

***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

L'IMPACT DE LA TECHNIQUE DU «SNOEZELLEN» SUR LES COMPORTEMENTS INDIQUANT L'APAISEMENT CHEZ DES ADULTES AUTISTES

Manuel Fagny

Les personnes autistes ont fréquemment recours à des comportements particuliers tels que les stéréotypies et les automutilations. Il semble que ces comportements se manifestent davantage quand la personne ressent un état de malaise au sens large. Parmi les méthodes d'intervention que l'on retrouve de plus en plus dans les institutions pour personnes handicapées, il existe le snoezelen : une technique de stimulations sensorielles et d'approche corporelle de même que relationnelle. Dans la présente recherche, nous avons étudié l'influence de la technique du snoezelen sur les comportements témoins du niveau d'apaisement chez des adultes autistes. Pour ce faire, neuf sujets ont été observés de manière systématique, à l'aide d'un répertoire éthologique, avant, pendant et après l'activité snoezelen. Au vu des résultats d'ensemble de cette recherche, il semble que l'utilisation du snoezelen soit pertinente avec les adultes autistes, puisqu'elle permet une diminution notable, à court terme, des comportements témoignant de l'anxiété, de la frustration ou de l'insécurité.

INTRODUCTION

Le *syndrome autistique* a été défini pour la première fois en 1943 par le pédopsychiatre américain Kanner. Depuis, l'autisme a suscité d'innombrables débats entre les tenants du courant psychanalytique et ceux de l'approche cognitivo-comportementaliste concernant à la fois l'étiologie de ce syndrome et les thérapeutiques à envisager.

D'un point de vue strictement symptomatique, le trouble du développement qu'est l'autisme survient avant l'âge de trois ans et se manifeste surtout par l'altération qualitative de la communication, de même que par le caractère restreint et stéréotypé des comportements.

Les différents auteurs qui ont abordé l'autisme semblent d'accord sur le fait que les personnes autistes sont des personnes exceptionnellement angoissées (Tustin, 1972; Marcelli, 1986; etc.). Leurs fréquents comportements hétéro- et auto- agressifs paraissent être une manifestation comportementale de l'insécurité ressentie (Misès *et al.*, 1997). Ce fait est d'ailleurs confirmé par des témoignages d'individus autistes qui confirment que l'augmentation de la fréquence de ces gestes (les agressions, mais aussi les stéréotypies) est proportionnelle à l'anxiété et à la tension ressentie (Williams, 1992).

Afin de favoriser le bien-être des personnes handicapées, diverses techniques d'intervention ont été imaginées dans les institutions spécialisées. L'activité *snoezelen*¹ constitue l'une de ces techniques. Nous

Manuel Fagny, psychologue, 12, avenue des Éperviers, 1150 Bruxelles, Belgique.

L'auteur tient à exprimer sa reconnaissance à Jean-Jacques Detraux, professeur à l'Université Libre de Bruxelles, pour son aide précieuse dans l'élaboration de cette étude.

-
1. «Snoezelen» est un néologisme, d'origine néerlandaise, résultant de la contraction de deux mots : *snuffelen* qui signifie «flairer», «renifler», et *doezelen* voulant dire «sommoler».

pouvons résumer le snoezelen en disant qu'il constitue une méthode de stimulations sensorielles et d'approche corporelle de même que relationnelle. Le snoezelen peut être utilisé avec divers publics. La technique telle que nous la connaissons aujourd'hui a vu le jour aux Pays-Bas à la fin des années 1970.

Remarquons que jusqu'à présent, le snoezelen n'a été que rarement sujet de littérature réellement scientifique. Pourtant, cette intéressante technique semble s'être développée considérablement un peu partout dans le monde. C'est principalement ces constatations qui nous ont poussé à mener la recherche dont il va être question dans le présent article. Ce travail consistera en une réflexion à propos de ce que le snoezelen peut apporter à la population particulière que représentent les adultes autistes profonds en institution. Selon ses concepteurs, le snoezelen est une activité de détente qui aide à faire baisser l'anxiété, à relaxer, à apaiser (Hulsegge *et al.*, 1987). Avec prudence, nous nous interrogerons donc ici quant à *l'influence à court terme du snoezelen sur les comportements témoins du niveau d'apaisement chez les adultes autistes*.

D'une manière générale, disons que le snoezelen propose à la personne un lieu de confort et de détente, tout en lui permettant de faire, selon son propre rythme, l'expérience de diverses stimulations sensorielles parfois très simples. La démarche snoezelen est souvent – mais pas nécessairement – organisée dans un local spécialement aménagé, dans une ambiance calme et chaleureuse où les stimulations sensorielles sont variées. Suivant les préférences de l'institution et l'arrangement de l'espace snoezelen, ces stimulations sont ou non présentées de manière sélective et différenciée. Certains espaces snoezelen privilégient l'aspect sensoriel, d'autres se centrent plutôt sur la relaxation ou sur l'abord corporel de l'individu. Le snoezelen s'inscrit avant tout dans une philosophie d'approche respectueuse de la personne, l'acceptant en ce qu'elle est, nécessairement à la fois même et différente des autres (Hulsegge *et al.*, 1987).

La technique du snoezelen est demeurée en marge des polémiques entre comportementalisme et psychanalyse. Le fait qu'elle soit conciliable avec ces deux courants théoriques explique sans doute son succès à

la fois auprès des institutions comportementalistes et auprès de celles d'orientation psychanalytique.

Depuis longtemps déjà, les *stimulations sensorielles* sont considérées comme des vecteurs d'amélioration de la santé des êtres handicapés mentaux profonds. On relate par exemple qu'au 18^{ème} siècle déjà, un médecin nommé Itard se passionna pour le cas d'un enfant – surnommé par la suite «l'enfant sauvage de l'Aveyron» – qu'il essaya de soigner et d'éduquer en lui procurant des stimulations sensorielles fortes. Pour ce faire, Itard proposa à l'enfant de goûter des liqueurs, de renifler de la poudre de tabac, et de s'exposer à des températures très basses et très élevées.

Plus récemment, Cleland *et al.* (1966) ont présenté une méthode visant à stimuler les sens. Cette méthode est fort semblable au snoezelen que nous connaissons actuellement. Ces auteurs employèrent l'appellation «cafétéria sensorielle» pour désigner ce procédé de stimulation.

En définissant le concept de «stimulation basale», Fröhlich (1991) a largement contribué à théoriser l'apport des stimulations sensorielles pour le développement psychomoteur de l'être humain handicapé ou non. De même, Bullinger (1990) explique combien les différents flux de stimulations (tactiles, gustatives, visuelles, olfactives et auditives) sont cruciaux pour le bébé afin que soient créés des liens bilatéraux entre lui-même et son environnement.

Dans un autre registre, divers psychanalystes (Bleger, 1967; Anzieu, 1974; Bion, 1979; Marcelli, 1986) ont aussi souligné, selon leur grille de lecture psychodynamique, toute la nécessité d'une approche multi-sensorielle satisfaisante pour le nouveau-né.

Au-delà du fait qu'il s'inscrit comme une technique de stimulations sensorielles, le snoezelen est aussi, comme cela a déjà été souligné, une méthode d'*approche corporelle et relationnelle*. Dumesnil (1993) et Pous (1995) ont largement insisté sur la pertinence de ce type d'approche avec les personnes psychotiques pour lesquelles l'enveloppe corporelle qu'est la peau semble défaillante dans ses fonctions contenant, limitante, sécurisante, excitante et pare-excitante.

Quelques recherches ont été effectuées récemment à propos de la technique du snoezelen... Shapiro *et al.* (1997) ont analysé l'influence à court terme du snoezelen sur les comportements d'enfants présentant d'importants retards mentaux. En comparant les observations réalisées dans l'espace snoezelen, d'une part, et celles réalisées dans un lieu «contrôle» (une salle de jeux), d'autre part, les auteurs constatent une diminution des comportements dits «inadaptés» (essentiellement des stéréotypies et des automutilations), et une augmentation des comportements dits «adaptés» à l'intérieur du snoezelen.

D'autres auteurs ont étudié l'intérêt du snoezelen pour diverses populations : Schofield (1996) l'a fait avec des personnes souffrant de douleurs chroniques, Morrissey *et al.* (1997) avec des personnes âgées nécessitant des soins, et Holtkamp *et al.* (1997) avec des personnes démentes séniles.

Ces différentes recherches donnent des résultats qui, globalement, tendent à souligner que la technique du snoezelen est intéressante en plusieurs points et pour diverses populations.

Comme cela a déjà été mentionné ci-dessus, le snoezelen se veut donc être une technique *apaisante*. En référence aux dictionnaires linguistiques, «*apaisant*» renvoie à ce qui «rend la paix», à ce qui calme, rassure, relâche, décontracte, décrispe, soulage, tranquillise. C'est spécifiquement sur ce type d'influence du snoezelen que nous allons nous pencher prudemment : dans quelle mesure l'espace/temps snoezelen peut-il être considéré comme ayant des vertus apaisantes pour le public particulier que composent les adultes autistes profonds en institution?

Étant donné que la manifestation de certains comportements – tels que les agressions (automutilations ou agressions dirigées vers autrui) et les stéréotypies – est considérée comme un bon indicateur d'anxiété de la personne autiste, c'est sur l'observation systématique de ceux-ci que cette étude est basée.

La présente recherche est construite au départ de l'hypothèse suivante : *le snoezelen, en tant qu'activité de stimulations sensorielles et d'approche corporelle s'exerçant avec des personnes qualifiées dans un lieu spécialement aménagé, influence les adultes autistes*

profonds en institution dans le sens, notamment, d'un apaisement remarquable au travers de certains comportements servant d'indices. Cet apaisement est notable lors du snoezelen même, et peut perdurer dans les minutes ou les heures qui suivent.

MÉTHODE

Sujets

Les observations se sont déroulées dans une institution spécialisée qui accueille vingt-huit adultes autistes profonds. Cette institution se situe en milieu rural. Son cadre théorique de référence s'inscrit dans le courant éducationnel comportementaliste.

Les résidents de cette institution se rendent dans l'espace snoezelen environ une heure par jour. On y privilégie l'approche corporelle et la relaxation.

Pour cette recherche, l'échantillonnage a été réalisé de manière aléatoire. Il est composé de neuf sujets (le tableau 1 reprend les caractéristiques de l'échantillon composé). Tous les sujets n'ont accès à la communication verbale que de manière extrêmement limitée. En outre, la plupart présentent toute une série de comportements particuliers tels que stéréotypies verbales et motrices, auto- et hétéro-agressions, cris, potomanie, incontinence, épilepsie, etc. Chacun des neuf sujets a été préalablement diagnostiqué «autiste» d'après les critères du D.S.M.-IV. De plus, tous présentent un retard mental profond.

Procédure

La méthodologie de cette recherche est basée sur l'observation systématique. Après une assez longue période d'observation exploratoire, une grille d'observation (répertoire éthologique) a été spécialement conçue pour évaluer la fréquence des comportements considérés comme manifestations d'anxiété, d'insécurité ou d'inconfort. Nous avons utilisé la technique «time sampling» : les survenues des comportements sélectionnés sont notées à des intervalles de temps d'une minute pendant une durée totale d'observation de quinze minutes. Trois sujets sont observés simultanément.

Tableau 1

Les caractéristiques de l'échantillon

SUJET	1	2	3	4	5	6	7	8	9	n = 9
SEXE	F	F	M	M	F	M	M	M	M	3 F / 6 M
AGE	24	20	24	23	29	32	42	24	37	x = ± 28

Les comportements à observer sont regroupés en cinq catégories :

- visage (expression faciale);
- voix (émission vocale);
- motricité (niveau d'agitation);
- interaction (relation interpersonnelle);
- agression (automutilation ou agression dirigée vers l'extérieur).

La conception de ces catégories s'appuie sur les modèles de diverses grilles d'observation dont le KIA-Profil². Suite à des pré-tests, plusieurs catégories comportementales de notre grille ont été supprimées, ajoutées ou modifiées. Les cinq catégories susmentionnées sont celles qui, en fin de compte, semblent les plus à même de nous renseigner sur l'état d'apaisement manifeste des individus (cf. : le chapitre «Résultats»).

L'observateur note dans les cases correspondantes de la grille (selon le sujet, la catégorie de comportements et le temps) ce qu'il estime être les comportements prédominants de tel sujet à tel moment. Dans cette

optique, il se réfère aux critères repris dans la légende de la grille d'observation (tableau 2).

La validité de la grille a été vérifiée par la comparaison entre les notations de deux chercheurs différents observant de manière indépendante, mais simultanément, trois mêmes sujets. Ces calculs de validité donnent un coefficient proche de 0,85.

Une journée expérimentale se compose de quatre observations. La première a lieu 1 h 30 avant le début de l'activité snoezelen (observation n°1). La suivante est réalisée pendant le snoezelen même, plus ou moins 25 minutes après le début de celui-ci (observation n°2). Rappelons en outre que la durée de l'activité snoezelen est, dans ce cas, d'environ une heure. La troisième observation débute 5 minutes après le snoezelen (observation n°3). Enfin, la dernière se fait 1 h 30 après (observation n°4). L'observation n°2 a donc lieu pendant que les sujets et l'observateur se trouvent dans le local snoezelen, alors que les trois autres observations ont lieu en dehors de celui-ci, dans une pièce appelée «local de vie» où les sujets sont en «temps libre».

Chacun des neuf sujets a été observé pendant environ cinq journées expérimentales composées chacune des quatre périodes d'observation susmentionnées.

Dans cette institution, le local snoezelen occupe une superficie d'environ 50 m². Le sol et les murs sont entièrement recouverts de mousse plastifiée. On y retrouve diverses plates-formes surélevées, un diffuseur musical, un projecteur de lumières, un disque

2. Le KIA-Profil est un instrument de recherche clinique pour l'évaluation des états affectifs du jeune enfant (Stern *et al.*, In : Lebovici, 1989).

Tableau 2

La légende de la grille d'observation

VISAGE	Case vide = Le sujet a une expression faciale neutre. 1 = Joie (sourire, rire) 2 = Tristesse - détresse (froncement des sourcils, coins de la bouche orientés vers le bas, pleurs). 3 = Peur (marquée au niveau des yeux, des sourcils, des paupières et de la bouche). 4 = Dégoût (idem) 5 = Colère (idem) 0 = Ambivalence
VOIX	Case vide = Le sujet est silencieux. 1 = Rire 2 = Pleurs, gémissement 3 = Vocalise, chant, sifflement, paroles pour soi 4 = Cri (violent) 5 = Bruit (il s'agit de bruits faits avec la bouche ou le nez). 6 = Stéréotypie verbale (et écholalie) 7 = Communication délibérée. 0 = Ambivalence
MOTRICITÉ	Case vide = Mouvements légers (au niveau de la tête et des membres) (manipulation calme d'un objet, marche, ou autre...) 1 = Immobilité 2 = Agitation 3 = Grande agitation (souvent crise) 0 = Ambivalence S = Stéréotypie
INTERACTION	Case vide = Aucun contact observé. 1 = Répond à une sollicitation (verbale ou corporelle) provenant d'autrui, ou, plus simplement, l'accepte (cf. : l'approche corporelle dans le «snoezelen»). 2 = Ne répond pas à une sollicitation, ou la «refuse» (idem). 3 = Sollicite (idem). 4 = Recherche l'isolement. 0 = Ambivalence
AGRESSION	Case vide = Pas d'agression 1 = Auto-agression (automutilation) 2 = Hétéro-agression (sur une personne) 3 = Destruction d'objets (0 = Auto- et hétéro-agression) (M= Malaise : crise d'épilepsie, vomissement, etc.).

Tracer une croix dans une case signifie que la catégorie de comportements n'a pas pu être observée (le sujet, ou une partie de celui-ci (exemple : le visage), est hors du champ de vision de l'observateur, quelle qu'en soit la raison).

lumineux, un matelas d'eau, trois colonnes à bulles colorées, un éclairage à intensité variable, deux radiateurs, une planchette décorée, un plancher vibrant de même que divers objets tels que des étoffes parfumées, des peluches, etc.

Le local de vie est bien connu des sujets puisqu'ils y passent l'essentiel de leur temps. Cette pièce est fortement structurée (par exemple, chaque résident est associé à une couleur qui se retrouve sur chacun de ses objets : son fauteuil, sa chaise, son assiette, etc.).

RÉSULTATS

Trois groupes de comportements-symptômes ont été retenus dans la perspective d'une mise en question de l'hypothèse de départ. Le premier de ces groupes reprend les *stéréotypies motrices* (balancements de tout le corps, balancements du tronc, mouvements de la tête, mouvements manuels, etc.). Le deuxième correspond aux *agressions* : les auto-agressions (automutilations) et les hétéro-agressions (agressions sur une autre personne). Ce deuxième groupe comprend des comportements tels que des coups de tête, de poing, de genou, morsures, pincements, etc. Enfin, le troisième groupe de manifestations comportementales reprend, dans les différentes

catégories de la grille d'observation, les éléments comportementaux qui traduisent généralement un état de frustration, d'insécurité, d'anxiété, d'angoisse au sens large. Ces comportements sont les suivants : les expressions faciales exprimant de la tristesse, de la détresse, de la peur ou de la colère ; les émissions vocales s'assimilant à des pleurs, des gémissements, des cris violents ou des stéréotypies verbales ; des (grandes) agitations ou des stéréotypies motrices ; des recherches d'isolement; des auto- ou hétéro-agressions. Le nom de ce troisième groupe de comportements est *comportements «angoisse»*.

Ainsi, les fréquences d'apparition des comportements-symptômes sont comparées en fonction de leur moment de survenue. D'après les hypothèses de la présente recherche, ces comportements devraient apparaître dans une fréquence moindre au moment d'observation n°2 (pendant le *snoezelen*). Si l'apaisement est notable non seulement pendant le *snoezelen*, mais aussi dans les minutes et les heures qui suivent, cette baisse de fréquence devrait également être remarquable ensuite, au moins au moment d'observation n°3 (5 minutes après le *snoezelen*).

Les résultats sont représentés aux tableaux 3 (stéréotypies motrices), 4 (agressions) et 5 (comportements «angoisse»).

Tableau 3

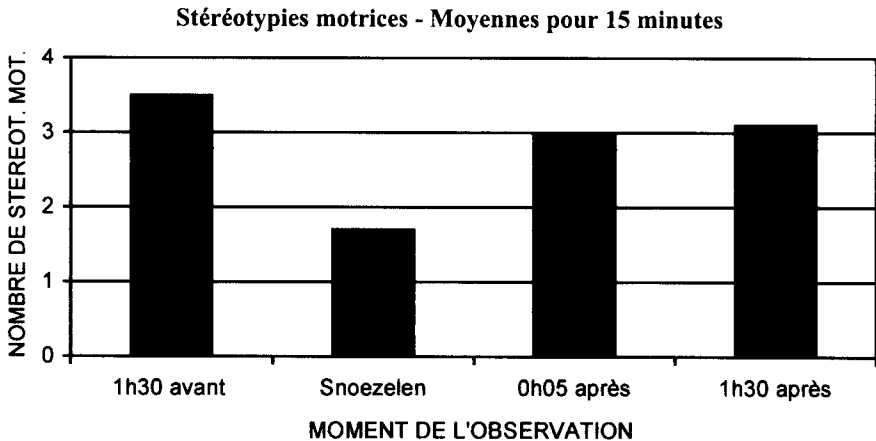


Tableau 4

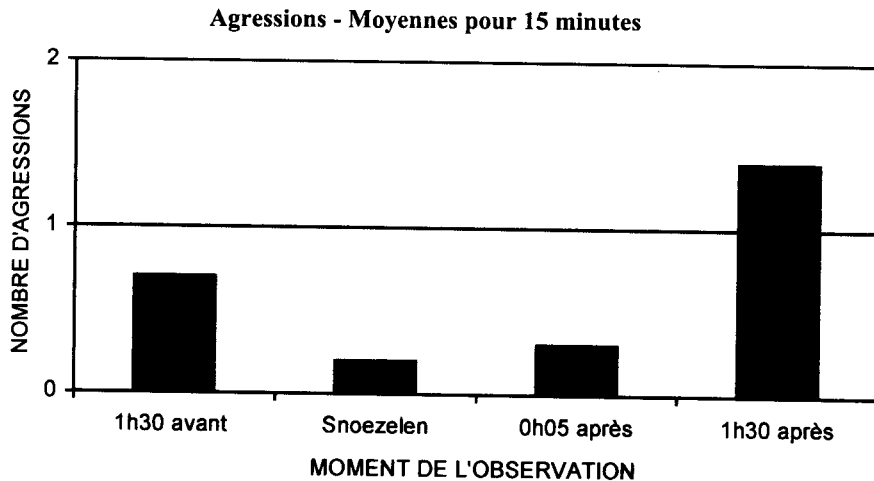
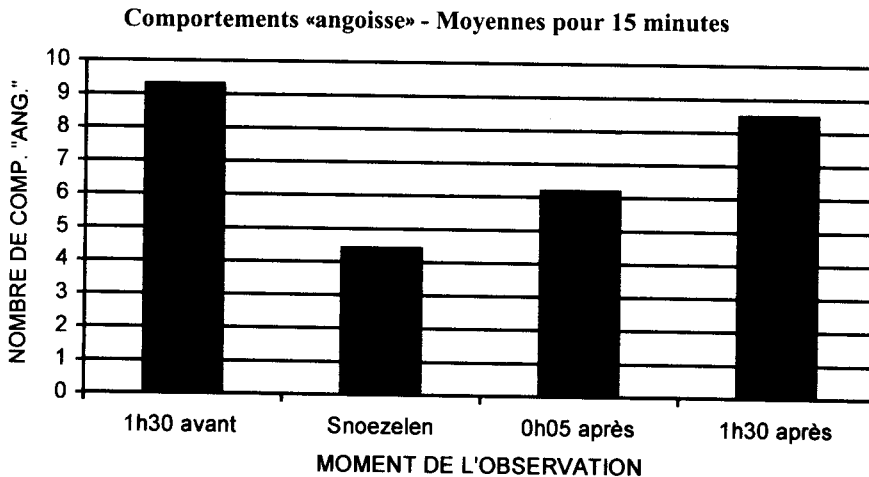


Tableau 5



Concernant les *stéréotypies motrices*, nous pouvons dire, d'après les moyennes relevées, que les résultats obtenus vont largement dans le sens des prédictions de l'hypothèse. En effet, les stéréotypies se manifestent dans une moindre mesure pendant le snoezelen (une moyenne de 1,7 comportements par tranche de 15 minutes), que pendant les autres périodes d'observation

(une moyenne de 3,5 comportements 1 h 30 avant le snoezelen ; une moyenne de 3 comportements 0 h 05 après le snoezelen; une moyenne de 3,1 comportements 1 h 30 après le snoezelen). Si on compare la moyenne dans le snoezelen à la moyenne hors snoezelen, on obtient le rapport 1,7 / 3,2.

Pour nuancer ces résultats, il semble indispensable de noter qu'il existe des différences importantes entre les résultats individuels des sujets. En effet, toutes les personnes observées ne présentent pas une diminution des stéréotypies pendant le snoezelen. De même, il a été remarqué que les différentes stimulations sensorielles n'ont pas le même effet sur tous les individus (par exemple, il semble qu'une musique douce puisse contribuer directement à diminuer le nombre de stéréotypies motrices chez certains sujets, mais laisser apparemment indifférents certains autres).

Le groupe de comportements «agressions» apporte des résultats plus ou moins similaires. Nous pouvons en effet constater qu'à temps égal, seuls 20 % des agressions d'un sujet ont lieu pendant l'activité snoezelen. Les autres 80 % se produisent donc en dehors. Remarquons toutefois que le nombre d'agressions pendant le snoezelen, d'une part, et cinq minutes après le snoezelen, d'autre part, sont fort proches. La majeure partie des agressions observées survient 1 h 30 après le snoezelen. Il est à noter qu'aucun des neuf sujets ne commet davantage d'agressions dans le snoezelen qu'en dehors. Cela montre que les résultats d'ensemble sont ici en correspondance directe avec les résultats individuels.

Statistiquement, un test t d'homogénéité des moyennes pour deux échantillons appariés permet de conclure à une différence significative ($p \leq 0,05$) entre les moyennes des agressions dans le snoezelen et hors snoezelen.

Enfin, les résultats globaux concernant les *comportements «angoisse»*, qui reprennent notamment les stéréotypies motrices et les agressions, montrent que les comportements-symptômes témoins de l'anxiété se sont manifestés dans une fréquence bien moindre pendant le snoezelen. En effet, il apparaît que les comportements «angoisse» ont pu être observés presque deux fois plus souvent à l'extérieur du snoezelen qu'à l'intérieur. Ces résultats se basent sur un total de 757 comportements «angoisse» observés sur une période de 1625 minutes.

DISCUSSION

Par la comparaison des moyennes obtenues, les résultats d'ensemble montrent que les fréquences des

comportements témoins d'anxiété, de frustration ou d'insécurité, ont tendance à être moindres dans le local snoezelen que dans le local de vie. Ces résultats globaux paraissent confirmer l'hypothèse de départ : la technique du snoezelen, en tant qu'activité de stimulations sensorielles et d'approche corporelle s'exerçant avec des personnes qualifiées dans un lieu spécialement aménagé, semble bel et bien apaiser temporairement les adultes autistes profonds que nous avons observés. La répartition des comportements «angoisse» aux différents moments d'observation appuie le fait que cet apaisement paraît subsister, un tant soit peu, dans les minutes qui suivent le snoezelen. Au vu des résultats, il serait imprudent d'affirmer que cet apaisement est (ou n'est pas) observable une heure et demie après.

Tout comme Shapiro *et al.* (1997) concluent au fait que le snoezelen a une influence à court terme sur la réduction de comportements «inadaptés» (tels les stéréotypies) chez les enfants présentant un retard mental, la présente recherche tend à confirmer un impact similaire chez les adultes autistes.

Il reste maintenant à nous interroger sur les raisons de cette influence à court terme du snoezelen... Vu que l'espace snoezelen, tel qu'il est conçu et envisagé dans cette institution, ne privilégie pas tant les stimulations sensorielles à proprement parler que la relaxation et l'approche corporelle, les causes de l'apaisement momentané des sujets ne peuvent être attribuées à une pure «exploration sensorielle». Néanmoins, il se peut que le simple «*vécu sensoriel*» fournisse à lui seul un cadre idéal à la relaxation. En effet, le simple fait de se coucher «passivement» sur le matelas à eau du snoezelen est d'ores et déjà riche en sensations, et ce bien qu'aucun mouvement volontaire ne soit demandé à la personne. Celle-ci se trouve alors stimulée à la fois par le balancement berçant du matelas, par une musique agréable spécialement choisie, par le bruit maternel des colonnes à bulles, et par divers jeux de lumières. Ainsi, dans le snoezelen plus qu'ailleurs, immobilité ne signifie pas inaction sensorielle, loin de là.

De plus, la plupart des stimulations proposées dans le snoezelen ont un caractère constant et prévisible (ce qui n'est certainement pas toujours le cas dans le local de vie). Elles possèdent donc des qualités considéra-

blement rassurantes pour les personnes autistes qui ont un désir d'immuabilité quasi omniprésent (Frith, 1989).

Nous pouvons aussi penser que le snoezelen fournit un lot important de stimulations continues et/ou répétitives dont l'effet viendrait, en quelque sorte, se substituer à celui des stéréotypies et de certaines automutilations, dont le sujet autiste peut dès lors se passer, rassuré de sentir à même son corps une quantité de sensations qui lui garantissent sa propre existence.

De même, nous pensons que l'*approche corporelle* joue un rôle considérable dans l'apaisement des personnes autistes dans le snoezelen. Cette approche corporelle peut être tantôt franche (légers massages, caresses, tapotements sur différentes parties du corps, etc.), tantôt discrète (contact d'un éducateur simplement allongé aux côtés d'une personne autiste, etc.). Les fonctions de l'approche corporelle dans le snoezelen sont à rapprocher des bienfaits du massage en tant que technique structurante et rassemblante (Pous, 1995). Le contact corporel permet en quelque sorte au sujet autiste d'habiter un peu davantage cette enveloppe corporelle qu'est sa peau. Dans cette optique, le toucher peut marquer les limites d'un individu, son autonomie, sa complétude dans la séparation.

Même si cela ne fut pas directement observable au travers de la grille d'observation proposée dans cette recherche, et même si cela n'a donc pas pu être isolé dans les résultats quantitatifs, il nous est apparu de plus en plus frappant, au fil des observations, que le contact corporel entre l'éducateur et la personne autiste peut offrir une sécurité constructive à la personne autiste craignant dès lors de moins en moins l'autre, et voyant donc ses propres capacités relationnelles améliorées, et ce même en dehors du snoezelen. Évidemment, cette approche corporelle requiert une formation théorique et pratique – de même que beaucoup de tact – de la part de l'éducateur.

Parmi les facteurs intervenant probablement dans l'apaisement des personnes autistes, citons aussi le niveau de réceptivité des éducateurs qui demeure sans doute accru pendant l'activité snoezelen. En effet, les membres du personnel éducatif, préalablement sensibilisés à la philosophie du snoezelen, y sont sûrement plus attentifs, plus disponibles et plus «accessibles» que dans le local de vie.

Finalement, il y a aussi pour les personnes autistes (et pour les éducateurs), une certaine *symbolique du lieu et du temps* qui, de manière progressive, est vraisemblablement attribuée au snoezelen. Ce dernier représente le lieu et le temps où, par excellence, on se calme, on se détend, on se tranquillise, dans un endroit clos, dans une matrice où les agressions exogènes sont diminuées, voire annihilées (pas de contrainte de la part de l'autre, pas de stimulation violente, pas d'obligation de se mouvoir, etc.), et où l'angoisse (versant endogène) est dès lors moindre, mieux gérée.

Dans le snoezelen, les personnes autistes sont entourées de toutes parts par des murs recouverts de mousse, et sont plongées dans une ambiance chaleureuse où sont proposées des stimulations non agressives. Avec d'une part le contenant symbolique que représentent les éducateurs, et d'autre part le contenant concret que constitue le local, le snoezelen est un lieu qui sert d'enveloppe protectrice pour des personnes dont la peau contenante fait défaut, et dont l'automutilation apparaît comme un éclatement.

Au vu des résultats globaux de cette recherche, il semble que le snoezelen contribue, à court terme, à apaiser les adultes autistes profonds. Ce constat permet l'ouverture d'autres pistes de réflexion, notamment concernant la question de l'influence à long terme du snoezelen. Cette question pourrait, par exemple, être abordée par l'observation des manifestations agressives sur de longues périodes de temps (pendant des mois, voire des années).

Par ailleurs, l'étude approfondie des résultats individuels des sujets de cette recherche serait également pertinente. En effet, vu que les personnes autistes observées n'ont pas toutes réagi dans le sens des résultats globaux (sauf pour les comportements agressifs), il paraîtrait opportun d'analyser de manière plus fine la dynamique qui s'installe pour chaque individu, en fonction de ses particularités, au sein de l'espace/temps snoezelen.

Comme cela a été expliqué, le snoezelen n'est en aucun cas un endroit où l'on doit apprendre à tout prix, où l'on est contraint au rendement. Toutefois, à long terme toujours, il peut sans doute permettre, indirectement, d'apprendre à apprendre, c'est-à-dire permettre à la personne autiste de retirer de cette expérience des

outils propres aux êtres humains, des possibilités de mieux comprendre le monde et d'entrer en relation avec les autres. Des recherches davantage cliniques et qualitatives que quantitatives, pourraient sans doute aussi permettre d'analyser cette question.

De même, il semblerait intéressant d'étudier ce qui, à l'intérieur même de l'activité snoezelen, est particulièrement utile et profitable, de manière générale ou

spécifique, aux personnes autistes.

Ces questions, qui oscillent nécessairement entre pratique et théorie, doivent sans doute être approfondies pour que l'activité snoezelen puisse s'inscrire de manière fructueuse au sein de chaque projet institutionnel. Le jeu en vaut certainement la chandelle, et concerne chaque intervenant, quelles que soient ses conceptions théoriques.

IMPACT OF SNOEZELN TECHNIQUE ON THE CALMING BEHAVIORS OF AUTISTIC ADULTS

Autistic persons often resort to particular behaviors such as stereotypes and self-mutilations. It seems that these behaviors manifest themselves more when the person feels generally discomfort. Among the techniques used more and more in institutions for handicapped people is the snoezelen : a sensory stimulations technique and bodily approach as well as a relational one. In the present study, we have studied the impact of the snoezelen technique on the calming behaviors of autistic adults. Nine subjects were systematically observed before, during and after the snoezelen activity using the ethology repertoire. Globally the results show that the utilization of the snoezelen is highly pertinent since it help alleviate on short term the anxiety, frustration and insecurity related behaviors.

BIBLIOGRAPHIE

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1994) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders – revised (DSM IV)*. Washington : A.P.A.

ANZIEU, D. (1974) *Le moi-peau. Nouvelle revue de psychanalyse*, 9.

BION, W.R. (1979) *Aux sources de l'expérience*. Paris : P.U.F.

BLEGER, J. (1967) *Symbiose et ambiguïté*. Paris : P.U.F.

BULLINGER, A. (1990) Le concept d'instrumentation : son intérêt pour l'approche des différents déficits. In : Deleau, M., *Genèse de l'homme*. Paris : P.U.F. (?).

CLELAND, C.C., CLARK, C.M. (1966) Sensory deprivation and aberrant behavior among idiots. *Am. Journal of m. def.*, 71.

DUMESNIL, F. (1993) Au cœur des psychoses précoces. *Le traitement relationnel*. Paris : P.U.F.

FAGNY, M. (1998) *Étude de l'influence de la technique du «snoezelen» sur les comportements d'adultes autistes profonds en institution*. Université Libre de Bruxelles : Mémoire réalisé sous la direction de DETRAUX, J.-J. (non publié).

FRITH, U. (1989) *L'énigme de l'autisme*. Paris : Odile Jacob.

FROHLICH, A. (1991) *La stimulation basale*. Lucerne : S.Z.H./S.P.C.

HOLTKAMP, C.C. (1997) Effect of snoezelen on the behaviour of demented elderly. *Tijdschr. gerontol. geriatr.*, 28 (3).

HULSEGGE, J., VERHEUL, A. (1987) *Snoezelen, un autre monde*. Namur : Erasme.

KANNER, L. (1943) Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2.

- LEBOVICI, S. (1989) *L'évaluation des interactions précoces entre le bébé et ses partenaires*. Paris : Eshel.
- MARCELLI, D. (1986) *Position autistique et naissance de la psyché*. Paris : P.U.F.
- MISES, R., GRAND, P. (1997) *Parents et professionnels devant l'autisme*. Paris : C.T.N.E.R.H.I.
- MORELLE, C. (1995) *Le corps blessé. L'automutilation, psychiatrie & psychanalyse*. Paris : Masson.
- MORRISSEY, M., BIELA, C. (1997) Snoezelen : benefits for nursing older clients. *Nurs. stand.*, 12 (3).
- PERRON, R., RIBAS, D. (1994) *Autismes de l'enfance. Monographies de la Revue française de psychanalyse*. Paris : P.U.F.
- POUS, G. (1995) *Thérapie corporelle des psychoses*. Paris : l'Harmattan.
- SCHOFIELD, P. (1996) Snoezelen : its potential for people with chronic pain. *Complement. ther. nurs. midwifery.*, 2 (1).
- SHAPIRO, M., PARUSH, S., GREEN, M., ROTH, D. (1997) The efficacy of the «snoezelen» in the management of children with mental retardation who exhibit maladaptive behaviours. *The British journal of developmental disabilities*, 85 (vol.43, part 2).
- TUSTIN, F. (1972) *Autisme et psychose de l'enfant*. Paris : Seuil.
- WILLIAMS, D. (1992) *Si on me touche, je n'existe plus*. Paris : Robert Laffont.

MESURES DE VITESSE DES OPÉRATIONS MENTALES CHEZ DES ENFANTS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Michel Loranger, Marie-Claude Blais, Michel Pépin et Martin Doyon

Cette étude a pour but de vérifier la valeur de nouvelles mesures de vitesse des opérations mentales auprès d'enfants présentant une déficience intellectuelle. Les résultats obtenus à un ensemble de tâches simples de résolution de problème sont mis en relation avec ceux observés à différentes mesures traditionnelles des habiletés cognitives et une échelle mesurant les comportements d'adaptation. Les participants sont 62 enfants âgés de 3 à 13 ans qui présentent une déficience intellectuelle de légère à moyenne. Les résultats montrent des corrélations de moyennes à élevées entre les scores observés aux cinq tâches informatisées proposées et ceux obtenus à chacune des autres mesures cognitives et de comportements d'adaptation. À la lumière de ces données, la pertinence de la prise en compte de la vitesse de réponse dans l'évaluation des habiletés cognitives est discutée en lien avec les implications de l'évaluation intellectuelle de populations spéciales.

La vitesse des opérations mentales est une composante de l'intelligence qui a été retenue par les premiers théoriciens de l'intelligence et dans les premiers travaux en psychologie expérimentale. Les travaux de Binet et de Galton ont connu à cet égard une large diffusion (e.g. Binet & Simon, 1911, 1916; Galton, 1869). Les théories plus modernes de l'intelligence lui attachent tout autant d'importance. Parmi elles, notons le concept d'automatisme dont parle Sternberg dans sa théorie triarchique de l'intelligence (1985, 1988) et le facteur de vitesse dans la reformulation de la théorie de Cattell (Stankov, Boyle & Cattell, 1995). Ces positions

théoriques ont également reçu des appuis empiriques significatifs depuis la fin des années 1970. Entre autres, les références aux travaux de Jensen (1982a, 1982b, 1998) sont incontournables à ce sujet. Ses conclusions à l'effet que les temps de réaction à des tâches simples sont en relation significative et négative avec des mesures de l'intelligence ont reçu confirmation et renforcement dans des travaux plus récents, tels que ceux de Nettlebeck et Wilson (1994), de Neubauer et Knorr (1998) et de Bates et Stough (1998). Ces conclusions ont aussi été vérifiées par notre équipe de recherche avec des applications faites auprès de personnes adultes présentant une déficience intellectuelle (Vigneau, 1997).

Michel Loranger, Marie-Claude Blais, Michel Pépin et Martin Doyon, École de psychologie, Université Laval, Pavillon F.-A. Savard, Sainte-Foy (Québec), Canada, G1K 7P4. Courriel : michel.loranger@psy.ulaval.ca

Nous aimerions remercier Nathalie Tremblay, Patricia Bouchard et Sylvie Fortier qui ont participé à l'expérimentation. Nous aimerions également souligner la contribution de Nancy Hovington, de même que celle des directeurs, enseignants et élèves des écoles de la région de Québec qui nous ont permis de réaliser ce projet de recherche.

Ces confirmations concernant le rôle de la vitesse des opérations mentales pour la mesure de l'intelligence sont très stimulantes d'abord au plan théorique. En effet, elles appuient l'idée générale que l'intelligence n'est pas seulement bien servie par un axe de facilité à acquérir des connaissances ou encore de connaissances acquises, mais aussi par une dimension d'efficacité dans les opérations mentales qui peut trouver une correspondance partielle dans un intitulé de vitesse des opérations mentales. Ces confirmations expérimentales

provenant des travaux de Jensen indiquent par ailleurs que les deux dimensions, celle des connaissances acquises (système de représentation constitué) et celle de la vitesse des opérations mentales, sont en interaction et probablement en dépendance. D'autre part, les résultats de ces études ont plusieurs implications pratiques. En effet, elles ouvrent des voies nouvelles complémentaires à celles existantes au plan de l'évaluation de l'intelligence. Elles offrent aussi de nouvelles perspectives pour la planification des interventions, où la vitesse d'exécution peut être considérée comme une variable de performance.

À notre connaissance, seulement quelques travaux portant sur les relations entre des scores obtenus à des épreuves de mesure de l'intelligence et des scores de vitesse d'exécution ont été menés auprès de personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Et ces études ont été réalisées principalement auprès de populations adultes. D'abord, Vigneau (1997), qui a conduit une recherche auprès de 145 adultes qui présentent une déficience intellectuelle, a obtenu des corrélations élevées entre des mesures de vitesse des opérations mentales à des tâches simples de résolution de problème et des résultats à des épreuves d'intelligence traditionnelles et une échelle de comportements d'adaptation. Aussi, Determan, Mayer, Caruso, Legree, Connors et Taylor, (1992) rapportent un coefficient de corrélation multiple de 0,66 entre les variables retenues à neuf tâches (dont fait partie le temps de réaction) et le facteur g de l'intelligence dans leur échantillon relativement restreint de 20 jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle.

Le but de cette recherche est de tester des mesures de temps de réaction et de temps de latence à des tâches simples de résolution de problème d'analogie en vérifiant leur relation avec des mesures traditionnelles de l'intelligence et une mesure de comportements d'adaptation chez des enfants qui présentent une déficience intellectuelle. Elle vise donc à confirmer que les résultats précédents obtenus auprès d'adultes se reproduisent chez des enfants qui présentent des problèmes importants au plan du développement cognitif. Elle a également pour objectif d'évaluer la validité de ces tâches spécifiques et, à cet égard, à proposer des instruments nouveaux, complémentaires à ceux existant et qui exigent moins d'effort de la part des sujets (*task demands*).

Les tâches simples de résolution de problèmes d'analogie utilisées dans cette étude sont présentées sur ordinateur et les conditions d'administration y sont hautement standardisées, ajoutant ainsi à la fidélité et la validité des mesures de performance à ces tâches. Elles peuvent être utilisées de la même façon dans les recherches futures. De même, l'utilisation de ces tâches informatisées permet de recueillir des temps de réponse *précis* à des tâches simples de résolution de problème. Ces tâches ont été éprouvées dans une étude de Boutin (1999) réalisée auprès d'un échantillon de 127 enfants âgés de 3 à 5½ ans provenant de la population normale de la région de Québec. Les résultats montrent que le temps de réaction et la latence des réponses sont reliés à l'âge des enfants ($r = 0,70$) de même qu'à leurs résultats aux sous-tests de la version abrégée du Stanford-Binet ($r = 0,39$ à $0,60$, $n = 103$).

L'application de ce paradigme de recherche à un échantillon d'enfants qui présentent une déficience intellectuelle est donc nouvelle et il semble que les tâches proposées ici puissent permettre de la réaliser.

L'hypothèse générale est que les mesures de temps de réaction et de latence de réponse à des tâches de résolution de problèmes simples d'analogie sont liées de façon significative aux résultats obtenus à des épreuves traditionnelles d'intelligence et de mesures de comportements d'adaptation chez des enfants qui présentent une déficience intellectuelle. Ainsi, les participants qui obtiennent des résultats plus élevés à des tests de compétence (intelligence ou comportements d'adaptation) présentent des temps de latence plus courts à des tests de temps de réaction et des temps de réponse plus courts pour répondre à des problèmes simples d'analogie.

MÉTHODOLOGIE

Sujets

Soixante-deux enfants recrutés via le Service régional de soutien en déficience intellectuelle (SRSDI) de la région de Québec constituent l'échantillon final. Cet ensemble de participants comprend 41 garçons et 21 filles âgés de 3 ans 2 mois à 13 ans 6 mois ($M = 10,41$

et $\bar{e}-t = 2,09$ ans). Le score composite¹ moyen au Stanford-Binet est de 55,03 ($\bar{e}-t = 12,34$) pour l'ensemble de cet échantillon. Les participants se situent donc à un niveau de déficience intellectuelle de légère à moyenne si l'on considère que le système de classification de l'*American Association on Mental Retardation* (AAMR) situe le niveau de déficience légère à un QI de 50-55 à 70-75. Leur classification situe par ailleurs le niveau de déficience moyenne à un QI de 20-25 à 50-55. Aussi, les sujets fréquentent des classes spéciales au sein d'écoles régulières ou spécialisées de la grande région de Québec.

Instruments de mesure

Les Tests de rendement cognitif pour enfants (TRCE; Loranger & Pépin, 1998). Les TRCE constituent un ensemble de tâches informatisées. Ils comprennent cinq sous-tests précédés d'un pré-test (9 items) qui permet de familiariser l'enfant avec le matériel visuel et informatique utilisés. Ce pré-test requiert que le participant nomme les formes et couleurs qui apparaissent à l'écran. Le *score composé* (qui prend en compte à la fois l'exactitude et la vitesse de réponse) est calculé à partir des résultats obtenus à quatre des sous-tests, soit Vocabulaire, Comparaison de formes, Comparaison de couleurs et Comparaison de tailles. Il s'agit d'un score composé parce que, s'il est constitué principalement des temps de latence aux réponses, il tient aussi en compte si l'item est réussi ou non. Aucun score de temps n'est calculé pour un item non réussi, et un facteur de correction est alors appliqué pour contrer le fait que le sujet peut répondre correctement par pur hasard.²

Chacune des tâches des TRCE nécessite des opérations simples de comparaison, d'analogie et de résolution de problème. Les dimensions figurative, verbale et numérique sont couvertes dans l'ensemble de ces tâches cognitives élémentaires.

Comme son nom l'indique, le premier sous-test, Temps de réaction, implique uniquement une mesure de latence de réponse à chacun des items de la tâche. Suite à une période variable suivant un signal, un carré vide se remplit de la couleur rouge. L'enfant doit appuyer le plus rapidement possible sur la barre d'espacement lorsque le carré commence à se remplir ainsi.

Les quatre sous-tests suivants sont des tâches simples d'analogie où le sujet doit appuyer aussi rapidement que possible sur la barre d'espacement lorsque deux stimuli identiques apparaissent à l'écran. Les stimuli pour le sous-test Vocabulaire sont une image et un mot entendu par le biais d'hauts-parleurs. Pour les sous-tests de comparaison de Formes et de Couleurs, les stimuli sont, respectivement, deux formes simples (carré, cercle ou triangle) et deux couleurs qui emplissent deux formes qui ne sont pas nécessairement identiques. Enfin, pour la tâche de comparaison de Tailles, les stimuli sont deux crayons de deux longueurs différentes disposés à l'horizontale et alignés quant à leur base. Chacun des sous-tests comprend 24 items (12 positifs et 12 négatifs) précédés de quatre items d'exemple.

Lorsque l'enfant appuie sur la barre d'espacement, la latence de réponse est enregistrée. Si aucune réponse n'est donnée, les stimuli disparaissent de l'écran après quatre secondes. Une pause de 1 500 ms est comprise entre chacun des items.

Le score total aux TRCE correspond à la moyenne des scores obtenus à ces quatre derniers sous-tests. Le participant doit avoir complété trois de ces quatre sous-tests pour qu'un score total lui soit calculé.

Échelle d'intelligence Stanford-Binet 4^e édition (Thorndike, Hagen & Sattler, 1986; traduit et adapté par Chevrier, 1991). Les 10 premiers sous-tests de la version complète ont été retenus et jugés adaptés pour la clientèle à l'étude. Cet instrument évalue les habiletés cognitives de sujets âgés de deux ans et plus.

1. Ce score composé peut se lire essentiellement à la manière d'un QI, étant donné son score moyen de 99,7 et son écart-type de 16,1.
2. Le score composé est déterminé par l'application de la formule suivante :

$$\frac{(RP \times \text{temps alloué} - TP) \times (RN / 12) \times 100}{12 \times \text{temps alloué}}$$

où : RP = Nombre d'items positifs réussis;
 RN = Nombre d'items négatifs réussis;
 TP = Temps alloué pour les items positifs réussis.

Il inclue 15 sous-tests regroupés en quatre domaines (Raisonnement verbal, Raisonnement Abstrait/Visuel, Raisonnement Quantitatif et Mémoire à court terme). Cet instrument présente des niveaux de fidélité et de validité satisfaisants et bien documentés (voir Chevrier, 1991). Par exemple, les corrélations observées au test-retest pour le score composite sont de 0,90 pour l'âge de huit ans et de 0,91 pour l'âge de cinq ans. La fidélité du test-retest pour le Raisonnement Verbal et le Raisonnement Abstrait/Visuel est de 0,88 et 0,81 respectivement.

La batterie d'évaluation pour enfants de Kaufman (Kaufman assessment battery for children, K-ABC; Kaufman & Kaufman, 1983). Le K-ABC constitue une mesure de l'intelligence administrée individuellement, validée auprès d'un large échantillon représentant à la fois des populations normale et d'enfants présentant des caractéristiques particulières, âgés de 2½ ans à 12½ ans. Cinq des 16 sous-tests du K-ABC sont sélectionnés pour la présente étude en fonction de leur représentativité des diverses dimensions de l'intelligence et de leur niveau de difficulté minimal. Il s'agit de : Ordre des mots, Mouvement des mains, Prénance, Matrices analogiques et Mémoire spatiale. Ce test a été soumis à la méthode des moitiés équivalentes. Les indices de fidélité pour les sous-tests utilisés dans la présente étude sont satisfaisants (entre 0,71 et 0,85; Kaufman & Kaufman, 1983).

Le Pictorial Test of Intelligence (PTI ; French, 1964). Le PTI a été développé dans le but de fournir un instrument permettant une administration individuelle aisée et une cotation objective pour l'évaluation du niveau intellectuel général d'enfants de trois à huit ans provenant de la population normale ou présentant des incapacités. Le PTI est un test entièrement non verbal. De ses six tâches, trois épreuves sont sélectionnées en raison de leur niveau de difficulté minimal : Discrimination de formes, Similitudes et Rappel immédiat. Les niveaux de fidélité de ces épreuves sont bien documentés au sein de plusieurs études, situés généralement à un seuil supérieur à 0,90 (French, 1964). Cinq études test-retest montrent des coefficients de fidélité de 0,90 et plus (le temps écoulé entre les évaluations était de 2 à 6 semaines) avec une exception, où les coefficients étaient de 0,69 (le temps écoulé était de 54 à 56 mois).

Échelle Minnesota de comportements d'adaptation (EMCA; Pilon, Côté & Lachance, 1988). L'Échelle Minnesota de comportements d'adaptation est une adaptation québécoise du Minnesota Developmental Programming System (MDPS; Joiner et Krantz, 1979). Ce système a été élaboré dans le but d'évaluer le comportement adaptatif d'individus participant à différents programmes d'intervention et d'évaluer les progrès de ces individus. L'EMCA comprend 18 échelles composées chacune de 20 items. Les échelles sont regroupées selon sept dimensions (Motricité, Autonomie de base, Communication, Socialisation, Cognitif, Autonomie résidentielle et Autonomie communautaire). En lien avec l'objectif de l'étude, quatre des cinq échelles cognitives des EMCA qui sont adaptées à l'âge des sujets sont sélectionnées, en plus de l'échelle d'Interaction sociale (ex. : «Attend son tour dans un groupe»). Les échelles cognitives sont : Attention et Lecture (ex. : «Peut reconnaître une lettre parmi 3 lorsque celle-ci est différente, c.-à-d. : b, a, b»), Écriture (ex. «Fait des lignes et des cercles sur un tableau ou une feuille de papier»), Chiffres (ex. «Répète dans l'ordre deux chiffres»), et Temps (ex. «Nomme les jours de la semaine»). Pilon *et al.* (1988) soulignent que les échelles présentent une bonne stabilité (r de Pearson au test-retest se situant entre 0,86 et 0,97) et un bon niveau d'accord inter-juges (r de Pearson = 0,77 à 0,95).

Équipement

La passation des TRCE requiert un ordinateur IBM ou compatible, un écran graphique couleur, une carte de son, des hauts-parleurs et l'environnement Windows 95.

Procédure

Suite à l'accord des parents, un assistant rencontre l'enfant à son institution scolaire pour l'administration de l'ensemble des tâches, laquelle requiert trois séances individuelles d'environ 45 minutes. Notons qu'un même évaluateur administre l'ensemble des instruments pour un même enfant, afin d'assurer un contact facilitant. Le professeur de l'enfant ou un éducateur spécialisé complète l'EMCA.

RÉSULTATS

Traitement des données

Plus de 80 enfants ont participé à l'étude. Toutefois, certains critères ont fait en sorte de retrancher les données de certains sujets. D'abord, quatre participants dont le score composite au Stanford-Binet était supérieur à 75 sont jugés comme ne faisant pas partie de la population à l'étude.

Par ailleurs, un sujet devait réussir au moins trois sous-tests des TRCE sur quatre pour que soit calculé son score total à cette épreuve. Les données de 14 sujets sont retirées des analyses en raison de ce critère. Ces participants ont un âge moyen inférieur à celui de l'échantillon final ($M = 8,07$ ans, $\hat{\sigma}_t = 1,90$ an) et présentent un score composite moyen au Stanford-Binet de 39,38 (comparativement à 55,03 pour l'échantillon final). De plus, seulement cinq de ces participants ont complété le sous-test Temps de réaction.

L'échantillon final comporte donc 62 participants, 41 garçons et 21 filles, âgés de 3 ans 2 mois à 13 ans 6 mois ($M = 10,41$ et $\hat{\sigma}_t = 2,09$ ans).

Notons que ce sont les *scores bruts* obtenus aux différentes mesures cognitives qui sont utilisés dans les analyses statistiques. De plus, les résultats obtenus à chacune des tâches, y compris les TRCE, sont transformés en scores *z* pour pouvoir comparer entre elles les données recueillies à chacun des sous-tests. Ceci permet d'attribuer un poids similaire à chacun des sous-tests dans le calcul du score total à une tâche. Le *score total* calculé à chacune des mesures cognitives correspond à l'addition des *scores bruts* (exprimés en score *z*) obtenus à chacun des sous-tests composant la tâche.

Corrélations entre les sous-tests des TRCE, les différentes mesures d'habiletés cognitives traditionnelles et l'échelle de comportements d'adaptation

Les tableaux 1 à 3 présentent l'ensemble des corrélations de Pearson observées entre les résultats aux TRCE et ceux obtenus aux autres mesures d'habiletés cognitives (neuf sous-tests et quatre secteurs du Stanford-Binet au Tableau 1, cinq sous-tests du K-ABC au Tableau 2 et trois sous-tests du PTI au Tableau 3). Par ailleurs, les corrélations de Pearson

observées entre les sous-tests des TRCE et les cinq échelles de l'EMCA sont présentées au Tableau 4.

Toutes les corrélations présentées sont significatives à $p < 0,01$ et sont de niveau moyen à élevé. Chacune des tâches des TRCE entretient des liens significatifs et élevés avec le score total au Stanford-Binet (addition des scores bruts obtenus à chacun des sous-tests), telles que le démontrent les corrélations de Pearson allant de 0,75 à 0,83. De même, les coefficients de corrélations observés entre les quatre secteurs du Stanford-Binet et le score total aux TRCE se situent entre 0,75 et 0,86.

Le patron observé est similaire en ce qui a trait aux corrélations obtenues entre les tâches des TRCE et le score total au K-ABC ($r = 0,73$ à $r = 0,76$) et celui du PTI ($r = 0,75$ à $r = 0,80$).

C'est le *score total* aux TRCE qui montre les corrélations les plus élevées avec les *scores totaux* obtenus à chacune des mesures cognitives ($r = 0,88$ au Stanford-Binet, $r = 0,80$ au K-ABC, et $r = 0,85$ au PTI).

Les résultats suggèrent également que les tâches des TRCE sont sensiblement équivalentes dans leur lien avec les différentes mesures cognitives, puisque les données indiquent des corrélations de grandeur similaire pour les tâches de Vocabulaire, Formes, Couleurs et Tailles avec l'ensemble de ces mesures. Il est toutefois intéressant de noter qu'à elle seule, la tâche de Temps de réaction présente des corrélations significatives et élevées avec le score total au Stanford-Binet ($r = 0,75$), du K-ABC ($r = 0,73$), du PTI ($r = 0,75$) et des échelles cognitives de l'EMCA ($r = 0,65$).

Par ailleurs, les tâches des TRCE montrent des corrélations significatives ($p < 0,05$ et $p < 0,01$) de moyennes à élevées avec les cinq échelles de comportement d'adaptation (EMCA). De fait, le score total aux TRCE présente des corrélations de 0,62 (Écriture) à 0,78 (Chiffres) avec les quatre échelles cognitives de l'EMCA ($r = 0,74$ pour le score total aux échelles cognitives) et 0,37 pour l'échelle d'Interaction sociale. Enfin, le score total aux TRCE présente une corrélation de Pearson de 0,72 avec le score total à l'EMCA. Ici encore, aucune des tâches de TRCE n'apparaît supérieure aux autres dans son lien avec les échelles de l'EMCA.

Tableau 1

Corrélations de Pearson entre les sous-tests et secteurs du Stanford-Binet et les TRCE

Sous-tests du Stanford-Binet ^a	Temps de réaction ^b	Sous-tests des TRCE				
		Vocabulaire	Forme	Couleur	Taille	Total
Secteur du Raisonnement verbal^c	0,76 (62) ^e	0,78 (61)	0,78 (62)	0,84 (62)	0,80 (60)	0,86 (62)
Vocabulaire	0,63 (62)	0,66 (61)	0,65 (62)	0,69 (62)	0,71 (60)	0,73 (62)
Compréhension	0,71 (61)	0,67 (61)	0,67 (62)	0,78 (62)	0,71 (60)	0,77 (62)
Absurdités	0,75 (61)	0,81 (61)	0,83 (62)	0,82 (62)	0,80 (60)	0,88 (62)
Sous-tests du Stanford-Binet^a	Temps de réaction ^b	Vocabulaire	Forme	Couleur	Taille	Total
Secteur du Raisonnement abstrait/visuel^c	0,65 (62) ^e	0,72 (61)	0,66 (62)	0,66 (62)	0,73 (60)	0,75 (62)
Analyse de modèles	0,62 (62)	0,64 (61)	0,61 (62)	0,64 (62)	0,70 (60)	0,70 (62)
Copie	0,59 (62)	0,69 (61)	0,61 (62)	0,59(62)	0,67 (60)	0,69 (62)
Secteur du Raisonnement quantitatif^c (aussi sous-test Quantités)	0,70 (62)	0,76 (61)	0,74 (62)	0,72 (62)	0,75 (60)	0,81 (62)
Secteur de Mémoire à court terme^c	0,64 (62)	0,75 (61)	0,70 (62)	0,74 (62)	0,71 (60)	0,79 (62)
Mémorisation de perles	0,51 (62)	0,58 (61)	0,51 (62)	0,53 (62)	0,58 (60)	0,60 (62)
Mémorisation de phrases	0,47 (62)	0,67 (61)	0,60 (62)	0,70 (62)	0,58 (60)	0,56 (62)
Mémorisation d'objets	0,66 (62)	0,68 (61)	0,70 (62)	0,71 (62)	0,64 (60)	0,75 (62)
Total au Stanford-Binet^d	0,75 (62)	0,82 (61)	0,78 (62)	0,82 (62)	0,83 (60)	0,88 (62)

^a Toutes les corrélations sont significatives à $p < 0,01$.

^b Ces corrélations sont négatives étant donné que, plus le temps de réaction est court, meilleure est la performance.

^c Secteurs du Stanford-Binet : ces derniers correspondent à l'addition des scores bruts (transformés en scores z) de chacun des sous-tests de ce secteur.

^d Le score total correspond à l'addition des scores bruts (transformés en scores z) pour l'ensemble des sous-tests du Stanford-Binet.

^e Le chiffre entre parenthèses correspond au nombre de sujets impliqués dans cette analyse.

Tableau 2**Corrélations de Pearson entre les sous-tests du K-ABC et les TRCE**

Sous-tests du K-ABC ^a	Temps de réaction ^b	Sous-tests des TRCE				
		Vocabulaire	Forme	Couleur	Taille	Total
Mouvements des mains	0,61 (62)	0,56 (61)	0,56 (62)	0,52 (62)	0,61 (60)	0,60 (62)
Gestalt	0,53 (62)	0,55 (61)	0,64 (62)	0,60 (62)	0,53 (60)	0,63 (62)
Ordre des mots	0,58 (61)	0,60 (60)	0,59 (61)	0,61 (61)	0,56 (60)	0,64 (61)
Matrices analogiques	0,58 (62)	0,61 (61)	0,63 (62)	0,60 (62)	0,63 (60)	0,68 (62)
Mémoire spatiale	0,69 (61)	0,64 (61)	0,67 (61)	0,68 (61)	0,67 (59)	0,72 (61)
Total au K-ABC ^c	0,73 (62)	0,73 (61)	0,76 (62)	0,74 (62)	0,74 (60)	0,80 (62)

^a Toutes les corrélations sont significatives à $p < 0,01$.

^b Ces corrélations sont négatives étant donné que, plus le temps de réaction est court, meilleure est la performance.

^c Le score total correspond à l'addition des scores bruts (transformés en scores z) pour l'ensemble des sous-tests du K-ABC.

Tableau 3**Corrélations de Pearson entre les sous-tests du PTI et les TRCE**

Sous-tests du PTIs ^a	Temps de réaction ^b	Sous-tests des TRCE				
		Vocabulaire	Forme	Couleur	Taille	Total
Discrimination de formes	0,68 (62)	0,77 (61)	0,77 (62)	0,73 (62)	0,82 (60)	0,84 (62)
Similitudes	0,67 (62)	0,74 (61)	0,66 (62)	0,73 (62)	0,75 (60)	0,77 (62)
Rappel immédiat	0,65 (62)	0,59 (61)	0,69 (62)	0,59 (62)	0,52 (60)	0,66 (62)
Total au PTI ^c	0,75 (62)	0,79 (61)	0,80 (62)	0,77 (62)	0,80 (60)	0,85 (62)

^a Toutes les corrélations sont significatives à $p < 0,01$.

^b Ces corrélations sont négatives étant donné que, plus le temps de réaction est court, meilleure est la performance.

^c Le score total correspond à l'addition des scores bruts (transformés en scores z) pour l'ensemble des sous-tests du PTI.

Tableau 4

Corrélations de Pearson entre les échelles EMCA et les TRCE

Échelles EMCA ^a	Sous-tests des TRCE					
	Temps de réaction ^b	Vocabulaire	Forme	Couleur	Taille	Total
Interaction sociale	0,34 (61)	0,37 (60)	0,31 (61) ^d	0,33 (61)	0,35 (59)	0,37 (61)
Total des Échelles cognitives	0,65 (62)	0,71 (61)	0,68 (62)	0,68 (62)	0,65 (60)	0,74 (62)
Attention et Lecture	0,57 (62)	0,65 (61)	0,60 (62)	0,65 (62)	0,59 (60)	0,68 (62)
Écriture	0,61 (62)	0,57 (61)	0,58 (62)	0,56 (62)	0,54 (60)	0,62 (62)
Temps	0,59 (62)	0,70 (61)	0,65 (62)	0,65 (62)	0,62 (60)	0,71 (62)
Chiffres	0,70 (62)	0,75 (61)	0,73 (62)	0,71 (62)	0,68 (60)	0,78 (62)
Total des EMCA^c	0,64 (61)	0,70 (60)	0,67 (61)	0,63 (61)	0,65 (59)	0,72 (61)

^a Toutes les corrélations sont significatives à $p < 0,01$.

^b Ces corrélations sont négatives étant donné que, plus le temps de réaction est court, meilleure est la performance.

^c Le score total correspond à l'addition des scores bruts (transformés en scores z) pour l'ensemble des échelles des EMCA.

^d Cette corrélation est significative à $p < 0,05$.

DISCUSSION

L'objectif de cette étude était de vérifier la relation entre des mesures de temps de réaction et de temps de latence à des tâches simples de résolution de problème d'analogie avec des mesures de l'intelligence et de comportements d'adaptation. Globalement, les résultats montrent des corrélations significatives et élevées entre chacun des cinq sous-tests des TRCE et l'ensemble des mesures cognitives (Stanford-Binet, K-ABC et PTI) ainsi que des échelles EMCA.

De façon générale, de meilleurs résultats aux mesures de l'intelligence impliquées dans cette étude sont associés à des latences de réponse plus courtes aux quatre tâches de comparaison des TRCE, confirmant ainsi l'hypothèse générale de l'étude. Et comme les

scores aux TRCE tiennent compte en grande partie de la variable *temps* pour l'élaboration du score composé, cette composante de la vitesse de latence apparaît donc expliquer une portion importante de la variance des scores observée aux différentes mesures de l'intelligence. Ces résultats suggèrent que des tâches cognitives simples comme les TRCE permettent d'apprécier des dimensions communes à celles évaluées par des mesures plus traditionnelles de l'intelligence. Aussi, ces données reproduisent chez un échantillon d'enfants présentant une déficience intellectuelle les résultats observés au sein d'études antérieures réalisées auprès de d'autres populations.

Il est intéressant de noter qu'à lui seul, le sous-test *Temps de réaction* montre des corrélations significatives et élevées avec l'ensemble des mesures cogniti-

ves, indiquant ainsi la contribution notable du facteur temps pour l'ensemble des liens observés. Il demeure toutefois que l'utilisation du *score composé* à chacune des tâches de comparaison des TRCE ainsi que le *score total* aux TRCE amène une valeur ajoutée à la variance observée puisque dans l'ensemble, les corrélations entre ces scores et les mesures cognitives utilisées sont supérieures à celles observées à la tâche de *Temps de réaction* seule. Ces données laissent donc croire à la pertinence et au bien-fondé de l'utilisation de scores qui tiennent compte à la fois de l'exactitude et de la vitesse de réponse dans ce type de tâches simples de résolution de problème.

D'autre part, les résultats montrent des corrélations significatives entre les TRCE et les Échelles Minnesota de comportements d'adaptation (EMCA). Il est intéressant de noter le lien observé entre les résultats aux TRCE et ceux des échelles cognitives de l'EMCA, mais aussi avec ceux de l'échelle d'Interaction sociale, quoique moins élevé. Ces données mènent à penser que la performance à des tâches simples de résolution de problème comme les TRCE, est liée non seulement à des mesures de l'habileté cognitive au sens où elle est mesurée de façon traditionnelle, mais aussi, et de façon importante, à la performance à des comportements quotidiens liés à des compétences cognitives et sociales. Ces données sont particulièrement intéressantes pour l'évaluation de populations spéciales dans le contexte des définitions actuelles de la déficience intellectuelle. De fait, les liens observés vont dans le sens des critères de ces définitions qui exigent désormais de tenir compte non seulement du retard intellectuel mais aussi des limites au plan des capacités fonctionnelles reliées à l'autonomie personnelle et sociale.

Ces observations, ajoutées à celles présentées plus haut, suggèrent que les résultats aux TRCE apportent

des indications communes mais aussi une valeur ajoutée aux informations générées par des mesures cognitives plus traditionnelles.

À la lumière des résultats de la présente étude, il est possible de croire que les tâches informatisées proposées ici détiennent les caractéristiques méthodologiques nécessaires en termes de validité, pour permettre la mesure fiable de la variable de la vitesse des opérations mentales. Toutefois, il apparaît important de souligner les caractéristiques particulières de 14 des participants pour lesquels un score total aux TRCE n'a pu être calculé étant donné l'absence de données pour deux ou trois des tâches de comparaison. Peu de ces sujets ont réussi la tâche de Temps de réaction. Ces participants présentaient par ailleurs d'importantes difficultés à compléter les tâches cognitives plus traditionnelles. Ces observations suggèrent certaines limites possibles des TRCE pour l'évaluation de populations qui présentent des difficultés à performer ce type de tâches, possiblement en raison de déficiences sévères ou de difficultés importantes aux plans attentionnel et comportemental.

Globalement, les résultats de cette étude suggèrent que la vitesse des opérations mentales constitue une composante pertinente de la mesure de l'intelligence, tel qu'il est suggéré au sein de plusieurs formulations théoriques. Les tâches des TRCE présentées ici apparaissent comme des indicateurs valides de cette variable, ouvrant ainsi des voies nouvelles et complémentaires à celles existantes en matière d'évaluation cognitive. Ces considérations suggèrent de poursuivre les travaux en ce sens. Notamment, il serait intéressant de vérifier, au cours d'études ultérieures utilisant les TRCE, dans quelle mesure ces tâches permettraient de distinguer des enfants présentant différents niveaux d'âge mental.

MEASURES OF SPEED OF MENTAL OPERATIONS WITH CHILDREN WITH MENTAL RETARDATION

This study attempts to verify the value of new measures of speed of mental operations among children with intellectual deficiency. Results on this collection of simple problem-solving tasks are examined in

relation to those obtained on different traditional measures of cognitive skills, as well as a scale of adaptive behaviour. The participants are 62 children aged 3 to 13 years old, who present mild to moderate intellectual deficiency. The results show medium to high correlations between the scores on these five computerized tasks and all other cognitive measures, as well as the adaptive behaviour scale. The relevance of taking into account speed of response in the assessment of cognitive skills is discussed along with the implications for intellectual assessment of special populations.

BIBLIOGRAPHIE

- BATES, T., STOUGH, C. (1998) Improved reaction time method, information processing speed, and intelligence. *Intelligence*, 26, 53-62.
- BINET, A., SIMON, T. (1911) *A method of measuring the development of the intelligence of young children*. Lincoln, IL : Courier.
- BINET, A., SIMON, T. (1916) The development of intelligence in children (translated from articles in *L'année Psychologique* from 1905, 1908, and 1911 by Elizabeth S. Kite). Baltimore : Williams and Wilkins.
- BOUTIN, J. (1999) *Les qualités psychométriques des Tests de rendement cognitif pour enfants*. Mémoire de maîtrise inédit, Université Laval, Québec, Canada.
- CHEVRIER, J.M. (1991) *Échelle d'intelligence Stanford-Binet Quatrième édition - Étude technique*, Montréal : Instituts de recherches psychologiques Inc.
- DETERMAN, D. K., MAYER, J. D., CARUSO, D. R., LEGREE, P. J., CONNERS, F. A., TAYLOR, R. (1992) Assessment of basic cognitive abilities in relation to cognitive deficits. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 251-286.
- FRENCH, J.L. (1964) *Pictorial test of intelligence (PTI)*, Columbia : Houghton Mifflin.
- GALTON, F. (1869) *Hereditary genius*. London : Macmillan.
- JENSEN, A. R. (1982a) Reaction time and psychometric g. In : H. J. Eysenck (dir.), *A model for intelligence*, (pp. 93-132). New York : Springer-Verlag.
- JENSEN, A. R. (1982b) The chronometry of intelligence. In : R. J. Sternberg (Ed.), *Advances in research on intelligence*, 1 (pp. 242-267). Hillsdale, NJ : Erlbaum.
- JENSEN, A. R. (1998) The suppressed relationship between IQ and the reaction time slope parameter of the Hick function. *Intelligence*, 26, 43-52.
- JOINER, L. M., KRANTZ, G. C. (1979) *Assessment of behavioral competence of developmentally disabled individuals: The MDPS*. Minneapolis, Mn: University of Minnesota Press.
- KAUFMAN, A. S., KAUFMAN, N. L. (1983) *Kaufman assessment battery for children (K-ABC) - Administration and scoring manual*. Circle Pines : American Guidance Service Inc.
- NETTELBECK, T., WILSON, C. (1994) Childhood changes in speed of information processing and mental age: A brief report. *British Journal of Developmental Psychology*, 12, 277-280.
- NEUBAUER, A. C., KNORR, E. (1998) Three paper-and-pencil tests for speed of information processing: Psychometric properties and correlations with intelligence. *Intelligence*, 26, 123-151.
- NIHIRA, K., FOSTER, R., SHELLHAAS, M., LELAND, H. (1974) *AAMD adaptive behavior scale*. Washington, DC : American Association on Mental Deficiency.
- PILON, W., CÔTÉ, J., LACHANCE, R. (1988) *Système d'information sur les individus ayant des incapacités dues à leur développement : Manuel technique provisoire*. Beauport : Centre de recherche Laval Robert-Giffard.
- STANKOV, L., BOYLE, G. J., CATTELL, R. B. (1995) Models and paradigms in personality and intelligence research. In : D. H. Saklofske & M. Zeidner (Eds.), *International Handbook of Personality and Intelligence*, (pp. 15-43). New York: Plenum Press.
- STERNBERG, R. J. (1985) *Beyond IQ: A triarchic theory of human intelligence*. Cambridge: Cambridge University Press.
- STERNBERG, R. J. (1988) *The triarchic mind: A new theory of human intelligence*. New York: Viking.

THORNDIKE, R. L., HAGEN, E. P. SATTLER, J. M. (1986)
Stanford-Binet Intelligence Scale: Fourth Edition.
Chicago, IL: The Riverside Publishing Company.

VIGNEAU, F. (1997) *L'automatisme du traitement de
l'information chez des adultes retardés mentalement.*
Thèse de doctorat inédite, École de psychologie,
Université Laval, Québec.

PERTINENCE DE STRUCTURES CONCEPTUELLES POUR L'INTERVENTION AUPRÈS DES PERSONNES QUI PRÉSENTENT DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES

Carmen Dionne, Sylvie Rocque, Jacques Langevin et Francine Gauthier

Les impacts, au niveau de l'intervention, de l'adhésion aux principes de VRS, de normalisation et d'intégration sociale et de l'existence de différentes théories explicatives de la déficience intellectuelle sont présentés. Des problèmes reliés à l'utilisation des résultats de recherche sont discutés et mis en relief par rapport à notre domaine. Parmi ceux-ci, la difficulté de trouver au niveau de la recherche le degré de spécificité souhaité pour la pratique, le fait que certaines préoccupations majeures au niveau de la pratique soient absentes dans les travaux de recherche et le caractère fragmentaire de ces différents travaux. L'apport possible des processus de modélisation et l'utilisation de certaines structures conceptuelles sont envisagés.

PROBLÉMATIQUE

La pertinence de la recherche est de plus en plus reconnue pour le développement de meilleures pratiques d'intervention. Cependant, il demeure que la transposition au niveau de l'intervention des résultats de recherche se heurte à de nombreux problèmes. Cet article en aborde certains et tente, en s'inspirant d'une démarche adoptée dans d'autres champs disciplinaires, de proposer des pistes de solutions.

Le contexte de l'intervention auprès des personnes présentant des incapacités intellectuelles

Des choix de société

Depuis les années cinquante, d'importants changements ont marqué l'évolution des services auprès des

personnes dites «handicapées» et par le fait même, l'évolution des services destinés aux personnes qui présentent des incapacités intellectuelles. En effet, la conviction de la primauté de l'intégration de ces personnes dans la communauté a influencé le développement des services pendant plusieurs décennies. Des concepts tels que le principe de normalisation, la théorie de la valorisation des rôles sociaux et l'intégration sociale se sont imposés. Ces courants s'inscrivent dans la prise en considération des conditions environnementales nécessaires au développement d'un individu, conditions déjà mises en évidence en psychologie développementale et sociale.

Le principe de Normalisation

Selon Nirje (1969, 1999), le principe de Normalisation est de rendre disponibles, à toutes les personnes qui présentent des incapacités intellectuelles ou toute autre forme de handicap, des styles et des conditions de vie semblables ou aussi près que possible de ceux des autres membres de leur communauté et de leur culture. Ce principe est applicable à toutes les personnes ayant des incapacités intellectuelles, quel que soit le degré de leur déficit. Dans un essai de synthèse sur la Normalisation, Kebbon (1970), rappelle l'emphase

Carmen Dionne, Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières, C.P. 500, Trois-Rivières (Québec), G9A 5H7; Sylvie Rocque, Jacques Langevin, Université de Montréal; Francine Gauthier, CSDI Mauricie / Centre-du-Québec, 3255, rue Foucher, Trois-Rivières (Québec), G8Z 1M6.

mise sur le soutien à offrir aux personnes présentant des handicaps afin qu'elles puissent profiter d'un mode de vie similaire à celui des autres membres de la société. À cette fin, la pertinence des services spécialisés est reconnue. De même, le caractère réciproque de la Normalisation est souligné. En effet, selon cet auteur, il n'incombe pas uniquement à l'individu de s'adapter à la société mais également à la société de s'adapter à l'individu différent.

La théorie de la Valorisation des rôles sociaux

Pour Wolfensberger (1998), la définition de la Valorisation des rôles sociaux (VRS) consiste en l'application de ce que les résultats scientifiques nous disent au sujet du développement, de la mise en valeur et du maintien ou de la défense de rôles sociaux valorisants pour les personnes. Les deux stratégies dont traite cet auteur, afin de valoriser les rôles sociaux, sont le développement des compétences afin que la personne puisse mieux remplir certains rôles et l'amélioration de l'image sociale afin de susciter des perceptions plus positives. Ces deux stratégies sont en interaction. La VRS a été utilisée à titre de ligne directrice dans la conception et le développement de services auprès des personnes dévalorisées ou à risque de dévalorisation dans la société.

L'intégration sociale et la participation sociale

L'intégration a d'abord été vue en tant que processus consistant à fournir des moyens à la personne tels qu'elle puisse vivre ses propres expériences sociales afin d'acquérir l'autonomie, le respect, la dignité, l'exercice du choix ou toutes autres expériences valorisées faisant partie de la qualité de vie d'une personne (notamment : Novak, 1980). L'intégration est un moyen susceptible de contribuer à la Valorisation des rôles sociaux de la personne. Elle a été décrite en trois types soient: l'intégration physique, l'intégration fonctionnelle (utilisation des services avoisinants) et l'intégration sociale véritable, c'est-à-dire la participation à des activités avec les autres membres de la communauté (Vanay, 1987, Conseil de la Santé et du Bien-Être, 1997).

Différentes conceptions des incapacités intellectuelles

Différentes propositions théoriques explicatives du phénomène des incapacités intellectuelles ont été avancées. Elles ont été nombreuses à faire leur apparition au cours des dernières décennies, par les travaux notamment de Lewin, 1936; Kounin, 1941; Inhelder, 1943; Ellis, 1963; Luria, 1963; Zazzo, 1965; Zigler, 1969; Belmont et Butterfield, 1971; Sternberg, 1985; Borkowski et Turner, 1988. Nous nous baserons sur l'état de la question que Paour (1991) a effectué afin de présenter les différentes conceptions des incapacités intellectuelles. Bien qu'il y ait abondance de théories, aucune n'a réussi à supplanter ou à intégrer les autres. Ces théories peuvent être regroupées à l'intérieur de deux catégories soient: les théories dites «retard» et les théories dites «déficitaires».

La théorie retard explique la présence des incapacités intellectuelles par sa caractéristique principale soit le retard. Selon les tenants de cette théorie, le fonctionnement des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles se caractériserait d'abord et avant tout par un retard du développement intellectuel. Elle stipule que les différences qui existent entre les personnes présentant des incapacités intellectuelles sont de même nature que celles qui distinguent l'enfant aux différentes étapes de son développement (à même niveau de développement intellectuel les capacités cognitives sont les mêmes). Pour les tenants de la théorie retard, les seules conséquences des processus responsables du retard intellectuel sur le développement intellectuel sont la lenteur et l'arrêt prématuré du développement.

Les théories déficitaires, quant à elles, expliquent la présence de la déficience intellectuelle par l'existence de déficits spécifiques, et non uniquement par la présence de retards dans le développement intellectuel. La localisation des déficits observés peut cependant varier. Certains auteurs les situent au niveau des opérations et processus cognitifs élémentaires, donc un déficit structural ou déficit de base dans la mesure où

il atteint les processus élémentaires du traitement de l'information. Ses effets peuvent être visibles dans toutes les activités cognitives (encodage de l'information, empan mnésique, mémoire de travail, balayage de la mémoire à court terme, etc.). D'autres auteurs considèrent qu'il s'agit plutôt d'une atteinte des opérations et processus cognitifs supérieurs, (Borkowski & Turner, 1988; Sternberg, 1985; Butterfield & Ferreti, 1984; Campione & Brown, 1984; Butterfield & Belmont, 1977). Ces chercheurs, dont les travaux sont issus des théories du traitement de l'information, croient en effet qu'il s'agit plutôt d'un déficit d'ordre métacognitif révélé, entre autres, par le fait que ces personnes ont des difficultés à maintenir et à généraliser les stratégies nouvellement acquises.

Finalement, pour Paour, l'ensemble de ces données ne sont pas contradictoires. Il souligne qu'il est possible d'envisager que chacun des modèles explicatifs proposés jusqu'à ce jour ne corresponde qu'à une facette du phénomène qui en est un «extraordinairement complexe et polymorphe» (1991: 2). Il est caractérisé par une extrême variabilité inter- et intra-individuelle.

Impacts au niveau de l'intervention

De tels changements conceptuels influencent indéniablement l'intervention auprès des personnes présentant des incapacités intellectuelles et la définition de leur projet éducatif. Différents auteurs mettent en évidence l'impact de ces conceptions au niveau des programmes d'intervention. Brown, Nisbet, Ford, Sweet, Shiraga et Loomis (1984) soulignent que le fait de vouloir, pour la personne présentant une déficience intellectuelle, une vie la plus normale possible demande le développement chez elle d'aptitudes variées utiles pour fonctionner dans plusieurs lieux de la communauté. Montreuil, Magerotte et Haelewyck (1995) abondent en ce sens en rappelant que l'exigence de vie dans les mêmes conditions que les autres individus de la communauté implique la maîtrise de compétences différentes de celles apprises aux personnes vivant dans des milieux institutionnels. Le choix, la préparation et la généralisation des compétences requises pour fonctionner adéquatement dans différents milieux communautaires deviennent des préoccupations centrales pour l'intervention auprès

de ces personnes. En accord avec la VRS, le choix des objectifs d'apprentissage doit tenir compte des différents rôles sociaux de la personne (rôles d'élève, de camarade, de voisin, de locataire, de consommateur, de travailleur, de citoyen, etc.).

Les exigences d'adapter le projet éducatif aux réalités de la vie dans la communauté de même que la diversité des approches relatives à l'intervention éducationnelle et sociale ainsi que l'absence d'une conception unifiée des incapacités intellectuelles en psychologie cognitive et développementale ont contribué à une certaine confusion dans le domaine. À ce sujet, Paour (1991) souligne que si chaque théorie permet des transpositions pédagogiques, leur hétérogénéité interdit l'élaboration d'un projet d'éducation cognitive cohérent. Chaque théorie ne s'est somme toute intéressée qu'à une partie du problème de par l'accent mis sur certaines caractéristiques des personnes présentant des incapacités intellectuelles. Des approches éducatives ont été élaborées en fonction de la théorie de référence.

Il va sans dire que cette situation rend particulièrement complexe le travail du praticien quand vient le temps de planifier l'intervention éducationnelle et sociale, de procéder à des choix d'objectifs, impliquant d'établir des priorités en fonction des défis posés par la vie dans la communauté. La nécessité de lier théorie et pratique est d'ailleurs indispensable au travail de l'intervenant communautaire (Lamoureux, Mayer & Panet-Raymond, 1984). Cependant, l'utilisation des nombreuses publications dans ce domaine se heurte à plusieurs problèmes.

Recherche et pratiques d'intervention : quelques problèmes

Les difficultés d'utilisation des résultats de recherche au niveau de la pratique ne sont pas uniques à notre domaine. Tolson (1988) décrit les obstacles à l'utilisation des résultats de recherche dans la discipline du travail social. Nous présenterons les obstacles que dresse cette auteure. Il nous est apparu d'emblée exister une certaine similitude, que nous tenterons d'illustrer, entre ces obstacles et ceux rencontrés dans le domaine de l'intervention auprès des personnes présentant des incapacités intellectuelles.

La prolifération de nouvelles approches

En travail social, Tolson (1988) souligne que lorsqu'une nouvelle approche commence à peine à être absorbée par les praticiens, une autre se développe. Un ensemble de données de recherche sont en voie d'être analysées quand d'autres, parfois contradictoires, sont publiées. Au niveau de l'intervention éducationnelle et sociale auprès des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles, les dernières décennies ont été témoin de l'émergence de multiples approches. Une étude récente (Bouchard et Dumont, 1996) soulève bien des questionnements quant à la meilleure approche pour favoriser l'intégration sociale des personnes présentant des incapacités intellectuelles, quant aux habiletés les plus importantes à développer et quant à l'existence de modèles d'intervention prometteurs dans le domaine. Certains programmes ont connu un engouement rapide et ont été privilégiés en supplantant les efforts de programmation antérieurs. Par ailleurs, l'évaluation de l'impact réel des programmes d'intervention dans l'atteinte des objectifs visés se heurte à plusieurs difficultés. Précisons que nous ne déplorons pas ce foisonnement d'approches qui témoignent, certes, d'un grand intérêt pour l'intervention éducative auprès des personnes présentant des besoins particuliers; nous soulevons plutôt les problèmes posés par l'absence de complémentarité de celles-ci, le peu d'intégration des connaissances qu'elles permettent et la difficulté de les mettre à contribution dans l'élaboration d'un projet d'intervention cohérent.

Le peu de recherches ayant le degré de spécificité pertinent pour la pratique

Toujours dans le domaine du travail social, Tolson constate que, pendant qu'il y a prolifération de recherches, il y a cependant peu de travaux ayant le degré de spécificité pertinent pour la pratique professionnelle, c'est-à-dire l'identification d'une approche à efficacité optimale pour un ensemble de personnes présentant des problèmes et des caractéristiques particulières. Dans le secteur de l'intervention éducative auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle, les données de recherche traitant de l'intervention éducative sont nombreuses et s'intéressent à plusieurs sous-secteurs. Cette diversité d'études, tout en étant riche pour le domaine,

complexifie la tâche du praticien lorsqu'il veut être guidé dans son intervention. Les recherches publiées s'intéressent souvent à un petit nombre de sujets, ayant des caractéristiques particulières en situation d'apprentissage dans un contexte particulier et le potentiel de généralisation de l'étude en question est rarement traité. Le praticien doit alors compter sur une certaine chance pour retrouver dans ces données de recherche la même spécificité que la situation qu'il désire documenter. Par ailleurs, peu d'efforts de structuration conceptuelle, tels que des synthèses témoignant de l'ensemble des résultats de recherche et organisant ces travaux de telle sorte qu'ils soient facilement utilisables au niveau de la pratique, sont disponibles.

Les recherches non générées au niveau de la discipline

Au niveau du travail social, Tolson souligne que la majorité des connaissances utilisées n'a pas été générée par les travailleurs sociaux ou au sujet des approches applicables en travail social. Ceci a pour effet que la majorité des questions les plus importantes dans cette discipline sont évacuées. En effet, de nombreuses connaissances utilisées dans ce domaine découlent d'études menées en psychologie, psychiatrie ou sociologie. En tant que disciplines contributives, leur apport est certes pertinent, cependant, cet état de fait concourt au peu de développement concernant la spécificité de l'intervention psychosociale. Dans le secteur de l'intervention éducative auprès des personnes présentant des incapacités intellectuelles, beaucoup de connaissances émanent de diverses disciplines contributives au domaine de l'intervention éducationnelle et sociale, telles que la psychologie (de par son intérêt pour les processus psychologiques dans l'apprentissage) et la sociologie (entre autres, pour le développement de modèles s'intéressant aux rôles sociaux joués par la personne et son intégration sociale). Les conséquences au niveau de l'intervention éducationnelle et sociale nous apparaissent assez semblables à celles énoncées par Tolson pour le travail social.

L'opposition entre besoins des chercheurs et besoins des praticiens

Tolson ajoute qu'il s'agit de groupes différents de personnes se distinguant sur plusieurs plans. La

globalité de l'intervention, les objectifs poursuivis, les façons de penser ainsi que le genre de questions posées en sont des exemples. Le chercheur étudie un nombre limité d'éléments en tentant de manipuler, autant que faire se peut, une seule variable. Le clinicien, lui, est face à un client ayant plusieurs problèmes réclamant des interventions multiples. Pour le praticien, le besoin de croire dans l'approche qu'il utilise est essentiel alors que le scepticisme paraît être le leitmotiv du chercheur. Les praticiens ont besoin d'informations par rapport aux décisions à prendre durant une démarche thérapeutique, alors que ces questions sont peu traitées par les chercheurs.

L'existence de plusieurs paradigmes en compétition

Le cinquième obstacle identifié par Tolson (1988) est l'existence de plusieurs paradigmes en compétition qui divisent les protagonistes en écoles de pensée. Les paradigmes sont utiles car ils organisent les efforts pour définir et contribuer au développement des connaissances. Cependant, il semble que peu de chercheurs et de praticiens soient capables d'admettre la fragmentation de leurs efforts.

L'ensemble de ces raisons nous amènent à considérer comme pertinente la solution proposée par Tolson pour tenter de remédier à cette situation, à savoir la création d'un métamodèle, étant donné le peu de structures conceptuelles disponibles dans notre domaine d'intérêt et plus globalement en sciences humaines et sociales.

Une solution possible : la modélisation

Nature d'un métamodèle

Dans le contexte du développement des connaissances, un modèle est relié à une théorie qu'il contribue à développer, à enrichir, à vérifier ou à modifier. Il est en fait un intermédiaire entre la théorie et la réalité, permettant de mieux découvrir cette dernière et d'adapter ou d'enrichir la théorie en conséquence (Legendre, 1993). Le métamodèle, pour sa part, représente un modèle avec ses composantes essentielles : éléments constitutifs ainsi que relations structurales et dynamiques. Il fournit ainsi un cadre de conception et d'analyse des modèles (Sauvé, 1992). Dans l'utilisation qu'elle en fait au niveau du travail social, Tolson (1988: IX) définit le métamodèle

comme étant une structure conceptuelle élaborée dans le but de faciliter l'intégration des savoirs théoriques et pratiques en provenance de diverses sources, et plus particulièrement de la recherche. Ceci amène Tolson (1988 : 8) à considérer le métamodèle comme très utile au développement des connaissances, étant donné que ce construit peut être très profitable lorsqu'il s'agit de rendre compte de différents apports théoriques et de résultats d'expérimentations scientifiques.

Sauvé (1994 : 259) considère que le modèle-cadre ou encore modèle synthèse qu'elle propose pour une démarche globale d'éducation relative à l'environnement (ERE) constitue un métamodèle, puisqu'il « *intègre dans une nouvelle structure les caractéristiques jugées les plus pertinentes des modèles existants (...), il synthétise différentes façons de concevoir et de pratiquer l'éducation relative à l'environnement (ERE), en vue de tendre vers une représentation optimale (...), il comporte tous les éléments constitutifs et les relations structurales et dynamiques que nous jugeons caractéristiques d'un modèle pédagogique en ERE.* »

Tolson (1988) conçoit le métamodèle comme étant un concept dynamique. Sauvé (1992), traitant du métamodèle qu'elle propose, rejoint cette idée en stipulant qu'il se présente comme une hypothèse globale. Elle souligne qu'un métamodèle est, par essence, une construction théorique évolutive. De plus, pour Tolson (1988), l'utilité d'un métamodèle se reconnaît à l'étendue de son utilisation par les différents intervenants. Tolson (1988) s'est également intéressée aux relations entre le métamodèle et les modèles existants. Elle souligne que cette relation en est une d'interdépendance. Pour cette auteure (1988 : 9), l'éventuelle qualité d'un métamodèle et son développement sont tributaires des résultats de l'utilisation de cette structure conceptuelle dans l'intervention. Cette qualité réside dans le raffinement des modalités de la pratique professionnelle et dans son expérimentation avec des personnes qui présentent une variété de problématiques particulières.

Pertinence d'une modélisation de l'intervention

Pour Tolson (1988), le but souhaité par l'utilisation d'un métamodèle est d'augmenter l'habileté à considérer et à utiliser les connaissances acquises au niveau de l'intervention, de même que le besoin

d'acquérir des connaissances nouvelles. Elle souligne que la mise en évidence des lacunes au niveau des connaissances est un apport important du métamodèle qu'elle propose. Une telle démarche permet aux chercheurs de s'intéresser aux questions les plus importantes au niveau de l'intervention dans ce domaine. Selon cette auteure, une structure conceptuelle telle que le métamodèle peut être une solution aux problèmes posés par le développement de connaissances multiples dans un domaine, en permettant de les organiser. Par rapport aux autres modèles d'intervention, le métamodèle n'a pas pour but de les remplacer. Il est décrit à ce niveau comme un paradigme d'un ordre différent.

Le métamodèle peut, face aux différentes situations problématiques présentées par une personne, offrir aux praticiens des connaissances au sujet d'un ensemble de modèles de traitement ou d'intervention, afin d'être davantage en mesure de les utiliser avec flexibilité. Le métamodèle offre une structure pour favoriser cette démarche. Ainsi, l'utilité première du métamodèle est d'outiller les praticiens à faire une utilisation efficace des connaissances existantes. De plus, le métamodèle peut générer un éventail d'études intéressantes et utiles qui peuvent contribuer à concevoir les connaissances au niveau de la pratique comme étant un tout. Actuellement, dans l'intervention éducative et sociale, une nouvelle information est difficilement assimilable aux modèles existants. Une structure conceptuelle, telle un métamodèle, pourrait permettre d'inclure de l'information nouvelle sans mettre en péril le cadre conceptuel utilisé par le praticien.

Sauvé (1994 : 288), quant à elle, souligne les fonctions du modèle-cadre ou supra-modèle qu'elle propose. Il se *« présente comme un outil de design pédagogique en éducation relative à l'environnement (...), il peut servir de guide pour une démarche globale ou partielle... Il offre également un cadre de référence (parmi d'autres possibles) pour la conception, l'analyse et le choix de modèles et de stratégies pédagogiques spécifiques (...), il peut enfin servir d'outil pour la formation des agents d'éducation. »* À l'instar de Sauvé, on peut suggérer qu'un métamodèle peut, en effet, favoriser L'INTÉGRATION de modèles déjà existants.

DISCUSSION

Une structure conceptuelle (telle qu'un métamodèle) se veut une solution au problème de l'éparpillement des connaissances en structurant les informations de base disponibles. Les avantages d'une telle structure conceptuelle peuvent être multiples : les résultats de recherche peuvent aider à redéfinir les modèles de pratique, les préoccupations cliniques peuvent influencer davantage les efforts de recherche, et enfin, le caractère spécifique des personnes et des problèmes rencontrés peut plus facilement être pris en considération.

En effet, selon Tolson, le métamodèle qu'elle propose au niveau du travail social a permis, notamment, de mettre en évidence des lacunes au niveau des connaissances dans le domaine, permettant ainsi aux chercheurs de s'arrêter sur les questions les plus critiques pour l'intervention. De plus, il a permis aux intervenants d'accéder à un plus haut degré d'indépendance sur le terrain, tout en fondant davantage leur pratique sur les percées de la recherche dans le domaine.

Ce type de construit théorique peut présenter plusieurs avantages : la possibilité d'intégration des connaissances, sa grande richesse puisqu'il ne se limite pas à un seul modèle en tant que grille d'analyse des situations, l'utilisation optimale des modèles existants, une plus grande compréhension des apports et limites des modèles découlant de leur confrontation, la possibilité de création de nouveaux modèles résultant de la combinaison d'éléments des modèles originaux, l'identification de paradoxes relatifs à la planification de l'intervention, une potentielle inter-influence entre les préoccupations de la recherche et les besoins des praticiens. L'intérêt d'une structure conceptuelle réside également dans la possibilité de conception de répertoires descriptifs et analytiques de pratiques d'intervention. Ces répertoires pourraient constituer des assises solides pour la pratique professionnelle et contribuer à soutenir l'intervention auprès des personnes présentant des incapacités intellectuelles qui, dans le contexte actuel, s'avère de plus en plus complexe.

Cependant, les propositions théoriques sont, par définitions, transitoires et temporaires. Leur utilisation est nécessaire pour y apporter les modifications pertinentes. La conception, l'élaboration et la validation d'une structure conceptuelle comme un métamodèle s'inscrivent dans une perspective de recherche de type théorique, fondamentale et qualitative. Par ailleurs, ce type de recherche fait face

à de nombreuses difficultés méthodologiques. En effet, dans le domaine de l'intervention éducationnelle et sociale, il existe peu de recherches de ce type. De plus, les méthodes utilisées pouvant témoigner du caractère scientifique d'une telle démarche ont été, jusqu'à ce jour, peu définies. Les avantages anticipés d'une telle construction théorique en soulignent son importance.

PERTINENCE OF THE CONCEPTUAL STRUCTURES OF INTERVENTIONS WITH PEOPLE WITH MENTAL RETARDATION

The impact of the intervention level of the adherence of SRV principles, normalization and social integration and various explanatory theories of mental retardation are presented. Problems related to the use of the results are discussed and contrasted in relation to our field. Among these are the difficulty in research to attain the specificity level desired in practice, the facts that certain major preoccupations in practice are absent in research and the fragmentary characteristics of the various studies. The possible contribution of model processing and the utilization of certain conceptual structures are discussed. Pilot study of the evolution of a verbal group of eight patients in day care hospital.

BIBLIOGRAPHIE

BELMONT, J.M., BUTTERFIELD, E.C. (1969) The relation of short-term memory to development and intelligence. *In* : L.P. Lipsitt et H. W. Reese (Eds). *Advances in child development and behavior*, 4. New York: Academic Press.

BORKOWSKI, J.C., TURNER, L.L. (1988) Cognitive Development. *In* : J.F. Kavanaugh (Ed). *Understanding Mental Retardation*. Research Accomplishment and New Frontiers. Baltimore: P.H. Brookes, 251-265.

BOUCHARD, C., DUMONT, M. (1996) *Où est Phil, comment se porte-t-il et pourquoi? Une étude sur l'intégration sociale et sur le bien-être des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Québec : Ministère de la Santé et des Services Sociaux.

BROWN, L., NISBET, J., FORD, A., SWEET, B., SHIRAGA, B., LOOMIS, R. (1984) *Le besoin urgent d'un apprentissage parascolaire dans les programmes d'enseignement destinés aux étudiants gravement handicapés*. Washington, Université du Wisconsin.

BUTTERFIELD, E.C., BELMONT, J.M. (1977) Assessing and improving the executing cognition functions of mentally retarded people. *In* : I. Bialer et M. Sternlicht (Eds), *Psychological issues in mental retardation* (pp. 277-318). New York: Psychological Dimensions.

BUTTERFIELD, E.C., FERRETI, R.P. (1984) Some extensions of the instructional approach to the study of cognition development and a sufficient condition for transfer of training. *In* : P.H. Brookes, R. Sperber et McCauley (Eds), *Learning and cognition in the mentally retarded* (pp.311-322). Hillsdale. N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.

CAMPIONE, J.C., BROWN, A.L. (1984) Learning ability and transfer propensity as sources of individual differences in intelligence. *In* : P.H. Brookes, R. Sperber et C. McCauley (Eds), *Learning and cognition in the mentally retarded* (pp. 265-294). Hillsdale. NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (1997) *La participation comme stratégie de renouvellement du développement social*. Document de réflexion. Gouvernement du Québec : Conseil de la Santé et du Bien-Être.
- ELLIS, N.R. (1963) The Stimulus Trace and Behavioral Inadequacy. In : N.R. Ellis (Eds, *Handbook of mental deficiency* (pp. 134-158). New York: MacGraw-Hill (2nd ed. 1979).
- INHENDER, B. (1943) *Le diagnostic du raisonnement chez les débiles mentaux*. (2nd ed. 1963). Neufchatel: Delachaux Niestlé.
- KEBBON, L. (1987) Le principe de normalisation, S. Ionescu (Ed). *L'intervention en déficience mentale*. Bruxelles: Pierre Mardaga.
- KOUNIN, J.S. (1941) Experimental Study of Rigidity: II. The Explanatory Power of the Concept of Rigidity Applied to Feeble-mindedness. *Character and Personality*, 9, 273-282.
- LAMOUREUX, H., MAYER, R., PANET-RAYMOND, J. (1984) *L'intervention communautaire*. Montréal : Editions Saint-Martin.
- LEWIN, K. (1936) *A Dynamic Theory of Personality*. New York: McGraw-Hill.
- LURIA, A.R. (1963) *The Mentally Retarded Child*. Pergamon: New York.
- MONTREUIL, N., MAGEROTTE, G., HAELEWYCK, M.-C. (1995) La généralisation : de et pour l'intégration. In : S. Ionescu, G. Magerotte, W. Pilon et R. Salbreux, *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle*, (pp.171-177). Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières.
- NIRJE, B. (1969) The Normalization principle and its human management implications. In : R.B. Kugel et W. Wolfensberger (Eds), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (pp. 179-195). Washington, DC : President's Committee on Mental Retardation.
- NIRJE, B. (1999) How I came to formulate the Normalization principle. In : Robert J.Flynn & Raymond A. Lemay (Eds), *A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization : Evolution and Impact*, (pp. 3-13).
- NOVAK, A.R.(1980) *Integration of Developmentally Disabled Individuals into the Community*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishers.
- PAOUR, J.L. (1991) *Un modèle cognitif et développemental du retard mental: pour comprendre et intervenir*. Université de Provence Aix-Marseille 1: Thèse de doctorat d'État en psychologie.
- SAUVÉ, L. (1992) *Éléments d'une théorie du design pédagogique relative à l'environnement: élaboration d'un supramodèle pédagogique*. Montréal: Thèse de doctorat Réseau en éducation: Université du Québec.
- SAUVÉ, L. (1994) *Pour une éducation relative à l'environnement*. Montréal: Guérin /ESKA.
- STERNBERG, R.J. (1985) *Beyond IQ: A triarchic theory of human intelligence*. Cambridge: Cambridge University Press.
- TOLSON, E.R. (1988) *The Metamodel and Clinical Social Work*. New York: Columbia University Press.
- VANAY, L. (1987) *L'intégration et ses niveaux: un moyen favorisant la valorisation des rôles sociaux*. Reflets, Genève: Office de coordination et d'information pour personnes handicapées.
- WOLFENBERGER, W. (1998) *A brief introduction to Social Role Valorization : A high-order concept for addressing the plight of societally devalued people, and for structuring human services* (3rd ed.). Syracuse, NY : Training Institute for Human Service Planning, Leadership et Change Agency (Syracuse University).
- ZAZZO, R. (1965) La notion d'hétérochronie dans le diagnostic de la débilité mentale. *Neuro-psychiatrie infantile*, 4 (5), 241-246.
- ZIEGLER, E. (1969) Developmental vs Difference Theories of Mental and Retardation and the Problem of Motivation. *American Journal of Mental Deficiency*, 73, 536-556.

EXPÉRIENCE PILOTE DE L'ÉVOLUTION D'UN GROUPE VERBAL AUPRÈS DE HUIT PATIENTS À L'HÔPITAL DE JOUR

Martine Schaya et Giuliana Galli Carminati

L'étude porte sur une expérience pilote d'un groupe verbal de patients souffrant de déficience intellectuelle sévère et moyenne, ainsi que des troubles graves de comportements. Ces personnes présentent en plus des difficultés de communication verbale et non verbale, ainsi que des difficultés d'adaptation aux situations de la vie et dans la gestion des émotions. A partir d'une activité de groupe structurée (règles et petit goûter), les gens discutent de leurs activités du week-end, leur désir de changer au niveau du travail et l'envie de changer le lieu de vie. Au moyen de l'échelle «Aberrant Behaviour Checklist (Aman, Singh, Stewart et Field, 1985), les auteurs ont mesuré les changements cliniques de comportements et l'échelle, The Mental Retardation Depression Scale (Meins W., 1996) pour l'appréciation du statut psychopathologique d'une personne souffrant d'une déficience intellectuelle. Les résultats démontrent une évolution notable de la gestion des affects, une diminution de l'anxiété et une amélioration de la communication verbale et des relations entre les pairs. L'étude a permis de découvrir un instrument (Aberrant Behaviour Checklist) permettant de mieux apprécier l'effet des traitements et de réajuster si nécessaire les programmes des patients.

INTRODUCTION

Nous nous proposons de présenter une expérience pilote dans un cadre intra-hospitalier. Ce groupe verbal, né en 1997, et qui se poursuit aujourd'hui dans le contexte actuel de l'Hôpital de Jour, situé sur le domaine de la Clinique Psychiatrique est animé par une psychologue et un éducateur, ainsi que par une infirmière coanimatrice. Il représente bien l'une des premières tentatives de travail groupal en milieu hospitalier, auprès d'une population composée d'adultes souffrant de retard mental, moyen à sévère et de problèmes graves de comportement, avec ou sans autisme. On peut évoquer aussi pour certains souvent le diagnostic de «troubles de la personnalité» de type borderline. Ces personnes ont toutes beaucoup de

difficultés dans la gestion et l'adaptation aux situations sociales de la vie quotidienne; de même, ils ont beaucoup de peine à savoir comment gérer leurs émotions (colère, tristesse, peur, joie), à les identifier puis à les exprimer. Comme le dit le Dr Galli Carminati, dans «le groupe sans mots ou presque» : «nous avons remarqué, de la part de nos patients, beaucoup d'intérêt à se retrouver dans le groupe. Nous avons eu peu de conduites inadéquates pendant cette activité. L'originalité de ces groupes verbaux, mis sur pied au Jura, a été d'imaginer une possible intervention sur des personnes présentant un seuil de tolérance très bas au stress social et ayant un langage verbal très réduit.»

CONTEXTE DE TRAVAIL

La structure de l'Hôpital de Jour, née en janvier 1999, se compose d'une équipe pluridisciplinaire (3 psychologues, 2 éducateurs, 1 psychomotricienne, 1 logopédiste, 6 infirmiers) qui collaborent étroitement

Martine Schaya, psychologue, et Dr Giuliana Galli Carminati, médecin responsable, Unité de Psychiatrie du Développement Mental, Psychiatrie I, Hôpitaux Universitaires de Genève.

autour d'une prise en soins individuelle et/ou groupale ciblée sur le symptôme et d'orientation cognitivo-comportementale, pour traiter les patients selon un axe thérapeutique et psychopédagogique, à visée de réhabilitation psychique et sociale. Les patients qui fréquentent l'Hôpital de Jour viennent de l'extérieur (famille, institutions) ou sont hospitalisés momentanément.

Des groupes spécifiques de réhabilitation ont conduit à la diminution de l'anxiété liée à leurs difficultés de faire face à certaines situations sociales («stress anger therapy»). Des apprentissages dans le cadre de ces groupes ont favorisé une meilleure gestion des mouvements émotionnels. Outre la réduction des symptômes favorisée par la mise en place de ces groupes, on a pu noter une forte réduction du temps d'hospitalisation pour la plupart d'entre eux, conduisant à une réintégration plus rapide dans le lieu de vie. De même, les hospitalisations ont été moins fréquentes, de par l'aspect de prévention aux rechutes, offert par ces différents groupes (complémentaires au groupe).

CONSTITUTION DU GROUPE

Il existe une réticence de base chez ces personnes à se rendre à l'Hôpital, à franchir le seuil de la Clinique. Il fallait donc les encourager à venir et à revenir au groupe; nous devons réussir à séduire et à motiver une population caractérisée par d'importants troubles au niveau de la communication verbale et non verbale et des échanges sociaux. Il fallait aussi éviter les passages à l'acte, les troubles importants de comportement pendant le groupe, source de dérapage ou d'éclatement possible, en introduisant un cadre solide et régulier, très contenant mais avec une notion supplémentaire de plaisir: le café et les biscuits. Ce support, en effet, est loin d'être anodin. Notre défi était le suivant: les amener progressivement à échanger ensemble de manière beaucoup plus réciproque, autour d'un support concret comme prétexte à la relation et aux échanges, dans une atmosphère visant la détente et la convivialité, sans avoir l'impression d'être en situation d'examen, d'évaluation ou d'échec.

Cadre temporel du groupe

Ce groupe verbal de 45' a lieu le vendredi après-midi; il s'agit d'un groupe mixte de patients (5 hommes et 3

femmes). Se situant en fin de semaine, il est donc très chargé émotionnellement, puisqu'il représente toute l'accumulation de la semaine écoulée, tout en étant censé préparer le moment de séparation du week-end.

Objectif du groupe

Un objectif essentiel lié à la réhabilitation concerne directement l'apprentissage de conduites socialement acceptables, à travers des échanges sociaux dans le «hic et nunc» et l'observance de règles sociales clairement définies. Ceci dans le cadre d'un groupe où l'atmosphère de détente, de convivialité autour d'un support «café-biscuit» ouvre la voie aux échanges sociaux de plus en plus réciproques.

Contenu et forme du groupe

Face à ces patients à faibles ressources intellectuelles, il a fallu dès le départ adapter forme et contenu du groupe à leurs caractéristiques très particulières. C'est ainsi qu'il nous a semblé nécessaire d'y introduire la notion de «plaisir» liée au support concret, parallèlement à tout l'aspect de travail réhabilitatif constitué par le groupe. L'hypothèse était la suivante: le plaisir de boire et de manger facilite les échanges sociaux, leur donne un sentiment profond d'appartenance sociale à un même groupe et permet une détente nécessaire à l'élaboration. Très vite, autour du support, ont émergé des questions très personnelles des uns et des autres, qui ont pu être regroupées selon des thèmes principaux:

- les activités du WEEK-END;
- les désirs de changement au niveau d'un travail;
- les envies de changer de lieu de vie, bref la difficulté à accepter leur vie actuelle et à la gérer.

Les patients se retrouvent et passent en revue la semaine écoulée avec les problèmes quotidiens et les réussites sur lesquelles nous mettons l'accent.

Règles de ce groupe

- Respect du cadre (ponctualité, régularité): pour ce point, les patients n'ont pas de problèmes, respectant ce cadre à la lettre, très «à cheval» sur

les horaires, le début et la fin du groupe. C'est ainsi que G. est notre «horloge» et que même au milieu d'une conversation, il pourra se lever, se diriger vers nous, pointant l'index sur la montre en nous disant: « c'est moins le quart» et partir précipitamment. Il a peu à peu appris à attendre la fin de la conversation pour dire aurevoir et partir. C'est dire qu'une sorte de rigidité face au cadre est née, liée surtout aux caractéristiques de leur personnalité très obsessionnelle. Tout un travail de souplesse et d'adaptation au cadre a dû se mettre en place pour leur permettre aussi de mieux moduler leur point de vue, les assouplir, admettre des exceptions aux règles et adopter des comportements sociaux adéquats, moins explosifs.

- Pouvoir être assis jusqu'à la fin du groupe sans aller à tout moment au WC ou consommer du café et des biscuits sans limite ou s'isoler, a été également une rude épreuve pour tous: ils ont tous, dès le début de ce groupe, présenté des problèmes d'agitation psychomotrice, de tension interne, les poussant par moment à se lever, à bouger dans tous les sens. Donc, tout un travail de cadrage physique autant que psychique a dû être effectué.
- Une autre règle importante a été le contrat de non agression, ni physique ni verbale (apprentissage de conduites socialement acceptables), pas de passage à l'acte pendant le groupe, l'idée étant de leur apprendre des moyens alternatifs autres que les actes auto et hétéro-agressifs ou les menaces verbales devant des variables inconnues liées à des situations peu claires pour eux. Expliciter devant eux les données de ces situations en les formalisant s'est avéré très utile. C'est ainsi que peu à peu par le biais de la parole, du «dire» sont évacuées les tensions internes, les doutes, les confusions aussi, les craintes et les peurs, toutes émotions et sentiments à la base de susceptible violence, l'hypothèse étant que leurs troubles de comportement sont la plupart du temps la partie visible de l'iceberg, le symptôme déclaré d'un problème lié surtout à une mauvaise compréhension de certaines situations émotionnelles ou sociales trop difficiles à décoder.
- D'autre part, toujours en rapport avec l'aspect de réhabilitation, une certaine tenue correcte est

exigée, un certain comportement social devant les autres. En effet, ils doivent apprendre ou réapprendre à se regarder en parlant, à s'écouter, à se tenir assis convenablement sur une chaise sans se coucher ou trop remuer. Ils doivent apprendre à attendre leur tour pour parler, ne pas interrompre les autres à tout moment, ne pas leur couper la parole.

- La fin du groupe est marquée par un court résumé où chacun prend une part active pour restituer le contenu du jour. C'est dire que l'on y travaille l'attention, la perception, la mémoire (cognitive).

Mettre en mots les difficultés, les exprimer, trouver des alternatives, réapprendre certains comportements sociaux, contrôler ses affects pendant le groupe, mesurer les mouvements émotionnels après les avoir identifiés, apprendre «le chacun son tour» plutôt que «le chacun pour soi», tels sont nos objectifs. Il s'agit pour chacun d'eux d'expérimenter une situation sociale dans le but d'améliorer leur vie à l'extérieur et à l'intérieur (hôpital), après leur avoir enseigné des manières de faire sociales, des stratégies comportementales alternatives à leurs échecs, des règles de conduites à travers des outils cognitifs, ceci dans le cadre d'un groupe où l'atmosphère de détente, de convivialité autour d'un support, ouvre la voie aux échanges sociaux de plus en plus réciproques. Actuellement, nous centrons davantage notre travail sur les progrès et les réussites des uns et des autres, dans l'idée qu'ils emportent avec eux une image plus positive d'eux mêmes pendant leur week-end.

UNE SITUATION CLINIQUE

Citons l'exemple d'une évolution remarquable dans le groupe: celle de G. Ce cas illustre le double diagnostic de retard mental léger associé à un autisme modéré. Il se présente comme un jeune homme âgé de 43 ans, de taille moyenne au visage agréable. Son niveau verbal est bon: il s'exprime de façon aisée et nuancée, ses difficultés se situant surtout au niveau de la communication et du partage de son expérience propre avec celle de l'autre. Ses difficultés relationnelles et sociales sont aussi un domaine que nous travaillons ensemble. Ce patient bénéficie de prises en charge individuelles et groupales.

G. a commencé le groupe en avril 97 avec beaucoup de réticence liée surtout à la peur d'être hospitalisé (ce qu'il a été dans le passé à 2 reprises). Pour lui, en effet, venir au groupe est chaque fois synonyme de crainte d'être réhospitalisé. C'est ainsi qu'il s'adresse de façon répétitive aux animateurs en leur posant la question fatidique: «est-ce que vous allez m'hospitaliser?», leitmotiv pour lui et sujet de plaisanterie pour les autres, ce qui a l'avantage de produire une grande détente dans le groupe.

Cette peur de l'hospitalisation une fois exprimée et ainsi dépassée, G. a pu au long des différents groupes aller au delà de son mutisme lié à sa colère d'être là, et commencer à prendre sa place dans le groupe. C'est lui par exemple qui va chercher le café dès 14h00, véritable horloge du groupe, nous indiquant le début et la fin avec au départ beaucoup de difficulté à ne pas partir physiquement au milieu d'une conversation, pointant l'index sur sa montre dès 14h45 en nous disant: «c'est l'heure». Il a fallu plusieurs semaines pour que G. réalise cet aspect de non dangerosité du groupe de façon très concrète, puisque chaque fois il fait l'expérience d'une sortie de l'hôpital.

C'est ainsi que sa confiance devient grandissante, lui permettant de s'impliquer de manière beaucoup plus personnelle, active et détendue. C'est dire qu'il a passé très progressivement d'un état de tension avec des gestes menaçants envers les pairs et les animateurs, des mots grossiers, des exclamations de colère et de refus ainsi que mutisme, le regard fixé au sol, une thymie labile, à un comportement beaucoup plus stable dernièrement: c'est comme si G. avait compris nos attentes et pour nous faire plaisir, s'était mis en tête de les réaliser. Il commence à nous parler de lui, de ses colères envers un moniteur, de son chagrin d'avoir perdu ses parents, ce qui occasionne souvent des pleurs, de ses souhaits de ne jamais partir en vacances (car il aime trop Genève et son départ risquerait selon lui de faire disparaître sa ville), cette dernière interprétation émanant de sa psychologue qui le suit depuis des années en individuel. Ce suivi lui a d'ailleurs permis d'apprendre à mettre en forme et à élaborer certains contenus qu'il nous livre et ensuite de les travailler de façon plus suivie. G. a pu, par ailleurs, travailler certains éléments de son programme de jour dans le groupe: il est passé très progressivement, et ceci avec des hauts et des bas et des retours en arrière

fréquents, d'une revendication de liberté totale dans sa journée avec le désir de zoner en ville «et rien d'autre», à une acceptation d'un programme plus strict et d'activités structurées. Se sentant entendu et compris et surtout reconnu dans ses revendications, il a peu à peu réalisé la valeur du partage des idées et des sentiments, donc de l'échange réciproque. C'est ainsi que nous avons eu la chance de pouvoir enfin capter son regard qu'il parvient actuellement à soutenir. Il reste malgré tout toujours aussi contrarié et triste d'être parmi nous au lieu d'être en ville, par exemple, mais sans que les menaces physiques ou verbales ne surgissent aussi fréquemment que par le passé. G. a appris ainsi, à travers cette expérience groupale, à exprimer des émotions fortes par des mots venant de lui; il sait maintenant mieux tenir compte de l'autre dans ses échanges, regarder, écouter, attendre son tour pour parler, rester assis sans se lever à tout moment, et il ose critiquer, se positionner sur certains sujets chargés affectivement, sans crainte de la réaction des autres. Il a appris surtout à inhiber certains comportements négatifs au profit de comportements plus positifs. Il a découvert un nouveau plaisir: celui d'être avec les autres et de partager ses expériences. Il parvient maintenant très progressivement à évoquer des faits positifs le concernant, à découvrir donc une nouvelle et très positive image de lui-même.

Précisons que G. va mieux de façon générale, aussi dans sa vie de tous les jours: son adaptation dans son Institution est meilleure, il y a absence de passage à l'acte et forte réduction des menaces verbales. Sa présence à l'atelier est aussi beaucoup plus régulière, G. tenant mieux compte des règles imposées sur le plan comportemental et social.

ÉVALUATION SUBJECTIVE

L'espace de paroles constitué par le groupe s'est révélé particulièrement efficace selon des résultats qualitatifs et quantitatifs qui ont permis de les mesurer. Ce groupe très investi dès le départ, leur a permis une meilleure structuration au niveau des repères spatio-temporels liés à ce cadre. Ce n'est que très progressivement que le contenu lié au groupe s'est révélé plus attractif que l'aspect purement concret du café et des biscuits offerts. Peu à peu, l'acte très cérémonial de manger et de boire est devenu secondaire, au profit d'échanges

sociaux relationnels de plus en plus réciproques (ex. servir l'autre, se passer le plateau de biscuits, penser à ne pas priver l'autre, etc...). On vient maintenant davantage pour se parler, échanger, faire de la conversation sociale et le plaisir de l'échange a peu à peu pris le pas sur le plaisir oral.

ÉVALUATION OBJECTIVE

Les exigences actuelles de gestion des soins nous rendent attentifs au besoin d'objectiver l'évolution des résultats des personnes bénéficiant d'une prise en soins. C'est ainsi que nous avons choisi d'utiliser 2 échelles d'évaluation clinique, pour pouvoir quantifier, de façon plus précise et moins intuitive, les comportements et les progrès réalisés.

**«The Aberrant Behaviour Checklist» (ABC -
Auteurs: Aman M.G. Singh N.N., Stewart A.W. et
Field C.J., 1985)**

Échelle traduite et adaptée par les auteurs (1994).

Description

Échelle d'évaluation, développée par les auteurs, décrivant de manière sensible les effets des traitements médicamenteux (et autres formes de traitements) sur les problèmes de comportement présentés par une population souffrant de retards sévères et profonds dans le développement.

Contenu

Cette échelle est composée de 58 items étalonnés et standardisés qui peuvent être catégorisés en 5 facteurs:

- 1) Irritabilité, agitation, pleurs (15 items);
- 2) Léthargie, retrait social (16 items);
- 3) Comportement stéréotypé (7 items);
- 4) Hyperactivité, désobéissance (16 items);
- 5) Langage ou parole inappropriée (4 items).

Les items sont cotés selon une échelle de 4 points, de 0 à 3, selon le degré de sévérité.

Cette échelle peut être complétée par l'équipe soignante de manière périodique (après une observation d'une semaine de chaque individu).

Caractéristiques scientifiques de l'échelle ABC :

- Validité : bonne corrélation entre les scores tests - retest des différents évaluateurs;
- Fidélité : bon degré de consistance interne parmi les items de l'échelle;
- Sensibilité : bonne sensibilité des réponses à tout changement de traitement. Ce caractère est important, spécialement dans une telle population (retard mental) si sensible à tout changement, soit médicamenteux, soit une autre forme de traitement.

Intérêt de cette échelle

Permet de mesurer les changements cliniques de comportement, leur évolution, suite à toute forme de traitement (non seulement médicamenteux) et ce de manière très fine et régulière. Il est ainsi possible d'avoir une idée plus précise sur leur fréquence, leur intensité et leur répercussion sur le fonctionnement ou le développement d'un individu.

Cette échelle se réfère spécifiquement aux troubles du comportement présentés par notre population. Initialement utilisée pour mesurer les effets d'un traitement médicamenteux, il nous a paru intéressant d'élargir cette échelle à notre étude, pour identifier et mesurer l'évolution des comportements dans le groupe. Elle se situe enfin dans la continuité et en référence avec la psychopathologie infantile et les recherches dans les domaine du retard mental.

**«The mental retardation depression scale» (MRDS -
Autor: Meins W. 1996, «A new depression scale
designed for use with adults with mental
retardation»**

Échelle traduite et adaptée par les D^{rs} G. Galli Carminati et M. Orihuela-Flores (1998).

La nouvelle échelle mesurant la dépression est issue de l'échelle élargie CPRS (The Comprehensive Psychopathological Rating Scale) (Asberg M. *et al.*, 1978), mais la nouvelle échelle MRDS (Mental Retardation Depression Scale) est plus spécifiquement adaptée aux adultes souffrant de retard mental quelque soit leur niveau de retard.

Elle se compose de 9 items, cotés de 0 à 3, selon le degré de gravité :

- Tension interne;
- Incapacité à ressentir les émotions;
- Lassitude;
- Sommeil réduit;
- Tristesse apparente;
- Hostilité;
- Repli;
- Agitation;
- Tension musculaire.

Elle permet de distinguer les cas atteints de dépression des sujets non atteints. Cette nouvelle échelle répond particulièrement bien aux caractéristiques de cette population, notamment en ce qui concerne les difficultés au niveau des aptitudes de communication; de même, les désordres dépressifs sont caractérisés ici par une symptomatologie atypique, susceptible d'être prise en compte par cette échelle.

Des qualités scientifiques lui ont été reconnues par ailleurs, tant en ce qui concerne :

- L'homogénéité : les différents items proposés mesurant tous la même qualité, c'est-à-dire le facteur dépression;
- La fidélité (reliability) : stabilité du résultat au cours de mesures répétées. Lorsque 2 observateurs effectuent indépendamment mais dans les mêmes conditions leurs observations, on a pu noter une

correspondance au niveau de leurs appréciations («inter-rater reliability»). En outre, on constate un haut degré de consistance interne parmi les items de l'échelle;

- La validité, puisque cette échelle représente bien une bonne mesure de la dépression chez ces personnes. Par ailleurs, on assiste à une bonne corrélation entre les scores de l'échelle et les évaluations des cliniciens. D'autre part, les items choisis dans la nouvelle version MRDS sont bien corrélés entre eux et avec le score total MRDS; le facteur dépression peut y être mesuré de façon évidente.

Objectifs de l'échelle

Objectiver, systématiser le statut psychopathologique d'une personne adulte souffrant de retard mental, en vue d'étudier les différents traitements.

Conclusion et intérêt de cette échelle

L'échelle MRDS permet de distinguer chez des adultes souffrant de retard mental avec dépression majeure, ceux qui présentent d'autres désordres dépressifs de ceux qui n'en présentent pas. L'intérêt de cette échelle a été de montrer que les désordres dépressifs chez des adultes souffrant de retard mental sévère sont en partie caractérisés par une symptomatologie non spécifique telle que: agressivité ou automutilation, encore plus importante en fonction du degré de sévérité du retard mental. Cette échelle tient compte, en outre, de la spécificité d'une population présentant un retard sévère à profond. Elle s'adapte donc bien à leur difficultés au niveau des aptitudes de communication et aux symptômes atypiques présentés dans les désordres dépressifs.

C'est la raison pour laquelle nous avons opté pour cette seconde échelle, ayant observé des états dépressifs latents ou installés, pouvant être à la base de troubles importants du comportement chez nos patients.

La passation de ces échelles d'évaluation fait partie de la pratique clinique actuelle. Les patients ont été informés et d'accord de s'y soumettre. Trois passations ont été faites pour chacun des participants de 1997 à 1999 (cf. : tableaux 1 et 2). Pour pratiquement tous les

Tableau 1**Amélioration relative des scores ABC et MRDS pour chaque patient**

Patient		1997	1998	1999	Amélioration (%) 1998	Amélioration (%) 1999
A	Irritabilité	41	17	30	58,54	20,26
	Léthargie	19	14	14	26,32	26,3
	Comportement stéréotypé	11	10	6	9,09	40,5
	Hyperactivité	40	10	13	75,00	60,7
	Langage inapproprié	8	6	1	25,00	87,5
	Dépression	23	8	17	65,22	20,6
B	Irritabilité	26	14	10	46,15	60,1
	Léthargie	39	17	11	56,41	70,1
	Comportement stéréotypé	5	4	1	20,00	80,0
	Hyperactivité	24	11	5	54,17	70,9
	Langage inapproprié	6	2	2	66,67	66,7
	Dépression	23	8	10	65,22	50,6
C	Irritabilité	30	13	16	56,67	40,6
	Léthargie	36	10	7	72,22	80,0
	Comportement stéréotypé	2	0	0	100,00	100,0
	Hyperactivité	33	11	11	66,67	66,7
	Langage inapproprié	9	4	8	55,56	10,1
	Dépression	26	11	12	57,69	50,3
D	Irritabilité	11	6	2	45,45	80,1
	Léthargie	41	34	22	17,07	40,6
	Comportement stéréotypé	9	9	8	0	10,1
	Hyperactivité	26	13	8	50,00	60,9
	Langage inapproprié	9	4	4	55,56	55,6
	Dépression	26	11	8	57,69	60,9
E	Irritabilité	28	23	13	17,86	50,3
	Léthargie	39	30	10	23,08	70,4
	Comportement stéréotypé	7	5	6	28,57	10,4
	Hyperactivité	24	16	11	33,33	50,4
	Langage inapproprié	7	4	2	42,86	70,1
	Dépression	30	8	11	73,33	60,6

Tableau 2

Amélioration relative des scores ABC et MRDS sur l'ensemble des patients (n = 5) - 1998 et 1999

1998	Médiane (%)	Minimum (%)	Maximum (%)
Irritabilité	46,2	17,9	58,5
Léthargie	26,3	17,1	72,2
Comportement stéréotypé	20,0	00	100,0
Hyperactivité	54,2	33,3	75,0
Langage inapproprié	55,6	25,0	66,7
Dépression	65,2	57,7	73,3

1999	Médiane (%)	Minimum (%)	Maximum (%)
Irritabilité	50,3	20,6	80,0
Léthargie	40,6	26,3	80,0
Comportement stéréotypé	40,5	10,1	100,0
Hyperactivité	60,9	50,4	70,9
Langage inapproprié	55,6	10,1	87,5
Dépression	50,3	20,6	60,9

patients, une évolution notable dans les échanges sociaux, notamment la communication verbale et non verbale, le respect des règles de la conversation, «du chacun son tour», a été mise en évidence, de même qu'une diminution des attitudes égocentriques, du repli sur soi ou des comportements de fuites. Ce support leur a permis de trouver des rôles sociaux spécifiques: tel patient va chercher le café à la cuisine au début du groupe, cette action très investie par lui rythmant le point de départ du groupe. Un autre patient s'improvise serveur de café pour tous; il y a aussi cette jeune femme qui distribue l'eau minérale et cet homme qui se positionne très tôt en horloge du groupe. Il faut noter

l'aspect très cérémonial, proche d'un rituel, que prennent ces différents rôles, que chacun se plaît à respecter de façon très régulière et très sérieuse. Ce groupe leur a permis aussi de mieux mettre à profit ou d'utiliser leurs perceptions (voir, écouter, sentir, être à l'écoute de ce qu'ils éprouvent, le reconnaître, l'identifier). Une meilleure incidence donc sur les mouvements émotionnels des uns et des autres dans le sens d'une plus grande identification des émotions ressenties. On assiste aussi à une meilleure compréhension des attentes des uns et des autres par un travail de clarification au niveau des contenus. Les patients peuvent dire maintenant qu'ils ne comprennent

pas et savent mieux demander de l'aide, où chercher des informations et des réponses adaptées. On a pu mettre ainsi en évidence une meilleure stratégie sociale, pouvant éventuellement désamorcer des conflits ou des problèmes de violence future.

Une diminution notable des comportements inadéquats (fuite, rejet du cadre, colère retournée contre soi ou les autres) a pu être établie, avec persistance d'une thymie plutôt labile (tristesse, dépression, colère, euphorie passagère) chez la plupart d'entre eux (cf. : tableau 2).

Les résultats en 1999 montrent une plus grande incidence chez la plupart d'entre eux du facteur «dépression» (cf. : tableau 1) peut-être liée à une amélioration notable au niveau de «l'insight»: les patients peuvent dire maintenant qu'ils sont tristes, seuls et ces différents sentiments peuvent être reconnus et ressentis. Cette compétence acquise semble leur donner accès, en effet, à une meilleure prise de conscience de leur réalité psychique, de leur ressenti au niveau des émotions, d'où parfois des mouvements mélancoliques et des tendances plus marquées à des états dépressifs. Mais c'est dans la mesure où ces mouvements mélancoliques ont pu être identifiés et exprimés et surtout mis en lien avec des éléments de leur réalité que nous avons pu éviter des passages à l'acte, sous forme d'auto et/ou d'hétéro-agressivité. De même, l'amélioration au niveau des capacités langagière et de communication favorisent de meilleurs rapports sociaux dans le groupe. Nous pouvons dire que nous n'avons pas réussi encore à les rendre plus heureux dans la vie, mais que nous avons réussi tout de même à faire de ce moment de groupe un moment heureux. Outre la réduction des symptômes, favorisée par la mise en place de ce groupe parmi d'autres, on a pu noter une forte réduction du temps d'hospitalisation pour la plupart d'entre eux, conduisant à une réintégration plus rapide au lieu de vie et de travail. De même, les hospitalisations ont été moins fréquentes, de par l'aspect de prévention aux rechutes offert par les différents groupes spécifiques mis en place à l'Hôpital de Jour.

CONCLUSION

Sur le plan clinique, il faut surtout noter que nos patients ont pu évoluer dans certains domaines traités

dans ce groupe, comme par exemple la gestion des affects, une diminution notable de l'anxiété face aux changements et à l'anticipation du week-end, une amélioration importante de la communication verbale et non verbale, avec un impact certain sur les relations sociales entre les pairs; nous avons pu également assister à une amélioration importante de l'hygiène et de la maîtrise des comportements. Face à toutes ces améliorations, une augmentation importante de l'autonomie dans la vie quotidienne a pu être établie pour pratiquement tous les patients de ce groupe, favorisant ainsi leur intégration dans leur lieu de vie.

Ce travail nous a permis d'analyser puis d'évaluer les effets du groupe sur une population avec retard mental et troubles psychiatriques fréquentant l'Hôpital de Jour, grâce à des observations cliniques recueillies régulièrement, à travers le questionnaire «The Aberrant Behaviour Checklist».

Il nous a paru intéressant de nous référer à cet outil car il a été le point de départ d'une recherche ultérieure concernant l'évaluation des activités en Hôpital de Jour, toujours en raison des exigences actuelles de gestion des soins, soucieuses d'objectiver l'évolution des patients bénéficiant d'une telle structure. Un élément commun à notre population, toutes pathologies psychiatriques confondues, est la présence de troubles graves du comportement, très souvent à l'origine d'hospitalisations.

Il nous paraît essentiel d'éviter, dans la mesure du possible, des hospitalisations qui peuvent faire perdre aux patients des points de repère si difficilement acquis.

La prise en soins en Hôpital de Jour, de par ses aspects de contenance et de régularité, semble donc être un outil de prévention efficace. En effet, les interventions dans ce cadre réduisent les problèmes de comportement chez nos patients et ainsi le risque d'hospitalisation.

L'outil d'évaluation choisi, «The Aberrant Behaviour Checklist», semble bien se référer spécifiquement aux troubles du comportement présentés par cette population. Nous nous proposons de mesurer l'évolution des patients à travers cet outil qui prend en compte, de manière spécifique, la présence et la

gravité des troubles du comportement. Ce type d'outil, normalement utilisé pour tester l'efficacité des traitements médicamenteux, permettra ici, en outre, d'identifier et de mesurer «la crise», caractérisée par la présence de troubles du comportement de degré de sévérité divers. Des informations précises et régulières par rapport à l'état de crise des patients pourront être ainsi obtenues, ce qui permettra leur systématisation, de même que leur quantification, au profit d'une

approche plus rationnelle de prise en soins et une meilleure transmission interdisciplinaire de l'appréciation clinique du patient.

Cette étude devrait nous permettre de contrôler donc l'effet des traitements (individuels et de groupes) en Hôpital de Jour sur les comportements de crise et de réajuster si nécessaire les programmes des patients.

A PILOT STUDY ON THE EVOLUTION OF A VERBAL GROUP OF EIGHT PATIENTS IN A DAY CARE HOSPITAL

The study describe a pilot experience of a verbal activity with a group of 5 men and 3 women severely and moderately retarded presenting severe behaviour problems. These persons also present difficulties in verbal and non verbal communication skills and skills in daily living as well as the management of emotions. A structured verbal activity was conceptualized around a ligh meal in which the participants discussed the various activities of the coming weekend and their desire to modify certain things in the working place on the residential setting. The Aberrant Behaviour Checklist (Aman, Singh, Stewart and Field, 1988) was translated and utilized to measure the modification of behaviours and the Mental Retardation Depression Scale (Meins, 1996) to established the psychopathological status of persons with mental retardation. The results shows significant changes in affects management, a lower level of anxiety and improved verbal and interpersonnal skills. The instruments (ABC) offers potential in monitoring interventions and effecting changes in current programs.

BIBLIOGRAPHIE

- | | |
|--|---|
| <p>AMAN, M.-G., SINGH, N. N., STEWART, A.-W., FIELD, C.-J. (1985) The Aberrant Behaviour Checklist: A Behaviour Rating Scale for the Assessment of Treatment Effects. University of Auckland - <i>In : American Journal of Mental Deficiency</i>, 89, 485-491.</p> <p>AMAN, M.-G., SINGH, N. N., STEWART, A.-W., FIELD, C.-J. (1985) Psychometric Characteristics of the Aberrant Behaviour Checklist. University of Auckland. <i>In : American Journal of Mental Deficiency</i>, 89, 492-502.</p> <p>ANZIEU, D., MARTIN, J.-Y. (1968) <i>La dynamique des groupes restreints</i>, Paris: PUF.</p> <p>ANZIEU, D. (1981) <i>Le groupe et l'inconscient. L'imaginaire groupal</i>, Paris: Dunod.</p> | <p>BARTHELEMY, C., ADRIEN, J.L., TANGUAY, P., GARREAU, B., FERMANIAN, J., ROUX, S., SAUVAGE, D., LELORD, G. (1990) The Behavioral Summarized Evaluation: Validity and Reliability of a Scale for the Assessment of Autistic Behaviors - <i>In : Journal of Autism and Developmental Disorders</i>, 20, (2).</p> <p>BION, W.-R. (1969) <i>Recherche sur les petits groupes</i>, Paris: PUF.</p> <p>CHANOIT, P.-F. (1995) <i>La psychothérapie institutionnelle</i>, Paris: PUF.</p> <p>FOULKES, S.-A. (1970) <i>Psychothérapie et analyse de groupe</i>, Paris: Payot.</p> |
|--|---|

- GALLI CARMINATI, G. (1998) Le groupe sans mots ou presque. *Psychothérapie*, 18(3), 159-169.
- IONESCU, S. (1987) *L'intervention en déficience mentale*, Paris: Mardaga.
- KAËS, R. (1993) *Le groupe et le sujet du groupe*. Paris: Dunod.
- KAËS, R. (1994) *La parole et le lien. Processus associatifs dans les groupes*, Paris: Dunod.
- MOSS, S., PROSSER, H., IBBOTSON, B., GOLDBERG, D. (1996) Respondent and informant accounts of psychiatric symptoms in a sample of patients with learning disability. In : *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, Part 5, 457-465.
- NERI, C. (1995) *Le groupe Manuel de Psychanalyse de groupe*, Paris: Dunod.
- PEETERS, T. (1996) *De la compréhension à l'intervention*, Paris: Dunod.
- SCHOPLER, E., MESIBOV, G. (1986) *Social Behavior in Autism*, New York: Plenum Press.
- WING, L. (1981) Language, Social, and Cognitive Impairments in Autism and Severe Mental Retardation - In : *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11(1).

RÉPERCUSSIONS DE COMPÉTITIONS SPORTIVES ALTERNÉES SUR L'ILLUSION DE COMPÉTENCE D'ADOLESCENTS DÉFICIENTS INTELLECTUELS

Christophe Maïano, Grégory Ninot, Bernard Benattar et Borhane Erraïs

Le but de cette étude est de mesurer à moyen terme les répercussions de compétitions sportives *alternées (inter-handicapées et intégrées)* sur le Sentiment de Compétence (SC) d'Adolescents Déficients Intellectuels (ADI) placés en établissement spécialisé français. Comparativement à des élèves scolarisés en milieu ordinaire, les ADI présentent une incapacité à apprécier leur possibilité et à reconnaître leur point faible. Cette incapacité peut se traduire par une surestimation massive de leur SC au niveau «cognitif», «apparence» et «physique», nommée *l'illusion de compétence*. L'hypothèse centrale de ce travail suggère que les compétitions sportives *alternées* vont favoriser la décrystallisation de *l'illusion de compétence* des ADI. Le Profil de Perception de Soi d'Harter (1985) a été administré à sept reprises en sept mois à deux groupes (basket-ball et cross) de huit ADI, ainsi qu'à deux groupes contrôles (non sportif et éducation physique). Les résultats montrent une stabilité des scores de l'ensemble des domaines du SC. Nous tenterons d'apporter des explications visant à comprendre le maintien de *l'illusion de compétence*.

INTRODUCTION

L'acquisition de connaissances par l'élève dépend de sa capacité à gérer ses propres savoirs et savoir-faire (Puustinen & Winnykamen, 1998). Cette auto-régulation est principalement assujettie aux jugements qu'il porte sur ses propres compétences dans un domaine donné. Certains travaux (Frey & Ruble, 1985;

Puustinen & Winnykamen, 1998) mettent en évidence que certains élèves du milieu ordinaire connaissent de grandes difficultés à bien apprécier leur possibilité et à reconnaître leur point faible. Chez les adolescents présentant un retard intellectuel placés en établissement spécialisé, cette incapacité peut se traduire par une surestimation massive de leur compétence sur le plan scolaire (Pierrehumbert, Zanone, Kauer-Tchicaloff & Plancherel, 1988). Cette survalorisation particulièrement irréaliste peut alors affecter d'autres domaines de compétence. En effet, cette hypervalorisation plutôt que de rester limitée à une compétence donnée, se surgénéralise sur des domaines qui ne lui sont pas directement liés tels que

Christophe Maïano, Laboratoire de Recherche en Sciences Humaines et Activités Physiques et Sportives, Faculté des sciences du Sport et de l'Éducation Physique, 261, route de Grenoble, B.P. 2519, F- 06205 Nice Cédex 3, tél: 04 92 29 65 00, téléc.: 04 92 29 65 49, e-mail: christophe.maïano@wanadoo.fr ; Grégory Ninot, Laboratoire Sport, Performance, Santé, Faculté des Sciences du Sport et de l'Éducation Physique, 700, avenue du Pic St-Loup, France, 34090 Montpellier; Bernard Benattar, Institut Henri Wallon, Chemin des Hautes Ginstières, France, 06270 Villeneuve Loubet; Borhane Erraïs, Laboratoire de Recherche en Sciences Humaines et Activités Physiques et Sportives, Faculté des sciences du Sport et de l'Éducation Physique, 261, route de Grenoble, B.P. 2519, F- 06205 Nice Cédex 3.

Nous tenons à remercier les établissements médico-sociaux du pôle Alpes maritimes de la Fédération des Organismes de Sécurité Sociale de la Région Sud-Est et le Collectif Local d'Action-Recherche sur la Réadaptation et l'Intégration par le Sport, pour leur soutien.

le «physique» et l'«apparence» (Ninot, Bilard, Delignières & Sokolowski, 2000a). Il semble que ce phénomène de survalorisation soit directement lié aux processus inconscients, en particulier métacognitifs (Gibello, 1995), qui permettent d'équilibrer, d'homogénéiser la représentation qu'a l'adolescent de lui-même. Ce manque de prise de conscience réaliste des compétences propres témoigne d'une *illusion de compétence* (Ninot *et al.*, 2000a). Elle traduit pour ces adolescents l'impossibilité de reconnaître la différence entre leurs propres capacités (faibles) et les exigences de la tâche. La persistance de l'*illusion de compétence* risque alors de compromettre leurs projets personnalisés d'insertion professionnelle et sociale en milieu ordinaire.

Dans cette visée d'insertion en milieu «normal», une voie intéressante à explorer pour prévenir le risque de surhandicap provoqué par l'*illusion de compétence*, concerne les pratiques corporelles et plus précisément les pratiques sportives compétitives proposées aux personnes déficientes intellectuelles (Sherrill, 1997; Dykens, Rosner & Butterbaugh, 1998; Ninot, Bilard, Delignières & Sokolowski, 1999).

Compétitions sportives et dé cristallisation de l'illusion de compétence

Les démarches de réhabilitation proposées aux adolescents déficients intellectuels gagneraient à s'appuyer beaucoup plus sur le domaine «physique» du sentiment de compétence (Ninot *et al.*, 1999). Ce domaine est celui qui est le plus soumis à la variation sous l'effet des pratiques sportives (Fox, 1997). Cette sensibilité environnementale s'expliquerait par le fait que le domaine «physique» est le plus concret et le plus facile à identifier pour ces adolescents (Harter, 1990; Bilard, 1995). C'est aussi probablement le plus facilement acceptable par leur soi (Fox, 1997; Ninot, Bilard, Delignières & Sokolowski, 2000b), puisqu'il est moins valorisé socialement que le domaine «cognitif» (Rogers & Saklofske, 1985). En effet, ces adolescents proviennent pour leur grande majorité de milieux socio-économiques peu favorisés dans lequel la réussite scolaire est fortement valorisée socialement (Pierrehumbert *et al.*, 1988). Autrement dit, ils ne privilégient généralement pas le domaine «physique» dans leurs choix, puisqu'ils préfèrent avant tout, être bon dans le domaine intellectuel. Pourtant, le corps

incarne pour ces adolescents en échec scolaire un domaine où ils sont théoriquement peu en échec (Ninot *et al.*, 1999). Ils peuvent donc prendre le risque de se comparer physiquement aux autres.

Les compétitions sportives en établissement spécialisé

Depuis le début des années 1990, les compétitions proposées aux personnes déficientes intellectuelles se multiplient, leurs modalités de pratique aussi (Ninot, Bilard & Brunet, 1998). Elles oscillent entre une organisation *protectionniste* (Ninot *et al.*, 1998) qui critique la dévalorisation de ces adolescents confrontés à la concurrence d'élèves du milieu ordinaire et une position *intégrative* (Clère, 1998) qui cherche à éviter les effets secondaires engendrés par la protection (Ninot *et al.*, 1998). Ces deux tendances s'illustrent respectivement aux travers de compétitions inter-handicapées issues des principes des organismes internationaux du Sport Adapté exclusivement réservés à ces personnes (Special Olympics International et International Association of Sports for Persons with Intellectual Disabilities) et des compétitions *intégrées* de type *unifié* (Unified Special Olympics), *ordinaire* (club ordinaire) ou *normalisé* (sport scolaire), qui associent ces individus à des sujets non handicapés.

Face à cette diversité, les enseignants en Activités Physiques Adaptées (Kozub & Porretta, 1996), les chercheurs (Sherrill, 1997; Dykens *et al.*, 1998) en passant par les promoteurs de rencontres (Songster, 1990) s'interrogent actuellement aux plans pratique et théorique sur le choix de la meilleure pratique compétitive à proposer aux adolescents déficients intellectuels confrontés à l'*illusion de compétence*? Doivent-ils privilégier exclusivement les compétitions *inter-handicapées* ou *intégrées*? Doivent-ils au contraire favoriser l'*alternance* entre confrontations *inter-handicapées* et *intégrées*?

Nous sommes donc amenés à faire l'hypothèse générale que les pratiques sportives compétitives proposées aux adolescents déficients intellectuels constituent un *espace intermédiaire* (Bilard, Morhain & Clément, 1997) qui va générer des situations de plaisirs ou de crises favorables à la dé cristallisation de l'*illusion de compétence* tout au moins sur le plan «physique». Elles fournissent un cadre de régulation

psychique dans lequel ces adolescents pourront prendre le risque de se confronter aux autres sur le plan corporel et ainsi tester la réalité d'une grande partie de leurs dispositions physiques. Cette estimation plus objective leur permettra de mesurer efficacement les progrès accomplis. Dans cette logique, la désillusion ne sera pas imposée par l'adulte et le système institutionnel, mais par les contraintes naturelles des limites de l'exercice du corps (Therme, 1995).

Concernant les compétitions *inter-handicapées*, deux articles américains (Wright & Cowden, 1986; Gibbons & Bushakra, 1989) montrent une augmentation du sentiment de compétence. Cependant, les résultats obtenus par ces auteurs doivent être relativisés en raison de la faible crédibilité méthodologique de leur protocole (faible délais, effectif restreint, absence de groupe contrôle, questionnaire inadapté à la population). En effet, les personnes déficientes intellectuelles interrogées par questionnaires manifestent souvent une forte désirabilité sociale (Perron, 1991). Des travaux plus récents utilisant une méthodologie plus appropriée à cette thématique (questionnaires validés et adaptés, utilisation de groupes contrôles, appariements quantitatifs et qualitatifs des groupes, effectifs plus importants) mesurent une stabilité du sentiment de compétence (Riggen & Ulrich, 1993; Dykens, 1996; Ninot *et al.*, 1999).

Pour les compétitions *intégrées*, les études de Riggen et Ulrich (1993) et de Levine et Langness (1983) d'une durée inférieure à quatre mois, suggèrent pour les Etats-Unis, une stagnation du domaine «social» du sentiment de compétence pour les premiers, et de la «valeur générale de soi» pour les seconds. A contrario, en France, Ninot *et al.* (2000b) constatent après 21 mois d'étude, une réduction du sentiment de compétence, dans les domaines «physique», «conduite» et «valeur générale de soi» pour les huit adolescentes déficientes intellectuelles réalisant des rencontres de basket-ball *intégré* contre des élèves de collège ordinaire.

En revanche, à l'heure actuelle et à notre connaissance, il n'existe aucune donnée expérimentale traitant des effets de l'*alternance* de compétitions *inter-handicapées* et *intégrées* sur le sentiment de compétence.

Ce manque de références suscite quelques interrogations. Quels peuvent être les intérêts de ce type de compétitions par rapport aux confrontations basées exclusivement sur l'*intégration* en milieu ordinaire ou le rassemblement entre personnes *handicapées*? Vers quelle modalité compétitive se rapprochent les effets des rencontres *alternées* sur le sentiment de compétence?

Ces questions nous ont poussé à mettre en place un protocole expérimental mesurant l'évolution en sept mois du sentiment de compétence d'adolescents déficients intellectuels pratiquant alternativement compétitions *inter-handicapées* et *intégrées*. La problématique générale de cette recherche reposait sur l'idée que l'alternance sportive allait être une étape intermédiaire entre les compétitions *inter-handicapées* et *intégrées*, permettant à ces adolescents de réduire progressivement leur *illusion de compétence*. Cette modalité compétitive pourrait permettre à l'adolescent déficient intellectuel de comparer le milieu spécialisé au milieu ordinaire et ainsi prendre conscience à la fois *du statut de faveur dont il jouit* (Perron, 1979) et de ses propres compétences. Nous pensons, en référence aux travaux de Ninot *et al.* (1999, 2000b), que dans le cadre de l'*alternance*, les compétitions *intégrées* vont prendre l'ascendant sur les compétitions *inter-handicapées* et favoriser la décristallisation de l'*illusion de compétence* «physique», «conduite» et «valeur générale de soi». Nous supposons donc que les effets de l'*alternance* s'orienteront vers ceux obtenus lors de compétitions exclusivement *intégrées*.

Ainsi, notre première hypothèse présumait que les compétitions *alternées* favoriseraient une réduction des domaines «physique», «conduite» et «valeur générale de soi» du sentiment de compétence. La seconde, envisageait que les activités sportives à forte incertitude (basket-ball) induiraient plus de transformations sur le plan du sentiment de compétence que les activités à faible incertitude (cross).

MÉTHODE

Procédures

Notre étude a comparé l'évolution de quatre groupes de huit adolescents déficients intellectuels moyens et

légers. Deux groupes de niveau équivalent (Basket-Ball *alterné*: *B.B Alt.*, *Cross alterné*: *Cross Alt.*) ont été engagés dans deux modalités compétitives (*inter-handicapées* et *intégrées*) et dans une seule discipline sportive (cross ou basket-ball). Les deux autres servant de contrôle, étaient composés de sujets non sportifs (*N.S.*) et de sujets pratiquant l'Éducation Physique et Sportive (*E.P.S.*). Les groupes sportifs ont réalisé six compétitions pendant sept mois. Les compétitions *inter-handicapées* se sont déroulées dans le cadre du Sport Adapté. Lors des compétitions *intégrées*, les adolescents ont rencontré des élèves des collèges voisins de leur établissement.

Pour chaque adolescent intégrant un groupe sportif ou d'E.P.S., nous avons défini six conditions de participation:

- Libre choix de la discipline sportive et accord du sujet sur l'engagement compétitif;
- Liberté d'arrêter le processus de recherche en cas de nécessité scolaire ou professionnelle;
- Deux heures d'entraînement sportif minimum par semaine dans la discipline choisie;
- Pédagogie différenciée et adaptée à chaque sujet;
- Même enseignant en E.P.S. sur la saison sportive;
- Entraînement fixant les objectifs et le calendrier pour les groupes compétitifs.

Population

Dans le but de constituer des groupes homogènes (tableau 1), nous avons apparié les quatre groupes en faisant des recoupements au cas par cas en fonction de sept critères d'inclusion :

- Sexe masculin;
- Âge compris entre 13 et 17 ans;
- Échec scolaire qui a conduit à un placement en établissement spécialisé;
- Durée de placement supérieure à deux ans;

- Adolescents déficients intellectuels - Quotient Intellectuel compris entre 40 et 78 à l'échelle d'intelligence révisée pour enfant de Weschler – d'origine non organique;
- Troubles associés d'origine non organique;
- Faible expérience dans l'activité sportive et aucune pratique antérieure de la compétition.

Sur le plan quantitatif, une ANOVA pour échantillons indépendants à une voie n'a pas montré de différence entre les groupes au niveau de l'âge ($H[3]=5.25$, $p=.15$), de la durée de placement ($H[3]=0.45$, $p=.92$) et du Q.I. global ($F[3,28]=2.56$, $p=.07$).

Le Self Perception Profile (Harter, 1985)

Nous avons utilisé le *Self-Perception Profile* (S.P.P.) de Harter (1985) validé en français pour les adolescents par Pierrehumbert, Plancherel et Jankech-Caretta (1987). Cet instrument multidimensionnel est adapté aux spécificités des populations d'établissements spécialisés (Ulrich & Collier, 1990). La version française de ce questionnaire est composée de 30 questions, regroupées en 5 échelles spécifiques de compétence: «cognitif» (performances scolaires et intellectuelles), «social» (relations du sujet avec ses pairs, popularité), «physique» (performances dans les activités ludiques et sportives), «apparence» (image de son corps propre), «conduite» (comportement face à autrui, capacités d'auto-contrôle). Le sentiment de valeur globale de soi («valeur générale de soi») est mesuré par une échelle séparée qui se rapporte au degré d'assurance et de satisfaction sans référence à un contexte particulier.

Mesure du sentiment de compétence

Ce questionnaire a été administré de façon individuelle dans des conditions standardisées (isolement, face à face, papier-crayon, rédaction par le sujet, expérimentateur identique, aide à la lecture ou à la compréhension si nécessaire). Nous avons évalué tous les domaines du sentiment de compétence sauf le «cognitif». Les premières mesures ont été effectuées avant la première rencontre sportive (Octobre, T0), les suivantes ont été réalisées le lendemain de chaque compétition sur une durée de sept mois (T1, T2, T3,

Tableau 1

Caractéristiques des groupes au début de l'expérimentation

Nom	Sport	Modalité	Pratique	N	Âge		D.P.*		Q.I.**	
					m	σ	m	σ	m	σ
<i>B.B. Alt.</i>	Basket-ball	<i>Alternée</i>	S.O. et Sport scolaire	8	14.4	0.92	37.5	10.0	63.5	2.39
<i>Cross Alt.</i>	Cross	<i>Alternée</i>	S.O. et Sport scolaire	8	14.2	1.04	39.0	8.50	60.9	3.56
<i>E.P.S.</i>	Plusieurs	E.P.S.	E.P.S.	8	13.7	0.71	40.5	8.93	60.0	3.51
<i>N.S.</i>	Aucun	Aucune	Aucune	8	13.5	0.53	39.0	8.49	59.2	3.49

Notes : * D.P.: Durée de placement en mois
 ** Q.I.: Quotient Intellectuel

T4, T5 et T6). L'ANOVA à une voie n'a pas révélée de différence au début de l'expérimentation (T0) sur chacun des domaines du sentiment de compétence entre les quatre groupes étudiés («social», $H[3]=2.33$, $p=.50$; «physique», $F[3,28]=0.18$, $p=.90$; «apparence», $F[3,28]=0.17$, $p=.91$; «conduite», $F[3,28]=0.24$, $p=.86$; «valeur générale de soi», $F[3,28]=0.21$, $p=.88$).

Afin de vérifier si les adolescents de notre expérimentation étaient bien confrontés à l'*illusion de compétence*, nous avons comparé les scores obtenus par nos quatre groupes pour chaque échelle à ceux mesurés par Ninot *et al.* (2000a), sur un échantillon de 130 adolescents déficients intellectuels français interrogés avec le S.P.P. (tableau 2). Cette comparaison effectuée à l'aide du test de Kruskal-Wallis, montre qu'il n'existe pas, mis à part pour l'échelle «conduite» ($H[1]=9.67$, $p=.001$), de différence significative entre les différents groupes aux échelles «sociale» ($H[1]=2.66$, $p=.10$), «physique» ($H[1]=1.89$, $p=.16$), «apparence» ($H[1]=0.62$, $p=.43$) et «valeur générale de

soi» ($H[1]=0.90$, $p=.34$).

Analyse statistique des données

Pour l'ensemble de nos hypothèses, nous avons comparé les différences entre les groupes par une ANOVA à deux voies pour mesure répétées à deux facteurs (groupe et temps). Dans le cas où ces tests se révélaient significatifs (temps, groupes et/ou interaction), nous avons utilisé la comparaison multiple de Student-Newman-Keuls afin de mettre en évidence les variations significatives ($p<.05$).

RÉSULTATS

Étant donné que le nombre de victoires et de défaites a été globalement identique pour chaque groupe compétitif, nous ne considérerons pas le résultat sportif comme une variable déterminante dans la différenciation des groupes compétitifs au niveau de

Tableau 2

Comparaison des résultats obtenus au S.P.P. à T0 avec le groupe de Ninot *et al.* (2000a)

	N	«Social»		«Physique»		«Apparence»		«Conduite»		«Valeur générale de soi»	
		<i>m</i>	σ	<i>m</i>	σ	<i>m</i>	σ	<i>m</i>	σ	<i>m</i>	σ
Echantillon Ninot <i>et al.</i> (2000a)	130	3.06	(0.46)	2.91	(0.48)	3.14	(0.40)	2.99*	(0.42)	3.12	(0.49)
<i>B.B. Alt.</i>	8	3.33	(0.81)	2.83	(0.57)	3.05	(0.75)	2.80	(0.55)	3.13	(0.76)
<i>Cross Alt.</i>	8	3.30	(0.41)	2.93	(0.58)	2.98	(0.93)	2.90	(0.66)	2.90	(0.61)
<i>E.P.S.</i>	8	3.23	(0.38)	2.70	(0.79)	3.05	(0.56)	2.93	(0.62)	2.95	(0.71)
<i>N.S.</i>	8	3.10	(0.51)	2.75	(0.60)	2.93	(0.52)	2.83	(0.43)	3.08	(0.73)

Note: * : Différence significative à $p < .001$.

l'évolution longitudinale du niveau de sentiment de compétence.

Évolution des domaines du sentiment de compétence

Domaine «social»

Nous n'avons constaté aucun effet groupe ($F[3,223]=0.03$, $p=.99$), temps ($F[6,223]=1.40$, $p=.23$) ou interaction ($F[18,223]=0.93$, $p=.53$) sur ce domaine du sentiment de compétence. Les groupes étudiés ont conservé au temps T6 des valeurs proches de celles obtenues sept mois auparavant.

Domaine «physique»

Les résultats à l'échelle «physique» (figure 1) du sentiment de compétence ne présentent pas d'effets groupe ($F[3,223]=0.12$, $p=.94$), temps ($F[6,223]=1.06$, $p=.40$) et d'interaction ($F[18,223]=0.72$, $p=.78$). Les scores n'ont pas évolué entre le temps T0 et le temps T6 ($p>.05$).

Domaine «apparence»

Pour l'échelle «apparence», aucun effet groupe

($F[3,223]=0.99$, $p=.41$), temps ($F[6,223]=0.50$, $p=.79$) ou d'interaction n'a été enregistré ($F[18,223]=0.40$, $p=.98$). Les groupes étudiés ont conservé au temps T6 des valeurs proches de celles obtenues sept mois auparavant.

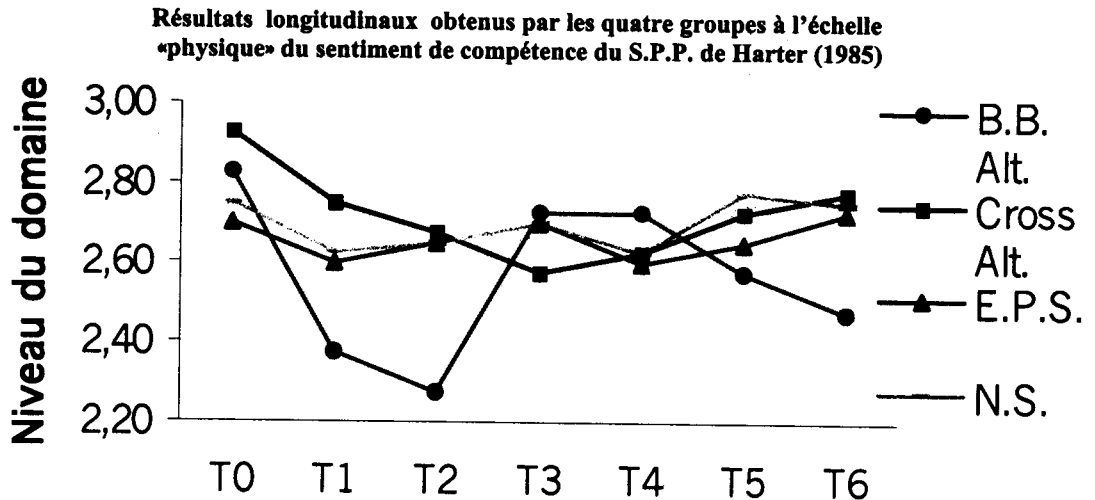
Domaine «conduite»

Pour ce domaine, l'analyse de variance ne révèle pas de différences significatives tant sur le plan des comparaisons des groupes ($F[3,223]=0.74$, $p=.53$) et du temps ($F[6,223]=0.57$, $p=.74$) que sur celui de l'interaction ($F[18,223]=0.44$, $p=.97$).

Domaine «valeur générale de soi»

Pour cette dernière échelle (figure 2), l'ANOVA à deux voies pour mesures répétées ne présente pas d'effets groupe ($F[3,223]=0.32$, $p=.80$) et d'interaction ($F[18,223] = 0.24$, $p = .99$). L'effet temps ($F[6,223] = 3.63$, $p = .005$) significatif montre une diminution globale de l'ensemble des groupes entre les temps T0 et T6 ($p<.05$). L'analyse de Student-Newman-Keuls ne permet pas de distinguer l'évolution d'un groupe par rapport à un autre.

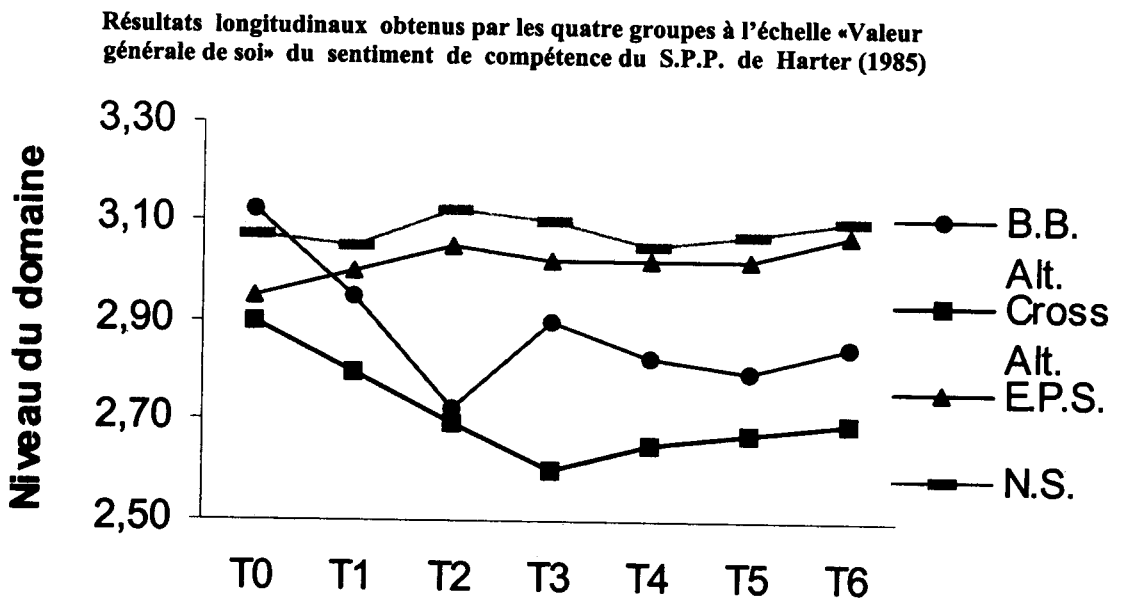
Figure 1



Notes : T0 = Pré-compétition
T1 = À 2 mois
T2 = À 3 mois
T3 = À 4 mois

T4 = À 5 mois
T5 = À 6 mois
T6 = À 7 mois - étalement théorique des notes : 1-4.

Figure 2



Effet de la discipline sportive pratiquée

Nos résultats ne montrent pas au niveau des scores obtenus aux différents domaines du S.P.P. de différence entre les groupes sportifs (*B.B. Alt.*, *Cross Alt.*) selon le type de sport pratiqué (cross ou basket-ball). Sur l'ensemble des domaines étudiés les groupes sportifs n'ont pas connu de réduction significative de leur score ($p > .05$).

DISCUSSION

Effets des compétitions sportives alternées

Les résultats des deux groupes compétitifs *alternés* en cross et en basket-ball présentent une permanence des scores sur l'ensemble des domaines étudiés du sentiment de compétence sur une durée de sept mois. Par conséquent, nous devons infirmer notre première hypothèse qui prévoyait une diminution des scores des échelles «physique», «conduite» et «valeur générale de soi» du sentiment de compétence. Cette stagnation du sentiment de compétence enregistrée lors de compétitions *alternées* va dans le sens des résultats obtenus par les trois plus récentes études effectuées sur des compétitions *inter-handicapées* (Riggen & Ulrich, 1993; Dykens, 1996; Ninot *et al.*, 1999).

La confrontation *alternée* des adolescents déficients intellectuels à des élèves handicapés et sans retard dans le cadre de compétitions sportives n'a pas modifié leur *illusion de compétence* dans les domaines non seulement spécifiques («conduite», «valeur générale de soi»), mais également directement liés à la pratique sportive («physique»).

Les compétitions *inter-handicapées* ont maintenu ces adolescents dans un environnement social identique à celui qu'ils fréquentent habituellement dans leur établissement spécialisé. Le positionnement sur une échelle de pairs *handicapés* les maintient dans leurs habitudes et les conforte dans une vision artificiellement élevée de leurs compétences. En Sport Adapté, la coopération surpasse la rivalité compétitive. L'Autre ne peut être appréhendé comme un adversaire car il est perçu comme un double identique, dans le sens où il partage l'identité de handicapé. Ces

compétitions basées sur une ambiance de fête euphorisante et divertissante (Songster, 1990), les enferment dans un statut de *sportif de haut niveau*, ce qui semble renforcer l'*illusion de compétence*. Les compétitions *inter-handicapées* inscrivent ces adolescents dans un processus d'image d'eux-mêmes en miroir qui entretient leur toute puissance narcissique imaginaire (Perron, 1991; Gibello, 1995; Ninot *et al.*, 1999).

Lors des compétitions *intégrées*, les adversaires des adolescents en échec scolaire étudiés étaient des élèves provenant de collèges ordinaires. Les adolescents placés en établissement spécialisé, y ont été complètement indifférents sur le plan identificatoire. La nature de la comparaison sportive n'a pas été modifiée par rapport aux rencontres *inter-handicapées*. Il n'y a pas eu de reconnaissance de l'Autre non handicapé et de sa différence. Dans ce contexte *intégré*, il ne s'est pas opéré de transformation de leurs référents identificatoires sur le plan sportif. En terme de comparaison sociale, les adolescents étudiés ont préservé leurs repères et leurs références identificatoires qu'ils ont constitué dans le contexte *inter-handicapé*. Il semble que ces adolescents se positionnent spontanément sur une échelle de pairs *handicapés*, ce qui les maintient dans une vision artificiellement élevée de leurs compétences. Tout comme dans le cadre compétitif *inter-handicapé*, en contexte *intégré*, l'échec sportif est dénié. La défaite n'est pas intégrée, elle perd toute signification pour ces adolescents. De ce fait, ils ne se sentent jamais responsable de l'échec sportif et tendent à l'expliquer par des raisons externes (erreur des partenaires, conditions défavorables du match, manque de chance...). L'impact psychique de la défaite, qui permet de réévaluer ses compétences de manière réaliste, est évité. Ce déni de sa propre implication dans le résultat négatif génère une désresponsabilisation de ses actes qui préserve son sentiment initial de toute puissance.

Effets de la discipline sportive sur l'évolution du sentiment de compétence

Les scores obtenus sur l'ensemble des domaines du sentiment de compétence par les groupes *Cross Alt.* et *B.B. Alt.* sont identiques à ceux des groupes contrôles

non compétitif (*E.P.S.*) et non sportif (*N.S.*).

Par conséquent, nous devons infirmer notre seconde hypothèse qui prévoyait une influence de la nature de la discipline sportive sur l'évolution du sentiment de compétence. Les résultats obtenus montrent que la confrontation sur le terrain de sport à d'autres adolescents d'écoles spécialisées ou ordinaires ne les amène pas à modifier l'évaluation qu'ils font de leurs propres compétences. Cette stabilité de l'ensemble des domaines du sentiment de compétence ne va pas dans le sens de la plus récente étude effectuée sur des rencontres *intégrées* (Ninot *et al.*, 2000b). Dans le cadre des compétitions *intégrées* ces auteurs constatent une diminution des échelles «physique», «conduite» et «valeur générale de soi» des groupes pratiquant du basket-ball.

Nous pouvons donc penser, que l'effet de la discipline sportive est fortement dépendant de l'environnement social, et plus précisément du contexte *intégré* en tant qu'élément déclencheur de la décristallisation de l'*illusion de compétence*.

Synthèse

Dans la modalité de compétition *alternée*, les adolescents déficients intellectuels placés en milieu spécialisé avaient le choix entre deux types de modèles identificatoires de comparaison : pairs *handicapés* et élèves sans retard. Le fait que les scores de l'ensemble des domaines du S.C. n'évoluent pas, nous laisse penser que dans la modalité de compétition *alternée* comme la modalité exclusivement *inter-handicapée* (Ninot *et al.*, 1999), l'Autre n'existe pas. Il semble que le soi des adolescents étudiés n'ait pas intégré les pratiquants sportifs non handicapés comme repère de comparaison sociale. L'organisation sportive *alternée* engendre une certaine confusion entre les compétitions *inter-handicapées* et *intégrées*. Cette non-reconnaissance de l'Autre non handicapé incombe aux rencontres *inter-handicapées* qui jouent un rôle protecteur et réconfortant les adolescents en échec

scolaire. Elles créent une base sécuritaire qui leur offre l'occasion de ne pas choisir consciemment ou inconsciemment leurs anciens repères de comparaison supposés trop dévalorisants. Seuls les pairs handicapés peuvent fournir l'état d'équilibre que recherche le soi en permanence (Harter, 1988). Or, nous savons que cet état d'équilibre est maintenu artificiellement haut par l'*illusion de compétence*. Concrètement, cela signifie que ces adolescents sont incapables de percevoir correctement les signes qui émanent de leurs actions. Leur psychisme en interaction permanente avec l'environnement ne joue plus son rôle adaptatif. Ainsi, ces adolescents nient ou déforment la réalité, notamment en cas d'échec. Ce déni de la perte leur empêche tout travail psychique de reconnaissance de leurs propres compétences et lacunes. Cette situation devient alors inquiétante pour leur devenir professionnel et social en milieu *intégré* (Ionescu, 1993). Elle risque si elle perdure dans le temps de nourrir chez ces adolescents des souhaits professionnels parfaitement irréalisables.

CONCLUSION

Les résultats de cette recherche montre d'une part que les effets des compétitions *alternées* se rapprochent de ceux obtenus lors de compétitions *inter-handicapées* et d'autre part qu'il n'existe pas dans nos résultats de différences entre les activités à forte incertitude (basket-ball) et celles à faible incertitude (cross). Ainsi, nous pensons que les compétitions sportives *alternées* jouent à court terme un rôle préjudiciable à la construction d'un sentiment de compétence réaliste. Elle risque si elle dure dans le temps, de renforcer l'*illusion de compétence*. Nous sommes amenés à considérer à l'instar de Ninot *et al.* (1999, 2000b), qu'à long terme, seule la pratique exclusive de compétitions *intégrées* pourra contribuer à réduire l'*illusion de compétence* des adolescents déficients intellectuels français. Plus cette confrontation au milieu ordinaire sera précoce et plus l'écart entre les compétences perçues et les compétences réelles sera faible.

REPERCUSSION OF SPORTING COMPETENCE ALTERNATING WITH COMPETENCE ILLUSIONS IN MENTALLY RETARDED ADOLESCENTS

The aim of this study is to measure the medium-term repercussions of *alternated* sport competition (*segregated* and *integrated*) on Perceived Competence (PC) for Adolescent with Mental Retardation (AMR) placed in French specialized establishment. Compared to pupils schooled into ordinary environment, the AMR present an inability to appreciate their possibility and to recognize their weak side. This inability can translate himself by a massive overestimation of their PC in the domains of «scholastic competence», «physical appearance» and «athletic competence», named *illusion of competence*. The central hypothesis of this work suggest that the *alternated* sport competition are going to encourage the decrystallization of the AMR *illusion of competence*. We administrated the Harter's (1985) *Self-Perception Profile for Children* seven times in seven months to two groups (basketball and cross) of eight AMR, as well as to two controls groups (sedentary and physical education). The results indicate a stability of scores on the whole domains of the PC. We will provides hypothesis that will be able to explain the upholding of the *illusion of competence*.

BIBLIOGRAPHIE

- BILARD, J. (1995) Un dispositif de prise en charge des adolescents en grande difficulté d'adaptation. In : Eberhard, Y., *Déficience mentale: La condition physique pour l'intégration sociale*. Grenoble: Collection Grenoble Sciences, Université J. Fourier, éd.
- BILARD, J., MORHAIN, Y., CLÉMENT, M. (1997) Jeunes exclus: le sport comme support à l'élaboration psychique. *Le Journal des Psychologues*, 146, 30-34.
- CLÈRE, J. (1998) Intégration scolaire: Réflexions et bilans nés d'une pratique en éducation spécialisée. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 46(5-6), 328-334.
- DYKENS, E. (1996) Effects of Special Olympics International on Social Competence in Persons with Mental Retardation. *Journal of the Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(2), 223-229.
- DYKENS, E., ROSNER, B.A., BUTTERBAUGH, G. (1998) Exercise and sports in children and adolescents with developmental disabilities. *Child Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 7(4), 751-771.
- FOX, R.K., (1997) *The Physical Self*. Champaign: Human Kinetics, éd.
- FREY, K.S., RUBLE, D.N. (1985) What children say when the teacher is not around: Conflicting goals in social comparison and performance assessment in the classroom. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 550-562.
- GIBBONS, S.L., BUSHAKRA, F. (1989) Effects of Special Olympics participation on the perceived competence and social acceptance of mentally retarded children. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 6, 40-51.
- GIBELLO, B., (1995) *La pensée décontenancée*. Essai sur la pensée et ses perturbations. Paris: Bayard Editions, éd.
- HARTER, S., (1985) *The Self-Perception Profile for Children*. Denver: University of Denver, éd.
- HARTER, S. (1988) Developmental and dynamic changes in the nature of the self-concept. In : Shirk, S.R., *Cognitive development and child psychotherapy*. New York: Penum Press, éd.
- HARTER, S. (1990) Processes underlying adolescent self-concept formation In : Montemayor, R., Adams, G.R., Gullota, T.P., *From childhood to adolescence: A transitional period?* Newbury Park CA: Sage, éd.
- IONESCU, S. (1993) Introduction. In: Ionescu, S., *La déficience intellectuelle: Approches et Pratiques de l'intervention, Dépistage précoce*. Paris: Nathan Université, éd.
- KOZUB, F.M., PORRETTA, D. (1996) Including Athletes with Disabilities: Interscholastic athletic benefits for all. *Journal of Physical Education, Recreation and Dance*, 67(3), 19-24.

- LEVINE, H.G., LANGNESS, L.L. (1983) Context, ability, and performance: Comparison of competitive athletics among mildly mentally retarded and nonretarded adults. *American Journal of Mental Deficiency*, 83, 528-538.
- NINOT, G., BILARD, J., BRUNET, F. (1998) Les courants issus de l'avènement des compétitions sportives chez les adolescents handicapés mentaux. *Revue Européenne du Handicap Mental*, 17(5), 10-26.
- NINOT, G., BILARD, J., DELIGNIÈRES, D., SOKOLOWSKI, M. (1999) Le sport chez les adolescents en échec scolaire : Facteur de valorisation? *Annales Médico-Psychologiques*, 157(4), 245-252.
- NINOT, G., BILARD, J., DELIGNIÈRES, D., SOKOLOWSKI, M. (2000a) La survalorisation du sentiment de compétence de l'adolescent déficient intellectuel en milieu spécialisé. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 50(1), 165-173.
- NINOT, G., BILARD, J., DELIGNIÈRES, D., SOKOLOWSKI, M. (2000b) Effects of Integrated Sport Participation in Perceived Competence for Adolescents with Mental Retardation. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 17, 184-197.
- PERRON, R. (1979) Déficience mentale et représentation de soi. In : Zazzo, R., *Les défibilités mentales*. Paris: Armand Colin, éd.
- PERRON, R. (1991) La valeur de soi. In : Perron, R., *Les représentations de soi*. Toulouse: Privat, éd.
- PIERREHUMBERT, B., PLANCHEREL, B., JANKECH CARETTA, C. (1987) Image de soi et perception des compétences propres chez l'enfant. *Revue de Psychologie Appliquée*, 4(37), 359-377.
- PIERREHUMBERT, B., ZANONE, F., KAUER-TCHICALOFF, C., PLANCHEREL, B. (1988) Image de soi et échec scolaire. *Bulletin de Psychologie*, 7-9, 333-345.
- PUUSTINEN, M., WINNYKAMEN, F. (1998) Influence du sentiment d'auto-efficacité chez des enfants de 8 à 9 ans. *Enfance*, no 2, 173-188.
- RIGGEN, K., ULRICH, D. (1993) The effects of sport participation on individuals with mental retardation. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 10(1), 42-51.
- ROGERS, H., SAKLOFSKE, D.H. (1985) Self-concept, locus of control, and performance expectations of learning disabled children. *Journal of Learning Disabilities*, 18, 273-278.
- SHERILL, C. (1997) Disability, Identity, and involvement in sport and exercise. In: Fox, R.K., *The Physical Self*. Champaign: Human Kinetics, éd.
- SONGSTER, T. (1990) *Overview of the Special Olympics research program*. Washington: Special Olympics International Inc. Research Monograph (1992), éd.
- THERME, P. (1995) *L'échec scolaire, l'exclusion et la pratique sportive*. Paris: Presses Universitaires de France, éd.
- ULRICH, D.A., COLLIER, D.H. (1990) Perceived competence in children with mental retardation: Modification of a pictorial scale. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 7, 338-354.
- WRIGHT, J., COWDEN, J. (1986) Changes in self-concept and cardiovascular endurance of mentally retarded youths in a Special Olympics swim training program. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 3, 177-183.

L'ANNONCE DU HANDICAP À LA NAISSANCE : UN GUIDE MÉTHODOLOGIQUE

Sabine Tielemans et Marie-Claire Haelewyck

Dans toute la littérature consacrée aux rapports entre les parents d'un enfant handicapé et les professionnels de la santé, apparaît une constante : la difficulté pour ces derniers d'annoncer le handicap aux parents. C'est aussi pour les parents la difficulté de recevoir et d'accepter l'annonce d'un diagnostic de handicap pour leur enfant. Selon de nombreuses recherches, il est actuellement prouvé que la manière dont le handicap est annoncé aux parents a une incidence directe sur l'élaboration à long terme de la relation parents - enfant. Viser l'annonce la moins brutale est l'objectif du médecin. La recherche effectuée concrétise la rencontre des parents et des médecins à travers un guide méthodologique¹ permettant d'outiller concrètement les professionnels de la santé dans leurs démarches à l'égard des familles.

«Vous, médecins, êtes le premier regard du monde sur nous et sur notre différence, sur nous et notre enfant différent. (...) Vous, médecins, portez la clé pouvant ouvrir ou fermer la porte de l'acceptation de l'enfant par ses parents. (...) C'est une tâche difficile pour laquelle vous n'êtes bien souvent ni formés, ni armés. Nous souhaitons vous informer... Nous ne voulons pas empiéter dans votre domaine, mais vous aider et vous faciliter la tâche : seuls des parents peuvent comprendre d'autres parents, qu'il s'agisse d'enfants normaux ou différents.» (M. Hardy, papa, 1988).

INTRODUCTION

Dans toute la littérature consacrée aux rapports entre

les parents d'un enfant handicapé et les professionnels de la santé apparaît une constante : la difficulté pour le corps médical d'annoncer le handicap aux parents. C'est aussi pour les parents la difficulté de recevoir et d'accepter l'annonce d'un diagnostic de handicap pour leur enfant.

L'annonce s'inscrit dans un processus communicationnel et relationnel mettant en interaction trois personnages, cette triade se composant du couple parental, du médecin et de l'enfant handicapé. Le message de différence ne doit pas être pris sous sa seule dimension littérale ne constituant qu'une suite de mots. Cette annonce se transmet et se véhicule à travers les actes, paroles et êtres de chacun des trois membres. Ce moment ponctuel et très précis dans le

Sabine Tielemans, 22, Grand Route B1, 7000 Mons, tél. : 0032 476.67.50.38, téléc. : 0032 65.22.82.67; Marie-Claire Haelewyck, Université de Mons-Hainaut, Département d'Orthopédagogie, 18, Place du Parc, 7000 Mons, tél. : 0032 65 37.31.85, téléc. : 0032 65 37.30.79, e-mail : Marie-Claire.Haelewyck@umh.ac.be.

1. Il est important de se référer parallèlement à l'article, au guide exposé. Celui-ci peut être consulté au Centre d'Innovation en Orthopédagogie, Université de Mons-Hainaut, Département d'Orthopédagogie, 18, Place du Parc, 7000 Mons, en prenant rendez-vous par téléphone au 0032 65 37.31.76., par téléc. : 0032 65 37.30.79 ou par e-mail : Michele.isaac@umh.ac.be.

temps a énormément de répercussions sur l'avenir de l'enfant et des parents. Le pouvoir des mots et des regards ne doit pas être négligé. Cette révélation adopte une dimension humaine et humanisante.

Cet angle de travail a enrichi nos recherches. Confronter les avis respectifs de chacun a permis de dégager une réponse globale à la question qui a démarré notre étude : «La rencontre est-elle possible?». Comprendre l'insatisfaction des parents permet de déceler leurs besoins à corrélés avec ceux des médecins pour une atteinte optimale de rencontre.

«Comment dire l'indicible de cette rencontre fondatrice entre un enfant porteur de handicap et ses parents? Comment partager cette expérience impensable, comment l'élaborer, lui donner un sens?

Quelles peurs, quelles résistances suscite le handicap? Comment dès lors l'accueillir? Comment aider les parents, les fratries, les familles mais aussi les équipes à faire en sorte que le handicap nommé n'assigne pas le nouveau-né à la différence, ne le condamne pas à être autre, irréductiblement aux yeux de tous?» (Ben Soussan *et al.*, 1997, 4^e page de couverture).

Bien évidemment, l'annonce du handicap à la naissance peut être resituée dans le cadre d'annonce de mauvaises nouvelles auxquelles tout praticien se trouve un jour confronté.

Ainsi, Heremans et Decacche (1997) mettent en évidence qu'une des principales difficultés rencontrées par le médecin est la communication avec le patient. Ils ont mis au point un guide de formation qui aborde la communication médecin-patient en général et l'annonce de mauvaises nouvelles en particulier. Ils se réfèrent à de nombreuses recherches dans le domaine du cancer et du sida qui démontrent que la manière d'annoncer les mauvaises nouvelles est aussi importante pour pouvoir déterminer l'adaptation à long terme du patient suite à cette annonce que le contenu du message lui-même.

Garg, Buckman et Kason (1997) ont mis au point un programme pour apprendre aux étudiants en médecine à annoncer avec empathie et compétence une mauvaise nouvelle aux patients et à leur famille. L'étude des 359

protocoles retenus à des fins de recherche a montré que 68 % des étudiants avaient pensé souvent ou très souvent à la tâche que constitue l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Sur les 56 % d'étudiants qui ont vu des cliniciens à l'œuvre, 75 % étaient d'avis qu'ils avaient été témoins de bons exemples. La proportion des étudiants qui avaient pensé à une façon de s'y prendre dans un tel cas est passée de 49 % avant le cours à 92 % après celui-ci. La proportion de ceux qui étaient d'avis qu'ils pouvaient être raisonnablement capables d'annoncer une mauvaise nouvelle est passée de 23 % avant le cours à 74 % après celui-ci.

Des témoignages de praticiens vont dans le même sens : «Au terme de la consultation, l'objectif est de faire un contrat de non-abandon, de montrer qu'on est là, qu'on va empoigner la difficulté ensemble et, surtout, que l'on va se revoir très vite».

Lors de cette recherche, nous nous sommes toutefois limités au domaine bien spécifique de l'annonce du handicap, domaine qui nous interpelle tout spécialement. Nous nous sommes interrogés sur différents paramètres que nous avons traduits en objectifs d'intervention. Cette étude apporte des pistes de travail, des solutions... nous ouvrant la porte d'un mode plus «humain».

COMMENT APPROCHER LA TRIADE RELATIONNELLE?

Problématique et constats

La recherche menée est de type exploratoire et qualitative. Exploratoire, parce qu'elle est guidée par la mise en place d'un projet avec des objectifs généraux et spécifiques vu la complexité de l'objet de recherche et le manque évident d'études scientifiques à ce niveau. Qualitative, car nous avons eu le souci d'en saisir toute la réalité existentielle.

D'après de nombreuses recherches (Bouchard *et al.*, 1994 ; Haengelli *et al.*, 1995 ; Sausse, 1996 ; Zucman, 1997), nous pouvons nous rendre compte que la perception de l'enfant par le parent est cristallisée au moment de l'annonce. C'est un moment essentiel où se transmettent des informations médicales qui vont fonder la trame de la représentation parentale de cet

enfant. De ce moment dépendent de multiples facteurs telles que la perception future de l'enfant par le parent, la relation parent-enfant, la responsabilité parentale, l'attitude du parent vis-à-vis de son enfant.

C'est donc dans une perspective de prévention que ce travail est réalisé : réussir l'intégration de l'enfant avant sa naissance. Il s'agit de l'avenir de l'enfant : sa place au sein de la famille et sa place au sein de la société ; la première cellule dans laquelle l'enfant devra s'insérer étant sa famille. Différents constats ont pu être mis en avant suite à cette problématique :

- Il existe un lien défini et significatif entre l'annonce et la perception de l'enfant à travers l'investissement parental (Bouchard *et al.*, 1994 ; Roy *et al.*, 1994).
- Il existe des besoins et attentes convergentes de la part des médecins et des parents. (Rousseau, 1989; Corbet & Greco, 1994).
- La tendance actuelle menant vers l'humanisation des hôpitaux et des médecins par des réflexions sur la préparation et la formation du corps médical à l'annonce, mais également sur la nécessité pour le système d'être soutenu face à cette tâche (Corbet & Greco 1994; Roy *et al.*, 1994). La parution interne au sein de l'Université Catholique de Louvain en 1997 d'un manuel de formation sur la communication patient-médecin en médecine générale (Heremans & Decacche, 1997) constitue un exemple récent des actions débutantes dans notre pays.
- Aucun outil spécifique à l'annonce du handicap n'a encore été mis au point! D'après ces constats, différents objectifs ont été retenus, chacun d'eux répondant simultanément à plusieurs questions de travail.

L'aspect le plus intéressant et porteur de cette étude est la confrontation des points de vue du corps médical et des parents. Tout a donc été basé et conçu sur le principe qu'une relation ne peut s'établir que si les deux partenaires engagés satisfont chacune de leurs attentes et ont une perception correcte des besoins de l'autre partenaire. L'équilibre ne peut être assuré que de cette manière. Tout au long de la recherche, les

données recueillies auprès des parents et des médecins ont été comparées afin d'obtenir un taux commun de satisfaction.

Objectifs

L'intervention a été guidée par la mise au point de trois objectifs principaux et interdépendants répondant à des questions de travail :

- Créer et valider auprès d'un public cible un outil d'information visant à établir la communication la plus satisfaisante possible entre le parent et le médecin en situation d'annonce d'un diagnostic de handicap.
- Confirmer les modèles théoriques utilisés dans la conception de ce guide pour les parents, les médecins et la triade relationnelle.
- Mettre au point et confirmer les critères les plus importants à respecter pour l'annonce du diagnostic de handicap.

Cadre de recherche : population

L'objectif de réaliser la rencontre entre les parents et les médecins nous a amenés à composer notre échantillon des représentants de chacun de ces deux systèmes.

Les familles

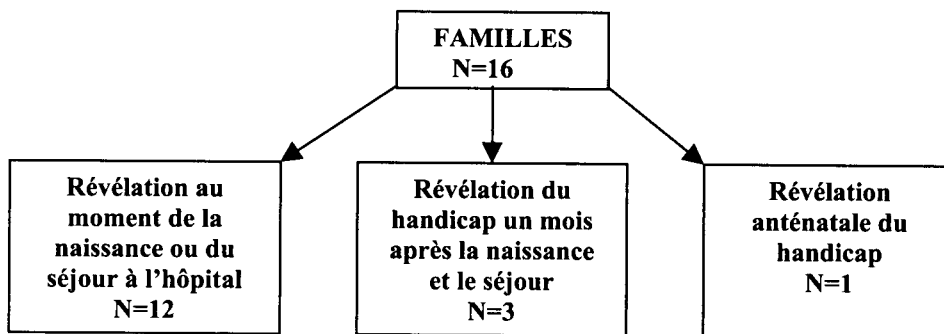
Le critère d'établissement de l'échantillon est double : l'enfant handicapé doit être âgé entre 5 et 12 ans et présenter un type de handicap mental décelé à la naissance.

Nous avons pu recruter ces familles par le biais d'associations de parents, d'établissements d'enseignement spécial et de services d'aide précoce.

La population est répartie en deux groupes selon le moment de révélation. *Le premier groupe est composé des familles pour lesquelles la révélation du handicap a eu lieu au moment de la naissance (N=12). Le deuxième groupe (N=3) est composé des familles pour lesquelles la révélation a eu lieu un mois après la naissance et le séjour à l'hôpital.* Pour une famille qui

Tableau 1

Échantillon des familles



a participé, la révélation a eu lieu pendant la grossesse. L'échantillon ne comporte donc pas uniquement des familles dont la révélation a été faite à la naissance.

Cet élargissement permet un certain transfert généralisable à d'autres types de révélations. Leurs données ont permis de colorer les résultats obtenus.

Le type de handicap présenté est principalement la trisomie 21 (10 familles sur les 16), les autres concernent les personnes présentant de l'infirmité motrice cérébrale et anomalie cardiaque.

La participation à la recherche a été effectuée à 56,2 % en couple, 37,5 % par la mère et 6,25 % par le père. La localisation de l'échantillon se répartit entre la région bruxelloise et la région montoise, à savoir une famille sur trois est issue de Bruxelles.

Les médecins

Les annonceurs sont répartis en deux catégories de médecins : les gynécologues et les professionnels de la

naissance. *Le seul critère d'établissement de l'échantillon est que le médecin ait réalisé au moins une annonce de diagnostic à la naissance.*

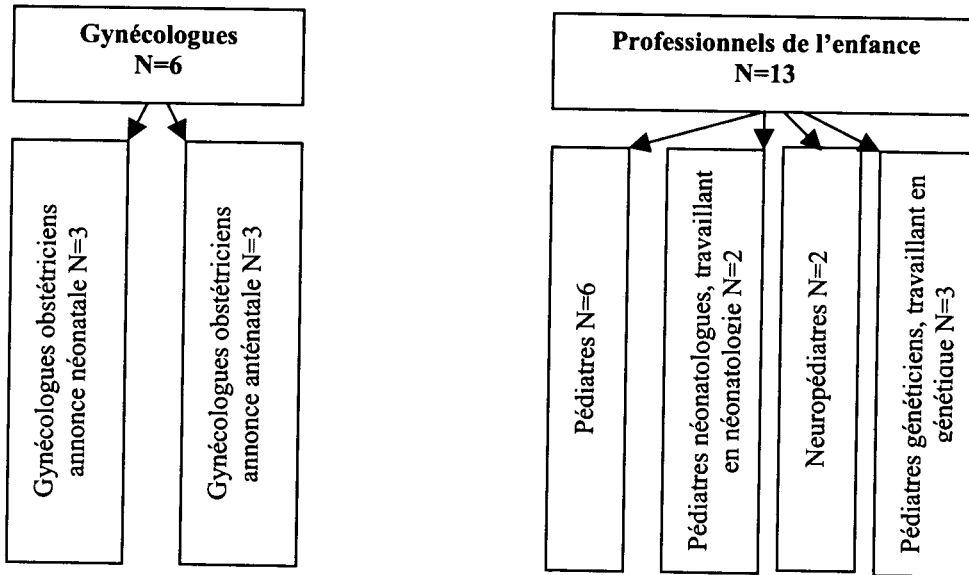
Les modalités de recrutement ont été assez difficiles dans le sens où, sur environ 90 médecins contactés, 19 ont répondu. Le recrutement s'est réalisé essentiellement par des contacts téléphoniques dans les différents hôpitaux auprès des chefs de service nous autorisant, ou non, à proposer notre recherche à leur équipe. Les principales excuses fournies au refus de participation sont de deux ordres : malaise et manque de temps. Le déroulement de la recherche a dû s'adapter aux participants du système médical au niveau temporel, vu que l'obstacle de temps était la cause majeure pour certains de leur désistement. La localisation de l'échantillon est équitablement répartie (50 %) entre la région montoise (Hainaut) et la région bruxelloise.

Validation du guide

La construction initiale du guide a engagé une synthèse de documents théoriques, argumentée et

Tableau 2

Échantillon des médecins



enrichie par une réflexion personnelle sur l'intervention à mettre en action.

La structure a été fixée en fonction des trois besoins du corps médical traduits sous forme d'objectifs :

- Augmenter le corpus de connaissances des médecins sur la problématique de l'annonce du handicap au niveau de la relation triadique médecin – enfant – parent.
- Réduire le stress émotionnel du médecin chargé d'annoncer le diagnostic aux parents.
- Développer l'aptitude du médecin à communiquer au sein de la relation triadique parent – enfant – médecin.

La validation s'est opérée en trois phases. Une

première version a été créée et présentée à 4 juges. La deuxième version a été réalisée grâce aux modifications des experts et présentée aux participants de la recherche. Leur validation a permis de constituer la troisième version.

Pour être validé le guide doit atteindre les critères de pertinence, de clarté et d'utilité à un degré de satisfaction significatif, chacun décomposé en sous-critères illustrant la qualité scientifique désirée du document.

Dispositif de recherche

La recherche est conduite en trois grandes phases répondant aux objectifs de travail. Chaque outil a été construit. Le matériel recueilli est très riche par sa dominante subjective et qualitative. C'est par une analyse de contenu que chaque donnée a été traitée.

Tableau 3**Dispositif de recherche**

PHASES		OUTILS	OBJECTIFS
1	Recueil de données qualitatives	Questionnaire + Grille de critères	Objectifs 2 + 3
2	Prise de connaissance	Guide	
3	Validation du guide	Guide + Grille de validation	Objectif 1

COMMENT ORGANISER LA RENCONTRE?**Qui sont les partenaires de cette triade relationnelle? Peuvent-ils se rencontrer et comment?****Qui sont les parents?**

Comprendre qui sont les parents est important vu qu'ils sont membres prioritaires au sein de la triade. L'annonce a eu un impact immédiat et progressif sur eux : leur être, leurs réactions et leurs besoins.

Un schéma de deuil s'est constitué. La chronologie des réactions éprouvées est à relier avec leur intensité. Le choc et la tristesse sont les deux réactions les plus intensément ressenties, mais *«aucun schéma fixe ne peut être établi car c'est trop dépendant des familles elles-mêmes»*. La violence du choc permet d'expliquer la complexité des phénomènes : *«C'est une déchirure, une coupure sur tous les projets qu'on a fait», «c'est gravé à jamais dans ma mémoire»*.

La figure 1 est assez révélatrice de la manifestation émotionnelle parentale.

Nous avons pu remarquer que les parents expriment en premier lieu à 85 % un besoin de reconnaissance (à satisfaire principalement à la sortie de l'hôpital), ensuite à 76 % un besoin d'écoute (à satisfaire principalement pendant le séjour à l'hôpital) et à 69 %

d'information (à satisfaire principalement au moment de l'annonce). Cette reconnaissance est une réelle revendication vis-à-vis de leur enfant et de leur statut de parent. Elle se traduit à 100 % dans le suivi opéré par l'équipe à la sortie de l'hôpital. Les médecins perçoivent plus le besoin d'écoute à 72 % que les deux autres : 52 % pour l'information et 51 % pour la reconnaissance.

Ce dernier besoin est très peu perçu par les médecins alors qu'il s'agit d'une réelle revendication des parents. Les gynécologues ne se prononcent pas sur cette question car ils estiment ne pas avoir de rôle à jouer vis-à-vis de l'enfant.

Les médecins représentent pour les parents le regard des autres et le regard de la société. Les soignants doivent parvenir à percevoir les parents comme des êtres à part entière et adapter leur attitude, l'information et le comportement à ceux-ci. La reconnaissance se réalise si parent et enfant sont considérés socialement comme ordinaires.

Qui sont les médecins?

Comprendre qui sont les médecins est un aspect de la triade peu connu car peu étudié. Souvent, l'attention se porte sur les parents alors que ce qu'éprouvent et vivent les soignants est aussi important car c'est en fonction d'eux que l'intervention doit être travaillée.

Figure 1

Les réactions de deuil vécues par les parents et perçues par les médecins en pourcentage

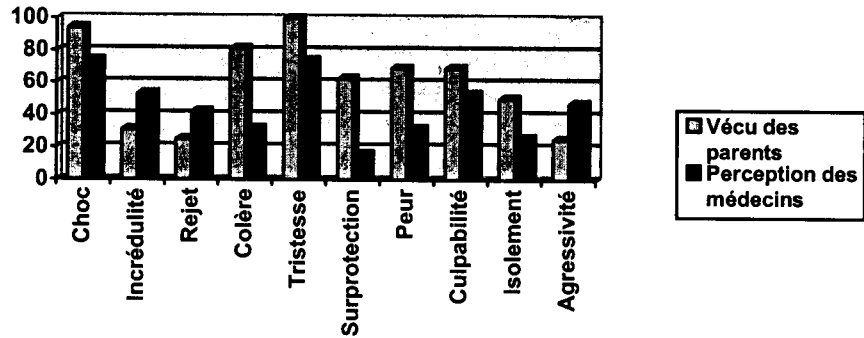
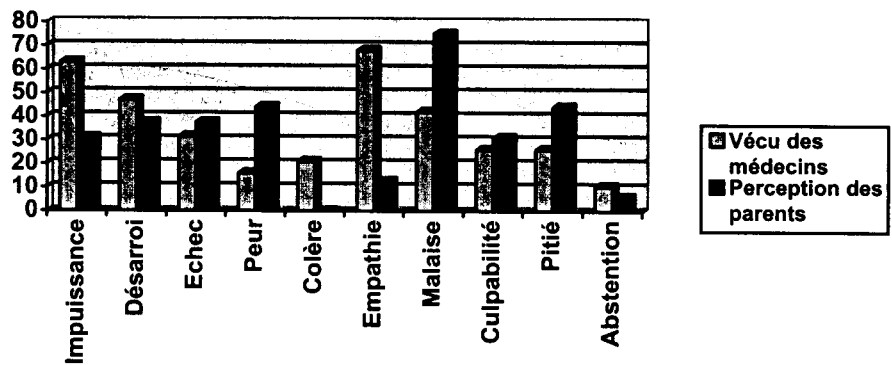


Figure 2

Les réactions de deuil vécues par les médecins et perçues par les parents en pourcentage



L'annonce a d'importantes répercussions sur leurs comportements et réactions, sur leurs besoins tout comme pour les parents. L'impact immédiat agit sur leur être, leurs actes et leur parole. Les différentes réactions émotionnelles se rapprochent des phases de deuil. Sur l'ensemble des neuf réactions étudiées, nous avons pu remarquer que quatre réactions sont éprouvées par le corps médical réuni : l'empathie, l'impuissance, le désarroi et le malaise. Ce qui peut s'expliquer par le fait que ces réactions sont inhérentes à toutes situations d'annonce de mauvaises nouvelles.

Différentes manifestations guident leur comportement, essentiellement dans la fuite par une annonce expéditive ou évasive (le «non-dit»). Nous observons aussi l'annonce à un seul membre du couple parental, l'évitement systématique, les abandons induits.

Les conduites langagières sont directrices, explicatives, froides. Comprendre les difficultés rencontrées par le corps médical dresse le schéma des besoins traduits en quatre points :

- Développer sa connaissance sur la théorie du deuil, la théorie de l'attachement et les schémas des besoins.
- Apprendre à communiquer avec le parent, à entrer en relation avec lui et avec l'équipe. Vingt-six pour cent (26 %) seulement des médecins s'estiment suffisamment formés.
- Être soutenu émotionnellement.
- Prendre conscience de son rôle, sa responsabilité par l'impact opéré sur la famille.

Quelle dynamique parent – médecin?

Chaque partenaire doit non seulement être étudié isolément mais aussi en interaction avec les autres membres triadiques. La dynamique peut être obstruée ou facilitée par la logique d'échange. La dynamique au sein de la triade doit pouvoir s'établir et se construire par une perception correcte des réactions et besoins d'autrui.

Dynamique empêchée?

Cinq éléments ont été remarqués obstruant la communication :

- une souffrance et une peur identiques des familles et des médecins;
- une logique d'échange différente;
- un manque de préparation du corps médical;
- des incompréhensions dues à des distorsions perceptibles;
- une transmission gynécologue - pédiatre en difficulté.

Dynamique rétablie?

Un équilibre relationnel doit pouvoir se construire par une reconnaissance et une satisfaction des besoins des parents, des besoins des médecins et des attentes respectives et communes à chacun. C'est cette dynamique des rôles et fonctions assignées aux deux partenaires qui permet d'optimiser la compétence du parent. Leurs attentes ont été catégorisées en fonction des demandes communes unanimement traduites par une préparation et formation du corps médical. Cette formation se répartit sur trois plans : l'information à fournir, l'attitude à adopter, l'équipe à préparer. Les supports de formation constituent des pistes aisées de réalisation de cette formation.

Quel cadre à pour toute situation d'annonce de handicap?

Le cadre de l'annonce est constitué de plusieurs paramètres, illustrés et commentés concrètement dans le but d'une annonce plus «satisfaisante» et plus humaine.

Le contexte de l'annonce

L'annonce doit se faire dans un lieu intime (privé, isolé), au couple réuni. L'enfant doit être présent mais en deuxième étape : parents et médecins se rencontrent

Tableau 4**Rôles et fonctions parents/professionnels (Corbet & Greco, 1994)**

FONCTIONS	RÔLES DU PROFESSIONNEL	RÔLES CORRESPONDANTS DU PARENT
Assertion	Informateur	Parent patient
Apocryptique	Rétracteur	Parent possible
Performative	Habilitateur	Parent compétent

une première fois sans l'enfant pour le «premier» message, l'enfant est ensuite remis après 30 minutes aux parents, toujours en présence du médecin. Les contacts doivent être favorisés pour créer et solidifier l'attachement parental. L'annonce implique une transition gynécologue – pédiatre, et un fonctionnement en équipe pluridisciplinaire.

Le message est fourni par le médecin : le pédiatre le plus souvent, en présence du gynécologue. Elle doit se faire le plus tôt possible : ne pas attendre les résultats confirmés de tous les examens mais avoir suffisamment de soupçons!

Le contenu de l'annonce

La première information doit comprendre l'étiologie, une explication du handicap et le pronostic. En seconde entrevue, elle doit comprendre une information sociale et suggérer un soutien psychologique. Elle doit être fournie en des termes simples, réalistes et positifs, accompagnée d'un dossier écrit, où des rendez-vous ultérieurs auront été fixés.

Le déroulement de l'annonce

L'annonce doit être faite dans le dialogue actif, où certaines informations devront être répétées. Le médecin doit prendre le temps.

L'attitude de l'annonceur

Le médecin doit pouvoir avouer les limites médicales. L'enfant doit être reconnu comme un partenaire c'est-à-dire que les contacts entre les parents et l'enfant doivent être favorisés. Il doit manifester de l'empathie, à l'opposé de l'expression de ses sentiments personnels. Il doit faire preuve de disponibilité, de confiance, d'écoute et d'honnêteté.

Quel est l'impact du guide méthodologique sur la construction de la relation triadique?

Le guide méthodologique a été construit dans l'optique de permettre à la triade relationnelle de s'établir de manière équilibrée. L'outil constitué est utilisé comme intermède ou coordonnateur des différents membres. La durée prévue pour les entretiens était de 15 à 20 minutes compte tenu du planning surchargé des médecins. Quelle surprise et quelle valorisation avons-nous obtenues lorsque le temps consacré par chaque médecin se chiffrait en moyenne à une heure...voire même deux ! Ils ont pris le temps et se sont investis dans cette recherche plus que le projet ne pouvait l'espérer à son commencement.

La validation du guide a relevé pour l'ensemble des participants, en plus des critères strictement évaluatifs, un enthousiasme général. Nous pouvons conclure que

le guide a obtenu un pourcentage de satisfaction suffisant que pour être validé scientifiquement.

Sur le critère de pertinence

Le critère de pertinence réfère au contenu des informations sur leur fond rassemblant la fiabilité du message et son objectivité. Les informations doivent être adaptées aux systèmes respectifs des trois partenaires : il s’agit de la pertinence écologique. Ces trois sous-critères ont acquis en cohésion une pertinence satisfaisante.

Sur le critère de clarté

Le critère de clarté s’attache au contenu du manuel

dans sa forme afin d’assurer une présentation et une signification claire. Quatre éléments précisent ce critère de clarté : la structure du guide, ses illustrations, son vocabulaire et le pragmatisme de son contenu. C’est la cohésion de ces quatre sous-critères qui permettra à la clarté de s’établir et d’obtenir un outil valide sur ce plan.

Un développement plus important d’exemples illustratifs est requis de la part des parents et médecins, permettant d’approcher les données plus concrètement et de manière plus crédible : *«des exemples de phrases à dire», «des exemples plus diversifiés selon le handicap».*

Figure 3

Satisfaction globale en pourcentage sur le critère de pertinence



Figure 4

Satisfaction globale en pourcentage sur le critère d'utilité

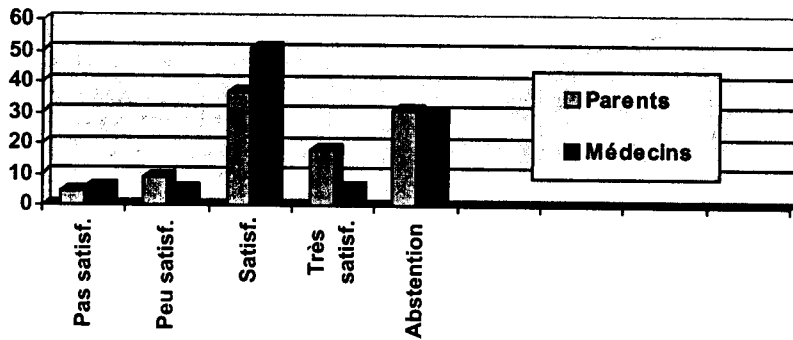
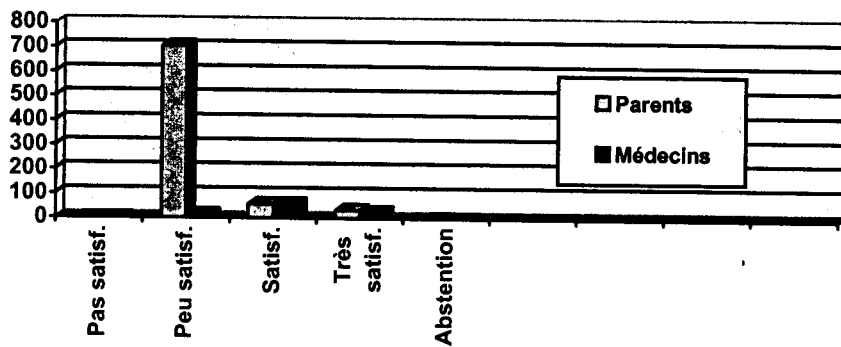


Figure 5

Satisfaction globale en pourcentage sur le critère de clarté



Surcritère d'utilité

Le critère d'utilité s'attache à la perspective utilitaire et sociale du guide : «Ce guide a-t-il un sens?» «Pourquoi le mettre en œuvre ?». «Répond-t-il à une demande des participants et essentiellement du monde médical?». Afin de l'évaluer, nous nous sommes attachés à vérifier qu'il s'agissait d'une attente réelle de la part des soignants et des familles. La demande, présente du côté du monde médical, doit être réveillée par des séances de sensibilisation.

Ce guide opère de deux manières en utilité immédiate :

- Comme une *« prise de conscience », « un travail sur soi-même »*. Après lecture, le médecin peut restructurer sa conduite confirmant et clarifiant les attitudes déjà adoptées et ses manquements.
- Comme *« un mode d'emploi », « une procédure de travail », « un point de départ aisé et facile », « On peut utiliser tout de suite les schémas. », « Sans apprendre, le médecin peut réaliser certaines choses, c'est une très bonne synthèse. »*

Ce guide a également des perspectives à plus long terme. Sans modifications, il constitue une très bonne *« référence »* à *« utiliser en cas de... »*. Il est valable pour d'autres types d'annonce. Il permettra à l'équipe de se réorganiser et d'adopter une meilleure communication. Mais il est toutefois insuffisant car *« un document écrit doit être accompagné d'un échange verbal. Le sujet est trop délicat à traiter. »*

Des supports de formation doivent être mis en place :

- Un travail de sensibilisation préalable permettra de créer le besoin : *« toucher les médecins, en groupe puis individuellement »*. Comment? Par des séminaires, des colloques, des formations à sujet ponctuel, des réunions d'éthique, des discussions d'équipe, des débats d'équipe animés par une personne extérieure sur base d'une situation fictive ou réelle.
- Le guide doit être diffusé au sein des hôpitaux.
- Le guide doit s'insérer soit dans des cursus universitaires en quatrième doctorat de médecine

parce qu'il s'agit d'une réelle demande des étudiants, soit (ce qui est le plus largement approuvé) en assistantat.

- Les médecins établis devraient pouvoir bénéficier de formations continuées.

CONCLUSION

Centrons-nous, à présent, sur le degré de réalisation des objectifs fixés et sur les perspectives qui en découlent.

Objectifs atteints

Objectif 1

Le guide a atteint la validité satisfaisante sur les trois critères de qualité nous permettant d'avancer que : «les besoins et attentes des parents et des médecins peuvent être et sont rencontrés à travers l'outil créé permettant d'établir la communication la plus satisfaisante possible entre le parent et le médecin en situation d'annonce de diagnostic de handicap.»

Objectif 2

Nous avons pu confirmer et enrichir les modèles suivants :

- *Les parents dans leur mode relationnel et de besoins*. Le modèle établi pour le diagnostic immédiat est fondamentalement applicable pour tous types de diagnostic. Mais d'autres schémas plus spécifiques et tenant compte des caractéristiques aux différents systèmes familiaux peuvent être établis.
- *Les médecins dans leur mode réactionnel et de besoins*. Quant à une différenciation de modèle selon les catégories de médecins, nous ne pouvons pas avancer qu'il soit fondamentalement différent mais plutôt qu'il comporte des nuances propres à chaque spécialité.
- *La dynamique relationnelle*. L'intérêt d'avoir eu recours aux médecins dans cette étude est que l'action développée a compris leur fonctionnement

et l'a adapté à la situation. Les références anciennes, ne développant que le point de vue des parents, faisaient que la compréhension circulait à sens unique.

Objectif 3

Nous avons pu établir les critères prioritaires sur différents plans à mettre en place dans toute situation d'annonce pour obtenir le cadre le plus satisfaisant possible.

Pistes de recherche

- Approfondir nos questions de départ par les questions suivantes :
 - *«Les parents éprouvent-ils des réactions de deuil et des besoins différents selon le moment de l'annonce?»*
 - *«Quelles divergences de réactions et besoin s'opèrent selon les spécialités des professionnels de la santé?»*
 - *«Comment le médecin interfère-t-il les représentations du handicap qu'ont les familles avant la découverte de l'anomalie, par l'annonce et donc ses propres représentations?»*
 - *«Quel développement de la trajectoire familiale à travers le processus de révélation... d'acceptation?»*
- Valider le guide sur le terrain en récoltant un échantillon plus large de médecins permettant de généraliser à plus grande échelle l'impact positif de l'outil. Sa crédibilité serait plus grande aux yeux des médecins et intensifierait son utilisation.
- Ce guide constitue une référence dans chaque service hospitalier car le manque de préparation est un dénominateur commun à tous types d'annonces et tous types d'annonceurs. Il doit être accompagné d'un projet de formation.
- Un guide parallèle pour les parents demande à être créé.

- Le corps médical demande des appuis sur des techniques de soutien.
- Les gynécologues ont une demande spécifique sur un appui pour diagnostics anténataux, les néonatalogues ont une demande spécifique sur des techniques de communication plus pointues.
- Le guide doit pouvoir être généralisé à tous services «psycho-socio-médicaux».

La place du psychologue

Le psychologue occupe une place prioritaire dans ce domaine :

- Vis-à-vis des familles : L'annonce peut à elle seule déjà poser les balises d'un accompagnement des parents à plus long terme, plutôt que focalisé sur le moment unique où le diagnostic est dévoilé. L'impact de la révélation, la façon dont celle-ci a été perçue par les parents constituent donc un facteur capital dans le processus d'élaboration des relations parents-enfant et d'évolution de la famille. Un accompagnement des parents doit débuter dès la naissance de l'enfant jusqu'à un avenir lointain. C'est en vue d'une intégration réussie de l'enfant au sein de sa famille et puis de la société que nous agissons. Les contacts parents-enfant sont à favoriser car l'investissement parental est une source affective à stimuler immédiatement.
- Vis-à-vis du corps médical et du relais entre les services : Les services hospitaliers sont souvent isolés et doivent être connectés à d'autres services psycho-médico-sociaux. Le rôle du psychologue s'inscrit dans celui du formateur responsable de la préparation des équipes médicales, des personnes relais et des interactions entre les différents services.

Nous devons noter que toute recherche menée en Psychologie et/ou en Sciences de l'éducation doit mettre en priorité le pouvoir d'être à l'écoute de la personne, de ses besoins, intérêts et demandes dans l'optique d'un mieux-être, d'une amélioration de sa qualité de vie.

«En conclusion, la naissance d'un enfant différent nécessite une véritable démarche d'accueil du bébé et d'accompagnement des parents, soutenue par toute une équipe concertée et cohérente : cette attitude requiert une formation et une réflexion continues de l'ensemble du groupe, coordonnés par les plus expérimentés, avec l'aide si possible d'un psychologue» (Vial-Courmont, cité dans Ben Soussan, 1997).

«Comment annoncer la handicap à la naissance?... Parents, enfant, médecins se rencontrent à travers un outil : un guide méthodologique...». Cette étude, beaucoup plus large que son titre ne l'annonce, nous ouvre de très enrichissantes perspectives. «Sans voix... la révélation du handicap» (Sausse, 1996)... nous redonnons la parole aux parents, aux médecins et à l'enfant!

INFORMING THE PARENTS THAT THEIR CHILD IS BORN WITH AN HANDICAP : A METHODOLOGICAL GUIDE

In the literature dedicated to the relations of parents with an handicap child and the health professionals there is a constant observation : the difficulty of the professionals to informing the parents of the handicap. It is also difficult for the parents to acknowledge and accept the verdict of handicap for their child. According to the numerous studies it is proven that the way it is announced to the parents has a direct impact on the long term relationship of parents - child. The objective of the doctor is informing the parents in the least brutal possible way. The present study confirm the meeting of the parents and the doctors through a methodological guide in helping the professionals in their task to inform the families.

BIBLIOGRAPHIE

BEN SOUSSAN, P., KORFF-SAUSSE, S., NELSON, J.R., VIAL-COURMONT, M. (1997) *Naître différent*. Ramonville Saint-Agne : Erès.

BOUCHARD, J.M., PELCHAT, D., BOUDREAULT, P., LALONDE-GRATON, M. (1994) *Déficiences, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal : Guérin.

CORBET, E., GRECO, J. (1994) Représentations et réalités de l'annonce du handicap. In: *Handicaps et Inadaptations, les cahiers du CTNERHI*, 63, 25-28.

GARG, A., BUCKMAN, R., KASON, Y. (1997) Teaching medical students how to break bad news. *Canadian medical association journal*, 156, 1159-64.

HAENGGEI, C.A., DE MURALT-MEGEVAND, M., KOCH-SPINELLI, M., EXTERMANN, P., (1995) L'annonce du handicap chez le nouveau-né. *Reflets*, 90.

HARDY, M. (1988) Les parents et l'enfant trisomique face au regard de la société. *Amentia*, 57.

HEREMANS, P., DECACCHE, A. (1997) *La communication médecin-patient en médecine générale. Manuel de formation*. Louvain-en-Wolluwe & Bruxelles : Université Catholique de Louvain-RESO, Unité d'Education à la Santé.

ROUSSEAU, P. (1989) Vécu des médecins et des soignants en présence de la découverte d'un handicap congénital. In: *L'enfant*, 4, 31-39.

ROY, J., CARAUX, M., SARDA, P., RODIERE, M., MOLENAT, F. (1994) Étude prospective sur la révélation de la trisomie 21 : évaluation d'une intervention thérapeutique précoce. *Handicaps et Inadaptations, les cahiers du CTNERHI*, 63, 1-15.

ROY, J., MOLENAT, F., VISIER, J.P. (1989) L'annonce du handicap chez l'enfant : les parents, les médecins, l'enfant. In: *V Colloque AIR, Maçon, 21-22 avril 1989*, 75-82.

SAUSSE, S. (1996) *Le miroir brisé*. Paris : Calman-Levy.

ZUCMAN, E. (1997) Du diagnostic aux révélations successives. *Réadaptation*, 443, 15-17.

POUR LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : PERSPECTIVES INTERNATIONALES EN EUROPE D'EXPRESSION FRANÇAISE

Ghislain Magerotte

C'est un plaisir d'être ici au Québec, et ce pour plusieurs raisons. J'y retrouve bien sûr des amis, non seulement des professionnels, chercheurs, professeurs d'université, mais aussi des parents que je connais sans doute moins, mais que je considère comme des voisins, sinon des amis. Car mon expérience en Belgique m'a appris à connaître des parents d'enfant ayant un retard mental, et à être sensible ici aussi à la vie des familles du Québec.

Et surtout, c'est le thème de la qualité de vie qui m'y amène. Et il est vrai que pour ce thème particulier, j'ai plaisir à rencontrer le Québec. Car il est vrai que ma première activité de recherche faite pour le Fonds Communautaire d'Intégration sociale des Personnes Handicapées de la CFB faite en 91-92 faisait déjà la part belle au P.S.I.... venu du Québec (Côté *et al.*, 1987, 1989; Boisvert, 1990; Magerotte *et al.*, 1994) et les contacts ont suivi jusqu'à ce jour avec plusieurs collègues, et notamment le Professeur Boisvert, dans le cadre du travail d'évaluation des services centrée sur la qualité... et des activités sur la place de la personne au centre de nos préoccupations de professionnels (autodétermination). Et puis, les Actes de l'AIRHM du congrès de Mons portaient le titre ambitieux «La qualité de vie de tous» (Magerotte, Ionescu & Mercier,

1997). Par ailleurs, la traduction en français de l'ouvrage de Goode, complétée par des chapitres écrits par des chercheurs et professionnels francophones dont un québécois que vous connaissez bien, Maurice Harvey – œuvre de collaboration belgo-franco-ontarienne – a eu pour ambition de rapprocher nos savoirs et nos expériences, d'ici et de là-bas, avec l'espoir d'améliorer la qualité de vie de tous (Goode *et al.*, 2000). Enfin, en rapport avec le Soutien comportemental positif – qui fait de plus en plus l'objet de nos préoccupations et que j'évoquerai brièvement –, je voudrais mentionner les contributions de collègues québécois sur l'approche positive (Fraser & Labbé, 1993) ainsi que sur la formation des praticiens et des parents à l'intervention dans le cas des problèmes de comportement (L'abbé & Charlebois, 1997; L'abbé & Morin, 1999; Tassé *et al.*, 1999).

Alors, vous parler de la QDV au Québec, en tant qu'europpéen francophone, n'est pas une chose aisée. Aussi, je vous proposerai quelques réflexions sur la QDV des personnes présentant un retard mental, vue à partir de l'Europe francophone... avec l'espoir aussi que votre QDV et la mienne s'en trouvera enrichie.

UN PETIT MOT D'HISTOIRE ET DE CONTEXTE, D'ABORD

La qualité de vie (QDV) n'est certainement pas un concept nouveau. Ces dernières années cependant, cette notion a pris de plus en plus d'importance dans les médias, dans les discours politiques, en médecine (Medline l'a introduit dans sa banque de données médicales en 1973), mais aussi dans le domaine des

Ghislain Magerotte, Département d'Orthopédagogie, Université de Mons-Hainaut.

Communication présentée au Colloque Recherche Défi organisé dans le cadre du XIX^e congrès annuel de l'Association du Québec pour l'Intégration sociale «Y croire et... grandir ensemble». Shawinigan, 25-27 mai 2000.

personnes présentant un handicap qui nous concerne particulièrement aujourd'hui (Magerotte *et al.*, 1991; Goode, 1994; Goode *et al.*, 2000). Cette importance s'est affirmée dans la champ du retard mental par de nombreuses publications et dans de nombreux colloques (voir notamment le congrès de Mons de l'AIRHM en 1995, les trois publications de l'AAMR, éditées par Schalock, 1990, 1996, 1997).

Dans le domaine du handicap, le concept de la QDV n'est pas né de rien. Il s'inscrit d'abord dans la lignée de la «normalisation», introduite au début des années 70 par les responsables de services nordiques (Nirje, 1969; Bank-Mikkelsen, 1980) et visant à améliorer les conditions de vie des personnes handicapées, et plus précisément des personnes ayant un retard mental. Il gagna en diffusion via un passage par les USA et les publications de Wolfensberger (1972). Il ne s'agissait donc pas ici de «normaliser», c'est-à-dire de rendre normales les personnes, mais bien de *normaliser leurs conditions de logement, de travail, d'activités, etc.* On a ainsi insisté sur la séparation entre le logement et le travail ou les activités de journée, sur les horaires, l'habillement, et d'une manière générale sur toutes les conditions de vie qui devaient se rapprocher au maximum de celles en usage dans un milieu social considéré.

Ce concept lui-même a laissé la place à la «valorisation des rôles sociaux» (à partir des années 1970-1980), grâce à un détour par la France, et si mes souvenirs sont exacts par le Département de la Manche. Il s'agissait ici aussi de placer les personnes dans des conditions de vie normales, mais en plus de leur apprendre les «rôles sociaux valorisés» dans une société donnée (Wolfensberger, 1991). On parlait déjà davantage ici en terme d'*individus* que de conditions de vie – bien que l'exercice de ces rôles impliquait des conditions de vie intégrées, supposées être de meilleure qualité. On a parlé des rôles sociaux d'écolier ou d'étudiants, de résident, de locataire ou propriétaire de son logement, de travailleur, etc. comme définissant un ensemble de compétences positives, de droits et de devoirs liés à ces rôles.

Ce concept lui-même allait être enrichi dans les dernières années d'une dimension complémentaire, à savoir la «*dimension subjective*». De nombreux travaux sur la QDV avaient en effet, dans un premier temps,

répertorié les conditions de vie objectives de la QDV, à savoir par exemple un revenu suffisant, des bonnes conditions matérielles de logement, etc. Mais sous l'influence notamment de mouvements comme «Personne d'abord», mais aussi de l'avancée de la recherche, l'accent a été mis de plus en plus sur la qualité de vie subjective. En d'autres mots, il ne s'agissait pas tant de travailler, même dans un milieu ordinaire, que d'être satisfait de sa vie de travailleur. Il ne s'agissait pas uniquement d'aller à l'école, mais aussi d'être un écolier heureux. En d'autres mots, l'intérêt pour «la» qualité de vie cédait la place à l'intérêt pour la qualité de «ma» vie.

La Valorisation des Rôles Sociaux s'approfondissait ainsi et l'on passait vers l'individualisation, et plus encore la *personnalisation*. En effet, l'expérience des projets individualisés (I.E.P. dans la littérature anglo-saxonne depuis 1974, P.E.I. en français ou Projets éducatifs, pédagogiques, thérapeutiques et sociaux comme les dénomment les Annexes XXIV) révélait que la participation de la personne elle-même à ce processus, en tant que personne, était tout à fait déterminante, si pas essentielle pour la qualité des interventions.

Il y a bien lieu de noter que cette évolution brièvement rappelée ici ne signifie pas qu'un concept remplaçait un autre concept, mais bien plutôt que le concept suivant englobait les dimensions mises en avant par les précédents. En somme, *le fil rouge de cette évolution a fait que l'on est passé de l'amélioration des «conditions de vie» à la «prééminence de la personne».*

On se trouve dès lors à présent devant une notion présentant de nombreuses facettes. Et c'est bien ce que révèle par exemple l'étude de Hughes *et al.* (1995), qui a identifié quinze dimensions pouvant être reprises dans la notion de QDV, au départ de 89 études empiriques appliquées publiées entre 1970 et 1993 publiées dans 23 revues de langue anglaise, portant sur des adultes présentant un handicap identifié, le plus souvent un retard mental. Ces quinze critères de la QDV sont par ordre décroissant :

- bien-être psychologique et satisfaction personnelle;
- liens et interactions sociaux;

- emploi;
- bien-être physique et matériel;
- autodétermination et choix personnels;
- compétence personnelle, ajustement communautaire et indépendance;
- intégration communautaire;
- acceptation sociale, statut et adaptation écologique;
- développement et satisfaction personnels;
- environnement résidentiel;
- récréation et loisirs;
- normalisation;
- indicateurs individuels et démographiques;
- responsabilité civique;
- services de support reçus.

Tenant compte du contexte québécois dans lequel je suis aujourd'hui, je voudrais me focaliser sur quelques aspects, qui tiennent compte de mes recherches et de celles de mon équipe, et de ma connaissance des services en Belgique francophone, France et Suisse romande principalement (ce qui nous demandera à tous un exercice intellectuel sur lequel je reviendrai en fin d'exposé car le contexte de nos pays est essentiel!) : S'approprier sa vie – Quels services pour une meilleure qualité de vie? – l'importance du soutien comportemental positif (Positive behavior support).

S'APPROPRIER SA VIE OU L'AUTODÉTERMINATION

Il s'agit ici du pouvoir de décider en son nom de la façon dont on souhaite vivre, des amis à fréquenter, des activités à réaliser, etc. Il faut bien observer que les caractéristiques habituellement associées au retard mental ne facilitent pas l'exercice de cette

autodétermination. Définie par Whehmeyer (1992, p. 305), l'autodétermination signifie : «agir comme l'agent causal principal de sa vie et faire des choix et des décisions en étant attentif à sa qualité de la vie, libre d'influences et d'interférences externes exagérées».

En même temps, la participation de la personne au processus de décision impose d'utiliser un langage positif, qui met l'accent sur les compétences déjà acquises ou «émergentes» (selon la notion chère à Schopler et à TEACCH) – et non les déficiences et les échecs –, sur les atouts du milieu familial – et non sur sa «pathologie», ses dysfonctionnements, ses difficultés –, sur les ressources du milieu, y compris des voisins, des amis, de la communauté locale. Certes, cela ne se fait pas sans peine, surtout pour les professionnels habitués à parler de déficiences, mais aussi parce que cela questionne nos valeurs et nous interroge sur la place de la personne dans notre société et sa valeur, même si elle présente un handicap grave. Peut-on «parler positif» devant une personne, si on la considère comme sans avenir en utilisant des termes comme «légume, plante», si on met l'accent sur la souffrance qu'elle engendre, les difficultés qu'elle pose à sa famille, à son école, et à ses divers environnements.

Attirons également l'attention sur le fait que le handicap ou la maladie ou le trouble mental, passe au second plan. Ainsi, on ne fait pas le projet individualisé d'un «arriéré mental», d'un «déficient intellectuel» ou mais de Pierre, qui est un garçon, a tel âge, est membre de telle famille, et entre autres caractéristiques, présente un retard mental ou une déficience intellectuelle. Sa pathologie ne détermine pas sa vie. Mais comment faire comprendre cette nuance?

De même, l'opposition désormais classique dans nos systèmes de services entre les soins (relevant de la Santé) et l'éducation (relevant de l'Education) n'a pas lieu d'être – je devrais dire : n' a plus lieu d'être, bien qu'elle cache encore aujourd'hui dans nos pays des conflits de compétence, donc de pouvoir, et donc d'argent – puisque ce sont les besoins de la personne qui déterminent les services à recevoir. Bien plus encore, c'est la personne, au besoin aidée ou représentée par ses parents, un ami ou une personne choisie, qui in fine détermine ses besoins, et donc ses

choix de services.

Cette prééminence de la personne s'accompagne également d'une revendication quant à la maîtrise de sa vie. Plusieurs personnes avec handicap l'ont dit : «nous voulons maîtriser notre vie» – et ceux qui ne peuvent le dire avec des mots nous le disent souvent par leurs troubles graves du comportement – nous y reviendrons dans le point 3 – et le mouvement «Personne d'abord» essaye de la traduire dans les pratiques.

Mais comment être sûr que c'est bien son avis que l'on a, puisqu'on évoque souvent le manque de fidélité des réponses que l'on peut obtenir par interview des personnes qui parlent et notamment leur tendance à l'acquiescement? Dans quelle mesure leur lieu de contrôle n'est-il pas davantage externe, dépendant de la volonté des autres – et non interne lié à ses décisions? Et quelle est sa capacité à appréhender son passé, pour en particulier comprendre son présent et se projeter dans le futur?

Et pourtant, l'emploi de stratégies «simples», comme celle des horaires individualisés mis en place par ceux qui se réfèrent au programme TEACCH, ne vise-t-il pas déjà l'apprentissage de l'autodétermination par le choix entre plusieurs activités et l'acquisition de la capacité d'anticiper les activités de la journée, en somme d'organiser sa journée? De là à faire un projet de vie, il y a sans doute un grand pas, mais c'est le premier pas qui compte, n'est-ce pas? Et c'est vrai que de plus en plus de stratégies sont mises en place pour faciliter cette autodétermination. Nous voudrions mentionner les travaux de Boisvert et de ses collaborateurs sur la formation des personnes ayant un handicap mental «C'est ma vie, après tout».

Je voudrais également brièvement mentionner une étude de Mons (Gosset *et al.*, 2000) dirigée par M.-C. Haelewuyck, et qui a visé à apprendre à cinq adolescentes à évaluer la qualité de leur vie dans une perspective historique («j'étais, je suis, je serai», soit leur passé, leur présent et leur avenir), à l'aide d'un support graphique, représentant la ligne de vie et inspiré du PATH de Forest *et al.* (1993) et des ateliers du Futur de Holm *et al.* (1994, 2000). Cette

méthodologie s'est révélée particulièrement riche, car elle semble compenser les difficultés d'insight, permet de recueillir des données plus riches et favorise donc dans une certaine mesure le contrôle «critique» que la personne peut avoir de sa vie, et donc facilite son appropriation. Il y aurait lieu en particulier de vérifier son intérêt pour son P.S.I. ou P.E.I. Une question néanmoins se pose après cette première expérience : l'utilisation de plusieurs outils et en particulier du questionnaire de la QDV de Shalock et Keith (1993) indique notamment que les résultats sont meilleurs lors de la première évaluation – avant d'avoir fait sa ligne de vie donc – que lors de la seconde évaluation. S'agit-il d'une meilleure perception de sa QDV – plutôt que d'une dégradation de sa QDV?

Un deuxième travail a porté sur l'autodétermination chez les personnes adultes présentant un retard mental (Crucq, 2000). Un intérêt de ce travail a été de proposer de travailler en atelier avec les parents, les personnes adultes et les professionnels.

QUELS SERVICES POUR UNE MEILLEURE QUALITÉ DE VIE?

Les petits enfants

En 1978, à propos de l'expérience fameuse de Milwaukee portant sur la prévention d'un retard mental d'origine socioculturelle (Heber, 1978), j'écrivais que l'intervention précoce devrait être écologique, participative, scientifiquement et éthiquement contrôlée, et précoce. Hélas, la suite n'a pas donné beaucoup de résultats. Certes, on a mis en place des Services d'Aide Précoce vers la fin des années 70, mais ils sont toujours les «parents pauvres», non seulement pour des raisons financières, mais aussi parce qu'ils fonctionnent selon un «modèle» à revoir : ils sont encore fortement marqué par la psychanalyse et les «soins» en France (Salbreux, 1997), mais sont plus éducatifs en Suisse (services éducatifs itinérants) et en Belgique. On «soigne» alors que les besoins des petits enfants et de leurs parents sont davantage éducatifs. Mais il se heurtent à la difficulté d'assurer les services avec une intensité suffisante que pour être efficaces.

La situation particulière dans le domaine de l'autisme (souvent associé dans 75 % des situations, au retard mental) se trouve depuis 1987 confrontée à ce problème de l'intervention précoce, et en particulier sous l'angle de l'intensité, avec la parution de l'étude de Lovaas, qui a montré tout l'intérêt d'une intervention en famille de 40h/semaine. Et en fonction des recherches, six postulats sont considérés comme déterminants dans l'efficacité d'une intervention auprès de ces très jeunes enfants : la précocité, l'intensité, l'implication des parents avec la constitution d'une équipe de partenaires, la variété des environnements éducatifs, l'individualisation et la prise en compte des aspects médicaux conjointement aux aspects éducativo-développementaux.

Je souhaiterais simplement en évoquer un : l'intensité. Pourquoi? Tout simplement, parce que l'autisme «envahit» l'enfant, puisqu'il concerne trois dimensions essentielles de son fonctionnement : les relations sociales réciproques, la communication verbale et non verbale, ainsi que la résistance au changement et les intérêts et activités réduites – ce qui détermine fortement son comportement dans toute la vie quotidienne (ses lieux, mais aussi le déroulement de la journée...). L'autisme «envahit» aussi la famille. Non seulement, elle mobilise la famille durant toute la journée, mais elle l'oblige aussi à fonctionner avec une multitude de services, pas toujours coordonnées entre eux, et d'autant plus qu'ils relèvent du secteur médical et psycho-éducatif et social.

Pour l'enfant, cette intensité peut être caractérisée de deux façons : formelle et informelle. Formelle, si l'on vise le travail individuel fait par l'enfant avec une personne, dans un environnement adéquatement structuré, pour réaliser des apprentissages importants pour son devenir. On ne pourra jamais se passer de «la loi de l'exercice» qui nous oblige à faire certaines choses un certain nombre de fois. Il s'agit donc en bref du système 1 : 1 dans un environnement qui conduit au succès. Il s'agit ici de la stratégie «discrete trial» illustrée par les travaux de Lovaas (1981, 1987).

On peut aussi parler d'intensité informelle – ou formelle «naturelle» – si nous visons l'apprentissage dans le milieu ou enseignement incident (incidental teaching), le travail de Koegel *et coll.* sur les comportements pivots (pivotal behaviors), ainsi que la

pédagogie des routines (Neel & Billingsley, 1989). En bref, l'enseignement incident ou dans le milieu est une démarche systématique d'éducation qui est assurée dans le contexte des environnements naturels. Il exige que l'environnement soit organisé pour attirer l'enfant vers les jeux ou activités désirés. Les enfants démarrent un apprentissage incident par un geste ou une demande d'un objet ou activité, et l'intervenant les aide à élaborer leur initiative. Finalement, l'enfant a accès aux jeux ou activités souhaités s'il produit une réponse de meilleure qualité (Cavallaro, 1983; Hart & Risley, 1975; McGee, Morrier & Daly, 1999; Haelewyck, Magerotte & Montreuil, 1992).

En ce qui concerne les comportements-pivots visés par Koegel *et al.*, il s'agit en fait d'enseigner de façon naturelle la réaction à des indices multiples (multiples cues), la motivation à initier des actions et à réagir de façon appropriée à des stimuli sociaux et environnementaux, et l'autorégulation du comportement (*voir la gestion par horaires visuels individualisés de Schopler*). L'aspect important à souligner, c'est que l'intervention vise à agir sur des comportements qui ont des effets larges, «collatéraux» sur le développement (Koegel, Schreibman, Good, Cerniglia, Murphy & Koegel, 1989; Koegel, Koegel, Harrower & Carter, 1999; Koegel, Koegel, Shoshan & McNeerney, 1999). *Il faudra aussi tenir compte des travaux sur la généralisation, et notamment de la méthodologie du general case programming (Horner, Montreuil).*

Nous envisageons d'utiliser également la méthodologie dite des «routines» (Neel & Billingsley, 1989). Il s'agit d'un enseignement qui peut être employé pour l'enseignement de compétences reliées les unes aux autres, constituant une «routine» commençant par un indice naturel et se terminant par un événement critique. Ainsi, apprendre à descendre du bus et se rendre dans la classe est un exemple évident de routine. Dans cette méthodologie, l'intervenant diminue l'aide progressivement à chaque essai, passant de l'aide physique complète à l'aide physique partielle, puis à l'aide avec des gestes, puis à la suppression de toute incitation et à la mise en place du comportement en réponse aux «indices naturels». Un des avantages de cet enseignement naturel consiste notamment à introduire les apprentissages de communication lors des étapes où ils interviennent naturellement.

Enfin, il reste évident pour nous que les stratégies utilisées dans le programme TEACCH, et en particulier la structuration visuelle de l'espace, du temps, de la façon de «travailler» et des activités, seront utilisées, avec le défi particulier d'adapter en tout temps la structure aux besoins des enfants, tout en veillant à la rendre compatible avec le style de vie des familles et en favorisant l'autonomisation de l'enfant (Schopler, 1997; Rogé et Arti-Vartayan, 1998).

Ayant défini l'intensité en termes de stratégies d'intervention, il nous faudra également spécifier ce que signifie l'intensité pour chaque enfant. Celle-ci peut être définie de deux façons : le temps d'intervention proposé par les intervenants (temps passé en relation 1 :1 en essais discrets, en enseignement dans le milieu, en objectifs discrets ou en comportements pivots, temps passé dans une structure scolaire ou autre, temps passé en rééducations orthophoniques, psychomotrices et autres, temps passé en examens médicaux notamment) et, d'autre part, le «du temps d'engagement» de l'enfant (c'est-à-dire le temps durant lequel il apprend).

La situation devrait-elle être fondamentalement différente dans le domaine du retard mental? Non, si l'on en juge notamment par le texte de Ramey et Landesman-Ramey (1998).

- L'âge scolaire : «Il faut tout un village pour élever un enfant». Je voudrais évoquer ici brièvement l'intégration scolaire. Elle est intellectuellement acceptée dans les pays européens d'expression française ... mais elle évoque plus souvent cet adage : «loin des yeux, loin du cœur». Il s'agit en effet ici de reconsidérer les modalités de scolarisation des élèves avec retard mental et de s'interroger sur le sens profond de l'éducation intégrée. Une telle optique peut sembler utopique quand on sait qu'en Belgique notamment, un certain nombre d'enfants avec retard mental sévère ou profond ne bénéficient toujours pas de l'école, et quand ils en bénéficient, ce n'est pas nécessairement d'une école adaptée à leurs besoins. Et pourtant! Tout en reconnaissant la valeur irremplaçable de l'éducation spécialisée, en tant que savoir et pratique – et non en temps que lieu où s'exerce cette pratique – il nous faut nous demander si celle-ci, telle qu'elle est assurée à

l'heure actuelle dans la plupart de nos pays européens francophones, favorise suffisamment l'établissement et l'enrichissement des relations sociales avec les camarades, les amis. Le thème des amis est en effet devenu très important – dans la littérature anglo-saxonne et en particulier américaine. Ne faut-il pas mettre davantage encore l'accent sur le développement volontariste et ordonné de l'enseignement intégré? Poser la question, c'est sans doute y répondre.

Et les moyens sont déjà actuellement à notre disposition. Imparfait, sans doute, perfectibles certainement, mais ils sont là : tutorat, groupes d'amis, groupes de jeux intégrés, et bien d'autres.

- Les adultes : le soutien au logement et à la vie sociale. Ou «comment supprimer les listes d'attente.

Il s'agit ici d'une préoccupation lancinante des parents et des associations de parents, souvent exacerbée par la hantise du «quand nous ne serons plus là». Peut-être est-il opportun de rappeler que les personnes adultes avec retard mental sont, comme tout un chacun, appelées à «quitter le nid familial», et qu'elles doivent donc le faire dans les meilleures conditions.

Ne pas attendre, car que se passera-t-il quand les parents ne seront plus là : ils perdront tous leurs points de repère... – sous le regard des autres.

Mais pour aller où? Jusqu'il y a peu, le choix était relativement restreint : il consistait pour la personne, mais le plus souvent pour ses parents, à faire le tour des services résidentiels existant dans ou autour d'une ville d'abord, d'une province ou d'un département ensuite, puis peut-être d'une région, voire d'un pays, afin d'y dénicher la structure d'hébergement qui a une place et qui convienne à la personne. Habituellement, le choix était relativement limité, et les listes d'attente semblaient la règle.

Ces dernières années, il y a eu une évolution considérable dans les façons de concevoir l'hébergement des adultes – mais les changements tardent sans doute à se concrétiser sur le terrain. Je voudrais évoquer ici le mouvement dit de «soutien au logement».

De quoi s'agit-il? Le «soutien au logement» (supported living) consiste en un processus, qui propose aux personnes présentant des handicaps de choisir où elles veulent habiter, avec qui et comment elles souhaitent organiser leur vie. En d'autres mots, le point de départ est la personne prise dans son individualité avec son histoire et ses choix. Plutôt que de chercher d'abord un établissement résidentiel qui serait susceptible d'accueillir une personne, dans un premier temps, on clarifie avec cette personne, le mode de vie qu'elle souhaiterait avoir, et ensuite, mais ensuite seulement, on recherche le soutien à lui accorder.

Ce qui veut dire notamment que l'endroit où la personne va vivre sera basé sur ses choix, que c'est la personne qui louera ou achètera son logement (et non le service), et que le soutien (qui dans la plupart des cas sera toujours nécessaire) variera en fonction des besoins, tantôt plus soutenu, tantôt moins intensif, tantôt de tel type, tantôt de tel autre, selon les besoins et les circonstances de la vie de cette personne.

Les parents ici ont souvent peur, et c'est bien compréhensible : ils accordent plus de confiance aux établissements «solides», accueillant habituellement sur un seul site un nombre relativement important de personnes avec handicap. Et il est difficile d'imaginer que, comme pour tout un chacun, ce ne sont pas les murs qui font la qualité de la vie, mais bien les relations et le soutien social dont on peut bénéficier.

Les intervenants professionnels eux non plus ne sont guère rassurés. Ils devraient quitter la sécurité des murs mais bien plus encore la référence aux professionnels spécialistes, qui sont sensés être directement disponibles au sein de l'établissement. Lorsqu'ils seront en soutien à des personnes hébergées selon leur choix, c'est-à-dire le plus souvent en très petits groupes, disséminés dans la cité, proches de leur réseau naturel, il sera davantage fait appel à leur autonomie, et à la leur créativité pour résoudre les mille et un problèmes qui ne manqueront pas de se poser. Il faudra donc que les responsables mettent en place des programmes de formation et de soutien pour renforcer l'autonomie des équipes.

On peut évidemment se poser une dernière question : l'éducation intégrée, le soutien au logement ou au travail, ce sont de belles idées, mais ces belles idées

vont-elles améliorer la qualité de la vie de la personne? La question est tout à fait pertinente, et la réponse positive n'est pas assurée. On peut certes aussi se référer à des rapports anecdotiques, des situations individuelles que les uns et les autres connaissent, ou encore on peut aussi intuitivement faire référence à sa propre expérience. Mais il faudra y répondre par des études, avec des moyens d'évaluation adéquats (notamment pour le recueil des données directement auprès de la personne).

Mais encore faut-il que l'option soit ouverte et disponible. Et souvent ici on se heurte au scepticisme des responsables ministériels et financiers, qui demandent une preuve avant de mettre en place les conditions minimales pour fournir cette preuve. En d'autres mots, il faudrait prouver que le soutien au logement est une formule plus intéressante pour les personnes ... mais ces mêmes autorités ne donnent pas les moyens de la tester. C'est ce que nous tentons de réaliser via un projet Condorcet.

Un dernier mot : il est évident que la stratégie des «budgets personnalisés» – que nous avons commencé à investiguer avec... des adultes précisément permettra de répondre au mieux aux besoins des personnes, tout en leur permettant d'avoir l'encadrement (professionnel et non professionnel) adéquat.

SOUTIEN COMPORTEMENTAL POSITIF (POSITIVE BEHAVIOR SUPPORT)

Il s'agit d'une méthodologie qui répond aux nombreuses critiques émises concernant les stratégies aversives utilisées vis-à-vis de troubles du comportement, mais bien plus fondamentalement, s'inspire d'un retour aux principes de base de l'Applied Behavior Analysis (Carr *et al.*, 1999), et en particulier sur l'importance fondamentale de l'analyse fonctionnelle individualisée. En d'autres mots, chaque situation-problème doit faire l'objet d'une analyse fonctionnelle – et ne peut pas être considérée dans le cadre d'un package de recettes. Elle vise en effet à identifier sur les «contextes déficients (c'est-à-dire les conditions environnementales et/ou les répertoires comportementaux), qui, suite à l'analyse fonctionnelle, sont à la source des troubles du comportement» (Carr

et al., 1999, p. 1). A titre d'exemple, je vous conseille de lire le texte de Crimmins qui nous présente la situation d'Ivan et ses relations avec la QDV. Les enseignements qu'il en tire peuvent être résumés en quelques phrases : les comportements difficiles ont une fonction pour la personne – la personne a peu de choix et on ne l'autorise pas souvent à nous dire «non» (si ce n'est par un trouble du comportement) – si les institutions ne sont pas par nature «mauvaises», elles doivent nécessairement mettre au point un plan de soutien comportemental individualisé, qui sera la gage d'une QDV meilleure. En sommes, les troubles graves du comportement nous disent sa QDV.

Un aspect particulier mérite d'être mis en place, à savoir que les troubles du comportement ont une fonction de «communication» : Ils nous disent en particulier, selon la terminologie de Horner, «ce qu'ils veulent avoir et ce qu'ils veulent éviter». C'est ainsi que si un enfant présente un problème de comportement, en présence d'une tâche difficile, on pourra lui enseigner une compétence alternative «incompatible», comme «aidez-moi», ou s'il est fatigué, la compétence communicative «je suis fatigué et je voudrais me reposer».

De plus, l'analyse fonctionnelle met souvent en évidence l'importance des contextes distaux (par opposition aux contextes proximaux que sont les stimuli discriminatifs) que sont par exemple les indications médicales, l'horaire des activités, les choix possibles, etc... Ils introduisent notamment l'idée que les comportements sont plus ou moins probables en fonction des événements distaux. Par exemple, si je n'ai pas mangé le matin, et que j'ai faim, la probabilité que je me saisisse d'un bonbon plutôt que de faire ce que l'enseignant demande, est plus grande. Par contre, si je suis avec un enseignant que j'apprécie, la probabilité sera tout à fait différente.

Cette stratégie également se focalise sur les comportements à apprendre, avec un double souci : lui enseigner un comportement positif qui, d'une part, remplira la même fonction que celui à faire disparaître, et d'autre part qui sera généralisable (via notamment les activités significatives pour les adultes, via le general case programming, qui exige une analyse très attentive des stimuli génériques et des réponses génériques), les comportements-problèmes dispa-

raissant ou diminuant.

L'intérêt de cette démarche est de travailler dans une perspective davantage orientée vers les «besoins des consommateurs», et donc de l'amélioration de leur style de vie, de la prise en compte des besoins à long terme. Elle sera donc également davantage préoccupée de la mise au point d'instruments pouvant être utilisés par les intervenants de première ligne (et non uniquement par les chercheurs ou les spécialistes) «user friendly» pour faire des analyses fonctionnelles (voir par exemple Albin *et al.*, 1991 – traduction Magerotte *et al.*, 1994). Bien plus, elle s'intègre tout à fait dans un courant de recherche appelé «Participation Action Research» situant en particulier le rôle des bénéficiaires comme partenaires (*In* : the Journal of TASH).

Je vous conseille également de lire le texte de Turnbull & Turnbull (1999) nous racontant comment apporter un «soutien compréhensif» à son fils de 31 ans, qui présente un retard mental, de l'autisme et des problèmes d'humeur (compulsif-obsessionnel), de façon à améliorer son «style de vie».

Il m'est difficile de conclure, car il me semble qu'en ce début du XXI^e siècle, les perspectives d'amélioration de la QDV des personnes présentant un retard mental, sont à notre porte. Mais je voudrais élargir cette perspective, pour partager préoccupation.

Tout d'abord, la QDV des personnes avec retard mental n'est pas sans lien avec la QDV des familles – ce qui paraît évident – mais aussi des professionnels ... et de la société – on devrait dire comme vous : de la communauté tout entière.

De plus, si la QDV est un thème qui nous réunit tous, je me suis demandé lors de la préparation de mon exposé et de mes lectures (y compris celles d'hier) s'il est possible de tirer davantage de profit des pratiques les meilleures dans tous les pays. Et j'ai réalisé par exemple que le PSI chez nous n'en est qu'à ses balbutiements – alors qu'il est rendu obligatoire par la nouvelle législation en Wallonie, et qu'en France il est placé essentiellement dans l'optique de la collaboration avec la famille et non comme outil central dans la dispensation des services. De plus, la lutte contre toute discrimination sur base du handicap vient seulement

d'être prise en compte par l'article 13 du Traité européen de Maestricht et que la Belgique vient de confier cette mission au «Centre pour l'Égalité des chances et la lutte contre le racisme» la lutte. J'ai également réalisé combien la lutte pour le mainstreaming d'abord, la «full inclusion» ensuite aux États-Unis s'était appuyée sur une tradition de lutte qui est largement inconnue en Europe – pour combien de temps? – concernant les droits civils.

Un tout dernier mot à l'intention de vous, gens du

Québec, et aussi à titre de remerciement : grâce à Daniel Boisvert, j'ai connu le film «À la découverte du futur» (et je pense que vous le connaissez), et j'ai compris que la source de nos difficultés, c'est le «paradigme» ou le modèle que nous avons dans la tête. C'est dire que pour être «efficace», il nous faudra comprendre comment nos habitudes, nos modes de pensée, voire les modes, et en conséquences les divers pouvoirs décisionnels se mettent en place dans les divers pays et comment les utiliser pour une meilleure qualité de vie de tous.

BIBLIOGRAPHIE

- BANK-MIKKELSON, N. (1980) Denmark. In : R. Flynn & K. Nitsch (Eds), *Normalization, social integration, and community services*. Baltimore : University Park Press.
- BOISVERT, D. (1990) *Le Plan de Services Individualisés. Participation et animation*. Édition revue et corrigée. Ottawa : Éditions Agence d'Arc.
- CARR, E.G., HORNER, R.H., TURNBULL, A.P. ET AL. (1999) *Positive behavior support for people with developmental disabilities*. Washington : American Association on Mental Retardation.
- CAVALLARO, C. (1983) Language intervention in natural settings. *Teaching exceptional children*, 16 (1), 65-70.
- CÔTÉ, R.L., DUFOUR, C., PILON, W., TREMBLAY, M.G. (1987) *Guide d'élaboration des plans de services et d'interventions. Applications en milieu institutionnel, en services communautaires et en éducation*. Québec : GREDD, Université Laval.
- CÔTÉ, R., PILON, W., DUFOUR, C., TREMBLAY, M. (1989) *Guide d'élaboration des Plans de Services et d'Interventions*. Québec, G.R.E.D.D.
- CRUCQ, V. (2000) *Ai-je le droit de gérer ma vie? L'autodétermination chez les adultes avec un retard mental*. Mons : Université de Mons-Hainaut. (Mémoire présenté en vue de l'obtention du titre de psychologue)
- FOREST, M., O'BRIEN, J., PEARPOINT, J. (1993) *PATH : a workbook for planning positive possible futures, planning alternative tomorrows with hope*. Toronto : Inclusion Press.
- FRASER, D., LABBÉ, L. (1993) *L'approche positive de la personne. Une conception globale de la personne*. Laval, QC : Éditions Agence d'Arc.
- GOODE, D. (1994) Quality of life for persons with disabilities. International perspectives and issues. Cambridge : Brookline Books.
- GOODE, D., MAGEROTTE, G., LEBLANC, R. (Eds) (2000) *La qualité de vie pour les personnes présentant un handicap. Perspectives internationales*. Paris et Bruxelles : De Boeck et Larcier.
- GOSSET, L., HAELEWYCK, M.-C., MAGEROTTE, G. BOISVERT, D. (2000) «J'étais, je suis, je serai...» La qualité de vie subjective d'adolescentes qui présentent un handicap mental. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. (soumis pour parution)
- HAELEWYCK, M.-C., MAGEROTTE, G., MONTREUIL, N. (1992) Une méthode d'apprentissage facilitant la généralisation : «le milieu teaching». In : P. Korpès, G. Magerotte & R. Salbreux (Eds), *État de la recherche en déficience mentale. Premier congrès international francophone*. Lausanne, 10-11-12 mars 1988 organisé par l'AIRHM (pp. 459-470.). S.l. : AIRHM.
- HART, B., RISLEY T. (1975) Incidental teaching of language in the preschool. *Journal of applied behavior analysis*, 8, 411-420.
- HEBER, R. (1978) Recherche sur la prévention retard socio-culturel par une prévention précoce. *Les cahiers de l'UIPE* (Genève), 1, 28-43.

- HOLM, P., HORST, J., PERLT, B. (1994) *Co-write your own life : Quality of life for persons with disabilities. International perspectives and issues*. Cambridge : Brookline Books.
- HUGHES, C., HWANG, B., KIM, J.H., EISENMAN, L.T., KILLIAN, D.J. (1995) Quality of life in applied research : a review and analysis of empirical measures. *American journal on mental retardation*, 99, 623-641.
- KOEGEL, L.K., KOEGEL, R.M., HARROWER, J.K., CARTER, C.M. (1999) Pivotal response intervention I : Overview of approach. *The journal of the association for persons with severe handicaps*, 24, 174-185.
- KOEGEL, L.K., KOEGEL, R.L., SHOSHAN, Y., MCNERNEY, E. (1999) Pivotal response intervention II : Preliminary long-term outcome data. *The journal of the association for persons with severe handicaps*, 24, 186-198.
- KOEGEL, R.L., SCHREIBMAN, L., GOOD, A., CERNIGLIA, L., MURPHY, C., KOEGEL, L.K. (1989) *How to teach pivotal behaviors to children with autism : A training manual*. Santa Barbara & San Diego : University of California.
- L'ABBÉ, Y., CHARLEBOIS, R. (1997) *Formation des intervenants à l'intervention en situation de crise*. Montréal, QC : Association scientifique pour la modification du comportement.
- L'ABBÉ, Y., MORIN, D. (1999) *Les comportements agressifs : compréhension et intervention chez les personnes qui présentent un retard mental*. Eastman, Qc : Editions Béhaviora.
- LOVAAS, O. I., ACKERMAN, A. B., ALEXANDER, D., FIRESTONE, P., PERKINS, J., YOUNG, D. (1981) *Teaching developmentally disabled children: The ME Book*. Austin, TX: Pro-Ed.
- LOVAAS, O.I. (1987) Behavioral treatment and normal education and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of consulting and clinical psychology*, 55 (1), 3-9.
- MCGEE, G.G., MORRIER, M.J., DALY T. (1999) An incidental teaching approach to early intervention for toddlers with autism. *The journal of the association for persons with severe handicaps*, 24, 133-147.
- MAGEROTTE, G., DEPREZ, M., HOUCARD, V., BURY, F., MAGEROTTE, C. (1994) *Educatisme. Les problèmes de comportement*. Mons : Université de Mons-Hainaut, Département d'Orthopédagogie.
- MAGEROTTE, G., DEPREZ, M., MOUREAU, B., BURY, F., HOUCARD, V. (1994) *Educatisme : Méthodologie de la coordination des actions et des ressources de l'environnement social. Le plan de services individualisé*. Mons : Université de Mons-Hainaut, Département d'Orthopédagogie.
- MAGEROTTE, G., IONESCU, S., MERCIER, M. (Ed.) (1997) *La qualité de vie pour tous*. Paris et Mons : AIRHM et Université de Mons-Hainaut.
- MAGEROTTE, G. (sous la direction de) (1991) *La qualité de vie des personnes présentant un handicap*. Mons : Université de Mons-Hainaut. (6 volumes)
- NEEL, R.S., BILLINGSLEY, F.F. (1989) *IMPACT : A functional curriculum handbook*. Seattle, Washington : University of Washington.
- NIRJE, B. (1969) The normalization principle and its human management implications. In : R. Kugel & W. Wolfensberger (Eds), *Changing patterns in residential services for mentally retarded* (pp. 179-195). Washington DC : President's Committee on Mental Retardation.
- O'NEILL, R.E., HORNER, R.H., ALBIN, R.W., STOREY, K., SPRAGUE, J.J. (1990) *Functional analysis of problem behavior*. Sycamore : Sycamore Publishing Company.
- RAMEY, C.T., LANDESMAN RAMEY, S. (1998) Early intervention and early experience. *American psychologist*, 53, 109-120.
- ROGÉ, B., ARTI-VARTAYAN, E. (1998) TEACCH - Histoire et actualité d'un programme d'état en faveur des personnes autistes. *Psychologie française*, 43, 257-271.
- SALBREUX, R. (1997) La mission des centres d'action médico-sociale précoce inclut-elle le concept de qualité de vie? In : G. Magerotte, S. Ionescu & M. Mercier (Ed.), *La qualité de vie pour tous* (pp. 407-425). Paris et Mons : AIRHM et Université de Mons-Hainaut.
- SCHALOCK, R.L. (1990) *Quality of life. Perspectives and issues*. Washington : American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R.L. (1996) *Quality of life. Volume 1 : Conceptualization and measurement*. Washington : American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R.L. (1997) *Quality of life. Volume 2 : Application to persons with disabilities*. Washington : American Association on Mental Retardation.

- SCHALOCK, R.L., KEITH, K.D. (1993) *Questionnaire sur la qualité de la vie*. Aix-en-Provence : Association La Bourguette. (traduction par M.J. Schmitt de «Quality of life questionnaire»)
- SCHOPLER, E. (1997) Implementation of the TEACCH philosophy. In : D.J. Cohen & F.R. Volkmar (Eds), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 767-795). New York : Wiley.
- TASSÉ, M.J., MÉTHOT, S., BÉLANGER, A., BÉLANGER, C., FORGET, J. (1999) Formation Icare (Intervention pour comportements agressifs en résidence/réadaptation) pour parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle et des comportements agressifs. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 10(2), 101-108.
- TURNBULL, A., TURNBULL, R. (1999) Comprehensive lifestyle support for adults with challenging behavior : From theory to reality. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, 34, 373-394.
- WEHMEYER, M.L. (1992) Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and training in mental retardation*, 26, 302-314.
- WOLFENBERGER, W. (1972) *The principle of normalization in human services*. Toronto : National Institute on Mental Retardation.
- WOLFENBERGER, W. (1991) *La valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*. Genève : Les Deux Continents.