectifs de travail, etc.). S'en suit un phénomène « d'aveuglement » face à certaines manifestations cliniques non conformes où encore inexplicables par leur modèle. Cela peut également conduire à considérer comme suspect d'autres faits cliniques, comme par exemple l'expression, par des parents, de contributions positives à leur expérience parentale.

## **CONCLUSION**

Tant au plan scientifique que clinique, la présence dans une famille d'un enfant ayant un retard de développement demeure encore largement perçue comme une tragédie. Certes, cette « dominance du focus pathologique » de la recherche a contribué au cumul d'un savoir ainsi qu'à l'élaboration de modèles qui valident ce constat. La documentation scientifique confirme cependant l'existence des contributions positives liées à l'expérience de ces parents. Souffrances et contributions positives coexistent et doivent être considérées comme tel.

Les données disponibles nous amènent également à penser que ces aspects positifs contribuent au coping de ces parents, vraisemblablement en atténuant l'impact des facteurs de stress auxquels ils sont soumis.

Les connaissances actuelles demeurent toutefois limitées sur ce qui caractérise les pères et les mères relativement à la perception de contributions positives à leur expérience parentale. L'examen de leur expérience sous l'angle du stress parental indique l'influence plus marquée de certaines variables telles que l'âge de l'enfant, la présence de difficultés comportementales, la perception parentale des ressources familiales, etc. Nous ne connaissons cependant pas l'action spécifique exercée par ces variables sur la perception de contributions positives. Le développement du savoir sur les contributions positives s'avère donc nécessaire, dans la mesure où il peut nous aider à mieux comprendre le processus de coping des pères et des mères. Un des freins au développement de cette connaissance réside dans l'absence d'instrument de mesures francophones avec de bonnes qualités métriques. Nous croyons qu'il importe de poursuivre la recherche à ce niveau, puisque le développement des connaissances en est directement affecté.

Au plan clinique, cela soulève également certaines questions auxquelles nous n'avons pas encore de réponses comme par exemple :

- Est-il possible de favoriser l'émergence de contributions positives à l'expérience des parents?
- Comment utiliser les contributions positives à l'expérience des parents pour favoriser leur mieux-être?

De plus, d'autres études confirment la présence de contributions positives à l'expérience des professionnels qui interviennent auprès de familles ayant un enfant qui présente un retard de développement (Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan, & Keady, 1998; Hasting & Horne, 2004). Quelle influence, la présence ou encore l'absence de perception de contributions positives exerce sur l'intervenant lui-

même, mais également sur la relation qu'il entretient avec le système familial?

« L'autre histoire » ne s'achève donc pas là. D'une certaine façon, elle en est qu'à ses débuts, car beaucoup reste encore à faire. Le premier pas;

reconnaître son existence, reste cependant le plus important à nos yeux. Cet article constitue une invitation à cesser de concevoir l'expérience de ces familles à travers une perspective «pathologique» à priori et de reconnaître les transformations personnelles positives qu'elle peut entraîner.

## **DEVELOPMENTAL DISABILITIES AND POSITIVE CONTRIBUTIONS TO PARENTAL EXPERIENCE: « THE OTHER STORY »**

Being a father or a mother of a child with a developmental disability represent a considerable challenge. Understanding the adaptation of those parents is an important issue, from a scientific and clinical perspective. Frequently, researchers had interpreted the experience of those parents within theoretical frameworks of pathology. Consequently, there is considerable scientific documentation about the negative consequences of this experience on parents and families of those children. However, contemporary research had confirmed the presence of positive contributions on parenting experience, related to the presence of a child with a developmental disability. The purpose of this article is to present a review of what we know about those positive contributions on parental experience. From a scientific and clinical point of view, it also wants to make a reflection on the important role of the perception of positive contributions on parental adaptation.

### **BIBLIOGRAPHIE**

- ABBOTT, D. A., & MEREDITH, W. H. (1986) Strengths of parents with retarded children. *FAMILY RELATIONS*, 35, 371-375.
- ALDWIN, C. M. (1994) *Stress, coping, and development: An integrated perspective*. New York, NY: The Guilford Press.
- BARNETT, W. S., & BOYCE, G. C. (1995) Effects of children with Down syndrome on parents' activities. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 115-127.
- BECKMAN, P.J. (1991) Comparison of Mothers' and Fathers' Perceptions of the Effect of Young Children With and Without Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 585-595.
- BEHR, S.K. (1989) *Underlying dimensions of the construct of positive contributions that individuals with developmental disabilities make to their families : A factor analytic study*. Ann Arbor, MI: University Microfilms, Inc.
- BEHR, S. K. & MURPHY, D. L. (1993) Research progress and promise: The role of perceptions in cognitive adaptation to disability, *Dans* : A. P. Turnbull, J. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. Marquis & M. Blue-Banning (Éds.), *Cognitive Coping, Families and Disability* (pp. 151-163). Baltimore: Paul H. Brookes.
- BEHR, S. K., MURPHY, D. L., & SUMMERS, J. A. (1992) *User's manual : Kansas Inventory of Parental Perception (KIPP)*. Lawrence : University of Kansas, Beach Center on Families and Disability.
- BLACHER, J. (1984) *Severely handicapped young children and their families : research in review*. Montréal : Academic Press.
- BOSS, P. (1988) *Family stress management*. Newbury Park, California : Sage.
- BOSS, P. (2002) *Family stress management : a contextual approach (2e éd.)*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.

- BOWER, A., CHANT, D., & CHATWIN, S. (1998) Hardiness in families with and without a child with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 5, 71-77.
- BYRNE, E. A., & CUNNINGHAM, C. C. (1985) The effects of mentally handicapped children on families: A conceptual review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26, 847-864.
- CHETWYND, J., CALVERT S., & BOSS, V. (1986) Caring and coping : Life for mothers of intellectually handicapped children. *The New Zealand Nursing Journal* 79, 20-23.
- COLLINS-MOORE, M. S. (1984) Birth and diagnosis: a family crisis. Dans : M. G. Eisenberg, L. C. Sutkin, & M. A. Jansen (Éds), *Chronic Illness and Disability Through the Lifespan: Effects on Self and Family* (pp. 39-66). New York: Springer.
- COX, T. (1978). *Stress*. Baltimore: University Park Press.
- CRNIC, K. A., & ACEVEDO, M. (1995) Everyday stresses and parenting. Dans : M. H. Bornstein, (Éd), *Handbook of parenting*, Vol. 4: Applied and practical parenting (pp. 277-297). Hillsdale, NJ, England: Lawrence Erlbaum Associates.
- CRNIC, K. A., FRIEDRICH, W. N., & GREENBERG, M. T. (1983) Adaptation of families with mentally retarded children : A model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 125-138.
- CUMMINGS, S. T., BAYLEY, H., & RIE, J. (1966) Effects of the child's deficiency on the mother: A study of mothers of mentally retarded, chronically ill and neurotic children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 36, 595-608.
- DUNST, C. J., TRIVETTE, C. M., & DEAL, A. G. (1988). Enabling and empowering families : *Principles and guidelines for practices*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- DYSON, L. L. (1991) Families of Young Children With Handicaps : Parental Stress and Family Functioning. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 623-629.
- EDEN-PIERCY G. V. S., BLACHER, J. B., & EYMAN, R. K. (1986) Exploring parents' reactions to their young child with severe handicaps. *Mental Retardation* 24, 285-291.
- ERICKSON, M., & UPSHUR, C. (1989). Caretaking burden and social support: A comparison of mothers and infants with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 250-258.
- ERWIN, E., & SOODAK, L. (1995) I never knew I could stand up to the system: Families' perceptions on pursuing inclusive education. *Journal of the Association of Persons with Severe Handicaps*, 20, 136-146.
- FEATHERSTONE, H. (1980) *A difference in the family: life with a disabled child*. New York: Basic Books.
- FLYNT, S. W., & WOOD, T. A. (1989) Stress and Coping of Mothers of Children With Moderate Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 278-283.
- FORTIER, L. M., & WANLASS, R. L. (1984). Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family Relations*, 33, 13-24.
- FREY, K. S., GREENBERG, M. T., FEWELL R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children : a multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 240-249.
- GALLIMORE, R., COOTS, J., WEISNER, T., GARNIER, H., & GUTHRIE, D. (1996) Family responses to children with early developmental delays II : Accommodation intensity and activity in early and middle childhood. *American journal on Mental Retardation*, 101, 215-232.
- GLASSCOCK, R. (2000) Practice applications of research. A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. *Pediatric Nursing* 26, 407-410.
- GLIDDEN, L. M. (1986) Families who adopt mentally retarded children: Who, why, and what happens. Dans : J. J. Gallagher, & P. M. Vietze (Éds.), *Families of handicapped persons : Research, programs, and policy issues* (pp. 129-142). Baltimore: Brookes.
- GLIDDEN, L. M. (1993) What we do not know about families with children who have developmental disabilities: Questionnaire on Resources and Stress as a case study. *American journal on Mental Retardation*, 97, 481-495.
- GLIDDEN, L. M., & JOHNSON, V. E. (1999) Twelve years later: Adjustment in families who adopted children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 37, 16-24.

- GLIDDEN, L. M. & PURSLEY, J. (1989) Longitudinal comparisons of families who have adopted children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 272-277.
- GOFFMAN, E. (1963) *Stigma : notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- GRANT, G., RAMCHARAN, P., MCGRATH, M., NOLAN, M., & KEADY, J. (1998) Rewards and gratifications among family caregivers : Towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 58-71.
- GREEN, S. E. (2002) Mothering Amanda: Musings On The Experience Of Raising A Childwith Cerebral Palsy. *Journal of Loss and Trauma*, 7, 21-34.
- HASTINGS, R. P., ALLEN, R., MCDERMOTT, K. & STILL, D. (2002) Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269-275.
- HASTINGS, R. P., BECK, A. & HILL, C. (2004, juin) *Positive Contributions Made by Children with Mental Retardation in the Family: Mothers' and Fathers' Perceptions*. Communication présentée au congrès mondial de l'Internation Association for Scientific Study of Intellectual Disability, Montpellier, France.
- HASTING, R. & HORNE, S. (2004) Positive Perceptions Held by Support Staff in Community Mental Retardation Services. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 53-62.
- HASTINGS, R. P., KOVSHOFF, A., WARD, N. J., ESPINOSA, F.D., BROWN, T. & REMINGTON, B., (sous presse) Systemic Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- HASTING, R. P. & TAUNT, H. M. (2002) Positive Perceptions in Families of Children With Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 116-127.
- HELFF, C. M. & GLIDDEN, L. M. (1998) More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 36, 457-464.
- HELLER, T., HSIEH, K. & ROWITZ, L. (1997) Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relations*, 46, 407-415.
- HODAPP, R. M. (2002) Parenting children with mental retardation. Dans : M. Bornstein (Éd.), *Handbook of parenting* (2e éd.). Volume 1, How children influence parents (pp. 355-381). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- HOLT, K. S. (1958) The home care of severely retarded children. *Pediatrics*, 22, 744-755.
- HORNBY, G. (1992) A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities. *Disability, Handicap, and Society*, 7, 363-374.
- KAZAK, A. E. (1986) Families with physically handicapped children: Social ecology and family systems. *Family Process*, 25, 265-281.
- KAZAK, A. E. & MARVIN, R. (1984) Differences, difficulties and adaptation : Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- KEARNEY, M. K. & GRIFFIN, T. (2001) Between joy and sorrow: being parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 582-592.
- KRAUSS, M. W. & SELTZER, M. M. (1993). Coping strategies among older mothers of adults with retardation: A life-span developmental perspective. Dans : A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis, & M. J. Blue-Banning (Éds.), *Cognitive coping, families, and disability*. (pp. 173-192). Baltimore: Brookes.
- LANDSMAN, G. (1999) Does God give special kids to special parents? Personhood and the child with disabilities as gift and giver. Dans : L. L. Layne (Éd), *Transformative Motherhood: on Giving and Getting in a Consumer Culture* (pp. 133-165). New York: New York University Press.
- LAZARUS, R. S. & FOLKINAN, S. (1984) *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- LINLEY, P. A. (2003) Positive adaptation to trauma: Wisdom as both process and outcome. *Journal of Traumatic Stress*, 16, 601-610.
- MCANDREWS, I. (1976) Children with a handicap and their families. *Child care, Health, and Development*, 2, 213-237.
- MCDONALD-WIKLER, L. (1986) Family stress theory and research on families of children with mental retardation. Dans : J. J. Gallagher & P. M. Vietze (Éds.), *Families of handicapped persons* (pp.167-196). Baltimore : Paul R. Bookes.

- MEYER, D. J. (1993) Lessons learned : Cognitive coping strategies of overlooked family members. *Dans* : A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis, & M. J. Blue-Banning (Éds.), *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 81-93). Baltimore: Brookes.
- MONCION, P. (1992) *The Impact of Social Support on Perceived Stress Levels of Mothers of Noncompliant Children*. Thèse de doctorat inédite, Queen's University at Kingston, Canada.
- MULLINS, J. B. (1987) Authentic voices from parents of exceptional children. *Family Relations*, 36, 30-33.
- PARKER, J. D. A. & ENDLER, N. S. (1996) Coping and defense : A historical overview. *Dans* : M. Zeidner & N. S. Endler (Éds.), *Handbook of coping: Theory, research, applications* (pp. 3-23). New York: John Wiley.
- PEARLIN, L. I. & SCHOOLER, C. (1978) The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.
- REDDON, J. E. (1989) Parental Stress, Coping, and Resources: *Impact On Functioning of Families with Mentally Handicapped Preschoolers*. Thèse de doctorat inédite, University of Alberta, Canada.
- RICHARDS, I. D. G. & McIntosh, H.T. (1973) Spina bifida survivors and their parents : a study of problems and services. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 15, 292-304.
- ROACH, M. A., ORSMOND, G. I., & BARRATT, M. S. (1999) Mothers and Fathers of Children With Down Syndrome : Parental Stress and Involvement in Childcare. *American journal on Mental Retardation*, 104, 422-436.
- SAAKVITNE, K. W., TENNEN, H. & AFFLECK, G. (1998) Conceptual Considerations and Scope in the Study of Thriving. Exploring Thriving in the Context of Clinical Trauma Theory: Constructivist Self Development Theory. *Journal of Social Issues*, 54, 279-299.
- SAPOLSKY, R. M. (1998) *Why zebras don't get ulcers: An updates guide to stress, stressrelated diseases, and coping*. New York: W.H. Freeman and Company.
- SCHIFFMAN, H. R. (2001) Sensation and perception: An integrated approach (5e éd.). Oxford, England: John Wiley and Sons.
- SCORGIE, K & SOBSEY, D. (2000) Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195-206.
- SCORGIE, K & WILGOSH, L. (2004, juin) *Constructions of adaptation and transformation in parents of children with disabilities : A qualitative perspective*. Communication présentée au congrès International Association for Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID), Montpellier, France.
- SCORGIE, K, WILGOSH, L & MCDONALD, L (1999) Transforming partnerships Parent life management issues when a child has mental retardation. Education and Training in *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34, 395-405.
- SCOTT, B. S., ATKINSON, L., MINTON, H. L. & BOWMAN, T. (1997) Psychological distress of parents of infants with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 161-171.
- SELIGMAN, M. & DARLING, R. (1997) *Ordinary families, special children : A system approach to childhood disability* (2e éd.). New York: Guilford Press.
- SHERMAN, B. R. & COCOZZA, J. J. (1984) Stress in families of the developmentally disabled : A literature review of factors affecting the decision to seek out-of-home placements. *Family Relations*, 33, 95-103.
- SINGER, G. H. S., MARQUIS, J., POWERS, L. K, BLANCHARD, L., DIVENERE, N., SANTELF, B., AINBINDER, J. G. & SHARP, M. (1999) A multi-site evaluation of parent to parent programs for parents of children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 22, 217-229.
- STANTON, T. & BESSER, H. (1998) The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intelectual and Developmental Disability*, 23, 57-70.
- STRAUSS, M. & KANTOR, G. (1987) Stress and child abuse. *Dans* : R. E. Helfer & R. S. Kempe, *The battered Child* (4e éd). Chicago: University of Chicago Press.
- SUMMERS, J. A., BEHR, S. K. & TURNBULL, A. P. (1989) Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. : G. H. S. Singer & L. K. Irvin (Éds.), *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disabilities* (pp. 27-40). Baltimore: Brookes.

- TAUNT, H. M. & HASTINGS, R. P. (2002) Positive impact of children with developmental disabilities on their families : A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, 410-420.
- TURNBULL, A. P. & TURNBULL, H. R. (1990) *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership* (2e éd.). Columbus, OH: Merrill Publishing.
- TURNBULL, H. R., GUESS, D. & TURNBULL, A. P. (1988). Vox populi and Baby Doe. *Mental Retardation*, 26, 127-132.
- VOYSEY, M. (1975) *A Constant Burden: the reconstitution of family life*. London: Routledge & Kegan Paul.
- WALKER, J. H., THOMAS, M. & RUSSELL I. T. (1971) Spina bifida and the parents. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 13, 462-476.
- WEINBERG, S. L. & RICHARDSON, M. S. (1981). Dimensions of stress in early parenting. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 49, 686-693.
- WINZER, M. (2002). *Children with exceptionalities in Canadian classrooms* (6e éd.). Toronto : Prentice-Hall.
- WOLFENBERGER, W. (1967) Counseling the Parent of the Retarded. Dans : A. A. Baumeister (Éd.), *Mental retardation : appraisal, education, and rehabilitation*. (pp. 329-393.) Chicago : Aldine.

## **L'AUTORÉGULATION : PORTE D'ENTRÉE VERS L'AUTODÉTERMINATION DES PERSONNES AVEC RETARD MENTAL?**

Marie-Claire Haelewyck et Nathalie Nader-Grosbois

Depuis ces dernières décennies, tant les chercheurs que des professionnels et des parents ont relevé l'importance d'une finalité pouvant orienter l'accompagnement de projets de vie d'adultes présentant un retard mental : l'autodétermination. Comment le processus d'autorégulation participe-t-il au développement de l'autodétermination ? Cet article propose un cadrage conceptuel de l'autorégulation lié au fonctionnement des personnes présentant des incapacités intellectuelles ; par ailleurs, il soulève un questionnement méthodologique quant aux outils d'évaluation de l'autorégulation, pouvant intéresser tant les chercheurs que les praticiens désireux d'initier des recherches-actions à ce propos. En effet, des implications liées à l'accompagnement de ces adultes pourraient s'en dégager.

### **INTRODUCTION**

Depuis ces dernières décennies, tant les chercheurs que des professionnels et des parents ont relevé l'importance d'une finalité pouvant orienter l'accompagnement de projets de vie d'adultes présentant un retard mental: l'autodétermination. Ce concept s'inscrit dans la lignée des préoccupations du mouvement « Personnes d'abord », de valorisation des rôles sociaux et de reconnaissance du droit des personnes handicapées de faire des choix de vie (Nirje, 1972; Wolfensberger, 1991; Magerotte, 2000) et de l'évaluation de leur qualité de vie

(Schalock, 1996; Magerotte, 2000; Haelewyck & Magerotte, 2001). Cette notion est également apparue dans les récents travaux sur les processus motivationnels impliqués dans les apprentissages et le développement du système de soi, travaux considérant les personnes avec incapacités intellectuelles dans leur globalité (Zigler, 1999; Zigler & Bennett-Gates, 1999; Switzky, 1999, 2001).

Parmi les processus en jeu dans le développement de l'autodétermination figure le processus d'autorégulation. Comment ce processus participe-t-il à cette finalité? Comment définir l'autorégulation? Quelles sont les stratégies d'autorégulation à mettre en œuvre pour la gestion de son projet de vie? Quelles sont les dysfonctionnements du processus d'autorégulation repérés dans quelques travaux portant sur des personnes présentant des incapacités intellectuelles? Quelles pistes sont fournies par ces travaux pour l'intervention auprès de ces derniers?

Cet article propose d'abord un cadrage conceptuel de l'autorégulation, en reflétant l'intérêt de ce concept pour appréhender le fonctionnement des personnes

---

Marie-Claire Haelewyck, Chef de travaux scientifiques et chargée de cours, Département d'Orthopédagogie, Université de Mons-Hainaut, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education, 18, Place du Parc, 7000 Mons, Belgique ; marie-claire.haelewyck@umh.ac.be; Nathalie Nader-Grosbois, Professeur adjoint, Chaire Albert Frère d'orthopédagogie, Université Catholique de Louvain, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education, Unité de Psychologie de l'Education et du Développement humain (PSED), 10, Place Cardinal Mercier, 1348, Louvain-la-Neuve, Belgique ; nathalie.nader@psp.ucl.ac.be

présentant des incapacités intellectuelles; par ailleurs, il soulève un questionnement méthodologique quant aux outils d'évaluation de l'autorégulation, pouvant intéresser tant les chercheurs que les praticiens désireux d'initier des recherches-actions à ce propos. En effet, des implications pourraient s'en dégager en vue d'induire, sur le plan de l'intervention, un accompagnement générant des conduites « plus autonomes », « plus autodéterminées » de la part des adultes présentant un handicap mental; ceci, particulièrement lors de changements dans leur vie.

## L'AUTODÉTERMINATION

Plusieurs contributions conceptuelles ou empiriques d'une série d'auteurs se sont penchées sur ce concept d'autodétermination chez des personnes ordinaires (Deci & Ryan, 1985), en difficultés d'apprentissage ou des personnes avec retard mental (Martin & Marshall, 1995; Wehmeyer, 1996; Sands & Wehmeyer, 1996; Lachapelle & Boisvert, 2000).

Sands et Wehmeyer (1996, p. 24) définissent l'autodétermination comme étant les habiletés et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus. Aussi les attitudes sont autodéterminées seulement si elles présentent les quatre caractéristiques essentielles suivantes :

1. la personne agit de manière autonome;
2. le comportement est autorégulé;
3. la personne agit avec « empowerment » psychologique;
4. la personne agit de manière autoréalisée (Lachapelle *et al.*, 1999).

Ces quatre caractéristiques essentielles décrivent les fonctions du comportement qui le rendent autodéterminé ou non.

1. Une personne manifeste de l'autonomie lorsqu'elle tente de prendre des décisions, de faire des choix dans sa vie, autrement dit, de mener une existence relativement indépendante.
2. Les personnes autorégulées maîtrisent les stratégies de management. Elles ciblent les objectifs qu'elles souhaitent atteindre et elles agissent pour parvenir à leurs buts. Elles essaient d'observer leurs comportements. Elles s'inspirent de leurs expériences de vie comme sources d'apprentissage. Elles apprennent également à résoudre les problèmes interpersonnels rencontrés dans leur vie quotidienne. Ainsi, elles développent les compétences nécessaires pour faire face aux difficultés auxquelles elles sont confrontées.
3. Les personnes agissent d'une manière auto-actualisante afin de maximiser leur développement personnel; ceci en prenant progressivement connaissance de leurs forces et limites. Une compréhension de leur fonctionnement, de leurs caractéristiques individuelles, induit le développement de la conscience d'elles-mêmes et de leurs potentialités.
4. Elles répondent aux événements selon « l'empowerment psychologique » lorsqu'elles se pensent et s'expriment comme étant capables d'exécuter les comportements requis pour atteindre avec succès un objectif donné ou un résultat anticipé. Enfin, elles apprennent à apprécier les résultats en distinguant les conséquences de leurs propres comportements et efforts, l'effet de facteurs extérieurs ne dépendant pas d'elles-mêmes (milieu, intervention, autrui,...).

Dans cette perspective théorique, la vision de la personne comme agent causal est essentielle. Les personnes « autodéterminées » sont des agents causaux dans leur vie car elles agissent de façon délibérée avec l'intention d'influencer leur avenir et leur devenir (Lachapelle & Boisvert, 2000).

## **L'AUTORÉGULATION**

Comment les personnes arrivent-elles à s'auto-déterminer ? Le processus d'autorégulation étant inclus dans ce développement, il est important de mieux l'identifier. Il n'est cependant pas aisé, dans la littérature, de délimiter une définition uniforme de l'autorégulation étant donné les diverses conceptions théoriques qui s'y sont intéressées : relevons la psychologie développementale, la psychologie de l'apprentissage, l'éducation cognitive, la pédagogie par résolution de problèmes, la psychologie différentielle du développement de personnes en situation de handicap... Le présent article reprend donc les éléments conceptuels qui semblent les plus adéquats et utiles pour appréhender des adultes présentant des incapacités intellectuelles.

### **Définitions et fonction de l'autorégulation**

Karoly et Kanfer (1997, p. 578) définissent l'autorégulation comme « l'agrégat de processus par lesquels les variables psychologiques, à la fois du répertoire de la personne, de son répertoire biologique et de son environnement immédiat, sont interreliées en vue d'orienter ou de soutenir le comportement dirigé vers un but de l'organisme ». En référence à Schunk et Zimmerman (1994) et à Boekaerts (2002), l'autorégulation correspond aux tentatives d'étudiants de générer des pensées, des actions et des sentiments, qui sont systématiquement orientées vers l'atteinte de buts qu'ils se sont assignés et qui intègrent les conditions environnementales.

Whitman (1990a et b) suggère que l'autorégulation implique un système complexe de réponses permettant aux personnes d'examiner leurs environnements et leurs répertoires de réponses. Et ce, afin que les personnes puissent :

- prendre des décisions quant à la manière d'agir dans ces environnements ;
- évaluer l'adéquation de leurs actions ;
- et réviser leurs planifications, si nécessaire.

D'après Mithaug (1993), l'autorégulation permet aux personnes de s'adapter aux changements, et implique celles-ci dans des mouvements continuels entre les états désirés et les états actuels. C'est l'écart entre ce que l'on a et ce que l'on veut, qui fournit l'aiguillon à l'autorégulation pour résoudre des problèmes et gérer les actions subséquentes (Martin & Marshall, 1997). Comme Mithaug (1993) le signale, tout organisme vivant s'autorégule à des degrés divers et à des degrés de succès variés.

### **Composantes, stratégies de l'autorégulation**

Pour être autorégulée dans la gestion de sa vie, une personne met en œuvre une série de stratégies distinctes et interdépendantes. Elle mobilise :

1. des stratégies de gestion de soi;
2. des stratégies d'établissement et planification d'objectifs;
3. des stratégies de résolution de problèmes et de prises de décision;
4. des stratégies d'ajustement et d'adaptabilité (Agran, 1997). C'est particulièrement lors de périodes de transition de vie ou d'orientation ou d'apprentissage que ces stratégies sont à mobiliser de manière à ce que les processus d'autorégulation soient opérants.

### **Stratégies de gestion de soi**

Ces stratégies de gestion de soi ou « self-management » impliquent que la personne procède à l'observation de soi, à l'évaluation de soi, au renforcement de soi et à l'instruction de soi (Agran, 1997).

### ***Observation de soi, auto-observation***

Les personnes doivent être capables d'observer, d'estimer leurs propres comportements. L'observation de soi est influencée par les environnements, la perception des autres mais peut aussi être faussée par une perception trop négative ou trop positive de ses compétences. Les personnes, capables de s'apprécier comme personnes indépendantes dans leur prise en

charge, sont plus autodéterminées (Whemeyer & Kelchner, 1995a).

### ***Évaluation de soi, autoévaluation***

L'autoévaluation implique la comparaison entre le comportement contrôlé par la personne et l'objectif poursuivi (Smith & Nelson, 1997). Cette stratégie d'autoévaluation informe la personne du degré d'adéquation de sa prestation avec le but fixé (Agran & Hughes, 1997) et lui permet donc de discerner l'efficacité des comportements mis en œuvre (Mithaug, 1996) par rapport à ses propres objectifs.

Les personnes peuvent utiliser des méthodes ou des outils afin de noter leurs progrès vers l'atteinte d'objectifs, au sein de graphiques, de tableaux. Elles peuvent ainsi encoder, enregistrer leurs progrès au fil du temps. Lorsqu'elles ont atteint l'objectif fixé, elles comparent leur évaluation avec les résultats attendus (Agran, 1997; Smith & Nelson, 1997). L'autoévaluation fonctionne donc comme un feedback, et ce, en présence ou en l'absence d'un intervenant.

Ces procédures instrumentales de l'autoévaluation ont été utilisées non seulement pour enseigner une variété d'habiletés scolaires et sociales (Smith & Nelson, 1997) mais aussi dans les programmes de transition pour apprendre la réalisation de tâches (Agran *et al.*, 1989), gérer les changements dans les tâches professionnelles (Sowers *et al.*, 1985), et accroître la productivité (Ackerman & Shapiro, 1984) des personnes.

### ***Renforcement de soi, autorenforcement***

Le renforcement de soi constitue la propre administration des conséquences, autant positives que négatives, d'un comportement fixé. Ce processus se décompose en deux étapes :

- l'identification du renforcement approprié
- et l'administration du renforcement positif (Agran, 1997).

L'autorenforcement est en lien direct avec l'empowerment psychologique qui inclut :

- le sentiment d'efficacité personnelle (conviction de pouvoir exécuter avec succès des comportements requis pour un résultat donné);
- le lieu de contrôle (croyance d'avoir un contrôle sur les buts importants de sa vie) ;
- et la motivation (attentes positives et réalistes).

L'autorenforcement représente une composante théorique et méthodologique majeure de l'autocontrôle et de l'autorégulation (Brigham, 1989). Malott (1984) suggère que les apprenants éprouvent souvent des difficultés dans l'acquisition de certaines compétences car les conséquences naturelles arrivent parfois avec trop de délai. Elles peuvent également être perçues comme peu importantes ou inaccessibles.

### ***Instruction de soi***

Les stratégies d'instruction de soi se réalisent en émettant des suggestions verbales au cours de la résolution d'un problème d'apprentissage ou social (Hughes *et al.*, 1991). Ainsi, un élève s'instruit lui-même en situation-problème, il suggère verbalement la réponse possible, puis la réalise, l'évalue et se renforce verbalement en fonction des conséquences. Ces commentaires s'emploient notamment pour résoudre des problèmes dans le milieu professionnel, comme la recherche d'un emploi (Agran *et al.*, 1986; Hughes & Rusch, 1989) et gagner en indépendance (Agran *et al.*, 1987; Hughes & Agran, 1993).

### ***Stratégies d'établissement, de planification d'objectifs personnels***

L'identification et la planification des objectifs dans la vie sont des composantes essentielles pour réguler ses actions. Les difficultés rencontrées et les expériences antérieures, l'intensité des efforts à réaliser pour parvenir aux objectifs individuels escomptés influencent leur planification et les

comportements de la personne. La planification concerne des objectifs spécifiques, anticipés, réalisables, motivés (et mesurables) de la part de la personne et permet de déterminer les moments ou dates de début et de fin pour la réalisation de cet objectif et de percevoir les progrès vis-à-vis de ce dernier.

Dans le cadre de ces stratégies d'établissement d'objectifs, la personne doit développer des capacités à faire des choix, à prendre ses propres décisions (Agran *et al.*, 1989; Mithaug *et al.*, 1988) quant aux objectifs à poursuivre (par rapport à des apprentissages, des besoins, des changements souhaités, des moments de transition...) reposant sur ses processus motivationnels et ses ressources. Ces objectifs doivent être des challenges réalistes (Mithaug, 1993).

En effet, l'habileté de la personne à établir des prévisions ajustées exige d'une part l'évaluation individuelle des ressources existantes (par exemple, le répertoire des habiletés de travail, les connaissances des tâches requises) et d'autre part de repérer les opportunités de la situation actuelle, en référence au gain souhaité (Mithaug, 1996, p.159). Il s'agit dans l'encadrement, d'aider les personnes à se donner des défis réalistes, ajustés car l'expérience acquise lors de cet ajustement définira le succès du travail réalisé par ces personnes. Selon Mithaug (1996), au fur et à mesure des expériences d'autorégulation vécues, les apprenants gagnent en expertise dans l'identification de leurs objectifs (à court et long terme), des ressources et des actions nécessaires pour réaliser ceux-ci et des procédures de corrections personnelles s'ils échouent. Les gains ou réussites antérieur(e)s en fonction des attentes de réussite influencent la gestion de soi.

### **Stratégies cognitives et comportementales de résolution de problèmes**

Les stratégies de résolution des problèmes nécessitent plusieurs étapes.

La première étape correspond à *l'identification du problème*. En réalisant qu'un problème existe, l'individu s'outille pour déterminer quel(le)s fins ou

changements peuvent être atteint(e)s et lequel(le)s ne pourront l'être.

La deuxième étape consiste en *l'analyse du problème et l'exploration des environnements*. Par exemple, pour résoudre des problèmes sociaux, les personnes doivent employer des stratégies cognitives et comportementales, notamment des méthodes d'observation de l'environnement pour interagir adéquatement avec leur entourage et faire face à la multitude des situations sociales rencontrées.

La troisième étape repose sur la maîtrise des personnes à enclencher des procédures de *prise de décisions et à réaliser des choix quant aux moyens possibles* de résoudre le problème.

Cette composante de l'autorégulation évolue en fonction du développement et du recours aux stratégies, aux moyens qui maximalisent les occasions de réussite.

### **Stratégies d'ajustement, d'adaptabilité et d'autocontrôle**

L'autorégulation permet non seulement aux personnes d'ajuster leurs comportements, leurs actions, en fonction de leur efficience, jusqu'à ce que l'objectif soit atteint mais aussi de s'adapter aux changements (Mithaug, 1993, 1996). Un tel ajustement implique soit de répéter la procédure à nouveau, soit changer de stratégie ou le niveau du critère désiré.

L'autocontrôle implique que la personne apprenne à identifier si le comportement ciblé se produit de manière correcte. Certains auteurs suggèrent que l'autocontrôle induit un effet réactif parce qu'il agit comme un stimulus discriminatif pour indiquer la réponse souhaitée (Baer, 1984) ou parce qu'il met en évidence des contingences floues (Malott, 1984).

L'incitation à l'autocontrôle est une procédure recommandée en intervention car elle favorise la généralisation et le maintien des acquis, en promouvant une certaine indépendance et l'autorégulation.

Bref, le processus d'autorégulation est dynamique, en ce sens que ses stratégies interagissent et

s'influencent l'une l'autre. La capacité d'identifier l'option qui est la plus susceptible de produire le gain souhaité engendrera une situation où le minimum d'ajustement sera nécessaire. Comme Mithaug (1996, p. 156) le signale, « plus nous sommes compétents, moins nous faisons d'erreurs en prenant un minimum de temps et plus le gain produit est élevé ».

Autrement dit, les habiletés d'autorégulation donnent du pouvoir aux apprenants (Graham *et al.*, 1992) et les rendent capables de prendre réellement des responsabilités pour leur apprentissage (Schuler & Perez, 1987). L'autorégulation constitue une clé pour atteindre l'autodétermination (Martin & Marshall, 1997).

#### **DYSFONCTIONNEMENTS DE L'AUTO-RÉGULATION CHEZ LES PERSONNES À INCAPACITÉS INTELLECTUELLES?**

Que ce soit lors de moments de transition de vie, d'apprentissages spécifiques, d'orientations vocationnelle d'étude ou professionnelle, ou encore lors de problèmes rencontrés au quotidien, les personnes présentant des incapacités intellectuelles, semblent éprouver des difficultés à mettre en œuvre plusieurs stratégies relevant de l'autorégulation; ces difficultés doivent être mieux connues et prises en compte pour proposer des modalités d'intervention propices à dépasser au mieux celles-ci. Whitman (1990 a et b) va jusqu'à argumenter que le retard mental repose sur un déficit général d'autorégulation, qui implique des difficultés à s'adapter à son environnement.

Or, les principales préoccupations des parents, particulièrement lors de la période post-scolaire de leur enfant, concernent le manque d'indépendance, d'habiletés de résolutions de problèmes, de confiance en soi et de connaissance personnelle de ses besoins, intérêts et capacités (Mithaug, 1996; Martin & Marshall, 1997).

Dans la *prise de décision*, Hickson et Khemka (2001) relèvent des stratégies inadaptées chez ces personnes: un manque d'initiation d'action, un lien rigide avec l'expérience antérieure, une référence

trop importante aux décisions des autres; cependant ces inadaptations dans les stratégies ne peuvent être uniquement expliquées par leurs limites cognitives. Des facteurs de motivation et de personnalité y contribuent également. Selon Weisz (1999), la perception de soi comme une personne ne pouvant exercer un contrôle sur un objectif spécifique, ainsi que les déficits de performance et les feedback négatifs sont des éléments qui freinent l'usage ultérieur de stratégies plus efficaces et fragilisent l'estime de soi (Zigler & Hodapp, 1986).

Il est également relevé que les personnes avec des incapacités intellectuelles ne savent pas comment agir pour réussir (Mithaug, 1996, Martin & Marshall, 1997). Par conséquent, elles ont des niveaux *d'attente et de motivation* peu élevés (Mithaug, 1996; Martin & Marshall, 1997; Palmer & Wehmeyer, 1998). Elles ne font pas des choix pouvant avoir un impact direct sur leur vie, elles *n'établissent pas spontanément de buts*, ne les planifient pas. Identifier les choix et les alternatives possibles pour la réalisation d'un objectif, reconnaître ses propres préférences sont également des étapes difficiles dans le processus d'autorégulation chez ces personnes qui présentent des incapacités intellectuelles. Dans leurs cas, trop souvent, « ... le monde extérieur et non l'individu a un contrôle sur la vie personnelle » (Mithaug, 1996, p.152). Les adolescents et adultes avec un handicap bénéficient de plus de *contrôle* externe que des personnes ordinaires de même âge qui ont plus de contrôle interne (Wehmeyer, 1993; Wehmeyer & Kelchner, 1996; Wehmeyer & Palmer, 1997).

Mithaug (1996) note que les personnes avec handicap font peu de choses pour changer leur situation. Cela peut s'expliquer par la crainte de l'échec, par le sens acquis d'avoir peu de pouvoir ou par la dépendance apprise. Ces personnes se lancent dans des situations difficiles car elles n'ont pas mis en place des actions d'évitement. Des appréciations de soi négatives entraînent des attentes et une confiance en soi peu élevées. Alors que des prévisions élevées mais réalistes entraînent des succès accrus et une plus grande capacité à rechercher des opportunités pour y arriver.

Ce niveau faible d'attente affecte les personnes qui présentent des handicaps notamment dans le milieu de travail. En effet, comme l'indiquent Gajar *et al.* (1993, p.357) « de manière certaine, les employeurs souhaitent des travailleurs faisant preuve d'initiative, qui peuvent assumer certaines conduites autonomes et qui ne demandent pas une supervision continue ». Les caractéristiques des personnes qui sont performantes dans leur vie sociale suggèrent que les conduites d'autorégulation sont une composante essentielle de la réussite dans les activités entreprises.

Les *habiletés de résolution de problèmes*, dans le cadre d'apprentissages ou de problèmes sociaux, sont également l'objet de déficits chez ces personnes qui présentent un handicap mental: elles répètent souvent des stratégies antérieures utilisées pour solutionner des problèmes familiers, sans *s'adapter aux situations nouvelles* (Ellis *et al.*, 1989; Ferretti & Cavalier, 1991; Short & Evans, 1990; Wehmeyer & Kelchner, 1994).

Les personnes en situation de handicap manquent aussi souvent d'expérience dans l'*ajustement* de leurs comportements. La composante d'auto-évaluation dans le processus d'autorégulation aide à apporter cette connaissance.

La mise en place de buts est critique pour l'autorégulation car elle met en jeu l'écart entre la situation actuelle et la situation désirée. Avec des prévisions appropriées au niveau des buts, l'apprenant peut sélectionner une activité pour atteindre le résultat escompté. Pour cela, les personnes avec handicap doivent bénéficier de services de transition qui revêtent un rôle majeur dans l'établissement et la planification des objectifs poursuivis, leur confèrent une responsabilité et veillent à encadrer l'ajustement de la personne sur base de son évaluation, les ressources personnelles et environnementales ou opportunités disponibles.

Les divers intervenants auprès des personnes avec un handicap mental doivent les aider à identifier les objectifs à court et à long terme, à déterminer mais aussi à dresser des plans pour les atteindre. Ils les

soutiennent dans les diverses étapes comme lors de l'évaluation et les modifications de ces plans.

Ainsi, diverses méthodes pour permettre l'acquisition des habiletés nécessaires à la résolution de problèmes sont nécessaires mais certainement non suffisantes pour surmonter les difficultés dans les interactions sociales manifestées par les jeunes et les adultes avec un handicap mental (Park & Gaylord-Ross, 1989; Wehmeyer & Kelchner, 1994).

## LES OUTILS D'ÉVALUATION DE L'AUTO-RÉGULATION

Peu d'outils d'évaluation envisagent de manière spécifique l'autorégulation pour les adolescents et adultes présentant un handicap mental. Dans la littérature relative au processus d'autorégulation dans le cadre d'apprentissage de personnes ordinaires, une série de mesures sont employées pour évaluer ce processus dans des contextes divers (Winne & Perry, 2000; Boekaerts, Pintrich & Zeidner, 2000). Suivant les travaux, les auteurs approchent différentes composantes de l'autorégulation, en envisageant l'apprentissage autorégulé (a) comme une *aptitude*, ou (b) comme un *événement*; les mesures varient suivant le choix de l'approche et du contexte (en classe, à domicile, en apprentissage sur ordinateur, ou avec d'autres supports...). Le relevé d'indicateurs observables et opérationnels de l'autorégulation est un réel défi pour la recherche et l'intervention.

Pour mesurer l'autorégulation comme une aptitude, les auteurs utilisent :

- des questionnaires dans lesquels les étudiants évaluent leurs stratégies d'études en référence à leurs orientations motivationnelles (comme « Learning and Study Strategies Inventory ». (LASSI), Weinstein *et al.*, 1987; « Motivated Strategies for Learning Questionnaire » (MSLQ), Pintrich *et al.*, 1991);
- des entretiens structurés en référence à des scripts relativement précis (comme le « Self-regulated Learning Interview Schedule »

(SRLIS), Zimmerman & Martinez-Pons, 1986, 1988);

- des évaluations d'enseignants ou d'éducateurs sur l'apprentissage autorégulé de leurs étudiants (comme le « Rating Student Self-Regulated Learning Outcome: a teacher scale », Zimmerman & Martinez-Pons, 1988).

Par ailleurs, pour mesurer l'autorégulation comme un événement, les auteurs emploient :

- les « think aloud measures », proposées notamment par Ericsson et Simon (1993), au cours desquelles l'étudiant rapporte ses pensées et processus cognitifs lorsqu'il est occupé à réaliser une tâche;
- des tâches de détection d'erreurs (Baker & Cerro, 2000);
- des « méthodologies des traces » (Winne, 1982) correspondant à des indicateurs observables telles que des annotations, des surlignements, fiches d'aide témoignant des démarches cognitives, que les étudiants créent lorsqu'ils s'engagent dans une tâche;
- des observations de performance ou des stratégies des apprenants dans des contextes d'apprentissages précis (Turner, 1995). La plupart des outils conçus pour les personnes ordinaires ne sont pas adaptés aux personnes qui présentent un handicap mental. Des mesures ou instruments originaux doivent donc être développés pour ces dernières, de manière à ce que les informations récoltées à propos de leurs processus d'autorégulation soient directement utiles pour leur accompagnement et le développement de leur autodétermination.

Citons cependant, l'« Échelle d'autodétermination de l'ARC » (Wehmeyer & Kelchner, 1995b) et l'échelle d'autodétermination de Baker *et al.* (1999) qui comprennent toutes deux une section relative aux processus d'autorégulation.

L'Échelle d'autodétermination de l'ARC (Wehmeyer & Kelchner, 1995b) est un outil d'évaluation autorapporté évaluant le degré global d'autodétermination selon les quatre caractéristiques essentielles identifiées par Wehmeyer *et al.*, (1996).

La section 1 mesure l'AUTONOMIE, incluant l'indépendance et le degré avec lequel la personne agit sur base de ses croyances personnelles, ses valeurs, ses intérêts et ses capacités. La section 2 mesure l'AUTORÉGULATION répartie en deux sous-domaines : la résolution de problèmes interpersonnels et la capacité à se fixer des buts et à les atteindre. La section 3 évalue l'EMPOWERMENT PSYCHO-LOGIQUE : qui réfère à la croyance en la capacité d'exécuter des comportements pouvant influencer leur environnement, de manière à obtenir les résultats prévus. La section 4 mesure l'AUTORÉALISATION reposant sur la connaissance de ses forces et limites et sur l'évaluation de l'influence des autres. L'échelle comprend un nombre total de 148 points possibles : un score élevé reflète un haut degré d'autodétermination.

Quant à l'échelle d'autodétermination de Baker *et al.* (1999), elle permet de mettre en évidence le degré d'implication dans les processus de décision (*je décide, je décide avec l'aide d'autres, d'autres décident mais je peux refuser et d'autres personnes décident pour moi*) relatifs aux activités quotidiennes (*résidence, travail, loisirs, achats*) et aux plans de services individualisés. L'information relative aux processus d'autorégulation peut être obtenue en fonction du degré de contrôle perçu par la personne et peut donc varier dans les différents domaines de vie.

Au vu des constats à la fois d'un manque d'outils adaptés et de résultats relativement peu nuancés à propos de l'autorégulation des personnes à incapacités intellectuelles, il est indispensable de mener des recherches instrumentales visant à affiner l'observation et l'évaluation des conduites autorégulées chez des personnes à incapacités intellectuelles ainsi que

des recherches intégrées à l'action s'intéressant aux démarches favorables au développement de ces conduites.

## DES RECHERCHES-ACTION

Bien que les outils d'évaluation ne soient pas très élaborés dans ce domaine, des recherches-action visant essentiellement à promouvoir l'autodétermination des adolescents et des adultes ont été initiées ces dernières années.

Ainsi, citons en Belgique, une recherche centrée sur une formation à l'exercice des droits et à l'autodétermination proposée à douze adultes présentant des incapacités intellectuelles, parents et professionnels au sein d'un service d'accompagnement de Bruxelles (Haelewyck, 2001). Il a été constaté que cette formation, a non seulement eu un impact positif sur les thèmes abordés comme l'autodétermination et la connaissance des droits des personnes, mais également sur les concepts qui y sont liés, comme la qualité de vie, l'estime de soi, les perceptions des intervenants sur les possibilités des personnes à contrôler leur vie. Au niveau de l'autorégulation, les personnes handicapées considèrent qu'elles prennent plus de décisions sur leur vie après la participation aux animations. De plus, tous les participants pensent, après la formation, qu'ils ont plus de possibilités à gérer leur vie, qu'ils disposent d'habiletés pour y parvenir seuls ou en faisant appel aux services nécessaires.

Au Québec, Lachapelle et Boisvert (2000) ont impliqué six adolescents et jeunes adultes présentant des incapacités intellectuelles dans la démarche de leur « Plan d'Intervention Individualisé » en leur offrant le soutien nécessaire grâce à l'utilisation du matériel pédagogique « C'est l'avenir de qui, après tout? » (Lachapelle *et al.*, 1998a, b, 1999a, b) pour développer leur niveau d'autodétermination. L'étude montre que les effets positifs les plus importants suite à la participation de ce programme se manifestent au niveau de l'autorégulation et de l'empowerment psychologique. La nette amélioration observée pour l'autorégulation (*habiletés à identifier les composantes d'une situation, à évaluer cette situation en fonction d'un jugement personnel et à anticiper les*

*conséquences*) et pour l'empowerment psychologique (*habiletés à agir sur la base d'une croyance que l'on exerce un contrôle sur les événements de notre vie*) indique que ces personnes ont acquis des habiletés leur permettant de participer plus activement à leur Plan d'Intervention Individualisé.

Une étude comparative du degré d'autodétermination d'adultes québécois et belges (N=60) présentant un handicap mental (Lachapelle, Haelewyck & Leclerc, 2002) a montré que les niveaux les plus faibles sont observés dans les résultats obtenus à la sous-échelle évaluant l'autorégulation au sein de l'Echelle d'Autodétermination de l'Arc (Wehmeyer & Kelchner, 1995a).

Signalons également l'existence de quelques programmes d'intervention visant l'amélioration des comportements d'autorégulation d'adolescents et/ou adultes présentant un retard mental, que nous présentons ci-dessous.

## PROGRAMMES FAVORISANT L'AUTO-RÉGULATION

Quelques programmes ont été conçus en faveur de l'acquisition et l'amélioration de comportements autorégulés, et de l'autodétermination chez des jeunes ou adultes à handicap mental.

### Le modèle d'adaptabilité

Il s'agit d'un programme développé pour promouvoir l'autodétermination et la résolution de problèmes (Agran *et al.*, 1989; Mithaug *et al.*, 1988). Et ce, suite à l'observation du fait que de nombreux apprenants échouaient dans leurs programmes de transition car ils n'avaient pas eu assez d'autonomie et d'occasions de devenir un membre actif dans le processus de décision de leur propre apprentissage. Ce modèle cherche à donner plus de pouvoir aux apprenants et à leur apprendre à être leur propre avocat et prendre leurs propres décisions (Martin & Marshall, 1997). Le programme décrit de manière opérationnelle l'autocontrôle et l'autorégulation pour les étudiants en période de

transition. Ce modèle comprend quatre composantes :

1. prendre des décisions;
2. agir de manière indépendante;
3. l'autoévaluation;
4. l'ajustement.

### **Le programme « faire des choix »**

Le « Choice Maker Self-determination Transition curriculum » a été proposé par Martin et Marshall (1995). Comme le modèle précédent, il vise à apprendre aux apprenants à prendre des décisions, s'autogérer, s'autoévaluer et s'ajuster. Ce programme est également un outil intéressant pour permettre aux apprenants de jouer un rôle actif dans l'élaboration des P.E.I. Ce programme comprend trois composantes majeures : déterminer des buts, les exprimer et agir. Des leçons comprennent l'apprentissage d'habiletés telles que poser des questions et gérer les différences dans les opinions. L'étape « agir » donne aux apprenants une stratégie de planification à mettre en œuvre pour atteindre leurs objectifs. Les variables motivationnelles, les besoins de soutien, l'évaluation et l'ajustement des stratégies sont également envisagés.

Comme le programme centré sur « le modèle d'adaptabilité », le programme « faire des choix » vise à enseigner aux personnes la capacité de prendre le contrôle de leur vie et de préparer le futur. Il promeut l'accroissement des compétences afin qu'elles établissent des objectifs plus importants et mettent en place des projets plus ambitieux.

### **Programmes d'entraînement de l'autorégulation basé sur des stratégies d'auto- et hétéro-instruction en tâches complexes**

Plusieurs auteurs (Wacker & Greenebaum, 1984; Keogh *et al.*, 1988; Whitman *et al.*, 1987; Spence & Whitman, 1990) ont comparé auprès d'adolescents et adultes présentant un retard mental, les effets sur les performances à la réalisation de tâches complexes, d'une part de stratégies d'auto-instruction (progressivement ces personnes sont amenées à verbaliser correctement leurs actions au cours des

tâches relativement complexes et à émettre leur feedback); et d'autre part, de stratégies d'hétéro-instruction (l'éducateur verbalise les actions de la personne et fournit un feedback). Dans ces travaux, il apparaît que les stratégies d'auto-instruction tendent à induire de meilleures performances aux différentes tâches proposées, à l'exception des résultats plus mitigés de Spence et Withman (1990).

### **CONCLUSION**

Les apprenants qui réussissent le plus, dans la mise en place de leurs projets personnels, sont ceux qui ont plus facilement recours aux stratégies d'autorégulation de manière cohérente. Ces personnes ne maîtrisent pas uniquement l'énoncé de projets mais elles ont également des stratégies pour atteindre leurs buts.

Les procédures d'autorégulation ici décrites ont pour objectif de permettre aux personnes d'acquérir un set d'habiletés dynamiques pour définir, diriger et modifier leur vie, leurs souhaits. Elles quittent ainsi un rôle passif et peuvent se rendre compte en acquérant plus d'autonomie que certaines des limites qui leur étaient imposées ne sont plus valides.

De manière paradoxale, peu de programmes d'intervention et/ou de recherche-action ont été entrepris dans ce domaine et les quelques outils d'observation des comportements autorégulés d'adultes n'ont pas fait l'objet d'une validation systématique et écologique.

Il s'avère donc indispensable d'œuvrer dans la mise en place d'observations, d'analyses et d'intervention pour l'amélioration des comportements autorégulés devant permettre des conduites de plus en plus autodéterminées indispensables à la citoyenneté. C'est un des objectifs que poursuit la Plateforme Recherche-Pratique Wallonie-Bruxelles, initiée par Haelewyck en 2001. Celle-ci se préoccupe de mettre au point un guide méthodologique sous la forme d'un portefeuille d'outils d'évaluation des processus d'autorégulation et d'hétérorégulation, selon plusieurs méthodes (l'entretien avec la personne sur base d'un questionnaire, une grille d'analyse de

l'accompagnement par le service, une sélection par la personne d'icônes figuratifs représentant ses motivations prioritaires...). Plusieurs volets d'évaluation sont envisagés en tenant compte des différentes composantes de l'autorégulation et des domaines d'activités de la personne. Ces outils sont conçus de manière articulée.

Ce portefeuille d'outils a fait l'objet de premières mises à l'épreuve empiriques sur base d'études de cas et d'analyses de leur validation écologique (en lien avec les missions des services pour adultes à incapacités intellectuelles). Ce guide sera diffusé de manière à aider les intervenants et les chercheurs à mieux appréhender ce processus complexe d'autorégulation.

### SELF-REGULATION : ACCESS TO AUTODETERMINATION OF MENTALLY RETARDED ADULTS?

From several decades, both researchers, professionals and parents have underlined a significant finality in the accompaniment of life projects of mentally retarded adults : autodetermination. How self regulation's process should contribute to the development of autodetermination? This article propose a conceptual approach of self-regulation especially for adults mentally retarded and also a methodological approach based on evaluation; both are useful for researchers and professionals who wanted to initiate research action about self-regulation.

#### BIBLIOGRAPHIE

- ACKERMAN, A. & SHAPIRO, E. (1984) Self-monitoring and work productivity with mentally retarded adults. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 17, 403-407.
- AGRAN, M., FODOR-DAVIS, J. & MOORE, S. (1986) The effects of self-instructional training on job-task sequencing : Suggesting a problem-solving strategy. *Education and Training in Mental Retardation*, 21, 273-281.
- AGRAN, M., SALZBERG, C. & STOWITSCHKE, J. (1987) An analysis of the effects of a social skills training program using self-instructions on the organisation and generalization of two social behaviors in work setting. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 12, 131-139.
- AGRAN, M., MARTIN, J. & MITHAUG, D. (1989) Achieving transition through adaptability instruction. *Teaching Exceptional Children*, 21, 4-7.
- AGRAN, M. (1997) *Student-directed learning : teaching self-determination skills*. Pacific Grove, CA : Brooks/Cole.
- AGRAN, M. & Hughes C. (1997) Problem-solving. In : M., AGRAN (eds.), *Student-directed learning : Teaching self-determination skills*. Pacific Grove, CA : Brooks/Cole.
- BAER, D. (1984) Does research on self-control need more control? *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 4, 211-218.
- BAKER, D., SAPPINGTON, G., ARD, B., HORNER, R., KELSCH, R. & BLUMBERG, R. (1999) *The self-determination scale*. Oregon : University of Oregon, Specialized training program.
- BAKER, L., & CERRO, L. (2000) Assessing metacognition in children and adults. In : G., Schraw & J., Impara (eds.), *Issues in the measurement of metacognition*. Lincoln, NE: Buros Institute of Mental Measurements, University of Nebraska, 99-145.
- BOEKAERTS, M., PINTRICH, P. R. & ZEIDNER, M. (2000) *Handbook of self-regulation : theory, research and applications*. San Diego, CA : Academic Press.
- BOEKAERTS M. (2002) Bringing about change in the classroom : Strengths and weakness of the self-regulated learning approach. *Learning and Instruction*, 12, 589-604.
- BRIGHAM (1989) *Self-management for adolescents : A skills training program*. New York: Guilford Press.

- DECI, E. L. & RYAN, R. (1985) *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New-York : Plenum Press.
- ELLIS, N. R., WOODLEY-ZANTHOS, P., DULANEY, C. L. & PALMER, R. L. (1989) Automatic effortful processing and cognitive inertia in persons with mental retardation. *American Journal on mental Retardation*, 93, 412-423.
- ERICSSON, K. A. & SIMON, H. A. (1993) *Protocol analysis : verbal reports as data*, Cambridge, MA: MIT Press.
- FERRETTI, R. P. & CAVALIER, A. R. (1991) Constraints on the problem solving of persons with mental retardation. In : N. W. Bray (eds.). *International Review of Research in mental Retardation*. San Diego, CA : Academic Press, vol. 17, 153-192.
- GAJAR, A., GOODMAN, L. & McAFEE, J. (1993) *Secondary schools and beyond : Transition of individuals with mild disabilities*. Columbus, OM : Charles E. Merrill.
- GRAHAM, S., HARRIS, K. & REID, R. (1992) Developing self-regulated learners. *Focus on Exceptional children*, 24 (6), 1-16.
- HAELEWYCK, M-C. (2001) Les effets d'une formation centrée sur les droits et l'autodétermination. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, (n° spécial – mai), 50-52.
- HAELEWYCK, M-C. & MAGEROTTE, G. (2001) Qualité de vie et réseaux sociaux. In : J.A., Rondal A. & A. Comblain (eds.). *Manuel de psychologie des handicap*., Sprimont : Mardaga, 139-160.
- HICKSON, L. & KHEMKA I. (2001) The role of motivation in the decision making of people with mental retardation. In : H. N., Switzky, *Personality and motivational differences in persons with mental retardation*. Mahwah, New Jersey : Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 199-255.
- HUGHES, C. & RUSCH, F. R. (1989) Teaching supported employees with severe mental retardation to solve problems. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 22, 365-372.
- HUGHES, C., KORINEK, L. & GORMAN, J. (1991) Self management for students with mental retardation in public school settings : A research review. *Education and training in Mental Retardation*, 26, 271-291.
- HUGHES, C. & AGRAN, M. (1993) Teaching persons with severe disabilities to use self-instruction in community settings : an analysis of applications. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 18, 261-274.
- KAROLY, P. & KANFER, F. (1997) *Self-management and behavior change : From theory to practice*, Elmsford, NY : Pergamon.
- KEOGH, D., WHITMAN, T. L. & MAXWELL, S. E. (1988) Self-instruction versus external instruction : individual differences and training effectiveness. *Cognitive Therapy and Research*, 12, 591-610.
- LACHAPELLE, Y., BOISVERT, D., BOUTET, M. & ROCQUE, S. (1998a) *C'est l'avenir de qui après tout? Guide de l'accompagnateur*. Montréal, Québec : Editions Nouvelles.
- LACHAPELLE, Y., BOISVERT, D., BOUTET, M. & ROCQUE, S. (1998b) *C'est l'avenir de qui après tout? De l'école à la vie d'adulte, guide à l'intention des jeunes en transition : J'apprends à découvrir mes capacités*. Montréal, Québec : Editions Nouvelles.
- LACHAPELLE, Y., BOISVERT, D., BOUTET, M. & ROCQUE, S. (1999a) *C'est l'avenir de qui après tout? J'atteins mes buts et mes objectifs à l'aide de ressources communautaires*. Montréal, Québec : Editions Nouvelles.
- LACHAPELLE, Y., BOISVERT, D., BOUTET, M. & ROCQUE, S. (1999b) *C'est l'avenir de qui après tout? J'apprends à communiquer efficacement*. Montréal, Québec : Editions Nouvelles.
- LACHAPELLE, Y. & BOISVERT, D. (2000) *Favoriser le développement de l'autodétermination dans le cadre d'une pratique de la réunion de plan d'intervention éducatif chez des adolescents présentant une déficience intellectuelle. Rapport final*. Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières.
- LACHAPELLE, Y., HAELEWYCK, M-C. & LECLERC, D. (2002) Evaluation de la version québécoise de l'échelle d'autodétermination auprès d'adultes québécois et belges présentant une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, Numéro Spécial, 13, 47-50.
- MAGEROTTE, G. (2000) Pour la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle : perspectives internationales en Europe d'expression française. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 11( 2), 177-187.
- MALOTT, R. (1984) Rule-governed behavior, Self-management, and the developmentally disabled : A theoretical analysis. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 4, 199-209.

- MARTIN, J. E. & MARSHALL, L. H. (1995) Choice maker : a comprehensive self-determination transition program. *Intervention in School and Clinic*, 30, 147-156.
- MARTIN, J. & MARSHALL, L. (1997) Choice making : Description of a model projects, In : M. Agran (eds.), *Student-directed learning teaching Self-determination skills*. Pacific, Grove, CA : Brooks/Cole, 224-248.
- MITHAUG, D., MARTIN, S., AGRAN, M. & RUSCH, F. (1988) *Why special education graduates fail : How to teach them to succeed*. Colorado Spings : co, Ascent Publications.
- MITHAUG, D. E. (1993). *Self-regulation theory. How optimal adjustment maximizes gain*, Westport, CT : Praeger.
- MITHAUG, D. E. (1996) The optimal prospects principle : A theoretical basis for rethinking instructional practices for Self-determination. In : D.J., Sands & M. L., Wehmeyer (eds.), *Self-determination across the life span*. Baltimore : Paul Bookes Publishing Co, 147-165.
- NIRJE, B. (1972) The right to self-determination. In W. Wolfensberger (eds), *Normalization : the principle of normalization*. Toronto : National Institute on Mental Retardation, 176-200.
- PALMER, S. B. & WEHMEYER M. L. (1998). Students' expectations of the future : Hopelessness as a barrier to self-determination. *Mental Retardation*, 36(2), 128-136.
- PARK, H. S. & GAYLORD-ROSS, R. (1989). A problem-solving approach to social skills training in employment settings with mentally retarded youth. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 22, 373-380.
- PINTRICH, P. R., SMITH, D. A. F., GARCIA, T. & McKEACHIE, W. J. (1991) *A manual for the use of the Motivated Strategies for Learning Questionnaire (MSLQ)*. Ann Arbor, University of Michigan, School of Education, tech. Rep. N°91-B-004.
- SANDS, D. J. & WEHMEYER, M. L. (1996). *Self-determination across the life span : Independance and choice for people with disabilities*. Baltimore : Paul H. Brookes.
- SCHALOCK, R. L. (1996) Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In : R. Schalock (eds.), *Quality of life : conceptualization and measurement Vol. .*, Washington, DC : American Association on Mental Retardation, 123-139.
- SHORT, F. J. & EVANS, S. W. (1990). Individual differences in cognitive and social problem-solving skills as a function of intelligence. In : N. W. Bray (eds.), *International Review of Research in mental Retardatio*. San Diego, CA : Academic Press, Vol. 16, 89-123.
- SCHULER, A. & PEREZ, L. (1987) The role of social interaction in the development of thinking skills. *Focus on Exceptional children*, 19 (7), 1-11.
- SCHUNK, D. H. & ZIMMERMAN, B. J. (1994) *Self-regulation of learning and performance*. Hillsdale : Lawrence Erlbaum.
- SMITH, D. & NELSON, J. (1997) Goal setting, Self-monitoring, and self-evaluation for students with disabilities. In : M., Agron (eds.), *Student-determination skills*. Pacific Grove, CA : Brooks/Cole, 80-110.
- SPENCE, B. H. & WHITMAN, T. L. (1990). Instruction and self-regulation in mentally retarded adults in a vocational setting. *Cognitive Therapy and Research*, 14(4), 431-445.
- SOWERS, J., VERDI, M., BOURBEAU, P. & SHEEHAN, M.C. (1985) Teaching job independence and flexibility to mentally retarded students through the use of a self-control package. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 18, 81-85.
- SWITZKY, H. N. (1999) Intrinsic motivation and motivational self-system processes in persons with mental retardation : A theory of motivational orientation. In : E., Zigler & D., Bennett-GATES (1999) (eds.), *Personality development in individuals with mental retardation*. New-York : Cambridge University Press, 1-16.
- SWITSKY, H. N. (2001) *Personality and motivational differences in persons with mental retardation*. Mahwah, New Jersey : Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- TURNER, J. C. (1995) The influence of classroom contexts on young children's motivation for literacy. *Reading Research Quaterly*, 30, 410-441.
- WACKER, D. P. & GREENEBAUM, F. T. (1984) Efficacy of a verbal training sequence on the sorting performance of moderately and severely mentally retarded adolescents. *American Journal on Mental Deficiency*, 88, 653-660.
- WEHMEYER, M. L. (1993) Perceptual and psychological factors in career decision making of adolescents with and without cognitive disabilities. *Career Development of Exceptional Individuals*, 16, 135-146.

- WEHMEYER, M. L. & KELCHNER, K. (1994) Interpersonal cognitive problem-solving skills of individuals with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 29, 265-278.
- WEHMEYER, M. L., KELCHNER, K. et RICHARDS, S. (1995) Individual and environmental factors related to the self-determination of adults with mental retardation. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 291-305.
- WEHMEYER, M. L. et KELCHNER, K. (1995a) Measuring the autonomy of adults with mental retardation. A self-report version of the Autonomous Functioning checklist. *Career Development of Exceptional Individuals*, 18, 3-20.
- WEHMEYER, M. L. & KELCHNER, K. (1995b). *The Arc's Self-Determination scale-Arlington*. TX : The Arc National Headquarters.
- WEHMEYER, M. L. (1996) Self-determination as an educational outcome : why is it important to children, youth and adults with disabilities? In : D. J., Sands & M.L. Wehmeyer (eds.), *Self-determination across the span : Independence and choice for people with disabilities*. Baltimore : Paul H. Brookes, 15-34.
- WEHMEYER, M. L., KELCHNER, K. & RICHARDS, S. (1996) Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 100(6), 632-642.
- WEHMEYER, M. L. & KELCHNER, K. (1996) Perceptions of classroom environment, locus of control and academic attributions of adolescents with and without cognitive abilities. *Career Development of Exceptional Individuals*, 19, 15-29.
- WEHMEYER, M. L. & PALMER, S. B. (1997) Perceptions of control of students with and without cognitive disabilities. *Psychological Reports*, 81, 195-206.
- WEINSTEIN, C. E., SCHULTE, A. & PALMER, D. (1987) *LASSI : Learning and study strategies inventory*. Clearwater, FL : H & H Publishing.
- WEISZ, J. R. (1999) Cognitive performance and learned helplessness in mentally retarded persons. In : E., Zigler & D., Bennett-Gates (eds.), *Personality development in individuals with mental retardation*. New-York : Cambridge University Press, 17-46.
- WHITMAN, T. L., SPENCE, B. H. & MAXWELL, S. E. (1987) A comparison of external and self-instructional teaching formats with mentally retarded adults in a vocational training setting. *Research in Developmental Disabilities*, 8, 371-388.
- WHITMAN, T. L. (1990a) Development of self-regulation in persons with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 373-376.
- WHITMAN, T. L. (1990b) Self-regulation and mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 347-362.
- WINNE, P. H. (1982) Minimizing the black box problem to enhance the validity theories about instructional effects. *Instructional Science*, 11, 13-28.
- WINNE, P. H. & PERRY, N. E. (2000). Measuring self-regulated learning. In : M., Boekaerts, P. R., Pintrich & M., Zeidner, *Handbook of self-regulation : Theory, research and applications*. San Diego, CA : Academic Press, 531-566.
- WOLFENBERGER, W. (1991) *La valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*. Genève : Edition des deux Continents.
- ZIGLER, E. (1999) The individual with mental retardation as a whole person. In : Zigler E. & D., Bennett-Gates (eds.), *Personality development in individuals with mental retardation*. New-York : Cambridge University Press, 1-16.
- ZIGLER, E. & BENNETT-GATES, D. (1999) *Personality development in individuals with mental retardation*. New-York : Cambridge University Press.
- ZIGLER, E. & HODAPP, R. M. (1986) *Understanding mental retardation*. New-York : Cambridge University.
- ZIMMERMAN, B. J. & MARTINEZ-PONS, M. (1986) Development of a structured interview for assessing student use of self-regulated learning strategies. *American Educational Research Journal*, 23, 614-628.
- ZIMMERMAN, B. J. & MARTINEZ-PONS, M. (1988) Construct validation of a strategy model of self-regulated learning. *Journal of Educational psychology*, 80, 284-290.

## **L'ENSEIGNEMENT DES HABILITÉS DE CONVERSATION CHEZ LES ENFANTS AUTISTES**

Geneviève Roby et Georgette Goupil

Cette recension des écrits présente les différentes méthodes d'enseignement des habiletés de conversation chez les enfants autistes : l'enseignement basé sur la théorie de la pensée, l'enseignement à l'aide d'outils visuels, le modelage, l'aide par les pairs, les jeux de rôle et l'utilisation d'exemples multiples. Par la suite, les méthodes démontrant le plus d'efficacité sont identifiées et des pistes de recherche proposées.

Selon les critères du DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000), les personnes autistes présentent un caractère restreint et répétitif des comportements, des activités et des intérêts. De plus, elles présentent des déficits marqués sur les plans des habiletés sociales et de la communication. Ces déficits entraînent des problèmes dans les interactions. Ainsi, les personnes autistes éprouvent des difficultés à initier et maintenir une conversation. Une conversation se définit comme un échange de propos verbaux ou non-verbaux entre deux interlocuteurs. Elle a pour seule fonction l'échange interactionnel entre les personnes qui y prennent part. Elle est facilitée par un ensemble de comportements : attendre son tour, prendre la parole lorsque le moment est bien choisi, regarder la personne qui parle, etc. Une amélioration de ces habiletés permettrait aux enfants et aux adolescents autistes d'entrer plus efficacement en relation avec leurs pairs et les adultes, et offrirait ainsi plusieurs occasions d'apprentissage.

Cet article recense les différentes méthodes d'enseignement des comportements associés à une conversation efficace et proposées dans la littérature. Bien que les habiletés de conversation soient fortement liées à la communication, au développement du langage et aux interactions sociales en général, cet article se limite aux méthodes visant l'amélioration spécifique des comportements qui facilitent les échanges entre les interlocuteurs. La recherche documentaire a été effectuée à l'aide des banques de données PSYclit et ERIC sous les descripteurs « autism and conversation », « autism and answer », « autism and speech », « autism and verbal exchange », ainsi que « autism and discourse ».

L'article aborde d'abord les difficultés sur les plans de la socialisation et de la communication. Nous décrirons ensuite les habiletés de conversation plus en profondeur, suivi de l'explication des théories de la pensée et des fonctions exécutives, théories qui tentent d'identifier une cause aux déficits dans les habiletés de conversation. Enfin, nous recenserons différentes méthodes d'enseignement des habiletés de conversation de façon critique, soit : l'enseignement à l'aide de la théorie de la pensée; les livrets de conversation; les consignes écrites; les conversations

---

Geneviève Roby et Georgette Goupil, Université du Québec à Montréal

en bandes dessinées; le modelage; l'aide par les pairs et les exemples multiples.

### **LES DIFFICULTÉS D'ORDRE SOCIAL**

Qu'une personne autiste soit peu ou très fonctionnelle, elle éprouve des difficultés à entrer en relation avec les autres (Volkmar & Cohen, 1985). En 1943, Kanner identifie les déficits sociaux comme étant le point central des caractéristiques des enfants autistes. Le DSM-IV-TR (APA, 2000) identifie dans ces déficits : l'utilisation inadéquate des comportements non-verbaux régissant la communication, une difficulté à établir des relations avec les autres, une absence de recherche de partage d'intérêts et de plaisir, et un manque de réciprocité sociale.

Ainsi, un enfant autiste n'utilise pas nécessairement des comportements non verbaux de façon adéquate afin de réguler ses interactions. Par exemple, il peut mal utiliser son regard, les gestes ou les expressions faciales. De plus, un enfant autiste peut avoir de la difficulté à se faire des amis, ou un adulte autiste peut se trouver dans l'impossibilité de développer une relation amoureuse. Enfin, la personne autiste ne cherche pas à partager ses plaisirs, ses réussites ou ses intérêts. Ce déficit se manifeste, entre autres, par de la difficulté à utiliser simultanément les gestes et le regard afin de signifier ses intérêts aux autres (Mundy, Sigman & Kasari, 1994).

Le manque de réciprocité dans les interactions peut s'expliquer en partie par une incapacité à inférer les pensées des autres (théorie de la pensée) (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985). Le manque de réciprocité sociale peut aussi s'expliquer par des difficultés dans la perception et la compréhension des expressions faciales (Hobson, 1996). Toutes ces caractéristiques rendent donc les interactions sociales ardues. Ces difficultés sont accentuées par des problèmes de communication.

### **LA COMMUNICATION ET LA CONVERSATION**

Le DSM-IV-TR (APA, 2000) identifie quatre

caractéristiques décrivant la communication chez les personnes autistes : un retard dans le développement du langage, des difficultés à initier et à maintenir une conversation (Feldstein, Konstantaraes, Oxman & Webster, 1982; Layton & Watson, 1995), une utilisation stéréotypée et répétitive du langage, ainsi qu'un déficit dans la production de jeux imaginaires variés et spontanés.

De plus, les personnes autistes entament peu de conversations et prennent peu l'initiative d'aborder de nouveaux sujets (Bernard-Opitz, 1982; Feldstein *et al.*, 1982; Layton & Watson, 1995; Loveland, Landry, Hugues, Hall & McEvoy, 1988). Dans une conversation, les enfants autistes émettent davantage d'affirmations bizarres, atypiques, stéréotypées et idiosyncrasiques comparativement à des groupes d'enfants de quotient intellectuel équivalent atteint du syndrome du X fragile ou de trisomie 21 (Belser & Sudhalter, 2001; Capps, Kehres & Sigman, 1998; Gilchrist, Green, Cox, Burton, Rutter & LeCouteur, 2001). De plus, les enfants autistes ou présentant un syndrome d'Asperger utilisent souvent des rituels verbaux (ex. : terminologie rigide ou répétitions verbales) et posent fréquemment des questions socialement inadéquates (ex. : « Quel est ton poids ? ») (Gilchrist *et al.*, 2001).

Les enfants autistes présentant une déficience intellectuelle racontent une histoire plus brièvement et avec moins de complexité que des enfants ayant un âge mental équivalent. Ils semblent donc éprouver des difficultés de narration dans une conversation (Tager-Flusberg, 1995). Selon Wetherby, Prizant et Schuler (2000) ainsi que Loveland et ses collaborateurs (1988), les personnes autistes présentent aussi des difficultés dans le changement de tours de parole dans une conversation. Lors d'une étude auprès d'enfants autistes et d'enfants présentant un retard intellectuel, Capps et ses collaborateurs (1998) observent des différences entre les deux groupes lors de conversations avec un adulte. Les enfants autistes répondent moins souvent aux questions des adultes et répondent plus souvent par « oui » ou « non » à une question ouverte. De plus, ils ajoutent moins d'information en émettant une réponse que les enfants présentant un retard intellectuel. Tager-Flusberg (1995) constate aussi

que les enfants autistes ajoutent moins d'information et de liens causaux lors de récits d'histoires que des enfants normaux ou déficients intellectuels possédant des capacités verbales équivalentes.

Ces résultats sont observés aussi par Tager-Flusberg et Anderson (1991) dans une étude où ils comparent un groupe d'enfants autistes et un groupe d'enfants trisomiques sur les liens entre leurs réponses et les propos d'une autre personne. Ces auteurs constatent alors que les participants autistes ajoutent peu d'information dans une réponse comparativement aux participants trisomiques. Quant au lien entre les réponses et les questions ou affirmations du partenaire, les enfants autistes émettent moins de réponses adéquates ou reliées au sujet. De plus, les auteurs constatent que, plus les aspects structurels du langage des participants trisomiques sont développés, plus leurs réponses sont adéquates. Or, chez les participants autistes, la quantité de réponses adéquates est peu élevée, même si les aspects structurels du langage sont bien développés. Ces résultats suggèrent que, contrairement à ce qui est observé chez les enfants trisomiques, lorsque le langage des enfants autistes se développe, certaines habiletés reliées à la conversation ne se développent pas au même rythme. La théorie de la pensée et celle des fonctions exécutives offrent des modèles explicatifs de ces déficits. Tour à tour, nous examinerons ces deux théories.

## **LES THÉORIES EXPLICATIVES**

### **La théorie de la pensée**

La théorie de la pensée<sup>1</sup> réfère à la capacité d'attribuer des pensées aux autres personnes. Il existe deux niveaux à la théorie de la pensée. Le premier niveau étant la capacité d'attribuer des pensées aux autres, et le deuxième niveau étant de comprendre que les personnes ont des pensées sur les états mentaux d'autres personnes. Plusieurs études rendent compte de l'incapacité de participants autistes à réussir des exercices basés sur le premier

niveau de la théorie de la pensée (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985; Eisenmajer & Prior, 1991; Frith, Happé & Siddons, 1994; Ozonoff, Pennington & Rogers, 1991). Lors d'une conversation, il est essentiel de savoir que l'autre réfléchit et de pouvoir inférer ses pensées. Cette habileté permet de choisir quelle information nouvelle pour l'autre personne pourrait être ajoutée. Les personnes autistes, ne possédant pas cette habileté, ignorent qu'elles peuvent ajouter une autre information pour leur interlocuteur (Frith, 1989; Quill, 2000; Tager-Flusberg, 1995; Tager-Flusberg & Anderson, 1991).

Afin de déterminer si la capacité d'inférer les pensées des autres a un impact sur les habiletés sociales, Frith, Happé et Siddons (1994) évaluent la performance à une tâche basée sur la théorie de la pensée. Trois groupes d'enfants participent à l'étude : un groupe d'enfants sans autisme ou déficience intellectuelle, un groupe d'enfants autistes, un groupe d'enfants présentant une déficience intellectuelle. Leurs résultats révèlent que dans le groupe d'enfants autistes, ceux qui échouent à la tâche basée sur la théorie de la pensée présentent, au *Vineland Adaptive Behavior Scale*, un score significativement plus bas dans les sphères de la communication et des relations interpersonnelles que les enfants autistes qui réussissent cette tâche. Ce lien n'est pas observé dans les autres groupes. Eisenmajer et Prior (1991) observent une corrélation significative positive entre la réussite à des tâches nécessitant l'utilisation de la théorie de la pensée et les résultats élevés aux sous-test « similitudes » et « compréhension », du *Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised (WISC-R)*. Le sous-test « similitudes » mesure la pensée verbale abstraite, alors que le sous-test « compréhension » mesure la compréhension des situations et conventions sociales (Sattler, J.M., 1992). Cette corrélation suggère que ces habiletés sont liées à la capacité d'inférer les états mentaux des autres.

Capps, Kehres et Sigman (1998), Eisenmajer et Prior (1991) rapportent chez les enfants autistes une corrélation significative positive entre le développement du langage et la réussite d'une tâche impliquant la théorie de la pensée. Cette corrélation n'est pas observée chez les enfants présentant une

---

1. La théorie de la pensée ou la théorie de l'esprit.

déficiences intellectuelles. Ces résultats suggèrent que, pour les enfants autistes, le développement des habiletés sociales et de la communication est étroitement relié à la capacité d'inférer les pensées des autres.

Toutefois, il s'avère que les enfants autistes n'échouent pas tous aux tâches basées sur la théorie de la pensée (Baron-Cohen *et al.*, 1985; Eisenmajer & Prior, 1991; Frith *et al.*, 1994; Ozonoff *et al.*, 1991). Une étude (Capps *et al.*, 1998) ne rapporte pas de différence significative entre un groupe d'enfants autistes et un groupe d'enfants présentant une déficience intellectuelle dans la réussite de ces tâches. Ces enfants sont appariés sur les plans du quotient intellectuel, de l'âge mental et du langage. Dans une tâche de second niveau, aucune différence significative n'est observée par Bowler (1992) entre un groupe d'adultes présentant le syndrome d'Asperger, un groupe d'adultes schizophrènes et un groupe d'adultes ne présentant pas de problèmes de santé mentale. À des tâches de premier et second niveau, Tager-Flusberg et Sullivan (1994) n'observent pas de différence significative entre un groupe d'enfants autistes et un groupe d'enfants présentant une déficience intellectuelle.

En somme, les résultats des études suggèrent qu'un déficit dans la capacité d'inférer les pensées des autres a un impact sur les habiletés de conversation. Toutefois, des enfants et des adultes autistes réussissant des tâches impliquant la théorie de la pensée présentent tout de même des atteintes des habiletés conversationnelles (Bowler, 1992; Frith *et al.*, 1994). Il est donc possible que comprendre les pensées des autres ait un impact sur les habiletés de conversation, mais il semble que ce déficit ne soit pas le seul pouvant entraver les habiletés sociales.

### **Les fonctions exécutives**

Chez les personnes autistes, des lacunes sur le plan des fonctions exécutives pourraient avoir un impact sur les habiletés de conversation (Quill, 2000). Les fonctions exécutives coordonnent les habiletés cognitives. Un déficit des fonctions exécutives entraîne de l'impulsivité, de la persévération et un manque de planification entravant alors les interac-

tions sociales (Ozonoff, Pennington et Rogers, 1991). Des études (Courchesne, 1991; Ciesielski, Courchesne & Elmasian, 1990) soulignent les difficultés des enfants autistes à déplacer leur attention rapidement d'un stimulus à un autre. Selon Courchesne (1991), cette lenteur rend difficile le suivi du déroulement rapide d'une interaction.

Ozonoff et ses collaborateurs (1991) comparent 23 enfants autistes de haut niveau avec un groupe contrôle de 20 enfants présentant d'autres troubles (dyslexie, trouble d'apprentissage et déficit d'attention avec hyperactivité). Sur les plans de la théorie de la pensée, des fonctions exécutives, de la perception des émotions et de la mémoire verbale, les enfants autistes présentent des déficits plus importants. Toutefois, les fonctions exécutives sont significativement plus atteintes que les autres fonctions en comparaison avec le groupe contrôle. Selon les auteurs, ce déficit est plus important qu'un déficit dans la capacité d'inférer les pensées des autres car il est présent chez plus de participants. L'enseignement des habiletés de conversation

Afin d'améliorer les habiletés de conversation, certaines méthodes d'enseignement tentent de s'attaquer directement au déficit lié à la théorie de la pensée, alors que d'autres se concentrent sur l'apprentissage des composantes d'une conversation.

### **ENTRAÎNEMENT BASÉ SUR LA THÉORIE DE LA PENSÉE**

En 1995, Ozonoff et Miller enseignent à cinq adolescents autistes de haut niveau des habiletés pour mieux comprendre les pensées des autres. Quatre autres adolescents autistes de haut niveau composent un groupe contrôle. Ils sont appariés en fonction de l'âge, du quotient intellectuel et du degré de sévérité de l'autisme. L'enseignement se déroule en 14 séances de 90 minutes où il y a des jeux de rôle, des activités ludiques, des feedback et des discussions. Ces séances concernent l'apprentissage des habiletés de conversation ou de la théorie de la pensée. Les résultats indiquent en post-test que les habiletés reliées à la théorie de la pensée se sont améliorées chez le groupe expérimental. Toutefois,

les habiletés de conversation ne s'améliorent pas de façon significative.

En 1997, Hadwin, Baron-Cohen, Howlin et Hill émettent l'hypothèse que l'enseignement de la compréhension des pensées des autres a un impact sur la fréquence à laquelle des enfants initient une conversation et sur la durée de celle-ci. Les mesures sont prises auprès de trois groupes de 10 enfants autistes. Le premier groupe reçoit une formation sur le décodage des émotions. Le deuxième fait l'apprentissage des croyances concernant les pensées des autres. Enfin, le troisième bénéficie d'une formation sur le jeu imaginaire. La capacité à initier et maintenir une conversation sont mesurées avant et après l'enseignement, lors d'une conversation avec un adulte dialoguant avec l'enfant sur un livre d'images. Les groupes ayant reçu l'enseignement de la compréhension des émotions et des croyances démontrent une amélioration dans ces deux habiletés respectives. Toutefois, aucun effet n'est observé pour le groupe recevant une formation sur le jeu imaginaire. Aucun changement ne se produit quant à l'initiation et le maintien de conversations, et ce pour les trois groupes. De plus, l'utilisation de mots référant à des pensées n'augmente pas.

Les résultats de ces deux études démontrent qu'il n'est pas efficace d'enseigner des exercices liés à la théorie de la pensée dans le but de bonifier les habiletés de conversation. Ces résultats suggèrent aussi que la théorie de la pensée n'est peut-être pas impliquée dans leur développement. Toutefois, il est possible que les enfants autistes ne soient pas en mesure de généraliser leurs connaissances sur le plan de la théorie de la pensée dans des situations de la vie quotidienne (Hadwin *et al.*, 1997). Il pourrait effectivement être difficile de généraliser ces habiletés si l'enfant possède en concomitance des déficits des fonctions exécutives (Quill, 2000). Il est aussi possible que, dans le quotidien, la quantité d'informations soit trop élevée, et que les personnes autistes ne puissent traiter plusieurs informations simultanément (Tager-Flusberg & Sullivan, 1994).

Ces découvertes amènent les chercheurs à considérer d'autres moyens d'intervention. Les méthodes d'enseignement présentées dans la prochaine section

tendent de pallier les déficits des fonctions exécutives, non par l'apprentissage de ces fonctions, mais plutôt par l'utilisation de moyens compensatoires.

## **L'ENSEIGNEMENT À L'AIDE D'INDICES VISUELS**

### **L'utilisation d'indices visuels**

En 1970, Hemerlin et O'Connor découvrent que le traitement de l'information visuo-spatiale est supérieur au traitement de l'information auditive chez les enfants autistes. Lorsqu'une information est donnée uniquement verbalement, elle ne demeure pas disponible, elle n'est pas permanente. L'information transmise visuellement, quant à elle, pourra être à nouveau consultée.

Il semblerait aussi que les personnes autistes ne présentent pas de déficit de la mémoire visuelle, bien que leur mémoire auditive soit atteinte (Ameli, Courchesne, Lincoln, Kaufman & Grillon, 1988; Prior & Chen, 1976). De plus, tel que mentionné plus haut, les personnes autistes ont des difficultés à déplacer rapidement leur attention d'un stimulus à un autre (Courchesne, 1991; Ciesielski, Courchesne & Elmasian, 1990). L'information visuelle permettrait aux enfants autistes de :

- déplacer leur attention à leur propre rythme;
- mieux comprendre l'information échangée;
- se souvenir plus longtemps de cette information;
- et pouvoir choisir l'information à transmettre dans une source facile d'accès (Quill, 1997).

Les outils visuels (photos, images, pictogrammes, objets ou mots écrits) sont fréquemment utilisés auprès des personnes autistes (Mirenda, 2001; Quill, 1995). Selon Quill (1995 et 1997), le style cognitif des personnes autistes justifie l'utilisation d'indices visuels. Plusieurs études ont mis en évidence les forces des personnes autistes dans les habiletés visuo-spatiales (Ameli *et al.*, 1988; Gilchrist *et al.*,

2001; Siegel, Minshew & Goldstein, 1996). Dans les prochains paragraphes, nous aborderons divers types d'outils visuels utilisés dans l'enseignement et l'aide à la conversation.

### ***Les livrets de conversation***

Les livrets de conversation ont d'abord été développés pour des enfants présentant une déficience intellectuelle par Hunt, Alwell et Goetz (1988, 1990, 1991a et 1991b) et Hunt, Alwell, Goetz et Sailor (1990). Ces études se déroulent toutes en milieu scolaire. Puisque cette méthode utilise un support visuel et que les personnes autistes ont besoin de cette information, nous la présentons donc ici.

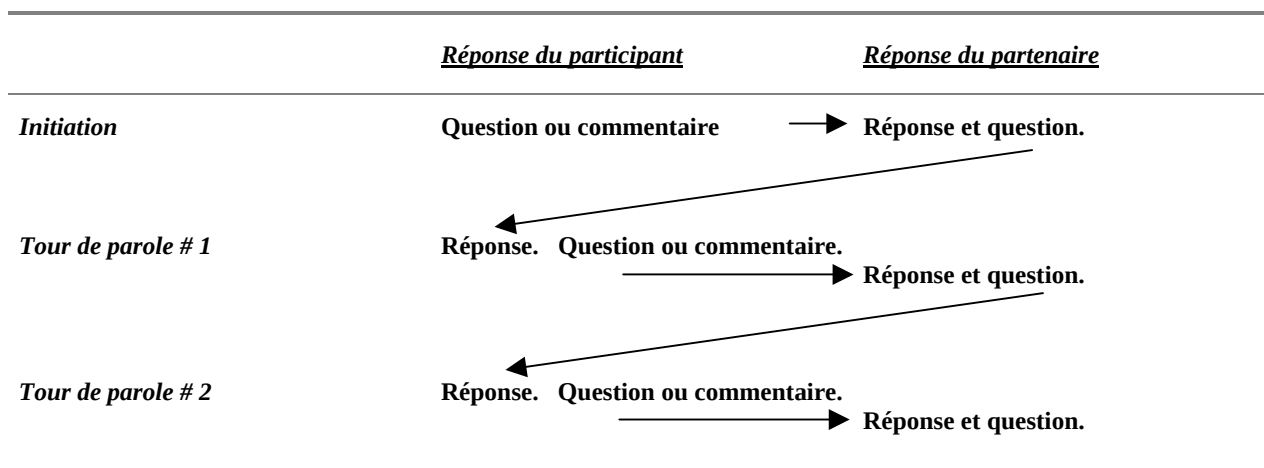
Les livrets de conversation servent à faciliter les échanges verbaux. Ils contiennent des images qui guident l'enfant dans ses choix de sujets de conversation. Ces images représentent ses intérêts, sa famille et des événements spéciaux (ex. : photos

de la classe de l'enfant, de l'enfant pratiquant son sport favori et de Noël). Lorsque l'enfant désire initier une conversation, il sort son livret et pointe les images correspondant à son discours (Hunt, Alwell & Goetz, 1990). En plus d'aider à choisir un sujet de conversation, les images assurent aussi la compréhension du partenaire de conversation. En effet, ce dernier peut se référer aux images.

Hunt Alwell, Goetz et Sailor publient quatre études portant sur l'efficacité de cette méthode, où les procédures d'entraînement sont les mêmes (Hunt, Alwell & Goetz, 1988, 1991a, 1991b; Hunt, Alwell, Goetz & Sailor, 1990). Des partenaires provenant de classes ordinaires sont d'abord entraînés à l'utilisation du livret par une formation. Puis, lors de courtes séances, un instructeur enseigne au participant présentant des difficultés de communication et à son partenaire à discuter selon une structure conversationnelle (voir la figure 1).

**Figure 1**

#### **Structure des tours de conversation\***



\* Tiré, traduit et adapté de Hunt, Alwell et Goetz (1988), p. 23.

Cette structure permet d'équilibrer les conversations afin que les deux partenaires aient autant d'occasions de parler. L'instructeur aide le participant à pointer les images lorsqu'il doit prendre la parole. L'instructeur renforce les réussites de l'enfant. L'aide et les renforçateurs sont estompés graduellement.

Ces études de Hunt, Alwell, Goetz et Sailor rendent compte de résultats intéressants. Toutefois, elles utilisent peu de participants et ces derniers présentent tous une déficience intellectuelle, et non un trouble envahissant du développement. Ces études démontrent que les livrets augmentent la fréquence à laquelle les participants initient une conversation et augmentent le nombre de tours de conversation (Hunt *et al.*, 1988, 1991b; Hunt *et al.*, 1990), et ce dans divers contextes (Hunt *et al.*, 1991a, 1991b). Une baisse de comportements inadéquats est aussi observée (Hunt *et al.*, 1988). On rapporte également que quelques consignes au partenaire suffisent à le rendre efficace auprès du participant, et que les effets se généralisent à plusieurs partenaires (Hunt *et al.*, 1991b).

Une étude de cas auprès d'une enfant autiste de 10 ans donne des résultats similaires (Prud'homme, 1993). Après un mois d'enseignement à l'aide d'un livret de conversation, la participante augmente la fréquence d'initiation de dialogues et le nombre de tours de conversation. Ces résultats se maintiennent jusqu'à 11 mois après l'intervention et se généralisent à la maison et avec différents partenaires.

Le livret de conversation semble donc un outil prometteur puisqu'il tient compte des particularités des personnes autistes sur le plan cognitif. De plus, ce livret possède l'avantage d'être individualisé et d'être portatif. Il demande un minimum de formation de la part des partenaires de conversation. Son utilisation peut être généralisée à plusieurs contextes. L'efficacité de cet outil devrait toutefois être vérifiée par plusieurs autres recherches auprès d'enfants autistes.

### ***Les consignes écrites***

Il s'agit ici d'enseigner à l'enfant à dire des mots ou des phrases en lui présentant des consignes écrites.

Une première étude, en 1993 (Krantz & McClannahan), expérimente ce moyen auprès de quatre enfants autistes de 9 à 12 ans. Ces derniers doivent lire à voix haute des consignes écrites en regardant un pair. Lorsque ceci est acquis, les consignes sont estompées en cinq étapes où elles sont cachées graduellement.

Les résultats démontrent que les 4 participants initient davantage d'interactions avec leurs pairs, que ce soit des initiations proposées par les consignes écrites ou de nouvelles affirmations. De plus, la quantité de réponses augmente. Les résultats se maintiennent après le retrait des consignes, et se maintiennent deux mois après l'expérimentation. Seul un participant ne maintient pas la performance observée lors du traitement, mais le nombre élevé de ses réponses demeure cependant élevé. Suite à l'intervention, les auteurs observent que le nombre d'initiations d'interaction des participants est comparable à celui d'un groupe d'enfants du même âge, mais sans autisme et d'intelligence moyenne.

Par la suite, Krantz et McClannahan utilisent les consignes écrites auprès de trois enfants autistes de 4 et 5 ans possédant un niveau de lecture minimal (lecture de phrases simples). Les chercheurs émettent l'hypothèse qu'en montrant les consignes écrites, les participants augmentent la quantité d'échanges sociaux avec l'adulte et ce, même après l'estompage des consignes. Les consignes utilisées (« regarde » et « regarde-moi ») sont écrites sur de grands cartons afin que l'enfant lise les consignes à voix haute dans un contexte de jeu. Graduellement, la présentation des cartons est estompée. La quantité d'interactions dirigées vers l'adulte augmente pour tous les participants. De plus, les enfants ne disent pas seulement ce qui est inscrit sur les cartons. Ces comportements se maintiennent suite à l'estompage des consignes, et ils continuent même à augmenter. Ces résultats doivent cependant être considérés avec prudence étant donné le petit nombre de participants. De plus, les résultats n'indiquent pas si ces participants de 4 et 5 ans répètent ces interactions dans un milieu autre que celui de l'expérimentation.

Sakoroff, Taylor et Poulson (2001) montrent à deux enfants autistes de 8 et 9 ans à employer des énoncés

dans une conversation entre eux. Ces énoncés sont inscrits sur un carton et accompagnés d'un autre stimulus (par exemple, un boîtier de jeu vidéo). Graduellement, les énoncés écrits sont estompés et le stimulus qui les accompagne doit à lui seul rappeler aux participants d'initier une conversation. Les participants continuent d'utiliser les énoncés même après l'estompage des cartons. Toutefois, l'émission de nouvelles expressions qui ne font pas partie des énoncés écrits initiaux n'augmente pas de façon significative. Une fois encore, le problème de la généralisation se pose. Il n'est pas possible de savoir si les conversations se poursuivent avec un autre partenaire, puisque les énoncés écrits ont été utilisés seulement lors des conversations entre les participants. De plus, puisque les énoncés non enseignés n'augmentent pas, l'étude ne démontre pas si l'enfant peut construire spontanément de nouvelles phrases.

L'utilisation des consignes écrites et leur estompage semble un moyen prometteur d'enseigner aux enfants autistes à initier des interactions avec des adultes ou des pairs. Cette intervention ne peut être utilisée qu'avec des enfants qui savent lire. De plus, des études supplémentaires sont nécessaires pour vérifier la généralisation des apprentissages et leur stabilité dans le temps.

#### ***Les conversations en bandes dessinées***

Les conversations en bandes dessinées se composent de dessins représentant des personnages en discussion (Gray, 1998). Ces dessins sont habituellement simples. Ils sont en noir et blanc. Des couleurs peuvent toutefois être employées, particulièrement pour identifier des émotions. Ce moyen a pour objectif d'illustrer les composantes abstraites et difficiles d'une conversation. Il vise surtout à favoriser la compréhension des subtilités de l'interaction sociale. Les conversations en bandes dessinées s'adressent à des enfants autistes de 4 ans et plus, sans déficience intellectuelle, intéressés par les images. Selon Gray (1998), ce support visuel augmente la compréhension des informations partagées dans une conversation.

Les conversations en bandes dessinées ont surtout fait l'objet de publications décrivant ce mode d'intervention. À notre connaissance, une seule publication, celle de Rogers et Myles (2001), rapporte une expérimentation sur ce sujet. Les chercheurs tentent de vérifier l'efficacité des conversations en bandes dessinées et des scénarios sociaux auprès d'un enfant de 11 ans présentant le syndrome d'Asperger. Les scénarios sociaux visent à améliorer la compréhension de différentes situations sociales. Ils sont présentés à l'enfant par écrit et/ou avec des images. L'intervention débute par l'implantation de deux scénarios sociaux, suivie de deux conversations en bandes dessinées. Les comportements liés à l'anxiété (tels que se parler à lui-même, taper des mains et faire des grimaces) diminuent dès l'implantation des scénarios sociaux, mais la baisse la plus marquée apparaît suite à l'implantation des conversations en bandes dessinées. De plus, suite à l'intervention, l'enfant demande à plusieurs reprises à différents adultes de lui dessiner une situation précise en bandes dessinées. Si, dans cette étude, l'utilisation des conversations en bandes dessinées semble efficace, il est possible que l'implantation préalable de scénarios sociaux bonifie cet effet.

### **LE MODELAGE À L'AIDE DE BANDES VIDÉOS**

#### **Un pair comme modèle**

Charlop et Milstein (1989) évaluent si le visionnement d'une conversation d'un pair et d'un adulte peut améliorer la conversation d'un enfant autiste. Ils vérifient aussi la généralisation dans différents contextes et avec différentes personnes. Les chercheurs expérimentent cette méthode auprès de trois enfants autistes d'intelligence moyenne âgés entre 6 et 10 ans. Suite à l'expérimentation, les enfants autistes reproduisent ces conversations et généralisent ces habiletés à d'autres sujets et avec différents adultes. Ces effets se maintiennent 15 mois après l'expérimentation. Le visionnement de conversations semble donc un outil efficace de

modelage pour un enfant autiste d'intelligence moyenne. Là encore, le nombre peu élevé de participants et d'études ne permet pas encore de généraliser les résultats.

### **L'enfant lui-même comme modèle**

Certains auteurs émettent l'hypothèse que si l'enfant se voit lui-même faire le comportement désiré, il sera davantage porté à imiter ce comportement que s'il observait quelqu'un d'autre (Krantz, McDuff, Wadstrom & McClannahan, 1991; Sherer, Pierce, Paredes, Kisacky, Ingersoll & Schreibman, 2001). Krantz et ses collaborateurs tentent d'enseigner à deux adolescents autistes présentant une déficience intellectuelle à converser en visionnant des vidéocassettes où ils conversent eux-mêmes avec un pair. Lors du tournage des vidéocassettes, un des participants porte des écouteurs où il entend ce qu'il doit dire. L'autre participant lit des scénarios. Selon les auteurs, les participants demeurent dépendants de ces moyens parce qu'ils ne peuvent reproduire les dialogues sans le soutien des scénarios dictés ou écrits. Par la suite, les participants doivent visionner la vidéocassette trois fois par jour durant 5 minutes. Suite à cette intervention, les interactions sociales spontanées n'augmentent pas en fréquence ou en durée. Même lorsque les chercheurs donnent des renforçateurs pour imiter des gestes simples de la vidéo, les résultats ne sont pas concluants. Les chercheurs essaient aussi, lors des visionnements, de donner des renforçateurs dès que les participants interagissent avec leurs pairs. Cette dernière tentative ne donne pas plus de résultats.

Sherer et ses collaborateurs (2001) comparent aussi les effets du type de modèle sur les apprentissages. À l'aide d'une bande vidéo, les chercheurs enseignent à cinq garçons autistes d'environ 7 ans à converser avec un adulte. Les enfants regardent deux types de séquences : une où ils se voient conversant avec un adulte et une autre où ils observent un autre enfant discuter avec l'adulte. Les deux modèles sont présentés en alternance d'un jour à l'autre. Après chaque séance, des thérapeutes rencontrent les enfants et initient la même conversation qui vient d'être visionnée. Parmi les 5 participants, 3 réussis-

sent à maintenir une conversation avec un adulte, 2 ne le font pas. Les résultats ne démontrent aucune préférence générale pour les modèles puisque tous les participants préfèrent un type de modèle différent. De plus, les participants qui réussissent à maintenir une conversation le font aussi dans d'autres contextes et avec d'autres adultes.

Ces quelques études sur l'imitation d'un modèle sur vidéo indiquent que cette méthode ne fonctionne pas auprès de tous les enfants autistes. De plus, il semble que le type de modèle (l'enfant lui-même ou un pair) n'ait pas d'impact pour certains enfants, alors que pour d'autres enfants le type de modèle prend de l'importance. En examinant les caractéristiques des participants, il est possible d'émettre l'hypothèse que cette stratégie apporte davantage d'effets positifs chez les personnes autistes ne présentant pas de déficience intellectuelle. Cette méthode ayant très bien fonctionné auprès de certains enfants, il serait donc intéressant d'identifier précisément quelles caractéristiques du programme et des participants peuvent faire en sorte que la méthode ait du succès.

### **L'AIDE PAR LES PAIRS**

En 1989, Krantz, Ramsland et McClannahan émettent l'hypothèse qu'un enfant autiste apprend plus facilement à converser s'il est aidé par un pair autiste. Krantz et ses collaborateurs demandent alors à trois adolescents autistes âgés entre 11 et 15 ans d'écouter des informations sur les sports, puis de maintenir une conversation avec un autre adolescent autiste qui leur pose des questions préétablies. Les mesures sont prises par intervalles de 10 secondes, 5 minutes par jour. Un observateur note si le participant est impliqué ou non dans une conversation.

Le temps de conversation augmente pour tous les participants et se généralise à différents contextes et personnes. Toutefois, les résultats n'indiquent pas si les participants sont en mesure de discuter d'un autre sujet que celui des sports, ni si les échanges verbaux sont partagés équitablement entre les partenaires de conversation.

## **LES EXEMPLES MULTIPLES**

Pour qu'une personne soit en mesure de participer à une conversation, il est essentiel qu'elle puisse répondre à des questions (Paul, 1985). Secan, Egel et Tilley (1989) expérimentent l'enseignement d'exemples multiples de questions auprès de quatre enfants autistes de 5 à 9 ans. Ils apprennent à répondre à des questions formulées avec « pour-quoi », « comment » et « quoi ». L'enseignement se fait à partir de questions sur des photos découpées dans des revues (ex. : « Qu'est-ce que c'est ? » en pointant un élément d'une photographie).

Les participants atteignent tous des taux de réussite supérieurs à 80 % dans le contexte d'expérimentation. Dans d'autres situations (contexte naturel et contexte avec un livre), ce critère de réussite n'est pas atteint dans 35 % des séances. Toutefois, suite à des leçons dans ces autres contextes, tous les enfants atteignent et maintiennent le critère de réussite de 80 %. La généralisation est évaluée 5 à 68 semaines après l'expérimentation. Un des enfants ne conserve pas ces résultats 24 semaines après l'expérimentation; les autres maintiennent un taux de réussite supérieur à 80 %. Ces résultats suggèrent que l'utilisation d'exemples multiples est efficace. Toutefois, des séances d'enseignement sont nécessaires dans d'autres contextes afin d'y observer des taux de réussite élevés.

Jahr (2001) montre à quatre enfants autistes à répondre à diverses questions débutant par « what », « who », « when », « where » et « why ». L'enseignement se fait par essais discrets, c'est-à-dire par la répétition de la séquence stimulus, réponse et conséquence (ex. : question de l'adulte (stimulus) suivie d'une bonne réponse de l'enfant (réponse) et d'un renforçateur octroyé à l'enfant (conséquence)). Les participants sont sélectionnés dans une clinique de traitement comportemental intensif à long terme basé sur le traitement de Lovaas. Jahr choisit 15 questions. Avant et après l'apprentissage, deux questions d'essai qui ne font pas partie de celles enseignées sont demandées à chaque participant. Ces deux questions sont aussi posées suite à l'entraînement durant une activité quotidienne par

une autre personne que l'expérimentateur. De plus, ces questions sont formulées à l'enfant 5 mois après l'expérimentation dans les locaux où cette dernière a eu lieu. Suite à l'entraînement, les participants réussissent à répondre aux deux questions d'essai dans 95 % des cas. De plus, il y a un taux de réussite de 89 % dans un autre contexte. Après 5 mois, 78 % des essais sont réussis.

Les exemples multiples semblent donc efficaces pour apprendre à répondre à des questions. Toutefois, puisque les effets apparaissent rapidement, donc avant que tous les exemples ne soient présentés, il est possible que l'enseignement individuel par essais discrets produise les effets observés. De plus, les résultats doivent être considérés avec prudence : il y a peu de participants dans l'étude de Jahr, et ces derniers reçoivent déjà un enseignement par essais discrets dans le programme de Lovaas. Ceci explique peut-être aussi pourquoi les participants généralisent plus facilement leurs apprentissages que dans l'étude de Secan et de ses collaborateurs (1989). Le tableau 1 résume les principales recherches recensées dans cet article.

## **CONCLUSION**

Somme toute, parmi les différentes méthodes expérimentées, les livrets de conversation, les consignes écrites, les exemples multiples et le modelage s'avèrent les méthodes d'enseignement les plus prometteuses ou qui offrent le plus de résultats positifs. Toutefois, dans le cas de ces quatre méthodes, il est essentiel que d'autres recherches soient menées avec des échantillons plus grands afin de préciser leur efficacité auprès des enfants autistes et les conditions de généralisation. Les enfants autistes représentent une population hétérogène. Il est donc difficile d'identifier une méthode pouvant être efficace auprès de tous. Ces méthodes sont différentes. Elles font appel à des habiletés spécifiques. Il est donc essentiel d'identifier les caractéristiques des enfants qui bénéficient de chacun de ces moyens d'intervention, de sorte que l'enseignement des habiletés de conversation devienne individualisé et plus efficace.

**Tableau 1****Résumé des recherches recensées**

| <b><u>Auteurs</u></b>                                                                    | <b>Méthodes<br/>utilisées</b>                  | <b>Participants et<br/>nature de la<br/>déficience</b>                       | <b><u>Mesures</u></b>                         | <b>Effets</b>                      | <b>Généralisation</b>                                        |
|------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|------------------------------------|--------------------------------------------------------------|
| Ozonoff et Miller (1995)                                                                 | Théorie de la pensée, jeux de rôle, feed-back. | Cinq adolescents autistes de haut niveau                                     | Habiletés de conversation                     | Pas d'amélioration                 | Pas mesuré                                                   |
| Hadwin, Baron-Cohen, Howlin et Hill (1997)                                               | Enseignement de la compréhension de la pensée  | Trois groupes de dix enfants autistes                                        | Initiation et maintien de conversations       | Pas de changements                 | Pas mesuré                                                   |
| Hunt, Alwell et Goetz (1988, 1990, 1991a, 1991b)<br>Hunt, Alwell, Goetz et Sailor (1990) | Livrets de conversation                        | Trois participants déficients intellectuels par étude âgés entre 6 et 18 ans | Initiation et maintien de conversations       | Augmentation                       | Oui                                                          |
| Prud'homme (1993)                                                                        | Livret de conversation                         | Une enfant autiste                                                           | Initiation et maintien de conversation        | Augmentation                       | Oui                                                          |
| Krantz et McClannahan (1993)                                                             | Consignes écrites                              | Quatre enfants autistes de 9 à 12 ans                                        | Initiation d'interaction et réponse aux pairs | Augmentation                       | Pas mesuré                                                   |
| Krantz et McClannahan (1998)                                                             | Consignes écrites                              | Trois enfants autistes de 4 à 5 ans                                          | Interactions avec adultes                     | Augmentation                       | Pas mesuré                                                   |
| Sarokoff, Taylor et Poulson (2001)                                                       | Consignes écrites                              | Deux enfants autistes de 8 et 9 ans                                          | Interactions entre eux                        | Pas d'augmentation                 | Pas mesuré                                                   |
| Rogers et Myles (2001)                                                                   | Conversations en bandes dessinées              | Un enfant autiste de 11 ans                                                  | Comportements problématiques                  | Diminution                         | Pas mesuré                                                   |
| Charlop et Milstein (1989)                                                               | Bandes vidéo                                   | Trois enfants autistes sans déficience intellectuelle                        | Conversations                                 | Augmentation                       | Oui                                                          |
| Krantz, McDuff, Wadstrom et McClannahan (1991)                                           | Bandes vidéo                                   | Deux adolescents autistes déficients intellectuels                           | Conversations                                 | Pas de changements                 | Pas mesuré                                                   |
| Sherer, Pierce, Paredes, Kisacky, Ingersoll et Schreibman (2001)                         | Bandes vidéo                                   | Cinq garçons autistes de 7 ans                                               | Maintien de conversation                      | Augmentation chez 3/5 participants | Oui, chez ceux qui ont augmenté le maintien de conversations |
| Krantz, Ramslad et McClannahan (1989)                                                    | Aide par les pairs                             | Trois adolescents autistes de 11 à 15 ans                                    | Durée des conversations                       | Augmentation                       | Oui                                                          |
| Secan, Egel et Tilley (1989)                                                             | Exemples multiples                             | Quatre enfants autistes de 5 à 9 ans                                         | Réponse à des questions                       | Augmentation                       | Non                                                          |
| Jahr (2001)                                                                              | Exemples multiples et essais discrets          | Quatre enfants autistes                                                      | Réponse à des questions                       | Augmentation                       | Oui                                                          |

## THE TEACHING OF CONVERSATION SKILLS TO CHILDREN WITH AUTISM

This paper presents different teaching methods related to the development of children with autism. These methods are based on theory of mind, visual tools, modeling, peer support, role playing and illustrated by multiple exemplars. These methods are analysed in regard to their efficiency. This literature review suggests that further research is needed in this field.

### BIBLIOGRAPHIE

- AMELI, R., COURCHESNE, E., LINCOLN, A., KAUFMAN, A.S. & GRILLON, C. (1988) Visual memory processes in high-functioning individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, (4), 601-615.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2000) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4<sup>th</sup> ed.) Text Revised*. Washington, DC : Author.
- BARON-COHEN, S., LESLIE, A.M. & FRITH, U. (1985) Does the autistic child have a « theory of mind »? *Cognition*, 21, 37-46.
- BELSER, R.C. & SUDHALTER, V. (2001) Conversational characteristics of children with fragile x syndrome : repetitive speech. *American Journal of Mental Retardation*, 106, (1), 28-38.
- BERNARD-OPITZ, V. (1982) Pragmatic analysis of the communication behaviour of an autistic child. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 47, 99-109.
- BoWLER, D.M. (1992) « Theory of mind » in Asperger's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 33, (5), 877-893.
- CAPPS, L., KEHRES, J. & SIGMAN, M. (1998) Conversational abilities among children with autism and children with developmental delays. *Autism*, 2, (4), 325-344.
- CHARLOP, M.H. & MILSTEIN, J.P. (1989) Teaching autistic children conversational speech using video modeling. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 22, (3), 275-285.
- CieSIELSKI, K., COURCHESNE, E. & ELMASIAN, R. (1990) Effects of focused, selective attention tasks on event-related potentials in autistic and normal individuals. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology*, 7, 207-220.
- COURCHESNE, E. (1991) *A new model of brain and behavior development in infantile autism*. Proceedings of the Autism Society of America National Conference, p. 25.
- EISENMAJER, R. & PRIOR, M. (1991) Cognitive linguistic correlates of « Theory of mind » ability in autistic children. *British Journal of Developmental Psychology*, 9, 351-364.
- FELDSTEIN, S., KONSTANTARAES, M., OXMAN, J. & WEBSTER, C. (1982) The chronography of interaction with autistic speakers : An initial report. *Journal of Communication Disorders*, 15, 451-460.
- FRITH, U. (1989) *L'Énigme de l'Autisme*. Paris: Odile Jacob.
- FRITH, U., HAPPÉ, F. & SIDDONS, F. (1994) Autism and theory of mind in everyday life. *Social Development*, 3, (2), 108-124.
- GILCHRIST, A., GREEN, J., COX, A., BURTON, D., RUTTER, M. & LECOUEUR, A. (2001) Development and current functioning in adolescents with Asperger syndrome: A comparative study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 42, (2), 227-240.
- GRAY, C.A. (1998) Social stories and comic strip conversations with students with Asperger syndrome and high-functioning autism. Dans : E. Schopler & G.B. Mesibov, *Asperger Syndrome or High-Functioning Autism?* (pp 167-196). New York: Plenum Press.
- HADWIN, J., BARON-COHEN, S., HOWLIN, P. & HILL, K. (1997) Does teaching theory of mind have an effect on the ability to develop conversation in children with autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, (5), 519-537.
- HeMERLIN B. & O'CONNOR, N. (1970) *Psychological Experiment with Autistic Children*. London :

Pergamon Press.

- HOBSON, R.P. (1996) *Autism and the Development of the mind*. Mahwah, N.J. : Laurence Erlbaum Associates.
- HUNT, P., ALWELL, M. & GOETZ, L. (1988) Acquisition of conversational skills and the reduction of inappropriate social interactive behavior. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 13, 20-27.
- HUNT, P., ALWELL, M. & GOETZ, L. (1990) *Teaching Conversation Skills to Individuals with Severe Disabilities with a Communication Book Adaptation : Instructional Handbook*. San Francisco : San Francisco State University, Conversation and Social Competence project.
- HUNT, P., ALWELL, M. & GOETZ, L. (1991a) Interacting with peers through conversation turn taking with a communication book adaptation. *Augmentative and Alternative Communication*, 7, 118-126.
- HUNT, P., ALWELL, M. & GOETZ, L. (1991b) Establishing conversational exchanges with family and friends: moving from training to meaningful communication. *Journal of Special Education*, 25, 305-319.
- HUNT, P., ALWELL, M., GOETZ, L. & SAILOR, W. (1990) Generalized effects of conversational skill training. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 15, 250-260.
- JAHN, E. (2001) Teaching children with autism to answer novel wh-questions by utilizing a multiple exemplar strategy. *Research in developmental Disabilities*, 22, 407-423.
- KANNER, L. (1943) Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 227-250.
- KRANTZ, P.J. & MCCLANNAHAN, L.E. (1993) Teaching children with autism to initiate to peers: Effects of a script-fading procedure. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26, (1), 121-132.
- KRANTZ, P.J. & MCCLANNAHAN, L.E. (1998) Social interaction skills for children with autism : a script-fading procedure for beginning readers. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 31, (2), 191-202.
- KRANTZ, P.J., MCDUFF, G.S., WADSTROM, O. & MCCLANNAHAN, L.E. (1991) Using video with developmentally disabled learners. Dans : P.W. Dowrick (Ed.), *Practical Guide to Using Video in the Behavioral Sciences* (pp 256-266). New York:

John Wiley & sons.

- KRANTZ, P.F., RAMSLAND, S.E. & MCCLANNAHAN, L.E. (1989) Conversational skills for autistic adolescents: an autistic peer as prompter. *Behavioral Residential Treatment*, 4, (3), 171-189.
- LAYTON, T.L. & WATSON, L.R. (1995) Enhancing communication in nonverbal children with autism. Dans : K.A.Quill (Ed.), *Teaching Children with Autism : Strategies to Enhance Communication and Socialization* (pp 73-103). Albany: Delmar Publisher.
- LOVELAND, K.A., LANDRY, S.H., HUGUES, S.O., HALL, S.K. & MCEVOY, R.E. (1988) Speech acts and the pragmatic deficits of autism. *Journal of Speech and Hearing Research*, 31, 593-604.
- MIRENDA, P. (2001) Autism, augmentative communication, and assertive technology: What do we really know? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16, (3), 141-151.
- MUNDY, P., SIGMAN, M. & KASARI, C. (1994) Joint attention, developmental level, and symptom presentation in autism. *Development and Psychopathology*, 6, (3), 389-401.
- OZONOFF, S. & MILLER, J.N. (1995) Teaching theory of mind: A new approach to social skills training for individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, (4), 415-433.
- OZONOFF, S., Pennington, B.F. & Rogers, S.J. (1991) Executive function deficits in high-functioning autistic individuals : Relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 32, (7), 1081-1105.
- PAUL, J. (1985) Programming peer support for functioning language. Dans : S.F. Warren & A.K. Rogers-Warren (Eds.) *Teaching Functional Language: Generalization and Maintenance of Language Skills* (pp 289-307). Baltimore: University Park Press.
- PRIOR, M.R. & CHEN, C.S. (1976) Short-term and serial memory in autistic, retarded, and normal children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 6, (2), 121-131.
- PRUD'HOMME, M.-H. (1993) *Je voudrais te parler de : l'apprentissage conversationnel chez une jeune enfant autiste*. Document de travail non publié, Université de Mons-Hainaut, Belgique.
- QUILL, K.A. (1995) Visually cued instruction for children

- with autism and pervasive developmental disorders. *Focus on Autistic Behavior*, 10, (3), 10-20.
- QUILL, K.A. (1997) Instructional considerations for young children with autism: The rationale for visually cued instruction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, (6), 697-713.
- QUILL, K.A. (2000) *Do, Watch, Listen, Say: Social and Communication Interventions for Children with Autism*. Baltimore: Brookes.
- ROGERS, M.F. & MYLES, B.S. (2001) Using social stories and comic strip conversations to interpret social situations for an adolescent with Asperger syndrome. *Intervention in School and Clinic*, 36, (5), 310-313.
- SAKOROFF, R.A., TAYLOR, B.A. & POULSON, C.L. (2001) Teaching children with autism to engage in conversation exchanges : Script fading with embedded textual stimuli. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 34, (1), 81-84.
- SATTLER, J.M. (1992) *Assessment of Children: Revised and Updated Third Edition*. San Diego : Jerome M. Sattler, Publisher.
- SECAN, K.E., EGEL, A.L. & TILLEY, C.S. (1989) Acquisition, generalization, and maintenance of question-answering skills in autistic children. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 22, (2), 181-196.
- SHERER, M., PIERCE, K.L., PAREDES, S., KISACKY, K.L., INGERSOLL, B. & SCHREIBMAN, L. (2001) Enhancing conversation skills in children with autism via video technology. *Behavior Modification*, 25, (1), 140-158.
- SIEGEL, D.J., MINSHEW, N.J. & GOLDSTEIN G. (1996) Wechsler IQ profiles in diagnosis of high-functioning autism and developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, (4), 389-406.
- TAGER-FLUSBERG, H. (1995) » Once upon a rabbit »: Stories narrated by autistic children. *British Journal of developmental Psychology*, 13, 45-59.
- TAGER-FLUSBERG, H. & ANDERSON, M. (1991) The development of contingent discourse ability in autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 32, (7), 1123-1134.
- TAGER-FLUSBERG, H. & SULLIVAN, K. (1994) A second look at second-order belief attribution in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, (5), 577-586.
- VOLKMAR, F. R. & COHEN, D. J. (1985) A first person account of the experience of infantile autism by Tony W. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15, 47-54.
- WETHERBY, A.M., PRIZANT, B.M. & SCHULER, A.L. (2000) Understanding the nature of communication and language impairments. Dans : A.M. Wetherby & B.M. Prizant (eds), *Autism Spectrum Disorders : A Transactional Developmental Perspective*. Paul H Brooks Publishing.

## L'APPRENTISSAGE D'UN JEU DE SOCIÉTÉ CHEZ UN ENFANT AUTISTE

Annie Paquet, Jacques Forget et Normand Giroux

Les difficultés vécues par les personnes autistes quant au développement des habiletés de jeu sont bien documentées, surtout en ce qui concerne l'aspect symbolique du jeu. Peu de chercheurs se sont intéressés aux jeux régis par des règles. Le but de la présente étude est de documenter les effets d'un programme d'apprentissage d'un jeu de société sur le niveau d'attention à la tâche, le respect des règles du jeu et le nombre d'interactions sociales positives émises par un enfant atteint d'autisme. Les résultats montrent que le programme permet à l'enfant d'apprendre les règles du jeu. Une amélioration des interactions sociales et du niveau d'attention à la tâche est aussi observée.

L'autisme est le trouble le plus fréquent des troubles envahissants du développement. Il se reconnaît par un retard du développement global de l'enfant avant trois ans. Selon l'American Psychiatric Association (1994), ce retard doit être observé dans trois domaines. Le premier est celui des habiletés de communication et il se traduit par un retard ou une absence du langage parlé, des déficits sur le plan de l'initiation ou du maintien des conversations, un usage stéréotypé et répétitif du langage, l'absence d'un jeu de faire semblant ou d'imitation sociale. Le second domaine est celui des interactions sociales qui se manifeste par une incompréhension des comportements non verbaux, des difficultés dans les relations avec les pairs, un manque de réciprocité sociale et émotionnelle et l'absence ou le manque d'initiation des contacts interpersonnels.

---

Annie Paquet, candidate au doctorat, Jacques Forget et Normand Giroux, professeurs, département de psychologie à l'Université du Québec à Montréal. Nous tenons à remercier madame Patricia Panfili et madame Guylaine Thibodeau, thérapeutes à l'école Giant Steps/À pas de Géant pour nous avoir permis d'utiliser leur programme d'apprentissage d'habiletés de jeu.

Le troisième domaine est celui des intérêts ou des activités restreintes et stéréotypées.

### Habiletés nécessaires au jeu

Une majorité d'enfants atteints d'autisme présente des difficultés sur le plan du développement des habiletés de jeu dans la mesure où celles-ci nécessitent des compétences qui sont déficitaires chez cette population. Parmi les habiletés nécessaires au jeu, les plus significatives sont le contact visuel, l'imitation et l'habileté à appairer des objets (New York Families for Autistic Children (NYFAC), 1998). Ainsi, selon Schopler, l'autisme se définit entre autres par une absence de contact visuel (Poirier, 2001). De plus, bien que l'imitation soit l'un des plus importants modes d'apprentissage chez les enfants ayant un développement normal, il demeure difficile pour les personnes autistes d'imiter (Arti-Vartayan, 1998). C'est pourquoi l'apprentissage de l'imitation fait partie des objectifs de plusieurs programmes d'intervention pour les enfants atteints d'autisme dont celui de Lovaas (2002) ou de Maurice (1996). Ces programmes mettent aussi l'accent sur l'aptitude à appairer des objets. Enfin, il existe des habiletés plus complexes

permettant à l'enfant autiste de participer à des activités ludiques. Il s'agit de la capacité à faire une demande, à partager, à nommer les objets, à attendre, à suivre des directives, à initier et participer à un jeu, à tolérer le changement et à faire des choix (NYFAC, 1998).

### **Modèles théoriques**

Il existe diverses théories pouvant expliquer ce retard dans le développement des habiletés de jeu. Certains auteurs mentionnent que la tendance de l'enfant autiste à s'engager dans des comportements répétitifs interfère avec l'apprentissage de nouvelles habiletés (Lewis & Boucher, 1988; Russel *et al.*, 1991 cité par Williams *et al.*, 2001). L'enfant peut être absorbé par son propre comportement comme cogner deux blocs l'un sur l'autre tout en ne portant aucune attention aux enfants autour de lui qui utilisent les blocs pour construire une maison. Pour Jarrold (1997), ces réactions s'expliquent par la difficulté à créer de nouveaux schèmes comportementaux, alors que pour Williams *et al.* (2001), l'enfant a des problèmes de décontextualisation des connaissances. Chez les enfants présentant un développement normal, les premières formes de jeux de « faire semblant » se traduisent par des actions fonctionnelles, comme parler dans un téléphone jouet. Cette habileté demande de produire un comportement dans un autre contexte que celui où il se déroule habituellement. Selon l'hypothèse de Williams *et al.* (2001), les enfants autistes ne sont pas en mesure de procéder à cette décontextualisation. Leurs difficultés se manifestent lors de l'acquisition de ces habiletés plutôt que sur le plan de la production de nouveaux schèmes. Ces auteurs mentionnent que l'enfant autiste éprouve des difficultés à faire des apprentissages à partir d'informations venant du groupe social auquel il appartient, ceci étant dû aux difficultés qu'il a à interagir avec les autres. Sigman *et al.* (1992) précisent que les enfants autistes ne sont pas en mesure d'utiliser les réponses émotionnelles des autres pour être guidés dans l'utilisation qu'ils feront d'un objet. Wolfberg et Schuler (1993) croient aussi que les déficits présentés par les enfants autistes lors d'activités ludiques s'expliquent par leur isolement social plutôt que par des déficits cognitifs. Elles

ajoutent qu'il est possible de réduire cet isolement par des expériences de jeux guidés.

Les chercheurs s'entendent pour dire qu'il existe un retard important du développement du jeu symbolique chez les enfants autistes (Jarrold *et al.*, 1993; McDonough *et al.*, 1997; Ungerer & Sigman, 1981; Wolfberg & Schuler, 1993). Les chercheurs se sont aussi attardés à l'utilisation des pairs afin d'augmenter les comportements de jeu et les interactions sociales des enfants autistes. En effet, des études rapportent une amélioration des interactions sociales des enfants autistes lorsqu'ils ont la possibilité d'avoir des contacts avec des pairs « normaux » lors de situations de jeu (Pierce & Schreibman, 1997; Laushey & Heflin, 2000; Quill, 1995).

### **Développement normal des habiletés de jeu**

Différents auteurs ont décrit le développement du jeu chez les enfants. Selon Smilansky (1968, cité par Dewey, Lord & Magill, 1988), il existe quatre niveaux de jeu. Le premier est le jeu fonctionnel qui consiste en une répétition de mouvements impliquant ou non des objets. Le second est celui du jeu constructif. Celui-ci renvoie aux jeux nécessitant la manipulation d'objets dans le but de créer quelque chose. Le troisième niveau est celui du jeu de « faire semblant ». Ici, l'enfant utilise les objets de façon représentative en se servant de son imagination. Le dernier niveau est celui du jeu régi par des règles. L'enfant doit connaître les règles du jeu et s'y conformer. La séquence décrite par Arti-Vartayan (1998) diffère quelque peu de celle de Smilansky. Elle débute par le jeu social précoce. Ce type de jeu implique l'initiation du jeu par l'adulte et implique des interactions sociales (p. ex., l'adulte fait des « coucou »). Il inclut le jeu de bébé en face-à-face et l'imitation (celle-ci venant de l'adulte). Vient ensuite le jeu avec les jouets. L'étape suivante est le jeu avec les autres enfants. Il y a d'abord le jeu côte à côte avec du matériel différent, puis avec le même matériel. Puis, il y a partage du matériel tout en jouant côte à côte pour ensuite jouer ensemble. Le dernier type de jeu de cette séquence est le jeu de société. Pour ces deux auteurs, les jeux de société font partie du type de jeu apparaissant le plus tardivement au cours du développement de l'enfant.

Par contre, peu d'auteurs se sont intéressés à ce type de jeu (Dewey, Lord & Magill, 1988).

### **Le besoin de structure**

Volkmar, Hoder et Cohen (1985) et Tardif *et al.* (1995) mentionnent que les enfants autistes manifestent davantage de comportements d'interaction sociale lors de situations structurées comparativement aux situations de jeu libre. D'ailleurs, certains des programmes conçus pour les enfants autistes, comme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and other Communication Handicapped CHildren), sont basés sur une structuration importante des apprentissages puisqu'ils répondent bien à ce type d'enseignement (Mesibov, 2003). De plus, dans une étude sur l'effet du type de matériel ludique offert sur l'interaction sociale des enfants autistes, Dewey, Lord et Maggill (1988) observent davantage d'interactions sociales positives entre l'enfant autiste et l'enfant ayant un développement normal lorsqu'ils jouent avec des jeux plus structurés dont les contacts interpersonnels sont déterminés par des règles préétablies que lorsqu'ils jouent avec du matériel de construction, dramatique ou fonctionnel.

### **L'analyse appliquée du comportement**

L'ensemble des études portant sur les programmes d'intervention pour les enfants autistes supporte l'hypothèse selon laquelle les méthodes les plus prometteuses sont celles qui utilisent les principes et les procédures de l'analyse appliquée du comportement (Hebert, Sharp & Gaudiano, 2002; Maurice, 1996). Selon ces principes, les comportements sont déterminés, en grande partie, par l'environnement et plus spécifiquement par les stimuli antécédents et les conséquences. En analyse appliquée du comportement, l'intervention repose sur l'évaluation objective des circonstances entraînant l'apparition ou la non-apparition du comportement et son maintien (SanJuan, 2002). Cette évaluation permet la mise en place d'objectifs micro-gradués et de stratégies d'intervention structurées. Ainsi, la fréquence d'apparition des comportements adéquats peut être augmentée et celle des comportements inadéquats diminuée selon l'aménagement des antécédents et

des conséquences mises en place dans l'environnement de l'enfant (Maurice, 1996).

Chez la plupart des enfants atteints d'autisme, les habiletés de jeu sont déficitaires. Peu importe la façon dont sont expliquées ces difficultés, il semble évident de leur enseigner ces habiletés.

### **Objectifs**

Cette étude s'intéresse aux effets d'un programme d'intervention comportementale visant l'apprentissage d'un jeu régi par des règles chez un enfant autiste. Elle vise à identifier si l'enfant est en mesure de respecter les règles nécessaires au bon fonctionnement du jeu, s'il augmente son taux d'attention à la tâche ainsi que le nombre d'interactions positives.

### **MÉTHODE**

#### **Participant**

Un enfant de 11 ans ayant reçu un diagnostic d'autisme participe à cette étude. Cet enfant ne présente pas de déficience intellectuelle associée à son handicap. Il est recruté au sein d'une école spécialisée pour enfants autistes. Il revient aux parents de l'enfant d'avoir demandé à l'établissement qu'il apprenne des habiletés de jeu à l'école afin qu'il puisse jouer avec son frère à la maison.

#### **Instruments**

Afin de mesurer la capacité de l'enfant à respecter les règles du jeu, un enregistrement vidéo est produit lors de chacune des séances d'apprentissage. Une grille d'observation permet de noter, en différé, la fréquence d'apparition des comportements de respect ou de non-respect des règles. L'utilisation d'une autre grille d'observation du même type permet de noter les comportements d'interaction sociale. Cette grille s'inspire des travaux de Tardif *et al.* (1985). Les comportements d'attention à la tâche sont, quant à eux, comptabilisés sur une grille d'observation directe. Celle-ci s'inspire de la grille réalisée par Forget (1980) lors d'une étude visant la

modification de comportements sociaux difficiles chez un enfant. Pour chacune de ces grilles, l'observation est faite par intervalle de dix secondes d'observation et cinq secondes de notation. Un chronomètre est utilisé afin de réaliser cette tâche. Les définitions opérationnelles de chacun des comportements sont présentées au Tableau 1. De plus, les données obtenues lors de la mesure des variables dépendantes sont compilées sur un graphique semi-logarithmique recommandé par Giroux et Forget (2000) et Giroux et Forget (2001). Ce graphique permet de réaliser une analyse visuelle des données et de relativiser le changement survenu (Bloom, Fischer & Orme, 2003).

### **Procédure**

Les premières séances servent à établir le niveau de base des comportements émis par l'enfant. Cette phase permet d'observer la fréquence d'apparition des trois catégories de comportement à l'étude avant l'intervention planifiée. Six séances d'observation ont lieu alors que l'enfant participe à un jeu de société avec son éducateur. Il s'agit de jeux connus par l'enfant ou dont il fait présentement l'apprentissage.

Le programme consiste à développer des habiletés de jeu par l'utilisation d'Un jeu relativement connu des enfants, le jeu « Battleship ». Le programme est divisé en plusieurs séquences d'apprentissage. Celles-ci reposent sur des petits objectifs établis selon un ordre de difficulté croissant. L'acquisition des habiletés nécessaires à chacune de ces séquences est requise pour passer à la suivante. Ainsi, lors de l'apprentissage du jeu, l'enfant doit être capable de trouver un seul bateau avant qu'on lui demande d'en trouver plusieurs à la fois. L'éducateur qui s'occupe de l'élève applique le programme d'intervention. Celui-ci est divisé en quatre phases. La phase A est celle où plusieurs supports visuels sont utilisés afin d'enseigner à l'enfant l'utilisation des deux grilles de jeu, l'une servant à placer ses propres bateaux, l'autre pour trouver les bateaux de son adversaire. La capacité de repérage dans les grilles est également un objectif visé. Lors de la phase B, les objectifs sont les mêmes mais les supports visuels sont retirés. La phase C vise l'apprentissage du vocabulaire

approprié, tel l'appellation des différents bateaux. Lors de la phase d'intervention D, afin de s'assurer de la stabilité des apprentissages, l'éducateur fait de façon volontaire des erreurs dans le tour de rôle, dans l'appellation des bateaux ou demande à plusieurs reprises si le bateau se trouve à une même coordonnée.

Suite à l'intervention, une mesure de la généralisation est réalisée. Elle permet de noter si les apprentissages se présentent dans d'autres situations que celles de l'évaluation initiale ou de l'intervention. Celle-ci est réalisée dans deux situations, la première étant avec d'autres intervenants que l'éducateur accompagnant habituellement l'enfant et la seconde étant avec des enfants de la classe ordinaire de son école de quartier qu'il fréquente à raison de deux jours par semaine.

Seize observations sont réalisées pendant les phases d'intervention pour s'assurer que l'application du programme se fait telle que prévue et afin d'observer l'évolution de la fréquence des comportements. Une seconde observatrice est formée afin d'établir l'accord inter-juges. Celui-ci, réalisé à partir de neuf observations (14,3 %) selon la méthode du Kappa de Cohen, est de 82,4 %.

### **RÉSULTATS**

Tout au long de l'intervention, les données sont inscrites sur les graphiques semi-logarithmiques modifiés de l'enseignement de précision (Giroux & Forget, 2001). Ce graphique offre l'avantage d'être convivial et permet de visualiser facilement l'évolution des comportements.

Une version schématisée de ces graphiques, plus compacte, apparaît ci-après. Les graphiques pour chacun des comportements observés, c'est-à-dire le respect des règles du jeu, l'attention à la tâche et les interactions sociales, sont présentés aux Figures 1, 2 et 3. Une analyse descriptive des résultats est réalisée à l'aide de ces représentations visuelles.

Des analyses descriptives des résultats sont réalisées à partir de quatre statistiques qui permettent de

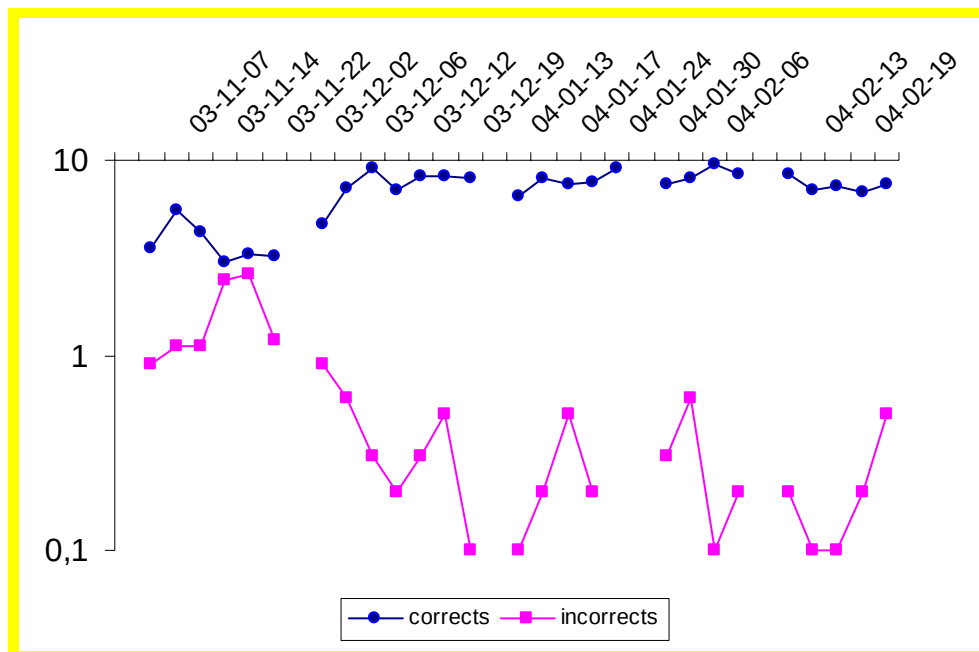
**Tableau 1**

**Définitions opérationnelles des comportements observés**

| Catégorie             | Comportement           | Code                                                    | Description                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------|------------------------|---------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Règles                | Non-respect des règles | 1<br>1 <sup>T</sup><br>1 <sup>R</sup><br>1 <sup>I</sup> | Tout comportement de jeu qui va à l'encontre des règles du jeu.<br>Non-respect du tour de rôle; jouer plusieurs fois consécutives plutôt qu'une.<br>Regarder les éléments qui doivent être cachés.<br>Donner une mauvaise information à l'autre joueur.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|                       | Respect des règles     | 2                                                       | Jouer en respectant les règles de jeu.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Attention à la tâche  | Déplacement            | 1                                                       | Quitter l'endroit où l'activité se déroule (table, pupitre, tableau) en s'éloignant d'au moins deux pas; courir; se promener.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|                       | Activité motrice       | 2                                                       | Tout comportement moteur non relié directement à l'activité en cours impliquant un mouvement autre que les mains seules; Se bercer (au moins deux mouvements consécutifs); Se mettre à genoux sur sa chaise<br>Tourner la tête plus de deux secondes consécutives avec un angle d'au moins 90 degrés.<br>Se lever sur sa chaise.<br>Se pencher par terre ; se placer sous sa chaise ou sous la table; chercher ou ramasser un objet par terre.<br>Se coucher sur sa table ou son pupitre; la tête doit toucher la table ou encore doit être appuyée sur le bras.<br>Émettre des comportements stéréotypés (bouger les bras rapidement, taper des mains).<br>Faire un ou l'autre des comportements de cette catégorie tout en exécutant la tâche demandée. |
|                       | Activité étrangère     | 3                                                       | Se livrer à des activités non reliées à la tâche et autres que celles décrites par les catégories 1 à 7 ; jouer avec un objet autre que ceux nécessaires au jeu.<br>Suivre des yeux d'autres intervenants ou d'autres élèves lorsqu'il doit faire une tâche spécifique ; regarder par la fenêtre, au plafond ou par terre.<br>Avoir un objet dans la bouche (l'objet doit au moins toucher les lèvres)<br>Se mettre les doigts ou les mains dans la bouche.<br>Se gratter la tête, se frotter le visage, se cacher le visage dans les mains.                                                                                                                                                                                                              |
|                       | Émission de bruits     | 4                                                       | Faire du bruit avec un objet quelconque.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|                       | Dérangement des pairs  | 5                                                       | Déranger ou perturber de façon non verbale un pair; se coucher sur la table d'un autre.<br>Prendre un objet d'un pair sans lui demander la permission.<br>Frapper un autre enfant ou un adulte.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|                       | Bruits vocaux          | 6                                                       | Faire du bruit avec sa bouche; siffler; crier.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|                       | Attention à la tâche   | 7                                                       | Faire l'activité en cours; être attentif à la tâche (il ne doit pas y avoir présence de l'un ou l'autre des comportements 1 à 6 pendant l'intervalle d'observation).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|                       |                        |                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Interactions sociales | Interactions négatives | 1R<br>1S<br>1C<br>1I                                    | Tout comportement verbal de refus ou de non-coopération en lien ou non avec l'activité de jeu.<br>Vocalisations ou verbalisations stéréotypées ou écholalie.<br>Cris (ne faisant pas partie du code 1 <sup>°</sup> )<br>Injures, insultes, impolitesse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|                       | Interactions positives | 2C<br>2Q<br>2J<br><br>2R<br>2Y<br>2V                    | Tout comportement verbal d'acceptation, de coopération, en lien ou non avec l'activité de jeu.<br>Question adressée l'adulte, demande<br>Comportement verbal de phrases nécessaires au jeu, utilisation du vocabulaire enseigné lors du jeu.<br>Rire<br>Contact visuel avec l'adulte pendant plus de 2 secondes.<br>Verbalisation (autre que ceux de code 1 ainsi que 2, 2Q, 2J)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

**Figure 1**

**Comportements de respect et de non respect des règles par minute selon les séances**



mesurer l'apprentissage de l'élève (Giroux & Forget, 2001). La performance (PERF) représente la fréquence moyenne des comportements corrects par minute. L'exactitude (EXAC) correspond à la proportion de la moyenne des comportements adéquats par rapport à l'ensemble des comportements adéquats et inadéquats émis en moyenne par minute. L'accélération ou décélération (CÉLÉ) est un marqueur du progrès de la fréquence des comportements. Elle exprime la tendance de la constellation de points correspondant aux fréquences des comportements. Le coefficient d'accélération est calculé à partir d'une ligne de régression statistique tracée dans cette suite de points. Par convention, il correspond à la fréquence la plus élevée se retrouvant sur cette ligne divisée par la fréquence la plus basse, lorsque les deux sont séparés par une semaine d'intervalle. Il y a alors

accélération (accompagnée par convention du signe x) ou décélération (accompagnée du signe ÷). L'amélioration globale (AMÉGLO) permet d'exprimer l'ensemble de la variance survenue. Elle est égale au pourcentage d'accélération des comportements adéquats réduit (ou augmenté dans le cas d'une décélération) du pourcentage de décélération des comportements inadéquats.

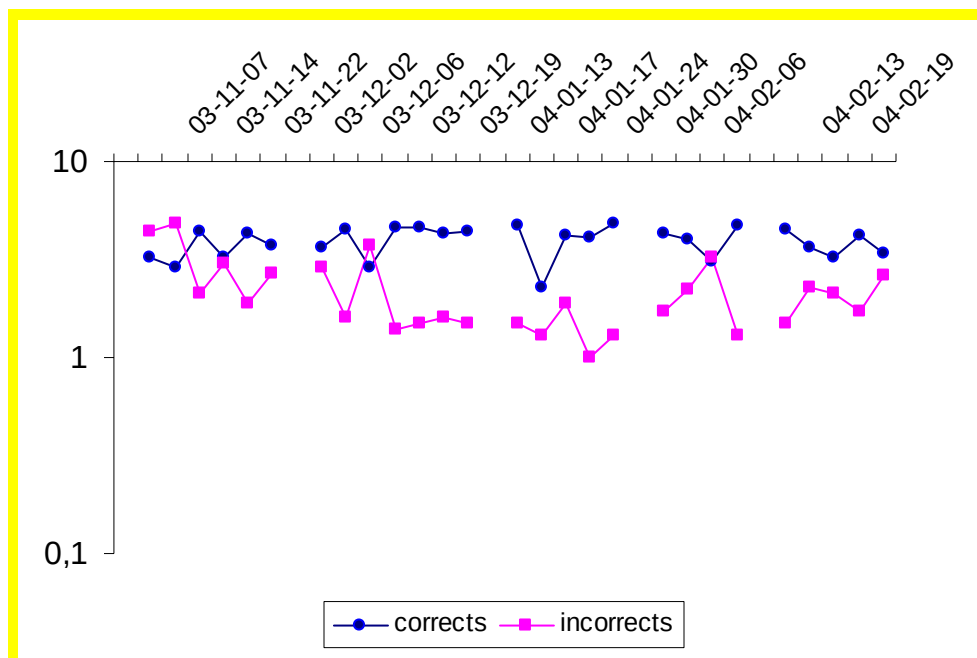
### **Respect des règles du jeu**

#### ***Niveau de base***

Lors de l'évaluation initiale, 71,1 % des comportements de jeu vont dans le sens des règles établies. Les comportements de non-respect des règles présentés sont le non-respect du tour de rôle (2,5 %), regarder les éléments qui doivent être

**Figure 2**

**Comportements d'attention et d'inattention à la tâche par minute selon les séances**



cachés (0,6 %), donner une mauvaise information à l'autre joueur (2,1 %) et les autres comportements de non-respect des règles (23,8 %).

L'évolution des comportements de respect et de non-respect des règles est illustrée aux Figures 4 et 5. Ainsi, à la Figure 4, lors de l'évaluation initiale, l'enfant présente en moyenne 3,30 comportements de respect des règles par minute, alors qu'il en émet 7,38 lors de la phase A de l'intervention. C'est donc dire que, pendant le niveau de base, lorsqu'on fait la moyenne des six séances d'observation, il émet 33 comportements de respect des règles par période de 10 minutes. À la phase d'intervention A, il émet un peu plus de 73 comportements de respect des règles pour une même période de temps.

Les pentes d'accélération permettent de quantifier l'évolution des comportements dans le temps. Ainsi

au niveau de base, la pente de décélération des comportements de respect des règles du jeu est de  $\div 1,26$ . La pente de d'accélération des comportements de non-respect des règles de jeu est de  $\times 1,61$ .

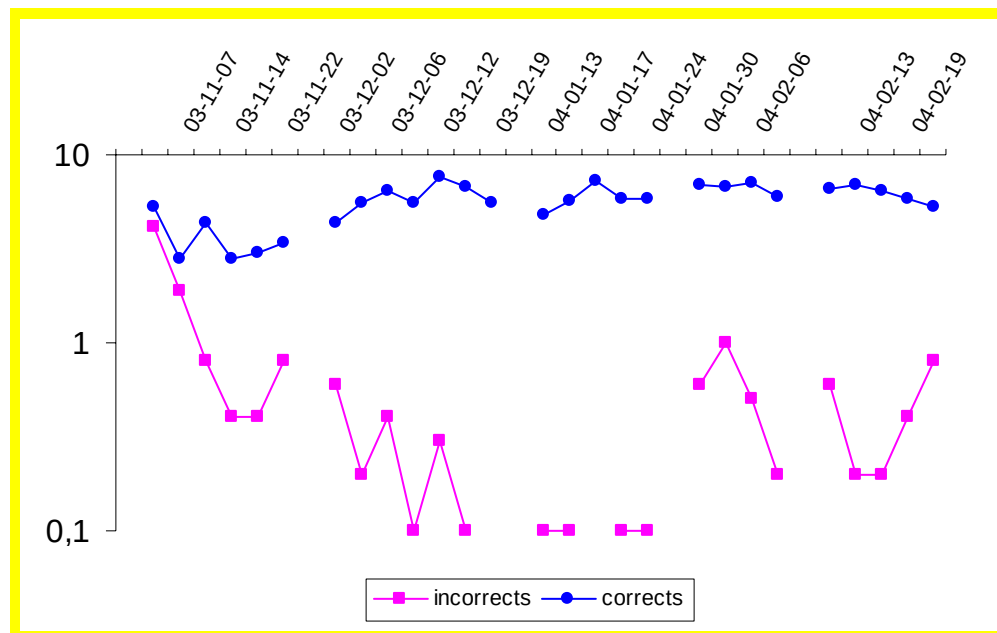
L'amélioration globale, incluant l'accélération des comportements adéquats et la décélération des comportements inadéquats, est de  $- 87 \%$ , ce qui confirme une nette détérioration de la qualité du jeu de cet enfant durant le niveau de base.

#### ***Intervention – Phase A et B***

La phase A correspond au moment de l'intervention pendant lequel plusieurs supports visuels sont mis en place pour aider l'enfant à apprendre les règles du jeu. Lors de la phase B, ces supports sont graduellement retirés. Comme les objectifs sont les mêmes pendant ces deux phases et qu'elles sont

**Figure 3**

**Comportements d'interactions sociales positives et négatives selon les séances**



rapprochées dans le temps, elles sont analysées de façon concomitante. Pendant les interventions A et B, le pourcentage de comportements de respect des règles est de 95,1 %. Les comportements de non-respect sont le non-respect du tour de rôle (0,4 %), donner des mauvaises informations (3,2 %) et les comportements « autres » (1,3 %). Le comportement de regarder les éléments qui doivent être cachés n'est pas émis.

En moyenne, il émet 7,38 de ces comportements de respect des règles par minute et 0.38 comportements allant à l'encontre des règles par minute.

**Intervention – Phase C**

La phase C a pour objectif l'apprentissage du vocabulaire approprié, tel l'appellation des différents bateaux. Lors de cette phase d'intervention, 97,6 %

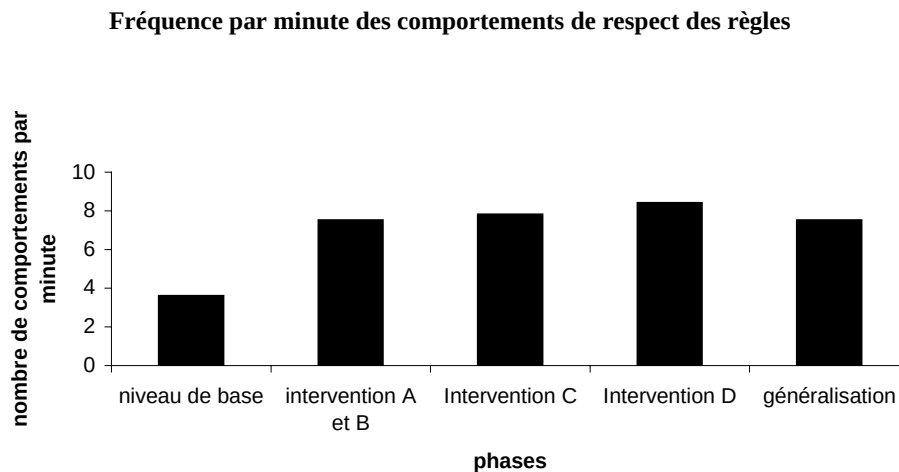
des comportements de jeux vont dans le sens des règles. Les comportements de non-respect des règles sont le non-respect du tour de rôle (0,5 %), donner une mauvaise information (1,2 %) et les comportements de non-respect « autres » (0,7 %). Le comportement de regarder les éléments qui doivent être cachés n'est pas observé.

L'enfant émet en moyenne 8,14 comportements de respect des règles par minute et 0,2 comportements de non-respect.

**Intervention – Phase D**

L'intervention D correspond à la mise en place de conditions adverses pour tester la résistance des comportements appris. Pendant cette phase, 96,6 % des comportements présentés respectent les règles de jeu. Les comportements de non-respect des règles de

**Figure 4**



jeu émis par l'enfant sont le non-respect du tour de rôle (1,1 %), donner une mauvaise information à l'autre joueur (0,9 %) et les comportements de non-respect du jeu autres (1,4 %). Le comportement de regarder les éléments qui doivent être cachés n'est pas présenté par l'enfant.

L'enfant émet en moyenne de 8,43 comportements de respect des règles par minute et 0,3 comportements de non-respect des règles par minute.

#### **Généralisation**

Lors de la mesure de généralisation, 97,1 % des comportements de jeu émis respectent les règles. Les comportements de non-respect des règles présentés sont le non-respect du tour de rôle (0,5 %), donner une mauvaise information à l'autre joueur (0,8 %) et les comportements de non-respect des règles du jeu autre (1,6 %).

L'enfant émet, en moyenne, 7,46 comportements de respect des règles par minute et 0,22 comportements de non-respect des règles.

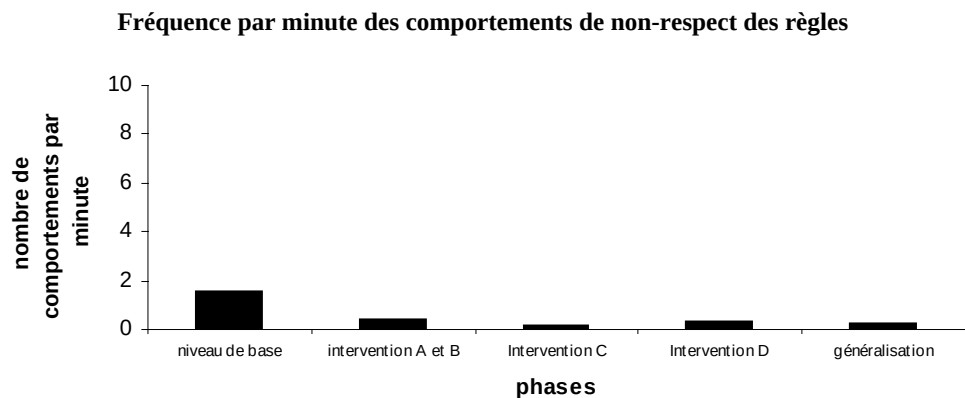
#### **Attention à la tâche**

##### **Niveau de base**

Lors de l'évaluation initiale, les données recueillies montrent que les intervalles de dix secondes pendant lesquelles l'enfant est attentif représentent 53,7 % de l'ensemble des intervalles de l'observation. Les comportements d'inattention présentés sont les activités étrangères (27,9 %), les activités motrices (2,6 %) ainsi que les bruits vocaux (15,8 %). Lors de cette phase, les comportements de déplacement, d'émission de bruits et de dérangement des pairs ne se manifestent pas.

Lors de cette évaluation, l'enfant présente en moyenne 3,61 comportements d'attention à la minute et 3,15 comportements d'inattention à la minute. Les figures 6 et 7 illustrent l'évolution des comportements d'attention ou d'inattention à la tâche selon le niveau de base, les différentes phases d'intervention et la généralisation.

**Figure 5**



#### ***Intervention – Phase A et B***

Les données recueillies lors des phases A et B de l'intervention montrent que l'enfant est attentif 67,1% du temps. Les comportements d'inattention présentés sont les activités étrangères (7,9 %), les activités motrices (16 %) et les bruits vocaux (9 %). Lors de ces phases, les comportements de déplacement, d'émission de bruits et de dérangement des pairs ne se présentent pas.

L'enfant manifeste, en moyenne, 4,13 comportements d'attention à la minute et 2,03 comportements d'inattention à la minute.

#### ***Intervention – Phase C***

Lors de la phase d'intervention C, les intervalles pendant lesquelles l'enfant est attentif à la tâche représentent 74,2 % de l'ensemble des intervalles. Les comportements d'inattention présentés sont les activités étrangères (7,4 %), les activités motrices (17 %) et les bruits vocaux (1,5 %). Lors de cette phase, les comportements de déplacement, d'émission de bruits et de dérangement des pairs ne se présentent pas.

L'enfant émet en moyenne 4,02 comportements d'attention à la tâche par minute et 1,40 comportements d'inattention par minute.

#### ***Intervention – Phase D***

Pendant l'intervention D, l'enfant est attentif dans 65,7 % des intervalles. Les comportements d'inattention sont les activités étrangères (26,9 %), les activités motrices (19,0 %) et les bruits vocaux (6,5 %).

En moyenne, l'enfant produit 4,03 comportements d'attention à la tâche par minute et 2,07 comportements d'inattention par minute.

#### ***Généralisation***

Lors de la mesure de généralisation, l'enfant est attentif à la tâche dans 66,1 % des intervalles d'observation. Les activités motrices représentent 18,0 % des comportements d'inattention, les activités étrangères 12,5 %, les bruits vocaux 3,1 % et l'émission de bruits 0,3 %.

Il présente en moyenne 3,9 comportements d'attentions par minute et 1,9 comportement d'inattention par minute.

**Figure 6**

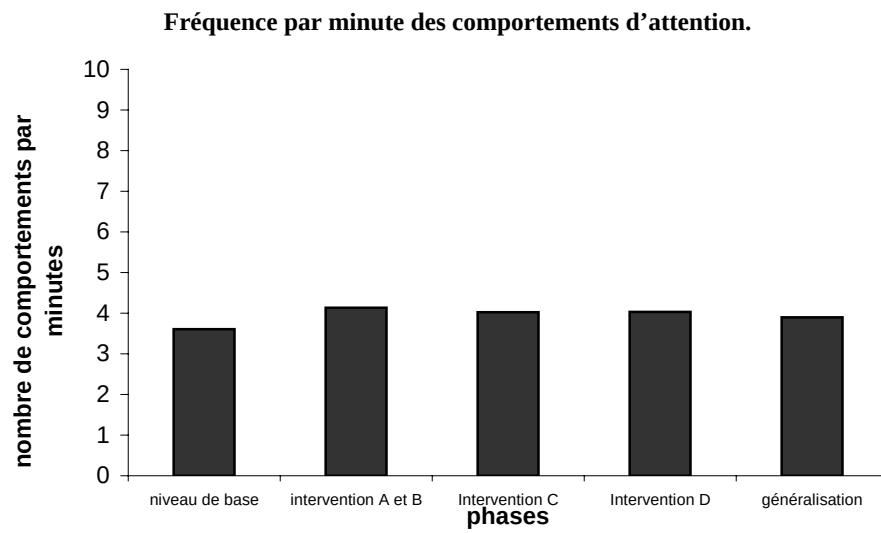
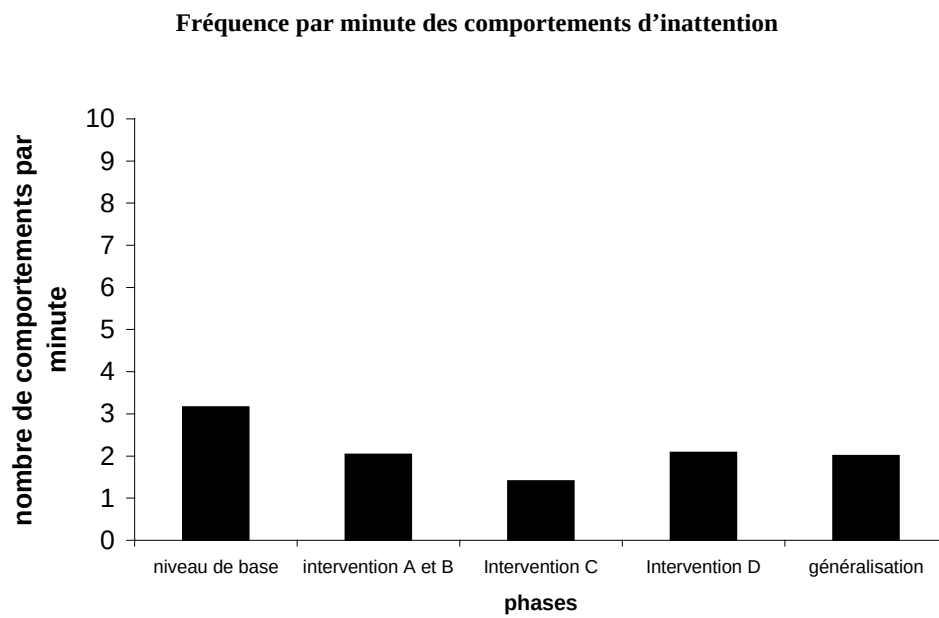


**Figure 7**



## **Interactions sociales**

### ***Niveau de base***

Lors de l'évaluation initiale, la proportion d'interactions sociales positives par rapport à l'ensemble des interactions sociales est de 72 %. Ce pourcentage se distribue parmi cinq des comportements positifs à l'observation soit les comportements verbaux d'acceptation et de coopération (2,3 %), les comportements d'émission de phrases nécessaires au jeu (64,7 %), le rire (1,3 %), le contact visuel (0,3 %) et les verbalisations (3,3 %).

L'enfant n'a posé aucune question pendant la période d'observation. Les interactions sociales négatives présentées sont les vocalisations ou verbalisations stéréotypées et l'écholalie (28 %). L'enfant ne produit pas de comportements verbaux de refus ou de non-coopération, de cris ou d'injures, d'insultes et d'impolitesses. L'enfant

manifeste en moyenne 3,6 comportements d'interaction positive par minute et 1,4 comportements négatifs par minute. Les Figures 8 et 9 illustrent l'évolution des comportements d'interactions sociales positives et négatives lors du niveau de base, des phases d'intervention et de la généralisation.

### ***Intervention – Phase A et B***

Pour les phases A et B, la proportion d'interactions sociales positives est de 96,1 %. Ce pourcentage est réparti parmi cinq des comportements positifs à l'observation, soit les comportements verbaux d'acceptation ou de coopération (1,6 %), les comportements d'émission de phrases nécessaires au jeu (65,4 %), le rire (0,7 %), les contacts visuels (0,9 %) et les autres verbalisations (3,9 %). L'enfant n'a posé aucune question pendant la période d'observation. Les interactions sociales négatives présentées sont les vocalisations ou verbalisations

**Figure 8**

**Fréquence par minute des interactions sociales positives**

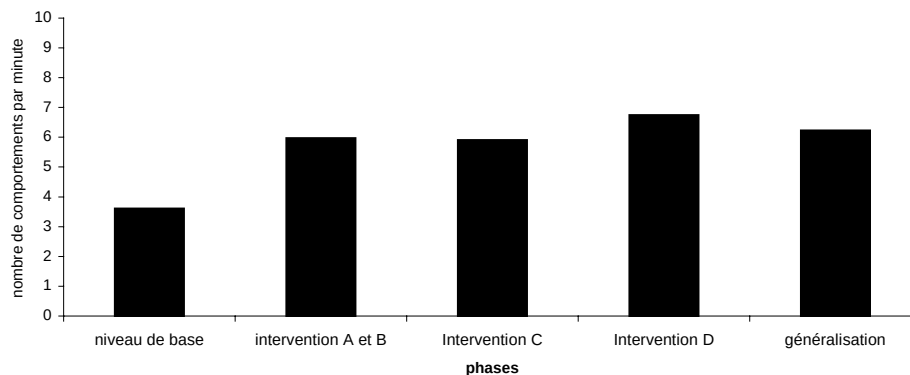
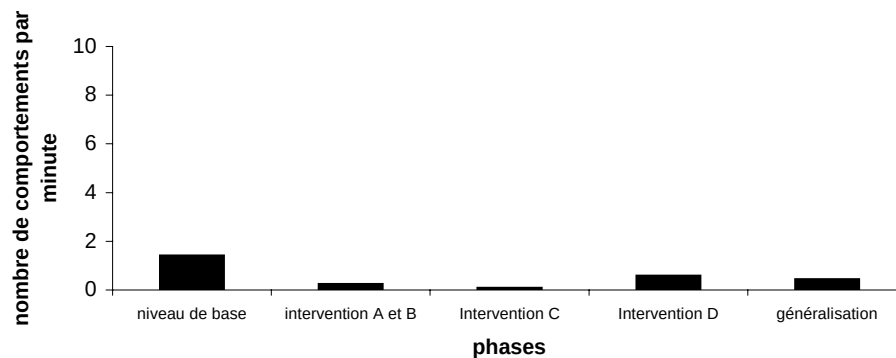


**Figure 9**

**Fréquence par minute des interactions sociales négatives**



stéréotypées et l'écholalie (3,9 %). L'enfant ne produit pas de comportements verbaux de refus ou de non-coopération, de cris ou d'injures, d'insultes et d'impolitesses. Il émet en moyenne 5,96 comportements d'interaction sociale positive par minute et 0,24 comportements d'interaction sociale négative par minute.

***Intervention – Phase C***

Lors de cette phase d'intervention, la proportion des comportements d'interaction sociale positive est de 98,7 %. Les interactions sociales positives sont distribuées parmi les comportements d'émission de phrases nécessaires au jeu (69,2 %), les verbalisations (25,2 %), le rire (0,7 %), le contact visuel avec l'adulte (3,3 %) et les comportements verbaux d'acceptation ou de coopération (0,3 %). L'enfant n'a posé aucune question lors de cette phase d'intervention. Les interactions sociales négatives présentées sont les vocalisations ou verbalisations stéréotypées et l'écholalie (1 %) ainsi que des cris (0,3 %). L'enfant ne manifeste pas de comportements verbaux de refus ou de non-coopération, de cris ou d'injures, d'insultes et d'impolitesses. L'enfant produit en moyenne 5,90 comportements d'interaction sociale positive par minute et 0,08 comportements d'interaction sociale

négative par minute.

***Intervention – Phase D***

Pendant la phase d'intervention D, la proportion de comportement d'interaction sociale positive est de 92%. Les interactions sociales positives sont distribuées parmi les comportements d'émission de phrases nécessaires au jeu (64 %), les verbalisations (23,9 %), le rire (1,4 %), le contact visuel avec l'adulte (1% ) et les questions adressées au partenaire de jeu (1,7 %). L'enfant n'a émis aucun comportement verbal d'acceptation ou de coopération. Les interactions sociales négatives présentées sont les vocalisations ou verbalisations stéréotypées et l'écholalie (8 %). L'enfant ne produit pas de comportements verbaux de refus ou de non-coopération, de cris ou d'injures, d'insultes et d'impolitesses. Il émet en moyenne 6,73 comportements d'interaction sociale positive par minute et 0,58 comportements d'interaction sociale négative par minute.

***Généralisation***

Lors de la mesure de généralisation, la proportion de comportement d'interaction sociale positive est de 93,4 %. Les interactions sociales positives sont

distribuées parmi les comportements d'émission de phrases nécessaires au jeu (66,1 %), les verbalisations (20,1 %), le contact visuel avec l'adulte (3,6 %), les questions adressées au partenaire de jeu (3,3 %) et les comportements verbaux d'acceptation ou de coopération (0,3 %). L'enfant n'a émis aucun rire. Les comportements d'interaction sociale négative présentés sont les vocalisations ou verbalisations stéréotypées et l'écholalie (6,6 %). L'enfant ne produit pas de comportements verbaux de refus ou de non-coopération, de cris ou d'injures, d'insultes et d'impolitesse.

Il manifeste en moyenne 6,22 comportements d'interaction sociale positive par minute et 0,44 comportements d'interaction sociale négative par minute.

## **DISCUSSION**

Le but de la présente étude est de connaître les effets d'un programme d'apprentissage du jeu de société sur le comportement d'un enfant autiste. Il est postulé que la mise en place d'un tel programme aura des effets positifs sur la capacité de l'enfant à respecter les règles du jeu, sur son attention à la tâche et sur ses interactions sociales.

Les résultats obtenus confirment en partie les trois hypothèses. Dès l'implantation du programme, il y a amélioration des habiletés de l'enfant à respecter les règles du jeu. Ce progrès est maintenu lors de chacune des phases de l'intervention. La fréquence des comportements de non-respect des règles diminue de façon importante lors des deux premières phases d'intervention. Elle demeure stable lors de la troisième phase. On observe une légère augmentation de la fréquence des comportements de non-respect des règles au début de la phase d'intervention D. Ceci s'explique par l'introduction de conditions adverses. Il y a, ici aussi, une diminution de la fréquence de ces comportements à la fin de cette phase. Il est donc possible d'affirmer que l'enfant est en mesure de jouer au jeu « Battleship » selon les règles et que le programme mis en place favorise cet apprentissage.

Il y a une amélioration des comportements d'interaction sociale de l'enfant. Alors qu'au niveau de base, la fréquence des interactions sociales positives diminue, leur fréquence augmente légèrement lors des phases d'intervention A, B et C. Celle-ci demeure stable lors de la phase d'intervention D. Pour ce qui est des interactions sociales négatives, les résultats sont moins concluants. Les interactions sociales négatives diminuent lors des phases d'intervention A et B. Par contre, comme elles étaient déjà en diminution lors de la prise de mesure initiale, il est possible d'affirmer que l'implantation du programme est plus ou moins corrélée à cette diminution. Il est probable que le fait que la période de jeu fasse maintenant partie de l'horaire de l'enfant, qu'elle revienne de façon régulière à toutes les semaines et qu'elle soit très structurée ait provoqué une diminution des interactions sociales négatives. Celles-ci diminuent pendant les interventions A et B puis demeurent à un niveau très faible lors de l'intervention C. Au début de la phase d'intervention D, pendant laquelle des conditions adverses sont introduites, il y a augmentation soudaine des interactions sociales négatives. Celles-ci diminuent par la suite. Il apparaît donc qu'il y a une certaine amélioration des comportements d'interaction sociale sans que celle-ci puisse être entièrement attribuée à l'application du programme.

Il y a une faible augmentation de la fréquence des comportements d'attention lors des phases d'intervention A, B et C. Lors de la phase d'intervention D, la fréquence des comportements d'attention est stable. Il y a une diminution des comportements d'inattention lors des phases A, B et C. Par contre, comme il y avait diminution des comportements d'inattention lors de l'évaluation initiale, il est impossible d'attribuer cette diminution à la mise en place du programme. De plus, dès le début de la phase d'intervention D, il y a une augmentation des comportements d'inattention. Celle-ci perdure par la suite. Bien qu'il ne soit pas clair que le programme d'apprentissage en soit la cause, il y a amélioration des interactions sociales de l'enfant. Ceci va dans le sens des études de Volkmar, Hoder et Cohen (1985) et de Tardif *et al.* (1995) qui mentionnent que les enfants atteints d'autisme

manifestent davantage de comportements d'interaction sociale dans les situations structurées.

Lors de la mesure de généralisation, la fréquence des comportements de respect des règles du jeu est stable. D'autre part, il y a une augmentation des comportements de non-respect des règles de jeu. Par contre, cette augmentation est sans doute due au fait que l'enfant était malade. La fréquence des interactions sociales positives est, elle aussi, maintenue. Cependant, il y a une augmentation des interactions sociales négatives. Lors de la phase de généralisation, l'attention de l'enfant se maintient quoi qu'à la fin, il y ait une faible augmentation des comportements d'inattention. Ici aussi la dernière séance d'observation influence négativement les résultats. La mesure de généralisation indique que les apprentissages se présentent dans d'autres situations que celles de l'intervention. Il faut cependant préciser que même s'il n'y a pas eu de planification systématique visant la généralisation des acquis, l'éducateur a sans doute facilité ce processus en permettant à l'enfant de jouer avec d'autres enfants de l'école et dans différents environnements physiques autres que ceux utilisés

lors de l'intervention. Suite à l'étude, l'éducateur de l'enfant rapporte que ce dernier se voit maintenant régulièrement offrir de jouer au « Battleship » par ses pairs de la classe d'intégration qu'il fréquente à raison de deux jours par semaine. Ainsi, les autres élèves viennent le voir lors des récréations, des dîners ou des périodes libres afin de partager cette activité avec lui.

Il est important de mentionner les limites de l'étude. Il s'agit d'une étude à cas unique chez un enfant de haut niveau et, par le fait même, peu généralisable à l'ensemble des enfants autistes. De plus, il aurait été préférable de planifier de façon systématique la généralisation des apprentissages. Finalement, les graphiques semi-logarithmiques alternatifs de Giroux et Forget (2001) auraient pu être utilisés systématiquement lors de l'intervention afin de permettre à l'éducateur de visualiser la progression des comportements de l'enfant. Cette étude démontre que l'enfant atteint d'autisme sans déficience intellectuelle est en mesure d'apprendre à jouer à un jeu de société et de généraliser cet apprentissage à d'autres environnements sociaux.

#### LEARNING A BOARD GAME AS A CHILD WITH AUTISM

Children with autism have difficulties with play skills, especially with symbolic play abilities as reported by literature. Few researchers have been involved in the study of board games. The present research was designed to document the impact of a board game learning program on attention, application of rules and social interactions of a high-functioning child with autism. Results suggest that the program led to good acquisition of the game's rules. An improvement of social interaction and attention was also observed.

#### BIBLIOGRAPHIE

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed.). Washington DC.: Author.
- ARTIC-VARTAYAN, E. (1998) *Pensée non verbale, communication, imitation et compétences de jeu : une perspective développementale*. Extrait le 20 novembre 2002 de <http://www.autisme.qc.ca>.
- BLOOM, M., FISCHER, J. & ORME, J. G. (2003) *Evaluating Practice : Guidelines for the Accountable Professional*. (4e ed.). Boston; Allyn & Bacon, Pearson Education.
- DEWEY, D., LORD, C. & MAGILL, J. (1988) Qualitative Assessment of the Effect of Play Materials in Dyadic Peer Interaction of Children with Autism. *Canadian Journal of Psychology*, 42, 242-260.
- FORGET, J. (sous presse). *Dictionnaire des sciences du comportement*. Bruxelles : De Boeck.
- FORGET, J. (1980) Bibliographie française sur le conditionnement et l'approche comportementale. *La technologie du comportement*, 4, 3-86.
- GIROUX, N. ET FORGET, J. (2000) L'enseignement de précision: définition, rétrospective historique et validation d'une procédure graphique modifiée. *Scientia paedagogica Experimentalis*, 37, 69-106.

- GIROUX, N., FORGET, J. ET AL. (2001) *Pour un départ assuré en lecture, écriture et mathématiques, et autres apprentissages personnels et sociaux. Guide pédagogique destiné aux enseignants en difficulté*. 2<sup>e</sup> édition. Montréal : Conseillers en enseignement de précision.
- HARTUP, W. W. (1989) Social Relationship and their Developmental Significance. *The American Psychologist*, 44, 120-126.
- HEBERT, J.D., SHARP, I.R. & GAUDIANO, B.A. ( 2002) *Separating Fact From Fiction in the Etiology and Treatment of Autism: A Scientific Review of the Evidence*. Extrait le 8 août 2002, de <http://www.scientificmentalhealth.org/SRMHP/vol1/no1/articles/herbertetal.html>.
- JARROLD, C. (1997) Pretend Play in Autism: executive explanations. In : J. Russell (Ed.) *Autism as an executive disorder*. Oxford University Press.
- JARROLD, C., BOUCHER, J. & SMITH, P. (1993) Symbolic Play in Autism : A Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 281-307.
- LAUSHEY, K.M. & HEFLIN, J. (2000) Enhancing Social Skills of Kindergarten Children with Autism Through the Training of Multiple Peers as Tutors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 183-193.
- LEWIS, V. ET BOUCHER, J. (1988) Spontaneous, Instructed and Elicited Play in Relatively Able Autistic Children. *British Journal of Developmental psychology*, 6, 325-339.
- LOVAAS, I.O. (2002) *Teaching Individuals with Developmental Delays : Basic Intervention Techniques*. Austin, Tx.: Pro-Ed.
- MAURICE, C. (Ed.) (1996) *Behavioral Intervention for Young Children with Autism: A Manual for Parents and Professionals*. Austin, Tx. : Pro-Ed.
- MCDONOUGH, L., STAHLER, A., SCHREIBMAN, L. & THOMPSON, J. (1997). Deficits, delays, and distractions: An evaluation of symbolic play and memory in children with autism, *Development and Psychopathology*, 9, 17-41.
- MESIBOV, G. (2003) *What is TEACCH?* Extrait le 20 janvier 2003, de <http://www.teacch.com/aboutus.htm>.
- NEW YORK FAMILIES FOR AUTISTIC CHILDREN (producteur). (1998). *Improving Play Skills* [vidéo]. New York: NYFC inc.
- PIERCE, K. ET SCHREIBMAN, L. (1997) Multiple Peer use of Pivotal Response Training to Increase Social Behaviors of Classmates with Autism : results from Trained and Untrained Peers. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 30, 157-160.
- POIRIER, N. (2001) *Le programme TEACCH*. Extrait le 20 novembre 2002, de <http://www.autisme.qc.ca>.
- QUILL, K.A. (Ed.) (1995) *Teaching Children With Autism : Strategies to Enhance Communication and Socialization*, New York: Delmar.
- SAN JUAN, E. (2002, novembre) *Applied Behavioral Analysis*. Conférence présentée par la Fédération Québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement en collaboration avec Autisme et troubles envahissants du développement de Montréal, Montréal, Québec.
- SIGMAN, M., KASARI, C., KWON, J. H. ET YIRMAYA, N. (1992) Responses to the negative emotions of others by autistic, mentally retarded and normal children. *Child Development*, 63, 796-807.
- TARDIF, C., PLUMET, M-H., BEAUDICHON, J., WALLER, D., BOUVARD, M. & LEBOYER, M. (1995) Micro-analysis of Social Interaction between Autistic Children and Normal Adults in Semi-structured Play Situation. *International Journal of Behavioral Development*, 18, 727-747.
- TEACCH (2002) *Structured Teaching*. Extrait le 20 novembre 2002, de <http://www.teacch.com>.
- UNGERER, J. A. & SIGMAN, M. (1981) Symbolic play and language comprehension in autistic children. *Journal of American Academy of Child Psychiatry*, 20, 318-37.
- VOLKMAR, F. R., HODER, E. L. ET COHEN, D. J (1985) Compliance, « Negativism » and the effect of Treatment Structure in Autism : a naturalistic behavioral study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26, 865-877.
- WILLIAMS, E., REDDY, V. & COSTALL, A. (2001) Taking a Closer Look at Functional Play in Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 67-77.
- WOLFBURG, P. & SCHULER, A. (1993) *A Case of Illustration of the Impact of Peer Play on Symbolic Activity in Autism*. Communication présentée au congrès de la Society for Research in Child Development, New Orleans, LA.

## **LES RECOURS JUDICIAIRES DES PERSONNES AUTISTES POUR LA RECONNAISSANCE DE LEURS DROITS DANS DES SERVICES SOCIO-SANITAIRES ET D'ÉDUCATION AU QUÉBEC ET AU CANADA**

Carole Sénéchal, Normand Giroux et Jacques Forget

Les droits des personnes autistes étant confirmés par les chartes canadienne et québécoise des droits et libertés, pourquoi est-il nécessaire d'avoir recours aux tribunaux pour les faire respecter? Telle est la question posée dans cet article. La mobilisation des instances et des intervenants devrait être suffisante pour permettre l'obtention des services de réadaptation et d'éducation, et l'intégration sociale et scolaire des enfants autistes. Or ce n'est pas nécessairement le cas. Une explication possible à la suite de l'étude de ces actions judiciaires est à l'effet que les lois décrivant les droits des personnes autistes, en éducation et en soins de santé, de même que les conditions de leur application devraient être précisées davantage ou tout au moins, donner lieu à des réglementations explicites. Elles devraient aussi laisser moins place à l'interprétation par ceux qui doivent les appliquer. D'autre part, les démarches pour le traitement des plaintes devraient être allégées et traduites en opérations administratives, pour éviter le recours aux tribunaux comme unique moyen de contestation. Le règlement des litiges pour permettre aux enfants autistes de pouvoir profiter de l'exercice de leurs droits avant qu'ils ne soient trop âgés serait alors accéléré. En particulier les instances et leurs intervenants auraient intérêt à collaborer, pour chaque enfant, à partir d'un plan unique de services d'éducation et de réadaptation intégrés et qui permettrait la participation des parents.

L'autisme demeure une énigme. Son origine n'est pas entièrement connue et ses manifestations se diversifient à l'infini. Bailey, Phillips et Rutter (1996) indiquent que la théorie la plus courante est à l'effet que l'étiologie du trouble est d'ordre neurologique et génétique (Noya, 2001).

Les enfants autistes souffrent de déficits dans la compréhension et la communication sociale réciproque auxquels s'ajoute une gamme de comportements et d'intérêts dysfonctionnels (American Psychiatric Association, 1994). L'histoire récente de l'autisme est ponctuée de requêtes devant

curateurs ou autres, afin de défendre leurs droits et promouvoir la création de services répondant à tous les besoins des enfants autistes au sein des réseaux de services. Cet article décrit les différents recours juridiques et légaux intentés au Québec et ailleurs au Canada sous deux rubriques principales: les recours auprès des services sociaux ou de santé pour le droit aux services spécialisés et ceux auprès des commissions scolaires pour l'intégration d'enfants autistes à l'école.

Les recours légaux des personnes autistes ou de leurs commettants devant les tribunaux sont peu nombreux et se concentrent au cours des vingt dernières années. Au Québec, huit cas ont été retracés en Cour supérieure : David Marcil contre la Commission scolaire St-Jean-sur-Richelieu; Charles Moussette contre les Centres Butters-Savoy et

---

Carole Sénéchal, Normand Giroux et Jacques Forget.  
Département de psychologie, Université du Québec à  
Montréal.

Horizon inc; André Doré contre la Commission scolaire Drummondville et l'Office des personnes handicapées du Québec; Donald McMillan contre la Commission scolaire de Ste-Foy, le Procureur Général du Québec et l'Office des personnes handicapées du Québec; Milan Zeron contre la Commission scolaire régionale de Chambly et The Protestant School Board of Greater Montreal; Carole Ladouceur contre le Procureur Général du Québec, les Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort et la Régie régionale de la Montérégie; Théroux et Cwiklinski contre la Commission scolaire Lester B. Pearson; Christian Baillargeon contre l'Office des personnes handicapées. Un cas a été exercé devant le Tribunal des droits de la personne : Linda Lanoue et la Commission scolaire de St-Jean-sur-Richelieu, par la Commission des droits de la personne du Québec.

Quatre des requêtes (Baillargeon, Doré & Marcil) ont été rejetées par la Cour supérieure et la décision fut confirmée par la Cour d'appel. La requête de Zeron a débouché sur une entente entre les parties alors que la requête de McMillan a été accueillie et celle de Linda Lanoue (exercée par la Commission des droits de la personne) n'a été accueillie qu'en partie et confirmée par la Cour d'appel. La cause Moussette est pendante.

Ces résultats semblent montrer que même si les personnes autistes ont en principe les mêmes droits que les autres citoyens, dans les faits, ils ne peuvent les exercer sans difficulté. Par exemple, en fait foi la création, il y a quelques années (1995), du Comité Zone grise, composé d'un groupe très militant de parents dont les adolescents et les enfants adultes manifestaient de graves problèmes de comportement. L'expression zone grise fut retenue ici à dessein pour désigner des personnes qui n'ont nulle part où aller et qui sont ballottées entre trois réseaux de services du Ministère de la Santé et des services sociaux: celui de la santé mentale, celui de la déficience intellectuelle et celui de la déficience physique. L'objectif de ce comité était et demeure de sensibiliser le Gouvernement au manque de ressources disponibles pour ces personnes (Comité Zone grise, 1998). Bien que tous soient égaux devant la loi, certains, comme les personnes autistes, le sont

moins que d'autres lorsqu'il s'agit de services de santé. À titre d'exemple, une étude, commandée par le curateur public, fait mention de graves lacunes dans l'organisation des soins aux personnes autistes à l'Hôpital Rivière-des-Prairies (Lussier-Montplaisir, Corbeil, Leroux, St-Georges, & Thibault, 1999). Parmi ces lacunes, le rapport mentionne l'utilisation généralisée de mesures restrictives comme la contention ou l'isolement, l'existence de traitements prescrits sans notes au dossier du diagnostic justifiant ce traitement. Les dossiers présentent des diagnostics incomplets ou « à préciser »; l'administration des dossiers médicaux est inadéquate. La médication est multiple, à posologie élevée, et présente un manque de suivi. Du côté de l'éducation, la situation n'est guère meilleure. Une analyse de la législation et de la réglementation actuelle en éducation tentera de faire ressortir que les enfants autistes semblent encore moins égaux que les autres enfants. Enfin, certaines législations prévoient des interventions conjointes entre ministères et organismes gouvernementaux et paragouvernementaux dans le domaine des soins et de l'éducation.

#### **Les recours contre les services de santé et les services sociaux, ailleurs au Canada**

##### ***Le cas Auton, Freeman, Lefaiivre et Gordon Pearce, le cas Rodrigues***

Dans d'autres provinces du Canada que le Québec, on a aussi enregistré des poursuites en faveur d'enfants autistes devant les tribunaux. Une décision en Colombie-Britannique qui risque de faire jurisprudence a donné raison à des parents (Auton, Freeman, Lefaiivre et Gordon Pearce) d'enfants autistiques. Ils réclamaient le défraiement des coûts des traitements de type Lovaas passés et futurs, et aussi que ce type de traitements soit intégré dans les programmes offerts aux parents d'enfants autistes. La Cour suprême de la Colombie-Britannique a statué le 27 juillet 2000 que le refus du gouvernement de payer des traitements à des enfants autistiques en bas âge constituait une discrimination et violait la Charte des droits et libertés canadienne, notamment les articles 7 et 15 (Supreme Court of British Columbia, 2000). C'est une victoire d'autant plus importante qu'elle porte sur les frais élevés des

traitements de type Lovaas dont on estimait les coûts à plus de 40 000 \$ américains par année et par enfant au milieu des années 1980 (Lovaas, 1987). La province justifiait sa décision de refuser de payer ces traitements parce qu'elle disait en proposer d'autres, moins dispendieux. Un autre couple, Barbara et Joe Rodrigues, a aussi poursuivi la province parce qu'elle lui avait retiré l'allocation de 1 200 \$ par mois qu'elle leur versait pour leur enfant quand le gouvernement a découvert qu'ils utilisaient la méthode de type Lovaas (McCarten, 1999). Finalement, un verdict a été rendu à l'effet que tous les enfants autistes en bas de six ans auront droit à un traitement de type Lovaas. (Pemberton, 2002).

### ***Deux causes en Ontario***

En Ontario, depuis novembre 1999, 21 familles ont créé un groupe nommé Friends of Children with Autism. Ce groupe poursuit le gouvernement provincial au nom des enfants autistes de leur province afin d'obtenir qu'il finance les soins de santé et les services éducationnels de type Lovaas. Cette poursuite s'élève à plus de 75 millions alors que le gouvernement offre 19 millions pour des traitements d'intervention précoce (Rose, 2000). Un couple, Brenda et Steven Deskin, poursuit le ministre de la Santé et son ministère, de même que les ministres de l'Éducation, de la Communauté et des Services sociaux et des Enfants exigeant qu'ils assument des coûts de plus de 80 000 \$ par enfant et par année, pour que ces enfants autistes puissent recevoir un traitement découlant de la méthode Lovaas (McCarten, 1999).

Le coût et la validité de cette méthode sont encore les principaux arguments invoqués par l'Ontario pour cesser de payer le traitement Lovaas. L'Ontario propose de payer environ 12 700 \$ de soins de santé et de services éducatifs par enfant autiste par année, alors que le traitement Lovaas coûte environ 68 000 \$ de plus par année, par enfant (McCarten, 1999).

En attendant le règlement de ces poursuites, le gouvernement ontarien a commencé l'implantation d'un programme intensif d'intervention précoce

auprès des enfants autistes représentant un investissement de 40 millions de dollars. Ce programme vise à aider les enfants autistes à bénéficier d'un traitement comportemental intensif et les aider à accéder à tous les autres services dont ils pourraient avoir besoin pour qu'eux-mêmes et leur famille reçoivent le meilleur soutien possible (Bureau des services intégrés pour enfants, 1999).

### ***En Alberta, une cause en faveur du financement de la méthode Lovaas par la province***

En Alberta, un couple poursuivait, en 1996, le Child Welfare Appeal Panel (Comité d'appel des services sociaux de l'enfance) en raison de son refus de participer au financement du traitement Lovaas pour leur fils. Le Comité alléguait que la méthode Lovaas, était un programme éducationnel et relevait donc des commissions scolaires et non des services sociaux. La Cour a rejeté cette version, considérant que la méthode Lovaas permet l'apprentissage d'habiletés nécessaires à la qualité de vie des enfants autistes et dépasse donc les attributions d'un programme éducationnel. Dans son jugement, la Cour obligea le Comité d'autoriser le financement de la méthode Lovaas (31 965 \$ pour l'année 1996) pour cet enfant et de rembourser une partie des coûts de traitement déjà payés par la famille (90 % de 7 404 \$) (Alberta Court of Queen's Bench, 1996).

### ***Le cas Dassonville***

En Nouvelle-Écosse, Joyce Dassonville et son mari poursuivent le gouvernement provincial afin d'obtenir des soins de santé et des services éducatifs pour leur fille Dominique, âgée de 6 ans. Le couple demande le financement d'un traitement intensif suivant les principes de l'analyse appliquée du comportement utilisée depuis 1970 aux États-Unis (Bradley, 2001). Le coût de ce traitement a été estimé dans ce cas à 60 000 \$ CDN par année. Les parents considèrent que le gouvernement devrait assumer ces frais maintenant pour éviter des coûts d'institutionnalisation beaucoup plus élevés plus tard. Cette cause est présentement en attente de jugement (Bradley, 2001).

## **Les recours contre les services de santé et les services sociaux, au Québec**

### ***Le cas Baillargeon***

Au Québec, Christian Baillargeon entreprit une longue démarche judiciaire en mars 1991 lorsqu'il s'adressa à la Cour supérieure pour le bénéfice de son enfant autiste. Il voulait obliger l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) à déterminer l'aide financière à laquelle il avait droit pour son fils âgé de deux ans et diagnostiqué autiste sévère. Il voulait également demander à la Cour de prononcer la nullité d'une résolution du conseil d'administration de l'Office touchant son fils, parmi d'autres. En effet, par cette résolution, l'OPHQ avait décidé de ne pas accepter toutes les nouvelles demandes d'aide matérielle afin de maintenir les engagements déjà pris pour répondre aux besoins récurrents de personnes handicapées déjà bénéficiaires de son programme de soutien.

M. Baillargeon avait, à l'origine, demandé à l'OPHQ de préparer un plan de services individualisé pour son fils. Ce plan comprenait le soutien à la famille, le maintien à domicile, le traitement médical, l'adaptation et la réadaptation dont un traitement de stimulation intensif et précoce. L'Office informa d'abord le requérant qu'il accueillait sa demande et reconnaissait son fils comme une personne handicapée au sens de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*. Plus tard, l'Office rejeta la partie de la demande visant l'aide matérielle pour cause d'insuffisance budgétaire. M. Baillargeon a alors contesté la décision de l'Office sur la base que ce dernier avait l'obligation d'élaborer un plan de services et que les restrictions budgétaires pour 1991-1992 ne pouvaient lui être opposées puisque sa demande avait été jugée complète avant le 1<sup>er</sup> avril 1991.

Le juge Reeves de la Cour supérieure a rejeté la requête de M. Baillargeon pour jugement déclaratoire et pour l'émission d'un mandamus parce que la résolution litigieuse appliquait les priorités de l'Office conformément au budget disponible. Il ajouta que cette résolution n'était contraire ni à la Charte des droits et libertés (art. 15), ni à la Charte

québécoise (art. 10). Cette cause se rendit en Cour d'appel en 1996. Appelés à se prononcer, les juges Rousseau-Houle, Delisle et Philippon ont confirmé la décision du juge Reeves. Selon le verdict de ce dernier, l'Office se devait, à cause de l'insuffisance de fonds, de faire des choix quant à la répartition de l'argent à allouer. On se rappellera que l'article 52 de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* (L.R.Q., c. E-20.1) n'accorde à l'Office que le pouvoir de fournir une aide matérielle : il ne lui en impose pas l'obligation. Cependant, du moment que l'Office exerce sa discrétion et décide d'accorder une aide matérielle, il doit le faire conformément aux normes et modalités prescrites. De plus, les articles 25 et 26 (loi L.R.Q., c. E-20.1) énumèrent et détaillent les cas dans lesquels l'aide matérielle peut être accordée. Il n'est cependant pas indiqué dans ce texte comment doit procéder l'Office pour évaluer la valeur, la durée et la forme de l'aide en question, ce qui lui laisse une marge discrétionnaire. Le droit de l'appelant de recevoir une aide matérielle existait, dans ce cas, mais l'Office ne pouvait accéder à sa demande faute de budget. Par ailleurs, la décision de l'Office ne privait pas le fils de l'appelant de recevoir les traitements dont il avait besoin. L'intégrité de sa personne n'était nullement atteinte, selon la Cour. Le droit de recevoir des subventions de l'État n'est pas un droit consacré par la *Charte des droits et libertés de la personne*, a-t-elle statué.

### ***Le cas Moussette et le cas Stewart***

Le cas Moussette est un exemple de personne qui s'est considérée lésée dans les services auxquels les personnes autistes estiment avoir droit. Une poursuite a été déposée en Cour supérieure en 1999 contre Les Centres Butters-Savoy et Horizon inc. et autres intervenants par le père de l'usager, Robert Moussette, autiste résidant dans un logement géré par cette instance de réadaptation, la maison Potvin. Les raisons invoquées par le père, faisant aussi office de curateur de son fils adulte, sont de plusieurs ordres. Premièrement, des manquements aux devoirs de protection et de support ont été allégués lorsque le demandeur s'est blessé par automutilation et lors d'agressions subies par ce dernier de la part d'autres résidents du Centre. On mentionne également la

négligence d'informer adéquatement le curateur du demandeur sur les événements qui se sont produits ou sur l'ampleur de ceux-ci. On note également des cas de facturation abusive, d'abus de médication et de manque de ressources en réadaptation. Des exemples sont présentés dans la poursuite Moussette où des rectifications à des agissements antérieurs (par exemple, des facturations et autres requêtes) n'ont été apportées qu'après des réclamations répétées de la part du curateur du demandeur. Une étude interne sur la résidence Potvin a relevé les difficultés de Butters-Savoy-Horizon à articuler des services stables et de qualité (Larose & Léger-Bourgoin, 2001).

Une situation similaire est vécue par Harold Stewart (2001) dont les parents se plaignent que leur enfant âgé de 22 ans a été placé par la Cour à l'hôpital Douglas où il ne bénéficierait pas des soins particuliers qu'exige sa condition. Ce qui, encore une fois, démontre la difficulté d'avoir des services appropriés aux personnes autistes. En effet, depuis qu'il est hospitalisé, son état a régressé. La direction de l'hôpital invoque, entre autres, le manque de ressources et de personnel qualifié, pour justifier ces lacunes du service (CCN Newswire, 2001). Cette situation, cependant, semble avoir été corrigée par la suite.

#### **Les obligations du ministère de la Santé et des services sociaux envers les personnes autistes**

De la même manière que le ministère de l'Éducation est tenu de prendre en charge les enfants handicapés (dont les autistes font partie) dans certaines limites, le ministère de la Santé et des Services sociaux a des devoirs envers eux (*Loi sur les services de santé et les services sociaux* – chapitre S-4.2). Ses divers établissements, notamment les centres hospitaliers, les centres locaux de services communautaires, les centres de réadaptation, les centres de protection de l'enfance et de la jeunesse ainsi que les régies régionales de la santé et des services sociaux sont impliqués à un titre ou à un autre. La Régie de l'assurance-maladie du Québec peut aussi être concernée dans certains cas.

Dans ses visées générales, la *Loi sur les services de santé et services sociaux* (S-4.2 ; ci-après désignée par LSSS) ressemble à celle de l'instruction publique en ce qui a trait aux personnes autistes et autres personnes handicapées. Cette loi a pour mission de favoriser le recouvrement de la santé et du bien-être, l'adaptation ou la réadaptation des personnes, leur intégration ou réintégration sociale, ainsi que la réduction des problèmes compromettant leur équilibre, leur épanouissement et leur autonomie (Gouvernement du Québec, 2001). Elle veut assurer la participation des personnes et groupes d'intervenants des divers secteurs de la vie collective ayant un impact sur la santé et le bien-être des citoyens. Elle veut partager les responsabilités avec ceux-ci et répondre aux besoins des individus, familles et groupes sur les plans physique, psychique et social. Elle veut aussi favoriser l'accessibilité à la prestation efficace et efficiente des services de santé et des services sociaux dans le respect des droits des usagers, eu égard aux ressources.

La LSSS établit que toute personne a le droit de recevoir des services adéquats sur les plans scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée. Elle reconnaît aussi le droit de choisir le professionnel ou l'établissement duquel elle désire recevoir ces services selon les dispositions législatives et réglementaires de l'établissement, mais toujours en considération des ressources disponibles. La LSSS établit aussi que toute personne dont la vie ou l'intégrité est en danger doit recevoir les soins que requiert son état et que tout établissement doit fournir les soins demandés (Gouvernement du Québec, 2001).

La LSSS stipule aussi que toute personne peut exercer un recours contre un établissement, ses administrateurs, employés, professionnels ou préposés en raison d'une faute professionnelle ou autre, ainsi qu'exercer un recours contre une ressource de type familial (Gouvernement du Québec, 2001). L'utilisateur à qui un établissement refuse l'accès à son dossier peut porter sa cause en Cour supérieure, en Cour du Québec ou à la Commission d'accès à l'information, et il peut

contester une décision de l'établissement devant le Tribunal administratif du Québec. Le dépôt d'une plainte obéit à une procédure précise dans les établissements de santé, à la Régie régionale des soins de santé et auprès d'un commissaire aux plaintes (Gouvernement du Québec, 2001).

Par ailleurs, la LSSS prévoit que toute personne peut contester devant le Tribunal administratif du Québec une décision concernant une exonération d'un paiement qu'elle a demandée au ministre ou à un établissement de santé.

Notons enfin que les lois fédérale et provinciale de l'impôt sur le revenu contiennent des dispositions qui permettent aux parents de personnes autistes et autres personnes handicapées de bénéficier d'exemptions fiscales pour les dépenses engagées dont un crédit d'impôt non remboursable pour personne handicapée, une déduction pour les frais d'un préposé aux soins et un crédit pour dépenses médicales (Rose, 2001).

Des recours sont aussi possibles auprès de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (L.Q., 1995, c. 27) constituée par la *Charte des droits et libertés de la personne* (chapitre C-12), devant la Cour du Québec par l'entremise de la Chambre de la jeunesse (Ministère de la Santé et des services sociaux, 1993). D'autres recours sont également possibles par le biais de la *Loi sur la protection de la jeunesse* en concordance avec la *Loi sur les jeunes contrevenants* (C-7) ou de la *Loi sur les centres de la petite enfance et les autres services de garde à l'enfance* (Ministère de la Famille et de l'Enfance, 2000).

### **Les ajustements requis par la condition autiste**

Les personnes autistes requièrent des ajustements du milieu de vie à leur condition. À titre d'exemple, un comité, formé par la direction des services professionnels du Centre Butters-Savoy et Horizon, eut pour mandat d'évaluer les changements à apporter à la Résidence Potvin, qui était la cible de critiques par les familles des usagers. Ce comité produisit un rapport sur l'état de situation (Larose & Léger-Bourgoin, 2001) et identifia les ajustements

prothétiques requis dans une telle ressource de réadaptation afin de répondre aux besoins des personnes autistes adultes.

Tout d'abord, l'institution doit s'assurer de la stabilité du milieu humain. Cette stabilité se traduit par la minimisation du nombre de personnes auxquelles la personne autiste doit se référer. Et ces personnes doivent être respectueuses, empathiques et qualifiées.

L'institution doit aussi offrir à l'individu autiste un espace suffisant pour se mouvoir et faire de l'activité physique. Elle doit mettre en place des structures permettant de guider la personne autiste dans cette institution, selon l'activité à laquelle elle s'adonne. Elle doit, de plus, offrir un endroit particulier (salle de décompression) où cette personne peut retrouver son calme en cas d'agitation ou de désorganisation comportementale. Un programme d'activités diversifiées et continues est nécessaire. Enfin, l'établissement d'un horaire régulier, selon le niveau de fonctionnement de chacun aidera cette personne à vivre dans un contexte maximal de sécurité et d'autonomie.

De plus, les responsables doivent faire comprendre à la personne autiste les règles à respecter dans l'institution (le respect des autres et les comportements adéquats) et les lui rappeler en temps opportun. Il faut finalement planifier l'intégration de la personne autiste dans ses divers milieux de vie (sa résidence ou son domicile, son atelier de travail, la communauté en général). Une des approches privilégiées est l'approche TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children). Elle présente trois niveaux d'implantation: lors de la petite enfance, les priorités sont orientées vers le diagnostic, la formation des parents et l'aide psychopédagogique; à l'âge scolaire, ce modèle se concentre sur les problèmes d'apprentissage et les troubles de comportement; finalement, à l'adolescence et à l'âge adulte, l'objectif est de maximiser l'autonomie de l'individu et sa formation professionnelle. Un principe de cette approche est l'individualisation de l'intervention d'aide. Ce modèle repose sur la structuration des interventions et de l'environnement physique en

fonction de six facteurs (Schopler, Van Bourgondien, & Bristol, 1993) :

1. l'organisation physique des lieux;
2. l'organisation visuelle par des horaires hebdomadaires ou des pictogrammes aux endroits appropriés;
3. la gestion du comportement;
4. l'élaboration d'un système de communication expressif/réceptif;
5. le développement d'un plan d'intervention personnalisé permettant aux éducateurs et aux parents d'évaluer les progrès de la personne;
6. la mise à contribution des parents.

Un des attraits de cette approche est sa souplesse pour intégrer différentes techniques de nature comportementale, éducationnelle, sensorielle ou autre, susceptible d'aider la personne dans son cheminement.

Il est important de noter que le gouvernement admettait, en 1996, dans son guide sur *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches*, que les services offerts dans ses divers établissements n'étaient pas appropriés aux caractéristiques propres de l'autisme. Il admettait aussi que les ressources étaient éparpillées entre des établissements dont les missions diffèrent: les centres de réadaptation en déficience intellectuelle, les centres de réadaptation en déficience physique, les centres hospitaliers, etc. De même que les budgets et les ressources humaines disponibles dans ces secteurs ne sont pas dédiés à l'autisme. Le rapport conclut que les services ne sont pas suffisants et qu'il y a un manque de coordination entre eux.

### **Les recours judiciaires en éducation**

Au Québec, les recours légaux des personnes autistes ou de leurs commettants devant les tribunaux en éducation portent généralement sur la difficulté d'intégrer l'enfant autiste en milieu

scolaire ordinaire. Parmi ces recours nous retrouvons: André Doré contre la Commission scolaire Drummondville et l'Office des personnes handicapées du Québec; Donald McMillan contre la Commission scolaire de Ste-Foy, le Procureur Général du Québec et l'Office des personnes handicapées du Québec; Milan Zeron contre la Commission scolaire régionale de Chambly et The Protestant School Board of Greater Montreal; Linda Lanoue contre la Commission des droits de la personne du Québec et la Commission scolaire de St-Jean-sur-Richelieu et David Marcil contre la Commission scolaire St-Jean-sur-Richelieu. Les deux dernières causes concernaient le même enfant.

### ***Le cas Doré***

Les recours de parents d'enfants autistes en éducation ont été entamés, au Québec, en 1980. Dans un premier cas, les parents d'André Doré, un enfant de 11 ans manifestant des tendances autistes, ont présenté une requête en injonction interlocutoire en Cour supérieure pour contraindre la Commission scolaire de Drummondville et l'Office des personnes handicapées du Québec à recevoir l'enfant dans l'une des écoles primaires de cette commission scolaire. L'enfant souffrait également d'épilepsie et nécessitait des soins médicaux. La commission scolaire alléguait qu'André Doré n'était pas scolarisable. Elle évoquait comme motifs à l'appui de sa position, le comportement violent de l'enfant à l'égard de ses pairs et le fait qu'après quatre années dans des classes spécialisées, il n'avait pas atteint le niveau minimal requis pour le préscolaire. Enfin, il représentait, selon la commission scolaire, une nuisance à l'apprentissage des autres enfants. La requête des parents a été rejetée par le juge Nichols, de la Cour supérieure, le 29 décembre 1980 au motif qu'il apparaissait à la Cour qu'en raison du comportement nuisible de l'enfant tel que démontré par la commission scolaire, il serait plus préjudiciable d'accorder l'injonction que de la refuser (R.J.Q., 1981, C.S., p. 171). Le juge concluait également que ce cas relevait davantage du ministère des Affaires sociales (maintenant le ministère de la Santé et des services sociaux) que du ministère de l'Éducation. Ce jugement a été porté en appel et la Cour d'appel l'a confirmé.

### ***Le cas McMillan***

La même année (1980), Donald McMillan et Doris McMillan, des résidents du Québec, ont présenté une requête en injonction interlocutoire en Cour supérieure afin de contraindre la Commission scolaire de Ste-Foy et le Procureur général du Québec ainsi que l'Office des personnes handicapées du Québec de recevoir dans l'une des écoles de ladite Commission scolaire, leur enfant autiste, Jason, âgé de 7 ans et à lui fournir des services éducatifs spéciaux. Ces services incluaient l'aide d'une éducatrice spécialisée, le tout conformément à l'article 480 de la Loi sur l'instruction publique. Cet article stipule que la commission scolaire doit offrir des services éducatifs spéciaux aux enfants incapables, en raison de déficience physique ou mentale, de profiter de l'enseignement donné dans les classes du cours régulier (Cour supérieure du Québec, 1981).

Leur requête a été accueillie par le juge Moisan le 29 décembre 1980 au motif que la Commission scolaire devait offrir des services éducatifs spéciaux aux enfants qu'elle a par ailleurs l'obligation de recevoir; la Cour considérait alors que le législateur a voulu maintenir les enfants de niveau primaire dans leur milieu familial et géographique. La Cour estima nécessaire de poursuivre l'intégration de l'enfant car il y aurait eu plus d'inconvénients à rejeter l'injonction qu'il n'y en avait à l'accorder (R.J.Q., 1981, C.S., pp. 172-173). La Cour a conséquemment émis une injonction interlocutoire ordonnant à la Commission scolaire Ste-Foy de procéder à l'intégration scolaire de l'enfant Jason McMillan au niveau de la classe maternelle à l'école anglaise St-Vincent et de lui fournir les services éducatifs spéciaux requis par son état.

### ***Le cas Zeron***

Une requête fut déposée en Cour supérieure en 1983 par Milan Zeron et Margo Gaulin-Zeron, les parents du jeune Mark, contre la Commission scolaire régionale de Chambly, The Protestant School Board of Greater Montreal (PSBGM) et le directeur de l'école du Bedford School, M. Saunders. Ce dernier refusait d'accepter le jeune Mark dans son école et

de lui fournir les services éducatifs spéciaux que nécessitait son état. Le juge Forget de la Cour supérieure validait le compromis intervenu entre les parties le 23 novembre 1983. Cette entente stipulait que les requérants et les intimés allaient entreprendre les démarches nécessaires de façon à ce que l'enfant Mark Zeron soit admis à l'hôpital Douglas pour y être évalué. À la fin de l'évaluation et en tenant compte de ses résultats, Mark allait devoir être intégré dans l'une ou l'autre des structures sous la juridiction du PSBGM et recevoir l'enseignement spécialisé auquel il avait droit. La Commission scolaire régionale de Chambly confirmait, pour sa part, qu'elle était en mesure de fournir à Mark le transport requis pour donner plein effet à ces dispositions.

### ***Le cas Marcil***

Le cas Marcil comporte deux recours différents, un en 1989 et un autre en 1995. Daniel Marcil et Linda Lanoue ont vécu une saga administrative et judiciaire à partir de 1989, quand des problèmes administratifs affectant l'intégration en classe ordinaire de David, leur fils autiste, alors âgé de 7 ans, ont commencé. En plus de souffrir d'un trouble autistique, cet enfant présentait d'autres problèmes sur le plan de la psychomotricité et de la communication. Le premier recours du couple Marcil avait été défendu par la Commission des droits de la personne du Québec devant le Tribunal des droits de la personne contre la Commission scolaire de St-Jean-sur-Richelieu, dans une demande faite en vertu de l'article 111 de la Charte des droits et libertés de la personne, alléguant l'existence de discrimination de cette dernière contre cet enfant autiste. La démarche était fondée sur les articles 10 et 40 de la Charte des droits et libertés de la personne. Les parents affirmaient que la décision de la commission scolaire mettait en cause la gratuité scolaire (les honoraires d'une éducatrice spécialisée) et la discrimination fondée sur le handicap (classe spécialisée plutôt que classe ordinaire). Le Tribunal a accueilli en partie la demande. Il a ordonné à la commission scolaire d'offrir à l'enfant des services éducatifs, au moins de façon partielle, alors que les parents voulaient une pleine intégration, dans le cadre de l'enseignement ordinaire et d'adapter ses

services en conséquence. Une décision de la Cour d'appel en 1994 mit fin à ce recours en confirmant la décision précédente. L'enfant avait entre-temps eu droit aux services d'une éducatrice spécialisée qui l'accompagnait dans certaines classes ordinaires en lecture, en musique, en informatique et à la bibliothèque, et cela aux frais de la commission scolaire.

Lorsque l'enfant eut 13 ans et eut terminé une cinquième année primaire, le directeur de l'école qu'il fréquentait (école primaire Bruno-Choquette), a recommandé de le transférer à l'école secondaire Félix-Gabriel-Marchand. David Marcil déposait en 1995 une requête en injonction visant à interdire à la Commission scolaire Saint-Jean-sur-Richelieu d'effectuer ce transfert au secondaire dans une classe de troubles sévères du développement (qualifié de « cheminement particulier allégé »). Le couple Marcil alléguait que le changement de milieu était néfaste pour le développement de l'enfant. La Cour supérieure a décidé que le transfert ne brimait pas les droits de l'enfant puisque la commission scolaire devait assumer ces mêmes droits, qu'il soit au primaire ou au secondaire, sauf pour un volet concernant l'intégration scolaire de l'enfant. La Cour d'appel confirma aussi la décision du tribunal de première instance puisque les requérants n'avaient pas réussi à démontrer une apparence de droit pour soutenir leur demande d'empêcher le transfert de leur enfant au secondaire. La décision d'intégrer ou non l'enfant revenait, selon la Cour, à la commission scolaire et le seul droit des parents était de demander une dérogation et d'essayer de convaincre la commission scolaire de maintenir leur enfant au primaire en invoquant des motifs valables, ce qu'ils n'avaient pas réussi à faire au jugement du tribunal.

### ***Le cas Thérout, Cwiklinski***

En juillet 2000, la cour d'appel était saisie du cas de deux enfants autistes, Tyler Thérout et Christopher Cwiklinski, 6 ans, dont les parents poursuivaient, en leur nom, la Commission scolaire Lester B. Pearson. La cause du litige était le refus par la commission scolaire de collaborer avec l'école GIANT STEPS, pour permettre l'intégration des deux enfants à des

classes ordinaires, accompagnés d'éducateurs de Giant Steps, sans frais encourus par la commission scolaire. La raison invoquée par la commission scolaire était à l'effet qu'elle dispensait déjà des services spécialisés aux élèves en difficultés d'apprentissage de son territoire et qu'elle ne voyait pas la nécessité d'ajouter aux services déjà offerts un service parallèle. La commission scolaire se disait donc prête à accueillir les enfants à condition qu'ils suivent son programme adapté. Les parents, pour leur part, étaient très satisfaits des services obtenus de Giant Steps, dont l'un des buts est justement d'aider l'enfant autiste à s'intégrer à l'école ordinaire. À cet effet, Giant Steps a déjà conclu plusieurs accords d'intégration avec des commissions scolaires telles la Commission scolaire Marie-Victorin et la Commission scolaire English Montreal.

La cause fut rejetée en Cour d'appel pour les motifs suivants: la commission scolaire ne brimait pas les droits des enfants Thérout et Cwiklinski puisqu'elle était prête à leur offrir les services qu'elle dispensait. Or, elle n'était pas tenue de s'adjoindre un autre programme pédagogique. Les parents des enfants Thérout et Cwiklinski ne pouvaient donc l'obliger de signer une entente avec une autre école. Et la Cour suprême du Canada a refusé d'entendre l'appel de la partie requérante, sans donner, comme c'est la pratique, les motifs de sa décision.

### ***Le jugement Eaton et ses conséquences au Québec***

En septembre 1995, le conseil scolaire de Brant, en Ontario, avait décidé qu'Emily Eaton, une fillette de 12 ans, souffrant de paralysie cérébrale, devait être placée dans une classe spécialisée. Elle avait fréquenté, à l'essai, la maternelle et la première année dans une classe régulière, assistée d'une enseignante adjointe. La fillette ne pouvait parler, sa vue était limitée et elle se déplaçait, la plupart du temps, en fauteuil roulant. Selon ses enseignants, elle semblait malheureuse (elle émettait des cris et des pleurs) en classe régulière et y éprouvait des problèmes d'apprentissage. En février 1995, ses parents contestèrent la décision du conseil scolaire de Brant. Dans un premier temps, différentes instances, jusqu'au Tribunal et la Cour divisionnaire

de la Cour de l'Ontario, ont donné raison au Comité d'identification, de placement et de révision en éducation de l'enfance en difficulté (CIPR) du Conseil scolaire du comté de Brant. Par la suite, la Cour d'appel de l'Ontario a jugé contraire à la Charte des droits et libertés une loi ontarienne permettant aux conseils scolaires d'envoyer les personnes handicapées dans des classes spécialisées (Cour suprême du Canada, 1996-1997). Le jugement de la Cour d'appel soutenait que si les parents s'y objectaient, cette mesure ne devrait être prise qu'après avoir épuisé tous les scénarios possibles d'intégration à une classe ordinaire.

Le Conseil scolaire de Brant, appuyé en cela par les gouvernements de l'Ontario, du Québec et de Colombie-Britannique, porta ce jugement en appel à la Cour suprême. Une douzaine de groupes représentant les personnes handicapées y plaidèrent en faveur de l'intégration scolaire de l'enfant devant sur la base de la Charte des droits et libertés.

Dans cette cause, la Cour suprême a statué que le placement d'un enfant handicapé dans une classe spéciale contre la volonté de ses parents ne constituait pas une discrimination si l'enfant ne pouvait bénéficier d'une classe ordinaire. Le Tribunal a rejeté la présomption selon laquelle l'intégration est toujours meilleure pour un enfant handicapé. La décision mentionne aussi que l'équité envers les personnes handicapées exige souvent un traitement distinct qui tienne compte de leurs caractéristiques personnelles, s'il est démontré que l'intégration en classe ordinaire n'est pas la meilleure solution. Et en cette matière, le droit de gestion de l'instance scolaire prévaut. Les défenseurs des droits des personnes handicapées ont dénoncé ce jugement, alléguant qu'il freinait les efforts d'intégration des enfants handicapés.

Ce jugement de la Cour suprême du Canada aura eu un effet majeur sur la question de l'intégration des enfants handicapés (dont les enfants autistes) à l'école et la classe ordinaire, partout au Canada. En particulier, suite à ce jugement, le Gouvernement du Québec amendait l'article 235 de la *Loi sur l'instruction publique* de façon à rendre conditionnelle cette intégration. En effet, en décembre 1997,

le Gouvernement du Québec a effectué une modification majeure à la *Loi sur l'instruction publique* nommément à l'article 235 qui régit le droit d'accès à la classe ordinaire. Cette modification place, sur l'élève, le fardeau de la preuve sur sa capacité à apprendre ou à socialiser avec plus de facilité en classe ordinaire qu'en classe ou école spéciale. L'enfant doit se qualifier, s'il veut accéder à la classe ordinaire (Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN), 1999). Avant la modification, le texte de l'article 235 se présentait de façon à placer sur l'instance scolaire le fardeau de la preuve du contraire.

Toujours en vertu du nouvel article 235, la commission scolaire doit également adopter, après consultation du comité consultatif des services aux élèves handicapés et aux élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, une politique (et non plus un règlement, comme c'était antérieurement le cas) relative à l'organisation des services éducatifs à ces élèves qui assure l'intégration harmonieuse dans une classe ou un groupe ordinaire et aux autres activités de l'école de chacun de ces élèves.

La modification adoptée en 1997 veut que l'intégration soit envisagée lorsque l'évaluation des capacités et des besoins de l'enfant démontre que cette intégration est de nature à faciliter ses apprentissages et son insertion sociale et qu'elle ne constitue pas une contrainte excessive ou ne porte pas atteinte de façon importante aux droits des autres élèves. Ces dernières notions de « contrainte excessive » et « d'atteinte importante » ne sont pas définies ici. Aucun règlement ni directive administrative connue n'en donne le sens exact (COPHAN, 1999).

En vertu de l'article 235 (COPHAN, 1999), les parents ont aussi le droit de choisir l'école de la commission scolaire dont ils relèvent qui réponde à leur préférence, en autant que cette commission dispense les services dont l'élève a besoin. Cette restriction est importante car sa portée invalide une partie de la disposition générale des critères établis pour prévoir les cas où les demandes d'inscription dans une école excèdent sa capacité d'accueil ou à

des critères d'inscription spéciaux (art 240 ou 468, projet de loi 180) s'il s'agit d'une école à projet particulier ou à vocation régionale ou nationale. En effet, il suffit que la commission scolaire ait une entente de services avec une autre commission pour que l'enfant se voit obliger de s'inscrire dans cette autre commission scolaire, annulant ainsi son droit de s'inscrire à l'école de son choix. Le choix des ressources pédagogiques appartient à la commission scolaire, en dernière instance (OPHQ, 2001).

Tout enfant a normalement l'obligation de fréquenter l'école jusqu'à 16 ans. Un enfant est cependant dispensé de fréquenter l'école en raison de maladie ou pour recevoir des soins ou traitements médicaux requis par son état de santé. Ou encore, si étant exempté, il reçoit à la maison un enseignement ou y vit une expérience éducative qui, après une évaluation faite par la commission scolaire ou à sa demande, sont équivalents à ce qui est dispensé ou vécu à l'école.

À cet égard, le conseil d'établissement constitué dans chaque école a des pouvoirs décisionnels. Ces pouvoirs pourraient avoir un impact sur les services offerts aux élèves handicapés (prévus aux articles 80, 85 et 88). Par exemple, ces pouvoirs lui permettent de convenir de la mise en commun des biens, services ou activités de son école avec un autre établissement d'enseignement. Celui-ci pourrait cependant être éloigné, ce qui aurait comme effet d'en limiter l'accès aux élèves handicapés.

Le directeur de l'école, aidé des parents d'un élève handicapé et du personnel dispensant des services à cet élève, établit un plan d'intervention adapté à ses besoins (Loi 180 art. 96.14). Ce plan d'intervention doit respecter la politique de la commission scolaire sur l'organisation des services éducatifs à ces élèves, en plus de tenir compte de l'évaluation des capacités et des besoins de l'élève. Le directeur de l'école est responsable de la réalisation et de l'évaluation périodique de ce plan d'intervention et doit en informer les parents régulièrement. Mais, on connaît les aléas de cette disposition réglementaire. Certains directeurs expédient la préparation des plans comme s'il s'agissait d'une formalité à satisfaire. D'autres sont exigeants à l'accès. Aucun formulaire de plan

d'intervention n'a été officiellement avalisé. Toutes les disparités sont possibles. Qui plus est, les contrôles de cette pratique par les commissions scolaires sont quasi inexistantes.

L'instance scolaire peut aussi admettre un enfant au préscolaire plutôt que de l'admettre au primaire, sur demande motivée des parents, s'il a des motifs raisonnables de croire que cela permettra à un enfant d'atteindre les objectifs du préscolaire. Il peut agir de même pour ce qui est de l'admission au primaire plutôt qu'au secondaire.

La commission scolaire doit par ailleurs constituer un comité consultatif des services aux élèves handicapés et aux élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage. Dans ce comité, les représentants des parents doivent être majoritaires. Il a pour mission de donner son avis sur la politique d'organisation des services éducatifs, l'affectation des ressources financières à ces élèves de même que sur l'application du plan d'intervention spécifique à l'un de ces élèves. Un comité de parents est aussi formé; il doit comprendre un représentant du comité consultatif des services aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage.

La commission scolaire peut conclure des ententes pour la prestation des services complémentaires et particuliers, mais dans le cas de services à un élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, elle doit consulter le comité consultatif des services à ces élèves avant de procéder à de telles ententes.

La commission scolaire établit par ailleurs un programme pour chaque service complémentaire et particulier (orthopédagogue, psychologue, etc.) sauf dans un domaine relevant de la compétence d'un autre ministère (MEQ, 2000). Dans ce dernier cas, elle peut conclure une entente avec une personne ou un organisme sur les contenus de ces programmes spéciaux qui doivent être conformes aux objectifs du régime pédagogique. Cela lui permet théoriquement d'adapter, par exemple, les services éducatifs aux élèves handicapés selon leurs besoins, avec la participation des parents de ces élèves et des élèves eux-mêmes s'ils en sont capables.

La commission scolaire inscrit les élèves dans les écoles en conformité avec le choix des parents ou de l'élève, mais si les demandes excèdent les places disponibles, elle doit consulter les parents avant de faire des choix en donnant priorité aux élèves habitant à proximité de l'école. Les conditions ou critères d'admission à un projet particulier ne doivent pas servir de critères d'inscription des élèves dans une école (par exemple, les projets musique ou sports); ils ne peuvent avoir pour effet d'exclure l'élève qui a le droit d'être inscrit dans cette école (MEQ, 2001).

Il faut enfin mentionner que le ministre détient certains pouvoirs discrétionnaires sur le régime pédagogique. Il peut en modifier les règles, permettre des dérogations et des exemptions pour des raisons humanitaires ou pour éviter un préjudice grave à un élève. Le gouvernement peut aussi prescrire l'organisation par une commission scolaire de services autres qu'éducatifs pour des élèves handicapés. L'autorisation du ministre est cependant nécessaire. De fait, l'autorisation du ministre est requise pour qu'une commission permette à une école d'établir un programme d'études entièrement local, un enseignement à ce point adapté, pour un élève ou une catégorie d'élèves en difficulté, qu'il est dissemblable à tout autre.

En éducation comme pour les services de santé et sociaux, la procédure d'intégration peut être longue et fastidieuse. Rappelons qu'en santé, il faut que soient présentées les revendications et contestations de décision d'un établissement devant une entité d'examen des plaintes de cet établissement, dont la décision peut par la suite être contestée en s'adressant au protecteur des usagers. Les usagers ont le droit d'être assistés par un organisme pour porter ces plaintes. En cas d'insatisfaction de la décision du commissaire aux plaintes, l'utilisateur qui veut obtenir gain de cause peut faire appel aux tribunaux administratifs ou à la Cour du Québec. Toutes ces démarches ne peuvent être qu'éprouvantes pour des parents et demander de nombreux mois, voire des années. En éducation, le cheminement d'une plainte est le suivant: déposer une plainte à la commission scolaire, s'il n'y a pas

d'entente, les parents peuvent faire appel à la commission des droits de la personne ou encore à la Cour supérieure du Québec. L'exemple de la cause Moussette et le cas Stewart, mais en santé, illustrent ce point et soulève la question de la notion de l'imputabilité de résultats pour les établissements.

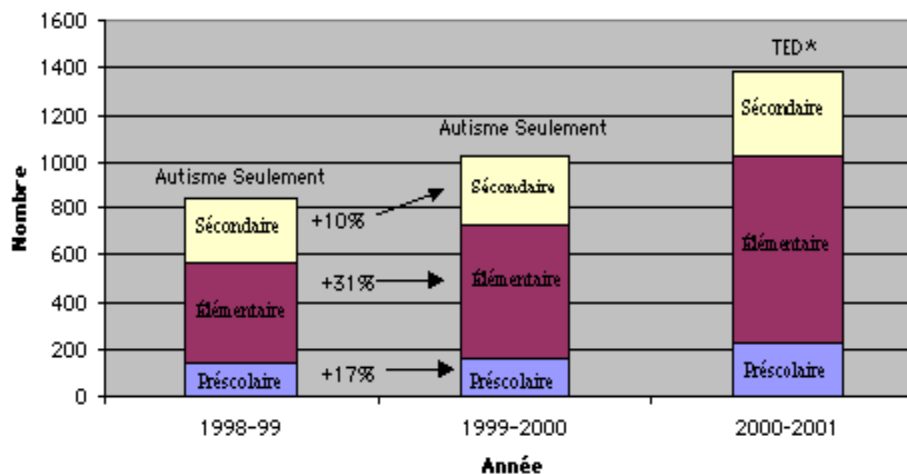
En 1999, le gouvernement a adopté d'autres modifications législatives concernant la population des élèves handicapés. Notamment, l'une de ces modifications renforçait le droit de toute personne résidente du Québec aux services gratuits de formation et d'éveil à l'éducation préscolaire et aux services gratuits d'enseignement primaire et secondaire (MEQ, 1999). Ces autres modifications s'appliquaient également aux manuels scolaires gratuits et au matériel didactique gratuit depuis l'âge d'admissibilité à l'éducation préscolaire (5 ans), à la date déterminée dans le régime pédagogique, et jusqu'à l'âge de 21 ans dans le cas d'une personne handicapée.

#### **Situation des personnes autistes au sein du réseau de l'éducation**

Le ministère de l'Éducation du Québec (MEQ) accorde, en principe, aux élèves autistes les mêmes droits qu'aux autres élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA), ayant eux-mêmes les mêmes droits que les autres enfants, appliquant uniformément à tous les résidents du Québec les droits reconnus par la Charte des droits et libertés de la personne et reconnaissant la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* (chapitre E-20.1). La *Loi sur l'instruction publique* reconnaît en effet à chaque élève le droit de recevoir des services éducatifs qui lui sont adaptés, comme le stipule la Direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires (1999) du MEQ qui ajoute que les directeurs d'école doivent établir un plan d'intervention pour le faire. Comme résultat de ces politiques, en 1997-1998, 638 élèves autistes étaient intégrés dans les écoles régulières au Québec; en 1999-2000, on en retrouvait plus de 1000 fréquentant les écoles. La figure I (Savignac, 2001) illustre ces informations.

**Figure 1**

**Figure 2.1 : Évolution des élèves TED  
(Troubles envahissants du développement)**



Source: Direction des ressources statistiques MEQ. (Savignac, 2001)

\* En 1998-1999 et 1999-2000 la catégorie « autisme » n'inclut pas les autres « TED s ». En 2000-2001, tous les TED, y compris l'autisme, sont regroupés..

Il faut spécifier que le MEQ a défini l'enfant autiste comme un enfant handicapé ou appartenant au sous-groupe des personnes affectées de troubles envahissants du développement. Il considère ainsi le trouble autistique comme un ensemble de dysfonctions apparaissant dès le jeune âge se caractérisant par le développement nettement anormal ou déficient de l'interaction sociale et de la communication et, de façon marquée, par un répertoire restreint, répétitif et stéréotypé des activités, des champs d'intérêt et du comportement. Le MEQ reprend essentiellement à son compte dans sa nouvelle politique d'intégration (MEQ, 1999) les définitions du DSM IV. Celle-ci ne sont plus entièrement à jour, puisque le DSM IV-TR, publié à l'été 2001, est maintenant publié et a revu la définition de l'autisme. Pour reconnaître que l'apparition du trouble peut suivre une période de développement normal de quelques années, la seule chose réellement nouvelle, dans la nomenclature du

MEQ, c'est la reconnaissance des autres TED dont le syndrome d'Asperger. De plus, le MEQ confère au seul pédopsychiatre la responsabilité du diagnostic du trouble autistique alors que le ministère de la Famille et de l'Enfance (2000), dont dépendent les garderies, l'étend aux psychologues.

### Synthèse sur les recours

Jusqu'ici les recours exercés au Québec et ceux survenus dans les autres provinces sont modulés de façon différente. Les premiers insistent sur le droit des personnes autistes à recevoir des soins et des services éducatifs adaptés offerts par les commissions scolaires ou qui devraient l'être, et les centres de réadaptation du réseau sociosanitaire. Les seconds véhiculent essentiellement des demandes monétaires pour payer des soins et services adaptés en milieu familial que les parents estiment nécessaires pour leurs enfants. Les parents d'enfants

autistes des autres provinces semblent plus centrés sur des traitements au domicile même de l'enfant davantage que les parents des autistes du Québec; leurs demandes judiciaires portent en effet sur le paiement par leurs gouvernements des traitements d'intervention précoce de type Lovaas dont la particularité est justement de mettre l'accent sur l'intervention précoce à la maison avant même l'âge où l'enfant peut fréquenter le préscolaire.

Le traitement de réadaptation que nécessitent les jeunes enfants autistes, ciblé comme prioritaire et essentiel, est de nature exigeante mais inestimable pour la famille. D'avoir, par exemple, à la maison jusqu'à 40 heures par semaine pendant au moins deux ans, l'équivalent d'un intervenant spécialisé pour réadapter un enfant aide grandement les parents et soulage leur fardeau. Qu'un intervenant accompagne par la suite l'enfant à l'école est aussi un avantage tant pour les parents que pour les enseignants qui l'accueillent à la maternelle ou dans une classe du primaire. C'est aussi un avantage pour une proportion significative des enfants autistes qui réussiraient (près de 50 %) à améliorer leur condition de façon extraordinaire (Lovaas, 1987; McEachin, Smith, & Lovaas, 1993).

Nous constatons, par ailleurs, que la législation et les pratiques des ministères québécois de la Santé et des services sociaux et de l'Éducation prévoient grosso modo la même structure de services, correspondant au modèle en cascade (COPEX, 1978) sous tendu par le principe de normalisation (Wolfensberger, 1984, 1991), tant pour les enfants autistes que pour les autres élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage. Outre ces dispositions générales, il n'y a pas de programme officiel spécifiquement pour les enfants autistes alors que d'autres groupes, comme les handicapés visuels, bénéficient de guides pédagogiques. Cette lacune est révélatrice du retard à instituer des services éducatifs et de réadaptation adéquats, pour cette clientèle.

Notons d'autre part que ceux à qui la loi confie des responsabilités envers l'enfant handicapé doivent traiter l'enfant et ses parents avec courtoisie, équité et compréhension dans le respect de leur intégrité et autonomie, les écouter et agir avec diligence en

considérant la proximité des ressources, les caractéristiques culturelles, dans l'intérêt de l'enfant et le respect de ses droits pour assurer ses besoins moraux, intellectuels, affectifs et physiques. Les responsables doivent aussi tenter de maintenir l'enfant dans son milieu familial et y assurer la continuité des soins ou dans des conditions de vie se rapprochant le plus du milieu familial (OPHQ, 1998).

## **CONCLUSION**

Le degré auquel l'ensemble des services publics d'éducation et de réadaptation adhèrent à ces idéaux demeure inconnu. Ces valeurs et ces dispositions éthiques, inscrites dans les lois et règlements du ministère de la Santé et des Services sociaux et de celui de l'Éducation, sont souvent une source de frustration chez les parents d'enfants autistes. Ils découvrent que pour avoir des services adéquats, ils doivent s'engager dans de longues procédures administratives et mêmes judiciaires, seules capables à faire valoir leurs droits.

Dans une étude en 1987, la Direction de la recherche du MEQ a souligné que des personnes responsables de l'adaptation scolaire, consultées à l'époque, avaient rapporté que le personnel enseignant offre de fortes résistances à l'intégration dans une classe ordinaire de certains élèves handicapés, ce qui va à l'encontre du souhait des parents. D'autre part, des éducateurs de classes et d'écoles spéciales s'opposent à l'intégration de leurs élèves à l'école ordinaire au nom de la qualité et de l'efficacité des services spécialisés.

La complexité et les ambiguïtés des réglementations des deux grands réseaux de services peuvent donner prise à des décisions arbitraires d'intégrer ou non des enfants autistes dans les écoles et les classes ordinaires ou de les réadapter systématiquement en bas âge, non seulement à l'encontre de la volonté des parents, mais aussi aux dépens des soins que leur état de santé requiert. Aussi, l'Office des personnes handicapées du Québec (2001) relève que si la *Loi sur l'instruction publique*, modifiée en 2000, et la politique de l'adaptation scolaire assortie d'un Plan

d'action en matière d'adaptation scolaire établissent le droit du choix de l'école, ce choix demeure restreint pour les parents d'enfants handicapés. Par exemple, c'est le cas lorsque ceux-ci ne peuvent jouir de la proximité des services dans l'éventualité où une commission scolaire signent des ententes avec d'autres instances éloignées pour offrir ces services, qui leur sont par ailleurs reconnus nécessaires, particuliers et adaptés. Ce choix est aussi restreint si les demandes d'inscription excèdent la capacité d'accueil ou encore s'il s'agit d'une école à projet particulier ou à vocation régionale ou nationale. En somme, des dispositions multiplient les exceptions possibles à un ensemble de droits, par ailleurs proclamés sans compter que l'on peut invoquer assez facilement que la présence d'un enfant autiste constitue une contrainte excessive ou porte atteinte de façon importante aux droits des autres élèves. La loi ni aucun règlement définit la nature d'une contrainte excessive dans le cas de la scolarisation d'un élève handicapé. Serait-elle de l'ordre des coûts? Quels seraient ces coûts excessifs de la scolarisation en classe régulière? D'autre part, comment établit-on les droits des autres élèves? A quel moment, un enfant dérange-t-il de façon intolérable?

L'absence de réponses à ces questions laisse l'impression que les ministères ont tous les pouvoirs, incluant celui de se dérober à toute responsabilité formelle d'éducation ou de réadaptation. L'Office (OPHQ, 2001) craint que la *Loi sur l'instruction publique* laisse des vides juridiques qui devront être comblés par les tribunaux appelés à trancher les litiges vécus par des parents d'élèves ou par l'Office, au nom des personnes handicapées, ou même par d'autres organismes de défense ou de promotion. L'Office regrette que la loi modifiée ne mentionne pas nommément la gratuité de l'accessibilité à de moyens adaptés et ne prévoit pas la participation obligatoire des parents au processus d'évaluation de l'enfant. Il craint que des commissions scolaires ne fassent des ententes avec des établissements éloignés du domicile des élèves handicapés. L'Office également se demande si le comité consultatif des services aux élèves handicapés et en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage pourra donner son avis sur les services complémentaires ou de quelles

façons seront conjugués les avis de ce comité et les décisions du conseil d'établissement.

L'Office des personnes handicapées du Québec constate que la loi n'établit pas clairement à qui la commission scolaire devra démontrer son manque de ressources pour justifier des ententes de services, lesquelles agissent alors comme des facteurs de restriction quant à l'accès aux services pour les élèves handicapés.

Au Québec, les droits des enfants autistes du Québec sont couverts et définis par la Charte des droits et libertés, par la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, par la *Loi sur la protection de la jeunesse*, par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, par la *Loi de l'instruction publique* (Loi 107) et même par la *Loi sur les jeunes contrevenants* (C-7). Des recours individuels sont possibles devant les tribunaux administratifs et civils du Québec, tant de la part des parents d'enfants autistes que d'organismes voués à leur défense et à leurs soins. Des recours collectifs sont aussi possibles.

Les Québécois semblent, dans l'ensemble, ouverts quant au choix des méthodes offertes. Mais il faut aussitôt ajouter qu'ils sont peu informés des possibilités existantes. Leurs démarches devant les tribunaux ont jusqu'ici porté plus sur des questions de principe et d'accessibilité pour leur enfant que sur des formules pédagogiques visant à réadapter systématiquement l'enfant et faciliter davantage la vie des familles. Il faut aussi souligner que plusieurs recours exercés au Québec faisaient suite à des expériences malheureuses vécues au préscolaire et au primaire, les enfants autistes ayant au moins atteint l'âge de cinq ans lors des événements déclencheurs des litiges. De façon générale, les parents étaient insatisfaits des services rendus par les commissions scolaires, les écoles, le ministère de l'Éducation et l'Office des personnes handicapées ou le ministère de la Santé et des services sociaux, souvent en rapport avec les soins et services proposés à l'école, en centre hospitalier ou en centre de réadaptation. Pourtant, une décision de la Cour suprême du Canada en 1997 (cas Eldridge) confirmait que le gouvernement canadien et les

gouvernements provinciaux doivent fournir des services permettant de palier aux déficits de personnes handicapées (Doucet, 2001). Sans ces services, les personnes handicapées, comme les enfants autistes, n'ont pas les mêmes chances d'épanouissement dans la société que les autres citoyens.

Un recours collectif a été récemment initié par une centaine de parents d'enfants autistes contre le Gouvernement du Québec et ce recours vient d'être autorisé pour fin de financement public. Il vise à demander au Gouvernement de garantir aux enfants atteints d'autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) l'accès à des services intensifs, universels et gratuits d'intervention précoce et ce, dès l'annonce du diagnostic. Ce recours est détaillé à l'adresse internet : [http://beaudincom.com/autisme/nouvelle/Media\\_1.html](http://beaudincom.com/autisme/nouvelle/Media_1.html).

Nonobstant ce développement récent, le peu de recours enregistrés depuis vingt ans, semble indiquer une préférence pour la voie de la revendication administrative libre plutôt que la voie judiciaire. Pourtant les parents d'enfants autistes et les autres membres de la famille sont soumis à un stress permanent. Ils ont besoin à la fois d'une aide

professionnelle et d'une assistance auxiliaire permanentes. Quand un enfant autiste a entre 0 et 5 ans alors que ses parents doivent le soigner et tenter de l'éduquer quotidiennement à leur domicile ou faire appel à des établissements pour obtenir quelques heures de répit, la souffrance est grande et leur sort intolérable. Sans compter que certains parents se sentent aussi coupables du handicap de leur enfant, ce qui ajoute à leur angoisse.

Compte tenu de ce qui précède on pourrait se demander si les recours des parents des jeunes enfants autistes ne devraient pas être systématiquement portés en vertu de la Charte des droits et libertés et logés directement contre le Gouvernement du Québec, conjointement avec les ministères et les services concernés, comme ce fut le cas en Colombie-Britannique et comme c'est le cas en Nouvelle-Écosse dont les causes ont été relatées ci-haut. Toute mesure prise par un établissement scolaire concernant la santé d'un enfant ne relève-t-elle pas aussi et peut être plus du ministère de la Santé et des services sociaux? Le jugement Nichols dans l'affaire Doré, évoquée également plus haut, qui permettait à une commission scolaire de refuser un élève handicapé dans l'une de ses écoles, même en classe spéciale, à cause de la gravité de son handicap, porte à le penser.

#### **JUDICIAL RECOURSE OF AUTISTIC PEOPLE SEEKING RECOGNITION OF THEIR RIGHTS IN THE PUBLIC HEALTH CARE AND EDUCATION SERVICE OF QUEBEC AND CANADA**

The Charter of Rights and Freedoms in both Canada and Quebec embodies the rights of autistic persons, so why do we need to rely on courts to ensure that they are respected? This article takes up this issue. Concerted efforts made by both authorities and intervenors should be sufficient to obtain the readjustments and educational services required to secure the social and scholastic integration of autistic children, but this however it is not necessarily the case. A possible explanation might be found in the results of a study on judiciary proceedings relative to laws outlining the rights autistic persons, in the fields of education and healthcare, and also include conditions within which detailed application should be made, or at least provide straight-forward regulations. There should also be less dependence on interpretations made by those in charge of applying them. In addition, the complaint procedures should be less complex and translated into administrative operations, thus assuring that courts are not the only means of handling disputes. Litigation procedures should be accelerated such that autistic children could benefit from the exercising of their rights before they become too old. More particularly, it would be better that authorities and intervenors assure better collaboration such that each child could benefit from a single, integrated service and education plan, one also involving the parents.

## BIBLIOGRAPHIE

- ALBERTA COURT OF QUEEN'S BENCH. (1996) *C.R. and H.R., appellants, and Child Welfare Appeal Panel and Director of Child Welfare, respondents*. Dans : [http://featbc.org/legal\\_issues/alberta\\_decision.html](http://featbc.org/legal_issues/alberta_decision.html).
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1994) *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders*. (DSM IV). Washington, DC: APA.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders*. (DSM IV-TR). Washington, DC: APA.
- BAILEY, A., PHILLIPS, W. & RUTTER, M. (1996) Autism : towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological, and neurobiological perspectives. *Journal of child psychology and psychiatry*, 37, 89-126.
- BRADLEY, S. (2001, September 19) Autism case set for Nov. 19; Parents want province to fund daughter's treatment, education. *Metro*, wed. Sept. 19, Halifax: The Chronicle-Herald, Metropolitan ed. p. A9. Dans : <http://www.herald.ns.ca/stories/2001/09/19/fMetro.html>.
- BUREAU DES SERVICES INTÉGRÉS POUR ENFANTS (1999) *Lignes directrices préliminaires concernant la mise en œuvre régionale du programme intensif d'intervention précoce auprès des enfants autistiques*. Toronto : Gouvernement de l'Ontario.
- CANADIAN CORPORATE NEWS NEWSWIRE (2001) « Harold Stewart, a young man with autism, is held hostage ». Dans : <http://www2.cdn-news.com/scripts/ccn-release.pl?/2001/10/10/1010016n.html>.
- COMITÉ ZONE GRISE (1998) *Commentaires sur le document : « Le Défi de l'accès : Choisir des solutions d'avenir pour améliorer nos services. »* Texte présenté à la Régie régionale de la Santé et des services sociaux de Montréal-Centre.
- COPEX (1976) *L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec*. Québec : ministère de l'Éducation.
- COPHAN (1999) *Projet de politique de l'adaptation scolaire: Commentaires et recommandations de la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec*. Montréal : COPHAN.
- COUR D'APPEL, Janice Johnson et Gail Bubelis, c. La Commission scolaire Lester B. Pearson, Jugement No 500-09-008520-991, 3 juillet 2000. Cour supérieure, Janice Johnson et Gail Bubelis, c. La Commission scolaire Lester B. Pearson, Jugement no 500-05-042661-981, 28 juillet 1999.
- COUR D'APPEL, Christian Baillargeon, c. L'Office des personnes handicapées du Québec, Jugement No 500-09-000596-924, 28 août 1996. Cour supérieure, Christian Baillargeon c. L'Office des personnes handicapées du Québec, Jugement no 500-05-016250-910, 9 mars 1992.
- COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC, André Doré et un autre c. La Commission scolaire de Drummondville et l'Office des personnes handicapées du Québec et autres, Recueils de jurisprudence du Québec, 1981, C.S., pp. 160-172.
- COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC, David Marcil et une autre, c. Commission scolaire Saint-Jean-sur-Richelieu, R.J.Q., 1995, pp. 2708-2720.
- COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC, Donald McMillan, Doris, McMillan and Jason McMillan c. Commission scolaire de Ste-Foy et P.G. du Québec et l'Office des personnes handicapées du Québec, Recueils de jurisprudence du Québec, 1981, C.S., pp. 172-179.
- COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC (1999) Charles Moussette c. Les Centres Butters-Savoy et Horizon inc. et Luc Morin et le curateur public du Québec et la régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie, Déclaration amendée précisée, no. 505-05-004795-982.
- COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC, District de Montréal, Milan Zéron et Margo Gaulin-Zéron c. La Commission scolaire régionale de Chambly et The Protestant School Board of Greater Montreal et Monsieur P.A.J. Saunders, en sa qualité de directeur de Bedford School, No 500-05-014862-831, jugement, 23 novembre 1983
- COUR SUPRÊME DU CANADA (1996, 1997) *Le conseil scolaire du Comté de Brant et le procureur général de l'Ontario contre Carol Eaton et Clayton Eaton*. Jugement et Motifs déposés.
- DIRECTION DE L'ADAPTATION SCOLAIRE ET DES SERVICES COMPLÉMENTAIRES (2000) *Élèves handicapés ou élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) : définitions*, Québec : MEQ.

- DOUCET, M. (2001) *Impact study assessing the decision of the Supreme Court of Canada in Eldridge v. British Columbia and the decision of the Superior Court of British Columbia in Auton et al v. A. V. B. C. and the Medical Services Commission of B.C. and their implication on the section 15 rights of children with autism vis-à-vis the federal government*. Moncton: Autism Society of New Brunswick.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2001) *Loi sur les services de santé et services sociaux (S-4.2)* Dans : <http://publicationsduquebec.gouv.qc.ca> .
- LAROSE, J. & LÉGER-BOURGOIN, N. (2001) *Rapport sur l'état de situation à la Résidence Potvin*. Longueuil : Les Centres Butters-Savoy et Horizon.
- LOVAAS, O.I. (1987) Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.
- LUSSIER-MONTPLAISIR, M., CORBEIL, M., LEROUX, G., ST-GEORGES, P. & THIBAUT, J.M. (1999) *Évaluation de la qualité de vie et de services pour les personnes représentées par le Curateur public et prises en charges par l'hôpital Rivière-des-prairies*. Rapport présenté au Curateur public. Montréal: Bureau du Curateur public.
- MCCARTEN, J. (1999, November 25) Ontario families sue province for funds for autism therapy. *The Gazette*, p. A14.
- MCEACHIN, J.J., SMITH, T. & LOVAAS, O.I. (1993) Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 97(4), 359-372.
- MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (2000) *Dossier pour l'intégration d'un enfant handicapé en service de garde: rapport du professionnel*. Québec: Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1996) *Guide de planification et d'évaluation*. Dans : *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches*, Québec: Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1993) *Loi sur les jeunes contrevenants, Manuel de référence*, direction de l'adaptation sociale, Québec : Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION (1997) *Projet de Loi modifiant la loi sur l'instruction publique et diverses dispositions législatives : quelques éléments de synthèse et de comparaison entre la situation actuelle, l'avant-projet de loi présenté en commission parlementaire en septembre 1997 et le projet de loi – L'école*, Québec: Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION (1999) *Politique de l'adaptation scolaire*, Dans : *Prendre le virage du succès, Une école adaptée à tous ses élèves*, Québec : Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION (1999) *Plan d'action en matière d'adaptation scolaire*, in *Prendre le virage du succès, Une école adaptée à tous ses élèves*, Québec : Gouvernement du Québec.
- NOYA, F. (2001) Les bases biologiques de l'autisme. *Prisme*, 34, 64-74.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2001) *Tableau comparatif des dispositions touchant les élèves handicapés*. Dans : *Loi modifiant la Loi sur l'instruction publique et diverses dispositions législatives (Projet de Loi 180)*, Québec: Éditeur officiel du Québec.
- PEMBERTON, K. (2002, February 22) All autistics under six to get treatment Promise made by lawyer for BC attorney-general. *Vancouver Sun*, Dans : <http://www.canada.com/vancouver/news/story.asp?id={C D5F10F0-0015-4124-8A36-44F5913BC3B1}>
- ROSE, B. (2000, August 24). "Parents launch \$ 75 million lawsuit". *The Canadian Jewish news*. Dans : <http://www.cjnews.com/pastissues/00/aug24-00/front4.asp>.
- ROSE, R. (2001) *Comment compenser les limitations fonctionnelles? Le rôle de la fiscalité*. Présentation par Ruth Rose au Département de sciences économiques à l'UQAM.
- SCHOPLER, E., VAN BOURGONDEN, M.E. & BRISTOL, M.M. (1993) *Preschool issues in autism*. New York: Plenum Press.
- SUPREME COURT OF BRITISH COLUMBIA (2000) *Auton et al. v. Attorney general of British Columbia and Medical services commission of British Columbia*. Dans : <http://www.courts.gov.bc.ca/jdb-txt/sc/00/11/11/s00-1142.html>.
- TRIBUNAL DES DROITS DE LA PERSONNE (1991) *La Commission des droits de la personne du Québec c. La Commission scolaire de St-Jean-sur-Richelieu et Linda Lanoue et un autre, plaignants*, Québec : R.J.Q., 1991, 3003-3056.
- WOLFENBERGER, W. (1984) La valorisation du rôle social : une nouvelle « conceptualisation » de la normalisation. *Déficiência mentale*, 34(2), 26-30.
- WOLFENBERGER, W. (1991) *La valorisation des rôles sociaux*. Genève: Éditions des deux continents.

## LE PROJET « ON OUR OWN TOGETHER II » : À L'AUBE D'UNE ÈRE NOUVELLE

Ann-Louise Davidson, Raymond Leblanc, Silas Leno, Nathalie Clément,  
Sophie Godbout, Mirela Moldoveanu, Yolaine Payeur, Catherine Turcotte

Dans le cadre d'un projet visant le processus de transition de la vie dans leur famille à la vie dans la communauté d'adultes vivant avec une déficience intellectuelle, sept doctorants ont participé à une recherche-action. Plus spécifiquement, ce projet visait à accompagner pendant deux mois quatorze adultes déficients dans leur vie commune dans une résidence universitaire. Ce texte s'attache à faire la narration de l'expérience vécue par les jeunes adultes, telle que représentée par le groupe de doctorants. Il présente l'entrée dans le projet, une analyse serrée des problématiques à l'étude et une synthèse de l'expérience sous forme d'implications pour le suivi du projet.

L'idée de participer à un projet de recherche-action est venue lorsque le professeur qui enseignait un cours de recherche qualitative au niveau doctoral a entrepris de faire vivre à ses doctorants, une expérience authentique d'une méthodologie de recherche à l'étude: la recherche-action. La recherche a été menée en collaboration avec le centre communautaire « Live Work Play », un organisme charitable qui a pour mission d'explorer des solutions permettant de réduire les barrières sociales et d'améliorer la qualité de vie de personnes vivant avec une déficience intellectuelle et de leur famille. À partir du site Web du centre « Live Work Play », des notes de terrain de mes collègues, ainsi que celles que j'ai récoltées, ce texte tente de tisser la trame de l'expérience vécue par une équipe de doctorants lors du projet « On our own together », qui a eu lieu aux mois de mai et juin 2004. Ce projet visait l'insertion sociale d'un groupe de quatorze jeunes adultes vivant avec des déficiences intellectuelles. Au cours de ces deux mois, les chercheurs ont contextualisé les enjeux soulevés par les responsables du centre « Live Work Play ». Dans ce texte, j'utilise ma voix pour tenter de reconstituer l'enchaînement des événements vécus à travers le regard de chacun. Au départ, je suis le fil temporel

des premières étapes de notre entrée dans le projet. Ensuite, je tente de porter un regard plus spécifique sur l'expérience vécue à travers la lentille de chaque problématique étudiée. L'interrelation qui existe entre les problématiques étudiées permettra, à la fin, de peindre le portrait le plus global des points saillants qui ont marqué notre recherche afin d'en faire émerger des recommandations pour un suivi.

### Étapes de préparation

La première étape du projet résidentiel, « On our own together I », avait déjà eu lieu à l'été 2003. Il avait pour but d'accompagner dix adultes déficients dans une résidence universitaire pendant un mois sous une supervision soutenue. Ce projet pilote s'est avéré un succès, mais la vie en communauté et à l'extérieur de la famille a fait émerger certains problèmes. C'est à l'observation de ces problèmes spécifiques que l'équipe de doctorants devait se pencher. Lors de notre première rencontre, l'enthousiasme des responsables du centre « Live Work Play » et du projet « On our own together », nous a paru tellement authentique que tous ont été univoques face à l'idée qu'il s'agissait d'une occasion inouïe d'apprendre à mener une recherche-action par l'expérience. Cette étude nous permettrait

également d'apporter une contribution à la communauté de personnes vivant avec des déficiences intellectuelles.

C'est lors de cette rencontre que les responsables nous ont fait un survol du projet qui nous attendait: cette deuxième étape du projet a été financée par la Fondation Trillium et par Centraide. Ces fonds devaient permettre à 14 membres de la communauté « Live Work Play » de vivre dans une résidence universitaire pendant deux mois sous une surveillance minimale. Au cours de la journée, les participants étaient occupés à divers travaux à temps partiel et à des activités au centre « Live Work Play ». Des facilitateurs étaient seulement présents durant la soirée, pour faire un retour sur les événements de la journée et pour aider le groupe à s'organiser. Les participants étaient jumelés en groupes de quatre par suite. Une salle commune était réservée aux activités de groupe et pour écouter la télévision. Le petit-déjeuner et le souper étaient servis à la cafétéria de l'université. Une salle de lavage à côté des suites était disponible pour faire leur lessive. Dans ce contexte, nos observations participantes devaient servir non seulement à se pencher sur les questions qui avaient été soulevées lors de la première étape du projet, mais aussi à réfléchir sur des pistes qui permettraient de faire des recommandations pour une meilleure intégration sociale de ces jeunes adultes. À plus long terme, le projet vise la construction d'une maison de seize appartements qui, tout à la fois, favoriserait l'indépendance et l'interdépendance.

Après cette rencontre, les doctorants ont négocié avec le professeur en vue d'un choix de problématique. Le rapport au téléphone, l'étude de cas d'un participant confiant et la résolution de problèmes ont été choisis comme points de mire de notre engagement. Au cours de cette période, les cours de la session d'hiver étaient terminés et plusieurs d'entre nous devions nous déplacer afin de participer à des congrès scientifiques. Trois d'entre nous avons donc lu un manuel d'auto-formation sur la recherche action de Lavoie, Marquis et Laurin (1996), suspendus à 10 000 pieds d'altitude, en route pour la Biennale de l'Éducation et de la Formation de Lyon, où nous devions participer à des débats publics.

C'est dans ce climat d'enthousiasme et de mouvance que l'étape de préparation initiale et de préparation à l'action se sont faites. Il arrive souvent qu'en recherche, les étapes préparatoires soient truffées d'envoûtement et de fascination, mais l'arrivée sur le terrain pour une collecte de données n'est pas toujours tributaire de la même exaltation. D'ailleurs, il est fréquent que plusieurs problèmes surgissent, que des événements imprévisibles ajoutent des délais à la collecte de données, que les chercheurs ne soient pas bien accueillis ou que certains participants se retirent. Les doctorants étaient tous conscients de ces possibilités. Par contre, aucun d'entre nous n'aurait pu imaginer la superbe expérience de recherche qui nous attendait, une aventure qui restera lithographiée dans nos mémoires pendant longtemps. Les prochaines sections tentent de rendre justice à la force de nos partenaires de recherche et au parcours entrepris par l'équipe de doctorants.

### *L'entrée dans le projet*

Le 17 mai 2004, le professeur et les responsables du projet ont organisé une rencontre avec les participants afin que tous puissent faire connaissance. Au cours de cette rencontre, nous devions visiter les suites des participants, ainsi que la salle commune, puis un souper à la cafétéria était prévu. Cette rencontre a donné lieu à un premier niveau de réflexion quant à la contribution que nous pouvions apporter au projet. Plusieurs des problématiques sur lesquelles nous devions nous pencher se sont manifestées à tour de rôle; les responsables avaient visé juste.

Nous sommes arrivés vers 17 h 15. Étant donné que la salle commune était vide, nous avons frappé à une des suites des filles. Une d'entre elles s'est précipitée vers les autres suites en criant que nous étions arrivés. Les participants attendaient notre arrivée avec impatience et ils sont venus à notre rencontre avec empressement, à l'exception d'un d'entre eux. Ils semblaient tous excités et très heureux de nous rencontrer. Nous avons fait connaissance avec eux et dès les premières minutes, nous les avons immédiatement considérés comme des partenaires de recherche plutôt que les participants à un projet où nous devions faire de

l'observation. Une forte énergie s'échappait du groupe. Tous avaient soif d'apprendre, un désir de vivre à l'extérieur de la maison familiale et le goût de traverser de nouvelles aventures pour le meilleur et pour le pire.

Nous sommes restés debout dans le milieu de la pièce à discuter pendant une dizaine de minutes en attendant le signal pour aller souper. L'excitation des premiers contacts battait son plein dans la cacophonie des conversations. Pendant ce temps, la montre d'une autre participante a sonné et elle a machinalement appuyé sur le bouton, expliquant que le bruit se faisait entendre à toutes les cinq minutes depuis la veille. Un responsable s'est chargé d'arrêter la programmation de la montre et a indiqué à la participante qu'il s'agissait de changer la position du bouton de la sonnerie. Quelques minutes plus tard, un téléphone a sonné et la personne qui a répondu a demandé à celle qui téléphonait s'il était possible de rappeler puisque l'équipe de chercheurs était arrivée. C'est alors que le participant manquant est arrivé et sans se présenter, il s'est écrié qu'il était temps d'aller souper. Avant de nous diriger vers la cafétéria, nous avons visité une des suites assignée aux garçons. Un autre participant nous a accueillis avec enthousiasme, heureux de nous montrer que sa chambre était impeccable. Nous avons remarqué que les participants étaient tous bien installés. Certains avaient apporté leur téléviseur et leur magnétoscope; d'autres avaient une chaîne stéréo dans leur chambre.

Pendant le souper, les conversations s'entre-croisaient d'une manière presque gauloise. Certains d'entre eux ressentaient une grande fierté, tandis que d'autres semblaient un peu plus craintifs. Certains avaient des questionnements; d'autres voulaient discuter de leurs plans à long et à court terme. Cependant, tous partageaient de commun accord, le fait qu'ils voulaient écouter leur émission télévisée après le souper. Une participante qui semblait troublée nous a fait part de la perte de son emploi: elle a déclaré que les propriétaires des chiens qu'elle promenait allaient déménager. Un des chercheurs a vite proposé de l'embaucher pour faire promener ses chiens deux fois par semaine et elle a accepté avec reconnaissance. Plusieurs d'entre nous sommes

sortis de la cafétéria pour prendre l'air en attendant que les autres participants terminent. Quelques participants ont vérifié leur cellulaire, pour voir s'ils avaient reçu des appels ou s'ils avaient des messages. Plus particulièrement, une participante tenait son téléphone cellulaire dans sa main. Je lui ai demandé si elle l'utilisait beaucoup et elle m'a répondu que ce n'était pas important. Un participant m'a demandé si j'en avais un et je lui ai répondu par l'affirmative. Ils ont tous voulu le voir et ont été très surpris que je l'avais laissé dans ma voiture. Je leur ai dit que je leur montrerais un autre jour.

L'heure de notre départ était arrivée et plutôt que d'aller voir leur émission de télévision, les participants ont préféré rester à l'extérieur pour discuter avec nous. Ils nous ont demandé si on revenait bientôt. La première rencontre avait été un succès, les participants étaient aussi enthousiastes que les chercheurs.

### **Regard analytique au travers des problématiques**

Malgré le caractère anodin des premiers contacts entre les participants du projet et les chercheurs, ces derniers ont été d'une importance déterminante dans la contextualisation des problématiques à l'étude. D'abord, le rapport au téléphone s'avérait une problématique difficile à étudier, à cause de son caractère personnel. Par contre, la présence des téléphones cellulaires semblait garante d'une certaine observation participante. Ensuite, la surconfiance d'un participant nous a semblé apparente dès sa première apparition, mais il n'était pas le seul à faire preuve de ce trait de personnalité. De plus, la sonnerie de la montre a été la première manifestation d'un besoin flagrant d'apprendre à mettre en œuvre un processus de résolution de problème. Par contre, la participante qui a partagé son inquiétude face à la perte de son emploi s'est aperçue que lorsqu'on communique ce qui nous préoccupe aux autres, il arrive que quelqu'un nous offre une solution à nos problèmes. Pour ce qui est de la télévision, à prime abord, quoiqu'elle ait semblé être un élément central dans l'emploi du temps des participants, ces derniers ont préféré rester avec nous après le souper plutôt que d'écouter leur émission préférée. En plus des quatre problé-

matiques, la question des conventions sociales manquantes s'est manifestée clairement: nous sommes restés debout au milieu de la pièce lors des premières minutes de notre rencontre sans que personne ne nous invite à nous asseoir. Un autre participant qui est arrivé sans se présenter a lancé le cri pour nous dire qu'il était temps d'aller souper. C'est donc au travers de la question des conventions sociales que je tisserai la trame des problématiques étudiées, non pas comme la métaphore d'un fil qui relie les événements ensemble, mais comme un canevas qui sert de toile de fond à l'action d'un récit.

### ***La surconfiance ou l'illusion de la personnalité extravertie.***

La vie en société exige que la personne développe certaines qualités pour bien s'intégrer au sein d'un groupe. Souvent, ces qualités sont des mécanismes de défense qui servent de rempart à l'anxiété ressentie dans des contextes qui lui sont inconnus. Par exemple, une personne peut projeter une impression d'être très sûre d'elle-même sans l'être et vice-versa. Il est bien important de reconnaître que dans plusieurs cas, il existe une dissonance entre les discours et les actions qu'ils entreprennent et il faut avoir un œil averti pour lire ces situations.

Ce fut le cas pour certains participants du projet. Plus particulièrement, un participant avait la réputation d'être très confiant en lui-même et une chercheuse intéressée a étudié son cas. Dès la première rencontre, elle a noté l'enthousiasme de ce participant face à la vie. « Tout en lui est teinté de confiance, écrit-elle dans ses notes de terrain, sa démarche, les expressions de son visage, sa façon d'aborder les gens, de parler avec les responsables du projet ». Le présent extrait dénote bien ce que la chercheuse a remarqué:

*Il vient directement vers les gens et aime discuter avec eux. Lorsqu'il raconte un fait, il est toujours très emballé. Il aime ce que la plupart des garçons de son âge aiment : boire de la bière, faire du sport, voyager, acheter des vêtements de sport et manger des ailes de poulet épicées.*

En observant ce participant durant toute la période du projet, la chercheuse a aussi remarqué qu'il avait tendance à se désintéresser très rapidement lorsqu'il s'agissait d'activités plus calmes, telles que le dessin. Il préférait nettement parler d'un voyage de camping, de l'encan annuel pour lequel il négociait des dons d'articles, de la journée « Portes Ouvertes » et du banquet, des activités qui devaient marquer la fin du projet. De plus, étant conscient de présenter un déficit d'attention, il cherchait à mieux comprendre ce déficit et en parlait ouvertement. De fait, durant toute la durée du projet, il a fait peu de commentaires sur ses sentiments face à la vie en communauté et il n'a pas donné de feedback quant à sa façon d'entrer en relation avec les autres. Il aurait peut-être fallu être présent dans les rencontres avant le projet pour apprécier comment il se projetait dans l'avenir, et être du voyage de camping pour saisir son vécu.

Bien que ce participant paraisse socialement très fonctionnel, l'expérience vécue par cette doctorante fait ressortir que les conversations sont toujours les mêmes et que les commentaires sont récurrents, comme s'il s'agissait de textes appris. Il discute rarement du moment présent, il parle surtout d'événements rocambolesques du passé et rêve d'aventures insolites à venir. Il cherche à impressionner, à être au centre de l'action, à obtenir l'approbation des autres. De plus, il fait preuve d'un grand esprit sportif et aime encourager les autres, ce qui s'est manifesté durant les parties de «Bocce Ball» lors desquelles il ne manquait pas de féliciter les autres joueurs, de les encourager et de les inciter à jouer. Il organisait les équipes, s'occupait de l'équipement et dirigeait le jeu. De plus, il n'hésitait pas à inviter de nouveaux joueurs à participer et se portait volontaire pour leur expliquer les règles et pratiquer les lancers avant l'arrivée des autres joueurs. D'ailleurs, son esprit sportif n'a pas été un phénomène isolé. Le climat d'entraide, de coopération et de collaboration ont été des éléments communs qui sont ressortis à plusieurs reprises durant le projet. Ces éléments contribuent à créer un climat positif dans le groupe et s'avèrent très prometteurs lorsqu'on envisage de vivre en communauté.

Toutefois, l'authenticité des relations au sein du groupe qui a adopté un système de valeurs n'est pas toujours représentative de ce qui se passe à l'extérieur. Par exemple, un jour alors que la chercheuse est arrivée à la résidence, le participant vêtu d'un chandail et d'une casquette de l'équipe de football Renegades, était tout excité et il parlait tellement rapidement que son discours était incompréhensible. Il a expliqué qu'il allait passer la soirée en compagnie de son ami, un joueur des Renegades qu'il avait déjà rencontré auparavant et il dit: « since the first time we met, we are buddies ». Étant donné son accoutrement et le contexte rattaché à l'événement, la chercheuse s'est demandée si l'amitié était réciproque. Nous avons appris plus tard, par les responsables du programme qu'il s'agissait d'une amitié authentique.

Dans le cas de la rencontre entre ce participant et le joueur de football, il s'agit d'un événement isolé, mais encore reste-t-il qu'il faut apprendre à se méfier des inconnus et à distinguer les amitiés vraies de celles qui sont artificielles. Quoique ce participant projette une image de quelqu'un de très confiant en lui-même, son excitation excessive pourrait se traduire comme étant une insécurité dissimulée. Reconnaître les vrais liens d'amitié, éviter de montrer une excitation excessive face à un événement et agir avec réserve en présence de personnalités populaires sont des comportements qu'il faut apprendre lorsqu'on vit en société.

### ***Résoudre des problèmes pour faire face au quotidien***

Chaque jour, il faut prendre une foule de décisions pour arriver à conjuguer avec les situations qui se présentent à nous. Sans nous en rendre compte, nous entreprenons un processus décisionnel pour résoudre l'écart entre un état actuel et une situation anticipée. La réduction de cet écart constitue une situation-problème qui demande la mobilisation de diverses connaissances. Parfois, lorsque nous n'avons pas ce qu'il faut pour régler une situation nous-même, il faut demander de l'aide. C'est dans cette perspective qu'un processus de résolution de problème a été proposé aux participants du projet.

Lorsqu'une situation-problème se présentait, ils devaient tenter de la résoudre par eux-même, puis demander de l'aide à un pair et enfin, à un professionnel si la situation n'était pas réglée. La mise en œuvre de ce processus était vérifiée chaque jour lors de la rencontre avec les responsables. Quoique les problèmes qui ont été recensés durant le projet semblent anodins, ils méritent grandement d'être analysés au regard du processus de résolution de problème proposé.

Rappelons que dès les premiers contacts, deux problèmes ont été signalés : celui de la sonnerie d'une montre et celui de la participante qui avait perdu son emploi. Notons que le problème de la sonnerie de montre n'a pas atteint la première étape du processus de résolution de problème puisqu'il n'a pas été identifié par la participante. Il a fallu attendre que le problème se manifeste en présence d'autres personnes pour qu'un responsable se charge d'arrêter la sonnerie. Par contre, le problème de la perte d'emploi a causé du souci à la participante qui a décidé de partager ce qui préoccupait son esprit avec d'autres personnes. Le problème s'est réglé parce qu'un des chercheurs avait justement besoin de quelqu'un pour faire promener ses chiens.

Quelques semaines après le commencement du projet, un participant qui avait prévu faire sa lessive est venu s'asseoir en silence dans la salle commune en tapotant son sac. Deux observateurs lui demandèrent s'il y avait un problème avec son sac. Il déclara qu'il n'avait plus de cordon et lorsqu'on lui demanda s'il savait comment réparer le sac, il répondit à la négative. Il montra le sac à un pair qui lui suggéra immédiatement de le mettre à la poubelle. Il fallut alors attendre qu'un chercheur lui demande s'il connaissait quelqu'un qui pouvait le réparer et le participant répondit que sa mère pouvait le faire par la couture. Les chercheurs lui proposèrent une stratégie, mais dès qu'il fut laissé à lui-même, le participant abandonna et préféra aller jouer dehors. Face à ce problème, il a montré qu'il était capable de l'identifier, mais aucun effort volontaire n'a été mis de sa part pour remédier à la situation. Plus tard dans le projet, il a révélé que sa mère lui avait acheté un autre sac. Dans ce cas, il a reconnu qu'il y avait un

problème, mais bien qu'il ait été encouragé à le résoudre, il ne s'est pas mobilisé pour se mettre à l'oeuvre.

Lors d'une séance de casse-tête entre une participante et une chercheure, un cas similaire s'est présenté. Une deuxième participante s'est jointe à l'équipe, mais elle éprouvait beaucoup de difficulté à faire le casse-tête: elle répétait les mêmes gestes et elle commettait les mêmes erreurs. Ce manque de stratégie n'a pas été identifié par la participante, qui insistait pour faire le casse-tête sans demander d'aide. Les deux autres partenaires lui ont donné quelques suggestions pour l'aider. Peut-être qu'avec le temps, la participante aurait demandé de l'aide, mais il est aussi possible qu'elle ne considérait pas cette situation de divertissement comme un problème.

Selon les participants, le fait d'obtenir ou de donner un numéro de téléphone n'a pas été identifié comme un problème. Pour certains d'entre eux, il était important d'avoir en sa possession le bon numéro de téléphone ou de l'écrire dans un carnet pour ne pas l'oublier. Ils ne semblaient pas comprendre qu'on peut accepter ou refuser de donner son numéro de téléphone à quelqu'un et ce, même si les intervenants le leur avaient expliqué. D'ailleurs, lorsqu'un participant a déclaré ne jamais être chez lui alors qu'un autre participant lui demandait son numéro, il semblerait que ce refus ait tellement surpris ce dernier qu'il n'a pas demandé les numéros de téléphone des autres participants. Pourtant, quelques minutes auparavant il avait répété deux fois qu'il était important de connaître les numéros de téléphone de tout le monde. L'inverse s'est produit lorsqu'une chercheure de l'équipe a demandé au premier participant de lui donner son numéro: il s'est mis à courir pour aller chercher le carnet dans lequel il avait écrit le numéro de téléphone de sa chambre. Je me suis demandée si ce participant savait qu'il pouvait refuser de lui communiquer son numéro, même s'il s'agissait d'une chercheure. Par ailleurs, le souci provoqué par cette observation porte à se questionner si les participants sauraient dire non à une personne inconnue qui leur demanderait leur numéro de téléphone. Quoi qu'il en soit, ce qui distingue le premier cas du deuxième relève de la

source du problème. Dans un cas, après avoir reçu un refus d'un d'entre eux, le participant n'a plus demandé d'autres numéros de peur que le même scénario ne se répète. Dans l'autre, puisque la personne qui demandait le numéro avait une crédibilité sociale, le participant n'a pas hésité à communiquer son numéro.

Toujours dans la présomption de la confiance accordée à certaines personnes, il est important qu'un apprentissage soit fait entre ce qui peut être partagé ouvertement et ce qui doit être gardé discret. Par exemple, une participante qui éprouvait des problèmes psychologiques a tenté de se confier à certains chercheurs. Les chercheurs l'ont écoutée durant quelques minutes, puis ils lui ont suggéré de parler à un psychologue ou à un professionnel puisque leur rôle n'était pas celui d'un thérapeute, mais bien de vivre l'expérience du projet avec eux. Dans ce cas, il valait mieux que la participante ait recours à des services professionnels.

Dans la même trame d'idées, il est aussi important que les participants sachent reconnaître des situations où ils devraient recourir à la compétence d'un médecin. Par exemple, un soir un participant était assis avec le pied relevé sur une chaise. Il s'était blessé. Un autre participant est allé lui chercher un comprimé de Tylenol et un verre d'eau. Une demie-heure plus tard, tout semblait bien aller et le participant marchait sans problèmes. Dans ce cas, le problème a été identifié par le participant et une intervention a été offerte par un autre participant qui a aussi dépisté le problème. Par contre, si la blessure avait été plus grave et que le participant avait eu besoin de soins médicaux, est-ce que la situation aurait été identifiée avec exactitude? Combien de temps aurait-il fallu pour que des mesures soient prises pour amener la victime à l'hôpital?

Au regard des problèmes observés, on constate que le processus de résolution de problème est un élément important qui persiste dans la vie quotidienne des participants. Certes, au cours de l'expérience estivale, aucune situation grave urgente ne s'est présentée. Par contre dans la vie quotidienne, il arrive que certaines situations

requièrent une action spontanée. Il en est de même pour des situations indésirables. Quoi qu'il en soit, pour régler des problèmes quotidiens, il faut d'abord reconnaître les situations-problèmes. Il s'agit d'un élément d'apprentissage qui devrait être travaillé dans le suivi.

### ***Que faisaient les gens lorsque la télévision n'existait pas?***

Lorsque le projet a commencé, les parents étaient inquiets parce que le seul téléviseur disponible pour les participants était placé dans la salle commune. Il n'y avait donc pas d'appareil de télévision dans les chambres. Cette absence semblait causer un grand souci pour les parents compte tenu de l'importance accordée à la télévision par les participants. Les responsables voulaient mettre l'accent sur le côté social du projet et préféraient que les participants écoutent les émissions en groupe. Ils ont permis aux participants d'amener leur propre téléviseur à condition qu'il soit mis dans le salon de leur suite.

Tout au long du projet, les participants parlaient souvent des émissions qu'ils préoyaient écouter durant la soirée et ils négociaient en groupe l'émission à visionner. En les observant comme spectateurs télévisuels, il a été très apparent que pour certains, il s'agissait d'un outil éducatif. Par exemple pour des émissions comme « Jeopardy », il était surprenant de voir que beaucoup d'entre eux donnaient souvent de bonnes réponses aux questions. Ils connaissaient tous les vedettes de musique, les joueurs des équipes sportives nationales, les acteurs, etc. La télévision était devenue un prétexte pour se rassembler dans la salle commune. D'ailleurs, la chercheuse qui s'est penchée sur l'usage de la télévision a observé à quelques reprises que les participants parlaient entre eux ou ils dessinaient pendant que la télévision était allumée. La chercheuse a donc constaté qu'il arrivait que personne n'écoute réellement la télévision, mais qu'il s'agissait d'un bruit de fond sécurisant. Une autre fois, alors que les participants avaient anticipé écouter l'émission « Canadian Idol », ils ont changé d'idée en sortant de la cafétéria lorsqu'ils ont vu qu'il faisait beau à l'extérieur. Plutôt que d'écouter leur émission, ils ont préféré jouer une partie de

pétanque. La chercheuse a questionné les participants, pour savoir s'ils étaient intéressés de connaître le déroulement du concours, lesquels ont répondu qu'ils étaient intéressés, mais qu'il y avait autre chose d'amusant à faire.

Ces constatations ont mené la chercheuse à conclure que les participants n'attribuaient pas une grande importance à la télévision, mais qu'il s'agissait souvent d'un prétexte aux rencontres sociales dans la salle commune, pour discuter d'autres choses ou se joindre à un groupe qui partait faire une activité quelconque. Par contre, la télévision devenait parfois aussi un appareil qui permettait de prendre un recul social lorsque la personne en avait besoin. Par exemple, un jour alors qu'une participante était dans sa suite à écouter « Cats », nous avons tenté de nous joindre à elle pour écouter le DVD. Nous avons employé la même stratégie que les participants utilisaient dans la salle commune, c'est-à-dire que nous avons engagé la conversation. La participante a arrêté le DVD et elle a répondu à nos questions. Ensuite, nous avons continué notre conversation et elle nous a invitées à aller voir sa collection d'ours dans sa chambre. Nous avons donc compris qu'elle voulait écouter attentivement le DVD et qu'elle n'avait pas envie de s'engager dans une conversation. Le même scénario s'est produit lorsque dans la suite des garçons, nous avons voulu jouer à un jeu vidéo avec un participant. Pendant qu'il jouait, nous lui parlions de ce qui allait se passer durant la journée « Portes Ouvertes » et ce dernier a arrêté la partie. Ces deux exemples montrent bien que dans certaines circonstances, les participants utilisaient le téléviseur comme un espace personnel pour faire le vide et ne pas s'engager dans une conversation.

Au regard des observations participantes de l'usage de la télévision, il semble que dans certains contextes sociaux, cet appareil prend une importance secondaire. Certes, il est facile de rester rivé à l'appareil pendant des soirées entières, mais il semblerait que lorsque d'autres activités se présentent, les participants préfèrent grandement s'engager dans des rapports sociaux que d'écouter les émissions, à moins qu'ils aient envie de faire le vide et de ne pas socialiser. Apprendre à se servir

des technologies qui nous entourent de façon judicieuse est une compétence très importante à développer. D'une part, il ne faut pas devenir esclave des technologies et en développer une dépendance affective. D'autre part, il est important d'apprendre à faire la distinction entre les émissions qui nous intéressent vraiment et celles qu'on écoute faute de mieux. En portant un regard éclairé sur ce que ces technologies nous offrent, il est possible d'en faire un bon usage et de bien identifier la place qu'elles devraient occuper dans notre quotidien.

### ***Le rapport au téléphone, entre sédentarité et nomadisme.***

En suivant le fil de l'utilisation judicieuse des technologies, je me suis penchée avec un autre chercheur sur le rapport au téléphone. Les responsables étaient inquiets du nombre d'heures passé au téléphone puisque ce retrait social pouvait influencer sur la dimension collective du projet. Tel que mentionné précédemment, cette problématique n'a pas été facile à observer car les gens se retirent souvent pour avoir une conversation au téléphone. Ainsi, les conversations téléphoniques étaient privées et nous n'avons pas voulu envahir l'espace personnel des participants. D'abord, nous avons tenté d'insérer un questionnaire sur l'utilisation du téléphone au sein des conversations anodines: As-tu téléphoné à tes parents dernièrement? Parles-tu à tes amis de l'extérieur? Devant un questionnaire aussi simple, les participants répondaient par des réponses laconiques. Ce feedback pauvre nous a obligé à changer de stratégie pour être en mesure de comprendre le rapport que les participants avaient avec le téléphone.

C'est donc au cours de notre participation dans le projet que nous avons obtenu ici et là, des bribes d'informations sur l'utilisation du téléphone. Certains participants téléphonaient à leurs parents plusieurs fois par jour tandis que d'autres ne téléphonaient que rarement, car ils savaient que leurs parents leur téléphoneraient éventuellement. Beaucoup d'entre eux manquaient la présence de leurs animaux domestiques et prenaient de leurs nouvelles en parlant avec leurs parents. Les participantes qui avaient une dépendance au

téléphone n'ont pas voulu parler de leurs activités téléphoniques durant toute la durée du projet.

Un jour, alors que je frappais à la porte de la suite des filles, l'une d'entre elles m'a crié : « I'm on the phone, give me one minute ». J'ai attendu pendant plus de cinq minutes et alors que j'allais quitter impatientement, elle m'a ouvert la porte en s'excusant. Elle a dit qu'elle devait terminer la conversation et qu'elle n'avait pas eu le choix de me faire attendre. Je n'ai pas questionné davantage cet incident, mais je me suis demandée si elle ne savait pas comment dire à une personne qu'elle devait raccrocher, ou si elle ne savait pas que lorsque quelqu'un frappe à la porte, on demande généralement à la personne au téléphone d'attendre et on fait entrer la personne à la porte, puis on retourne au téléphone pour terminer la conversation.

Les observations participantes face à la problématique du téléphone n'ont pas été aussi fructueuses qu'on ne l'aurait espéré. Cependant, la présence du téléphone cellulaire a été très révélatrice quant à l'utilisation de cette technologie d'information et de communication. Une bonne partie des participants possédaient un téléphone cellulaire. Il s'agissait donc d'un élément à ne pas négliger dans l'observation de la problématique du téléphone parce qu'en plus d'avoir les mêmes fonctions que la ligne téléphonique sur terre, il s'agit d'une technologie portable qui offre une panoplie d'autres services. Par exemple, la messagerie texte, le fureteur Internet et la boîte vocale étaient toutes des technologies auxquelles les participants avaient accès avec leur téléphone cellulaire. Certains participants portaient leur téléphone cellulaire à la ceinture, tandis que d'autres le gardaient dans leur sac. Une participante tenait toujours l'appareil dans sa main, comme s'il s'agissait d'une couverture de sécurité. J'ai remarqué que pour certains, le téléphone cellulaire servait à faire des appels lorsqu'ils n'étaient pas à la résidence, tandis que d'autres regardaient l'écran à tout moment pour voir s'ils avaient des messages.

Deux éléments ressortent des observations de la problématique du téléphone cellulaire. D'abord, les parents avaient décidé de procurer des téléphones à leurs enfants pour les rendre plus indépendants.

Toutefois, après avoir conversé avec les parents, j'ai compris que certains participants téléphonaient à la maison dès qu'un problème se présentait, afin qu'il soit résolu par la famille. Par ailleurs, il semblerait que certains participants aient développé une dépendance affective face aux technologies portables. Ils regardaient constamment l'écran pour voir si quelqu'un essayait d'entrer en contact avec eux et ce, même au milieu d'une conversation.

Ces constatations semblent dès lors soulever qu'il faille former les gens aux technologies qui leur sont accessibles. Premièrement, certaines normes sociales doivent être suivies. Par exemple, dans certaines situations sociales, il est de mise d'éteindre son téléphone. Deuxièmement, il ne faut pas toujours se fier à son téléphone, car nul ne sait quand le réseau ne sera plus disponible ou quand la pile sera épuisée. Troisièmement, il est essentiel d'outiller les participants pour ne pas qu'ils soient vulnérables aux abus psychologiques et aux dépendances qui peuvent se développer face aux technologies de la communication. Il faut savoir dire « non, je ne veux pas te parler » et savoir quand raccrocher. Face à ces problèmes potentiels, on peut émettre une hypothèse: si le rapport que certaines personnes entretiennent avec leur téléphone cellulaire est représentatif du rapport qu'ils entretiennent avec le téléphone ordinaire, il s'agit d'une problématique sur laquelle il faut continuer à se pencher dans un suivi.

Cette section sur les quatre problématiques à l'étude a permis de dégager des pistes de suivi. La prochaine section présente une synthèse de l'expérience vécue et fait émerger des recommandations en regard de notre expérience.

### **Regard holistique sur l'expérience vécue**

D'un point de vue plus global, tous les chercheurs ont souligné le dynamisme et la force de nos partenaires de recherche. Un profond climat d'entraide animait le groupe. En général, dès qu'un participant semblait éprouver des problèmes, les autres lui offraient de l'aide ou de l'appui. Si un participant ne savait pas comment s'y prendre pour faire la lessive, les autres lui aidaient volontiers.

Lorsqu'une participante avait peur de marcher seule, les autres étaient là pour la réconforter. Face à une souffrance ressentie, une tristesse ou une anxiété, les autres offraient leur aide. Ce souci de prendre soin de l'autre était spontané.

Ensuite, en vivant l'expérience du projet pendant deux mois avec eux, plusieurs chercheurs ont été surpris par le talent de ces jeunes adultes. Souvent, ce talent passait inaperçu parce qu'ils ne le faisaient pas valoir. Outre l'intelligence interpersonnelle collective qui émergeait du groupe, certains faisaient preuve d'un talent artistique et musical : une participante faisait de très beaux dessins du style art déco et une autre avait complété une 8<sup>ième</sup> année d'étude de piano. D'autres avaient une mémoire étonnante: un participant avait des connaissances encyclopédiques et était capable de réciter des grandes sections de textes qu'il avait lus tandis qu'un autre connaissait toutes les vedettes de la télévision.

Finalement, le désir de vivre de nouvelles expériences était marquant chez tous les participants. Plus spécifiquement, le sentiment de vouloir avoir un contrôle sur sa vie et d'avoir un impact sur son environnement semblait les animer: une participante respirait la joie de vivre en se promenant le soir au centre d'achat, d'autres étaient très avides de découvrir ce que la vie avait à leur offrir et un autre voulait vivre les mêmes expériences que les autres personnes de son âge.

Ces trois éléments qui caractérisent le groupe permettent de croire qu'il avait développé un esprit communautaire positif. Par contre, comme toute communauté apprenante, il reste certains éléments à travailler afin de permettre au groupe de vivre dans un esprit d'indépendance et d'interdépendance. Ainsi, au regard de l'expérience vécue durant le projet, quelques événements marquants ou récurrents méritent d'être revisités en vue de mieux préparer le passage à la vie résidentielle communautaire. Les implications de l'expérience serviront de tremplin à la formulation de recommandations en vue de la planification et de la préparation à la vie résidentielle communautaire.

### **Implications**

I) Pour toute la durée du projet, les participants devaient manger deux repas par jour à la cafétéria de l'université. Plusieurs des participants ont mentionné que la nourriture n'était pas de qualité. J'en ai moi-même fait l'expérience à quelques reprises. Cette situation a posé deux problèmes. D'une part, les participants ont senti qu'ils n'avaient pas de pouvoir décisionnel quant à leur alimentation. D'autre part, le fait de prévoir les repas, de les préparer et de faire la vaisselle corrobore l'esprit de communauté. Il serait donc souhaitable que le groupe ait accès à une cuisine commune afin de pouvoir préparer ses repas. De plus, en vue d'équilibrer les repas, un apprentissage est nécessaire quant à l'alimentation. Il serait avantageux de leur offrir des séances de formation en diététique ou de leur faire vivre des expériences vicariantes avec d'autres adultes compétents.

II) Plusieurs participants ont mentionné le fait qu'ils manquaient la présence de leurs animaux domestiques. Les récentes avancées en zoothérapie ont confirmé que la crise de cafard et l'ennui sont souvent transcendés par la présence des animaux de compagnie. De plus, le fait de s'occuper du bien-être d'un animal donne l'impression à l'individu d'avoir un impact sur son environnement. Il serait donc souhaitable que le groupe puisse vivre avec des animaux de compagnie, sans oublier que cela peut avoir des inconvénients sur la vie communautaire.

III) Étant donné l'authenticité et l'intégrité des participants, il semblerait qu'ils n'aient pas de méfiance face aux autres. Ils ont aussi tendance à faire confiance à l'autre, surtout si cette personne jouit de crédibilité sociale. Cette vulnérabilité met à risque au harcèlement ou à l'abus psychologique, physique et sexuel. Non seulement est-il important de les outiller face à de telles situations, mais aussi qu'ils puissent parler avec un conseiller ou un intervenant le cas échéant. Advenant qu'ils ne parviennent pas à verbaliser la situation indésirable, il est important qu'une personne vigilante puisse dépister un changement de comportement chez la personne harcelée ou abusée pour déceler le non-dit.

IV) Dans la perspective de ce groupe, il est aussi important que les participants gardent un lien avec leur famille. Quoique le but de vivre à l'extérieur de la famille soit de permettre à l'individu d'étendre son réseau social, les rapports avec des membres de la famille proche continuent de contribuer au bien-être de la personne. Qu'il s'agisse de visites hebdomadaires ou d'appels occasionnels, les participants ont tous soutenu qu'il était très important d'avoir un lien de proximité avec leur famille. Ce lien de proximité permet autant de voir le changement qui s'opère graduellement chez le jeune adulte qui vit à l'extérieur du foyer familial, que de déceler des signes de maladie physique ou mentale. Dans ce cas, le rôle de la famille est essentiel puisqu'elle peut offrir un appui psychologique ou spirituel.

V) Dans plusieurs circonstances, certaines conventions sociales étaient lacunaires. Entre autres, dans des lieux publics certains participants ont affiché des comportements socialement déficients. Il existe aussi certains codes sociaux implicites lorsqu'on s'adresse à un inconnu. Par exemple, plusieurs participants approchaient les gens en les questionnant sans les saluer. Un autre participant, épris d'une grande curiosité pour tout ce qui l'entourait, a tenté d'ouvrir des percolateurs chez « Timothy's » au grand désespoir de l'employé. Certaines conventions sociales devront donc être raffinées.

VI) Certains participants ont semblé éprouver de la difficulté à organiser leur temps libre et préféraient s'asseoir passivement devant le téléviseur ou parler au téléphone. En suivant l'idée du projet, qui est de mettre l'accent sur les rapports sociaux, il serait intéressant que des conditions favorables à la prise d'initiative soient créées. Ces expériences pourraient aussi faire en sorte que les participants prennent le devant pour entrer en interaction avec d'autres groupes sociaux. De plus, le fait d'avoir des contacts avec d'autres groupes pourrait favoriser la création et le développement de liens de confiance entre les participants, leur permettant ainsi d'élargir leur réseau social.

VII) Se projeter dans l'avenir, avoir des buts et des projets a semblé très importants pour tous les participants. Par exemple, presque tous les participants ont mentionné qu'ils aimeraient avoir un travail significatif et rémunéré. Ils étaient tous d'accord pour faire du bénévolat pour développer des compétences, mais le fait d'avoir un vrai travail et gagner de l'argent semble une priorité.

VIII) Outre le travail à faire quant à la complexité de la vie en dehors de la famille, le fait que la société soit entrée dans une ère nouvelle ajoute d'autres problématiques. Il est important que le groupe soit confronté aux technologies de l'information et des communications parce que ces dernières changent le rapport que l'être humain entretient avec son monde (Desjardins, 2005). Avec les technologies, les échanges s'accroissent, la connaissance avance à une vitesse fulgurante et les frontières physiques sont repoussées. De plus, l'accès aux technologies ne garantit pas leur usage judicieux et il est facile de développer des comportements de dépendance si on ne sait pas quelle place leur accorder dans nos vies. Il est donc souhaitable que les participants soient informés et formés à l'usage des technologies.

### **En guise de conclusion**

En rétrospective, on constate que le projet « On Our Own Together II » a eu un énorme succès. Il a permis à quatorze adultes déficients de vivre ensemble, à l'extérieur de la maison familiale. L'expérience vécue au cours de l'été a prouvé que leur rêve était réalisable: ils ont été capables de vivre tout à la fois de manière autonome et

collective. Advenant que le projet de construction de la maison se concrétise, le projet aura agité comme paumelle, comme jointure servant d'articulation entre la maison familiale et la vie dans la communauté. Cette transition aura permis d'ajuster le niveau d'intervention nécessaire afin que l'insertion sociale et communautaire soit une réussite.

Force a été aussi de constater que bien que les membres du groupe soient riches en qualités et en aptitudes, il n'en demeure pas moins qu'ils ont tous besoin d'un accompagnement intégré. Cet accompagnement ainsi que la vie en communauté renforceront leurs compétences sociales. En ayant la liberté d'agir sur leur quotidien, tous pourront accroître leur estime de soi et développer, dans l'esprit de Bandura (2002), un meilleur sentiment d'auto-efficacité. Somme toute, vivre en communauté permettra à ces personnes de découvrir un sens à leur vie, de se sentir maître de leur destin et ce, autant au travers des moments de stress et d'anxiété qu'à travers les instants de plaisir et d'exaltation.

Dans cette perspective, le fait de permettre à ces gens de vivre en communauté dans l'ouverture au dialogue suscite un sentiment de bonheur et d'acceptation. Force est de constater qu'ils ont besoin d'aide dans la planification de leur quotidien, d'appui et de soutien pour leur permettre de passer au travers des moments angoissants. Non seulement gagneront-ils énormément à vivre ensemble, mais la société tout entière bénéficiera des retombées positives.

## **THE « ON OUR OWN TOGETHER II » PROJECT: AT THE DAWN OF A NEW ERA**

In the context of a community insertion and housing project for adults living with intellectual disabilities, which was hosted at a local University residence in May and June 2004, seven doctoral students participated in an action-research. The purpose of the study was to provide fourteen young adults the opportunity to experience living away from parents for two months to see what it's like. Four specific issues, the everyday problem solving, the overconfident personality, telephone use, and television viewing, were targeted by the researchers for this project. This paper reconstructs a narration of the experience lived, by providing an analysis of the specific targeted issues, and a synthesis of the experience which provides implications for a follow-up on the project.

## **BIBLIOGRAPHIE**

- BANDURA, A. (2002) *L'auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle*. Bruxelles : De Boeck.
- DESJARDINS, F. (2005) Les représentations des enseignants quant à leurs profils de compétences relatives à l'ordinateur : vers une théorie des TIC en éducation. *Canadian journal of learning and technology*, 31(1).
- LAVOIE, L., MARQUIS, D., & LAURIN, P. (2003) *La recherche-action : théorie et pratique : ouvrage d'apprentissage autogéré ou manuel d'auto-formation*. Québec : Presses de l'Université du Québec.