

***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

IDENTIFICATION D'HABILETÉS ALPHABÈTES NÉCESSAIRES À L'AUTONOMIE

Sahar El Chourbagui et Jacques Langevin

L'analphabétisme caractérise la majorité des personnes qui ont des incapacités intellectuelles. Un choix discutable d'objectifs pédagogiques expliquerait en partie cette situation. D'où le but de cette recherche, soit de préciser les besoins de ces personnes en terme d'habiletés alphabètes. La taxonomie des habiletés à la vie communautaire (Dever, 1988) a été analysée par trois experts pour identifier les objectifs qui ne peuvent être atteints sans recours à des habiletés alphabètes. Puis ces objectifs ont été soumis à d'autres juges qui ont déterminé des habiletés alphabètes exigées. Cette approche déductive a révélé que les habiletés alphabètes essentielles auraient trait à l'utilisation des chiffres, à la lecture et à l'écriture de mots courants, ainsi qu'à la gestion du temps et de l'argent.

IDENTIFICATION DES HABILETÉS ALPHABÈTES NÉCESSAIRES À L'AUTONOMIE

Les élèves qui ont des incapacités intellectuelles dépassent rarement les objectifs des deux premières années du primaire et demeurent généralement analphabètes après 16 années d'école. Quelques hypothèses ont été avancées pour expliquer cette situation, notamment une identification erronée de leurs besoins. Les objectifs d'enseignement sont simplement tirés des programmes réguliers, sans égard aux besoins d'habiletés alphabètes vraiment nécessaires dans la vie.

Cet article présente la première d'une série de trois expériences ayant pour but d'identifier les besoins d'habiletés alphabètes dans la vie d'un adulte autonome. Dans cette expérience, les besoins sont déduits d'indicateurs tirés de la taxonomie des habiletés à la

vie communautaire proposée par Dever (1988, 1997). Trois experts ont d'abord constitué une liste de 166 objectifs qui exigeraient des habiletés alphabètes pour être réalisés. Huit juges ont ensuite validé cette liste, qu'ils ont réduite à 152 éléments. Puis, ils ont évalué la fréquence et l'importance de ces objectifs dans la vie d'un adulte. Cette opération a permis d'éliminer 49 objectifs de faible fréquence et de faible importance. Ce sont les 103 objectifs restants qui ont servi d'indicateurs aux juges pour déduire les habiletés alphabètes nécessaires à sa réalisation.

PROBLÉMATIQUE

Le développement de l'autonomie et l'atteinte d'une véritable participation sociale sont considérés comme des finalités de l'éducation des élèves qui ont des incapacités intellectuelles. Or, ces élèves demeurent généralement analphabètes, dépendants et isolés socialement après 16 années de scolarisation. Différentes hypothèses ont été avancées pour expliquer cet écart entre les finalités poursuivies et les résultats obtenus. L'une d'elles, qui se situe en

Sahar El Chourbagui, candidate au Doctorat, courriel : Sahar.el.chourbagui@umontreal.ca; Jacques Langevin, professeur titulaire, Université de Montréal, Faculté des sciences d'éducation, Département de psychopédagogie et d'andragogie.

amont des procédés d'intervention, questionne le processus de transposition des finalités en buts et objectifs pertinents. Une sélection erronée des objectifs serait à l'origine des échecs observés. La présente recherche vise à préciser les besoins prioritaires des personnes qui ont des incapacités intellectuelles, en termes d'habiletés alphabètes, afin d'accroître leur autonomie fonctionnelle et de favoriser leur participation sociale.

CADRE DE RÉFÉRENCE

Une démarche rigoureuse de sélection des buts et objectifs doit d'abord reposer sur des définitions formelles des finalités poursuivies. Les définitions suivantes ont été utilisées aux fins de cette recherche :

La participation sociale est « *un processus par lequel un individu ou un groupe d'individus s'associe et prend part aux décisions et aux actions d'une entité ou d'un regroupement de niveau plus global, relativement à un projet de plus ou moins grande envergure* » (Legendre, à paraître).

L'autonomie est la « *capacité d'une personne à décider, à mettre en œuvre ses décisions et à satisfaire ses besoins particuliers sans sujétion à autrui* » (Rocque, Langevin, Drouin & Faille, 1999 : 39). L'autonomie n'exclut donc pas les relations d'aide ou d'interdépendance, mais bien les relations empreintes de soumission à autrui. Cette définition, qui met en évidence deux sphères d'autonomie (décision et exécution), s'applique à deux types d'autonomie. Il y a d'abord l'autonomie de base, qui « *est limitée aux actions et aux décisions essentielles au maintien de la vie* » (Rocque *et al.*, 1999 : p. 71), sans égard à des normes sociales (l'alimentation, l'habillement, l'hygiène corporelle, la mobilité, le sommeil). Puis, il y a l'autonomie fonctionnelle, qui « *permet de prendre des décisions et d'exercer les activités nécessaires au déroulement adéquat de sa vie au sein d'un groupe ou d'une collectivité* » (idem : p. 59). On remarquera que la définition de la participation sociale suppose chez un individu la maîtrise d'habiletés de décision et d'exécution propres à l'autonomie fonctionnelle. L'autonomie fonctionnelle contraint les agents d'éducation à des

discussions sérieuses pour déterminer ce qui est essentiel, important, accessoire ou négligeable. À défaut de quoi, les interventions risquent fort de conduire à un véritable cul-de-sac (idem : p. 62).

Dever (1988) a proposé et validé une « taxonomie des habiletés à la vie communautaire ». Constituée de l'ensemble des aptitudes qu'un adulte autonome devrait maîtriser, elle couvre l'autonomie de base et l'autonomie fonctionnelle. L'auteur présente cette taxonomie comme la « destination » à atteindre pour l'adulte, sans indiquer le chemin à suivre durant l'enfance et l'adolescence. Ce sont plutôt les études sur le comportement adaptatif (Leland & Shoaee, 1981) qui nous éclairent à ce sujet. Ces études ont identifié les sphères d'habiletés cognitives reliées significativement au développement de l'autonomie et au succès de l'intégration sociale. Ces sphères ont trait à la communication (orale, écrite, alternative), à l'utilisation des nombres, à la gestion du temps et à la gestion de l'argent. Moins un individu arrive à maîtriser des habiletés dans ces sphères, plus il risque d'être dépendant et isolé socialement. On remarquera que la communication écrite et les trois autres sphères impliquent des habiletés alphabètes.

Une étude de Bouchard et Dumont (1993) sur la situation sociale de 809 individus a mis en évidence l'isolement de ces personnes, leur dépendance élevée et un très faible taux d'emploi. Ces auteurs questionnent en particulier *le choix des habiletés les plus importantes à développer*, ce qui nous ramène au cœur de la problématique de l'éducation de ces personnes. Un constat de même nature est établi dans le secteur scolaire (Lessain-Delabarre, 2001; Gardou & Develay, 2001) où ces élèves dépassent rarement les programmes de 1^{re} ou 2^e année du primaire et demeurent analphabètes après 16 années à l'école (Duchesne, 1999).

Outre les limitations propres aux incapacités intellectuelles, certains facteurs explicatifs de l'échec à l'alphabétisation ont été avancés : l'inadéquation des approches pédagogiques (Langevin *et al.*, 2004; ONU, 1995), le manque d'occasions de participer effectivement à la dynamique d'un environnement lettré ou alphabétisé (Whitman, 1990; Bach, 1990), ainsi que l'identification erronée des besoins éducatifs et

sociaux de ces personnes (Dever & Knapczyk, 1997). Comme ce dernier facteur se situe en amont des approches pédagogiques et des « occasions de participation », il nous est apparu primordial d'orienter nos efforts de recherche sur l'identification des besoins, à commencer par les besoins d'habiletés alphabètes.

OBJECTIFS DE RECHERCHE

Cette étude avait pour objectifs :

- d'identifier les besoins d'habiletés alphabètes pour les personnes qui ont des incapacités intellectuelles, dans la perspective des finalités de leur éducation;
- de définir des assises explicites pour l'élaboration de programmes de formation et, conséquemment, pour la planification de l'intervention éducative adaptée en termes de buts et objectifs découlant de besoins clairement identifiés.

MÉTHODOLOGIE

L'approche par indicateurs consiste à analyser et à interpréter des données (indicateurs) déjà existantes pour en déduire les besoins d'une population (Drolet : 1988; Mayer & Ouellet, 1991). Les objectifs de la taxonomie de Dever (1988; 1997) ont servi d'indicateurs dans la présente étude pour déduire les habiletés alphabètes nécessaires à un adulte autonome. Cette taxonomie, qui a été validée auprès de 114 experts, comprend 1077 objectifs classés en cinq domaines :

- S (soins personnels et développement);
- V (vie résidentielle et communautaire);
- P (vie professionnelle);
- L (loisirs);
- D (déplacements).

Un code alphanumérique identifie chaque objectif selon son domaine et la position qu'il y occupe dans la hiérarchie des buts et des objectifs. Les objectifs concernent la réalisation d'activités ou de tâches,

sans préciser les habiletés nécessaires à leur réalisation.

Première étape : la sélection des objectifs

Nous avons d'abord demandé à trois experts de sélectionner les objectifs qui serviraient à l'identification des habiletés alphabètes nécessaires à l'autonomie. Cette équipe d'experts était constituée de deux chercheurs spécialisés en éducation des personnes ayant des incapacités intellectuelles et de la conseillère pédagogique d'une école spécialisée. La sélection des objectifs s'est effectuée en deux temps :

- Chaque expert a d'abord identifié, parmi les 1077 objectifs de la taxonomie, ceux qui, selon lui, impliquaient le recours à une ou à des habiletés alphabètes.
- Lors d'une rencontre, les experts ont été invités à discuter de leurs divergences d'opinions au regard de certains objectifs, jusqu'à l'obtention d'un consensus.

Cette étape préliminaire a abouti à la sélection de 166 objectifs pour lesquels des habiletés alphabètes seraient nécessaires.

Deuxième étape : les précisions

Cette deuxième étape consistait à estimer la fréquence et l'importance de chaque objectif, ainsi qu'à déduire les habiletés alphabètes nécessaires à sa réalisation. Pour ce faire, nous avons demandé la collaboration de huit juges, tous en lien direct avec des personnes ayant des incapacités intellectuelles, soit : deux enseignants, deux parents, deux chercheurs et deux étudiants en adaptation scolaire.

Lors d'une première rencontre, ces juges ont reçu toutes les informations sur la recherche en cours et sur ses objectifs. Puis on leur a demandé de lire deux documents :

- un livre sur l'autonomie (Rocque, Langevin, Drouin & Faille, 1999), afin d'avoir une compréhension commune de cette finalité et, en particulier, du type d'autonomie dans laquelle

les habiletés alphabètes jouent un rôle majeur, soit l'autonomie fonctionnelle;

- la taxonomie proposée par Dever (1997), pour connaître le cadre duquel sont issus les 166 objectifs qui feront l'objet de leurs travaux. Au terme de ces préparatifs, nous leur avons demandé d'effectuer quatre tâches :

Tâche 1 : valider la liste d'objectifs

Au total, 14 objectifs ont été rejetés à l'unanimité par les juges parce qu'ils pouvaient être réalisés par des moyens alternatifs sans avoir recours à des habiletés alphabètes. Au terme de cette validation, la liste d'objectifs a donc été réduite à 152.

Tâche 2 : fréquence

Cette tâche consistait à évaluer, sur une échelle de 1 à 5, la fréquence de réalisation de chaque objectif dans la vie d'un adulte autonome, où :

1 = rarement (1 à 5 fois dans sa vie);

2 = au moins une fois par trois ans;

3 = au moins une fois par an;

4 = au moins une fois par mois;

5 = quotidiennement ou hebdomadairement.

Les objectifs ayant obtenu en moyenne une cote de 2 et plus ont été considérés comme étant assez ou très fréquents.

Tâche 3 : importance

Les mêmes objectifs ont cette fois été évalués selon leur importance, au regard de l'autonomie, sur une échelle de 1 à 3, où :

1 = la réalisation de l'objectif n'influence guère l'autonomie de la personne;

2 = la réalisation de l'objectif influence plus ou

moins l'autonomie de la personne;

3 = la réalisation de l'objectif est essentielle à l'autonomie de la personne adulte.

Les objectifs ayant obtenu en moyenne une cote de 2 et plus ont été considérés comme étant assez ou très importants.

La compilation des résultats des 2^e et 3^e tâches a permis d'éliminer 49 objectifs, en raison de leur faible niveau de fréquence et d'importance. Il en résulte que la liste définitive d'objectifs qui ont servi d'indicateurs d'habiletés alphabètes a été réduite à 103.

Tâche 4 : spécification des habiletés alphabètes nécessaires

Au cours de cette dernière tâche, les juges devaient spécifier les habiletés nécessaires à la réalisation de chacun des 103 objectifs-indicateurs, à l'aide d'une liste préétablie d'habiletés alphabètes. Pour ce faire, ils devaient :

- lire l'objectif;
- trouver le ou les domaines d'habiletés nécessaires à la réalisation de cet objectif;
- indiquer la ou les habiletés spécifiques impliquées en écrivant le code de l'objectif à côté de l'habileté ou des habiletés appropriées dans la liste préétablie d'habiletés alphabètes, présentée au tableau 1.

Cette liste préétablie d'habiletés alphabètes est tirée d'une revue de la littérature¹ sur l'alphabétisation et la littératie. Les habiletés y sont classifiées en cinq domaines. Un espace est disponible, à droite, pour inscrire le code d'un objectif vis-à-vis l'habileté ou les habiletés alphabètes qu'il requiert.

1. Notamment : Centre pour la recherche et l'innovation dans l'enseignement (1992); Ste-Marie, Khali (1988); Sénécal (1992).

Tableau 1

Liste préétablie d'habiletés alphabètes et espace disponible aux juges pour indiquer le code des objectifs-indicateurs dont la réalisation exige ces habiletés

Habiletés alphabètes	Code des objectifs
Habiletés à lire ■ Texte en prose (exemple : article de journal, éditorial, texte). ■ Documents (exemple : instructions, note de service...). ■ Phrases simples. ■ Mots courants. ■ Code alphanumérique (exemple : code postal).	
Habiletés à écrire ■ Texte en prose (exemple : article de journal, éditorial, texte). ■ Documents (exemple : instructions, note de service...). ■ Phrases simples. ■ Mots courants. ■ Code alphanumérique (exemple : code postal).	
Habiletés numériques ■ Les chiffres de 0 à 9 (connaissance ou lecture) (ex. : composer un numéro de téléphone, lire les numéros d'un autobus ou d'une adresse). ■ Les nombres jusqu'à 100 (lecture ou écriture). ■ Les nombres supérieurs à 100 (lecture ou écriture). ■ Les opérations (avec ou sans calculatrice) : ■ addition/soustraction ■ multiplication/division.	
Habiletés de gestion du temps ■ Lire l'heure (numérique ou analogique). ■ Suivre un horaire quotidien. ■ Suivre un calendrier. ■ Suivre un agenda. ■ Mesurer le temps (durée, temps qu'il reste, etc.).	
Habiletés de gestion de l'argent ■ Payer à la caisse. ■ Payer les factures. ■ Planifier revenus et dépenses (budget). ■ Utiliser un livret de banque (dépôt, retrait, solde).	

Quatre rencontres de discussion ont été consacrées à la recherche de l'unanimité entre les juges quant aux habiletés alphabètes nécessaires pour la réalisation de chacun des objectifs-indicateurs.

RÉSULTATS

Une fois les tâches n° 2 et n° 3 terminées, nous avons divisé les 103 objectifs-indicateurs en trois blocs, selon leur fréquence et leur importance dans la vie d'une personne :

- Bloc 1 : objectifs (nb = 75) assez ou très fréquents et assez ou très importants.
- Bloc 2 : objectifs (nb = 9) assez ou très fréquents, mais de faible importance.
- Bloc 3 : objectifs (nb = 19) assez ou très importants, mais de faible fréquence.

Bloc 1 : objectifs fréquents et importants

Selon les tableaux 2 à 6, la répartition des 75 objectifs-indicateurs dans ce premier bloc suggère que les habiletés alphabètes seraient requises surtout dans le domaine V (vie résidentielle et communautaire : 36 objectifs), puis, par ordre décroissant, dans les domaines D (déplacements : 14 objectifs), L (loisirs : 12 objectifs), P (vie professionnelle : 7 objectifs) et S (soins personnels et développement : 6 objectifs). On notera que, par économie d'espace, la présentation des objectifs-indicateurs dans ces tableaux est réduite à quelques mots clés. Par contre, le code de chaque objectif y est précisé, ce qui permet de trouver sa description complète dans la taxonomie de Dever.

Selon les résultats présentés aux tableaux 2 à 6, les habiletés alphabètes seraient, par ordre décroissant du nombre d'objectifs-indicateurs fréquents et importants pour lesquels elles seraient requises : lire ou utiliser les chiffres (53), lire des mots courants (27), lire l'heure (24), planifier les revenus et les dépenses (21), payer à la caisse (16), écrire des mots courants (12), suivre un agenda (10), payer les factures (6), suivre un horaire quotidien (6), suivre

un calendrier (3), mesurer (estimer) le temps (3), lire ou utiliser des nombres jusqu'à 100 (2), lire ou utiliser des nombres supérieurs à 100 (2) et utiliser un livret de banque (2).

Bloc 2 : objectifs fréquents, mais peu importants

Suivant le tableau 7, la répartition des neuf objectifs-indicateurs de ce deuxième bloc suggère que les habiletés alphabètes seraient requises dans les domaines L (loisirs : 3 objectifs), S (soins personnels et développement : 2 objectifs), V (vie résidentielle et communautaire : 2 objectifs) et P (vie professionnelle : 2 objectifs). Il n'y aurait pas d'habiletés alphabètes associées aux déplacements dans ce bloc.

Les habiletés alphabètes de ce 2^e bloc seraient, par ordre décroissant du nombre d'objectifs-indicateurs fréquents, mais peu importants, pour lesquels elles seraient requises : lire ou utiliser les chiffres (4), lire des mots courants (3), lire l'heure (3), planifier les revenus et les dépenses (2), mesurer (estimer) le temps (2), lire ou utiliser des nombres supérieurs à 100 (2), écrire des mots courants (1) et suivre un calendrier (1). Ce bloc n'ajoute pas de nouvelles habiletés à celles déjà mises en évidence par le bloc précédent.

Bloc 3 : objectifs importants, mais peu fréquents

Suivant le tableau 8, la répartition des 19 objectifs-indicateurs de ce dernier bloc suggère que les habiletés alphabètes seraient requises surtout dans le domaine V (vie résidentielle et communautaire : 11 objectifs), puis, par ordre décroissant, dans les domaines D (déplacements : 3 objectifs), S (soins personnels et développement : 2 objectifs), L (loisirs : 2 objectifs) et P (vie professionnelle : 1 objectif).

Les habiletés alphabètes de ce 3^e bloc seraient, par ordre décroissant du nombre d'objectifs-indicateurs importants, mais peu fréquents, pour lesquels elles seraient requises : lire ou utiliser les chiffres (16), lire des mots courants (11), écrire des mots courants (2), lire ou utiliser des nombres supérieurs à 100 (2), planifier les revenus et les dépenses (2), suivre un calendrier (1) et lire des documents (1). On notera

Tableau 2

Soins personnels : objectifs fréquents et importants (nb=6) et habiletés requises

Code	Objectifs	Habiletés alphabètes
S/ID1.02.01	▪ sommeil vs horaires de travail	▪ lire heure, lire chiffres
S/ID2.01	▪ heure du coucher et du lever	▪ lire heure, lire chiffres, mesurer le temps
S/ID2.02	▪ (sommeil) réveil-matin	▪ lire heure, lire chiffres
S/IIC2	▪ horaire /médicament/posologie	▪ suivre un horaire quotidien, lire mots courants
S/IIB3.01.02	▪ examen périodique du médecin	▪ lire heure, lire chiffres, suivre un agenda, lire et écrire mots courants
S/IIB3.01.02	▪ examen périodique du dentiste	▪ lire heure, lire chiffres, suivre un agenda, lire et écrire mots courants

Tableau 3

Vie résidentielle et communautaire: objectifs f + i (nb=36) et habiletés requises

Code	Objectifs	Habiletés alphabètes
V/IC2	▪ achat outils, matériaux	▪ lire chiffres, planifier revenus dépenses, payer à la caisse, lire mots courants
V/IIA13.02	▪ achat produits de nettoyage	▪ lire chiffres, payer à la caisse
V/IIC3.02	▪ achat fournitures	▪ lire chiffres, payer à la caisse, lire mots courants
V/IIH2.01	▪ achat aliments, quantité appropriée	▪ lire chiffres, payer à la caisse
V/IIH2.02	▪ achat aliments, qualité appropriée	▪ lire chiffres, payer à la caisse, lire mots courants
V/II I2.01	▪ repas, quantité appropriée	▪ lire chiffres
V/IIJ1	▪ budget, toucher les revenus au moment prévu	▪ suivre calendrier, lire chiffres, lire mots courants
V/IIJ3.02	▪ budget, utiliser compte courant	▪ lire chiffres, utiliser livret de banque, planifier revenus et dépenses
V/IIJ4.01	▪ (budget, allouer \$) loyer	▪ planifier revenus et dépenses, nombres supérieurs à 100

Tableau 3 (suite)

Vie résidentielle et communautaire: objectifs f + i (nb=36) et habiletés requises

Code	Objectifs	Habiletés alphabètes
V/IIJ4.02.01	▪ (budget, allouer \$) chauffage	▪ planifier revenus et dépenses, nombres jusqu'à 100
V/IIJ4.02.02	▪ (budget, allouer \$) électricité	▪ planifier revenus et dépenses, nombres supérieurs à 100
V/IIJ4.02.03	▪ (budget, allouer \$) téléphone	▪ planifier revenus et dépenses, nombres jusqu'à 100
V/IIJ4.03.01	▪ (budget, allouer \$) alimentation	▪ planifier revenus et dépenses, lire mots courants
V/IIJ4.03.02	▪ (budget, allouer \$) restaurant	▪ lire chiffres, payer factures
V/IIJ4.04	▪ (budget, allouer \$) transport	▪ planifier revenus et dépenses, utiliser livret de banque, lire mots courants
V/IIJ4.05.01	▪ (budget, allouer \$) fournitures	▪ planifier revenus et dépenses
V/IIJ4.05.02	▪ (budget, allouer \$) équipement	▪ planifier revenus et dépenses
V/IIJ4.05.03.01	▪ (budget, allouer \$) coiffeur	▪ planifier revenus et dépenses
V/IIJ4.05.03.02	▪ (budget, allouer \$) buanderie	▪ planifier revenus et dépenses
V/IIJ4.06	▪ (budget, allouer \$) vêtements	▪ planifier revenus et dépenses
V/IIJ4.07	▪ (budget, allouer \$) fournitures	▪ planifier revenus et dépenses
V/IIJ4.08	▪ (budget, allouer \$) équipement	▪ planifier revenus et dépenses
V/IIK1.01	▪ payer factures, nourriture	▪ lire les chiffres, payer à la caisse
V/IIK1.02	▪ payer factures, loyer	▪ lire les chiffres, payer des factures
V/IIK1.03	▪ payer factures, services publics	▪ lire les chiffres, payer des factures
V/IIK1.04	▪ payer factures, transport	▪ lire les chiffres, payer à la caisse
V/IIK1.05	▪ payer factures, taxes	▪ planifier revenus et dépenses
V/IIK1.06	▪ payer factures, réparations	▪ planifier revenus et dépenses
V/IIK1.07	▪ payer factures, entretiens	▪ lire les chiffres, payer des factures

Tableau 3 (suite)

Vie résidentielle et communautaire: objectifs f + i (nb=36) et habiletés requises

Code	Objectifs	Habiletés alphabètes
V/IIK2.01	▪ payer factures, (autres) nourriture	▪ lire chiffres, payer à la caisse
V/IIK2.02.01	▪ payer, produits de nettoyage	▪ lire chiffres, payer à la caisse
V/IIK2.03	▪ payer (autres) vêtements	▪ lire chiffres, payer à la caisse
V/IIK2.04	▪ payer (autres) équipements	▪ lire chiffres, payer à la caisse
V/IIK2.05	▪ payer (autres) effets personnels	▪ lire chiffres, payer à la caisse
V/IIK4	▪ payer les factures, activités loisirs	▪ lire chiffres, payer à la caisse, payer des factures
V/IVB2.02.02	▪ payer (autres) aller au magasin	▪ lire chiffres, payer à la caisse

Tableau 4

Vie professionnelle: objectifs fréquents et importants (nb=7) et habiletés requises.

Code	Objectifs	Habiletés alphabètes
P/IIB1.02	▪ horaire travail, heure arrivée-départ	▪ lire heure, suivre horaire quotidien, lire chiffres, lire et écrire mots courants, suivre agenda
P/IIB1.03	▪ horaire travail, pauses-café et repas	▪ lire heure, suivre horaire quotidien, lire chiffres
P/IIB1.04	▪ horaire travail, horaire fractionné	▪ lire heure, suivre horaire quotidien, lire chiffres, lire et écrire mots courants, suivre agenda
P/IIB2.02	▪ horaire, jours fériés	▪ suivre calendrier, lire et écrire mots courants
P/IIB2.03	▪ horaire, jours de vacances	▪ lire chiffres, suivre calendrier, lire et écrire mots courants
P/IID1.06	▪ (règles) notification des absences	▪ lire chiffres, lire mots courants
P/IVA4	▪ effectuer changements d'horaire	▪ lire heure, suivre agenda, lire et écrire mots courants

Tableau 5

Loisirs : objectifs fréquents et importants (nb=12) et habiletés requises

Code	Objectifs	Habiletés alphabètes
L/IA3.01.01	▪ capacité de payer l'inscription	▪ lire chiffres, planifier revenus et dépenses, lire mots courants
L/IA3.02.01	▪ capacité de payer équipement	▪ lire chiffres, planifier revenus et dépenses
L/IA3.02.02	▪ capacité de payer selon budget	▪ lire chiffres, planifier revenus et dépenses
L/IIA1.02.02	▪ déterminer horaire activité vs heures de travail	▪ lire heure, lire chiffres, suivre agenda, lire et écrire mots courants
L/IIA1.02.06	▪ déterminer horaire activité vs disponibilité installations sportives	▪ lire heure, lire chiffres, suivre agenda, lire et écrire mots courants
L/IIA1.02.07	▪ déterminer horaire activité vs disponibilité des autres participants	▪ lire heure, lire chiffres, suivre agenda, lire et écrire mots courants
L/IIA3.01	▪ payer frais d'inscription	▪ lire chiffres, payer factures, payer à la caisse
L/IIA4.01	▪ utilisation des installations, horaire	▪ lire heure, lire chiffres
L/IVA1.03.01	▪ (changements routines) heures supplémentaires	▪ lire heure, lire chiffres, lire mots courants, suivre horaire quotidien
L/IVA1.03.02	▪ (changements routines) changement de quart de travail	▪ lire heure, suivre horaire quotidien, lire chiffres
L/IVA2.01	▪ (changements routines) reporter l'activité prévue	▪ lire heure, lire chiffres, suivre agenda, lire et écrire mots courants
L/IVB2.03.02	▪ (défaillances d'équipement) reporter l'activité prévue	▪ lire heure, lire chiffres, suivre agenda, lire et écrire mots courants

Tableau 6

Déplacements : objectifs fréquents et importants (nb=14) et habiletés requises

Code	Objectifs	Habiletés alphabètes
D/IIA3.01.02	▪ démarches, métro	▪ lire mots courants
D/IIA3.02.01	▪ démarches, autobus entre deux villes	▪ lire heure, lire chiffres, payer à la caisse, lire mots courants
D/IIB3.01	▪ déterminer heure d'arrivée	▪ lire heure, lire chiffres
D/IIB3.02	▪ déterminer durée du déplacement	▪ mesurer le temps
D/IIB3.03.01	▪ déterminer horaire d'un seul moyen de transport	▪ lire heure, lire chiffres
D/IIB3.03.02	▪ déterminer horaire de plusieurs moyens de transport	▪ mesurer le temps
D/IIB5	▪ se procurer argent pour déplacement	▪ planifier revenus et dépenses
D/IVA1	▪ s'adapter au changement horaire de transport	▪ lire heure, lire chiffres
D/IVA2.01	▪ s'adapter au changement horaire de travail	▪ lire heure, lire chiffres
D/IVA2.02	▪ s'adapter au changement horaire de loisir	▪ lire heure, lire chiffres
D/IVB2.02	▪ (problèmes d'équipement) trouver un autre moyen de transport	▪ lire chiffres, lire mots courants
D/IVC2.02	▪ (égaré) suivre instructions pour se rendre à destination	▪ lire chiffres, lire mots courants
D/IIA2.02	▪ démarches, transport privé	▪ lire chiffres, lire mots courants
D/IIA3.01.01	▪ démarches, autobus, tramway	▪ lire heure, lire chiffres

Tableau 7

Objectifs fréquents mais peu importants (nb=9) et habiletés requises

Code	Objectifs	Habiletés alphabètes
S/ID1.02.02	▪ sommeil vs horaire des travaux ménagers	▪ lire heure, lire chiffres
S/I1.02.03	▪ sommeil vs horaire des activités	▪ lire heure, lire chiffres, lire mots courants
V/IIJ3.01	▪ budget, utiliser compte d'épargne	▪ nombres supérieurs à 100, lire mots courants
V/IIK3	▪ payer factures vs épargner	▪ planifier revenus et dépenses, nombres supérieurs à 100
P/IIA6	▪ respecter le taux de production	▪ lire chiffres, mesurer le temps
P/IIB2.01	▪ suivre horaire des jours de congé	▪ suivre calendrier, lire et écrire mots courants
L/IA2.03.04	▪ nouveaux loisirs, durée des déplacements	▪ mesurer le temps
L/IIA1.02.05	▪ déterminer horaire en fonction d'autres activités	▪ lire heure, lire chiffres
L/II2.03	▪ loisirs, préparer l'argent	▪ planifier revenus et dépenses

Tableau 8

Objectifs importants, mais de faible fréquence (nb=19) et habiletés requises

Code	Objectifs	Habiletés alphabètes
S/IIB2.02	▪ numéro de téléphone d'urgence	▪ lire chiffres, lire mots courants
S/IIIF2.02	▪ obtenir l'aide d'amis	▪ lire chiffres, lire mots courants
V/IB5	▪ budget, intégrer coût logement	▪ planifier revenus et dépenses, suivre calendrier, nombres supérieurs à 100, lire et écrire mots courants

Tableau 8 (suite)

Objectifs importants, mais de faible fréquence (nb=19) et habiletés requises

Code	Objectifs	Habiletés alphabètes
V/IIG2.01.01	▪ urgence, informer police	▪ lire chiffres
V/IIG2.01.02	▪ urgence, informer services urgences	▪ lire chiffres, lire mots courants
V/IIG2.01.03	▪ urgence, informer ambulanciers	▪ lire chiffres
V/IIG2.01.04	▪ urgence, informer pompiers	▪ lire chiffres
V/IIB2.02.02	▪ besoins d'aide juridique	▪ lire chiffres, lire mots courants
V/IIB2.02.03	▪ besoins d'aide financière	▪ lire chiffres, lire mots courants
V/IIC2.05	▪ respecter la loi, les contrats	▪ lire chiffres, lire documents, écrire mots courants
V/IIC3.01	▪ (arrestation) appels téléphoniques	▪ lire chiffres, lire mots courants
V/IVC1.02	▪ manque d'argent, causes : dépassement du crédit	▪ nombres supérieurs à 100, lire mots courants
V/VIC2.01	▪ manque d'argent, budget à modifier	▪ planifier revenus et dépenses
P/IVA2.01	▪ travail, urgence, appels téléphoniques	▪ lire les chiffres
L/IID2.02	▪ urgence, n° de téléphone	▪ lire les chiffres, lire mots courants
L/IID2.03	▪ urgence, n° de téléphone police ou pompiers	▪ lire les chiffres
D/IID2.02	▪ accident, n° de téléphone	▪ lire les chiffres, lire mots courants
D/IID2.03	▪ accident, n° de téléphone police ou pompiers	▪ lire les chiffres
D/IID4	▪ urgence ou accident, trouver un autre moyen de transport	▪ lire les chiffres, lire mots courants

que cette dernière habileté est nouvelle, comparativement à celles suggérées par les deux blocs précédents.

SYNTHÈSE

Au total des trois blocs, la répartition des 103 objectifs-indicateurs suggère que les habiletés alphabètes seraient requises surtout dans le domaine V (vie résidentielle et communautaire : 49 objectifs), puis, par ordre décroissant, dans les domaines D (déplacements : 17 objectifs), L (loisirs : 17 objectifs), S (soins personnels et développement : 10 objectifs), et P (vie professionnelle : 10 objectifs).

Le tableau 9 présente la liste des habiletés alphabètes selon l'ordre décroissant du nombre d'objectifs-indicateurs pour lesquels elles sont requises dans les trois blocs : fréquents et importants (f + i), fréquents

mais peu importants (f) et importants mais peu fréquents (i). Il en ressort que lire ou utiliser les chiffres (0-9) serait l'habileté la plus importante à maîtriser. Il est important de noter, à ce sujet, que les huit juges qui ont réalisé la spécification des habiletés connaissaient l'existence de différentes stratégies alternatives pour l'utilisation des nombres, la gestion du temps et la gestion de l'argent. Ces stratégies n'exigent pour tout préalable que de savoir compter jusqu'à neuf. Ce fait a certainement contribué à privilégier cette habileté au détriment de celle impliquant des nombres jusqu'à 100.

On notera également que la prise en compte des blocs 2 et 3 ne change pratiquement pas l'ordre des habiletés selon le nombre d'objectifs auxquels elles sont reliées. En fait, seule l'habileté à lire ou utiliser des nombres supérieurs à 100 occupe un ordre supérieur, grâce à la prise en compte des blocs 2 et 3.

Tableau 9

Habiletés alphabètes par ordre décroissant du nombre d'objectifs-indicateurs pour lesquels elles sont requises

Ordre	Habiletés alphabètes	Nb d'objectifs par bloc			Total d'objectifs
		f+i	f	i	
1	lire ou utiliser les chiffres	53	4	16	73
2	lire des mots courants	27	3	11	41
3	lire l'heure	24	3	0	27
4	planifier les revenus et les dépenses	21	2	2	25
5	payer à la caisse	16	0	0	16
6	écrire des mots courants	12	1	2	15
7	suivre un agenda	10	0	0	10
8	payer les factures	6	0	0	6
9	suivre un horaire quotidien	6	0	0	6
10	lire ou utiliser des nombres supérieurs à 100	2	2	2	6
11	suivre un calendrier	3	1	1	5
12	mesurer (estimer) le temps	3	2	0	5
13	lire ou utiliser des nombres jusqu'à 100	2	0	0	2
14	utiliser un livret de banque	2	0	0	2
15	lire des documents	0	0	1	1

Enfin, le tableau 10 reprend la liste préétablie des habiletés alphabètes, qui a servi aux juges. Cette liste est toutefois réorganisée selon le nombre total d'objectifs que chaque domaine d'habiletés a obtenu. Les habiletés dans chaque domaine sont aussi présentées par ordre décroissant du nombre d'objectifs pour lesquels elles seraient requises. Le domaine des habiletés numériques (81) domine en raison de l'habileté de lecture ou d'utilisation des chiffres. Les trois domaines suivants sont pratiquement sur un pied d'égalité. Le domaine de gestion du temps (53) obtient la deuxième place, où les habiletés à lire l'heure et à suivre un agenda y

prédominent. Le domaine de la gestion de l'argent (49) suit, avec seulement quatre objectifs en moins. On y remarque surtout l'habileté à planifier les revenus et les dépenses et l'habileté à payer à la caisse dans un commerce. Enfin, le domaine des habiletés de lecture (42) suit de près. À l'exception d'un objectif important, mais peu fréquent, qui requiert l'habileté à lire des documents, ce domaine se résume à l'habileté à lire des mots courants. Enfin, le domaine des habiletés d'écriture (15), qui serait nettement moins sollicité que les quatre précédents, est uniquement constitué de l'habileté à écrire des mots courants.

Tableau 10

Domaines d'habiletés alphabètes classés par ordre décroissant selon le nombre, la fréquence et l'importance des objectifs pour lesquels ces habiletés sont requises

Habiletés alphabètes	Nombre d'objectifs par bloc selon la fréquence (f) ou l'importance (i)						Total
	f +		i	f	i		
<u>Habiletés numériques</u>							
▪ Les chiffres de 0 à 9	53	+	4	+	16	=	73
▪ Les nombres supérieurs à 100	2	+	2	+	2	=	6
▪ Les nombres jusqu'à 100	2	+	0	+	0	=	2
▪ Les opérations (+, -, x, ÷)	0	+	0	+	0	=	0
	Sous-total d'objectifs (81)						
<u>Habiletés de gestion du temps</u>							
▪ Lire l'heure	24	+	3	+	0	=	27
▪ Suivre un agenda	10	+	0	+	0	=	10
▪ Suivre un horaire quotidien	6	+	0	+	0	=	6
▪ Suivre un calendrier	3	+	1	+	1	=	5
▪ Mesurer le temps	3	+	2	+	0	=	5
	Sous-total d'objectifs (53)						

Tableau 10 (suite)

Domaines d'habiletés alphabètes classés par ordre décroissant selon le nombre, la fréquence et l'importance des objectifs pour lesquels ces habiletés sont requises

Habiletés alphabètes	Nombre d'objectifs par bloc selon la fréquence (f) ou l'importance (i)						Total
	f +		i f		i		
<u>Habiletés de gestion de l'argent</u>							
▪ Planifier revenus et dépenses	21	+	2	+	2	=	25
▪ Payer à la caisse	16	+	0	+	0	=	16
▪ Payer les factures	6	+	0	+	0	=	6
▪ Utiliser un livret de banque	2	+	0	+	0	=	2
	Sous-total d'objectifs (49)						
<u>Habiletés à lire</u>							
▪ Mots courants	27	+	3	+	11	=	41
▪ Documents	0	+	0	+	1	=	1
▪ Texte en prose	0	+	0	+	0	=	0
▪ Phrases simples	0	+	0	+	0	=	0
▪ Code alphanumérique	0	+	0	+	0	=	0
	Sous-total d'objectifs (42)						
<u>Habiletés à écrire</u>							
▪ Mots courants	12	+	1	+	2	=	15
▪ Texte en prose	0	+	0	+	0	=	0
▪ Documents	0	+	0	+	0	=	0
▪ Phrases simples	0	+	0	+	0	=	0
▪ Code alphanumérique	0	+	0	+	0	=	0
	Sous-total d'objectifs (15)						

DISCUSSION

La liste des habiletés alphabètes présentée au tableau 9 et la hiérarchie des domaines d'habiletés établie au tableau 10 sont tirées d'une expérience qui présente trois limites. La première vient du choix des définitions des finalités au regard desquelles les

habiletés alphabètes ont été sélectionnées. La deuxième tient au choix de la taxonomie de Dever comme source d'indicateurs de besoins d'habiletés alphabètes. La troisième limite est induite par la liste préétablie d'habiletés alphabètes qui a été fournie aux juges qui avaient à déduire les habiletés nécessaires à la réalisation des objectifs considérés

comme indicateurs de besoins d'habiletés alphabètes.

À l'intérieur de ces limites, les habiletés alphabètes requises pour la réalisation d'objectifs-indicateurs fréquents ou importants sont, dans l'ordre :

- (pour 73 à 25 objectifs-indicateurs) lire ou utiliser les chiffres (0 à 9), lire des mots courants, lire l'heure, planifier les revenus et les dépenses;
- (pour 16 à 10 objectifs-indicateurs) payer à la caisse, écrire des mots courants et suivre un agenda;
- (pour 6 à 5 objectifs-indicateurs) payer des factures, suivre un horaire quotidien, lire ou utiliser des nombres supérieurs à 100, suivre un calendrier, mesurer (estimer) le temps;
- (pour moins de 3 objectifs-indicateurs) lire ou utiliser des nombres jusqu'à 100, utiliser un livret de banque et lire des documents.

Dans l'hypothèse que ces données soient validées par d'autres expériences, elles pourraient servir d'assises à la conception d'un programme d'études adapté aux élèves qui ont des incapacités intellectuelles. Ce programme, qui aurait évidemment pour premier but de leur éviter l'analphabétisme, réserverait une place importante à l'habileté à lire ou à utiliser les chiffres, ainsi qu'aux stratégies alternatives qui reposent sur cette habileté pour s'acquitter convenablement de tâches relatives à l'utilisation des nombres, à la gestion du temps et à la gestion de l'argent. Les habiletés à lire des mots courants et à lire l'heure occuperaient également une place importante durant les années de scolarisation primaire. Il

en irait de même au secondaire pour l'habileté à planifier les revenus et les dépenses. On pourrait ajouter à cette liste de priorités les habiletés à payer à la caisse, à écrire des mots courants et à suivre un agenda (ou un horaire et un calendrier). Mais le principal impact que ces données auraient sur un tel programme, c'est d'y faire perdre de l'importance à plusieurs habiletés qui, apparemment, ne sont pas indispensables pour être autonome dans la vie.

L'élaboration d'un tel programme exigerait par ailleurs que soit précisée une autre balise, soit l'âge chronologique cible pour la maîtrise de chacune des habiletés considérées comme prioritaires. Il est déjà proposé que l'âge chronologique serve à cette fin (Langevin, Dionne & Rocque, 2004). Il reviendrait aux milieux de recherche et aux milieux de pratique de mettre au point des produits ou des procédés d'intervention suffisamment efficaces pour aider les élèves qui ont des incapacités intellectuelles à acquérir ces habiletés à l'âge approprié (ex. : connaître les chiffres à 6 ans, savoir payer, à 10 ans, une somme inférieure à 10 \$, etc.).

Ces premières données seront confrontées à celles de deux autres expériences poursuivant le même but, mais qui procéderont cette fois par induction. La deuxième expérience fera appel à un *groupe de discussion* constitué de personnes adultes qui ont des incapacités intellectuelles, alors que la dernière expérience utilisera la *technique delphi*, qui consiste à interroger séparément des experts par écrit. On leur demandera d'abord leurs propres opinions quant aux besoins d'habiletés alphabètes pour être autonome dans la vie. Puis, ils seront confrontés aux résultats des deux expériences précédentes avant d'être incités à atteindre un consensus sur les besoins d'habiletés alphabètes.

IDENTIFICATION OF LITERACY SKILLS NECESSARY TO THE AUTONOMY

Illiteracy is a characteristic of people with intellectual disabilities. A questionable choice of pedagogical goals might explain this situation. The purpose of this research is to identify the needs of people with intellectual disabilities with regards to literacy skills. Dever's community life taxonomy goals (1988), was analyzed by three experts in order to point out those that required literacy skills. This list of goals was then submitted to other judges who identified the nature of the literacy skills required. This deductive approach revealed that basic skills in using digits, reading and writing standard words, time management skills and money management skills are most relevant.

BIBLIOGRAPHIE

- BACH, M. (1990) *Étiquette et alphabet : Un regard sur la question des politiques d'alphabétisation et la personne qui présente un handicap intellectuel*. North York : L'Institut G. Allan Roeher.
- BOUCHARD, C. & DUMONT, M. (1993) Typologie empirique et facteurs distinctifs du style d'intégration sociale de personnes déficientes intellectuelles adultes présentant des niveaux faibles et élevés d'autonomie comportementale, *Dans : Ionesco, Actes du 3^e congrès de l'association Internationale de recherche Scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales*, Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières et AIRHM, p 239-253.
- CENTRE POUR LA RECHERCHE ET L'INNOVATION DANS L'ENSEIGNEMENT (1992) *L'illettrisme des adultes et les résultats économiques*, OCDE, France
- DEVER, R.B. (1988) *Community Living Skills – A taxonomy*, AAMR monographs, Washington D. C. : *American Association on Mental Retardation*.
- DEVER, R., B. (1997) *Habilités à la vie communautaire, une taxonomie*, traduction sous la direction de Daniel Boisvert. Qc, Canada.
- DEVER, R.B. & KNAPCZKY, D.R. (1997) *Teaching Persons with Mental Retardation, A Model for Curriculum Development and Teaching*, Brown and Benchmark Publisher.
- DROLET, M. (1988) *La démarche d'analyse des clientèles à risque du CLSC Les Forges*, Trois-Rivières CLSC Les Forges.
- DUCHESNE, J. (1999) *L'alphabétisation des adultes présentant des incapacités intellectuelles : un schème conceptuel pour comprendre et favoriser la réussite*. Thèse de doctorat inédite, Montréal : Université de Montréal.
- GARDOU, C. & DEVELAY, M. (2001), Ce que les situations de handicap, l'adaptation et l'intégration scolaires « disent » aux sciences de l'éducation, *Revue française de pédagogie, situations de handicaps et institution scolaire*, 134, 15-24.
- LONGEVIN, J., DIONNE, C. & ROCQUE, S. (2004) Incapacités intellectuelles : contexte d'inclusion et processus d'adaptation de l'intervention. In : Rousseau, N. et Bélanger, S., *La pédagogie de l'inclusion scolaire*, Presses de l'Université du Québec, p. 173-203.
- LEGENDRE, R. (à paraître) *Dictionnaire Actuel de l'Éducation*, 3^e édition. Montréal : Guérin., Québec.
- LELAND, H. & SHOAEE, M. (1981) *Adaptive behavior children's scale development*. Ohio State University, États-Unis.
- LESSAIN-DELABARRE, J.-M. (2001) L'intégration scolaire en France : une dynamique paradoxale, *Revue française de pédagogie, situations de handicaps et institution scolaire*, 134, 47-58.
- STE-MARIE, L. & Kahler, D. (1988) *Évaluation des acquisitions en lecture et écriture durant la phase I et la phase II de la « Mission Alfa »* (Alphabétisation) en Haïti, Publications de la faculté des Sciences de l'Éducation, U. de M., Montréal, Québec.
- MAYER, R. & OUELLET, F. (1991) *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*, Montréal : Gaëtan Morin, Québec.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIS (1995) *Promotion of non-handicapping physical environments for disabled persons : Guidelines*.
- ROCQUE, S., LONGEVIN, J., DROUIN, C. & FAILLE, J. (1999) *De l'autonomie à la réduction des dépendances*, Montréal : Éditions Nouvelles, Québec.
- SÉNÉCAL, H. (1992) *L'analphabétisme fonctionnel chez les élèves en cheminement particulier de formation*. Ph.D., département de didactique, Faculté des sciences d'éducation, Université de Montréal, Montréal, Québec.
- WHITMAN, T. L. (1990) Self-Regulation and Mental Retardation, *American Journal on Mental Retardation*, Vol. 9, numéro 44.

LE M.F.F.T. : UN INDICATEUR DU FONCTIONNEMENT COGNITIF PARTICULIER DES ENFANTS DÉFICIENTS INTELLECTUELS?

Dominique Guédon et Alain Vom Hofe

Le M.F.F.T. distingue le style préférentiel impulsif ou réfléchi des individus à travers l'ajustement vitesse-précision des réponses. La partie comparative de cette étude met en regard les scores de précision obtenus par vingt-trois enfants déficients intellectuels de 10 ans, à travers quatre conditions de contrainte temporelle avec les scores d'enfants « tout venant ». Une analyse de variance montre une absence d'effet de la contrainte temporelle dans trois conditions chez les déficients. La partie spécifique, à travers une analyse corrélationnelle, révèle une absence de liens entre les scores au M.F.F.T. et les scores aux tests d'intelligence. Ces résultats suggérant un fonctionnement cognitif particulier chez les déficients sont discutés dans la perspective de l'usage du M.F.F.T. en psychologie scolaire.

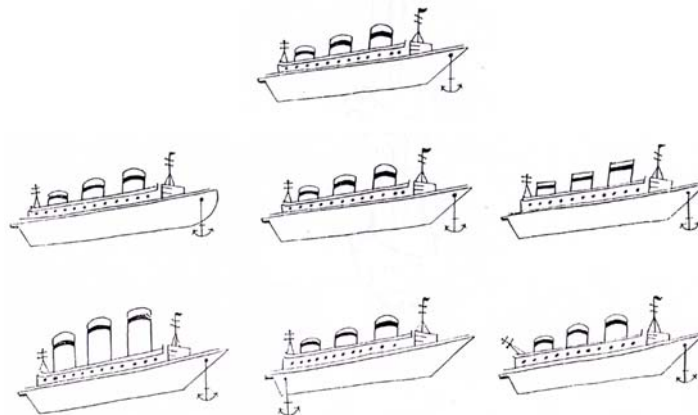
Depuis les années soixante, la littérature en psychologie cognitive a adopté la proposition d'Allport (1961) qui suggère l'usage du terme de style cognitif pour décrire le fait que chaque individu dispose d'un ensemble de traits personnels, à la fois cognitifs et affectifs, qui correspondent à des modes fondamentaux de pensée et d'action qui orientent ses perceptions, ses images et ses jugements à propos de son environnement. À la suite d'Allport, de nombreux auteurs se sont intéressés à cette notion prometteuse. Malgré des nuances dans les définitions proposées par les auteurs qui ont largement exploré ce domaine de recherches (Witkin, 1978; Huteau, 1985; Reuchlin, 1990; Ohlmann, 1999), un consensus s'est clairement établi pour considérer que la notion de style renvoie toujours à des modalités de

fonctionnement adaptatives. C'est-à-dire que ce sont des aptitudes (capacités), des processus (activités cognitives), des procédures (comportements) ou des stratégies préférentiellement utilisés par un individu de manière consciente ou non, dans divers domaines et de manière relativement stable. Bien qu'à travers la littérature, on puisse répertorier des travaux portant sur une vingtaine de styles différents (Huteau, 1985), quelques-uns seulement, et tout particulièrement le style dépendant/indépendant à l'égard du champ et le style impulsif/réfléchi, ont fait l'objet de recherches très nombreuses et approfondies. Dans les études portant sur le style impulsif/réfléchi, la distinction entre les deux pôles est opérationnalisée quasi exclusivement par l'épreuve du *Matching Familiar Figures Test* (M.F.F.T.) de Kagan (1965, 1966). Rappelons ici que le M.F.F.T. est une épreuve visuo-spatiale d'appariement d'images qui requiert de la part du sujet un ajustement vitesse-précision dans sa réponse. Dans cette épreuve, on présente au sujet un dessin-modèle représentant un objet familier (bateau, lunettes, etc.), et on lui demande de retrouver, selon

Dominique Guédon, docteur en psychologie, psychologue scolaire, Université de Rouen, France, courriel : domguedon@free.fr.; Alain Vom Hofe, professeur des universités, Laboratoire Psy. Co (EA 1780), Université de Rouen, rue Lavoisier, 76821 Mont Saint-Aignan, Cedex.

Figure 1

Un item du M.F.F.T. (un dessin-modèle, en haut, et six propositions, en bas)



son âge, parmi quatre, six ou huit dessins présentés simultanément (trois, cinq ou sept distracteurs plus un seul dessin identique), lequel est strictement identique au modèle (voir figure 1). Les distracteurs diffèrent du modèle sur un détail (mât du bateau déplacé, forme différente d'un verre, etc.).

À l'insu du sujet, on mesure le temps de latence de sa première réponse à chaque item et on relève le nombre total d'erreurs qu'il commet. Dans la littérature (pour une revue, Messer, 1976), les scores d'erreurs (qui indexent la précision) et les temps de latence (qui indexent la vitesse) sont toujours corrélés négativement à un niveau proche de .55. Avec la méthode classique de la double médiane (médiane des temps de latence et médiane des scores d'erreurs) les sujets sont classés en quatre groupes : les réfléchis (sujets à la fois lents et précis), les impulsifs (sujets à la fois rapides et imprécis), mais aussi les lents-imprécis et les rapides-précis, minorité de sujets (environ 30 %) rarement conservés dans les études.

En considérant que le style impulsif/réfléchi, conformément aux définitions générales des styles, pouvait être envisagé comme constitutif de la personnalité d'un individu, certains auteurs (Zelniker

et al., 1972; Brannigan *et al.*, 1980; Ancillotti, 1985) ont utilisé le M.F.F.T. afin de tenter d'expliquer la diversité des comportements individuels ou les différences de performance observées dans le style cognitif préférentiel des sujets. Certains de ces travaux ont montré que le style impulsif ou réfléchi d'un individu « s'exprimait » de manière cohérente, donc prévisible, à travers les divers domaines d'investigation. D'autres travaux, sur la base de suivis longitudinaux, ont en outre révélé une relative stabilité du style impulsif ou réfléchi d'un sujet à travers le temps. Les études utilisant le M.F.F.T. ayant été principalement réalisées avec des enfants (Reuchlin, 1990), de nombreux travaux se sont évidemment intéressés au lien que pouvait entretenir le style impulsif/réfléchi avec les performances scolaires (pour une revue, Messer, 1976; Duryea & Glover, 1982). Ces travaux ont révélé, d'une part, que les enfants classés « impulsifs » obtenaient globalement de moins bonnes performances scolaires que leurs homologues classés « réfléchis », et d'autre part, que ces différences de performance se retrouvent à tous les âges de la scolarité, à l'exception de la petite et moyenne section maternelle. Au delà de ces résultats, Reuchlin (1991 : p 53-55), se référant à plusieurs analyses des corrélations observées entre les résultats obtenus par

des enfants de 7, 9 et 11 ans lors d'épreuves de connaissances académiques et leurs scores au M.F.F.T., montre que les performances scolaires sont plus fortement liées aux scores d'erreurs qu'aux temps de latence. Cela le conduit à suggérer que le M.F.F.T. pourrait être considéré comme un test unidimensionnel portant sur le nombre d'erreurs, en corrélation avec le résultat scolaire. Le fait que, dans le même temps, la notion de style tende à tomber en désuétude (Dickes *et al.*, 1994) explique vraisemblablement que nombre de chercheurs ont progressivement délaissé le M.F.F.T. Pourtant, outre ses intéressantes qualités de prédicteur de la réussite scolaire (Messer, 1976 ; Duryea & Glover, 1982), cette épreuve, initialement dédiée exclusivement à la différenciation entre les styles de conduite impulsif et réfléchi, présente trois caractéristiques d'intérêt (Guédon, 2003 ; Guédon & Vom Hofe, 2005) :

- C'est une épreuve dans laquelle l'ajustement entre la vitesse (mesurée par le temps de latence à la première réponse pour chaque item) et la précision (mesurée par le nombre total d'erreurs commises) peut être considéré comme « spontané », c'est-à-dire que cet ajustement est réalisé par le sujet en l'absence de toute consigne relative à la vitesse ou à la précision.
- Elle est « culture free », puisqu'elle ne requiert pas de connaissances déclaratives ou procédurales particulières, ce qui la rend pertinente pour des populations très diverses.
- Le sujet bénéficie d'un feed-back sur sa réussite ou non à chacune des réponses qu'il propose, ce qui contribue à la régulation de son activité.

Partant de ces constats, Guédon et Vom Hofe (2005), dont l'objectif était d'examiner le lien entre vitesse et précision, ont cherché à vérifier la stabilité trans-situationnelle des scores d'erreurs en imposant à des enfants « tout venant » de 10 ans des temps de latence réduits, puis augmentés, lors de plusieurs passations du M.F.F.T. Leurs résultats montrent que le nombre moyen d'erreurs commises évolue linéairement en fonction de la contrainte. En d'autres termes, moins les enfants disposent de temps pour réaliser la tâche, plus ils font d'erreurs, et inversement, plus ils disposent de temps, moins ils

commettent d'erreurs. En outre, au travers d'une analyse corrélationnelle, les auteurs observent une certaine stabilité des configurations différentielles quel que soit le niveau de la contrainte temporelle pesant sur les enfants : ce sont toujours les mêmes enfants qui font le plus d'erreurs et les mêmes qui en font le moins. Ces résultats conduisent Guédon et Vom Hofe (2005) à considérer que la réalisation du M.F.F.T. relève d'une relation « fonctionnelle » relativement stable entre la variable « erreurs », qui indexe la précision, et la variable « latence », qui indexe la vitesse, et à considérer que cette relation met en jeu des processus cognitifs adaptatifs à champ large, c'est-à-dire, pour l'essentiel, des processus exécutifs au premier rang desquels se trouvent l'inhibition universellement reconnue comme mécanisme de base du fonctionnement cognitif (Bjorklund & Harnishfeger, 1990 ; Dempster, 1992 ; Houdé, 1995) et la flexibilité, en ce qu'elle représente le caractère d'une conduite susceptible de changements adaptatifs (Bloch, 1991).

Bien qu'un lien ait été avéré entre les scores au M.F.F.T., particulièrement les scores d'erreurs, et la performance scolaire, aucune étude ne paraît s'être intéressée à l'éventualité d'un lien entre ces scores et les mesures de l'intelligence chez les enfants. Seule une recherche de Weijers *et al.* (2001) aborde une question voisine et établit le lien entre le style impulsif/réfléchi et l'intelligence chez des adultes (18-61 ans) en cure de désintoxication alcoolique. Dans cette étude, les auteurs montrent que les scores à l'épreuve des matrices progressives de Raven sont significativement plus élevés pour les sujets réfléchis que pour les sujets impulsifs.

À la lumière de ces différents travaux, il nous a semblé qu'une démarche de recherche similaire à celle adoptée par Guédon et Vom Hofe (2005), qui s'intéresserait aux enfants réputés déficients intellectuels, pourrait être un enjeu intéressant à la fois dans la perspective de l'utilisation du M.F.F.T. en psychologie scolaire et dans la perspective d'une meilleure connaissance du fonctionnement cognitif des enfants déficients intellectuels confrontés à une tâche cognitive relativement simple. La relation « fonctionnelle » observée chez les enfants « tout venant » entre ces deux indices de l'efficacité cognitive que sont la vitesse et la précision se

retrouve-t-elle chez les enfants déficients intellectuels? La stabilité ou non des scores d'erreurs lors de la réalisation du M.F.F.T. obtenus dans différentes conditions de réalisation de la tâche par ces enfants peut-elle éclairer les scores qu'ils obtiennent aux subtests de la WISC III et de la K.ABC¹, et tout particulièrement lorsque ces subtests sont chronométrés? Rappelons ici que la distinction essentielle entre ces deux épreuves porte sur le fait que la K.ABC évalue l'efficacité de deux grands types de processus du traitement de l'information (séquentiels et simultanés)² et propose un score composite (PMC) pour synthétiser les scores de ces deux échelles spécifiques, alors que la WISC III évalue les performances dans « deux domaines distingués par les contenus symboliques sur lesquels portent les traitements (verbal et non-verbal) » (Lautrey, 2001) et propose un score global (QIT) pour synthétiser les scores de ces deux échelles spécifiques.

La présente étude, à visée comparative, cherchera donc d'abord à vérifier si, comme dans l'étude de Guédon et Vom Hofe (2005), l'introduction de contraintes sur le temps de réalisation de la tâche aura un effet significatif sur le nombre d'erreurs commises par les enfants déficients intellectuels, puis nous vérifierons si ce seront toujours les mêmes enfants qui commettent le plus d'erreurs à travers les différentes conditions de passation. Nous nous intéresserons ensuite aux liens éventuels entre les scores au M.F.F.T. et les scores aux épreuves psychométriques évoquées.

Au regard des difficultés cognitives globales et des échecs scolaires constants des enfants réputés

déficients intellectuels, et en considérant les apports de la littérature, l'hypothèse générale qui sous-tend notre démarche est que ces enfants seront moins performants que les enfants « tout venant », non parce qu'ils seront plus lents, mais plutôt parce qu'ils utiliseront différemment leur « machinerie cognitive »³. Par conséquent, nous postulons tout d'abord qu'ils commettront plus d'erreurs dans toutes les conditions que les enfants « tout venant ». Nous nous attendons alors à ce que leurs difficultés cognitives se traduisent essentiellement par une difficulté à gérer la contrainte que représente une latence imposée, donc à ce qu'à travers les différentes conditions de passation, leurs scores d'erreurs n'évoluent guère. Nous nous attendons ensuite à ce que les corrélations entre les scores d'erreurs à travers les différentes conditions soient relativement stables, et enfin, nous nous attendons à ce que les corrélations entre les scores au M.F.F.T. et aux épreuves psychométriques classiques soient relativement faibles.

MÉTHODE

Sujets

Vingt-trois enfants scolarisés dans deux classes d'intégration scolaire (CLIS) en zone urbaine de Seine Maritime (France) ont été sollicités pour cette recherche. Il s'agit de 11 filles et 12 garçons, âgés en moyenne, à la fin de l'expérimentation, de 10 ans 3 mois (extrêmes : 9 ans 6 mois – 11 ans 2 mois). Tous ont été orientés en classe spécialisée depuis plus d'un an, sur la base de leurs scores à la WISC III et à la K.ABC (Q.I. total et score PMC inférieurs à 75). Aucun des enfants ne présente de handicap sensoriel non corrigé de nature à introduire un biais expérimental. Cet aspect a été vérifié auprès des enseignants. La recherche s'est déroulée sur le temps scolaire après accord des enfants, de leur famille et des enseignants.

1. La WISC III et la K.ABC sont les épreuves psychométriques les plus utilisées en France pour discriminer les enfants « tout venant » et les enfants « déficients intellectuels » en vue d'une orientation en classe spécialisée des écoles élémentaires (CLIS).

2. Cette distinction est établie en référence aux travaux de Luria (1966) qui montrent une dichotomie entre un traitement successif dont le siège serait dans les aires fronto-temporales et un traitement simultané dont le siège serait dans les aires pariéto-occipitales.

3. Expression empruntée à Reuchlin (1990).

PROCÉDURE

Notre but dans ce papier étant, en premier lieu, un travail comparatif entre les scores d'erreurs au M.F.F.T. dans différentes conditions des enfants « tout venant » de l'étude de Guédon et Vom Hofe (2005) et ceux des enfants déficients intellectuels, la procédure que nous suivrons reprend point par point celle utilisée par ces auteurs :

Compte tenu de notre objectif d'étude de l'effet de contraintes temporelles sur la réalisation (en termes de nombre d'erreurs) du M.F.F.T., notre recherche est soumise à de forts impératifs méthodologiques. Il est en effet essentiel d'utiliser exactement les mêmes dessins dans toutes les conditions de passation afin de ne pas induire un biais expérimental qui ne manquerait pas d'apparaître si, à chaque condition était proposée une épreuve différente, quand bien même cette épreuve différente serait isomorphe de l'épreuve initiale. Il est en effet loin d'être acquis que l'approche, tant sur le plan cognitif que sur le plan conatif, que les sujets auraient de l'épreuve isomorphe et de ses dessins différents serait identique à celle qu'ils ont face à l'épreuve originelle. Dès lors, l'utilisation des mêmes dessins lors de chaque passation impose le respect de deux contraintes. D'une part, lors de la présentation des mêmes dessins dans les différentes conditions, toutes les variantes et particulièrement les « bonnes réponses » doivent se trouver placées différemment sur la planche. Ce sont donc les mêmes dessins placés dans une configuration spatiale différente à chaque condition de passation qui ont été soumis aux enfants. Nous avons, par conséquent, construit autant de cahiers de passation du M.F.F.T. que nous avons souhaité évaluer de contraintes. D'autre part, et toujours avec le même souci d'éviter les risques d'apparition de biais liés aux conditions de passation, il s'écoulait toujours plus d'un mois d'intervalle entre les différentes passations. En outre, les enfants n'étaient jamais informés qu'une passation ultérieure aurait lieu. Les passations étaient individuelles et se déroulaient dans une pièce calme de l'école habituellement fréquentée par les enfants.

Les quatre différentes conditions suivantes ont ainsi été proposées dans cet ordre à tous les enfants de notre échantillon :

- La première condition, C1, correspond à la passation classique du M.F.F.T. Dans cette condition, aucune consigne relative à la vitesse ou à la précision n'est donnée. Ce n'est qu'après la passation de cette première condition que seront élaborées les autres conditions de passation. En effet, dans les trois conditions suivantes, le temps de réalisation est contraint spécifiquement, pour chaque sujet, sur la base de son propre temps de latence moyen lors de la passation classique. Cette disposition a été retenue de façon à prendre en compte la variabilité intra-individuelle « spontanée » des enfants et à éviter un effet différentiel de la manipulation, qui serait purement un artefact : ajouter ou retrancher une durée identique pour tous les sujets, alors que ceux-ci présentent une assez forte variabilité dans le temps de latence en condition standard, consisterait à faire peser sur eux des contraintes très inégales, et à induire (quasi) mécaniquement une modification des patterns différentiels.
- Dans la deuxième condition, C2, le temps contraint correspond au temps de latence moyen du sujet lors de la passation du M.F.F.T. en condition standard (C1), moins un écart-type.
- Dans la troisième condition, C3, le temps contraint est identique au temps de latence moyen du sujet lors de la passation standard.
- Dans la quatrième condition, C4, le temps imposé correspond au temps de latence moyen du sujet lors de la passation standard plus un écart-type.

Précisons que, préalablement aux passations, et pour tenir compte des difficultés fréquentes, chez les enfants scolarisés en CLIS, de perception et d'organisation temporelle, ceux-ci avaient travaillé en classe avec leurs enseignants sur la perception du temps. En outre, lors des passations en temps contraint, chaque enfant était préalablement « sensibilisé » à la latence qui lui serait autorisée par la démonstration de sa durée lors de la passation des items d'entraînement. Enfin, durant la passation, les enfants étaient informés le cas échéant des dix, puis des cinq dernières secondes du délai imparti.

La situation des enfants scolarisés en CLIS étant réévaluée chaque année, tous les scores de la WISC III et de la K.ABC utilisés dans cette étude ont été obtenus durant l'année scolaire 2004-2005.

RÉSULTATS ET DISCUSSION

L'ensemble des scores d'erreurs figure dans le tableau 1. Une première analyse de variance n'ayant révélé aucune différence significative liée au sexe, les scores présentés ne font pas état d'une telle

distinction. Précisons que toutes les mesures répondent aux critères de normalité définis par Kline (1998) avec une asymétrie inférieure à 3 et un aplatissement inférieur à 4.

Un premier constat s'impose : quelle que soit la condition de passation du M.F.F.T., les enfants déficients intellectuels de notre échantillon commettent beaucoup plus d'erreurs que les enfants « tout venant » (en moyenne, toutes conditions confondues, les enfants « tout venant » commettent 7.69 erreurs, alors que les enfants « déficients » en

Tableau 1

Statistiques descriptives des scores d'erreurs selon les conditions de passation

Condition	Nombre moyen d'erreurs	Écart-type	Asymétrie	Aplatissement
C1	23.70 (10.22)	8.44	.073	.221
C2	31.17 (9.14)	10.74	-.012	-.487
C3	24.13 (7.21)	6.80	-.222	-.465
C4	21.87 (4.20)	6.05	-.165	.124

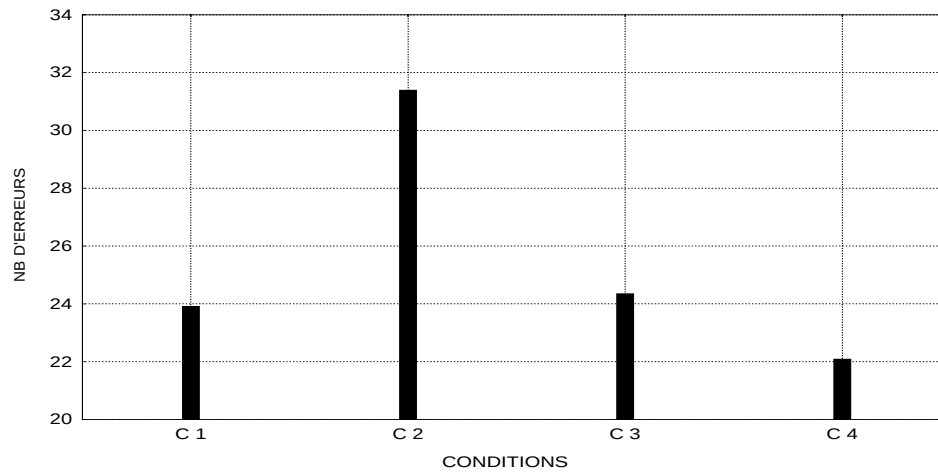
Entre parenthèses, les scores moyens des 79 enfants « tout venant » de l'étude de Guédon et Vom Hofe (2005).

commettent 25.22). Dans la passation classique (C1), le nombre d'erreurs commises par les enfants « tout venant » est de 10.22 (Guédon et Vom Hofe, 2005), ce qui correspond parfaitement au nombre moyen d'erreurs commises par des enfants de 10 ans dans les études incluses par Messer en 1976 dans sa revue de question (10.44 erreurs). En considérant le nombre élevé d'erreurs commises par les enfants déficients intellectuels, et selon la « logique corrélationnelle » de l'épreuve, on pourrait s'attendre à ce que ces enfants privilégient plus la vitesse que les enfants « tout venant ». Or, dans notre étude, le temps de latence moyen lors de la passation

classique (C1) s'établit à 17.06 secondes, alors que les rares tentatives d'élaboration de normes avec des enfants « tout venant » (Salkind, 1978 ; Ancillotti, 1982) font état d'un temps de latence moyen autour de 17 secondes. En d'autres termes, les enfants déficients intellectuels de notre échantillon se différencient des enfants « tout venant » au regard de la précision, mais pas de la vitesse de leurs réponses. On peut donc considérer que ce n'est pas une plus grande impulsivité qui conduit les enfants déficients intellectuels à commettre plus d'erreurs que leurs camarades « tout venant ». Ce premier constat tend ainsi à valider la première partie de notre hypothèse.

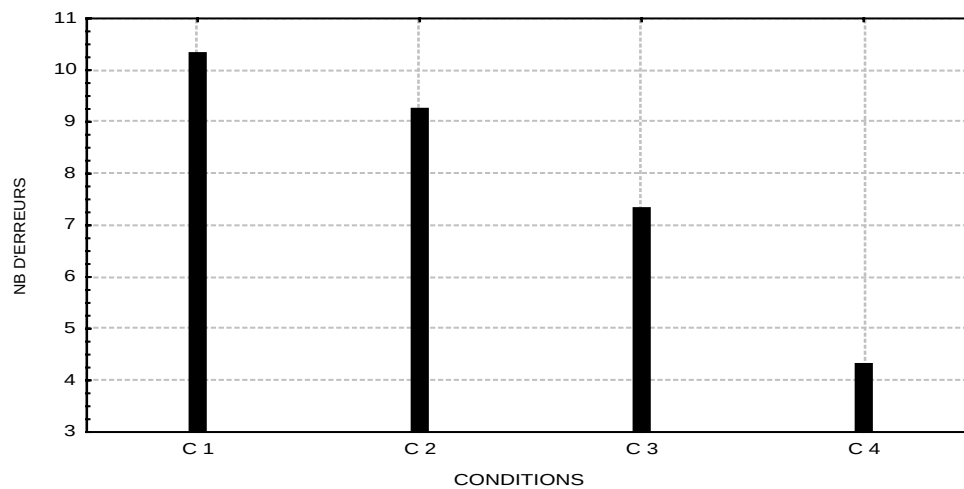
Graphique 1

**Effet des contraintes temporelles sur les scores moyens d'erreurs
chez les enfants déficients intellectuels**



Graphique 2

**Effet des contraintes temporelles sur les scores moyens d'erreurs
chez les enfants « tout venant » (Guédon et Vom Hofe, 2005)**



Le deuxième constat est que l'effet des contraintes temporelles qui, dans l'étude de Guédon et Vom Hofe (2005) portant sur les enfants « tout venant », est significatif pour tous les scores d'erreurs (voir graphique 2), ne l'est plus, chez les enfants déficients intellectuels, que pour le score d'erreurs de la condition C2 [$F(3,66)=12.85$; $p<.0000$] par rapport aux scores d'erreurs des autres conditions (voir graphique 1).

Chez les enfants déficients intellectuels, seule la passation sous la contrainte temporelle la plus sévère (C2) conduit à un nombre d'erreurs significativement différent de celui des autres conditions. La diminution du temps de latence autorisé conduit, comme attendu, à une augmentation significative du nombre d'erreurs commises. À l'inverse, l'allongement de la latence imposée (C4) ne conduit pas les enfants déficients intellectuels à faire significativement moins d'erreurs que lors de la passation classique (C1) et lors de celle en temps contraint égal au temps moyen de la passation classique (C3). Ce résultat mérite d'être discuté : dans l'étude de Guédon et Vom Hofe (2005), les résultats vont dans le sens attendu par les auteurs et montrent une relation linéaire entre la force de la contrainte et le nombre d'erreurs commises, telle que plus la contrainte temporelle est forte, plus les scores d'erreurs augmentent, et inversement, moins cette contrainte temporelle est forte, plus les scores d'erreurs diminuent (voir graphique 2).

Toutefois, un résultat dans cette étude avec des enfants « tout venant » attire l'attention : dans la condition C1 (passation classique), le score d'erreurs est significativement plus élevé que les scores d'erreurs dans toutes les situations contraintes. Les auteurs soulignent que les conditions de passation en temps contraint obligent les sujets à optimiser la précision de leur réponse en fonction du temps qui leur est imparti, que ce temps soit inférieur ou égal au temps moyen « spontanément » nécessaire au sujet en situation non contrainte. De sorte que le fait même d'imposer une limite de temps représente une forte contrainte. Ils expliquent alors ce résultat d'apparence surprenante en termes de vicariances et suggèrent, en suivant la proposition d'Ohlmann (1995), que dans une situation à forte contrainte, les sujets tendent à n'utiliser que le processus adapté à la

situation, ce processus pouvant différer de celui le plus évocable en situation de contrainte moins forte. En d'autres termes, les auteurs considèrent que la substituabilité des processus disponibles, telle que l'approche en termes de vicariances la prévoit (Reuchlin, 1978), ne joue plus et que l'utilisation du processus le plus adapté à la situation conduit à un moindre nombre d'erreurs, bien que la latence imposée soit plus faible ou égale à ce qu'elle est « spontanément » en condition de passation standard. Dans la présente étude, le fait que l'allongement de la latence autorisée n'amène pas de diminution significative du nombre d'erreurs peut s'expliquer également en référence à l'approche en termes de vicariances. La difficulté des enfants déficients intellectuels serait liée, dans cette tâche, à une impossibilité de substituabilité des processus disponibles empêchant le recours au processus le plus adapté à la situation, impossibilité de substituabilité qui les conduirait à n'utiliser, à travers toutes les situations, que le processus le plus facilement évocable pour eux. Ce processus serait alors celui « spontanément » utilisé lors de la passation classique en C1 et qui n'est pas nécessairement le plus efficient, comme le révèle la comparaison entre les scores d'erreurs en C1 des enfants déficients intellectuels et des enfants « tout venant ». Nous proposons d'expliquer cette impossibilité de substituabilité par une flexibilité cognitive moindre chez les enfants déficients intellectuels que chez les enfants « tout venant ». C'est en effet la flexibilité qui, selon Ohlmann (1985), permet « un changement à partir d'une contrainte initiale », et les sujets flexibles sont alors ceux qui parviennent à fournir plusieurs réponses différentes à partir d'une situation ou à produire une réponse différente de celle que la situation ou l'habitude impose.

Puisque dans toutes les conditions de passation, à l'exception de la plus sévère, les scores d'erreurs ne varient guère, l'analyse des corrélations entre ces différents scores visera à établir si la configuration différentielle demeure stable à travers les différents niveaux de contrainte.

Ces corrélations figurent dans le tableau 2. Ces corrélations positives sont de niveau sensiblement plus élevé pour les enfants déficients intellectuels que pour les enfants « tout venant » à l'exception

Tableau 2

**Matrice de corrélations entre les scores d'erreurs au M.F.F.T.
dans les quatre conditions pour les enfants « déficients intellectuels »**

	C 1	C 2	C 3	C 4
C 1	1.00			
C 2	.32 (.68**)	1.00		
C 3	.78* (.66**)	.50* (.72**)	1.00	
C 4	.79* (.64**)	.60* (.66**)	.86* (.63**)	1.00

*: $p < .05$ ($n = 23$); **: $p < .05$ ($n = 79$)

Entre parenthèses, les corrélations entre les scores d'erreurs des différentes conditions pour les 79 enfants « tout venant » de l'étude de Guédon et Vom Hofe (2005).

Tableau 3

**Matrice de corrélations entre les scores au M.F.F.T.
et les scores globaux à la WISC III et à la K.ABC**

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1-QI Verbal	1.00										
2-QI Performance	.08	1.00									
3-QI Total	.76*	.70*	1.00								
4-Process_Séq.	.26	-.02	.19	1.00							
5-Process_Sim.	.15	.12	.21	.47*	1.00						
6-Process_Ment_Compos.	.22	.07	.23	.93*	.76*	1.00					
7-Latence C1	.24	.11	.26	.02	.22	.11	1.00				
8-Erreurs C1	-.05	-.46*	-.35	-.07	-.05	-.09	-.51*	1.00			
9-Erreurs C2	-.26	.02	-.18	-.21	-.28	-.30	-.35	.32	1.00		
10-Erreurs C3	-.23	-.25	-.33	.12	-.04	.04	-.56*	.78*	.50*	1.00	
11-Erreurs C4	-.10	-.19	-.19	.04	-.20	-.07	-.62*	.79*	.60*	.86*	1.00

*: $p < .05$ ($n = 23$)

notable de celles qui concernent la passation en condition de contrainte temporelle la plus sévère (C2) pour laquelle le niveau des corrélations est plus faible. Ainsi, chez les déficients intellectuels, plus encore que chez les enfants « tout venant », ce sont très largement les mêmes enfants qui font le plus d'erreurs, et les mêmes qui en font le moins, quelles que soient les conditions de passation, sauf dans le cas de la contrainte temporelle la plus sévère dans laquelle la variabilité inter-individuelle se révèle plus élevée chez les enfants déficients intellectuels que chez les enfants « tout venant ».

Après l'examen des scores et des corrélations entre les différentes conditions de passation du M.F.F.T., nos objectifs de recherche nous conduisent à envisager l'éventualité de liens entre l'intelligence et les scores du M.F.F.T., et tout particulièrement les scores d'erreurs qui indexent la précision des réponses.

Les corrélations entre les scores d'erreurs dans les différentes conditions et les scores globaux (Q.I. et scores dans les échelles de processus mentaux) obtenus par les enfants déficients intellectuels aux épreuves psychométriques classiques figurent dans le tableau 3, et leur examen montre qu'elles présentent des valeurs modestes.

À l'exception de la corrélation négative à .46 entre le score d'erreurs en C1 et le Q.I. « performance », aucune corrélation n'atteint le seuil de significativité. De sorte que, chez ces enfants scolarisés en CLIS, l'intelligence telle qu'évaluée par les scores globaux de la WISC III ou de la K.ABC ne paraît entretenir de lien consistant, ni avec la vitesse de réponse indexée par la variable « latence », ni avec la précision des réponses indexée par les scores d'erreurs.

Dans le but d'affiner notre analyse, nous nous sommes intéressés aux corrélations entre les scores au M.F.F.T. et les scores obtenus par les enfants de notre échantillon aux différents subtests de la WISC III et de la K.ABC. Ces corrélations sont rapportées dans le tableau 4.

Le niveau général des corrélations s'avère relativement faible, et seules deux valeurs qui concernent la condition classique de passation du M.F.F.T. et deux subtests de la WISC III sont significatives. Il convient néanmoins de distinguer les corrélations entre les scores au M.F.F.T. et les scores aux subtests de la WISC III et de la K.ABC, puisqu'au-delà du niveau modeste de la corrélation (.23) entre le Q.I. total de la WISC III et le score composite (PMC) de la K.ABC, les deux épreuves se différencient sur le fait que la K.ABC, contrairement à la WISC III, distingue nettement les processus des connaissances (Lautrey, 2001).

Aucune des corrélations entre les scores au M.F.F.T. et les scores aux subtests de la K.ABC ne franchit « la barrière des .30 ». Les processus sollicités par la K.ABC ne semblent donc entretenir de lien consistant, ni avec la vitesse, ni avec la précision des réponses proposées par les enfants déficients intellectuels lors de la réalisation de la tâche du M.F.F.T. Rappelons succinctement ici que l'échelle des processus séquentiels est réputée mesurer la capacité d'un enfant à résoudre les problèmes en traitant mentalement les stimuli selon un ordre temporel ou sériel, pendant que l'échelle des processus simultanés est réputée mesurer la capacité d'un enfant à résoudre des problèmes nécessitant l'organisation et le traitement de nombreux stimuli de manière parallèle ou simultanée.

Les corrélations entre les scores au M.F.F.T. et les scores aux subtests de la WISC III sont d'un niveau légèrement plus élevé, et deux d'entre elles sont significatives. Le score d'erreurs en C1 est corrélé négativement à .55 avec le score du subtest « code », qui est réputé solliciter les capacités d'attention, de concentration et de mémoire. Ainsi, parmi les enfants déficients intellectuels, ceux qui présentent une moindre efficacité et une moindre mobilisation de leurs processus attentionnels et de leurs capacités de mémoire sont aussi ceux qui commettent le plus d'erreurs en condition de passation classique du M.F.F.T. La corrélation positive à .57 entre le score de latence en C1 et le score au subtest « arrangement d'images » suggère que, parmi les enfants déficients

Tableau 4

Corrélations entre les scores au M.F.F.T. et les scores aux subtests de la WISC III et de la K.ABC

	WISC III										K.ABC							
	Perf.	Verb.	Perf.	Verb.	Perf.	Verb.	Perf.	Verb.	Perf.	Verb.	Séq.	Sim.	Séq.	Sim.	Séq.	Sim.	Sim.	Sim.
	CI	Info	Code	Simil	AI	Arith	Cubes	Voca	AO	Compr	Mouvmain	Recoform	Memchif	Triang	Suitemot	Matanal	Memspa	Sériephot
Latence C1	-.11	-.05	.07	.05	.57*	.22	.04	.41	.04	.18	-.06	.07	.13	-.07	.01	.18	.07	.14
Erreurs C1	-.03	-.07	.55*	.06	-.31	-.30	-.21	.14	-.19	-.11	-.09	.19	-.03	.21	-.09	.20	-.18	-.24
Erreurs C2	.29	-.10	.15	-.29	-.40	-.20	-.35	-.19	-.05	-.07	-.19	-.05	-.30	.02	-.20	.24	-.11	-.25
Erreurs C3	-.05	-.06	-.28	-.23	-.32	-.14	-.26	-.17	.05	-.22	.13	-.04	.11	.05	.05	.18	.03	-.23
Erreurs C4	-.02	.09	-.31	-.10	-.35	-.14	-.12	-.14	-.02	-.19	.13	-.09	-.02	.04	-.09	.19	-.07	-.20

intellectuels, ceux qui se révèlent capables d'une relativement bonne capacité d'appréhension globale d'une situation et d'une assez bonne maîtrise de l'organisation temporelle (au sens de la chronologie) sont aussi ceux qui utilisent les plus longues latences lors de la passation classique. Outre ces corrélations significatives, remarquons que le subtest « arrangement d'images » est celui qui présente le niveau de corrélation (négative) le plus élevé avec tous les scores d'erreurs. Le fait, pour les enfants déficients intellectuels, de montrer des difficultés à appréhender une situation dans son ensemble tendrait alors à être lié au fait de faire des erreurs

plus nombreuses, quel que soit le niveau de la contrainte temporelle.

Notons que les subtests chronométrés de la WISC III et de la K.ABC n'entretiennent pas de relation significative avec les scores au M.F.F.T. lors des passations en temps contraint. Ce résultat entre en cohérence avec le fait observé précédemment d'une absence d'effet de la contrainte temporelle (à l'exception de la contrainte la plus sévère) : les enfants déficients intellectuels montrent un fonctionnement cognitif peu affecté par la contrainte temporelle.

CONCLUSION

Autant pour les aspects comparatifs que pour les aspects spécifiques de l'étude, nos résultats permettent une conclusion en plusieurs niveaux.

Tout d'abord, cette recherche met en évidence le fait que, confrontés à une tâche cognitive relativement simple et ne requérant pas de connaissances particulières, les enfants déficients intellectuels présentent des modalités de fonctionnement particulières. Au premier rang de ces modalités, on peut placer les fonctions exécutives et particulièrement, comme nos résultats nous y invitent, la flexibilité. C'est en effet une moindre flexibilité cognitive et non une plus grande impulsivité qui explique :

- que les enfants déficients intellectuels commettent en toutes circonstances plus d'erreurs que les enfants « tout venant »;
- qu'ils ne tirent pas avantage d'un allongement de la latence autorisée.

Ensuite, nos résultats confirment que l'usage du M.F.F.T. en tant que prédicteur de la performance scolaire doit s'appuyer davantage sur les mesures de la précision que sur celles de la vitesse. Particulièrement pour les enfants déficients intellectuels, la meilleure piste pour aider les plus handicapés à améliorer leur performance scolaire serait donc bien, comme le suggéraient déjà Duryea et Glover (1982), pour les enfants « tout venant », de

les entraîner à chercher une stratégie de résolution plus efficiente plutôt que de les focaliser sur la seule augmentation du délai de réponse.

Enfin, ils révèlent chez les enfants déficients intellectuels une absence de lien entre les scores au M.F.F.T. et les mesures de l'intelligence, qu'il s'agisse de mesures globales de l'intelligence ou de mesures focalisées subtest par subtest. Notamment, l'absence de lien entre les scores obtenus à chacun des subtests de la K.ABC et les scores d'erreurs au M.F.F.T. suggère que la distinction entre les processus de traitement simultanés et séquentiels n'est pas pertinente pour des enfants déficients intellectuels confrontés à une tâche visuo-spatiale simple. Cet aspect des résultats liés à l'évaluation de l'intelligence se verrait sensiblement enrichi lorsque la même étude, visant la mise en relation des scores au M.F.F.T., particulièrement les scores d'erreurs, avec les scores aux épreuves d'évaluation de l'intelligence, aura été réalisée avec des enfants « tout venant ».

En tout état de cause, il semble bien que les difficultés que rencontrent les enfants de CLIS dans la réalisation du M.F.F.T. relèvent plus de modalités de fonctionnement exécutif faiblement efficientes que de leur déficience intellectuelle telle que révélée à travers les épreuves psychométriques classiques. C'est donc dans cette perspective de l'investigation du fonctionnement exécutif que le M.F.F.T. pourra être utilisé en milieu scolaire, et non plus seulement comme prédicteur du rendement scolaire.

THE M.F.F.T. : AN INDICATORY OF THE PARTICULAR COGNITIVE FUNCTIONING OF THE MENTALLY DEFICIENT CHILDREN?

The M.F.F.T. distinguishes the individuals according to their impulsive or reflective preferential style through the measure of the trade-off they realize between speed and accuracy of their answer. In this study, the first part compares the scores of accuracy obtained by twenty three 10-years-old mentally deficient children through four conditions of temporal constraint with non-deficient children's scores. The results of a variance analysis show no significant effect of the time constraint in mentally deficient children through three conditions. In the second part, a correlational analysis reveals an absence of links between the scores in the M.F.F.T. and the scores in the tests of intelligence. These results suggesting a particular cognitive functioning in the deficient, are discussed with a view to using the M.F.F.T. in school psychology.

BIBLIOGRAPHIE

- ALLPORT, G. (1961) *Pattern and Growth In Personality*, New York : Holt, Rinehart and Winston.
- ANCILLOTTI, J.P. (1982) Dimension réflexive-impulsive de la personnalité et processus cognitifs chez l'enfant, *Cahiers de psychologie cognitive*, 2, 71-89
- ANCILLOTTI, J.P. (1985) Dimension réflexive-impulsive de la personnalité et fonctionnement cognitif, *Cahiers de Psychologie Cognitive*, 5 (6), 667-686.
- BJORKLUND D.F. & HARNISHFEGGER K. (1990) The Ressources Construct. In : Cognitive Development : Diverse Sources of Evidence & a Theory of Inefficient Inhibition, *Developmental Review*, 10, 48-71.
- BLOCH H. (1991) « Flexibilité ». In : Bloch H., Chemama R., Gallo A., Leconte P., Le Ny J.F., Postel J., Moscovici S., Reuchlin M. & Vurpillot E. (Eds), *Grand Dictionnaire de la psychologie* (p.307), Paris : Larousse.
- BRANNIGAN, G.G., ASH, T. & MARGOLIS, H. (1980) Impulsivity-Reflectivity and Children's Intellectual Performance. *Journal of Personality Assesment*, 44, 41-43.
- DEMPSTER, F.N. (1992) The Rise and Fall of the Inhibitory Mechanisms : Toward a Unified Theory of Cognitive Development and Aging, *Developmental Review*, 12, 45-75.
- DICKES, P., TOURNOIS, J., FLIELLER, A. & KOP, J.L. (1994) *La psychométrie*, Paris : Presses Universitaires de France.
- DURYEA, E.J. & GLOVER, J.A. (1982) A Review of the Research On Reflection and Impulsivity In : Children, *Genetic psychology monographs*, 106, 217-237.
- GUÉDON, D. (2003) *Le M.F.F.T. : un test exécutif?* Thèse de doctorat, Université de Rouen.
- GUEDON, D. & VOM HOFÉ, A. (2005) Un nouvel élément de validation pour le test de style « impulsif/réfléchi » M.F.F.T., *Psychologie et éducation* (1) 69-80.
- HOUDÉ, O. (1995) *Rationalité, développement et inhibition, un nouveau cadre d'analyse*, Paris : Presses Universitaires de France.
- HUTEAU, M. (1985) Quelques questions à propos des styles cognitifs, *Cahiers de psychologie cognitive*, 5, 625-638.
- KAGAN, J. (1965) *The Matching Familiar Figures Test*. Cambridge, MA : Harvard University Press.
- KAGAN, J. (1966) Reflection-impulsivity : The Generality and Dynamics of Conceptual Tempo, *Journal of Abnormal Psychology*, 71, 17-24.
- KLINE, R. B. (1998) *Principles and Practice of Structural Equation Modeling*, New York : Guilford Press.
- LAUTREY, J. (2001) L'évaluation de l'intelligence : état actuel et tentatives de renouvellement, In : M. Huteau (Ed.), *Les figures de l'intelligence*, Paris :EAP.
- LURIA, A.R. (1966) *Higher Cortical Functions In Man*. New York : Basic Books.

- MESSER, S.B. (1976) Reflection – Impulsivity : a review, *Psychological Bulletin*, vol.83, n°6, 1026-1052.
- OHLMANN, T. (1985) Variabilité intra-individuelle et dépendance-indépendance à l'égard du champ visuel. In : J. Drevillon, M. Huteau, F. Longeot, M. Moscato et T. Ohlmann (Eds), *Fonctionnement cognitif et individualité*, pp. 185-229. Bruxelles : Pierre Mardaga
- OHLMANN, T. (1995) Théorie neutraliste de l'évolution et dynamique des processus vicariants : une nécessaire convergence. J. Lautrey (Ed.) *Universel et différentiel en psychologie*. Paris : Presses universitaires de France.
- OHLMANN, T. (1999), Groupes, typologies, styles et vicariations. In : Gilles P.Y., (Ed.), *Psychologie différentielle*, Rosny : Bréal.
- REUCHLIN, M. (1978) Processus vicariants et différences individuelles, *Journal de psychologie*, n°2, 133-145.
- REUCHLIN, M. (1990) *Les différences individuelles dans le développement cognitif de l'enfant*, Paris : Presses universitaires de France.
- REUCHLIN, M. (1991) *Les différences individuelles à l'école*, Paris : Presses universitaires de France.
- SALKIND, N.J. (1978) Development of Norms For the Matching Familiar Figures Test, *JSAS Catalogue of Selected Documents in Psychology*, 8, 61 (Ms. No. 1718).
- WEIJERS, H.G., WIESBECK, G.A. & BÖNING, J. (2001) Reflection Impulsivity, Personality and Performance : a Psychometric and Validity Study of the Matching Familiar Figures Test in Detoxified Alcoholics, *Personality and Individual Differences*, 31, 731-754.
- WITKIN, H.A. (1978) Les styles cognitifs « dépendant à l'égard du champ » et « indépendant à l'égard du champ » et leurs implications éducatives, *L'orientation scolaire et professionnelle*, vol.7(4), 299-349.
- ZELNIKER, T., JEFFREY, W.E., AULT, R. & PARSONS, J. (1972) Analysis and Modification of Search Strategies of Impulsive and Reflective Children On the Matching Familiar Figures Test. *Child Development*, 43, 321-335.

LE CONCEPT D'EMPLOYÉ AYANT DES INCAPACITÉS CHEZ L'EMPLOYEUR DE LA PETITE, MOYENNE OU GRANDE ENTREPRISE DE LA VILLE DE CAMPINAS AU BRÉSIL

Hilda Maria Aloisi

CADRE CONCEPTUEL ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Les personnes ayant des incapacités reçoivent fréquemment leur formation professionnelle dans des milieux séparés ce qui a pour effet de renforcer la ségrégation et les stéréotypes. De plus, la formation non spécialisée qu'elles reçoivent est souvent mal adaptée aux exigences du marché du travail.

La notion d'inclusion s'impose de plus en plus au niveau international. Elle suscite un intérêt marqué chez bon nombre d'intervenants et de chercheurs des domaines de l'éducation, de la santé et du travail. Cette notion qui repose sur l'idée que les différences individuelles constituent une réalité immanente chez tous les êtres vivants et que toute recherche d'une société idéale passe par la gestion de cette diversité, conduit à poser un regard nouveau sur la préparation professionnelle des personnes ayant des incapacités puisqu'elle fait appel aux principes de respect des différences, de reconnaissance de tout citoyen comme étant un être humain unique, de rejet de la marginalisation sociale et enfin, de reconnaissance du fait que chaque individu contribue au développement de la société dans laquelle il évolue. Cette notion influence de plus en plus le monde du travail et notamment aux États-Unis (Carrier, 2003; Rubin & Roessler, 2003) où s'est accentuée la préparation professionnelle des personnes handicapées en vue de leur permettre d'occuper des emplois en milieu de travail ordinaire. Au Brésil cependant, ce type de préparation est encore au stade embryonnaire.

La réalité sociale des brésiliens ayant des incapacités est très mal connue. Ce n'est qu'en 2002 qu'il a été possible de quantifier avec précision le nombre de personnes ayant des incapacités dans la population brésilienne. Ces données ont permis de constater que 14.5 % de la population brésilienne présente des incapacités.

Cependant, même si le Brésil regroupe une des plus grandes populations de personnes ayant des incapacités dans le monde (16 millions de personnes), il figure parmi les pays où les taux de participation de ces personnes au marché du travail sont les plus bas. Plus précisément, neuf millions de personnes ayant des incapacités seraient en âge de travailler mais seulement 2 % d'entre elles occuperaient un emploi en milieu de travail formel alors que dans les pays plus développés les pourcentages vont de 30 % à 45 %. De plus, les statistiques ne précisent pas le nombre de personnes ayant des incapacités intellectuelles qui occupent un emploi sur le marché du travail brésilien.

Des législations garantissent le droit au travail dans la société brésilienne. La loi 8.213/91 établit un pourcentage de places sur le marché du travail destinées aux personnes ayant des incapacités. Cependant certaines politiques sociales nuisent au recrutement et au maintien de ces personnes sur le marché du travail. C'est le cas de l'article 77 qui concerne les pensions laissées en héritage à des personnes ayant des incapacités lors du décès de parents ou de tuteurs légaux. C'est également le cas

de l'article 203 qui légifère sur les pensions versées aux personnes ayant des incapacités. Ces deux articles de loi prévoient la perte de ces avantages quand la personne ayant des incapacités commence à occuper un emploi reconnu ce qui, en général, cause beaucoup d'inécurité puisqu'il s'agit souvent d'emplois de courte durée. Les emplois permanents sont très rares. Dans le cas de la personne ayant des incapacités intellectuelles, la situation est encore pire. En effet, elle reste sous tutelle même lorsqu'elle atteint la majorité ce qui l'empêche de devenir un employé reconnu par le gouvernement.

Actuellement le marché du travail brésilien réclame de plus en plus du personnel qualifié. Or, la formation professionnelle destinée aux personnes ayant des incapacités intellectuelles vise principalement à développer des habiletés associées à l'exercice d'activités mécaniques, à caractère répétitif. Il s'agit donc d'une préparation sans aucune spécialisation (Pastore, 2001).

Le décret 2.208/97 prévoit l'inclusion des personnes ayant des incapacités dans le cours d'éducation professionnelle donné dans les écoles publiques de niveau primaire et ce, peu importe le niveau de scolarité de ces personnes ainsi que leur préparation technique ou technologique. Or, une grande partie des brésiliens ayant des incapacités, principalement ceux qui présentent des incapacités intellectuelles, fréquente encore des institutions « dites spécialisées » lorsqu'il s'agit de préparation professionnelle. De plus, même si le ministère de l'Éducation et de la Culture a fait une priorité des investissements destinés à la préparation professionnelle des personnes ayant des incapacités, à peine 30 % des écoles publiques du Brésil offrent des cours pour ces personnes. Et les personnes ayant des incapacités intellectuelles ne sont pas touchées.

Une étude sur les ressources dont dispose la ville de Campinas (São Paulo) pour la formation professionnelle des personnes ayant des incapacités révèle que la majorité des institutions touchées n'offre pas de préparation professionnelle destinée à ces personnes. Cette étude révèle également que très peu de personnes présentant des incapacités

occupent un emploi sur le marché du travail de Campinas et que celles qui y sont intégrées occupent des emplois non spécialisés (Silva, 2002). Ici encore, ce sont les personnes ayant des incapacités intellectuelles qui sont les moins nombreuses à accéder aux emplois disponibles.

Dans une étude réalisée par Mantoan et Aloisi (1996), les techniques et les stratégies de formation professionnelle utilisées dans quatre institutions spécialisées de la ville de Campinas pour préparer les personnes ayant des incapacités, ont fait l'objet d'une évaluation. Les résultats révélèrent une absence totale d'adéquation entre la formation et la réalité du milieu des entreprises. Les programmes de formation de ces institutions s'avéraient démodés, pauvres et inadéquats. Ils nécessitaient des transformations profondes témoignant d'une prise en compte des progrès scientifiques dans le domaine de la formation professionnelle. Quant à la difficulté d'intégration des exclus du marché de l'emploi que sont les personnes ayant des incapacités, elle était, de façon unanime, attribuée aux préjugés des employeurs par les professionnels interrogés.

Prenant appui sur les résultats de cette étude, Aloisi (1999) a réalisé une recherche participative afin, d'une part, de connaître les attitudes d'employeurs, issus des milieux de l'industrie, du commerce ou encore des services généraux de la ville et de la région de Campinas, face à l'idée d'embaucher des personnes ayant des incapacités et, d'autre part, de vérifier si les personnes ayant des incapacités reçoivent, dans les institutions concernées, une formation professionnelle qui réponde aux attentes des petites, moyennes ou grandes organisations en matière de qualifications techniques et personnelles, de performance au travail et de respect de la culture organisationnelle.

MÉTHODOLOGIE

Des représentants de 24 entreprises ont été interviewés dans leur milieu de travail. Toutes les entrevues ont été enregistrées avec la permission des entreprises. Les personnes étaient invitées à répon-

dre à un questionnaire comprenant six questions fermées et de six questions ouvertes portant sur :

1. le concept de bon employé;
2. les attentes et les préoccupations à l'égard de l'employé;
3. les critères de sélection des employés;
4. le concept d'incapacités;
5. la connaissance des différents types d'incapacités et enfin;
6. le niveau d'implication dans les programmes institutionnels de réhabilitation des personnes ayant des incapacités.

Les données recueillies ont fait l'objet d'analyses statistiques à l'aide du test non-paramétrique de signification statistique Fischer.

RÉSULTATS

Les résultats révèlent que les employeurs ne sont pas réfractaires à l'idée d'embaucher des personnes ayant des incapacités. Cependant leur représentation de l'employé idéal est complètement incompatible avec le type de préparation qui prévaut dans les milieux de formation professionnelle. De plus, les employeurs manquent carrément d'informations sur les capacités réelles de travail des personnes ayant des incapacités et principalement sur celles des personnes qui ont des incapacités intellectuelles.

Les résultats montrent aussi que la préparation offerte par les professionnels des institutions, afin de

qualifier les personnes ayant des incapacités et notamment celles ayant des incapacités intellectuelles, serait inadéquate et ne permettrait pas de répondre à ce qu'un employeur attend de la part d'un employé en milieu de travail compétitif.

Cette étude révèle également que les employeurs sont maintenus hors du processus de formation professionnelle des personnes ayant des incapacités et qu'ils sont sollicités uniquement lorsque vient le temps d'intégrer ces personnes au marché du travail. Malgré cela, les employeurs touchés se montrent ouverts à l'idée d'accueillir un employé ayant des besoins particuliers et de s'impliquer plus activement dans le processus de qualification professionnelle. Tout dépend des moyens qui seront mis de l'avant pour susciter l'intérêt et l'engagement des employeurs.

CONCLUSION

Cette étude a mené à l'élaboration, puis à l'application, dans les villes de Recife (Pernambuco) et de Natal (Rio Grande do Norte), d'une formation destinée aux employeurs et aux professionnels intéressés par le travail inclusif. Les résultats ont été satisfaisants puisque suite au cours, il y a eu intégration au travail, et, par la suite, obtention de la permanence, de quelques jeunes travailleurs trisomiques (21) dans les villes où le cours a été donné.

Grâce à l'inclusion, le développement intégral de tous les êtres humains devient possible. Cette recherche sur l'inclusion en milieu de travail y aura contribué. Elle aura aussi suscité de nombreuses questions et provoqué une réflexion sur les systèmes sociopolitique et éducationnel brésiliens.

RÉFÉRENCES

- ALOISI, H. M. (1999) *O empregado com deficiência segundo conceito do empregador da pequena, média e grande empresa cidade de Campinas*. Tese de Doutorado, UNICAMP, Campinas-SP.
- CARRIER, S. (2003) *Vers une théorie de la normalité ajustée pour comprendre l'intégration sociale en milieu de travail*. In : M.J. Tassé & D. Morin (éditeurs). La déficience intellectuelle

(chap. 9). Boucherville (Québec), Canada, Gaëtan Morin Éditeur Ltée. MANTOAN, M.T.E & ALOISI, H.M. (1996) *Ensino Profissionalizante de Pessoas com Deficiências: Uma Metodologia Alternativa*, Projeto Integrado de Pesquisa, LEPED/UNICAMP, Campinas, SP; CNPq, Brasília, DF.(Non publiée). PASTORE, J. (2001) *Oportunidade de trabalho para portadores de deficiência*. São Paulo: LT. RUBIN, S.E & ROESSLER, R.T.(2003) *Foundations of the Rehabilitation Process*. (ed. rev.) Texas: Pro-ed. SILVA, D. F. (2002) *Serviços Profissionalizantes para Pessoas com Necessidades Especiais na Cidade de Campinas*. Trabalho de Conclusão de Curso de Pedagogia da Faculdade de Educação, UNICAMP,

PARENTALITÉ, DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET DÉVELOPPEMENT DU LANGAGE DE L'ENFANT : APPORTS POTENTIELS DE LA « LECTURE DIALOGUE »

Bruno Facon

Au-delà des constats relatifs aux difficultés développementales que présentent les enfants de parents déficients intellectuels, que ce soit sur les plans cognitif, langagier, scolaire ou comportemental, il convient de s'attacher à définir des modalités d'accompagnement permettant aux parents d'assumer pleinement leur fonction éducative. De ce point de vue, étant donné son influence décisive sur la réussite scolaire, il serait souhaitable que l'aide proposée comprenne une guidance éducative centrée sur le langage. Les travaux de chercheurs canadiens, français et américains (en particulier Monique Sénéchal, Laurence Lentin et Grover J. Whitehurst) ont montré que la « lecture dialogue » était une méthode à la fois souple, ludique et efficace pour favoriser l'acquisition du langage chez l'enfant d'âge préscolaire. Les tenants et aboutissants de cette approche sont présentés, puis discutés, dans la perspective d'une sensibilisation des parents déficients intellectuels à l'importance de l'adaptation du langage pour leur enfant, et aux moyens qu'ils pourraient eux-mêmes mettre en œuvre de façon à le promouvoir au jour le jour.

DES CONSTATS PRÉOCCUPANTS ET CONVERGENTS À PROPOS DU DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT

Les recherches transversales et longitudinales sont globalement convergentes. Les enfants dont les parents sont déficients intellectuels présentent eux aussi des difficultés cognitives et linguistiques qui augmentent avec l'âge (Reed & Reed, 1965; Feldman, Case, Towns, & Betel, 1985; Slater, 1986; Garber, 1988; Accardo & Whitman, 1990; Martin, Ramey, & Ramey, 1990; Garber, Hodge, Rynders, Dever, & Velu, 1991; Ramey & Landesman Ramey, 1992; Feldman & Walton-Allen, 1997; Morch, Skar, & Andersgard, 1997; Keltner, Wise, & Taylor, 1999). Des problèmes de comportement et des

retards scolaires sont également relevés (Gillberg & Geijer-Karlsson, 1983; Feldman & Walton-Allen, 1997; Heinz & Grant, 2003). Il s'agit, bien entendu, d'un constat moyen et vraisemblablement surestimé, en raison de biais d'échantillonnage inhérents aux modalités de réalisation des recherches, lesquelles sont parfois menées auprès de parents connus des services sociaux, par exemple pour négligence ou suspicion d'incompétence (Ethier, Biron, Boutet, & Rivest, 1999). Pour autant, les enfants indemnes ne peuvent et ne doivent pas occulter les autres. Il en va de notre capacité à mettre en œuvre des services éducatifs adaptés à leur problématique et à celle de leurs parents (Holburn, Perkins, & Vietze, 2001).

De nombreux facteurs, en grande partie corrélés et probablement en interaction, ont été invoqués à titre de pistes causales. Dans son modèle, Feldman (2002) en distingue une dizaine (santé, pauvreté, difficultés cognitives, degré de stress et histoire personnelle des parents, troubles du comportement ou retard de développement de l'enfant, etc.). L'un

Bruno Facon, Unité de recherche sur l'évolution des comportements et des apprentissages, Université Charles-De-Gaulle - Lille III, 35, rue Sainte Barbe, B. P. 70460, 59208 Tourcoing CEDEX, France., courriel : bruno.facon@univ-lille3.fr ou bruno.facon@laposte.net.

d'eux est particulièrement important en raison de ses implications éducatives. Il s'agit du degré de soutien social et d'accompagnement dont bénéficie la famille. En l'occurrence, il semble bien que cette variable permette de distinguer les parents ayant des difficultés à assumer leur rôle éducatif de ceux qui n'en ont pas. Par conséquent, elle influence la probabilité d'un placement de l'enfant (Ethier *et al.*, 1999; Lalande, Ethier, Rivest, & Boutet, 2002; Aunos, Goupil, & Feldman, 2003). En outre, les programmes destinés à promouvoir les habiletés parentales sont souvent nécessaires étant donné les faiblesses que les parents manifestent en la matière. Ils produisent d'ailleurs des bénéfices avérés pour les enfants et, dans certains cas, paraissent avoir pour effet indirect de diminuer la fréquence des décisions de placement (Feldman, Sparks, & Case, 1993).

Bien que leurs résultats soient très encourageants, ces programmes portent, dans leur majorité, sur des habiletés assez concrètes relatives aux soins de base à apporter au jeune enfant (Ethier *et al.*, 1999). Il s'agit d'apprendre à le nourrir, le baigner, le changer, le coucher ou à préserver sa santé et sa sécurité (voir, entre autres, Greene, Norman, Searle, Daniels, & Lubeck, 1995; Feldman, 1997; Feldman, Garrick, & Case, 1997; Feldman & Case, 1999; Feldman, Ducharme, & Case, 1999; Llewellyn, McConnell, Honey, Mayes, & Russo, 2003).¹ Les besoins éducatifs de l'enfant transcendent pourtant ces quelques compétences. Il incombe aussi aux parents de contribuer à son développement émotionnel, cognitif, langagier et social, ce sur quoi les recherches devraient davantage se centrer. En fait, tant les parents que les professionnels chargés de les accompagner sont conscients de ces besoins immatériels (Llewellyn, McConnell, & Bye, 1998). Il importe donc de penser des programmes permettant aux uns (les professionnels) de procurer une guidance éducative adaptée aux autres (les parents), en particulier lorsque les enfants sont d'âge préscolaire ou scolaire.

L'IMPORTANCE CRUCIALE DU LANGAGE POUR LE DEVENIR DE L'ENFANT

Parmi les nombreux aspects du développement à prendre en compte, le langage revêt un caractère essentiel, eu égard à son importance pour l'apprentissage de la lecture (Florin, 1991; Sénéchal & LeFevre, 2002; Storch & Whitehurst, 2002; Beron & Farkas, 2004; Fewell & Deutscher, 2004; Calvo, 2004) et à l'influence qu'il exerce sur le parcours scolaire dans son ensemble (Bernstein, 1975; Bentolila, 1996, 2000; Labov, 2003). Les études fondées sur l'observation longitudinale de dyades mère-enfant montrent que le bain linguistique fourni à l'enfant varie considérablement selon son origine sociale (Hart & Risley, 1995). Il s'agit d'ailleurs très certainement d'un facteur majeur des disparités de langage classiquement constatées entre enfants issus de milieux sociaux contrastés (Rondal, 1986; Huttenlocher, Haight, Bryk, Seltzer, & Lyons, 1991; Evans, Maxwell, & Hart, 1999; Lacroix, Pomerleau, Malcuit, Séguin, & Lamarre, 2001; Huttenlocher, Vasilyeva, Cymerman, & Levine, 2002; Hoff, 2003). Les différences concernent, notamment, la quantité d'interactions entre les parents et l'enfant (ou les enfants), le nombre d'énoncés adressés à l'enfant, la complexité, la diversité et le caractère abstrait du langage des parents, l'aspect « positif » ou « négatif » de leurs rétroactions verbales et la réceptivité dont ils font preuve vis-à-vis des énoncés de l'enfant (Hart et Risley, 1995).

La question de l'environnement langagier de l'enfant se pose avec plus d'acuité lorsque les parents sont déficients intellectuels. D'une part, ces parents présentent souvent un développement verbal inachevé, en particulier sur le plan morpho-syntaxique. D'autre part, leur style interactif paraît moins propice à l'acquisition du langage que l'est celui des parents non déficients (fréquence moindre des interactions verbales et des contacts visuels avec l'enfant [Slater, 1986; Keltner, 1992], attitude moins renforçante et tendance plus faible à l'imitation de ses vocalisations [Slater, 1986; Feldman *et coll.*, 1986, 1989], participation plus réduite à ses jeux [Unger & Howes, 1988], approche davantage directive et coercitive dans le processus éducatif [Tymchuck, 1992]). L'étude de Keltner (1994) illus-

1. Voir également, pour une analyse de nombreux programmes et de leurs aboutissements, Feldman (1994).

tre bien ce phénomène. Elle porte sur les résultats obtenus par des mères retardées et non retardées de même niveau socioéconomique à la version « première enfance » de l'inventaire « HOME ».²

Cet instrument est destiné à évaluer, à l'aide de questions posées à la maman et d'observations directes de ses attitudes et de son style éducatif, les caractéristiques du milieu matériel et humain dans lequel l'enfant évolue à la maison. Il se subdivise en six sous-échelles composées d'items factoriellement homogènes (I Réceptivité verbale et émotionnelle de la maman/II Aptitude à éviter les restrictions et punitions/III Organisation physique et temporelle de l'environnement/IV Caractère adéquat du matériel de jeu/V Implication éducative de la maman/VI Variété des expériences quotidiennes). Les résultats des comparaisons intergroupes mettent en évidence des difficultés significatives pour les deux sous-échelles axées sur la nature des interactions mère-enfant (I et V), lesquelles sont décisives pour l'acquisition du langage. De fait, cette spécificité interactionnelle serait le déterminant principal des retards de langage observés chez de nombreux enfants de parents déficients intellectuels (Feldman *et al.*, 1993). Feldman et Walton-Allen (1997) confirment aussi, à l'aide de la version « âge scolaire » du « HOME », l'aspect moins stimulant de leur environnement familial.³ Ils notent également que les mères déficientes sont socialement plus isolées que les mères non déficientes de même statut social. Finalement, Lalande *et al.* (2002) font état de difficultés sur le plan de leur investissement émotionnel (acceptation de l'enfant, manifestations affectives à son endroit, etc.).

LES ESSAIS D'INTERVENTION LANGAGIÈRE

Étant donné cette constellation de désavantages, des

2. Home Observation for Measurement of the Environment Inventory (voir, pour une présentation des caractéristiques de cet inventaire et de ses multiples versions, Bradley, Corwyn, Burchinal, McAdoo, & Coll, 2001a; Bradley, Corwyn, McAdoo, & Coll, 2001b).
3. Voir cependant, pour des résultats plus nuancés, Feldman Case, Towns, & Betel (1985).

interventions centrées sur le langage ont été envisagées. Au cours de trois recherches successives, Feldman et ses collaborateurs (1986, 1989, 1993) ont montré que les mères déficientes intellectuelles pouvaient être sensibilisées au langage de leur enfant et apprendre à mettre en œuvre des stratégies favorables à son acquisition. Par exemple, Feldman *et al.* (1993) ont formé des mères à encourager les vocalisations et verbalisations de l'enfant, à les imiter et à manifester davantage leur affection (étreintes, caresses, chatouillements, etc.). Les observations indiquent une augmentation significative de la fréquence de ces comportements chez les mamans et, parallèlement, un accroissement des vocalisations et des verbalisations des enfants. Une amélioration des performances aux sous-tests de développement verbal et social de l'échelle de Bayley est également enregistrée. Fait intéressant, les enfants des mères déficientes ne se distinguent plus des enfants des mères non déficientes quant à leur taux de vocalisations et de verbalisations au terme de l'intervention.

En dépit de leur caractère remarquable et prometteur, ces résultats demandent à être nuancés. Ils concernent des enfants âgés d'environ 7 mois au prétest et de 22 mois au post-test. Aussi est-il légitime de se demander si des progrès comparables auraient été obtenus avec des sujets plus âgés qui, dans les faits, sont confrontés à une réalité autrement complexe (marquage du genre, du nombre, du temps; emploi de mots grammaticaux variés; apprentissage de structures syntaxiques sophistiquées; compréhension et production de mots abstraits; etc.). De même, ce travail ne donne aucune indication sur la capacité des parents à proposer des modèles verbaux et des rétroactions (extensions et expansions) appropriés au niveau de l'enfant.

Une solution complémentaire : la lecture dialogue

Un moyen de compléter l'approche suggérée par Feldman et ses collaborateurs pourrait consister à initier les parents à la « lecture dialogue », un procédé pédagogique imaginé il y a maintenant près de 30 ans par la linguiste et institutrice française Laurence Lentin, puis de façon totalement indépendante, semble-t-il, par le psychologue américain

Grover J. Whitehurst.⁴ La chercheuse canadienne Monique Sénéchal a également contribué à la connaissance de cette « didactique » du langage en y consacrant de nombreuses recherches. Cette approche a pour but de développer le langage de l'enfant en s'appuyant sur les *dialogues* procédant de la « lecture » de livres illustrés. Elle dérive de constats maintes fois confirmés indiquant que ces moments de « lecture » sont très propices à l'acquisition du langage en raison de leurs caractéristiques intrinsèques (relation duelle favorisant un nombre important d'échanges verbaux, une activité intense d'étiquetage, une fréquence élevée des rétroactions linguistiques adressées à l'enfant et un langage parental plus élaboré que dans les situations de la vie quotidienne). En l'occurrence, des données corrélationnelles mettent en évidence une liaison entre la pratique de la « lecture » de livres d'images par les parents et le niveau ultérieur de langage oral et écrit de l'enfant (Wells, 1985; Payne, Whitehurst, & Angell, 1994; Sénéchal, LeFevre, Hudson, & Lawson, 1996; Dickinson & DeTemple, 1998; Sénéchal, LeFevre, Thomas, & Daley, 1998; Sénéchal, 2000). D'où l'idée de *systématiser* ce procédé en vue d'enrichir les aspects lexicaux et syntaxiques des énoncés de l'enfant.

Description

La « méthode » est destinée aux parents et, plus généralement, aux personnes s'occupant d'enfants en voie d'acquisition du langage. Elle repose sur quelques principes de base qu'il convient de respecter (Lentin, 1972, 1973, 1998; Whitehurst, Falco, Lonigan, Fischel, DeBaryshe, Valdez-Menchaca, & Caulfield, 1988; Whitehurst & Valdez-Menchaca, 1992; Zevenbergen & Whitehurst, 2003).

- L'enfant est encouragé à prendre la parole. Il doit avoir un rôle actif. Il importe donc, pour

l'adulte, de le questionner fréquemment à propos des éléments centraux de l'histoire (comportements et intentions des personnages, fonctions et attributs des objets, etc.).

- Les questions sont posées de manière à favoriser un dialogue. Il faut surtout éviter les questions « oui/non » et les demandes de désignation par pointage. En revanche, tout ce qui peut concourir à rendre les énoncés de l'enfant plus explicites est recommandé. De ce point de vue, les requêtes d'informations sont fortement indiquées.
- L'adulte fait un large usage des expansions syntaxiques et des extensions sémantiques, c'est-à-dire qu'il remet en forme et enrichit constamment les verbalisations de l'enfant.
- Il est nécessaire que la complexité des énoncés adressés à l'enfant coïncide avec son degré de maîtrise de la langue. L'une et l'autre devraient évoluer de façon concomitante.
- Les ouvrages utilisés correspondent aux centres d'intérêt de l'enfant et mettent en jeu des actions et des processus.
- Les verbalisations de l'enfant sont systématiquement valorisées. L'intérêt de l'adulte doit être perceptible.
- Les séances sont courtes (10 à 15 minutes), mais répétées plusieurs fois dans la semaine.

Des résultats encourageants

Différentes recherches menées dans des contextes variés (domicile familial, crèches, écoles maternelles, etc.), auprès d'enfants typiques issus de milieux sociaux multiples, démontrent que ce procédé occasionne des gains significatifs de langage après seulement quelques semaines, voire quelques séances (vocabulaire ou syntaxe). Certains suivis, à plus long terme, font également état d'un maintien satisfaisant des acquis (Whitehurst *et al.*, 1988; Whitehurst & Valdez-Menchaca, 1992; Sénéchal & Cornell, 1993; Arnold, Lonigan, Whitehurst, & Epstein, 1994; Whitehurst, Arnold,

4. Ces deux chercheurs ne sont, bien entendu, ni les « inventeurs » ni les « découvreurs » de cette approche somme toute « naturelle ». Disons qu'ils ont largement contribué à la formaliser et à la populariser en milieu éducatif. Par ailleurs, même si l'expression « lecture dialogue » n'est pas employée dans les ouvrages de Laurence Lentin, elle traduit bien l'esprit de sa pédagogie du langage.

Epstein, Angell, Smith, & Fischel, 1994; Sénéchal, Thomas, & Monker, 1995; Sénéchal, 1997; Ewers & Brownson, 1999; Dale, Crain-Thoreson, Notari-Syverson, & Cole, 1996; Lonigan & Whitehurst, 1998; Hargrave & Sénéchal, 2000).

Pour les professionnels de langue française, les ouvrages de Laurence Lentin représentent une base de travail incontournable. Ils détaillent la « méthode » de façon très accessible et fourmillent d'informations sur la manière d'aider l'enfant dans son apprentissage de la langue. La capacité de ces professionnels à cerner les tenants et aboutissants d'une telle pédagogie ne fait aucun doute. En revanche, l'aptitude des parents déficients intellectuels à se l'approprier peut être logiquement questionnée. En effet, même si elle est bien acceptée des enfants du fait de son caractère souple, ludique et centré sur leurs intérêts, il n'est pas dit que les parents soient en mesure de la mettre en œuvre avec efficacité, compte tenu de leurs difficultés cognitives et langagières. Néanmoins, le travail princeps de Slater (1986) montre qu'un programme d'apprentissage bien conduit leur permet d'en acquérir les fondements essentiels et, par le fait même, de favoriser le développement verbal de leur enfant.

Illustration

La recherche de Slater porte sur deux groupes d'une vingtaine d'enfants âgés de 4 ans dont les mères ont un quotient moyen d'environ 75.⁵ Elles présentent donc une déficience intellectuelle, tout au moins si l'on s'en tient au seul critère psychométrique. Le premier groupe de mères bénéficie d'un programme destiné, pour simplifier, à enrichir les interactions verbales qu'elles engagent avec leur enfant. Nous l'appellerons « groupe expérimental ». Les sept séances d'apprentissage se déroulent en plusieurs phases. Des sorties éducatives sont organisées une fois par semaine (à la ferme, au cirque, à l'hôpital, au zoo, etc.). Elles réunissent les enfants, les mères et du personnel éducatif. Au terme de la visite,

chaque mère et son enfant sont conviés à une séance de narration d'histoire et de « questions-réponses », à partir d'images évoquant la sortie. Excepté cette promenade initiale, il s'agit quasiment d'une situation de « lecture dialogue » intégralement et personnellement conduite par la maman. La séance est filmée pour être ultérieurement visionnée et analysée par un formateur et la mère elle-même.⁶

Concrètement, le formateur présente aux mères, oralement et à l'aide de supports imagés, des principes simples sur lesquels s'appuyer lors des dialogues avec l'enfant. Dans ce cadre, les vidéo-grammes sont employés pour permettre aux mères d'observer leur comportement et, ainsi, d'améliorer leur mode d'interaction au cours des séances subséquentes. À cet égard, elles sont encouragées à appliquer les procédés pédagogiques suivants :

- Poser des questions destinées à attirer l'attention de l'enfant sur les aspects pertinents des images (pourquoi —?; qu'est-ce que —?; comment —?). Faire en sorte de l'amener à produire de longues réponses verbales.
- Nommer et décrire les objets et personnages représentés (taille, couleur, nombre, forme, etc.), identifier leur fonction et leur type.
- Remettre en forme les phrases de l'enfant, l'encourager à prendre la parole.
- Conceptualiser les énoncés, c'est-à-dire insister sur les catégories de référence (les pommes et les oranges sont des fruits, les camions et les voitures permettent de se déplacer, etc.).
- Si nécessaire, réitérer les requêtes d'information (questions) et aider l'enfant à répondre en l'orientant ou en lui donnant des indices (par exemple : « quel *homme* est le fermier? » au lieu de « qui est le fermier? », ou encore :

5. L'étude porte, en réalité, sur trois groupes d'enfants et de mères. Deux seulement sont évoqués dans les lignes qui suivent, par simple souci de clarté et, bien entendu, en prenant garde à ne pas dénaturer le propos de l'auteur.

6. À ce programme, s'ajoute, pour le groupe expérimental comme pour le groupe contrôle (*cf. infra*), un accompagnement social de la famille et l'accès à une ludothèque.

« [les personnages] ne sont-ils pas en train de construire quelque chose? » à la place de « que se passe-t-il dans l'histoire? ».

- Au-delà des séances d'apprentissage, appliquer le plus souvent possible ces quelques règles dans la vie quotidienne et inciter régulièrement l'enfant à s'exprimer. Encourager également les autres membres de la famille (père, grands-parents, etc.) à adopter la même attitude éducative.

Les mères et les enfants du groupe « contrôle » bénéficient des mêmes sorties et participent aussi aux sessions de narration et de « questions-réponses ». Par contre, leur mode d'interaction n'est pas explicitement repris au cours des séances « vidéo ». Le formateur s'en tient à des commentaires généraux sans liens directs avec les dimensions pertinentes du programme.

Les résultats de cette étude sont très encourageants, mais bien trop denses pour être évoqués dans le détail. Leurs principaux enseignements peuvent être résumés comme suit :

- Quoique ce paramètre n'ait pas été formellement évalué, les mères du groupe expérimental manifestent une confiance croissante en leurs capacités éducatives. L'auteur indique qu'au départ, elles ne se sentaient pas compétentes pour conduire ce type « d'exercice » avec leur enfant. Initialement, elles demandaient d'ailleurs souvent au formateur de mener lui-même la séance.
- Les divers tableaux contenus dans l'article montrent une amélioration significative du comportement verbal des mères du groupe expérimental (énoncés plus fréquents et abstraits, rétroactions plus nombreuses et davantage positives, questions récurrentes, recours accru aux stratégies d'orientation et d'usage d'indices pour aider l'enfant suite aux requêtes d'information).

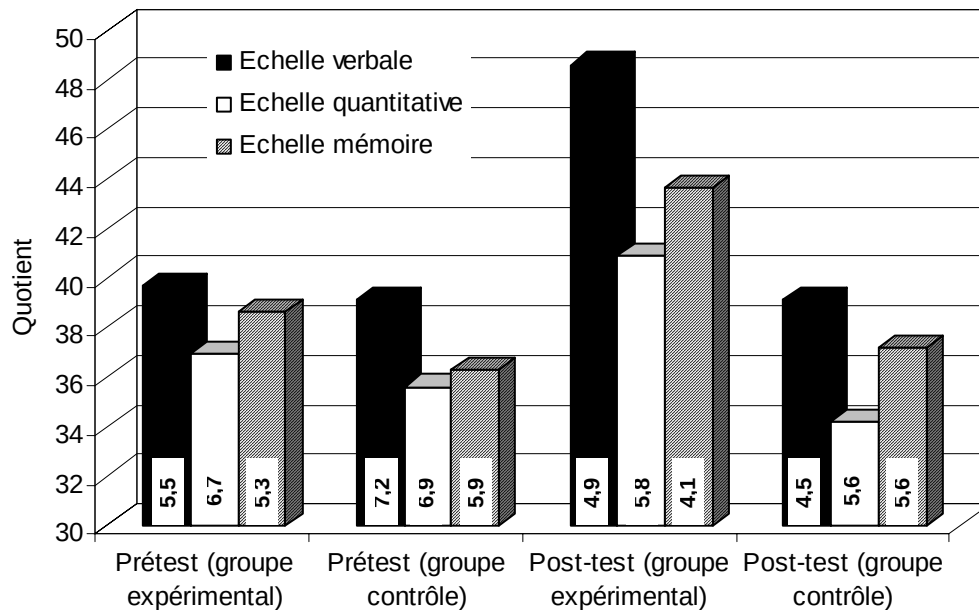
- Comparés à ceux des enfants du groupe contrôle, les progrès des enfants du groupe expérimental s'avèrent remarquables, entre autres pour ce qui concerne la complexité de leurs productions verbales et leurs scores aux échelles de développement de McCarthy (figure 1).
- Finalement, les notes à l'échelle HOME (cf. *supra*) indiquent une nette amélioration de l'environnement éducatif des enfants du groupe expérimental entre le début et la fin de l'intervention.

Au total, ce programme s'est traduit par des effets très favorables sur la nature des interactions verbales initiées par les mères et le développement du langage des enfants. Un tel changement en si peu de temps (quelques semaines) s'explique sans doute par une coalescence de facteurs propices. D'une part, les principes d'apprentissage mis en œuvre sont très proches de ceux préconisés en « lecture dialogue », une didactique du langage qui a largement fait ses preuves (cf. *supra*). D'autre part, les caractéristiques de l'intervention cadrent bien avec les recommandations pédagogiques actuelles des chercheurs préoccupés de l'accompagnement des parents déficients intellectuels (cf. Feldman, 1997; Aunos *et al.*, 2003) : programme fondé sur le savoir-faire plutôt que sur les savoirs, définition précise des compétences visées, rétroactions fréquentes et recours à l'apprentissage vicariant lors de l'analyse des vidéogrammes, intervenants formés, etc.

Ce travail présente bien sûr quelques faiblesses, en particulier l'absence de vérification du maintien des acquis dans les mois ayant suivi l'intervention. Il n'en demeure pas moins remarquable à bien des égards. Prenons-le donc simplement pour ce qu'il est, c'est-à-dire une recherche exploratoire d'envergure qui, même si elle est maintenant « ancienne », pourrait bien inspirer les pratiques pédagogiques d'aujourd'hui, compte tenu de son caractère encore novateur.

Figure 1

**Quotients moyens (au prétest et au post-test) des enfants
du groupe expérimental et du groupe contrôle**



S'agissant des échelles de McCarthy, le quotient moyen et l'écart-type du groupe d'étalonnage s'élèvent respectivement à 50 et à 10 pour chacune des trois échelles. Les écarts-types des participants à l'étude apparaissent au bas des barres de l'histogramme (adapté d'après Slater, 1986, tableau 5, p. 265).

CONCLUSION

La formation des parents à la « lecture dialogue » est évidemment loin d'être *la* solution. Elle ne peut constituer qu'un élément de leur accompagnement éducatif et, du reste, pourrait être avantageusement combinée avec d'autres formes d'interventions langagières centrées spécifiquement sur l'enfant. De ce point de vue, il serait tout à fait concevable de l'associer à un programme intensif de type « éducation compensatoire ». Les programmes de ce genre, par exemple le *Milwaukee Project*, ont donné des résultats impressionnants sur le plan de la cognition comme du langage (cf. Garber, 1988,

chapitre 6, pp. 125-187). Néanmoins, ils présentent l'inconvénient d'être très coûteux et, surtout, d'avoir un caractère intrusif (Facon, 1999). Une alternative plus acceptable pourrait donc être la fréquentation régulière, à temps partiel, mais dès la fin de la première année, d'un centre de jour « standard » localisé dans le voisinage. En effet, même si la capacité de ce mode d'accueil à éveiller l'enfant est moindre que celle des programmes expérimentaux hautement structurés et richement dotés, elle n'en est pas moins significative lorsque certaines normes de qualité sont respectées (taux d'encadrement, formation du personnel, etc. [National Institute of Child Health and Human Development, 1999]). Au

demeurant, par-delà les bénéfices cognitifs et langagiers, il est probable que l'enfant en tirerait aussi un avantage indéniable en matière de

socialisation et, par là même, n'en serait que mieux préparé pour son entrée à l'école.

PARENTHOOD, INTELLECTUAL DISABILITY AND LANGUAGE DEVELOPMENT OF THE CHILD : POTENTIAL BENEFITS OF DIALOGIC READING

Beyond the recurrent reports regarding the cognitive, linguistic, academic or behavioral difficulties encountered by children of parents with intellectual disability, it is necessary to attempt to define methods of accompaniment allowing these parents to fully take up their educational role. From this standpoint, given its decisive influence on school success, it would be desirable that the assistance provided to the parents includes an educational guidance centered on the development of the language of the child. Canadian, French and American researchers (in particular Monique Sénéchal, Laurence Lentin and Grover J. Whitehurst) showed that "dialogic reading" is a flexible, ludic and effective method to promote language acquisition in preschool children. The ins and outs of this approach are presented and then discussed from the point of view of the need to make parents with intellectual disability more aware of the adaptive importance of the language for their child and to the means which they could themselves implement in order to promote its acquisition in everyday life.

BIBLIOGRAPHIE

- ACCARDO, P. J. & WHITMAN, B. Y. (1990) Children of parents with mental retardation. Problems and diagnoses. In : B. Y. Whitman & P. J. Accardo (Eds.), *When a parent is mentally retarded* (pp. 123-131). Baltimore, MD : Paul H. Brookes.
- ARNOLD, D. H., LONIGAN, C. J., WHITEHURST, G. J. & EPSTEIN, J. N. (1994) Accelerating language development through picture book reading: Replication and extension to a videotape training format. *Journal of Educational Psychology*, 86, 235-243.
- AUNOS, M., GOUPIL, G. & FELDMAN, M. (2003) Les mères présentant une déficience intellectuelle: Revue de littérature. *Handicap – Revue de Sciences Humaines et Sociales*, 97, 32-53.
- BENTOLILA, A. (1996) *De l'illettrisme en général et de l'école en particulier*. Paris : Plon.
- BENTOLILA, A. (2000) *Le propre de l'homme. Parler, lire, écrire*. Paris : Plon.
- BERNSTEIN, B. (1975) *Langage et classes sociales : Codes socio-linguistiques et contrôle social*. Paris : Éditions de Minuit, France.
- BERON, K. J. & FARKAS, G. (2004) Oral language and reading success : A structural equation modeling approach. *Structural Equation Modeling*, 11, 110-131.
- BRADLEY, R. H., CORWYN, R. F., BURCHINAL, M., MCADOO, H. P. & COLL, C. G. (2001a) The home environments of children in the United States. Part II : Relations with behavioral development through age thirteen. *Child Development*, 72, 1868-1886.
- BRADLEY, R. H., CORWYN, R. F., MCADOO, H. P. & COLL, C. G. (2001b) The home environments of children in the United States. Part I : Variations by age, ethnicity, and poverty status. *Child Development*, 72, 1844-1867.

- CALVO, M. G. (2004) Relative contribution of vocabulary knowledge and working memory span to elaborative inferences in reading. *Learning and Individual Differences*, 15, 53-65.
- DALE, P. S., CRAIN-THORESON, C., NOTARISYVERSON, A. & COLE, K. (1996) Parent-child book reading as an intervention technique for young children with language delays. *Topics in Early Childhood Special Education*, 16, 213-235.
- DICKINSON, D. K. & DETEMPLE, J. (1998) Putting parents in the picture: Maternal reports of preschoolers' literacy as a predictor of early reading. *Early Childhood Research Quarterly*, 13, 241-261.
- ETHIER, L. S., BIRON, C., BOUTET, M. & RIVEST, C. (1999) Les compétences parentales chez les personnes présentant des incapacités intellectuelles: Etat de la question. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 10, 109-124.
- EVANS, G. W., MAXWELL, L. E. & HART, B. (1999) Parental language and verbal responsiveness to children in crowded homes. *Developmental Psychology*, 35, 1020-1023.
- EWERS, C. A. & BROWNSON, S. M. (1999) Kindergartners' vocabulary acquisition as a function of active vs. passive storybook reading, prior vocabulary, and working memory. *Reading Psychology*, 20, 11-20.
- FACON, B. (1999) Déficience mentale et parentalité: Les apports de l'éducation compensatoire. In : P. Baelde, B. Coppin, J. F. Lecerf, & B. Moureau (Eds), *Comprendre et accompagner les parents avec une déficience intellectuelle* (pp. 153-161). Paris : Gaëtan Morin Editeur.
- FELDMAN, M. A. (1994) Parenting Education for parents with intellectual disabilities : A review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities*, 15, 299-332.
- FELDMAN, M. A. (1997) Parents with intellectual disabilities: Implications and interventions. In : J. Lutzker (Ed.), *Child abuse: A handbook of theory, research and treatment* (pp. 401-419). New York : Plenum Press.
- FELDMAN, M. A. (1997) The effectiveness of early intervention for children of parents with mental retardation. In : M. J. Guralnick (Ed.). *The effectiveness of early intervention* (pp. 171-191). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- FELDMAN, M. A. (2002) Parents with intellectual disabilities and their children : Impediments and supports. In : D. Griffiths & P. Federoff (Eds.), *Ethical dilemmas : Sexuality and developmental disability* (pp. 255-292). Kingston, NY : NADD Press.
- FELDMAN, M. A. & Case, L. (1999). Teaching child-care and safety skills to parents with intellectual disabilities through self-learning. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24, 27-44.
- FELDMAN, M. A., CASE, L., RINCOVER, A., TOWNS, F. & BETEL, J. (1989) Parent education project III: Increasing affection and responsivity in developmentally handicapped mothers: Component analysis, generalization, and effects on child language. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 22, 211-222.
- FELDMAN, M. A., CASE, L., TOWNS, F. & BETEL, J. (1985) Parent Education Project I : The development and nurturance of children of mentally retarded parents. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 253-258.
- FELDMAN, M. A., DUCHARME, J. M. & CASE, L. (1999) Using self-instructional pictorial manuals to teach child-care skills to mothers with intellectual disabilities. *Behavior Modification*, 23, 480-497.
- FELDMAN, M. A., GARRICK, M. & CASE, L. (1997) The effects of parent training on weight gain of nonorganic-failure-to-thrive children of parents with intellectual disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*, 5, 47-61.
- FELDMAN, M. A., SPARKS, B. & CASE, L. (1993) Effectiveness of home-based early intervention on the language development of children of mothers with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 1993, 14, 387-408.
- FELDMAN, M. A., TOWNS, F., BETEL, J., CASE, L., RINCOVER, A. & RUBINO, C. A. (1986) Parent education project II. Increasing stimulating interactions of developmentally handicapped mothers. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 19, 23-37.
- FELDMAN, M. A. & WALTON-ALLEN, N. (1997) Effects of maternal mental retardation and poverty on intellectual, academic, and behavioral status of school-age children. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 352-364.

- FEWELL, R. R. & DEUTSCHER, B. (2004) Contributions of early language and maternal facilitation variables to later language and reading abilities. *Journal of Early Intervention*, 26, 132-145.
- FLORIN, A. (1991) *Pratiques du langage à l'école maternelle et prédiction de la réussite scolaire*. Paris, Presses Universitaires de France.
- GARBER, H. L. (1988) *The Milwaukee Project. Preventing mental retardation in children at risk*, Washington, DC : American Association on Mental Retardation, États-Unis.
- GARBER, H. L., HODGE, J. D., RYNDERS, J., DEVER, R. & VELU, R. (1991) The Milwaukee Project : Setting the record straight. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 493-525.
- GILLBERG, C. & GEIJER-KARLSSON, M. (1983) Children born to mentally retarded women : A 1-21 year follow-up study of 41 cases. *Psychological Medicine*, 13, 891-894.
- GREENE, B. F., NORMAN, K. R., SEARLE, M. S., DANIELS, M. & LUBECK, R. C. (1995) Child abuse and neglect by parents with disabilities : A tale of two families. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 28, 417-434.
- HARGRAVE, A. C. & SÉNÉCHAL, M. (2000) A book reading intervention with preschool children who have limited vocabularies: The benefits of regular reading and dialogic reading. *Early Childhood Research Quarterly*, 15, 75-90.
- HART, B. M. & RISLEY, T. R. (1995) *Meaningful differences in the everyday experience of young American children*. Baltimore, MD : Paul H. Brookes.
- HEINZ, L. C. & GRANT P. R. (2003) A process evaluation of a parenting group for parents with intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 26, 263-274.
- HOFF, E. (2003) The specificity of environmental influence: Socioeconomic status affects early vocabulary development via maternal speech. *Child Development*, 74, 1368-1378.
- HOLBURN, S., PERKINS, T. & VIETZE, P. (2001) The parent with mental retardation. *International Review of Research in Mental Retardation*, 24, 171-210.
- HUTTENLOCHER, J., HAIGHT, W., BRYK, A., SELTZER, M. & LYONS, T. (1991) Early vocabulary growth: Relation to language input and gender. *Developmental Psychology*, 27, 236-248.
- Huttenlocher, J., Vasilyeva, M., Cymerman, E. & Levine, S. (2002) Language input and child syntax. *Cognitive Psychology*, 45, 337-374.
- KELTNER, B. R. (1992) Caregiving by mothers with mental retardation. *Family & Community Health*, 15, 10-18.
- KELTNER, B. R. (1994) Home environments of mothers with mental retardation. *Mental Retardation*, 32, 123-127.
- KELTNER, B. R., WISE, L. A. & TAYLOR, G. (1999) Mothers with intellectual limitations and their 2-year-old children's developmental outcomes. *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*, 24, 45-57.
- LABOV, W. (2003). When ordinary children fail to read. *Reading Research Quarterly*, 38, 128-131.
- LACROIX, V. POMERLEAU, A. MALCUIT, G. SÉGUIN, R. & LAMARRE, G. (2001) Développement langagier et cognitif de l'enfant durant les trois premières années en relation avec la durée des vocalisations maternelles et les jouets présents dans l'environnement: Étude longitudinale auprès de populations à risque. *Revue Canadienne des Sciences du Comportement*, 33, 65-76
- LALANDE, D., ETHIER, L. S., RIVEST, C. & BOUTET, M. (2002) Parentalité et incapacités intellectuelles: Une étude pilote. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 13, 133-154.
- LENTIN, L. (1972) *Apprendre à parler à l'enfant de moins de six ans. Où? Quand? Comment? Tome I*. Paris : Les Editions ESF.
- LENTIN, L. (1973) *Comment apprendre à parler à l'enfant. Aperçu d'une expérience en cours. Tome II*. Paris : Les Editions ESF, France.
- LENTIN, L. (1998) *Apprendre à penser, parler, lire, écrire*. Paris : ESF Editeur, France.
- LLEWELLYN, G., MCCONNELL, D. & BYE, R. (1998) Perception of service needs by parents with intellectual disability, their significant others and their service workers. *Research in Developmental Disabilities*, 19, 245-260.

- LLEWELLYN, G., MCCONNELL, D., HONEY, A., MAYES, R. & RUSSO, D. (2003) Promoting health and home safety for children of parents with intellectual disability: A randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities*, 24, 405-431.
- LONIGAN, C. J. & WHITEHURST, G. J. (1998) Relative efficacy of parent and teacher involvement in a shared-reading intervention for preschool children from low-income backgrounds. *Early Childhood Research Quarterly*, 13, 263-290.
- MARTIN, S. L., RAMEY, C. T. & RAMEY, S. (1990) The prevention of intellectual impairment in children of impoverished families: Findings of a randomized trial of education day care. *American Journal of Public Health*, 80, 844-847.
- MORCH, W. T., SKAR, J. & ANDERSGARD, A. B. (1997) Mentally retarded persons as parents: Prevalence and the situation of their children. *Scandinavian Journal of Psychology*, 38, 343-348.
- NATIONAL INSTITUTE OF CHILD HEALTH AND HUMAN DEVELOPMENT (1999) Child outcomes when child care center classes meet recommended standards for quality. *American Journal of Public Health*, 89, 1072-1077.
- PAYNE, A. C., WHITEHURST, G. J. & ANGELL, A. L. (1994) The role of home literacy environment in the development of language ability in preschool children from low-income families. *Early Childhood Research Quarterly*, 9, 427-440.
- RAMEY, C. T. & LANDESMAN RAMEY, S. (1992) Effective early intervention. *Mental Retardation*, 30, 337-345.
- REED, E. W. & REED, S. C. (1965) *Mental retardation: A family study*, Philadelphia, Saunders, États-Unis.
- RONDAL, J. A. (1986) *Langage et éducation*. Bruxelles : Pierre Mardaga Editeur, Belgique.
- SÉNÉCHAL, M. (1997) The differential effect of storybook reading on preschoolers' acquisition of expressive and receptive vocabulary. *Journal of Child Language*, 24, 123-138.
- SÉNÉCHAL, M. (2000) Examen du lien entre la lecture de livres et le développement du vocabulaire chez l'enfant préscolaire. *Enfance*, 2, 169-186.
- SÉNÉCHAL, M. & CORNELL, E. H. (1993) Vocabulary acquisition through shared reading experiences. *Reading Research Quarterly*, 28, 361-374.
- SÉNÉCHAL, M. & LEFEVRE, J. A. (2002) Parental involvement in the development of children's reading skill: A five-year longitudinal study. *Child Development*, 73, 445-460.
- SÉNÉCHAL, M., LEFEVRE, J. A., HUDSON, E. & LAWSON, E. P. (1996) Knowledge of storybooks as a predictor of young children's vocabulary. *Journal of Educational Psychology*, 88, 520-536.
- SÉNÉCHAL, M., LEFEVRE, J. A., THOMAS, E. M. & DALEY, K. E. (1998) Differential effects of home literacy experience on the development of oral and written language. *Reading Research Quarterly*, 33, 96-116.
- SÉNÉCHAL, M., THOMAS, E. & MONKER, J. A. (1995) Individual differences in 4-year-old children's acquisition of vocabulary during storybook reading. *Journal of Educational Psychology*, 87, 218-229.
- SLATER, M. A. (1986) Modification of mother-child interaction processes in families with children at-risk for mental retardation. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 257-267.
- STORCH, S. A. & WHITEHURST, G. J. (2002) Oral language and code-related precursors to reading : Evidence from a longitudinal structural model. *Developmental Psychology*, 38, 934-947.
- TYMCHUCK, A. J. (1992) Predicting adequacy of parenting by people with mental retardation. *Child Abuse and Neglect*, 16, 165-178.
- UNGER, O. & HOWES, C. (1988) Mother-child interactions and symbolic play between toddlers and their adolescent or mentally retarded mothers. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 8, 237-249.
- WELLS, G. (1985) *Language development in the pre-school years*. New York : Cambridge University Press.
- WHITEHURST, G. J., ARNOLD, D. S., EPSTEIN, J. N., ANGELL, A. L., SMITH, M. & FISCHER, J. E. (1994). A picture book reading intervention in day care and home for children from low-income families. *Developmental Psychology*, 30, 679-689.
- WHITEHURST, G. J., FALCO, F. L., LONIGAN, C. J., FISCHER, J. E., DEBARYSHE, B. D., VALDEZ-MENCHACA, M. C. & CAULFIELD, M. (1988) Accelerating language development through picture book reading. *Developmental Psychology*, 24, 555-559.

WHITEHURST, G. J. & VALDEZ-MENCHACA, M. C.
(1992) Accelerating language development through
picture book reading: A systematic extension to
Mexican day care. *Developmental Psychology*, 28,
1106-1114.

ZEVENBERGEN, A. A. & WHITEHURST, G. J. (2003)
Dialogic reading: A shared picture book reading
intervention for preschoolers. *In* : A. van Kleeck, S.
A. Stahl, & E. B. Bauer (Eds.), *On reading books to
children: Parents and teachers* (pp. 177-200).
Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum Associates.

TABOU SEXUEL ET CHANGEMENT CULTUREL : LE POINT DE VUE ET LES ATTITUDES DES PARENTS

Michel Desjardins

Cet article présente les résultats d'une recherche qui visait à comprendre le sens, la fonction et la valeur morale que les parents attribuent à la répression de la sexualité de leur enfant classé déficient intellectuel, soit autant d'aspects de la culture parentale que la littérature scientifique a jusqu'ici négligés. Quinze parents de la région montréalaise ont été rencontrés trois fois chacun – une entrevue libre et deux entrevues semi-structurées – entre janvier et mai 2000. L'analyse de ces entrevues révèle que ces parents répriment non pas la sexualité de leur enfant, mais sa reproduction. Bref, ces parents ont créé pour leur enfant une nouvelle « sexualité extraordinaire » qui n'est plus celle de l'ange, mais qui n'est toujours pas celle de tout un chacun.

La sexualité des personnes classées déficientes intellectuelles est marquée d'un puissant interdit au sein des sociétés occidentales depuis au moins 200 ans (Ryan *et al.* 1980; Kempton *et al.* 1991; Schwier 1994). Durant cette période, deux images rivales ont été utilisées afin de légitimer le confinement de la sexualité de ces personnes, soit les figures de l'idiot séraphique et de l'idiot méphisto-phélique (Giami *et al.* 1983; Block 2000). Selon la première de ces deux figures, la personne classée déficiente intellectuelle est un éternel enfant, un être séraphique et pur, asexué et dépourvu de libido, sans malice ni vice, mais inapte à affronter les dangers de la sexualité (Edgerton 1979; Langness *et al.*, 1986; Dupras 1994). Selon la seconde figure, cette personne est au contraire un être sauvage et diabolique, mi-bête mi-démon, dominé par ses instincts et ses appétits, sans morale ni loi, concupiscent et libidineux, dont la sur-sexualité met en péril la sécurité

de chacun et l'ordre social (Jay Gould 1983; Gateaux-Mennecier 1990; Block 2000). D'un côté, il fallait protéger l'idiot juvénile ou angélique des dangers de la sexualité; de l'autre, il fallait protéger la société de l'impudicité et de la lascivité de l'idiot bestial. De 1800 à 1960, trois mesures principales ont été adoptées afin d'atteindre chacun de ces objectifs : l'enfermement asilaire, la stérilisation eugénique et l'éducation spéciale (Edgerton 1979; Stiker 1996; Block 2000; Giami *et al.* 2000; Gateaux-Mennecier 1990). Ces trois mesures et les deux figures rivales qui les légitimaient commencèrent à être critiquées au début des années 1960. Dans la foulée des mouvements de lutte pour la défense des droits civiques, différents intervenants des milieux scientifiques, professionnels et communautaires dénoncèrent en premier lieu les conditions de vie lamentables à l'intérieur des internats et l'inconstitutionnalité des stérilisations involontaires, dont ils réclament l'abrogation; mais il ne s'agissait que de l'amorce d'un vent de réformes beaucoup plus large et plus radical qui, à travers une kyrielle de luttes menées sur les fronts les plus divers, conduira au retour progressif des personnes classées

Michel Desjardins, Assistant Professor, Department of Psychology University of Saskatchewan, 9 Campus Drive, Saskatoon (Saskatchewan) S7N 5A5, courriel : michel.desjardins@usask.ca.

déficientes intellectuelles dans le giron de la société (Gascon 1992; Ingstad *et al.* 1995). De fait, aujourd'hui, à l'aube du 21^e siècle, les grands internats et les écoles spéciales du passé ont presque complètement disparus du territoire québécois pour être remplacés par une brochette de services scolaires, résidentiels, professionnels et récréatifs intégrés – à des degrés divers, il est vrai – à la communauté (ACAQ 1987; MSSS 1988; Rodier 1988; Doré *et al.* 1996; Desjardins 2002). De même, la stérilisation involontaire, d'inspiration eugénique, est illicite dans cette province depuis déjà plus de deux décennies et plus récemment, soit depuis la fin des années 1990, les organismes de services québécois se sont presque tous dotés de chartes sexuelles qui protègent le droit de leurs usagers d'exprimer librement leur sexualité, de se marier, de se reproduire et d'être parents, au même titre que tout un chacun (Dupras 1997). Bref, la personne classée déficiente intellectuelle s'est dépouillée, au cours des quarante dernières années, de ses attributs sacrés, méphistophéliques ou séraphiques, du moins dans les textes légaux, gouvernementaux et institutionnels, pour affirmer plutôt son humanité, diminuée et fragile certes, mais entière malgré tout, et son droit de participer pleinement à l'aventure humaine.

Malgré tous ces combats, ces victoires et ces droits acquis, la sexualité des personnes classées déficientes intellectuelles demeure cependant interdite et taboue, voire redoutée parfois, aujourd'hui encore. Pour une, Block (2000) observe que la figure de l'idiot méphistophélique émaille toujours les plaidoyers des avocats qui défendent les personnes accusées d'abus sexuels à l'égard de femmes classées déficientes intellectuelles et les réquisitoires des procureurs qui accusent des hommes ainsi classés d'avoir commis un crime sexuel. Autrement dit, la figure de l'idiot prédateur sexuel – gorgé de vice et de luxure – qui entraîne les autres dans sa chute, les abuseurs autant que les victimes, reste d'actualité dans certains milieux ou dans certains contextes.¹ Par contraste, les parents contemporains voient leur enfant classé déficient intellectuel sous les traits d'un séraphin asexué et chaste, juvénile et dépourvu de désirs érotiques, mais incapable d'affronter les multiples dangers de la sexualité, dont

les abus, le proxénétisme, les maladies et les grossesses involontaires.² Conformément à cette représentation, les parents répriment systématiquement la sexualité de leur enfant, de l'onanisme au coït, afin qu'il ne s'engage pas dans une voie qui lui serait hasardeuse, voire fatale. Aussi interdisent-ils toute manifestation de sa sexualité, hormis de tendres caresses, et le placent-ils sous une surveillance constante et étroite. Ils lui serinent également qu'il n'est pas un adulte, mais un éternel enfant égaré dans un corps d'adulte, et qu'à ce titre, la sexualité n'est pas pour lui, celle-ci étant le propre des adultes, les GRANDS, dont il ne fait pas parti. Parallèlement, ils lui enseignent le dégoût de la sexualité et la honte des désirs érotiques, ils le découragent de la vie conjugale et l'éloignent des liens amoureux assidus, ils veillent à ce que les cours d'éducation sexuelle qui lui sont offerts ne traitent que d'hygiène et de prévention des abus et, en dernier lieu, ils le forcent à adopter un moyen anticonceptionnel. Dans la majorité des cas, soulignent les chercheurs, l'enfant adhère au discours parental : il renonce à la sexualité génitale, pour laquelle il éprouve du dégoût, il recherche des échanges affectifs pudiques, il se croit vulnérable aux abus et aux agressions, il n'a qu'une connaissance restreinte du corps humain et de l'érotisme, il ne croit pas que le mariage lui soit accessible, il se déclare inapte à avoir ou à éduquer des enfants et il se range habituellement, même s'il a atteint l'âge adulte, parmi les enfants ou les adolescents.³

-
1. Voir Bodgan *et al.* (1982), Giami *et al.* (1983), Edgerton (1986), Kempton *et al.* (1991), Dupras (1994), Stinson *et al.* (2002), Hingsburger *et al.* (2002), Klotz (2004).
 2. Voir Giami *et al.* (1983), Giami (1998), Edgerton (1979), Langness *et al.* (1986), Kempton *et al.* (1991), McCabe (1999), Block (2000 et 2002), Stinson *et al.* (2002), Dotson *et al.* (2003), Dupras (1994, 1998, 2000 et 2001), Desaulniers *et al.* (1995).
 3. Voir Edgerton (1979), Giami *et al.* (1983), Kempton *et al.* (1991), Dupras (1994, 1997, 1998, 2000 et 2001), Desaulniers *et al.* (1995), McCabe *et al.* (1996), Duh (1999), Garwood *et al.* (2000), Block (2000), Desjardins (2002), Dotson *et al.* (2003), Stinson *et al.* (2002), Hingsberger *et al.* (2002), Lesseliers *et al.* (2003).

Bref, concluent les chercheurs contemporains, il faut libérer les personnes classées déficientes intellectuelles de l'emprise protectrice de leurs parents. Il faut les aider à quitter l'auberge familiale et à s'intégrer au vaste monde, le monde de la vie séculaire, le monde des adultes. Ce passage de la famille au vaste monde, de l'enfance à l'âge adulte, ne peut cependant s'accomplir, précisent les chercheurs, sans la collaboration des parents. D'où la conclusion de presque tous les articles et tous les livres qui traitent actuellement de ce sujet : il faut CHANGER les parents, il faut les ÉDUIQUER, il faut les ÉMANCIPER des images du passé, à savoir les figures archétypales de l'idiot séraphique et de l'éternel enfant. Aussi bien dire, il faut affranchir les parents des superstitions, des fantasmes et des tabous qui règlent leur attitude à l'égard de la sexualité de leur enfant et qui les coupent de la modernité, de la raison, des droits de l'Homme et de l'humanisme. Il n'est cependant pas certain que ce jugement, particulièrement sévère et disqualifiant, rende justice à la réalité des parents, à la richesse de leur mode de vie, à la complexité de leur savoir et aux nuances de l'image qu'ils se font de leur enfant et de sa place dans le monde. En effet, aucun des auteurs recensés dans cette revue de littérature ne s'est donné la peine d'écouter le récit des parents dans son ensemble, par delà les seules références à l'angélisme de l'enfant et aux peurs associées à sa sexualité, afin de comprendre leurs représentations, leurs attitudes et leurs conduites de l'intérieur, soit à la lumière du système de sens qui structure leur monde vécu.⁴ Pourtant, nous savons depuis longtemps déjà que la signification, la fonction et la valeur morale d'un SIGNE ne sont pas immanentes, enfouies au plus profond de celui-ci, mais qu'elles dépendent plutôt de sa relation aux autres signes de la culture, du contexte à l'intérieur duquel il apparaît et de l'interprétation qu'en font ceux qui l'utilisent.⁵

Autrement dit, les auteurs qui précèdent déclarent archaïques, inconvenantes ou vétustes des représentations et des pratiques – notamment la figure de l'idiot séraphique et la répression de la sexualité de l'enfant classé déficient intellectuel – dont la signification, la fonction et la valeur morale, indissociables du monde vécu des parents, leur échappent pourtant totalement.

Confronté à cette injustifiable dévaluation de l'Autre, le parent archaïsé, j'ai initié un projet de recherche qui me permettrait d'analyser l'attitude des parents à l'égard de la sexualité de leur enfant et la représentation qu'ils se font de celui-ci à la lumière des théories contemporaines du signe, dont notamment la sémiotique de la culture (Geertz 1973), la psychologie culturelle (Shweder 1991) et la phénoménologie critique (Good 1994). Plus précisément, je me suis donné pour objectif de reconstruire les systèmes de significations culturelles qui structurent les comportements, les attitudes et les représentations des parents à l'égard de la sexualité de leur enfant. Au moyen d'entrevues libres et semi-structurées, j'ai invité les parents de douze familles (douze mères et trois pères, âgés entre 40 et 70 ans) de la grande région montréalaise⁶ à me présenter la vision qu'ils se font de leur enfant en tant que personne, de son statut social, de son corps, de son intelligence, de ses émotions, de ses liaisons romantiques, de sa sexualité, de son accès à la vie de couple, de son désir d'enfants, de sa reproduction, de son éducation, de ses loisirs, de sa place dans la famille, de son intégration sociale, de ses affiliations associatives ou institutionnelles et de son avenir. Les participants devaient être parents d'une personne classée déficiente intellectuelle moyenne ou légère (sept garçons et cinq filles) âgée entre 15 et 25 ans (la majorité des enfants avaient entre 17 et 19 ans, moyenne d'âge : 18 ans), donc née entre 1975 et

4. S'il n'a pas étudié l'univers de sens ou le monde vécu des parents, Dupras (2000) est par contre un des rares auteurs à souligner l'importance de cette avenue de recherche.

5. Voir Benedict (1934), Lévi-Strauss (1962), Ricoeur (1970), Geertz (1973), Leach (1976), Shweder (1991), Good (1994), Crotty (1998).

6. Les parents habitaient à Montréal, Lachenaie, Verdun, Repentigny, Outremont, Lakeshore, Ville LaSalle ou Ville Saint-Pierre. Ils ont été recrutés au moyen de lettres adressées aux parents des usagers d'un centre de réadaptation montréalais et aux membres de deux associations de parents de la région métropolitaine.

1985, soit une période d'intenses changements culturels au Québec en ce qui a trait au statut et aux droits des personnes handicapées. Les parents ont été rencontrés trois fois chacun – une entrevue libre, sous forme d'histoire de vie, suivie de deux entrevues semi-structurées – entre janvier et mai 2000. Le présent article ne représente que la première étape de la diffusion des résultats de cette recherche : il ouvre la discussion en dépeignant les attitudes des parents contemporains à l'égard de l'expression de la sexualité de leur enfant. La première section de l'article traite des attitudes des parents à l'égard de la sexualité non génitale de leur enfant. La seconde décortique leurs attitudes à l'égard de sa sexualité génitale, de l'auto-érotisme aux échanges génitaux. Finalement, la dernière section situe les attitudes des parents dans le contexte historique contemporain et énonce les nouvelles questions de recherche qui émergent de ce premier segment de la diffusion des résultats.

LA SEXUALITÉ NON GÉNITALE

Les parents décrivent la sexualité non génitale de leur enfant au moyen d'un des trois scénarios suivants. Certains (4/15) disent que leur enfant ne manifeste à peu près jamais de comportements sexuels non génitaux. D'autres (10/15), que leur enfant adopte de tels comportements, mais seulement sous leur surveillance ou sous celle d'une autre personne. Finalement, une mère (1/15) affirme que sa fille exprime sans contrainte cette dimension de sa sexualité. Les enfants des quatre parents dont le récit respecte le premier scénario (trois garçons et une fille) se distinguent à plus d'un égard : ils sont les plus jeunes de l'échantillon (entre 15 et 17 ans), deux d'entre eux présentent des troubles de la communication associés à la dysphasie ou à l'autisme, une autre présente une microcéphalie et l'autre n'a presque jamais fréquenté de milieux ségrégués. Les parents expliquent l'absence de baisers, de câlineries, d'étreintes et d'attouchements dans les comportements de leur enfant par, pour trois d'entre eux, sa difficulté à entrer en contact avec les autres et par, pour tous les quatre, l'état actuel de son développement : leur enfant n'a tout simplement pas encore atteint cette étape de la croissance sexuelle, et

ce, même s'il rêve comme bien d'autres adolescents d'aimer, de vivre en couple et de se marier. Trois de ces quatre parents – mesdames Rouleau, Landry et Gautier⁷ – estiment que leur enfant n'atteindra pas cette étape de son développement émotionnel de sitôt; mesdames Landry et Gauthier se demandent même si leur enfant y accèdera un jour. Par contraste, l'autre parent, madame Lenoir, croit que son fils s'épanouira sexuellement lorsqu'une fille acceptera ses avances, ce qui ne s'est jamais produit jusqu'ici dans les classes régulières et les centres de loisirs municipaux qu'il a fréquentés. Ces quatre mères ne réagissent cependant pas de la même façon à l'éveil éventuel de leur enfant à la sexualité non génitale. Alors que mesdames Lenoir, Gautier et Landry souhaitent toutes trois que cet éveil se produise dans un avenir plus ou moins rapproché, madame Rouleau préférerait que son fils – il présente des troubles majeurs du langage – ne s'éveille jamais à la sexualité non génitale, car elle redoute les complications qui pourraient s'ensuivre, dont les abus qu'il pourrait commettre ou les comportements sexuels inconvenants qu'il pourrait adopter. Malgré tout, elle ne se croit pas autorisée à réprimer la vie sentimentale et les comportements sexuels non génitaux de son fils, et ce, nonobstant ses soucis.

Le second scénario est exprimé par les dix parents dont l'enfant est âgé entre 18 et 21 ans. Les sept enfants de ce groupe présentent une déficience intellectuelle moyenne ou légère, et ils poursuivent ou terminent le dernier cycle de la formation scolaire en milieu adapté. Selon leurs parents, ces jeunes adultes n'expriment leur sexualité non génitale que dans des contextes contrôlés, tels les bals, l'école ou la résidence familiale. Les bals jouent un rôle prédominant dans la vie sexuelle de ces « jeunes »⁸, qui participent à ce type d'événement entre deux et quatre fois par mois. À l'occasion de ces soirées, ils basculent dans le monde renversé de la fête où la

7. Le nom de chacun des parents et des enfants a été modifié afin de protéger leur anonymat.

8. Les parents utilisent le plus souvent ce terme pour désigner leur enfant ou les membres du groupe auquel il appartient.

séduction, les bécots, les caresses, les enlacements et les attouchements sont, à l'inverse du monde profane, non seulement tolérés, mais de mise. Là, loin du regard des parents, mais sous la supervision de moniteurs, ils s'initient en toute sécurité aux codes de la sexualité non génitale, à l'abri des abus et des dérapages vers la sexualité génitale. Les parents jugent ce contrôle des moniteurs essentiel à leur assentiment. Madame Houle résume ainsi la position de ces dix parents : *« Je suis d'accord qu'ils se donnent des bécots durant les danses parce que les filles savent qu'un petit bec, ça n'engage pas, et parce que ça ne va pas plus loin que ça »*. L'école est l'autre lieu que privilégient ces sept jeunes adultes pour se trouver un partenaire et pour échanger, durant les récréations et les pauses, de fugitifs baisers ou de discrètes caresses. Quel que soit le programme scolaire auquel ils adhèrent, la classe adaptée au sein d'une école régulière ou d'une école spéciale, ils recrutent toujours leur partenaire parmi les élèves du programme adapté, et ils le fréquentent habituellement dans plusieurs autres cadres, tels les bals ou les activités organisées par l'association de déficience intellectuelle locale. Les professeurs surveillent ces échanges afin qu'ils ne débouchent pas sur des conduites incongrues. La demeure familiale est différente des deux lieux précédents : elle n'est pas un espace public, ouvert à tout venant et propice aux nouvelles rencontres, mais un espace privé, réservé à ses seuls résidents et à leurs hôtes. Le partenaire y entre à titre de visiteur et il est reçu non seulement par la personne aimée, mais aussi par ses parents, qui ont un droit de regard sur tout ce qui se passe dans leur domicile. De plus, seul le partenaire qui jouit du statut de « blonde » ou de « chum » officiel est invité dans ce lieu intime. Seulement trois de ces sept jeunes adultes ont un tel partenaire et ils échangent avec lui des bises ou des chatteries, lors de ses visites, sous le regard omniprésent de leurs parents, qui veillent à ce qu'ils respectent les bienséances et ne glissent jamais vers la sexualité génitale. Bref, si la sexualité non génitale de ces sept jeunes adultes n'est pas barrée, elle reste par contre confinée, rivée à des lieux surveillés, scrutée de part en part, engoncée dans les convenances et disjointe de la sexualité génitale, cette dernière demeurant totalement interdite. La prochaine section permettra de saisir le sens de cet

interdit et de vérifier s'il est définitif ou temporaire. Par ailleurs, deux de ces parents, mesdames Roy et Tremblay, disent s'interposer lorsque leur enfant s'adonne à des échanges non génitaux coupés de la tendresse ou de la loyauté mutuelle.

Finalement, reste le cas d'Élise, cette jeune femme de 25 ans dont la déficience intellectuelle est jugée légère et qui, au dire de sa mère, exprime sa sexualité non génitale librement, sans contrainte ni restriction. Élise vit dans son propre appartement plutôt que chez sa mère, et elle rencontre son amoureux chez elle, en privé, sans la présence encombrante d'un chaperon. Là, au cœur de leur nid, ils font ce qu'ils veulent sans rendre de comptes à personne. Madame Bouchard accepte cette situation et supporte sa fille en l'écoulant lorsque celle-ci éprouve le besoin de lui parler, de lui poser des questions afin de clarifier ses sentiments, parfois confus, et en lui prodiguant des conseils d'ordre sanitaire, relationnel, affectif ou moral.

LA SEXUALITÉ GÉNITALE

La section précédente a déjà révélé quelques-unes des principales caractéristiques de la sexualité génitale de ce groupe d'adolescents et de jeunes adultes. Nous savons notamment que les parents des « jeunes » âgés entre 18 et 21 ans s'opposent à ce que leur enfant s'accouple ou échange des caresses génitales avec son partenaire. Pour leur part, les quatre adolescents âgés entre 15 et 17 ans n'ont probablement jamais éprouvé les joies du pelotage et du coït, puisque celles du baiser et de la câlinerie, qui les précèdent habituellement, ne sont toujours pas à leur portée. Quant à Élise, la jeune femme de 25 ans, nous savons qu'elle a le champ libre dans ce domaine, mais nous ignorons jusqu'où va l'expression de sa sexualité. Se limite-t-elle à de candides étreintes non génitales, ou inclut-elle l'union charnelle? De même, plusieurs aspects de la sexualité génitale des adolescents et des autres jeunes adultes restent nébuleux et appellent une clarification. L'interdit de la sexualité génitale ne concerne-t-il que la copulation, ou inclut-il également le pelotage et l'auto-érotisme? Est-il permanent ou provisoire? Quel sens et quelle

fonction les parents lui attribuent-il? À défaut d'épuiser ces questions, la présente section leur apporte un premier éclaircissement en exposant la vision et l'attitude des parents à l'égard, d'une part, de l'auto-érotisme, et de l'autre, des échanges sexuels génitaux.

L'auto-érotisme

Si la majorité des parents (12/15) a déjà observé des comportements auto-érotiques chez leur enfant (10/12), ces comportements se sont par contre manifestés de façon très différente d'un enfant à l'autre. Certains enfants (3/12) se sont masturbés pour la première fois avant l'âge de cinq ans, d'autres (4/12), entre sept et neuf ans, et d'autres encore (3/12), vers le milieu de l'adolescence, soit à quatorze ou quinze ans. D'autre part, alors que la plupart (6/7) de ceux qui se sont masturbés avant l'âge de dix ans ont été par la suite inactifs pendant quelques années, un d'entre eux n'a jamais interrompu ses comportements auto-érotiques. À l'opposé, Gabrielle a presque complètement délaissé cette pratique après ses neuf ans. Par ailleurs, ils ont presque tous (9/10) exprimé, au début, leur auto-érotisme impudiquement, et ce, quel que soit l'âge qu'ils avaient à ce moment. Les parents ont tous réagi de la même façon à l'impudicité de leur enfant : ils lui ont expliqué que l'onanisme est un comportement normal qui doit cependant être accompli seul, dans l'intimité et le secret de sa chambre. La plupart des parents ont réussi à éradiquer les comportements indécents de leur enfant dans un temps relativement court, ce qui n'a cependant pas été le cas de mesdames Bouchard et Gautier. En effet, Madame Bouchard a essayé sans succès pendant sept ans de modifier le comportement d'Élise, qui devenait de plus en plus embarrassant au fil des ans, jusqu'au jour où, exaspérée, elle a menacé de la placer dans une famille d'accueil si elle ne changeait pas. Pour sa part, Madame Gautier essaie depuis bientôt deux ans d'inculquer à Éric, son fils qui a presque 16 ans, le sens de la pudeur. Éric se masturbe dans des lieux inappropriés, que ce soit dans la voiture, dans un magasin ou dans une cabine d'autobus. Sa mère craint qu'il se fasse tabasser par des passants ou encore qu'il se retrouve en prison. Aussi se dépense-

t-elle sans réserve afin de corriger son immodestie et de l'initier aux bonnes mœurs : « *Je lui en parle régulièrement. Ce n'est pas de faire une interdiction de se toucher, parce que c'est normal, mais il doit comprendre qu'il y a un endroit pour ça et que ça ne se fait pas de se masturber en public* ». Même si les progrès d'Éric sur ce plan restent pour le moment limités, madame Gautier est persuadée que son fils sera capable d'apprendre à exprimer sa sexualité convenablement.

Il nous reste à considérer les cas de Laurence et de Paul, qui sont âgés respectivement de 19 et de 18 ans. Madame Tremblay, la mère de Paul, dit ignorer si son fils se masturbe. Ça ne la regarde pas, estime-t-elle. Selon elle, son fils a droit à sa vie intime et à ses secrets, dont ceux entourant l'onanisme : « *Je n'ai jamais posé de questions. Je n'ai pas à m'immiscer là-dedans, à mon sens* ». La situation de madame White et de monsieur LeBel, les parents de Laurence, est différente de celle de tous les autres parents. Selon eux, Laurence ne s'est jamais masturbée et n'a jamais manifesté le moindre intérêt pour la sexualité génitale : ça n'a jamais fait partie de sa vie, de ses désirs ou de ses préoccupations, et il en sera probablement, pensaient-ils alors, toujours ainsi. De fait, lorsque je leur ai demandé comment ils allaient réagir lorsque Laurence s'éveillerait à la sexualité génitale et commencerait à se masturber, ils sont restés stupéfaits et cois pendant de longues secondes, perplexes, ne sachant trop comment réagir : ils n'avaient jamais envisagé cette éventualité.

Au total, la majorité des parents (13/15) se montrent compréhensifs à l'égard des plaisirs solitaires de leur enfant, en autant qu'il respecte les bonnes mœurs. Ils y voient un exutoire sexuel approprié à son célibat ou à sa continence. Autrement dit, ils considèrent qu'il faut bien que leur enfant « *se soulage à un moment donné, faute de plus que ça* » (Madame LeBœuf). Seule madame Houle exprime une réserve : elle se demande si elle ne peut pas intervenir lorsqu'elle juge que son fils se masturbe trop souvent. Pour le moment, elle se tait et laisse son fils agir à sa guise, d'une part parce qu'elle ignore ce qu'il faut faire en pareille situation, d'autre part, parce que son mari ne partage pas son opinion

et protège énergiquement l'intimité de leur fils. « *Ce n'est pas de nos affaires* », argue monsieur Houle. « *Les parents qui interdisent ça dépassent les bornes, ce n'est pas de leurs affaires. Le cas humain a ses besoins* ». Bref, ce n'est pas la sexualité génitale qui est interdite – ou qui est inaccessible – à la majorité de ces personnes, comme le suggérait la section précédente, mais bien les échanges génitaux. En effet, tant qu'ils vivent leur sexualité génitale en solitaire, c'est-à-dire dans le refuge de leur chambre et sans partenaire, leurs parents les laissent s'exprimer librement, sans contrainte ni embarras, selon leur rythme et leur convenance.

Les échanges génitaux

De prime abord, les échanges génitaux semblent inaccessibles à la majorité (11/12) de ces adolescents et de ces jeunes adultes. Est-ce vraiment le cas? Ces onze « jeunes » ont-ils parfois accès au pelotage, à la masturbation mutuelle ou au coït, ou ces trois comportements leur sont-ils totalement interdits? D'autre part, l'interdit qui frappe ces trois comportements sexuels est-il permanent ou temporaire? Quelle vision les parents se font-ils des désirs sexuels de leur enfant et de son développement sexuel? Par ailleurs, quel usage Élise fait-elle de la liberté que lui procure son appartement, s'adonne-t-elle à des échanges non génitaux avec ses partenaires, ou pratique-t-elle l'union charnelle? Voici quelques-unes des questions que cette sous-section aborde.

Huit de ces douze « jeunes » n'auraient, selon leurs parents, jamais eu d'échanges sexuels génitaux avec un partenaire. Ce groupe comprend les quatre adolescents âgés entre 15 et 17 ans, et quatre des sept jeunes adultes âgés entre 18 et 21 ans. Les trois autres jeunes adultes âgés entre 18 et 21 ans vivent une situation plus ambiguë. Officiellement, les échanges génitaux leur sont interdits aussi, sauf que leurs parents assouplissent parfois cette règle, afin que leur enfant s'initie progressivement aux échanges génitaux. Ces assouplissements restent cependant tacites, innommés. L'enfant s'isole dans sa chambre avec son partenaire, et les parents, contrairement à leur habitude, n'interviennent pas ou n'exigent pas que la porte reste ouverte : ils font

comme s'ils n'avaient rien remarqué cette fois-là. Ils ne suspendent pas pour autant leur surveillance et ne lèvent pas non plus l'interdit de coït qu'ils imposent à leur enfant, sauf qu'ils les observent d'un peu moins près et leur permettent d'expérimenter le pelotage et la masturbation mutuelle. Autrement dit, ces trois jeunes adultes sont engagés dans un processus de transition : leur vie sexuelle se renouvelle de mois en mois, de saison en saison, d'année en année. Sous la supervision étroite de leurs parents, ils glissent tranquillement mais sûrement, par petits sauts, de façon graduée et en douceur, de la sexualité non génitale à l'union charnelle. Même s'ils redoutent parfois que ces cajoleries génitales débouchent sur une relation sexuelle complète, les parents les tolèrent, car ils les jugent indispensables au développement affectif et sexuel de leur enfant.

La situation d'Élise est complètement différente de celle de ces trois jeunes adultes. Non seulement elle fait ce qu'elle veut, aujourd'hui, à 25 ans, mais son éveil aux échanges génitaux s'est fait d'un seul coup, plutôt que par étapes, et à l'âge de 16 ans. Élise fut séduite par les charmes d'un jeune homme de 19 ans qui effectuait des travaux communautaires à son camp de vacance. C'était la première fois que quelqu'un la courtisait, elle céda instantanément à ses avances. Lorsqu'elle pris connaissance de cette péripétie, peu de temps après, madame Bouchard envoya sa fille consulter un médecin et une sexologue afin qu'ils la sensibilisent aux dangers de la sexualité. Élise connut par la suite un développement sexuel normal. Durant les deux années qui suivirent, elle fréquenta platoniquement quelques jeunes hommes et ne recommença à avoir des rapports sexuels complets avec ses amoureux qu'après avoir fêté ses 18 ans. Aujourd'hui, elle vit seule dans un appartement supervisé, et elle s'unit charnellement avec qui bon lui semble, comme bon lui semble et quand bon lui semble, au même titre que n'importe quelle jeune adulte de 25 ans.

Examinons maintenant la vision que les parents se font des désirs sexuels de leur enfant et de ses aspirations relatives au coït. Selon eux, leur enfant se satisfait-il des plaisirs préliminaires, ou aspire-t-il au plaisir terminal? Seuls quatre parents (4/15) estiment que leur enfant (3/12) ne manifeste aucun intérêt

pour l'union charnelle. Mesdames Landry et Marmen ainsi que le couple White et LeBel affirment que leur enfant – âgé respectivement de 15, 21 et 19 ans - n'a qu'une idée approximative de ce qu'est le coït, et il est pour l'instant plus affamé de cajoleries et de câlineries affectueuses que d'étreintes lubriques. Ces parents associent donc la sexualité de leur adolescent ou de leur jeune adulte plus à celle d'un enfant qu'à celle d'une personne de leur âge : son érotisme ne s'est pas encore éveillé. « *Il y a beaucoup de choses qu'elle fait*, note Monsieur LeBel à propos de sa fille de 19 ans, *et c'est comme une enfant de cinq ans ou de six ans. La sexualité physique est encore là-dedans. Elle ne la saisit pas* ». La situation des onze autres parents est différente : leur enfant sait que les amoureux s'unissent charnellement, et il désire vivre cela un jour. Neuf de ces parents précisent cependant que leur enfant (7/12) ne se juge pas prêt à vivre tout de suite une telle union. Six garçons (trois ont entre 15 et 17 ans et trois, entre 18 et 21 ans) et une fille (20 ans) se définissent ainsi, du moins au dire de leurs parents. Les garçons ont une connaissance assez précise de l'objet de leur désir, le coït, mais ils se contentent pour le moment de le vivre en fantasme, à travers des représentations chimériques. Ils sont encore trop timides avec les filles, trop impressionnés par leur attrait et leur beauté pour envisager de les séduire ou encore de leur partager leurs sentiments. Leurs parents les encouragent en les invitant à rester patients et en leur rappelant qu'à force de persévérer, ils finiront bien un jour par savoir comment parler aux filles et comment se lier à elles. Le cas de Christine, la seule fille de ce groupe de sept, est différent, car sa compréhension de « *l'acte final du processus sexuel* » (Freud 1905/1962 : 112) est moins développée que celle des garçons. Elle sait que les amoureux « font l'amour », mais elle ne comprend pas clairement ce que cela veut dire. « *Il fut un temps*, précise monsieur Perron, *où c'était s'embrasser qui était faire l'amour pour elle. Après ça, ça devait être de toucher un petit peu. Et là, c'est de mordre les dents, comme elle dit* ». Christine n'est cependant pas dupe de ses contresens. Elle comprend que la sexualité ne se limite pas aux actes préliminaires et qu'elle n'a pas complété son apprentissage dans ce domaine : elle compte d'ailleurs accroître ses connaissances en

cette matière au cours des prochains mois et des prochaines années en compagnie de Renaud, son copain. Ses parents ne s'opposent pas à ce projet et ils ont déjà entrepris des démarches pour qu'il se concrétise un jour. Contrairement aux dix autres enfants, Céline et Élise (2/12) ont exprimé dès l'adolescence leur volonté de s'accoupler avec leur copain. Pour diverses raisons, que nous ne tenterons pas ici d'identifier, leurs mères ont réagi à cette revendication de façons opposées. Madame Roy argua que sa fille n'avait pas, à 16 ans, la maturité requise pour s'unir charnellement. Elle invita donc Céline à calmer son impétuosité et à se donner le temps de vieillir, de prendre de la maturité et d'acquérir plus d'expérience avec les garçons, et à s'initier aux plaisirs érotiques de façon moins brutale, en commençant par des effleurements plutôt que par des coïts. Après plusieurs mois d'âpres négociations, et suivant une consultation avec une sexologue, Céline renonça finalement à ses projets et s'engagea à rester vierge jusqu'à la fin de l'école secondaire, soit jusqu'à ce qu'elle ait 21 ans. « *La sexologue*, se remémore madame Roy, *l'a convaincue qu'elle n'était pas prête à faire l'amour et qu'il serait mieux qu'elle attende. Elle a dit : "Maman, tu as raison : on va attendre"* ». Par contraste, Élise s'est initiée aux joies du coït sans consulter sa mère, en catimini, et elle lui a clairement signifié par la suite qu'elle se sentait prête à devenir une femme et à exprimer pleinement sa sexualité, avec ou sans son accord. Dans ces conditions, Madame Bouchard jugea préférable d'épauler sa fille en l'éduquant sur le plan anatomique, psychologique et moral, et en l'aidant à surmonter ses échecs amoureux, plutôt que de la laisser développer sa sexualité seule, de façon sauvage et périlleuse, dans le secret et la clandestinité. Elle ne regretta jamais cette décision.

Qu'en est-il maintenant de la vision que ces quinze parents se font de l'avenir sexuel de leur enfant? Seulement deux parents (2/15) présument que leur enfant (1/12) ne connaîtra jamais l'union charnelle, soit madame White et monsieur LeBel. Comme nous l'avons vu précédemment, ces conjoints estiment que la sexualité de leur fille est comparable à celle d'un enfant de cinq ans et qu'elle restera probablement toujours ainsi. Ils n'éliminent pas complète-

ment la possibilité que Laurence dépasse ce stade puéril et s'éveille un jour au pelotage, à la masturbation et au coït, mais ce scénario leur apparaît peu vraisemblable. Cinq autres parents (5/15) disent ne pas avoir la moindre idée de ce que l'avenir réserve à leur enfant (5/12) sur le plan sexuel. Pour le moment, Gabrielle et Pierre ne rêvent que d'affection, alors qu'Éric et Robert n'arrivent pas à communiquer avec leur entourage en raison de leurs troubles sévères du langage, et Jean souffre de sérieux problèmes de santé mentale. Comment évolueront-ils au cours des prochaines années? Nul ne saurait le dire. Les mères de ces « jeunes » ont toutefois une certitude : leur enfant n'a pas fini de se développer et il adoptera demain des comportements qui lui sont aujourd'hui inaccessibles. Les échanges génitaux feront-ils parti de ces nouveautés? Cela est possible, mais non certain, pensent ces mères. Madame Gautier, pour une, formule ainsi cette conclusion, à laquelle adhèrent également mesdames Landry, Marmen, Rouleau et Houle : « *Je l'imagine difficilement avoir une relation sexuelle pleine, mais disons que j'aimerais mettre toutes les chances de son côté pour que ça puisse se produire. C'est sûr que je souhaite pour lui le plus de choses normales possibles* ». Par contraste, sept des huit autres parents (7/15) – mesdames Desrosiers, Lenoir, Roy, LeBoeuf et Tremblay ainsi que messieurs Perron et Houle⁹ – sont convaincus que leur enfant (6/12) mènera éventuellement une vie sexuelle qui inclut non seulement les baisers et les cajoleries, mais aussi le pelotage, la masturbation mutuelle et le coït. D'ailleurs, ils le préparent d'ores et déjà à cela, notamment en discutant avec lui, en entérinant ses souhaits, en l'informant de divers aspects de la vie sexuelle et en l'inscrivant à des cours de sexualité. Cinq d'entre eux ont même suivi des cours afin de mieux accompagner leur enfant dans cette démarche. Quant au dernier parent, madame Bouchard, elle constate que sa fille (1/12) a déjà une sexualité normale.

Comment les parents réagissent-ils à l'accès possible ou probable de leur enfant au coït? S'y opposent-ils

catégoriquement, ou l'acceptent-ils sans réserve? D'entrée, il est intéressant de noter que tous les parents que j'ai rencontrés rejettent l'une et l'autre de ces attitudes, soit le NON formel et le OUI absolu, pour privilégier plutôt une voie intermédiaire, soit le OUI SI, c'est-à-dire le consentement conditionnel. Cela implique que s'ils ne s'opposent pas par principe à ce que leur enfant accède éventuellement aux échanges génitaux, de fait, la majorité d'entre eux le lui souhaite; ils exigent par contre qu'il remplisse au préalable certaines conditions, dont les trois suivantes qui les préoccupent plus particulièrement : il devra se prémunir contre les grossesses, se protéger des maladies vénériennes et former un couple stable avec son ou sa partenaire. Nous retrouvons ici un thème déjà effleuré plus haut, soit le discrédit des amours lubriques et la valorisation des unions électives et exclusives.¹⁰ Mais à quoi servent ces trois exigences et quel est leur poids effectif? Dit autrement, si l'enfant ne respecte pas une ou la totalité de ces trois exigences, les parents lui banniront-ils l'accès au coït, ou se contenteront-ils de le désavouer? Bref, l'enfant maîtrise-t-il son destin sexuel, ou ses parents décident-ils pour lui? En réponse à ces questions, neuf parents (9/15) affirment qu'ils ne laisseront leur enfant (7/12) s'accoupler que s'ils le jugent prêt pour cela, c'est-à-dire que s'il respecte les conditions qu'ils lui imposent. Le rapport de force entre ces parents et leur enfant est limpide : les parents ordonnent, l'enfant obtempère, sinon ils lui enjoignent de renoncer « *au point culminant des relations sexuelles* » (Flandrin 1981 : 31). En revanche, à mesure qu'il se conforme à leurs exigences, ils relâchent leur surveillance et le laissent agir de plus en plus à sa guise, jusqu'à ce qu'il devienne sexuellement autonome. Le OUI SI du début s'efface alors progressivement pour ne laisser apparaître à la fin du processus qu'un simple OUI, un oui libérateur et inconditionnel qui consacre la conformité et la légitimité du projet de vie sexuelle de l'enfant. Les six autres parents (6/15) se positionnent différemment vis-à-vis de la sexualité

9. Notons que monsieur Houle envisage avec plus d'optimisme que son épouse l'avenir sexuel de leur fils, Jean.

10. Selon Flandrin (1981), la valorisation de l'amour serait une des principales caractéristiques de la modernité.

de leur enfant. Ils estiment que ce dernier (5/12) va éventuellement décider par lui-même s'il s'accouplera ou non. En effet, disent-ils, le mode de vie qu'il adoptera bientôt, qui repose sur l'autonomie résidentielle, ne leur permettra plus de contrôler directement son existence et de lui imposer des exigences. Cela ne veut pas dire qu'ils perdront totalement le contrôle de la sexualité de leur enfant, mais plutôt que leur autorité s'exercera à travers d'autres mécanismes que la répression ou la prohibition, à savoir la désapprobation et la responsabilisation. Le premier de ces deux mécanismes, la désapprobation, tombe sous le sens : les parents menacent leur enfant de le désavouer s'il ne respecte pas l'une ou l'autre de leurs trois exigences, et celui-ci s'y conforme afin de ne pas perdre leur estime. Le second mécanisme, la responsabilisation, est plus sournois : les parents coincent cette fois leur enfant dans les filets du devoir et de l'obligation morale. Ils lui disent qu'il peut agir selon sa conscience, car ils savent qu'il respectera leurs trois exigences, ils ont confiance en lui¹¹. Comme le souligne Godbout (1992), la confiance n'est pas un don unilatéral : elle crée une dette, une obligation morale qui engage le receveur envers le donneur. Dans le cas présent, chargé de la confiance de ses parents, l'enfant devient son propre surveillant, c'est-à-dire à la fois le commissaire et le dépositaire des valeurs sexuelles de ses parents : il est responsable de son assujettissement à leurs exigences.¹² Sans présumer de l'infailibilité de ces deux « *mécanismes de pouvoir* » (Foucault 1975), la désapprobation et la responsabilisation, ces six parents se disent confiants vis-à-vis de l'avenir sexuel de leur enfant : ils sont convaincus non seulement qu'il va éventuellement accéder au coït, mais aussi qu'il va l'accomplir convenablement le moment venu, soit en respectant leurs exigences à l'égard du sida, de l'amour et de la procréation.

11. Voir Métayer (2001).

12. Autrement dit, en témoignant à leur enfant la confiance qu'ils ont en lui, en lui faisant le don de cette confiance, les parents le soumettent à un champ de visibilité total, c'est-à-dire un champ de visibilité qui opère au-delà de leur présence physique.

DOUCEURS ET RIGUEURS DU CONDITIONNEL

Nous allons conclure l'analyse des représentations et des attitudes des parents à l'égard de la sexualité de leur enfant en revenant brièvement sur quelques-unes des questions qui ont inspiré cette recherche. Au terme de la revue de littérature, rappelons-nous, nous nous interrogeons sur le sens, la fonction et la valeur morale de la répression de la sexualité des enfants classés déficients intellectuels et de la figure de l'idiot séraphique. Plus particulièrement, nous voulions comprendre les raisons qui motivent les parents à déshumaniser leur enfant, à le déssexualiser et à l'exclure de la vie séculaire. Nous voulions savoir pourquoi ils l'infantilisent ou ils l'angélisent; pourquoi ils bloquent l'expression de sa sexualité et sa reproduction; pourquoi ils le convainquent que la sexualité est dégoûtante, honteuse et dangereuse; pourquoi ils lui enseignent qu'il est inepte et puéril, qu'il est asexué et qu'il n'aura jamais la maturité requise pour vivre en couple, se marier ou avoir des enfants. Un survol, même superficiel, des données présentées dans cet article révèle cependant que les récits des parents que nous avons rencontrés ne permettent pas de répondre à la plupart de ces questions, car elles n'interpellent plus leur réalité, ni celle de leur enfant. En effet, contrairement à ce que suggère la littérature actuelle, les données recueillies dans le cadre de cette recherche suggèrent que les parents n'infantilisent plus ou n'angélisent plus leur enfant, ne le déssexualisent plus, ne lui communiquent plus une attitude négative à l'égard de la sexualité et ne répriment plus sa sexualité. Huit de ces douze enfants expriment de façon régulière leur sexualité non génitale, et ce, avec l'accord de leurs parents (11/15), qui valorisent la contribution de ces comportements au développement sexuel de leur enfant. Dix ou onze de ces enfants pratiquent l'onanisme, encore une fois avec le soutien de leurs parents (13/15 ou 14/15), qui y voient une autre étape cruciale et normale du développement sexuel. Si une seule enfant – l'adulte de 25 ans – s'adonne à des échanges génitaux menant au coït avec l'approbation de sa mère (1/15), trois autres jeunes adultes âgés entre 18 et 21 ans – jouissent d'un accès surveillé au pelotage génital ou à la masturbation mutuelle, sous la supervision discrète, mais ferme,

de leurs parents (4/15), qui tiennent à ce que leur enfant se rende au coït de façon progressive et contrôlée, sans brusquerie ou étourderie. Par ailleurs, trois des dix parents (3/15) dont l'enfant ne s'adonne présentement à aucun échange génital croient que celui-ci accèdera éventuellement au coït, et ils le supportent dans la poursuite de ce but. Cinq autres de ces dix parents (5/15) disent ignorer si leur enfant accèdera un jour au coït, en raison, selon les cas, de sa déficience intellectuelle moyenne, de ses troubles sévères du langage ou encore de ses problèmes de santé mentale, mais ils souhaitent tous qu'il puisse y arriver un jour, pour son bien-être physique et affectif. En somme, seulement deux des quinze parents rencontrés (2/15) – il s'agit de conjoints – ont dit ne pas souhaiter que leur enfant (1/12) accède un jour au coït, car ils croient que la sexualité génitale ne fera jamais partie de son existence et de ses champs d'intérêts, qui sont identiques à ceux d'un enfant de cinq ans – ce qui la rapproche de la figure de l'ange –, alors qu'elle a 19 ans. Ils soulignent cependant que si, contraire-ment à leurs prévisions, leur fille débloque un jour sur ce plan et exprime le désir d'accéder à des échanges génitaux ou de s'accoupler, ils ne s'y opposeront pas. Par contraste, tous les autres parents (13/15) reconnaissent d'emblée la sexualité de leur enfant et évoquent la nécessité d'encadrer dès l'adolescence son développement sexuel afin d'accroître ou d'assurer son adaptation à la société, sa qualité de vie et son bonheur lorsqu'il deviendra un adulte.

Cette levée de l'interdit sexuel ne débouche cependant pas sur un accès à la sexualité normale, c'est-à-dire la sexualité de tout un chacun. En effet, la sexualité de l'enfant classé déficient intellectuel demeure une sexualité autre, une sexualité différente, une sexualité soumise à des règles extraordinaires et à une surveillance inhabituelle. Il n'est autorisé à exprimer sa sexualité non génitale que dans des espaces ouverts et surveillés, tels la salle de bal ou la maison familiale, ce qui est inaccoutumé aujourd'hui. L'accès de l'enfant aux échanges génitaux est lui aussi contrôlé de façon exceptionnelle, et ce, même après sa majorité : il est réglé selon des étapes supervisées par les parents, et le coït n'est accessible qu'à ceux qui répondent aux exigences parentales en matière de cœur, de santé et

de reproduction, ce qui est de nouveau incongru de nos jours. En effet, si l'union charnelle électorale et exclusive est valorisée au sein de la société globale, la transformation de cet idéal en une condition imposée par une tierce personne est par contre hétérodoxe. Ce constat s'applique également à la prophylaxie antivénérienne : même si elle est valorisée et promue au sein de la population, elle n'est habituellement pas imposée aux partenaires sexuels comme une condition à leur union. Même chose pour la contraception : elle est habituellement associée à un droit (de jouir), non à un interdit (de procréation); à un choix, non à une obligation; à une liberté, non à un assujettissement. Par ailleurs, cet interdit de procréation révèle un des traits essentiels de la sexualité de l'enfant classé déficient intellectuel, trait qui légitime en grande partie le contrôle extrême qui l'enserme de toute part dès le début de la puberté : sa sexualité est (ou doit être) infertile, improductive, en rupture avec toute finalité lignagère ou génitrice, et ce, non par choix, mais par essence.¹³ Bref, les parents contemporains – ou du moins une portion de ceux-ci – ont créé pour leur enfant classé déficient intellectuel une sexualité nouvelle, une sexualité policée par le conditionnel, qui n'est plus celle de Séraphin ou de Méphistophélès, mais qui n'est toujours pas celle de tout un chacun. Ce constat met en lumière toute une série de questions nouvelles, différentes de celles qui ont inspiré la mise sur pied du présent projet de recherche, auxquelles nous devons dorénavant trouver réponse. Ainsi, si nous savons qu'une nouvelle « sexualité autre » a été créée par certains parents au cours des 20 dernières années, soit depuis le grand virage des années 1980, nous ignorons toujours, au terme de cette analyse, ce qu'est au juste cette « nouvelle sexualité » extraordinaire ou insolite. Quels sont ses traits fondamentaux? Qu'a-t-elle en commun avec les sexualités de l'ange et du diable? Relève-t-elle du sacré, ou participe-t-elle du monde profane? Si elle est sacrée, se rattache-t-elle à la sphère du pur et de la sainteté, ou à celle de l'impur et de la damnation? Quels sont le sens, la fonction et la valeur morale de ses attributs, dont

13. Dupras identifie lui aussi ce trait de la culture et des représentations parentales dans un article publié en 2001.

notamment de l'extrême contrôle dont elle est l'objet et des trois conditions qui règlent l'accès de ces personnes au coït? Quel rôle l'accès au coït joue-t-il dans sa construction ou dans la configuration de ses traits fondamentaux? Cet accès lui confère-t-il, sur un plan imaginaire ou symbolique, le statut de sexualité « presque normale » ou encore de sexualité « prétendument normale »? L'interdit de procréation imposé à l'enfant est-il une expression contemporaine de l'eugénique? Quelle proportion des parents québécois adhèrent à cette nouvelle construction de la sexualité de l'enfant classé déficient intellectuel? Est-elle le fait de certains milieux, ou est-elle répandue à travers le territoire? Pour finir, comment doit-on interpréter la contradiction entre le portrait que la littérature scientifique dresse des parents contemporains et celui qui émerge des entrevues que j'ai effectuées dans différents secteurs de la grande région montréalaise? Voilà autant de questions cruciales auxquelles le présent article ou, selon le cas, la présente recherche ne peuvent répondre. Par conséquent, d'une part, de nouveaux projets de recherches devront être initiés au cours des prochaines années afin de cerner la portée de cette nouvelle « sexualité extraordinaire » au sein de la société québécoise. Ces projets permettront de préciser si les données recueillies auprès de ces quinze parents reflètent une tendance montante ou un courant marginal parmi cette population. Ils tiendront compte de variables telles que les diverses régions de cette province, ses milieux ruraux et urbains, ses classes sociales, ses groupes ethniques, culturels, linguistiques ou religieux, la situation spéciale de ses nouveaux arrivants et la date de

naissance de l'enfant différent. Ce dernier point est capital, car les enfants des parents que nous avons rencontrés sont nés pour la plupart autour de 1980, soit durant une période d'intenses changements culturels au Québec en ce qui a trait au statut et aux droits des personnes handicapées, et nous ignorons si leur ouverture à l'égard de la sexualité génitale de leur enfant est liée à ces mouvements macro sociaux. Sur un autre plan, il serait important qu'un de ces nouveaux projets analyse également le regard que les enfants portent sur cette « nouvelle sexualité » inféconde. D'autre part, une série d'articles consacrés à la diffusion des autres résultats de la présente recherche seront publiés dans différentes revues scientifiques au cours des prochains mois. Ces articles traiteront successivement des attributs exceptionnels de cette nouvelle sexualité, de sa relation au pouvoir parental, de son statut profane ou sacré, de la nouvelle construction de l'enfant différent qu'elle suppose et de son lien avec le nouveau statut que la société québécoise attribue aux personnes classées déficientes intellectuelles, soit le statut d'Ombre, de Double qui reproduit en miniature, à une échelle réduite et dans des lieux exclus invisibles, les us et coutumes de la majorité.¹⁴

14. Le livre « Le jardin d'ombres. La poétique et la politique de la rééducation sociale » (Desjardins 2002) décrit en détail la marge voilée à l'intérieur de laquelle les sociétés modernes enferment les personnes classées déficientes intellectuelles et leur attribuent le statut d'Ombre ou, si l'on préfère, de simulacre du normal.

SEXUAL TABOO AND CULTURAL CHANGE : PARENTS' ATTITUDES AND POINT OF VIEW

This article explores the meaning, the function and the moral value that parents attribute to the repression of the sexuality of their mentally disabled child. These aspects of the parents' culture are usually neglected by the scientific literature. Indeed, authors tend to disqualify the attitudes of the parents without considering the cultural system which shapes them. Fifteen parents have been interviewed three times between January 2000 and May 2000. The analysis of these interviews shows that these parents repress not so much the sexuality of their child than his reproductive power. In that sense, they have created a new "extraordinary sexuality" for their child, which is not the sexuality of the angel but not also the sexuality of ordinary people.

BIBLIOGRAPHIE

- ASSOCIATION DES CENTRES D'ACCUEIL (1987) *Rôle et orientations des centres de services d'adaptation et de réadaptation pour personnes ayant une déficience intellectuelle*. Montréal : Association des centres d'accueil du Québec.
- BENEDICT, R. (1934) *Patterns of Culture*. Boston: Houghton Mifflin.
- BODGAN, R. & TAYLOR, S. (1982) *Inside Out: The Social Meaning of Mental Retardation*. Toronto: university of Toronto Press.
- BLOCK, P. (2000) Sexuality, Fertility, and Danger: Twentieth-Century Images of Women with Cognitive Disabilities. *Sexuality and Disability*, 18, 239-254.
- BLOCK, P. (2002) Sexuality, Parenthood, and Cognitive Disability in Brazil. *Sexuality and Disability*, 20, 7-28.
- CROTTY, M. (1998) *The Foundations of Social Research. Meaning and Perspective in the Research Process*. London : Sage Publications.
- DESAULNIERS, M.-P., BOUTET, M. & CODERRE, R. (1995) *Facteurs influençant le vécu sexuel des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Trois-Rivières : Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Bois-Francs.
- DESJARDINS, M. (2002) *Le jardin d'ombres. La poétique et la politique de la rééducation sociale*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- DORÉ, R., WAGNER, S. & BRUNET, J.-P. (1996) *Réussir l'intégration scolaire. La déficience intellectuelle*. Outremont : Les Éditions Logiques.
- DOTSON, L. A., STINSON, J. & LEE ANN, C. (2003) People Tell Me I Can't Have sex. *Women and Therapy*, March-April 2003, 195-209.
- DUH, J. (1999) Sexual Knowledge, Attitudes and Experiences of High School Students With and Without Disabilities in Taiwan. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34, 302-311.
- DUPRAS, A. (1994) La sexualité des personnes handicapées : interdite ou permise? In : A. Hébert, S. Doré et I. de Lafontaine *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*. Sainte-Foy : Éditions MultiMondes.
- DUPRAS, A. (1997) La qualité de vie sexuelle des patients : innover à l'hôpital psychiatrique. *Perspectives Psy*, 36, 5, 340-346.
- DUPRAS, A. (1998) La déssexualisation de la personne handicapée mentale ou le syndrome de Forrest Gump. *Revue Européenne du Handicap Mental*, 5, 18, 47-52.
- DUPRAS, A. (2000) Les parents et la stérilisation de leur enfant handicapé mental : de la fécondité biologique à la fécondité psychosociale. In : A. Giami et H. Leridon. *Les enjeux de la stérilisation*. Paris : Inserm.
- DUPRAS, A. (2001) La stérilisation de la personne handicapée mentale comme processus de sacralisation. *Psychosomatique et sexologie*, 29, 908-912.
- EDGERTON, R. B. (1979) *Mental Retardation*. Cambridge : Harvard University Press.
- EDGERTON, R. B. (1986) A Case of Delabeling: Some Practical and Theoretical Implications. In : L. L. Langness et H. G. Levine. *Culture and Retardation*. Dordrecht : D. Reidel Publishing Company.
- FLANDRIN, J.-L. (1981) *Le sexe et l'Occident*. Évolution des attitudes et des comportements. Paris : Éditions du seuil.
- FOUCAULT, M. (1975) *Surveiller et punir : naissance de la prison*. Paris : Gallimard.
- FREUD, S. (1905/1962) *Trois essais sur la théorie de la sexualité*. Paris : Gallimard.
- GARWOOD, M. & MC CADE, M. P. (2000) Impact of Sex Education Programs on Sexual Knowledge and Feelings of Men with a Mild Intellectual Disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35(3), 269-283.

- GASCON, H. (1992) A propos de qualité : l'expérimentation de quelques indicateurs. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 3, 117-132.
- GATEAUX-MENNECIER, J. (1990) *La débilité légère, une construction idéologique*. Paris : Éditions du CNRS.
- GEERTZ, C. (1973) *The Interpretation of Cultures*. New York: Basic Books, Inc.
- GIAMI, A. (1983) *L'Ange et la Bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. Paris : Les publications du CTNERHI.
- GIAMI, A. (1998) Sterilization and Sexuality in the Mentally Handicapped. *European Psychiatry*, 13, 113-119.
- GIAMI, A. & LERIDON H. (2000) *Les enjeux de la stérilisation*. Paris : Inserm/INED.
- GODBOUT (1992) *L'esprit du don*. Montréal : Boréal.
- GOOD, B. J. (1994) *Medicine, Rationality, and Experience*. Cambridge: Cambridge University Press.
- HINGSBERGER, D. & TOUGH, S. (2002) Healthy Sexuality, Attitudes, Systems and Policies. *Research and Practice for Persons with severe Disabilities*, 27, 8-17.
- INGSTAD, B. & WHYTE, S. R. (1995) *Disability and Culture*. Berkeley: University of California Press.
- JAY GOULD, S. (1983) *La mal-mesure de l'homme : l'Intelligence sous la toise des savants*. Paris : Éditions Ramsay.
- KEMPTON, W., KAHN, E. (1991) Sexuality and People with Intellectual Disabilities: A Historical Perspective. *Sexuality and Disability*, 9, 93-111
- LANGNESS, L. L. & LEVINE, H. G. (1986). *Culture and Retardation. Life Histories of Mildly retarded Persons in American Society*. Dordrecht : D. Reidel Publishing Company.
- LEACH, E. (1976) *Culture and Communication. The Logic by Which Symbols Are Connected*. Cambridge: Cambridge University Press.
- LESSELIERS, J. & VAN HOVE, G. (2003) Barriers to the development of Intimate Relationships and the Expression of Sexuality among People with Developmental Disabilities: their Perceptions. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27, 69-81.
- LÉVI-STRAUSS, C. (1962) *La pensée sauvage*. Paris : Plon
- MCCABE, M. & CUMMINS, R. (1996) The Sexual Knowledge, Experience, Feelings and Needs of People with Intellectual Disability. *Education in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31, 13-21.
- MCCABE, M. P. (1999) Sexual Knowledge, Experience and Feelings About People with Disability. *Sexuality and Disability*, 17, 157-170.
- MÉTAYER, M. (2001) *La morale et le monde vécu. Pour une éthique concrète*. Cap Saint-Ignace : Éditions Liber.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (1988) *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social, orientations et guide d'action*. Québec : Gouvernement du Québec.
- RICOEUR, P. (1970). Structure, signification et langage. In : G. Leroux et al. *Pourquoi la philosophie?* Montréal : Presse de l'université du Québec.
- RODIER, A. (1988) *Le pari de l'intégration, témoignage sur dix années de désins*. Victoriaville : Imprimerie des Bois- Francs.
- RYAN, J. & THOMAS, F. (1980) *The Politics of Mental Retardation*. Londres : Pelican Books.
- SCHWIER, K. M. (1994) *Couples with Intellectual Disabilities Talk About Living and Loving*. Rockville : Woodbine House.
- SHWEDER, R. A. (1991) *Thinking Through Cultures. Expeditions in Cultural Psychology*. Cambridge : Harvard University Press.
- STIKER, H.-J. (1996) *De quelques symbolisations de l'infirmité*. *Contraste* n. 4, septembre, 33-48.
- TINSON, L. A. C. & DOTSON, L. A. (2002) Overcoming Barriers to the Sexual Expression of Women with Developmental Disabilities. *Research and Practice for Persons with severe Disabilities*, 27, 18-26.

LA CRISTALLISATION DU LIEN SOCIAL DES USAGERS DU SECTEUR MÉDICO-SOCIAL

Frédéric Reichhart

Cet article propose d'analyser les caractéristiques mais aussi les limites du lien social des usagers du secteur social français. A partir de 15 entretiens réalisés dans un hébergement accueillant des travailleurs handicapés présentant des handicaps mentaux et bénéficiant d'une orientation professionnelle avec hébergement de la COTOREP, il démontre que le rapport à l'autre des personnes en situations de handicap demeure fortement restreint et limité. En effet, celui-ci se cantonne aux connaissances du lieu de travail et du foyer d'hébergement, ponctuellement prolongé au sein de la sphère familiale. En somme, les échanges relationnels se cristallisent au sein de la bulle du secteur médico-social. Ni l'accès à l'emploi par l'intermédiaire du travail protégé, ni l'accès et l'accompagnement aux loisirs, soutenu ou non par un encadrement éducatif, ne parviennent à élargir l'horizon relationnel des usagers, « vers l'extérieur », au delà des murs institutionnels.

COMMENT LE RÉSIDANT DE L'HÉBERGEMENT RENÉ CASSIN ORIENTÉ AU CAT D'ERSTEIN CONSTRUIT-IL SON RAPPORT À L'AUTRE ?

Un nouveau rapport au temps caractérisé par l'articulation et la recherche d'équilibre entre un temps contraint et un temps libre marque la société moderne et définit la normalité (Yonnet, 1999). En effet, « ce qui identifie la normalité sociale, si l'on veut, le critère par lequel les agents sociaux jugent de leur degré de normalité ou d'intégration sociale, c'est la possibilité pour eux de traverser alternativement dans la journée, dans la semaine ou l'année, des temps d'obligation et de contraintes et

des tranches libératoires » (Yonnet, 1999). Ces propos traduisent l'influence accordée au travail ainsi qu'au loisir dans la temporalité mais surtout dans la désocialisation de l'individu. Plusieurs questions se posent à ce sujet, notamment concernant les personnes handicapées. Comment ces dernières vivent-elles le temps du travail et le temps du loisir ? Ces deux temps contribuent-ils à l'intégration sociale ? Notre étude tente de comprendre comment les usagers du secteur médico-social, plus précisément les résidents de l'hébergement René Cassin, orientés professionnellement au Centre d'Aide par le Travail (CAT) d'Erstein (France-67), élaborent leur rapport à l'autre au sein de ces deux sphères. Nous utilisons le terme de résident afin de définir les personnes de notre échantillon, à savoir les résidents de la structure d'hébergement René Cassin. Dans un premier temps, nous allons aborder notre problématique, présenter nos hypothèses de recherche et exposer le protocole méthodologique utilisé par rapport aux caractéristiques de notre échantillon. Ensuite, dans un second temps, nous décrirons les rapports sociaux induits par l'orienta-

Frédéric Reichhart, Attaché Temporaire à l'Enseignement et à la Recherche (ATER) en Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS), Responsable pédagogique maîtrise APA (Activités Physiques Adaptées), Centre de Recherches Européennes en Education Corporelle (CREEC), Université Marc Bloch (UMB), Strasbourg (67) France. Courriel : frederic.reichhart@wanadoo.fr.

tion professionnelle en CAT. Puis, dans un troisième temps, nous tâcherons de traiter du loisir et de ses vertus socialisantes.

TRAVAIL ET LOISIR ... LES DEUX PILIERS DU LIEN SOCIAL?

Avant d'aborder notre questionnement, il nous faut préciser le cadre législatif qui institue le « secteur médico-social » français. La loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées, modifiée par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, en constitue le noyau central. Transversale, elle légifère l'ensemble des mesures relatives à la vie quotidienne, scolaire, administrative, sanitaire, sociale et professionnelle des personnes en situations de handicap. Néanmoins, la particularité de la question professionnelle aboutit à la spécificité législative de la loi du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés (TH) (Lévy, 1988). Héritage d'un passé historique mouvementé (Doriguzzi, 1994), elle modifie paradoxalement l'obligation d'emploi des personnes handicapées : tout en imposant à l'employeur un quota de 6 % de TH à employer, elle lui donne également la possibilité de s'acquitter de cette obligation, soit par le reversement d'une contribution annuelle pour chacun des bénéficiaires qu'il aurait dû employer, soit en passant des contrats de sous-traitance avec des structures du travail protégé. De ce fait, l'emploi des personnes en situation de handicap se répartit entre le milieu ordinaire et le milieu protégé par le biais d'ateliers protégés (AP) et de Centre d'Aide au Travail (CAT). « Au 31 décembre 2001, 1419 CAT et 468 AP accueillent respectivement 96651 et 16651 personnes » (Brouard, 2004). Notre questionnement propose d'aborder la socialisation issue de l'activité professionnelle du TH en milieu protégé, précisément en CAT. L'hypothèse de recherche préconisée décrit le TH comme inclut dans un monde économique mais exclut d'un monde social.

Par contre, la sphère extraprofessionnelle plus particulièrement celle du temps libre avec les loisirs semble développer et consolider le lien social. En effet, le loisir « favorise la rencontre, facilite les rapports sociaux, construit un environnement social

et relationnel » (Sue, 1981, p. 56). En somme, il se situe comme le nouveau moteur et réceptacle des liens sociaux, « le lieu du lien où l'Homme ne cesse de reconstruire l'infrastructure du tissu social » (Yonnet, 1999, p. 8) : « ...les significations collectives, l'être ensemble, la sociabilité... » ne parvenant plus à se construire à partir du travail, de la famille, de la religion, de l'entreprise, de l'action politique ou syndicale, se forment dans le loisir (Yonnet, 1999). Le loisir « réassure le lien social, il produit de la cohésion sociale, il réinvente des communautés d'appartenance dans la communauté des pratiques... » (Yonnet, 1999, p. 34). Cela oriente notre seconde hypothèse vers l'attribution d'une fonction aux pratiques de loisir : le loisir, reflet de la densité et de la diversité du lien social, élargit l'horizon relationnel des personnes handicapées.

UNE MÉTHODOLOGIE « ADAPTÉE »

L'étude réalisée porte sur 15 personnes présentant des déficiences mentales légères. Cet échantillon très institutionnel se compose de personnes bénéficiant à la fois d'une orientation professionnelle (Rêve, 1995) mais aussi d'hébergement de la COTOREP (Commission Technique d'Orientat[i]on et de Reclassement Professionnel). Cette dernière, créée par la loi d'orientation du 30 juin 1975, hérite de la responsabilité de reconnaître le handicap et donne un statut à la personne de plus de 20 ans tandis que la CDES (Commission Départementale d'Éducation Spécialisée) traite les dossiers des personnes âgées de moins de 20 ans. « La COTOREP statue sur treize types de demandes : six concernent des mesures relatives au travail et sept des mesures de nature sociale, dont trois allocations, une mesure de placement en établissement médico-social, deux types de cartes (invalidité et stationnement) et un avantage concernant la personne aidante. » Ce sont les mesures de reconnaissance de la qualité de TH (RQTH), d'orientation professionnelle (ORP) et de placement en établissement spécialisé qui caractérisent notre échantillon. Concernant le placement, la « COTOREP est compétente pour proposer l'orientation d'un adulte handicapé vers un établissement médico-social d'hébergement ». Concernant la RQTH, la COTOREP en reconnaissant la qualité de TH propose un classement hiérarchisé en catégorie.

La catégorie A définit un handicap léger et provisoire, la catégorie B un handicap modéré et durable, la catégorie C un handicap grave et définitif (Chanut, 2003, P2). Les personnes de notre échantillon bénéficient d'une RQTH de catégorie B.

Exerçant leur activité professionnelle au CAT d'Erstein, l'ensemble des personnes interrogées sont domiciliées à l'hébergement René Cassin dans cette même localité bas-rhinoise de 9800 habitants, située à 20 km au Sud de Strasbourg. Le CAT d'Erstein, ouvert en 1994, se constitue comme une structure mixte, astreinte à une mission double, à la fois économique et sociale : tout en étant une entreprise, il n'en demeure pas moins une structure médico-sociale qui dépend du Code de la Famille et de l'Aide Sociale et non du Code du travail. Ainsi, il offre aux adultes handicapés « des possibilités d'activités diverses à caractère professionnel, un soutien médico-social et éducatif et un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et leur intégration sociale » (Blanc, 1995, p.127), de sorte que des activités de soutien et un accompagnement aux loisirs et à la culture, complètent les activités productives. Il regroupe plus de 90 TH et est en relation avec plus de 20 entreprises locales dans le cadre de contrats de sous-traitance.

Quant à la structure d'hébergement, son ouverture date d'octobre 2000. Elle se compose d'un bâtiment comprenant six appartements répartis sur deux étages avec une capacité d'accueil de 15 résidents. Chaque appartement est occupé par deux ou trois locataires qui partagent des pièces communes : un salon, une cuisine, une salle de bain et des sanitaires. La chambre à coucher reste individuelle, préservant une dimension privée. L'ensemble des résidents de la structure d'hébergement a accepté de répondre à nos questions. L'échantillon se compose de cinq hommes et dix femmes, âgés de 20 à 53 ans.

Outre ces caractéristiques administratives et institutionnelles, des aspects cliniques renvoyant à des comportements spécifiques sont à souligner. Les personnes interrogées présentent des troubles dans les prises de décisions et d'initiatives. Leur âge mental varie entre 8 et 13 ans, ce qui explique une immaturité et des traits infantiles se retrouvant dans leurs pratiques et représentations. L'écriture et le

niveau culturel différent, mais demeurent dans l'ensemble relativement faibles. Certaines personnes ont été scolarisées en milieu ordinaire et maîtrisent les bases de l'écriture et de la lecture, mais les entretiennent peu.

Pour aborder cette recherche, la démarche préconisée s'inspire de Bachelard. En effet, ce dernier décompose la structuration d'une recherche en trois temps : « Le fait est conquis, construit, constaté » (Bachelard, 1995). Notre constat de l'objet s'appuie sur l'entretien, car ce dernier se fonde sur la communication verbale. De nombreux résidents n'ayant pas accès à l'écriture et à la lecture, toute récolte par questionnaire s'envisage difficilement. De ce fait, le choix de l'entretien individuel répond à l'utilisation indispensable d'un outil privilégiant le moyen de communication de la population étudiée. Les 15 entretiens qui soutiennent notre analyse proviennent de l'ensemble des résidents de la structure d'hébergement. Effectués dans les appartements des personnes interrogées, ils demeurent planifiés selon la disponibilité des résidents, toujours en dehors des heures de travail, en soirée ou le week-end. Afin de préserver l'anonymat de notre échantillon, les noms et prénoms ont été volontairement changés. De plus, la construction de l'entretien nécessite une préparation particulière. Les questions sont agencées en fonction des trois thématiques de notre objet d'étude, à savoir le travail, le loisir et le lien social. Cependant, les spécificités des personnes interrogées imposent certaines précautions ; pour réduire les biais, les questions posées sont exprimées sous une forme qui se rapproche autant que possible du langage habituel du sujet (Grawitz, 1986) : il nous faut tenir compte du système de référence des personnes interrogées. Afin que les questions soient compréhensibles, nous leur avons posé des questions très concrètes aussi proches que possible de leur vie quotidienne. Ensuite, le degré de symbolisation étant très faible, les questions les plus pragmatiques prennent le plus de sens. Il faut également ajouter que les résidents sont très influençables et approuvent facilement tout point de vue, acquiesçant volontiers pour faire plaisir à l'interlocuteur ou alors par habitude. Pour cela, des entretiens non directifs permettent aux personnes de s'exprimer librement, à leurs façons, avec leurs mots et sans être

influencées. Par conséquent, les questions posées n'induisent pas les réponses. Pour compléter cette structuration de l'entretien, nous avons posé des questions thématiques, dynamisées à l'aide de relance pour réorienter le discours vers le thème proposé. Ceci a pour but de pallier les fréquentes digressions. Enfin, selon la situation, des questions moins ouvertes (semi-directives) rassurent les résidents perdus et angoissés par des questions trop « vastes ». Nous avons tenu compte des recommandations de Robert qui dans une étude portant sur la domiciliation de personnes déficientes intellectuelles soutient que « l'entretien semi-directif peut être très bien adapté aux personnes usagères de service en déficiences intellectuelles » (Robert *et al.*, 2002). Mais, en même temps, nous avons également porté attention aux travaux de B. Kroese démontrant l'efficacité des questions ouvertes et non directives pour récolter des données auprès de personnes handicapées mentales (Kroese *et al.*, 1998).

Enregistrés puis retranscrits de manière intégrale, les entretiens sont analysés : leur analyse, complétée par une note de synthèse, reprend leur déroulement, nos impressions ainsi que les attitudes observées. Les parties des entretiens retranscrits dans ce travail sont volontairement écrites en italique et placées entre guillemets pour éviter toute confusion entre le discours des usagers et nos interprétations.

LE CAT : UNE BULLE SOCIALEMENT HERMÉTIQUE

Notre première hypothèse aborde la socialisation des résidents de la structure d'hébergement René Cassin concernant leur lieu de travail à savoir le CAT d'Erstein. Elle introduit un nouveau regard sur cette structure, sur sa fonction et les rapports sociaux qu'il induit. Lieu de travail, espace d'apprentissage et d'émancipation, le CAT apparaît comme transitoire et médiateur. De plus, il concentre une partie importante du réseau relationnel du TH. Mais, ce réseau demeure limité, strictement « intramuros » et interuser.

Un espace de production particulier : « un truc pour travailler » mais « pour les personnes qui sont handicapées »

Selon les personnes interrogées, le CAT représente un espace de production : Gisèle qui a tout juste 20 ans soutient qu'il « sert à travailler, à ce qu'il y ait du travail ». Michel, 20 ans également, a été orienté au CAT depuis moins d'un an. Affecté aux espaces verts, il s'« occupe de la tonte, du désherbage, d'arracher les mauvaises herbes ». Il définit le CAT comme « un truc pour travailler pour ceux-là qui n'ont pas de boulot ». Béatrice se rapproche de sa 25^e année. Depuis 5 ans, elle fait du conditionnement pour des prestataires extérieurs au CAT. Elle précise les 3 lettres du sigle CAT... « Centre d'Aide par le Travail » tout en ajoutant que c'est aussi « une usine mais qui n'est pas comme les autres ». Le CAT se détermine comme un lieu de travail, avec la particularité de proposer une activité professionnelle aux personnes en situations de handicap. Réparties en atelier de travail, ces dernières se placent sous la responsabilité du personnel encadrant, les moniteurs d'atelier : Béatrice explique qu'elle travaille dans une « une usine où il y a des moniteurs qui nous aident... quand on a un problème, ils peuvent nous aider... c'est-à-dire qu'on peut pas travailler nous-mêmes quoi ». Elle différencie le CAT d'une entreprise en milieu ordinaire par les capacités et l'autonomie des travailleurs justifiant l'encadrement des moniteurs. « Alors que dans les grandes usines... au lieu de faire des emballages, dans la plupart des cas, ils donnent du travail et après on se débrouille ». Claude, du haut de ses 28 ans, effectue un travail « assez minutieux » qui consiste à monter des paraboles; il souligne la particularité du CAT par la spécificité des TH : « un CAT c'est pour les personnes en difficulté, pour les personnes qui sont en difficulté pour travailler à l'extérieur ». Sylvie, 34 ans, partage cette opinion. Elle travaille depuis une année en milieu protégé au CAT. Ayant eu des expériences peu concluantes en milieu ordinaire, elle explique que ce sont des « gens handicapés » qui travaillent en CAT. Katia, jeune travailleuse de 23 ans qui a intégré le CAT depuis deux ans conclut qu'il concerne « les personnes qui sont handicapées ».

Un espace d'apprentissage et d'émancipation
« pour apprendre du travail » et « avoir un patron
à l'extérieur »

Au-delà de cette fonction productive, la représentation des TH du CAT d'Erstein concernant leur lieu de travail s'étaye en deux logiques distinctes mais complémentaires. À une logique d'apprentissage du travail s'ajoute une logique d'émancipation professionnelle. Toutes deux traduisent une volonté d'intégrer le milieu ordinaire du travail. En effet, l'apprentissage de nouvelles compétences motive fortement l'investissement du TH au CAT. Martine, 27 ans, intègre le CAT en 1995 et confirme la fonction d'apprentissage du CAT en le définissant comme un lieu « *pour apprendre...du travail* ». Élodie se présente comme une jeune femme de 26 ans, très timide et calme. Cela fait 6 ans qu'elle a été orientée en milieu protégé. Elle répond que le CAT « *lui apprend à travailler* ». Par contre, pour Sylvie, le CAT prend la forme d'un apprentissage prolongé par une embauche : le CAT a pour but d'« *apprendre un travail et puis être embauché* ». Il se dessine comme une passerelle préparant le passage vers le milieu ordinaire. Travailler au CAT n'est pas perçu comme une activité salariale mais comme un apprentissage pour aboutir à un véritable emploi, « *dehors, à l'extérieur* » en milieu ordinaire. Katia affirme que le CAT a été créé « *pour les personnes handicapées... pour qu'on apprenne à sortir du CAT, à faire autre chose* ». Etienne, jeune homme de 23 ans, travaille au CAT depuis 1999. Motivé et dynamique, il revendique haut et fort son désir d'indépendance et d'autonomie. Son travail au CAT « *lui apprend beaucoup de choses... pour plus tard... si on voudrait avoir un patron à l'extérieur* ». Claude accorde aussi au CAT cette même logique transitoire et décrit son activité professionnelle comme « *bien pour un début* », mais qu'il « *verrait pour la suite* ». Finalement, le CAT apparaît comme un moyen d'intégration. L'apprentissage qu'il soutient a pour but de travailler en milieu ordinaire, comme le dit Etienne d'« *avoir un patron à l'extérieur* ».

Un espace où « l'on rencontre des gens »

Espace de production, d'apprentissage, d'émancipation mais aussi espace social, le CAT induit un

rapport à l'autre qui s'articule autour des temps productifs mais aussi des temps de récupération. En effet, les rapports sociaux entre TH et personnel encadrant mais aussi inter TH se développent spécifiquement. Que cela soit dans le temps de production effectif organisé autour de l'atelier ou que cela soit dans des temps hors travail, tels que la pause ou le repas de midi, un rapport à autrui se dégage.

Un premier type de lien social se profile autour de l'atelier. Ce dernier, résultant d'une organisation spatiale et temporelle correspondant au cadre institutionnel, régule les relations professionnelles avec les collègues et les moniteurs. Il coexiste avec un second lien qui découle des activités informelles et des moments qui échappent au temps de la production. Sylvie, par exemple, nous confie qu'elle retrouve ses amis pendant la pause. « *Je discute beaucoup avec eux à la pause* ». Édouard malgré ses 25 ans possède un côté très immature et adolescent. Il travaille au CAT depuis 1994 et profite du temps entre la fin du déjeuner et la reprise du travail l'après-midi pour passer un peu de temps avec sa petite amie. « *Après il y a une heure pour faire ce que tu veux... je discute un peu avec Isabelle... c'est ma copine* ». Béatrice retrouve ses amies du CAT pendant les pauses et se défoule : « *Et vous vous retrouvez entre amies au CAT? – Ouais, surtout quand il y a des pauses, souvent on déconne* ». Un espace d'échange où le TH peut aisément construire son rapport à autrui, faire des connaissances et rencontrer ses amis, se structure au CAT. Katia a beaucoup d'amis qu'elle affirme avoir rencontré sur son lieu de travail : « *Et ces amis, tu les as rencontrés au CAT? – Oui* ». En somme, le CAT se constitue en tant que lieu d'échange où se tisse le rapport à l'autre. C'est là « *que l'on rencontre les gens et que l'on fait leur connaissance* » avance Sylvie. Parfois des connaissances de travail deviennent plus que des collègues et comme le dit Claude « *il y en a aussi qui sont des amis* » : Michel nous parle de Jean-Marc, « *un copain qui travaille au CAT* »; Katia affirme qu'elle a « *beaucoup d'amis* » qu'elle voit souvent pendant « *le boulot... au CAT* ».

Finalement, le CAT constitue un espace de rencontre. Les TH ne tissent pas uniquement des

liens professionnels, mais aussi des liens plus authentiques, des liens amicaux. Cependant, dans ces deux situations, le lien social se caractérise par une orientation exclusive et limitée vers des personnes issues de la sphère médico-sociale.

Le CAT, une « passerelle de papier »

Pour résumer, le CAT se présente en tant qu'espace d'apprentissage investi pour l'acquisition et le développement de nouvelles compétences professionnelles. Mais, il apparaît également comme une première étape vers une insertion dans le monde ordinaire du travail, une préparation à un véritable emploi « à l'extérieur ». Considéré par les travailleurs comme un passage, un espace transitoire, il vise à préparer la sortie du milieu protégé. Plus qu'un outil d'apprentissage, il prend la forme d'un outil d'émancipation, de promotion sociale et professionnelle, mais aussi d'intégration. Effectivement, le CAT illustre une prise en charge institutionnelle investie par les TH comme une possibilité d'accès au milieu ordinaire du travail.

Ces éléments réfutent notre première hypothèse de recherche qui situe le TH orienté en CAT comme inclus dans un monde économique, mais exclu d'un monde social. Effectivement, l'aspect économique se trouve effacé au profit d'un aspect plutôt éducatif et émancipatoire : le CAT ne répond pas uniquement à la possibilité d'exercer une activité professionnelle, il représente véritablement l'espérance et la possibilité de préparer et d'accéder à un emploi en milieu ordinaire. Il s'agit prioritairement au-delà de l'accès au milieu ordinaire du travail d'être intégré dans la société, plutôt que d'exercer un emploi au sein du milieu protégé. Cela nous amène à distinguer l'accès à l'emploi de l'intégration. De ce fait, le travail protégé ne doit pas se définir comme une fin en soi et se confondre avec l'intégration. Au contraire, il doit se constituer en tant qu'instrument au service de l'intégration.

Le TH cantonné au sein de la bulle du travail protégé semble osciller entre le normal et le pathologique, entre la société et l'institution médico-sociale, entre le travail protégé et le milieu ordinaire. Cloisonné à l'intersection de deux mondes antagonistes, le CAT apparaît comme une structure close

induisant « un dedans » et « un dehors », distinguant un intérieur d'un extérieur. Il tente péniblement de se poser comme une fragile et illusoire « passerelle de papier » entre le secteur médico-social (le dedans, l'intérieur) et la société (le dehors, l'extérieur). Entre rejet et inclusion, il illustre cet inconfortable entre-deux que Murphy nomme la « liminarité » (Murphy, 1990).

Néanmoins, parallèlement à l'émancipation et à la « liminarité », le CAT contient toute une dimension sociale où le rapport à l'autre se constitue dans l'alternance de temps et d'espaces formels et informels. Tandis qu'un lien très institutionnel s'élabore dans le cadre professionnel avec les moniteurs et les collègues de travail, un autre lien plus naturel se noue autour d'activités informelles. Ainsi, les amis se retrouvent au CAT et entretiennent leurs relations pendant les pauses. Au moyen de supports qui échappent au cadre institutionnel et à ses exigences, un lien informel se construit. Malheureusement, ce cercle relationnel se restreint à la sphère professionnelle pour constituer la plus grande partie du réseau de proximité. Nous le qualifions d'« intra-muros » car il se compose exclusivement d'usagers. En somme, le lien social inhérent à l'orientation en CAT se cristallise entre personnes en situation de handicaps, entre usagers et apparaît « sectorisé » au sein du « médico-social ».

Ainsi, offrant un espace social limité, peu ouvert vers la société, le CAT ne favorise ni une ouverture sociale et relationnelle, ni une véritable intégration. En utilisant les notions d'intérieur et d'extérieur, de dedans et de dehors, les travailleurs le décrivent comme une sorte de « bulle » confortant l'image d'une structure fermée sur elle-même et cloisonnée.

LE MYTHE DU LOISIR SOCIALISANT

Le discours des résidents de l'hébergement René Cassin précise la constitution du rapport à l'autre dans le « temps des loisirs ». Le loisir peut-il se constituer comme un vecteur du lien social? Permet-il d'élargir l'horizon relationnel des résidents de l'hébergement René Cassin au sein ou alors au-delà de l'institution? À l'aide des données récoltées lors de nos entretiens, nous avons déterminé deux types

de loisirs, un « loisir libre » et un « loisir encadré » renvoyant chacun à des représentations, des pratiques et des enjeux spécifiques.

Le loisir libre : « entre un temps pour soi et un temps avec les autres »

Le terme de « loisir libre » définit la mise en place d'activités par chaque résidant et qui demeurent indépendantes de l'organisation et de l'encadrement éducatif. Reflet de la gestion du temps de chacun, de ses usages et des capacités individuelles, il se formalise autour de deux modalités décrites par les résidents. La première rassemble le repos, la détente et le divertissement. La seconde s'oriente plus vers la socialisation, principalement vers le cercle amical et la cellule familiale. La distinction s'amorce entre un « temps pour soi » et un « temps avec les autres ».

Un loisir qui fait du bien

Certains résidents mettent en place des activités répondant à un besoin de repos et de détente. En effet, ils apprécient parfois d'être seuls, pour se détendre, se reposer et construire leur intimité. À l'image de Sylvie qui déclare « *j'aime bien être tranquille* », le cas de Pierrette apparaît sensiblement identique. À 40 ans, elle a déjà vécu en appartement mais ayant peu d'autonomie dans la vie quotidienne, elle a opté pour une orientation en foyer. Sa principale demande reste la tranquillité ainsi que la préservation de sa vie privée. C'est pourquoi elle s'insurge contre Denise, une autre résidente « *qui veut savoir pourquoi j'étais pas là* ». Elle redoute qu'« *...après tout le CAT, tout le monde est au courant* ». La demande de discrétion et de vie privée se dévoile dans le temps libre. La revendication de moment pour rester seul, au calme afin de se reposer, dévoile le besoin de goûter à la tranquillité et d'expérimenter l'intimité et la solitude. Sylvie traduit bien ce besoin en déclarant que « *cela fait du bien d'être seule* ».

Édouard ajoute au loisir une fonction de divertissement. Il « *regarde un peu la télévision* » et enregistre des émissions préférées à l'aide de son magnétoscope. Il aime également écouter de la musique pour se détendre et nous explique : « *...Le soir, je me*

couche sur mon lit et j'écoute un peu la musique ». Élodie fait de même, elle associe l'écoute de la musique à une détente : « *J'écoute de la musique, cela me détend* ». Quant à Roger, âgé de 52 ans, en quelque sorte le doyen de la structure, il apprécie le calme de son appartement et profite de son temps libre pour lire : « *La lecture c'est mon loisir* ». Nous constatons que le loisir libre se formalise par des activités procurant détente et divertissement et qui montrent l'importance accordée par le résident à la préservation d'un « temps pour soi ».

Un loisir qui fait du lien

À la détente et au divertissement s'ajoute une fonction sociale. En effet, le loisir libre médiatise des rencontres. Nous remarquons que pour certains, les liens avec la famille prennent une place considérable : Claude rend visite à ses parents sans préciser de contenus ou d'activités particulières : « *des fois je vois mes parents* ». Par contre, c'est à l'occasion du week-end qu'Étienne « *fait une visite à sa mère* ». En sa compagnie, il « *va se balader* » ou « *sort en forêt* ». Les rencontres sont prétextes à de multiples activités telles que la balade, le bricolage et la manutention : Édouard passe une grande partie du week-end à bricoler avec son père. Ces loisirs « familiaux » se distinguent principalement par leur temporalité. Ils ne s'inscrivent pas en semaine ou en soirée mais uniquement en fin de semaine. Le week-end constitue la principale occasion pour le résident de visiter ses proches.

Néanmoins, le loisir libre ne se restreint pas à un lien social uniquement « familial » ; il témoigne également de la densité du lien amical. Le loisir libre traduit la manière dont chaque résident entretient ses relations amicales. En rassemblant des personnes qui s'apprécient, il reflète un espace authentique de rencontre et d'échange. Ainsi, Katia invite ses amis chez elle. Elle les accueille autour d'un café, discute avec eux, visionne une vidéo ou écoute de la musique : « *on boit un café, on regarde des vidéos, ou des fois on parle, on met de la musique* ». Gisèle entretient avec ses amis des relations privilégiées : elle « *prend du temps avec eux, raconte ce qu'elle vit* ». Michel préfère inviter son copain Jean-Marc à boire un café, Claude invite ses amis chez lui ou se fait inviter chez eux. Parfois, il leur propose une

sortie au cinéma. Ces différents exemples montrent que le loisir libre se diversifie dans une variété de rencontres et d'échanges transférentiels dans la sphère familiale mais aussi entre amis. Par contre, il nous faut préciser les caractéristiques de ce réseau relationnel, notamment du cercle amical : les personnes qui le composent sont uniquement issues du cercle institutionnel. Autrement dit, ce sont des usagers, soit des résidents de l'hébergement René Cassin, soit des travailleurs du CAT d'Erstein qui constituent le cercle amical des résidents. Le réseau relationnel se limite au cercle institutionnel.

Un reflet des capacités et du degré de socialisation

Le contenu du loisir libre se caractérise par des rencontres et de discussions ; il se constitue comme un baromètre reflétant un degré de compétence, un niveau d'autonomie, mais également d'autodétermination. En ce sens, le loisir libre exprime la capacité du résident à mettre en place une activité, à l'organiser, bref à se déterminer et se construire en tant qu'acteur et décideur. La possibilité de choisir, de se positionner, d'expérimenter de nouveaux centres d'intérêt en est la résurgence : en impliquant des choix personnels, des prises de décisions, il renvoie à « l'expression d'un comportement choisi » (Bellefleur, 2001). C'est le cas d'Étienne lorsqu'il montre un intérêt pour le grand écran et déclare « *je vais voir des films au cinéma d'Erstein* ». Assister à un spectacle, aller au cinéma, au concert ou au théâtre est considéré comme un loisir culturel correspondant à une pratique valorisée socialement. Supposant la motivation à se déplacer vers l'extérieur, il exige une information suffisante concernant le spectacle pour pouvoir le choisir. Le spectacle culturel s'oppose à une activité intérieure et à une passivité : c'est une démarche active (Sue, 1980, p. 91).

Finalement, le loisir libre illustre la mobilisation des compétences des usagers mais également leur investissement social. Il traduit le degré d'ouverture aux autres et au monde indiquant une pauvreté ou une richesse relationnelle. Par contre, le lien social des résidents se cloisonne au sein du secteur spécialisé : les résidents semblent « rester entre eux », enfermés dans des relations interusagers.

Le loisir encadré ou la tentative d'élaboration du lien social

Parallèlement au loisir libre, un autre loisir se dessine au sein de l'hébergement René Cassin, un loisir institutionnalisé que nous avons nommé loisir encadré, fruit de l'organisation du personnel éducatif de la structure.

Un loisir collectif et institutionnalisé

En nous appuyant sur le rapport d'activité 2001, nous pouvons affirmer que le loisir encadré regroupe des pratiques comme l'activité aquatique, l'escalade, la poterie, le tennis de table ou encore des sorties diverses (restaurant, manifestation culturelle). Ces activités possèdent le point commun de se dérouler en groupe et d'être encadré par un éducateur. Claude souligne cette présence, expliquant qu'il se rend à la piscine municipale d'Erstein « *avec un des éducateurs de l'hébergement* ». Tout comme Élodie qui se rend au même endroit « *avec un éducateur pour apprendre à nager* ». Quand à Étienne, il pratique l'escalade un mardi sur deux « *avec un éducateur* ».

De plus, l'activité aquatique décrite par Pierrette se déroule « *avec un moniteur* » « *et en groupe* ». Attardons-nous par rapport aux caractéristiques de ce groupe. Pierrette le connaît et les personnes qui le compose lui sont familières : « *il y en a une c'est ma colocataire et les autres, c'est mes collègues de travail* ». L'identification et la reconnaissance des participants se fait soit par rapport à la domiciliation (hébergement) soit par rapport au lieu de travail (CAT). Les propos de Michel vont dans le sens d'une identification par rapport au domicile. Il confirme qu'il va à la piscine « *accompagné d'un éducateur, en groupe avec Martine, Denise, Claude...* » et que ce groupe se compose de « *ceux de l'hébergement* ». Dans un autre domaine, Claude pratique l'escalade « *par le CAF...le Club Alpin Français* ». Il grimpe « *un mardi sur deux... dans une salle* » avec « *des collègues* ». Ainsi, il situe ses compagnons de cordée par rapport à la sphère professionnelle. Tout comme Édouard qui considère les personnes pratiquant avec lui l'activité aquatique comme des travailleurs du CAT. Il insiste également sur le fait qu'il ne va « *pas seul* » à la piscine

et qu'il est accompagné par « *des collègues et un moniteur* ». Dans tous les cas, le groupe se constitue d'usagers du « secteur social » participant à la même activité et bénéficiant d'un accompagnement éducatif.

Ainsi, fortement institutionnalisé, le loisir encadré contribue à la constitution d'un lien social interne, « intrapersonne handicapée ». Le rapport à l'autre entretenu par le loisir encadré reste marqué par des liens institutionnels. Malgré la distinction entre « *les collègues de travail* » et « *ceux de l'hébergement* », le lien social issu du loisir encadré se réduit à la sphère restreinte du secteur médico-social. Par contre, certains loisirs encadrés visent une ouverture et tentent de briser ce lien institutionnel en stimulant un lien avec autrui hors des murs de l'établissement. C'est le cas de l'activité escalade.

L'activité escalade : une tentative « d'ouverture » par delà les murs institutionnels

L'activité escalade en tant que loisir encadré offre une possibilité de rencontre et d'échange hors institution. Elle se déroule dans un gymnase équipé d'un mur d'escalade, situé à la périphérie de Strasbourg. Elle n'est pas dépendante d'un enseignement, ni associée à une formation quelconque. Le mur d'escalade demeure disponible pour les pratiquants licenciés ayant souscrit une adhésion annuelle au Club Alpin Français. Cette adhésion donne droit à l'utilisation des infrastructures, à des créneaux horaires précis et définis au préalable. Trois résidents de l'hébergement René Cassin, membres du CAF, accompagnés par un éducateur sont concernés par cette activité. Il s'agit de Claude, Étienne et Katia. Cette dernière nous explique qu'elle pratique cette activité avec « *d'autres personnes...* ». Cependant, elle ne « *parle pas trop* » avec eux, car elle ne « *les connaît pas ...beaucoup* ». Mais ces individus ne « *la dérangent pas* ». D'ailleurs, « *il y en a un qui nous dit où poser le pied...* » et qui « *nous conseille* ». Autour d'échanges de « pratiquants », de conseils de grimpeurs, des échanges avec des « non-usagers » se mettent en place. De son côté, Claude a compris que les personnes présentes dans la salle sont des « *abonnés du CAF* ». Malgré qu'il ne « *les connaît pas trop* », il les aborde occasionnellement : « *des fois, on*

discute... Je fais un peu de conversation ». Progressivement, au fil des séances, un contact s'établit entre les résidents et les grimpeurs : le lien social n'est plus uniquement institutionnel et « intercollègues » ou « intertravailleurs ». Par le biais de la pratique sportive, des échanges ont lieu entre pratiquants sportifs, sous la forme de conseils et de petites discussions. La pratique de l'escalade, organisée hors institution, au sein d'un espace sportif prédéfini, permet aux résidents de s'ouvrir à autrui et d'élargir leur horizon relationnel. Cependant, il ne faut pas surestimer la portée socialisante de cette activité. Les relations sociales qu'elle induit ne sont ni constantes, ni soutenues. Déterminées par l'escalade, le rapport à l'autre avec des « non-usagers » reste éphémère et friable pour s'effriter rapidement (Reichhart, 2005). Nous pouvons expliquer cet effritement par le fait que lors de l'accès et du contact avec le monde ordinaire, les personnes handicapées ne possèdent pas les « compétences sociales requises pour habiter les statuts sociaux qui leur sont attribués, ni pour s'adapter à leurs exigences » (Calvez, 1998, p. 255).

La fin d'un mythe

À l'hébergement René Cassin, les loisirs des résidents ne sont ni homogènes, ni uniformes et se polarisent autour de deux logiques. La première se caractérise par des loisirs libres, c'est-à-dire des activités informelles et personnelles mises en place par chaque résident. Autour d'échanges, ces activités rassemblent des personnes qui s'apprécient. Par des visites à la famille, par des rencontres avec des amis ou simplement par des moments de détente et de distraction où chacun peut se retrouver seul, le loisir libre alimente un rapport à soi, mais aussi à l'autre. Il devient un indicateur des capacités de chaque résident ainsi que de son degré de socialisation et d'autodétermination. Mais, le lien social qu'il dévoile apparaît limité : c'est un lien social interne, interrésidents et TH du CAT. En effet, toutes les relations des résidents se concentrent autour de connaissances issues de la sphère médico-sociale, vers des usagers. Une deuxième logique dépend de la mise en place d'activités institutionnelles, encadrées et organisées par l'équipe éducative. Selon leur organisation, ces activités structurent un espace transférentiel nouveau contribuant à un lien

vers de nouvelles connaissances qui ne se cantonnent plus au secteur social. Un lien avec des « non-usagers » s'élabore mais peu soutenu, il s'effrite rapidement. Le loisir encadré tente de participer à l'élaboration du lien social en inscrivant le résident dans une ouverture à la société, espérant prolonger le lien social hors de la bulle institutionnelle. Malheureusement, l'activité escalade démontre que le loisir encadré ne demeure pas suffisant pour garantir la continuité et la constance des relations sociales des résidents.

La description et l'analyse des loisirs des résidents de l'hébergement René Cassin contribuent à démystifier le loisir intégrateur. Nous pouvons minimiser la fonction socialisante du loisir; celui-ci ne stimule pas la relation à l'autre, n'élargit pas l'horizon relationnel des personnes handicapées au delà de l'institution. Le mythe du loisir intégrateur s'effondre; les vertus socialisantes du loisir s'avèrent très limitées. Certes, le loisir apparaît comme un indicateur du degré de socialisation, mais il n'apparaît pas comme le constituant du rapport à l'autre.

LA CRISTALLISATION DU LIEN SOCIAL

En conclusion, notre étude met en exergue deux aspects. Premièrement, nous remarquons que l'institutionnalisation du traitement du handicap et par conséquent l'accompagnement éducatif exerce une influence sur les relations sociales des usagers du « secteur spécialisé ». En effet, l'orientation professionnelle vers le milieu du travail protégé ainsi que l'encadrement de pratiques de loisir par l'équipe éducative déterminent la nature et la forme du rapport à autrui. La prise en charge éducative et institutionnelle contribue à la constitution d'un lien interusager: les relations sociales des usagers restent contenues et limitées à la sphère du secteur spécialisé. Calvez explique que les relations sociales des personnes handicapées restent associées au secteur spécialisé et qu'elles ne peuvent s'en détacher. Figées entre l'institution et le monde ordinaire, elles demeurent condamnées à « rencontrer des personnes de même condition » (Calvez, 1990). Ainsi, l'orientation professionnelle en CAT induit un rapport à l'autre cristallisé entre TH. Il en demeure de même concernant les pratiques de loisir

organisées par l'équipe éducative du foyer. Confirmant cette cristallisation, elles introduisent également un lien social limité. Malgré le déroulement de certaines pratiques de loisir à « l'extérieur » de l'établissement telles que l'activité escalade, les échanges relationnels apparaissent éphémères et friables. Le loisir ne parvient pas à « décristalliser » ce lien interne, ni à le prolonger au-delà du mur institutionnel dans le « milieu ordinaire ». « En bref, les personnes handicapées s'éprouvent entre elles. Toujours voulues incluses et toujours écartées » (Stiker, 2000, p.15).

Deuxièmement, les pratiques de loisir non institutionnalisées que nous avons nommées « loisirs libres » montrent à leur tour une cristallisation des relations sociales. À nouveau, les échanges sociaux restent contenus, orientés vers la famille, les connaissances professionnelles (TH) et de la structure d'hébergement (résidents). Cependant, elles viennent révéler une capacité d'auto-détermination et de choix qui traduit le lien social à « l'état brut », sans qu'il soit biaisé et déformé par l'accompagnement éducatif. Par contre, ce lien social authentique ne s'élabore pas dans l'institutionnalisation de l'activité professionnelle et des pratiques de loisir, mais plutôt dans un rapport informel et libre à une activité, un choix d'action et d'investissement. Ainsi, il n'y a de véritable lien social que dans des conditions où la liberté, la responsabilité et l'autodétermination ont une place.

En somme, à l'aide du prisme du loisir et du travail protégé, nous avons mis en évidence la cristallisation du lien social des personnes handicapées dans la sphère spécialisée. Cela confirme les propos de Robert dans son étude sur l'habitation et les relations sociales de déficients mentaux, qui démontre que « la majorité des participants ont un réseau de proximité limité aux proches et aux services reliés à la déficience intellectuelle » (Robert *et al.*, 2002). La difficulté pour les personnes handicapées mentales d'élaborer et d'entretenir une relation sociale avec autrui relève d'une incapacité trop souvent oubliée malgré sa prépondérance. Ni le loisir, ni le travail et l'accompagnement socio-éducatif ne réussissent à pallier ces difficultés relationnelles.

LIMITS CONCERNING SOCIAL INTERACTIONS OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY

This paper proposes to analyze the characteristics but also the limits concerning social interactions of the people with intellectual disability. Interviews with 15 subjects who are living in an institutional housing, demonstrate restricted and limited social interactions. Indeed, for them, social interactions are confined to persons working in « sheltered workshops » (CAT) and/or living in the same institutional housing and occasional visits to relatives. Thus, social exchanges crystallize in the crucible of the « medico-social sector ». The fact of having a job in a work structure dedicated to people with disabilities and having access to leisure, supported or not by social workers, doesn't contribute to expand their social relations beyond the institutional walls.

BIBLIOGRAPHIE

- BACHELARD, G. (1995) *La formation de l'esprit scientifique*. Paris : PUF.
- BELLEFLEUR, M. (2001) *Le loisir contemporain*. Presse universitaire du Québec.
- BLANC, A. (1995) *Les handicapés au travail, analyse sociologique d'un dispositif d'insertion professionnelle*. Paris : Editions Dunod.
- BROUARD, C. (2004) *Le handicap en chiffre*, en coordination avec les membres du comité de pilotage : Nathalie Dutheil, Pascale Gilbert, Hélène Michaudon, Solveig Vanovermer (DREES), Pierre Tisserand et Catherine Vaslin (DGAS), Marc Maudinet, Annick Piquet, Jésus Sanchez (CTNERHI).
- CALVEZ, M. (1990) Les handicapés mentaux et l'intégration ordinaire : une analyse culturelle, Handicap et Inadaptations, *Les cahiers du CTNERHI*, 51-52, 31-58.
- CALVEZ, M. (1998) Les carrières d'intégration sociales des déficients mentaux; un enjeu biographique. In : Blanc Alain et Jacques Henri Stiker, *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*. Paris : Desclée de Brouwer.
- CHANUT, J.-M. (2003) *L'activité des COTOREP en 2003*. Études et résultats. 267. DRESS.
- DORIGUZZI, P. (1994) *L'histoire politique du handicap, de l'infirme au travailleur handicapé*. Paris : L'Harmattan.
- GRAWITZ, M. (1986) *Méthodes des sciences sociales*. Paris : Dalloz.
- GREEN, A.-M. (2000) *Les métamorphoses du travail et la nouvelle société du temps libre*. Paris : L'Harmattan.
- KROESE, B., GILLOT, A. & ATKINSON, V. (1998) Consumers with intellectual disabilities as service evaluators, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 11, 2, 116-128.
- LEVY, M. (1988) La loi du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés, une obligation bien tempérée, Handicap et Inadaptations, *CTNERHI*. 42.
- MURPHY, R. (1990) *Vivre à corps perdu*. Paris : Plon. Collection Terres humaines.
- RAPPORT D'ACTIVITÉ 2001. Hébergement René Cassin. 67150 Erstein France.
- REVE, J.-M. (1995) *Guide Néret pour les handicapés*. Paris : Editions Lamarre.
- ROBERT, D., MORIN, P. & DORVIL, H. (2002) Habitation, Identité et relation sociales. L'expérience résidentielle d'usagers de services en déficience intellectuelle, Handicap et Inadaptations, *Revue de sciences humaines sociales*, 96, 1-19.
- STIKER J.-H. (2000) *Pour le débat démocratique : la question du handicap*. Paris : CTNERHI. Paris.
- SUE, R. (1980) *Le Loisir*. Paris : PUF.
- YONNET, P. (1999) *Travail et loisirs, temps libre et lien social*. Paris : Éditions Gallimard, Collection Bibliothèque des sciences humaines.

TRANSDISCIPLINARITÉ, ENFANCE ET DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Marie-Eve Pelletier, Sylvie Tétreault et Suzanne Vincent

Les besoins des enfants présentant une déficience intellectuelle sont complexes et requièrent l'attention d'intervenants de plusieurs disciplines (Tétreault, Boisvert, Couture & Vincent, 2005). Pour concilier les perceptions de chacun et encourager une meilleure compréhension de ces enfants et de leur environnement, l'utilisation d'une approche d'intervention transdisciplinaire est prometteuse (McGonigel, Woodruff & Roszmann-Millican, 1994). Cette approche propose des méthodes efficaces pour mettre en place des services et pour favoriser la cohésion dans l'équipe (McGonigel *et al.*, 1994; Reilly, 2001). Elle permet de remédier à plusieurs problématiques associées aux approches multidisciplinaire et interdisciplinaire. Avec l'approche transdisciplinaire, la famille fait partie intégrante de l'équipe, et dès lors, elle se sent davantage soutenue (McGonigel *et al.*, 1994). Dans cet article, il est question des principes généraux reliés à la transdisciplinarité et des défis qu'elle pose. Différentes possibilités d'application d'une approche transdisciplinaire en éducation, adaptation et réadaptation auprès des enfants présentant une déficience intellectuelle sont décrites. L'apport de cette approche pour soutenir les intervenants dans leurs échanges et dans la résolution de problèmes est exploré. Enfin, une définition de l'approche transdisciplinaire, dans le contexte des services offerts à cette clientèle, est proposée.

L'époque actuelle se caractérise, entre autres, par un accroissement élevé des connaissances et par une spécialisation importante des membres de différentes disciplines. Dès lors, le dialogue entre les experts devient plus difficile (Lebel, 2005). Tel que mentionné par Morin (1994), un des dangers qui guettent la connaissance disciplinaire est son isolement des autres disciplines. Cet isolement peut survenir en raison de l'existence d'un langage et de connaissances qui s'avèrent inintelligibles pour les concepts qui sont propres à chaque corpus de non-

initiés. Les domaines de l'adaptation et de la réadaptation n'échappent pas à cette réalité. En effet, les problématiques rencontrées dans les domaines de la santé et des services sociaux s'avèrent de plus en plus complexes et variées. Par conséquent, elles ne peuvent être adéquatement comprises si elles sont abordées uniquement du point de vue d'une seule discipline (Scott, 2003). De fait, dans le domaine de l'enfance, il ressort une nécessité de considérer l'enfant comme un tout interactif et intégré, et non comme une collection de parties séparées, afin de

Marie-Eve Pelletier, erg. M.Sc. (cand.), Université Laval, faculté de médecine, département de réadaptation; Sylvie Tétreault, erg. PhD, Université Laval, faculté de médecine, département de réadaptation.; Suzanne Vincent, M.Com. (cand.) CSDI Mauricie Centre-du-Québec, Trois-Rivières.

Sylvie Tétreault : sylvie.tetreault@rea.ulaval.ca, Université Laval, faculté de médecine, département d'ergothérapie, Ste-Foy, Québec, Canada, G1K 7P4

Les auteurs tiennent à remercier le professeur Nicolescu pour le partage de son expertise sur la transdisciplinarité. Par ailleurs, il faut souligner l'apport précieux de Daniel Boisvert ainsi que la contribution des membres de l'équipe ÉRIST, soit Pauline Beaupré, Germain Couture, Carmen Dionne, Hubert Gascon, Geneviève Pépin et Sarto Roy. Nos remerciements s'adressent également aux représentants du CRDI de Québec, du CRDI de Chaudières-Appalaches et du CSDI.

répondre correctement à ses besoins et à ceux de sa famille (Woodruff & McGonigel, 1988). De même, la participation des familles à l'évaluation des besoins et à la prise de décisions quant à l'orientation des services est essentielle.

De façon particulière, la situation de l'enfant qui présente une déficience intellectuelle (DI)¹ est complexe. Elle requiert l'attention d'une variété d'intervenants en provenance de plusieurs disciplines, et ce, dans différents contextes de vie (Tétreault, Boisvert, Couture & Vincent, 2005). Cette situation peut effectivement être abordée, par exemple, sous une perspective sociale, sanitaire ou familiale. Dans le but de concilier les perceptions de chacun, de s'assurer que toutes les caractéristiques sont prises en considération et d'encourager une plus grande compréhension du contexte, ces auteurs mentionnent que l'utilisation d'une approche transdisciplinaire peut s'avérer très utile, voire essentielle. En effet, ce type d'approche favorise le partage, l'appropriation et l'intégration de savoirs issus de sources variées (Nicolescu, 1996). Elle permet le maintien de l'intégrité des différentes disciplines tout en encourageant une plus grande perméabilité de leurs frontières (Scott, 2003). Dans le cadre d'une réflexion sur l'intervention transdisciplinaire dans les services offerts aux enfants présentant une déficience intellectuelle, il importe d'explorer les différents aspects de la transdisciplinarité, les défis qu'elle pose et les possibilités d'application auprès de la clientèle-cible.

Le présent article vise à dresser un portrait de ces possibilités d'utilisation de l'approche d'intervention transdisciplinaire dans les domaines de l'éducation, de l'adaptation et de la réadaptation des enfants vivant avec une déficience intellectuelle. Ces informations proviennent d'une recension des écrits scientifiques, réalisée en vue de proposer une définition de l'approche transdisciplinaire qui s'applique au contexte de l'intervention auprès de ces enfants. Dans un premier temps, un bref historique de

l'émergence du concept de transdisciplinarité dans les domaines des sciences sociales et de la santé est dressé. Par la suite, des principes généraux de l'approche transdisciplinaire et les caractéristiques de celle-ci sont exposés. Une section décrit sommairement la pertinence de l'utilisation d'une telle approche dans les domaines de l'éducation, de l'adaptation et de la réadaptation des enfants ayant une déficience intellectuelle. Enfin, des exemples d'application de l'approche transdisciplinaire auprès de ces enfants sont présentés. Les méthodes et les outils utilisés dans l'approche transdisciplinaire en déficience intellectuelle, de même que les avantages et les obstacles relevés dans la littérature sont abordés.

ÉMERGENCE DU CONCEPT DE TRANS-DISCIPLINARITÉ AU-DELÀ DE L'INTER-DISCIPLINARITÉ

Le philosophe Erich Jantsch, en 1972, est l'un des premiers érudits à affirmer qu'un mode de réflexion transdisciplinaire est essentiel pour interpréter et comprendre judicieusement la complexité croissante de tous les champs de l'activité humaine (Albrecht, Higginbotham & Freeman, 2001). Il amène l'idée que l'approche transdisciplinaire se caractérise nécessairement par la coordination des activités de recherche, d'éducation et d'innovation. Malgré ce constat, jusqu'à tout récemment, les recherches transdisciplinaires sont limitées. Ce n'est qu'au début des années 1990 qu'un mouvement international transdisciplinaire commence à se développer (Albrecht, Higginbotham & Freeman, 2001). Par exemple, le Centre international de recherches et études transdisciplinaires (CIRÉT) est une association qui vise à :

« développer l'activité de recherche dans une nouvelle approche scientifique et culturelle – la transdisciplinarité – dans sa tentative de prendre en compte les conséquences d'un flux d'informations circulant d'une branche de connaissances à une autre et de créer un lieu privilégié de rencontre et de dialogue entre les spécialistes des diffé-

1. Dans ce texte, l'expression « déficience intellectuelle » désigne également le retard global de développement.

rentes sciences... » (CIRET, 2005 : <http://nicol.club.fr/ciret/index.htm>)

En 1994, le premier Congrès mondial de la transdisciplinarité se déroule au Portugal et donne lieu à l'établissement d'une charte qui vise à guider les chercheurs s'inscrivant dans ce courant de pensée (CIRET, 1994). La notion de transdisciplinarité, telle qu'abordée par le CIRET, fait référence aux différents angles, ou niveaux de réalité, sous lesquels plusieurs disciplines peuvent considérer un même élément, un même objet ou une même personne (Nicolescu, 1996). Elle s'applique autant au domaine de la recherche qu'à celui de la pratique.

Dans le domaine des sciences de la santé, Albrecht (1990 : voir Albrecht, Higginbotham & Freeman 2001) pose les bases de l'élaboration d'un paradigme transdisciplinaire. Il insiste sur l'importance de réaliser que les problèmes rencontrés se situent au-delà des limites de toutes les disciplines, dans un espace transdisciplinaire. Selon Rosenfield (1992 : voir Albrecht, Higginbotham & Freeman 2001), la perspective transdisciplinaire doit encourager les chercheurs dans différentes disciplines à transcender leurs orientations respectives pour développer une approche partagée dans leurs investigations. Au plan de la pratique, la transdisciplinarité se distingue par une organisation commune, par tous les membres de l'équipe, de l'ensemble des activités d'un processus (Albrecht, Freeman & Higginbotham, 1998). Il ressort que le paradigme de la transdisciplinarité est accepté dans une variété de professions qui offrent des services sociaux et sanitaires, telles que la médecine, les soins infirmiers, l'enseignement, l'ergothérapie, la physiothérapie et l'adaptation scolaire (Carney & Gamel-McCormick, 1996; Orelove & Sobey, 1996). La recension des écrits scientifiques permet de relever des initiatives d'élaboration d'approches transdisciplinaires dans le champ de la réadaptation remontant aux années 1970 (Woodruff & McGonigal, 1988). Ces approches sont décrites plus loin. La prochaine section aborde d'abord les principes généraux qui sous-tendent la transdisciplinarité et les caractéristiques propres aux approches transdisciplinaires dans les domaines de la réadaptation, de l'adaptation et de l'éducation.

CARACTÉRISTIQUES ET PRINCIPES GÉNÉRAUX LIÉS À L'APPROCHE TRANSDISCIPLINAIRE

Certains postulats de base de la transdisciplinarité doivent être mis en lumière avant d'aborder de façon plus spécifique l'utilisation d'une approche transdisciplinaire en éducation et en adaptation/réadaptation. Pour se réclamer de la transdisciplinarité, une approche doit adopter des principes de rigueur, d'ouverture et de tolérance :

« La rigueur dans l'argumentation qui prend en compte toutes les données est le garde-fou à l'égard des dérives possibles. L'ouverture comporte l'acceptation de l'inconnu, de l'inattendu et de l'imprévisible. La tolérance est la reconnaissance du droit aux idées et vérités contraires aux nôtres ».
(CIRET, 1994 : <http://nicol.club.fr/ciret/chartfr.htm>)

Par ailleurs, les membres d'une équipe transdisciplinaire doivent être réceptifs à la confrontation entre plusieurs disciplines et schèmes de pensée. Il importe de démontrer une ouverture à ce qui traverse et dépasse leur propre expertise (CIRET, 1994). À cet effet, Garland (1989 : voir Carney & Gamel-McCormick, 1996) souligne que les conflits au sein de l'équipe, émergeant de la diversité des perspectives qui se rencontrent, ne doivent pas être niés ou évités. Au contraire, ils s'avèrent pertinents pour enrichir la vision transdisciplinaire d'un problème ou d'une situation, dans la mesure où des stratégies constructives sont mises en œuvre pour les résoudre. L'équipe doit s'accorder sur le fait que plusieurs voies peuvent être explorées pour apporter une solution à un même problème. Ses membres doivent reconnaître qu'ils ont besoin les uns des autres pour atteindre leurs objectifs (Spencer & Coyer, 1995).

Avec l'adoption d'une approche transdisciplinaire, l'objectif est de former une équipe qui va au-delà des limites de chaque discipline afin de maximiser la communication et la coopération entre les membres (Hickling, 2000; Scott, 2003; Woodruff & McGonigal, 1988). Cette approche implique donc une

flexibilité dans la définition traditionnelle des rôles au sein de l'équipe (Orelove & Sobsey, 1996; Szymanski, Hanley-Maxwell & Parker, 1990). Les partenaires doivent, en effet, accepter un degré plus ou moins grand de chevauchement des rôles, permettant l'adoption d'une vision partagée et mettant l'accent sur l'importance du potentiel thérapeutique de chaque membre (Millard, 1999). En conséquence, le choix de la personne qui sera en charge de fournir les services directs au client se réalise en fonction des besoins individuels de celui-ci, ou de la facilité de l'intervenant à établir le contact avec lui, plutôt qu'en fonction de l'identité professionnelle de l'intervenant ou d'une procédure préétablie (Linder, Holm & Walsh, 1999; Orelove & Sobsey, 1996). À ce sujet, Millard (1999) affirme qu'il est légitime qu'une responsabilité particulière soit attribuée à un membre de l'équipe plutôt qu'à un autre en fonction, par exemple, de ses qualités personnelles ou de sa relation avec le client. Ceci est particulièrement réalisable pour des actions se situant dans ce que Millard désigne comme le territoire de l'approche holistique. Pour illustrer cette idée, il utilise l'image d'une roue. Chaque rayon représente une profession, et le client est au centre de la roue. Le professionnel peut circuler de haut en bas sur son rayon. Lorsqu'il se situe sur la circonférence externe de la roue, il se trouve alors à son point le plus éloigné des autres membres de l'équipe, dans un territoire d'identité professionnelle et de spécialisation. À l'inverse, plus il se rapproche du centre de la roue, à l'endroit où les rayons convergent, plus il se trouve sur un terrain où les expertises et les compétences peuvent être partagées entre différents membres : il s'agit du territoire de l'approche holistique. Dans certains cas, le choix de la personne qui dispensera les services directs, soit l'intervenant principal, sera celui dont la discipline est davantage reliée aux principaux besoins du client (Harris, 1980).

Comparaison entre trois approches

Afin d'éclairer les caractéristiques de l'approche transdisciplinaire en éducation et en réadaptation auprès des enfants, une distinction peut être établie entre celle-ci et les approches multidisciplinaire et interdisciplinaire. Dans les équipes utilisant une approche multidisciplinaire, les intervenants

travaillent de façon séparée, en tant que spécialistes indépendants (Raver, 1991; Scott, 2003; Woodruff & McGonigel, 1988). Chaque membre de l'équipe effectue sa propre évaluation et élabore individuellement la section du plan de services correspondant à sa discipline. Il est également responsable d'implanter les services qui y sont rattachés. Bien que les coéquipiers reconnaissent l'importance de la contribution des autres professions, cette approche entraîne souvent la prestation de services fragmentés, de même qu'une confusion dans les rapports avec les parents (Woodruff & Hanson, 1987 : voir Woodruff & McGonigel, 1988). L'information est transmise entre les partenaires de façon informelle. En raison du manque de communication entre les membres de l'équipe, le fardeau de coordonner les échanges d'information incombe à la famille, qui éprouve parfois des difficultés à accomplir cette tâche. De plus, la probabilité qu'il y ait des incohérences dans la compréhension de la situation augmente (Orelove & Sobsey, 1996).

L'approche interdisciplinaire se caractérise par un plus grand nombre d'interactions dans l'équipe (Raver, 1991; Woodruff & McGonigel, 1988). Il importe d'organiser des rencontres formelles afin de partager les renseignements pertinents et d'inviter les parents à y participer. Toutefois, les évaluations demeurent spécifiques à chaque professionnel, qui applique également son propre plan d'intervention. De plus, elles ne se déroulent pas dans un milieu naturel pour le client. Ainsi, les résultats peuvent ne pas être représentatifs de ses capacités réelles (Orelove & Sobsey, 1996). L'intervenant a la responsabilité de partager ses résultats d'évaluation et sa section du plan de services avec ses partenaires. De plus, un travail d'équipe est effectué lors de la résolution de certains problèmes. Cependant, des obstacles à la communication persistent, notamment en raison d'une connaissance insuffisante des autres disciplines par les professionnels (Woodruff & McGonigel, 1988). Orelove et Sobsey sont d'avis que ce type d'approche est susceptible d'encourager des interactions compétitives dans l'équipe. Enfin, Harris (1980) rapporte que puisque chaque intervenant effectue seul son intervention, l'approche envers l'enfant demeure fragmentée.

L'utilisation d'une approche transdisciplinaire

implique quant à elle un accord préalable entre les membres de l'équipe, de même qu'un engagement de ceux-ci à travailler et à apprendre ensemble à travers les frontières de leur discipline dans le but de mettre en place un plan de services unifié et complet (Harris, 1980; Raver, 1991; Woodruff & McGonigel, 1988). À cet effet, un degré de responsabilisation suffisant doit être accordé aux intervenants par l'équipe. Cette approche prône un échange constant des informations, des connaissances et des habiletés entre les différents intervenants. L'équipe complète réalise l'évaluation et élabore le plan d'intervention. Les parents, membres à part entière de cette équipe, participent également à ces étapes. Chaque membre doit posséder une connaissance théorique de base des rôles, responsabilités et modes d'intervention de chacun. Il doit être capable de s'approprier différents aspects du traitement de ces disciplines (Harris, 1980). La responsabilité de la qualité des services offerts par la personne désignée comme intervenant principal est partagée par tous les partenaires, même ceux qui agissent à titre de consultant (Raver, 1991; Woodruff & McGonigel, 1988). D'ailleurs, en cours de processus, il peut arriver qu'un même professionnel soit tantôt consultant et tantôt intervenant principal (Szymanski *et al.*, 1990). De manière ultime, l'objectif visé par une telle approche consiste à encourager la mise en œuvre d'une planification et d'une offre des services qui soient coordonnées entre les professionnels, les aidants naturels et les clients (Szymanski *et al.*, 1990). Ces auteurs ajoutent que le cadre de référence transdisciplinaire appuie l'idée de fournir les services dans un environnement naturel, c'est-à-dire dans les milieux de vie du client.

PERTINENCE DE L'UTILISATION D'UNE APPROCHE D'INTERVENTION TRANSDISCIPLINAIRE

L'utilisation d'une approche d'intervention transdisciplinaire en éducation, en adaptation et en réadaptation s'appuie sur divers écrits scientifiques. Selon certains auteurs (Hickling, 2000; Raver, 1991; Szymanski *et al.*, 1990), un cadre de référence transdisciplinaire s'impose afin de bien comprendre et de soutenir les personnes qui ont des besoins

spéciaux et complexes. Il répond à la nécessité d'adopter une approche holistique, d'intégrer l'information et les habiletés en provenance de différentes sources et de collaborer avec des intervenants relevant de disciplines variées. Ce type d'approche permet d'éviter la fragmentation des services et favorise une continuité dans l'intervention (Raver, 1991).

Par ailleurs, dans un contexte où les membres de l'équipe disposent d'un temps limité pour atteindre leurs objectifs, le partenariat avec d'autres intervenants (ex. : collaboration et partage des tâches entre un ergothérapeute et un enseignant) permet d'améliorer les chances de succès (Hickling, 2000). En outre, l'approche transdisciplinaire encourage l'implication directe d'un moins grand nombre de personnes auprès de l'enfant (Harris, 1980; Raver, 1991; Woodruff & McGonigel, 1988), ce qui est plus facile à gérer par ce dernier et sa famille. Dans l'optique d'offrir le meilleur service possible à la clientèle et d'en améliorer l'efficacité, il est pertinent qu'une même intervention s'inscrive dans les routines quotidiennes de l'enfant et qu'elle permette de répondre simultanément au plus grand nombre de besoins possible (Hickling, 2000; Woodruff & McGonigel, 1988). Puisque la planification et le contrôle des services impliquent tous les membres de l'équipe, mais que leur prestation directe requiert un nombre limité d'intervenants, l'utilisation du temps des professionnels s'en trouve maximisée. Ceci permet de réduire les coûts tout en offrant des services de haute qualité (McGonigel, Woodruff & Roszmann-Millican, 1994; Reilly, 2001; Woodruff & McGonigel, 1988). De plus, le fait que les intervenants élargissent leur champ de compétences et de responsabilités assure une meilleure continuité des services si l'un des membres de l'équipe doit s'absenter. Également, l'approche transdisciplinaire prévient la possible perte de vue des besoins et des désirs de l'enfant et de ses parents à travers la variété des perspectives existantes, au sujet des interventions, en impliquant activement la famille (Hickling, 2000; Raver, 1991).

Enfin, l'utilisation de l'approche transdisciplinaire en éducation, adaptation et réadaptation trouve un appui dans la définition du handicap. Cette définition, d'abord médicale, a maintenant une

orientation sociopolitique ou anthropologique. Selon des auteurs, le handicap résulte de l'interaction entre la personne et son environnement (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté & St-Michel, 1998; Szymanski *et al.*, 1990). Dès lors, il ressort que les intervenants oeuvrant auprès des personnes vivant des situations de handicap doivent posséder un cadre de référence qui prend en considération la dimension environnementale de ces situations. Or, comme le soulignent Gibbons et ses collaborateurs (Gibbons, Nowotny, Limoges, Trow, Schwartzman & Scott, 1994 : voir Van Manen, 2001), une approche transdisciplinaire est davantage sensible au contexte dans lequel l'objet ou le sujet se situe.

ILLUSTRATIONS DE L'APPLICATION DE L'APPROCHE D'INTERVENTION TRANS-DISCIPLINAIRE

Intervention précoce en éducation, en adaptation et en réadaptation (petite enfance)

La recension des écrits scientifiques permet de relever sept textes décrivant une approche d'intervention transdisciplinaire qui s'adresse aux intervenants dans le domaine de l'adaptation, de la réadaptation et de l'éducation auprès d'enfants d'âge préscolaire. Trois de ces articles expliquent les idées générales reliées à l'utilisation de cette approche dans la prestation de services auprès de la clientèle-cible (McGonigel *et al.*, 1994; Raver, 1991; Woodruff & McGonigel, 1988). L'approche que ces auteurs décrivent a été développée au milieu des années 70, dans l'unité de paralysie cérébrale du *National Collaborative Infant Project*, en réponse à des contraintes budgétaires.

Lignes directrices de l'approche d'intervention transdisciplinaire

Les intervenants qui oeuvrent en petite enfance sont confrontés à différents défis :

- identifier l'ensemble des besoins devant être comblés;
- établir des objectifs afin de répondre à ces besoins;

- développer un plan d'intervention (Spencer & Coye, 1995).

Aux États-Unis, le *Education of the Handicapped Act Amendment* (1987) encourage la réalisation conjointe des évaluations et de la planification des programmes par des intervenants de différentes disciplines. De plus, le travail d'équipe en intervention précoce se caractérise par l'implication de la famille (Woodruff & McGonigel, 1988). D'ailleurs, Raver (1991) souligne l'importance d'adopter une approche centrée sur celle-ci. Selon lui, pour répondre à l'ensemble des besoins de cette dernière, l'approche idéale est transdisciplinaire, puisqu'elle vise le développement d'un plan d'action intégré et unifié avec l'enfant et sa famille. Bruder et Bologna (1993 : voir McGonigel *et al.*, 1994) corroborent cette idée, en affirmant que le rôle de la famille au sein de l'équipe transdisciplinaire est central, comparativement aux approches interdisciplinaire et multidisciplinaire où il est considéré comme étant secondaire. La structure et la fonction de cette équipe créent des opportunités de travailler ensemble pour les intervenants et les familles.

Des auteurs (McGonigel *et al.*, 1994; Raver, 1991; Woodruff & McGonigel, 1988) décrivent les caractéristiques d'une équipe transdisciplinaire auprès de la clientèle-cible.

Caractéristiques des membres

D'abord, les membres doivent partager deux croyances :

1. le développement de l'enfant est un processus interactif et intégré;
2. l'enfant doit être servi dans le contexte familial autant que possible.

Ils ont comme rôle de développer une compréhension adéquate des autres disciplines afin d'être aptes à offrir des services se situant au-delà de leur champ de compétences disciplinaires lorsque nécessaire. Ils doivent également réaliser les évaluations et élaborer les plans de services ensemble, avec la famille. Il est utile que l'équipe ait un leader apte à créer un climat d'échange et de soutien. Chaque

membre doit se montrer ouvert et habile pour partager ses connaissances. Il lui faut être capable de contrôler les variables personnelles qui pourraient interférer avec le bon fonctionnement de l'équipe. En effet, le travail d'équipe est essentiel pour que tout le répertoire des savoirs et des compétences disponibles puisse être offert à l'enfant et à sa famille. Chacun doit aimer le travail hautement interactif et être en mesure de faire des compromis. Sur le plan professionnel, il importe d'accepter d'utiliser des informations et connaissances en provenance d'une variété de points de vue professionnels dans le but de mieux répondre aux besoins des enfants. Les administrateurs d'une telle équipe se doivent, quant à eux, d'allouer le temps nécessaire aux intervenants pour qu'ils planifient conjointement le processus, et de clarifier, au besoin, les responsabilités ainsi que les droits de chacun. Ils veillent à maintenir un climat de confiance au sein de l'équipe et à en contrôler la dimension. De plus, il est fortement recommandé que les établissements mettent en place un système favorisant la formation continue des intervenants.

Processus d'élargissement des rôles

Le fonctionnement d'une équipe transdisciplinaire implique un processus d'élargissement des rôles (*role release*) (McGonigel *et al.*, 1994; Raver, 1991; Woodruff & McGonigel, 1988). Ce dernier résulte de la somme de plusieurs processus indépendants, mais reliés :

- l'extension des rôles, soit l'étude de sa propre discipline en vue de former d'autres coéquipiers;
- l'enrichissement des rôles, ou l'acquisition d'une meilleure compréhension des autres disciplines;
- l'échange des rôles, permettant l'application de techniques d'autres professions sous supervision;
- le soutien dans les rôles, qui survient lorsque certains actes réservés par la loi doivent être accomplis par un intervenant spécifique, parfois différent de celui qui avait été désigné comme

l'intervenant principal. (Un tableau résumant les actions reliées à chacun de ces processus se retrouve à l'annexe A.)

L'élargissement des rôles permet à des membres de l'équipe de mettre à exécution le plan d'intervention de façon individuelle (la plupart du temps) avec le soutien et l'autorisation des autres membres de l'équipe (Woodruff & McGonigel, 1988). Il s'agit d'un partage des responsabilités et des rôles à travers les disciplines afin qu'un seul intervenant prenne en charge l'enfant, en collaboration avec ses parents (Raver, 1991; Woodruff & McGonigel, 1988). Cette démarche implique, pour le professionnel, de recevoir une formation sur des habiletés spécifiques à d'autres disciplines et de dialoguer assidûment avec ses coéquipiers. Des lignes de conduite concernant les habiletés pouvant être partagées entre professionnels doivent être établies. Or, une mise en garde est apportée par Woodruff et McGonigel (1988) : le concept de la transdisciplinarité ne doit pas être utilisé par des intervenants œuvrant en solo, peu importe leur discipline, et qui possèdent un échantillon d'habiletés appartenant à divers champs de pratique. Le travail d'équipe offre un contrôle et une garantie de qualité sur les gestes posés par un intervenant. Ce contrôle est perdu si l'intervenant travaille de façon isolée.

Processus du programme transdisciplinaire

McGonigel, Woodruff et Roszmann-Millican (1994) présentent le processus du programme transdisciplinaire, soit l'admission, l'évaluation, la planification et l'implantation du programme, de même que la réévaluation. Ils précisent que ces étapes peuvent être utilisées pour fournir des services à des enfants de tous les âges et à leur famille. D'abord, il y a l'admission. Cette étape vise trois objectifs :

- établir les bases de la relation avec la famille et l'enfant;
- rassembler de l'information sur les attentes et les besoins de la famille;
- donner des renseignements à la famille concernant leur participation et l'approche transdisciplinaire.

Pour cela, un intervenant est désigné afin de mener l'entrevue initiale auprès de la famille. Cette dernière est informée sur les façons de se préparer à l'évaluation et sur ce à quoi elle doit s'attendre de celle-ci.

Selon ces auteurs, la deuxième étape, soit l'évaluation, se réalise avec l'approche « arène » (*arena assessment*). Un des professionnels est désigné pour réaliser les activités d'évaluation avec l'enfant, et parfois avec les parents. Pendant ce temps, les autres membres de l'équipe observent et recueillent les informations dont ils ont besoin. L'intervenant, qui agit directement auprès de l'enfant, applique les directives que ses partenaires lui ont données. Il engage l'enfant dans différentes activités afin de mettre en lumière ses forces et ses limites dans chaque sphère de développement (Raver, 1991). Selon leur degré de confort, les parents peuvent être observateurs ou cofacilitateurs de l'évaluation (Woodruff & McGonigel, 1988). Après l'évaluation, une discussion d'équipe a lieu avec les parents, pendant laquelle la rétroaction entre les membres est favorisée. Les besoins sont déterminés, de même que les priorités familiales. Les forces de l'enfant sont mises en lumière. Par la suite, l'intervenant principal (*i.e.* celui qui donnera directement les services à l'enfant) sera choisi selon différents critères (p. ex. : variables personnelles, habiletés correspondant aux besoins de l'enfant, disponibilités, etc.). Finalement, un rapport commun, reflétant les réflexions de l'équipe, est rédigé. Ce type d'évaluation comporte plusieurs avantages (Raver, 1991) :

- amélioration de la communication avec les parents;
- réalisation d'une seule évaluation initiale;
- observation des habiletés de l'enfant dans une situation plus naturelle;
- meilleure compréhension de l'enfant par une vision intégrée;
- partage des informations à partir de la même situation d'observation. Ces éléments favorisent l'atteinte d'un consensus dans l'équipe.

Troisièmement, la planification du programme d'intervention, soit la définition des objectifs et le choix des activités, se fait en équipe, à partir des besoins identifiés et des ressources disponibles (Woodruff & McGonigel, 1988). Si les décisions ne font pas l'objet d'un consensus, ce sont les choix de la famille qui doivent prédominer (McGonigel *et al.*, 1994). Le plan doit être revu régulièrement et, au besoin, des ajustements sont apportés. La prochaine étape concerne l'exécution du programme. Pour cela, l'intervenant principal réalise les activités prévues dans le plan avec l'enfant et sa famille. L'implication de cette dernière est fortement encouragée, mais il revient au parent de choisir le degré d'investissement avec lequel il se sent à l'aise. À intervalles réguliers, l'intervenant principal rencontre ses coéquipiers, qui le soutiennent et qui demeurent responsables des actions reliées à leur discipline. Il arrive que les besoins de l'enfant et de la famille soient plus complexes ou reliés davantage à une discipline spécifique, et que l'intervenant principal ne soit pas en mesure d'y répondre avec le seul soutien consultatif des autres membres de l'équipe. Une application du soutien dans les rôles, tel que décrit plus haut, survient alors : le membre de l'équipe concerné par la problématique en raison de sa discipline principale fournit directement certains services avec l'intervenant principal et la famille. Enfin, une réévaluation est effectuée, à une fréquence variant selon les besoins, afin de s'assurer que les services sont efficaces et qu'ils répondent aux besoins.

Difficultés possibles

Bien que cette approche semble très efficace, des difficultés susceptibles de survenir au sein de l'équipe sont rapportées par Raver (1991) :

- une implication inégale de différents groupes professionnels dans les travaux de l'équipe (Gilliam & Coleman, 1981);
- l'absence de dialogue significatif lors des réunions d'équipe (Bailey, DeWert, Thiele & Ware, 1983);
- l'incapacité des intervenants à travailler ensemble dans un mode réellement intégré (Fordyce, 1982).

Afin d'être en mesure de surmonter ces problématiques, l'équipe transdisciplinaire doit créer, de façon active, un climat encourageant la communication ouverte (Raver, 1991). Pour ce faire, elle doit posséder des stratégies de résolution de conflits et de prise de décisions. Il est aussi primordial que la terminologie propre à chaque discipline soit correctement définie et accessible aux non-initiés. Parfois, il peut être nécessaire d'avoir recours à un médiateur pour gérer certains différends. Il ressort que la présence des parents dans l'équipe tend à réduire l'apparition de conflits, puisque les professionnels sont alors davantage unifiés par les objectifs des parents. Le processus de construction de l'équipe (*team building*) contribue aussi à améliorer le fonctionnement de celle-ci; il s'agit d'un engagement des coéquipiers à s'auto-examiner continuellement, en tant qu'individu et en tant que groupe, et à se servir des informations recueillies pour améliorer la prise de décision d'équipe (Garland & Linder, 1988 : voir Raver, 1991).

Avant de conclure cette section sur l'approche transdisciplinaire telle que perçue par McGonigel et ses collaborateurs (1994), Raver (1991), ainsi que Woodruff et McGonigel (1988), il importe d'ajouter que Raver (1991) mentionne que cette approche n'est pas nécessaire ou applicable pour toutes les parties d'un programme d'intervention. Cette pratique est donc circonstancielle. Par exemple, dans une situation donnée, l'approche transdisciplinaire pourrait être appropriée pour l'évaluation, mais elle pourrait ne pas s'avérer réalisable au moment d'implanter le plan (McCollum & Hughes, 1988 : voir Raver, 1991). Enfin, l'utilisation de cette approche requiert une planification soignée et une connaissance adéquate de chaque étape du processus pour éviter qu'elle ne devienne un méli-mélo d'éléments provenant de différents modèles en intervention précoce. Les autres documents recensés dans cette section décrivent des applications de l'approche d'intervention transdisciplinaire auprès des enfants.

Évaluation transdisciplinaire par le jeu

Linder, Holm et Walsh (1999) examinent les composantes et les procédures d'un modèle

d'évaluation par le jeu : l'évaluation transdisciplinaire par le jeu (*Transdisciplinary Play-Based Assessment*) de Linder (1993). Ils considèrent que cet outil est plus avantageux que les évaluations traditionnelles par le jeu, car il permet de surmonter plusieurs des problèmes qui y sont associés (ex. : absence d'implication des parents, démarche rigide, manque de communication entre les membres de l'équipe, etc.). Il s'agit d'un processus d'évaluation fonctionnel qui s'adresse aux enfants âgés de 1 mois à 6 ans. Dès que son âge le permet, l'enfant a la possibilité de diriger le jeu pendant qu'un intervenant, nommé comme facilitateur, s'occupe de maintenir son intérêt et sa motivation. L'observation porte tour à tour sur le jeu libre et sur un jeu légèrement dirigé. L'équipe, incluant les parents, observe le degré de développement de l'enfant dans différentes sphères (cognitive, sociale, émotionnelle, langagière, motrice et sensorielle). Cette équipe comprend différents professionnels, tels qu'un orthophoniste, un ergothérapeute, un physiothérapeute ou un psychologue.

Cette évaluation comporte de nombreux avantages (Linder *et al.*, 1999). D'abord, l'évaluation se déroule dans un environnement naturel. Ceci permet une relation entre l'évaluateur et l'enfant qui est plus près de la réalité et, par conséquent, plus facile à établir. En outre, le processus est flexible et permet d'utiliser différents outils et un vocabulaire varié. L'évaluation est holistique, et tous les coéquipiers observent le même comportement, ce qui évite d'élaborer une vision fragmentée et parfois contradictoire des habiletés de l'enfant entre les intervenants. Par ailleurs, les parents sont impliqués activement dans l'évaluation. La façon avec laquelle l'enfant traite l'information, son style d'apprentissage, son mode d'interaction et son tempérament sont pris en considération. Cette évaluation peut être utilisée avec tous les enfants, peu importe leur degré d'incapacité. Les résultats qu'elle permet d'obtenir sont utiles pour la planification des interventions puisqu'ils sont orientés vers les compétences de l'enfant. Les forces de l'enfant sont considérées comme les informations les plus importantes, ce qui donne une vision positive. Globalement, les parents se montrent plus favorables envers cette approche qu'envers l'approche traditionnelle. De plus, elle laisse un espace pour l'information qualitative.

Enfin, plusieurs études appuient sa validité et sa fiabilité (Friedli, 1994; Linder, Green & Friedly, 1996; Myers, McBide & Peterson, 1996 : voir Linder *et al.*, 1999).

Certaines situations nécessitent toutefois l'utilisation de tests standardisés, par exemple pour comparer les résultats de l'enfant à des normes pour le même groupe d'âge. Dans ce cas, l'évaluation transdisciplinaire par le jeu pourra constituer une partie d'une évaluation complète. En somme, l'évaluation transdisciplinaire par le jeu permet de recueillir des renseignements significatifs sur l'enfant et donne des moyens pour relier le processus d'évaluation à celui de l'intervention. Elle est globale car elle permet de cibler les habiletés de l'enfant et ses besoins en termes de services. Elle requiert une ouverture chez les intervenants à travailler conjointement avec la famille. La structure et la période de l'évaluation doivent parfois être ajustés en fonction des besoins de cette dernière.

Transdisciplinarité et syndrome de Down

Harris (1980) présente l'utilisation d'une approche de thérapie développementale et transdisciplinaire auprès des enfants en bas âge ayant le syndrome de Down. Parfois, ces enfants présentent une déficience intellectuelle accompagnée d'une déficience physique. Toutefois, en comparaison avec d'autres clientèles qui présentent une déficience physique, peu de modèles d'intervention ont été conçus pour répondre à leurs besoins spécifiques sur les plans moteur et sensoriel (Harris, 1980). Le modèle proposé par Harris (1980) a pour but d'agir sur plusieurs problèmes moteurs associés au syndrome de Down par l'application d'un programme d'intervention précoce individualisé. À l'instar des autres applications citées précédemment, le modèle transdisciplinaire, selon l'auteur, favorise une plus grande interaction entre les membres de l'équipe ainsi qu'une participation active des parents. Il implique un transfert d'idées et d'informations entre les partenaires. Il encourage chaque membre à acquérir des connaissances théoriques et pratiques de base concernant les rôles, les responsabilités et les techniques d'intervention des autres professionnels. Ceci les rend aptes à incorporer de nouvelles modalités de traitement à l'intérieur du programme d'intervention.

Selon Harris (1980), l'approche transdisciplinaire de thérapie développementale comporte plusieurs objectifs :

- améliorer les modèles normaux du développement moteur;
- faciliter les réflexes de protection et les réactions d'équilibre et de redressement;
- offrir des stimulations proprioceptives et kinesthésiques;
- fournir des stimulations tactiles;
- favoriser la parole et l'alimentation;
- promouvoir le rôle des parents comme principaux éducateurs et soignants.

L'intervention professionnelle se limite à un des membres de l'équipe (le facilitateur), qui est désigné en fonction de la relation entre sa discipline et les principaux besoins de l'enfant. Cet intervenant doit être un «spécialiste transdisciplinaire», puisqu'il doit posséder une connaissance adéquate des rôles et responsabilités des autres professionnels. Dès lors, cette approche restreint le nombre d'intervenants auprès de l'enfant et maintient le rôle des parents comme principaux enseignants et soignants (Harris, 1980). Le facilitateur enseigne aux parents des programmes de soins à prodiguer à leur enfant. Il leur démontre également des techniques d'évaluation afin qu'ils puissent mesurer les progrès de l'enfant à la maison. Le facilitateur effectue toutefois lui-même l'évaluation initiale ainsi qu'une réévaluation aux trois mois. L'auteur est d'avis que ce modèle de thérapie est très approprié pour travailler avec toutes les atteintes neurologiques importantes, qui entraînent des symptômes variés (Harris, 1980).

Transdisciplinarité et problèmes d'alimentation

Kessler (1999) décrit une approche transdisciplinaire pour les troubles d'alimentation chez les enfants. Ces problèmes sont complexes, et pour qu'ils soient résolus, les habiletés et le savoir de plusieurs professionnels sont requis. L'utilisation de l'approche transdisciplinaire vise ici à augmenter les

opportunités, pour la famille, de prendre des décisions significatives et de participer aux interventions. Les membres de l'équipe s'entraident afin d'apprendre des habiletés qui relèvent du secteur d'expertise d'autres professions. Selon cet auteur, les bons cliniciens des sciences sociales et de la santé ont toujours utilisé un paradigme transdisciplinaire, en travaillant de pair avec leurs collègues et en cherchant à en apprendre sur leur domaine. Kessler (1999) insiste sur la reconnaissance des parents en tant qu'experts de leur enfant. Selon lui, ils doivent être des partenaires essentiels, voire des meneurs, lors du processus d'évaluation. Des exemples de travail transdisciplinaire pour les troubles d'alimentation sont donnés :

- le médecin qui questionne les parents au sujet des routines au moment des repas et qui se préoccupe du manque de disponibilité, pour la famille, d'installations pour préparer et réfrigérer les repas;
- le nutritionniste qui interroge les parents au sujet des facteurs de stress et des troubles du comportement qui compliquent l'acte de nourrir l'enfant.

Intervention en milieu scolaire

Cinq documents recensés abordent le thème de l'intervention transdisciplinaire en milieu scolaire. Aux États-Unis, le *Education for All Handicapped Children Act* (1975) se positionne en faveur d'une réalisation en équipe, formée de plusieurs professionnels et des parents, en ce qui a trait à l'évaluation des enfants d'âge scolaire et à la planification des programmes (Woodruff & McGonigel, 1988). De même, Mu et Royeen (2004) rapportent que les meilleures pratiques de réadaptation en milieu scolaire requièrent l'implantation de services transdisciplinaires. Effectivement, les besoins de ces enfants sont variés, étant à la fois physiques, médicaux, éducationnels, sociaux et émotionnels (Orelove & Sobsey, 1996). Par ailleurs, avec les progrès de la médecine et l'augmentation des pratiques d'inclusion scolaire, il ressort que, d'une part, le nombre d'élèves qui ont besoin de soins de santé en cours de journée à l'école et, d'autre part, le nombre d'enfants dont la situation requiert un suivi

en réadaptation en milieu scolaire, sont en augmentation (Hickling, 2000; Sobsey & Cox, 1996). À titre d'exemple, un enfant vivant avec le syndrome de Down et ayant des problèmes respiratoires associés peut avoir besoin de recevoir des traitements de drainage postural et d'être vu en ergothérapie en cours de journée, à l'école.

Coordination des services d'éducation et de santé

Sobsey et Cox (1996) relèvent certains problèmes susceptibles d'affecter la coordination des services de santé et des services d'éducation aux États-Unis. D'abord, les lois sur la pratique en soins infirmiers réservent l'administration des procédures de soins de santé aux infirmiers et à d'autres professionnels de la santé, sans prévoir la possibilité de déléguer des responsabilités ou d'entraîner des professionnels appartenant à d'autres disciplines. Par exemple, les enseignants n'ont pas le droit de donner eux-mêmes la médication aux élèves. En outre, les lois servant à déterminer les actes du corps infirmier pouvant être pris en charge par d'autres personnes sont ambiguës. Afin de remédier à ces entraves et d'assurer une implantation adéquate des services pour l'élève, ces auteurs suggèrent d'adopter une pratique transdisciplinaire et de se baser davantage sur la santé et le bien-être de l'élève plutôt que sur une loi ou un schéma de référence administratif.

Trois avantages majeurs sont amenés par l'utilisation d'une approche transdisciplinaire dans cette situation (Sobsey & Cox, 1996) :

1. les décisions concernant le partage des responsabilités professionnelles pour la prestation des services de santé directs sont davantage guidées par les intérêts de l'enfant que par une procédure stricte préétablie;
2. les parents sont généralement considérés comme les personnes les plus aptes à former le personnel scolaire pour prodiguer les soins de santé à leur enfant;
3. le personnel scolaire est encouragé à recevoir la formation et le soutien nécessaires pour apprendre à administrer les soins de santé dont l'élève a besoin. Ceci offre une solution au

manque de personnel autorisé à prodiguer les soins de santé dans de nombreuses écoles, qui entraîne, par exemple, une prestation de soins précipitée ou effectuée à un moment de la journée convenant peu à l'enfant.

D'après Sobsey et Cox (1996), une pratique transdisciplinaire exige une planification soignée et concertée des soins de santé à prodiguer à l'école, en présence de l'élève, des parents, du médecin, de l'enseignant, des administrateurs de l'école, de l'infirmier scolaire et des autres thérapeutes, s'il y a lieu. La personne qui est choisie pour administrer les soins de santé, par exemple l'enseignant, doit être formée. Pour ce faire, elle pourra effectuer des lectures et s'exercer sous la supervision d'un parent bien entraîné ou d'un professionnel de la santé. Les méthodes d'intervention sont individualisées dans l'optique de répondre aux besoins spécifiques de l'élève. La réponse de ce dernier envers la procédure d'administration des soins de santé en milieu scolaire fait l'objet d'une évaluation globale et plus représentative de la réalité du fait qu'elle est effectuée en équipe transdisciplinaire. Des ajustements sont apportés au besoin. Dans cette équipe, l'infirmier peut jouer le rôle d'agent de liaison entre le milieu de l'éducation et la communauté médicale. Il doit être prêt à partager et à recevoir de l'information avec ses coéquipiers.

Coordination des services d'éducation, d'adaptation et de réadaptation

Pour sa part, Hickling (2000) expose les difficultés qui surviennent dans l'offre des services d'éducation, d'adaptation et de réadaptation pour les enfants ayant des besoins spéciaux intégrés à une école régulière. Il ressort que les enseignants ont une formation insuffisante au sujet des diagnostics rencontrés chez ces enfants, des questions éducatives que soulève l'intervention auprès d'eux, ainsi que des services de réadaptation dont ils ont besoin. De plus, ayant des programmes éducatifs à respecter, ils ne savent pas toujours comment les adapter à l'élève qui a des besoins spéciaux. L'intervenant en réadaptation, quant à lui, se retrouve confronté à un manque de temps. Souvent, il doit se déplacer dans plusieurs écoles accueillant chacune quelques enfants qui ont besoin de thérapies. Du temps est

perdu dans les déplacements et ne peut ainsi être investi judicieusement dans les thérapies auprès de l'enfant, la formation des enseignants et le dialogue avec les parents. La durée et le nombre limités des thérapies entravent également l'atteinte des objectifs de réadaptation. Par ailleurs, il devient problématique de voir un enfant pour sa thérapie pendant les heures de classe sans nuire à son cheminement dans le programme scolaire. Or, les thérapies individuelles demeurent essentielles, et il est plus difficile d'organiser une thérapie après l'école. Qui plus est, l'enfant est alors fatigué et la séance peut s'avérer moins efficace. Enfin, une autre difficulté soulevée concerne les budgets restreints des écoles, qui limitent l'embauche de professionnels de la santé et les possibilités de formation aux enseignants.

Comme les pratiques d'inclusion scolaire augmentent, il importe de trouver des solutions à ces différents problèmes. Hickling (2000) suggère l'utilisation d'un modèle de collaboration transdisciplinaire entre l'intervenant, l'enseignant et la famille, afin de mettre en place des expériences thérapeutiques toute la journée, pour l'enfant, par les éducateurs et les parents. Ce modèle encourage le partage et le transfert d'habiletés entre les partenaires. Dans la pratique, une évaluation en équipe est réalisée. Par la suite, l'intervenant en réadaptation agit en tant que consultant auprès des autres membres de l'équipe, alors que l'enseignant ou l'accompagnateur applique le plan d'intervention. Celui-ci est élaboré conjointement par les coéquipiers, qui mettent en commun leurs connaissances sur l'élève. Lorsque c'est nécessaire, l'intervenant fournit des services directs à l'enfant, et ce, à l'intérieur de la classe. Il peut également adapter l'environnement et le matériel pour favoriser l'inclusion. L'équipe se rencontre régulièrement afin de s'assurer que les procédures sont effectuées adéquatement. Malgré une augmentation de la flexibilité des rôles, il ne faut pas perdre de vue que l'expertise du thérapeute est nécessaire.

Cette approche comporte de nombreux avantages (Hickling, 2000). D'abord, plusieurs opportunités thérapeutiques surviennent à travers la semaine, à l'école, à des moments où le thérapeute n'est pas disponible. Le personnel scolaire apte à inclure des pratiques thérapeutiques dans ses actions peut tirer

profit de ces opportunités. Contrairement aux modèles multidisciplinaire et interdisciplinaire, le modèle transdisciplinaire permet d'inclure la notion de thérapie indirecte et intégrée, qui comporte deux caractéristiques principales :

1. la planification requiert une mise en commun des habiletés disciplinaires des membres de l'équipe;
2. les interventions sont implantées dans le contexte d'activités fonctionnelles. Elles visent la participation de l'enfant à ses activités de tous les jours plutôt que l'acquisition d'habiletés isolées (Orelove & Sobsey, 1996).

Dans une perspective d'inclusion scolaire, il est plus normalisant pour l'enfant de passer la majeure partie de sa journée en classe avec l'enseignant et ses pairs. De fait, la réadaptation et les soins de santé ne doivent pas remplacer l'éducation scolaire, mais plutôt la faciliter (Orelove & Sobsey, 1996). Avec ce type d'approche, l'entraînement de la personne qui fournira les services directs est adapté aux besoins de l'enfant plutôt qu'aux procédures relatives au programme traditionnel à respecter. Le choix de cette personne est également fonction des besoins de l'enfant. Les membres de l'équipe deviennent des experts de chaque élève qui a des besoins spéciaux. En travaillant en collaboration étroite, ils peuvent partager leurs préoccupations, se soutenir et ainsi diminuer le stress, tout en adoptant une approche holistique, qui permet de mieux répondre aux besoins de l'enfant (Wright & Graham, 1997 : voir Hickling, 2000). Selon Mu et Royeen (2004), les principaux avantages du modèle transdisciplinaire sont :

- une perception positive des ergothérapeutes (et, éventuellement, des autres professionnels de la réadaptation) chez les enseignants;
- une collaboration entre les parents et les intervenants;
- des améliorations et des résultats thérapeutiques plus grands pour les élèves concernés.

Implication des parents

À ce point de la réflexion, il importe de souligner que les parents apportent une vision fondamentale dans le processus d'intervention transdisciplinaire en milieu scolaire. Elle permet d'élaborer des plans d'intervention mieux appropriés à la réalité des étudiants qui ont des besoins spéciaux (Carney et Gamel-McCormick, 1996). Or, il existe un écart important entre l'implication idéale des parents dans l'équipe transdisciplinaire et le degré de participation réelle de la plupart d'entre eux (Turnbull & Turnbull, 1990 : voir Carney et Gamel-McCormick, 1996). Turnbull et Turnbull ont identifié plusieurs facteurs pouvant entraver la participation des parents :

- problèmes de logistique;
- problèmes au plan de la communication;
- faible compréhension du système scolaire;
- manque de connaissance de leurs droits;
- sentiment d'infériorité par rapport aux autres membres de l'équipe;
- incertitudes au sujet des incapacités de leur enfant. Les enseignants, quant à eux, rapportent que les contraintes de temps dans leur travail, de même qu'un manque de formation ou d'entraînement professionnel à la collaboration avec les parents, peuvent limiter la participation de ces derniers.

D'autres auteurs (Carney & Gamel-McCormick, 1996) proposent des explications différentes de la faible implication de certains parents dans l'équipe. Ils soulignent d'abord que l'inconfort ressenti lors de désaccords et le manque de méthodes constructives pour résoudre les conflits diminuent le fonctionnement de l'équipe et inhibent la participation des parents. De plus, si les contacts avec les parents se limitent à certaines rencontres formelles, par exemple lors de l'évaluation ou de l'élaboration du plan d'intervention, la famille ne se sent pas membre à part entière de l'équipe. Enfin, les parents sont des partenaires intrinsèquement différents des autres

membres de l'équipe. Leur statut dans celle-ci, leur formation et leurs objectifs pour l'enfant diffèrent, ce qui peut entraîner une inégalité ou même être source de conflits.

Afin de surmonter ces difficultés, ces auteurs proposent que les équipes transdisciplinaires adoptent les principes de négociation suivants :

- établir une distinction entre les gens impliqués et le problème soulevé, et considérer les autres comme des alliés pour établir une entente mutuelle;
- mettre l'emphasis sur les intérêts des membres plutôt que sur leurs positions (exploration des raisons qui sous-tendent ces positions);
- créer des opportunités de s'enrichir mutuellement en explorant diverses façons d'arriver à une solution (par remue-méninges, par exemple);
- utiliser des critères objectifs pour évaluer les résultats du processus d'élaboration du plan d'intervention en s'assurant que les intérêts de chaque membre ont été considérés.

De cette façon, les différences entre les membres du groupe, particulièrement la position des parents versus celle des autres partenaires, seront employées de façon constructive. Selon Carney et Gamel-McCormick (1996), il s'agit d'un ingrédient fondamental d'une approche transdisciplinaire efficace, permettant de mettre en place des services en milieu scolaire plus significatifs et plus créatifs.

DÉFIS POSÉS PAR L'IMPLANTATION D'UNE APPROCHE TRANSDISCIPLINAIRE

À la lumière des écrits de Orelove et Sobsey (1996), il ressort que l'implantation d'une approche transdisciplinaire peut s'avérer laborieuse et poser de nombreux défis. Pour les membres de l'équipe, ce changement implique de s'éloigner des modèles de prestation des services auxquels ils sont habitués. De plus, les différences dans les philosophies et la formation des membres de l'équipe, y compris la

famille, entraînent des difficultés à se comprendre les uns les autres. Il est essentiel d'expliquer clairement à chacun le fonctionnement de l'équipe et la pertinence de l'approche afin de prévenir toute confusion. L'équipe doit être soudée par un but partagé, soit le mieux-être du client. D'autre part, certains professionnels peuvent craindre que leur statut soit menacé s'ils délèguent certains aspects de leur rôle à d'autres intervenants. Il existe également une inquiétude face à l'idée que les services indirects (un intervenant effectue une tâche sous les recommandations d'un autre professionnel) entraînent des comportements de négligence, tels qu'une supervision insuffisante de la prestation des services de la part du professionnel concerné. Dès lors, des mesures de contrôle doivent être prises pour s'assurer que les clients bénéficient toujours du meilleur service possible. Il faut également se rappeler que certaines pratiques hautement spécialisées ne doivent être réalisées que par les individus entraînés et autorisés légalement à le faire.

Toujours selon Orelove et Sobsey (1996), l'idée d'entraîner et de former les autres membres de l'équipe et d'être à son tour entraîné par ceux-ci est source d'anxiété. Cela amène effectivement l'intervenant à se questionner sur ses compétences professionnelles, sur sa confiance en ses aptitudes et sur sa perception de celles de ses coéquipiers. Dans l'équipe transdisciplinaire, plus encore que dans les autres types d'équipes, les partenaires doivent se faire mutuellement confiance et accepter de prendre des risques en tant qu'individus. Il est primordial que les rôles de chacun soient clarifiés à différentes périodes du développement de l'équipe, puisque les distinctions entre les fonctions traditionnelles tendent à s'estomper.

Mettre en place une nouvelle façon de répondre aux besoins de la clientèle demande des investissements importants en termes de temps et d'énergie. Le soutien de l'administration est fortement sollicité, et il est parfois nécessaire de requérir de l'aide extérieure. Toutes ces implications sont susceptibles de faire surgir une résistance au changement chez certains (Orelove & Sobsey, 1996). De fait, les problèmes de logistiques sont bien réels. Il faut trouver du temps pour se rencontrer, élaborer des modes de fonctionnement et de collaboration qui

soient efficaces et trouver du personnel compétent pour constituer et soutenir l'équipe. Tous les problèmes et les préoccupations rapportés dans cette section sont légitimes. Ils ne doivent pas passer sous silence et méritent d'être pris en considération, sans quoi le fonctionnement de l'équipe serait altéré (Orelove & Sobsey, 1996). Néanmoins, Orelove et Sobsey (1996) soulignent qu'ils doivent être considérés pour ce qu'ils sont, c'est-à-dire des défis, et qu'aucun n'est insurmontable. Selon eux, les résultats, tant pour le client que pour les professionnels, méritent les efforts qui sont investis.

Selon Reilly (2001), deux lacunes dans les écrits portant sur les approches transdisciplinaires ressortent. En effet, bien que des études aient porté sur la satisfaction des professionnels au regard de l'adoption d'une telle approche, aucune n'a pris en considération les perceptions des clients à son sujet. De même, très peu de recherches empiriques portent sur les résultats de l'utilisation d'une approche transdisciplinaire. À cet égard, McGonigel et ses collaborateurs (1994) suggèrent d'évaluer le succès d'un programme transdisciplinaire en fonction des points suivants :

- les progrès de l'enfant;
- la satisfaction des parents;
- la planification de services intégrés, offerts dans des milieux naturels (par opposition à des services ségrégués);
- l'enrichissement des connaissances des parents;
- le sentiment de compétence des parents à décrire les besoins de leur enfant;
- l'efficacité de l'élaboration en équipe des objectifs;
- la mise en œuvre coordonnée des stratégies d'action. À ces points, il est possible d'ajouter le degré de satisfaction des membres de l'équipe à l'égard de l'approche.

Il s'agit donc d'avenues de recherche à explorer davantage dans les années à venir.

VERS UNE DÉFINITION DE L'APPROCHE TRANSDISCIPLINAIRE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Plusieurs définitions de la transdisciplinarité et de l'approche transdisciplinaire sont proposées dans les écrits scientifiques. Quelques-unes sont retenues dans le but d'alimenter la réflexion sur l'utilisation de l'approche transdisciplinaire dans les services d'éducation, d'adaptation et de réadaptation pour les enfants présentant une déficience intellectuelle. L'Institut de recherche en santé du Canada présente la définition suivante de la transdisciplinarité :

« L'intégration et la transformation de champs de savoir en provenance de multiples perspectives dans le but de définir, de comprendre et de résoudre des problèmes complexes du monde réel. »
(IRSC, 2003 : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/4206.html>)

Selon le *National Collaborative Infant Project* (1978), l'approche transdisciplinaire de prestation des services s'avère un modèle novateur de transfert d'information, de connaissances et d'habiletés à travers les limites de chaque discipline (Woodruff & McGonigel, 1988). Pour sa part, Reilly (2001) propose une définition basée sur les racines « trans » et « discipline », considérées séparément. L'approche transdisciplinaire consiste alors en la prestation de soins qui transcendent les frontières traditionnelles d'un champ d'étude. En d'autres termes, les membres de l'équipe développent une compréhension partagée de ce qu'est le bien-être de leurs usagers et de leur développement global (McGonigel *et al.*, 1994).

Concernant les particularités de cette approche, elle amène un modèle de services indirects dans lequel une ou deux personnes agissent comme intervenants principaux et offrent des services directs au client, alors que les autres membres de l'équipe oeuvrent à titre de consultants (Albano *et al.*, 1981). Elle s'appuie sur un travail d'équipe entre plusieurs disciplines afin de coordonner et de prodiguer les soins au client. Elle est prometteuse pour améliorer les résultats des interventions pour le client à travers la synergie du travail d'équipe (Reilly, 2001).

En déficience intellectuelle, l'équipe veille à maintenir entre ses membres les interactions nécessaires à une synergie des actions et à une préservation d'une grande cohésion (Boisvert, 1999). Elle utilise les opportunités de la communauté pour favoriser l'insertion sociale des usagers de ses services. Selon Lemay (1987 : voir Boisvert, 1999), l'équipe n'est pas simplement un regroupement de spécialistes qui effectuent des tâches en série. Elle est plutôt un groupe dont la composition et les interventions dépendent des besoins des usagers. Il ressort donc, chez les professionnels oeuvrant auprès de la clientèle qui présente une déficience intellectuelle, une motivation à être à l'écoute des besoins réels de la personne et à éviter d'imposer une vision unidisciplinaire de ce qu'ils croient être requis pour celle-ci.

Par ailleurs, au sujet de l'approche transdisciplinaire auprès des enfants qui présentent une DI, la définition suivante peut être proposée. L'approche transdisciplinaire en déficience intellectuelle consiste en une démarche de résolution de problèmes complexes, qui a pour objectif une compréhension des besoins variés de la clientèle et une réponse globale à ceux-ci. Elle se traduit par des efforts conjoints entre les membres de l'équipe pour intégrer les connaissances et partager le savoir-faire de chaque membre. L'objectif de cette démarche est d'offrir à l'enfant des services aussi efficaces que possible pour promouvoir son bien-être et son développement global, et ce, en limitant le nombre d'intervenants directs.

Dans les interventions utilisant cette approche, les professionnels s'adaptent aux besoins particuliers de l'enfant. Ils respectent les priorités et le rythme de la famille, qui fait partie de l'équipe au même titre que les autres partenaires. Autant que possible, les services sont offerts dans un environnement naturel. L'évaluation devient plus représentative des capacités et des besoins de l'enfant, et les habiletés acquises en éducation ou en réadaptation sont plus susceptibles d'être maintenues et généralisées. L'intervenant principal acquiert les connaissances et les compétences requises pour répondre à l'ensemble

des besoins de l'enfant grâce au processus d'élargissement des rôles. Il est soutenu en tout temps dans ce processus par ses coéquipiers qui agissent comme consultants. Une volonté doit être présente dans l'équipe pour harmoniser les langages utilisés, de sorte que chacun se sente inclus à chaque étape du processus.

L'approche transdisciplinaire auprès des enfants présentant une déficience intellectuelle offre un soutien aux changements nécessaires dans les pratiques pour mieux répondre à leurs besoins. En effet, elle permet aux coéquipiers de considérer, d'une part, une discipline A et, d'autre part, une discipline B, pour en arriver à dégager une conception commune du problème, qui va au-delà des frontières disciplinaires. Sans se fusionner, les disciplines s'unissent temporairement (Nicolescu, 2004). En conséquence, l'ensemble des facteurs qui influencent la situation de l'enfant et de sa famille (variables environnementales, dimensions physique et psychologique, interactions avec l'entourage, etc.) est pris en considération. L'articulation entre les différents points de vue favorise une définition des rôles de chacun qui vise la complémentarité et évite la notion de contradiction dans les objectifs poursuivis. Ainsi, les services offerts, en plus d'être efficaces et d'encourager une réduction des coûts à moyen terme (McGonigel *et al.*, 1994; Reilly, 2001; Woodruff & McGonigel, 1988), sont davantage adaptés à la réalité entière et complexe de l'enfant qui a une déficience intellectuelle et de sa famille.

CONCLUSION

Ce texte décrit différentes possibilités d'application de l'approche transdisciplinaire en éducation, en adaptation et en réadaptation auprès des enfants présentant une déficience intellectuelle. Des principes généraux reliés à la transdisciplinarité, de même que les particularités de cette approche en lien avec d'autres paradigmes de pratique, sont énoncés. À la lumière de la réflexion réalisée, une définition de l'approche d'intervention transdisciplinaire auprès des enfants ayant une déficience intellectuelle est proposée.

Malgré le fait que la transdisciplinarité est un concept relativement jeune, vingt-neuf articles ou chapitres de livre abordant la transdisciplinarité ont été consultés. De ce nombre, dix-sept abordaient spécifiquement l'approche transdisciplinaire en éducation ou en réadaptation. Trois documents proviennent du Québec. Il ressort que l'approche transdisciplinaire s'avère prometteuse pour améliorer les pratiques en adaptation, en éducation et en réadaptation s'adressant aux enfants ayant une déficience intellectuelle. Elle propose des méthodes efficaces pour développer des services, de même que pour favoriser une meilleure cohésion au sein des équipes (McGonigel *et al.*, 1994; Reilly, 2001). En outre, elle permet de remédier à différents problèmes associés aux approches multidisciplinaire et interdisciplinaire (McGonigel *et al.*, 1994). Par exemple, l'évaluation et la planification commune des interventions permettent d'éviter la présence de divergences et d'assurer une uniformité dans la compréhension de la situation de l'enfant. Cette façon de faire favorise une collaboration optimale et une cohérence dans les interventions. De plus, la famille se sent davantage soutenue par l'équipe, dont elle fait d'ailleurs partie. Elle constate que sa connaissance de l'enfant et ses priorités pour les

services sont importantes et respectées (McGonigel *et al.*, 1994). De plus, Orelove et Sobsey (1996) démontrent l'efficacité du mode transdisciplinaire de prestation de services auprès des enfants qui ont des incapacités multiples. Cette approche permet de répondre simultanément aux besoins manifestés dans plusieurs axes de développement (McGonigel *et al.*, 1994).

En somme, l'approche transdisciplinaire semble toute désignée pour soutenir les intervenants à mieux communiquer, à intervenir de façon plus efficace et à résoudre les problématiques complexes auxquelles ils sont confrontés. De fait, comme le souligne Nicolescu (2004) :

« C'est seulement si chaque membre de l'équipe trouve sa place sur le niveau de réalité de la personne (l'enfant) que l'équipe va atteindre une compétence qui dépasse la compétence de chacun de ses membres, en permettant l'émergence d'une « microculture commune ». L'équipe va atteindre ainsi un niveau de créativité qui va lui permettre de trouver des solutions inattendues. » (Nicolescu, 2004, p.12)

TRANSDISCIPLINARITY, CHILDHOOD AND INTELLECTUAL DISABILITY

The needs of children with intellectual disability are complex, and the contribution of professionals from several disciplines is required to address them (Tétreault, Boisvert, Couture & Vincent, 2005). In order to reconcile everyone's perceptions and to promote a better understanding of children and their background, the use of a transdisciplinary approach is promising (McGonigel, Woodruff & Roszmann-Millican, 1994). This approach suggests efficient ways for setting up services and for encouraging team's cohesion (McGonigel *et al.*, 1994; Reilly, 2001). The transdisciplinary approach brings a solution for many problems encountered in both multidisciplinary and interdisciplinary approaches. In the transdisciplinary approach, the family is considered as an important team member, and thus feels more supported (McGonigel *et al.*, 1994). This paper presents general assumptions related to transdisciplinarity and addresses its challenges. Various applications of a transdisciplinary approach are described such as in education, adaptation and rehabilitation for children with intellectual disability. In addition, the way this approach supports professionals in their exchanges, and the way it can help them solving complex problems are explored. Finally, a definition of the transdisciplinary approach in the context of services delivery for children with intellectual disability is proposed.

Annexe A

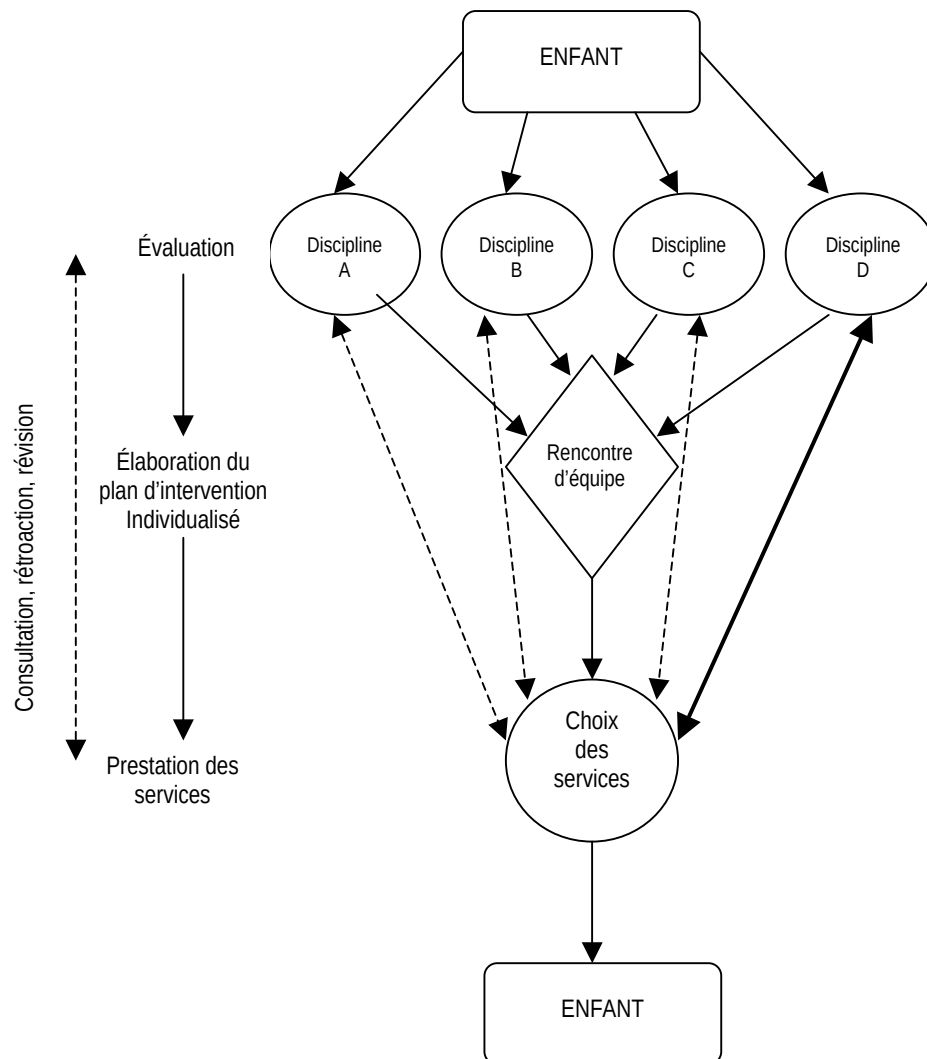
Activités visant à promouvoir l'élargissement des rôles chez les familles et les professionnels dans les équipes transdisciplinaires²

Les composantes de l'élargissement des rôles	Activités
L'extension des rôles	▪ Lire des articles, des livres récents dans votre discipline ou à propos de la condition de l'enfant; ▪ Assister à des conférences, séminaires, exposés; ▪ Joindre une association professionnelle dans votre discipline ou le réseau famille (<i>family-to-family network</i>); ▪ Explorer des ressources à la librairie, à la bibliothèque.
L'enrichissement des rôles	▪ Écouter la discussion des parents à propos des forces et des besoins de leur enfant; ▪ Demander des explications supplémentaires sur des techniques ou langage non familiers; ▪ Évaluer ce que vous voulez connaître davantage et ce que vous pourriez faire connaître aux autres.
L'échange des rôles	▪ Se permettre d'être filmé lors de la pratique de techniques provenant d'une discipline différente de la sienne; inviter un membre de l'équipe de la discipline en question à visionner la vidéo avec soi et à apporter des critiques; ▪ Suggérer des stratégies pour l'accomplissement du plan de services à l'issue des résultats obtenus à l'extérieur de sa discipline; vérifier l'exactitude avec les autres membres.
L'élargissement des rôles	▪ Faire une auto-évaluation, noter ses nouvelles habiletés enseignées par les autres membres de l'équipe; ▪ Vérifier le rendement des fournisseurs de services listés sur le plan de services de l'enfant (IFSP); ▪ Accepter la responsabilité d'implanter avec la famille le plan de services (IFSP).
Le soutien dans les rôles	▪ Demander de l'aide si on se sent en panne; ▪ Offrir de l'aide lorsqu'on sait qu'un membre de l'équipe est aux prises avec une intervention complexe; ▪ Fournir toute intervention qu'on est seul à pouvoir offrir, mais partager le progrès de l'enfant et toutes les interventions reliées avec le fournisseur principal de services et la famille.

2. Adapté de Woodruff, Hanson, McGonigel & Sterzin (1990), *Activities to Promote Role Release For Families And Professionals on Transdisciplinary Teams*. Voir McGonigel, Woodruff & Roszmann-Millican, 1994. Traduction libre des auteurs.

Annexe B

Organisation schématique d'une approche transdisciplinaire de prestation des services³



3. Adapté de McCormick & Glodman (1979), *Organisation of a transdisciplinary model of service delivery*. Voir Orelove & Sobsey, 1996. Traduction libre des auteurs.

BIBLIOGRAPHIE

- ALBANO, M.L., COX, B., YORK, J. & YORK, R. (1981) *Educational teams for students with severe and multiple handicaps*. In : R. York, W. Schofield, D. Donder, D. Ryndak et B. Reguly, *Organizing and implementing services for students wit severe and multiple handicaps*. Springfield, IL: Illinois State Board of Education.
- ALBRECHT, G., FREEMAN, S. & HIGGINBOTHAM, N. (1998) Complexity and human health: The case for a transdisciplinary paradigm. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 22, 55-92.
- ALBRECHT, G., HIGGINBOTHAM, N. & FREEMAN, S. (2001) *The hierarchy of health influences*. In : N. Higginbotham, G. Albrecht, L. Connor, et B.N. Goswamy, *Health and Social Science: A Transdisciplinary and Complexity Perspective*. Melbourne, Australie : Oxford University Press.
- BOISVERT, D. (1999) La mise en place de services communautaires : Une transition de structure et de mentalité. *La revue du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale*, 1 (3), 18-24.
- CARNEY, I.H. & GAMEL-MCCORMICK, M. (1996) Working with families. In : F.P. Orelve et D. Sobsey, *Educating Children with Multiple Disabilities: A Transdisciplinary Approach* (3^e ed.). Baltimore, MD : Paul H. Brookes.
- CENTRE INTERNATIONAL DE RECHERCHES ET ÉTUDES TRANSDISCIPLINAIRES (2005) *CIRET*. Données provenant du World Wide Web le 05-08-22 : <http://nicol.club.fr/ciret/index.htm>.
- CENTRE INTERNATIONAL DE RECHERCHES ET ÉTUDES TRANSDISCIPLINAIRES (1994) *Charte de la transdisciplinarité*. Données provenant du World Wide Web le 05-08-23 : <http://nicol.club.fr/ciret/chartfr.htm>.
- FEDERAL REGISTER (1987) Title I, Part H, Early Intervention for Handicapped Infants and Toddlers. Individuals with Disabilities Amendments to the Education of the Handicapped Act of 1975. *Federal Register*, 52-363.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., CÔTÉ, J. & ST-MICHEL, G. (1998) *Classification québécoise du processus de production du handicap*. Québec, Réseau international sur le processus de production du handicap.
- HARRIS, S.R. (1980) Transdisciplinary therapy model for the infant with Down's Syndrome. *Physical Therapy*, 60 (4), 420-423.
- HICKLING, A. (2000) Education and therapy needs of children with multiple disabilities. *British Journal of Therapy and Rehabilitation*, 7 (8), 334-338.
- INSTITUTS DE RECHERCHÉ EN SANTÉ DU CANADA (2003). *Transdisciplinary*. Données provenant du World Wide Web le 05-08-29 : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/4206.html>.
- KESSLER, D. (1999) Transdisciplinary approach to pediatric undernutrition. *Developmental and Behavioral News*, 8 (1).
- LEBEL, J. (2005) Transdisciplinarité : une vision globale pour des défis globaux. *Découvrir*, 56-62.
- LINDER, T.W., HOLM, C.B. & WALSH, K.A. (1999) Transdisciplinary play-based assessment. In : E.V. Nuttal, I. Romero et J. Kalesnik, *Assessing and screening preschoolers: psychological and educational dimensions* (2^e ed.). Needham Heights, MA : Allyn & Bacon.
- MCGONIGEL, M.J., WOODRUFF, G. & ROSZMANN-MILLICAN, M. (1994) The transdisciplinary team : A model for family-centered early intervention. In : L.J. Jonhson, R.J. Gallagher, M.J. LaMontagne, J.B. Jordan, P.L. Huting, J.J. Gallagher et M.B. Karnes, *Meeting early intervention challenges: Issues from birth to three* (2^e ed.). Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.
- MILLARD, D.W. (1999) A transdisciplinary view of mental disorder. In : F.J. Turner, *Adult psychopathology: A social work perspective* (2^e ed.). New-York, NY: The Free Press.

- MORIN, E. (1994) Articuler les disciplines. *Le forum du Conseil Scientifique du programme européen M.C.X./A.P.C.* Données provenant du World Wide Web le 05-08-22 : <http://www.mcxapc.org/docs/conseilscient/morin1.htm>
- MU, K. & ROYEEN, C.B. (2004) Interprofessional vs. interdisciplinary services in school-based occupational therapy practice. *Occupational Therapy International*, 11 (4), 244-247.
- NICOLESCU, B. (1996) *La transdisciplinarité, manifeste*. Monaco : Éditions du Rocher.
- NICOLESCU, B. (2004) Mieux comprendre la transdisciplinarité (document inédit). Conférence à la journée *Transdisciplinarité et soutien spécialisé aux personnes présentant une déficience intellectuelle*. Université Laval, Québec, Canada, 17 août 2004.
- ORELOVE, F.P. & SOBSEY, D. (1996) Designing transdisciplinary services. In F.P. Orelove et D. Sobsey, *Educating children with multiple disabilities: A transdisciplinary approach* (3^e ed.). Baltimore, MD : Paul H. Brookes.
- RAVER, S.A. (1991) Transdisciplinary approach to infant and toddler intervention. In : S.A. Raver, *Strategies for teaching at-risk and handicapped infants and toddlers: A transdisciplinary approach*. New York, NY : Macmillan Publishing Company.
- REILLY, C. (2001) Transdisciplinary approach: An atypical strategy for improving outcomes in rehabilitative and long-term acute care settings. *Rehabilitation Nursing*, 26 (6), 216-220, 244.
- SCOTT, C.M. (2003) Using socio-spatial theory to understand interdisciplinary research and practice. In : P. Hibbert, *Co-creating emergent insight: Multi-organizational partnerships, alliances and networks*. University of Strathclyde, School of Business: Glasgow, Scotland.
- SOBSEY, D. & COX, A.W. (1996) Integrating health care and educational programs. In F.P. Orelove et D. Sobsey, *Educating children with multiple disabilities: A transdisciplinary approach* (3^e ed.). Baltimore, MD : Paul H. Brookes.
- SPENCER, P.E. & COYER, R.W. (1995) Project BRIDGE : A team approach to decision-making for early services. In : J. A. Blackman, *Innovations in practice in early intervention*. Gaithersburg, MD: Aspen Publishers.
- SZYMANSKI, E.M., HANLEY-MAXWELL, C. & PARKER, R.M. (1990) Transdisciplinary service delivery. In : F.R. Rusch, *Supported employment: Models, methods and issues*. Sycamore, IL: Sycamore Publishing Company.
- TÉTREAU, S., BOISVERT, D., COUTURE, G. & VINCENT, S. (2005) Transdisciplinarité et interventions socio-sanitaires : Réflexion dans le domaine de la déficience intellectuelle au Québec. *Bulletin Interactif du Centre International de Recherches et Études Transdisciplinaires*, 18. Données provenant du World Wide Web le 05-08-10 : <http://nicol.club.fr/ciret/bulletin/b18/b18c6.htm>.
- VAN MANEN, M. (2001) Transdisciplinarity and the new production of knowledge. *Qualitative Health Research*, 11 (6), 850-852.
- WOODRUFF, G. & MCGONIGEL, M.J. (1988) Early intervention team approaches : The transdisciplinary model. In : J.B. Jordan, J.J. Gallagher, P.L. Huting et M.B. Karnes, *Early childhood special education: Birth to three*. Reston, VA : The Council for Exceptional Children.

UNE REVUE DE LA RECHERCHE CLINIQUE INTERNATIONALE SUR L'APPROCHE SNOEZELLEN EN SANTÉ MENTALE

Pascal Martin et Jean-Louis Adrien

Cet article met en perspective 21 études récentes qui se sont réalisées en Europe et aux États-Unis sur l'approche Snoezelen. Au total, 275 sujets (enfants, adolescents et adultes, des deux sexes) atteints de troubles mentaux, au retard mental associé, ont bénéficié de ce soin. Dans toutes les recherches, la méthode employée a été d'installer un espace Snoezelen. Certaines ont renforcé leurs observations cliniques par l'utilisation d'échelles d'évaluation et de statistiques déductives. Les résultats d'une étude à l'autre sont variés, mais pour la plupart d'entre elles, il est noté qu'une régulation sensorielle grâce à l'environnement Snoezelen est constatée. Et il semble qu'une relation entre les stimulations sensorielles et la réduction des comportements stéréotypés et des comportements inadaptés soit établie.

INTRODUCTION

La démarche Snoezelen basée sur des stimulations sensorielles simples est utilisée dans de nombreuses institutions médico-sociales à travers le monde. En règle générale, les salles Snoezelen fournissent diverses ressources techniques et instrumentales qui offrent maintes occasions de stimulations dans un espace relativement spacieux. Les stimulations ainsi provoquées sont censées soulager des états de tension et de pression, et développer une sensation de plaisir pour les bénéficiaires. L'intérêt porté par les professionnels soignants pour la démarche Snoezelen a augmenté considérablement ces dernières années. Ils estiment en effet que les prises en charge Snoezelen correspondent à des actions salutaires qui enrichissent la dimension humaine dans les

institutions. De leur côté, nombre de chercheurs mettent en avant dans leurs études que les environnements Snoezelen favorisent la relaxation, l'apaisement psychique, tout en procurant aux individus un état de bien-être. Ce type d'aménagement paraît donc convenir pour contribuer à améliorer le comportement et la qualité de vie globale de ces personnes.

DÉFINITION, HISTOIRE ET ÉVOLUTION DE L'APPROCHE SNOEZELLEN

Le mot Snoezelen est un néologisme d'origine hollandaise, il résulte de la contraction de deux verbes : « snuffelen », qui signifie renifler, flairer, fureter, fouiner, et « doezen », qui veut dire somnoler, se relaxer. Le terme Snoezelen exprime donc une double notion : celles de la stimulation sensorielle et de la relaxation corporelle. En fait, le sens originel du verbe « snuffelen » a été détourné, il faut le comprendre comme l'expression « partir à la découverte de quelque chose » et « doezen » comme « profiter d'un état de bien-être ».

Pascal Martin, docteur en psychologie qualifié aux fonctions de Maître de Conférences et Jean-Louis Adrien, professeur en psychopathologie de l'Institut de Psychologie Laboratoire de psychologie clinique et psychopathologie, Université René Descartes-Paris 5, 71, avenue Edouard Vaillant, 92100 Boulogne-Billancourt. courriel : p.martin10@wanadoo.fr

Cette démarche empirique a vu le jour aux Pays-Bas dans les années 1970. Ce sont deux psychologues Jan Hulsegge et Ad Verheul (1989) du Centre De Hartenberg, à Ede, qui en sont les initiateurs. Cette approche non directive proposait aux personnes déficientes un lieu de confort, de détente et de relaxation, tout en leur donnant la possibilité d'y effectuer librement des expériences sensorielles simples qui correspondaient aux cinq sens : la vue, le toucher, l'ouïe, l'odorat et le goût. Snoezelen a été réfléchi à l'origine pour des personnes polyhandicapées. Cette approche s'est peu à peu développée et a traversé les frontières. Le concept de « Snoezelen » s'est bien installé en Grande-Bretagne. Concernant son implantation en France, elle date du début des années 1990.

En réalité, les stimulations sensorielles sont depuis longtemps exploitées pour améliorer les déficiences profondes. Au XVIII^e siècle, Jean Itard s'est occupé de l'enfant, Victor (Itard, 1983). Maria Montessori a développé, au début du XX^e siècle, les jardins d'enfants, à l'intérieur desquels elle laissait librement s'exprimer l'intelligence de jeunes par des apprentissages sensoriels (Montessori, 1909). Plus récemment, Cleland et Clark (1966) ont proposé une méthode qui vise à stimuler les sens. Cette méthode peut se confondre au Snoezelen, elle est appelée par ses auteurs « cafétéria sensorielle ». Puis, Fröhlich (Fröhlich, 1991; Fröhlich, Renard Quix, Martin, Detraux & Cornaz, 1995) a défini le concept de « stimulation basale ». Par ses apports, ce dernier a fortement contribué à théoriser la pratique des stimulations sensorielles.

Description de l'environnement Snoezelen

Sur un plan matériel, Snoezelen est habituellement, mais pas exclusivement, organisé dans une salle spécialement aménagée d'une superficie d'environ 30 à 50 m². En général, le sol, les murs et le plafond sont recouverts de différentes matières pour favoriser les explorations tactiles et visuelles (moquettes, tissus, drapés...). Diverses plates-formes peuvent structurer l'espace, comme un matelas d'eau ou des colonnes à bulles. On y trouve aussi des fibres optiques lumineuses, des projecteurs

de lumière à effets multiples, des matelas en mousse, des panneaux tactiles aux textures diverses (lisses, molles, douces, dures, rugueuses, piquantes...), de la musique (avec l'aide, par exemple, d'instruments sonores et d'une chaîne Hi-Fi), des diffuseurs d'arômes, des boîtes à odeur, des aliments pour faciliter les explorations gustatives (salés, sucrés, amers, acidulés, épicés...). Le développement des différentes applications pratiques de Snoezelen est largement présenté par Pagliano (1999).

Recherches cliniques

Avec le temps, et en dépit des résistances actives à l'évaluation formelle (parce qu'elles pourraient corrompre la philosophie même de Snoezelen; Hagggar, 1994), les études européennes ont fleuri, comme au Royaume-Uni, en Allemagne, en Hollande et en Belgique (Hogg, Cavet, Lambe & Smeddle, 2001). Mais en France, un seul chercheur s'intéresse à ce domaine (Martin, 2003 a et b, 2004 a et b. – Voir le tableau 1).

Plusieurs études ont été menées en utilisant l'approche Snoezelen pour en connaître la potentielle valeur thérapeutique avec des enfants, des adolescents et des adultes déficients intellectuels avec ou sans troubles associés. L'analyse du contenu de ces études montre que les objectifs et les résultats de ces recherches sont parfois très différents les uns des autres, mais chaque recherche souligne l'intérêt de cette approche auprès de cette population.

Les sujets

Le nombre de sujets étudiés est variable d'une étude à l'autre. Le nombre de sujets oscille entre (n = 1), pour l'étude de Withers et Ensum (1995), et (n = 52), pour l'étude de Matson, Bamburg et Smalls (2004). La majorité des études s'intéresse aux troubles du comportement des sujets, comme les auto-agressions, les hétéro-agressions et les comportements stéréotypés. Il s'agit de sujets des deux sexes de différentes tranches d'âge : enfance, adolescence et âge adulte. La population choisie dans ces différentes études souffre de déficience intellectuelle moyenne, sévère ou profonde, avec des

Tableau 1

**Synthèse de 21 recherches cliniques sur l'approche Snoezelen,
d'après une population de 275 sujets**

Auteurs	Caractéristiques des sujets	N	Méthode	Statistique	Principaux résultats
Ashby <i>et al.</i> (1995)	Sujets aux comportements inadaptés, avec une déficience intellectuelle moyenne et profonde. De 23 à 62 ans. Moyenne d'âge = 38.6	8	Observation clinique des sujets.	X	Amélioration de la concentration et des comportements adaptatifs pour 6 sujets. Effet de détente observé.
De Bunsen (1994)	Enfants aux comportements inadaptés avec une déficience intellectuelle moyenne et profonde.	6	Observation clinique des sujets et passation d'un questionnaire.	X	Réduction des comportements inadaptés et effet relaxant pour les enfants. Valorisation du travail des professionnels.
Fagny (2000)	Autistes avec une déficience intellectuelle moyenne et profonde.	9	Observation clinique des sujets.	X	Réduction sensible des comportements inadaptés avec des écarts individuels marqués. Effet immédiat 5 minutes après les séances Snoezelen. Effet non constant.
Germeau (1998)	Personnel éducatif qui travaille avec des adultes autistes profonds.	10	Observation du personnel éducatif et passation de questionnaires.	X	Les représentations divergent entre ceux qui pratiquent le Snoezelen et les autres. Les regards des professionnels ne sont pas conformes aux pratiques réellement observées.

Tableau 1 (suite)

**Synthèse de 21 recherches cliniques sur l'approche Snoezelen,
d'après une population de 275 sujets**

Auteurs	Caractéristiques des sujets	N	Méthode	Statistique	Principaux résultats
Glenn <i>et al.</i> (1996)	Sujets aux comportements inadaptés avec une déficience intellectuelle moyenne et profonde.	5	Observation clinique des sujets.	X	L'attention est plus soutenue lors de tâches de manipulation d'objets comme les tubes scintillants ou vibrants, les balles en mousse de couleur, les ballons sonores. Des réponses affectives sont observées. Les parents sont enthousiastes.
Hutchinson & Haggar (1994) Ainsi que Haggar & Hutchinson (1991)	Sujets aux comportements inadaptés avec une déficience intellectuelle moyenne et profonde, et des troubles autistiques.	15	Observation clinique des sujets et entretien avec le personnel.	Descriptive	Effet positif de Snoezelen sur les états affectifs, les relations interpersonnelles et l'état relaxant, chez tous les sujets de l'étude. La nature de l'approche est non-directive. Effet positif dans la durée pour certains sujets.
Kenyon & Hong (1998)	Sujets aux comportements inadaptés avec une déficience intellectuelle moyenne ou profonde, ou une déficience sensorielle.	17	Entretien avec le personnel soignant.	Descriptive	87 % d'amélioration dans les comportements inadaptés. 66 % d'effet positif sur le plan des sensations de « plaisir ».
Kürsten (1994)	11 enfants normaux et 2 enfants déficients intellectuels. De 3 à 9 ans.	13	Pré-test et post-test.	Non utilisée	Pour la majorité des sujets (9 d'entre eux), la fréquence du pouls se réduit (effet non significatif). La majorité des sujets (9/13) améliorent leur performance en coordination et en concentration lors d'un exercice psychomoteur après Snoezelen.

Tableau 1 (suite)

**Synthèse de 21 recherches cliniques sur l'approche Snoezelen,
d'après une population de 275 sujets**

Auteurs	Caractéristiques des sujets	N	Méthode	Statistique	Principaux résultats
Lindsay et al. (1997)	Déficiência intellectuelle moyenne ou profonde. De 23 à 62 ans. Moyenne d'âge = 38.6	8	Mesures répétées dans quatre situations sensorielles différentes.	Déductive Sous forme de graphique	Amélioration de la concentration et des comportements adaptatifs. Pas d'effet significatif sur la notion de « plaisir » et la relaxation.
Long & Haig (1992)	Déficiência intellectuelle moyenne ou profonde. Âge adulte.	4	Observation clinique des sujets.	Descriptive	Peu concluant sur le comportement affectif. Peu concluant sur l'interactivité. Toutefois, la mesure du plaisir est quantitativement plus élevée que la mesure du mécontentement.
Martin (2003)	Troubles autistiques et déficiência mentale. De 24 à 39 ans. Moyenne d'âge = 29.25	4	Observation clinique en double cotation. Grille d'évaluation spécifique.	Graphiques descriptifs	Atténuation des troubles du comportement autistiques lors des séances. Effet relaxant. Effet sur l'éveil sensoriel. Effets positifs pendant les séances, mais peu significatifs après les séances.
Martin et al. (1998)	Déficiência intellectuelle moyenne et profonde. De 22 à 61 ans. Moyenne d'âge = 38	27	Observation clinique et grilles d'évaluation.	Déductive Procédure expérimentale rigoureuse et complète	Aucune amélioration sur les performances fonctionnelles. Pas d'amélioration sur les comportements perturbés. Environnement confortable, les sujets sont dans un état de confiance. Aucune généralisation.

Tableau 1 (suite)

**Synthèse de 21 recherches cliniques sur l'approche Snoezelen,
d'après une population de 275 sujets**

Auteurs	Caractéristiques des sujets	N	Méthode	Statistique	Principaux résultats
Matson et al. (2004)	Retard mental sévère et profond. 36 hommes et 16 femmes de 24 à 73 ans.	52	Observation clinique et grille d'évaluation.	Déductive ANOVA	Effets statistiquement significatifs sur l'éveil sensoriel. Certaines sources de stimulation visuelle sont très significatives.
Meijs-Roos (1990)	Déficiência intellectuelle profonde. De 8 à 40 ans.	6	Observation clinique des sujets.	Déductive	Aucun effet sur les états affectifs. Aucun effet sur les stéréotypies. Aucune généralisation.
Shapiro et al. (1997)	Déficiência intellectuelle moyenne et sévère. De 5 à 10 ans.	20	Observation clinique en aveugle.	Déductive	Réduction des comportements inadaptés. Effet relaxant et effet de « normalisation » de Snoezelen sur le rythme cardiaque.
Singh et al. (2004)	Trois groupes mixtes de 15 sujets au retard mental sévère et profond, et avec des troubles du comportement. De 22 à 57 ans. Moyenne d'âge = 41,83	45	Observation clinique des groupes de sujets. Avec grille d'évaluation. Personnel formé pour l'inter-cotation.	Déductive ANOVA	Effet statistiquement significatif pendant les séances pour l'atténuation des comportements hétéroagressifs. Effet positif pour les comportements auto-agressifs, mais pas significative s. Effets positifs, mais pas statistiquement significatifs, en dehors des séances.

Tableau 1 (suite)

**Synthèse de 21 recherches cliniques sur l'approche Snoezelen,
d'après une population de 275 sujets**

Auteurs	Caractéristiques des sujets	N	Méthode	Statistique	Principaux résultats
Terry & Hong (1998)	Personnel soignant.	4	Entrevues et observation des soignants.	Qualitative	Les soignants confirment la valeur thérapeutique et l'effet relaxant de Snoezelen. L'environnement est immuable, donc sûr pour les sujets.
Thompson & Martin (1994)	Déficience intellectuelle moyenne. De 26 à 32 ans. Moyenne d'âge = 28.7	6	Observation clinique des sujets.	Descriptive	Le choix de l'équipement et de l'aménagement de la salle Snoezelen est aussi en fonction des demandes venant des sujets. Utilisation de certains éléments de l'environnement. Réponses affectives.
Van Lankveld (1992)	<u>3 groupes :</u> Niveau élevé, niveau bas ambulatoire et niveau bas non ambulatoire. De 30 à 54 ans. Moyenne d'âge = 40.1	15	Comparaison des groupes.	Déductive	Aucune différence significative entre les groupes. Aucun effet de Snoezelen sur l'activité sensorielle. Aucun effet de Snoezelen sur l'activité physique. Réduction notable des gestes et contacts à l'intérieur de la salle Snoezelen. Comportement plus calme et apaisé. État de bien-être lors de l'atelier musical.
Withers & Ensun (1995)	Enfant atteint de déficience intellectuelle.	1	Observation clinique du sujet.	X	L'effet de Snoezelen sur les comportements inadaptés est peu concluant.

pathologies associées, comme le syndrome autistique (Fagny, 2000; Germeau, 1998; Hutchinson & Haggard, 1994; Haggard & Hutchinson, 1991; Martin, 2003 a et b, et 2004) ou des troubles mentaux (ex. : schizophrénie et autres troubles psychotiques) (Singh, Lancioni, Winton, Molina, Sage, Brown & Groeneweg, 2004).

Cinq études ont été réalisées avec des enfants (Shapiro, Parush, Green & Roth, 1997; Withers & Ensum, 1995; Meijs-Roos, 1990; DeBunsen, 1994; Kürsten, 1994). Les profils psychologiques des sujets sont divers, mais ils correspondent à la population cible pour bénéficier d'une prise en charge dans un cadre Snoezelen.

Les hypothèses

Pour beaucoup de ces études, il s'agit de mettre en avant l'hypothèse d'une régulation sensorielle grâce à l'environnement Snoezelen. Nombre de chercheurs émettent aussi l'hypothèse que les environnements Snoezelen favorisent l'apaisement psychique, tout en procurant aux individus ayant un retard mental un état de bien-être. D'autres formulent l'hypothèse d'effets relaxants qui peuvent être générés par cette prise en charge. En somme, les auteurs avancent que ce type d'aménagement contribue à améliorer le comportement et la qualité de vie globale de ces personnes.

Méthodes et résultats

Dans toutes les recherches, la méthode employée a été d'installer un espace Snoezelen de taille variable (environ de 30 à 50 m²). L'équipement et l'arrangement étaient adaptés aux objectifs poursuivis par chacune des études. Par exemple, Thompson et Martin (1994) ne se sont servis que de certains éléments spécifiques à Snoezelen, sans exposer les sujets à l'ensemble de l'aménagement que propose ce type d'environnement. D'autres ont cherché à comparer l'environnement Snoezelen à d'autres lieux et à d'autres pratiques institutionnelles. Long et Haig (1992) ont fait un comparatif avec l'occupation des sujets lors de moments de temps libre en institution. Lindsay, Pitcaithly, Geelen, Buntin, Broxholme et Ashby (1997) ont comparé le moment

Snoezelen avec des moments de massage, de relaxation, et avec d'autres formes de thérapies actives, sans pour autant obtenir d'effets significatifs. Withers et Ensum (1995) ont choisi de s'intéresser au confort de Snoezelen par rapport à celui d'une maison en comparant le comportement d'un seul sujet, mais les résultats sont peu significatifs. Meijs-Roos (1990) a étudié les effets des stimulations auditives dans Snoezelen, comparé à un atelier musical de forme classique sur les troubles du comportement; ici encore, les résultats sont peu significatifs. L'auteur ne rapporte pas, en l'occurrence, de résultats très satisfaisants sur l'amélioration de certains comportements comme les stéréotypies. C'est aussi ce que mentionnent Martin, Gaffan et Williams (1998), les données des différentes analyses statistiques de leur étude ne montrent aucun effet global de l'environnement Snoezelen.

En revanche, Shapiro, Parush, Green et Roth (1997) ont mis en parallèle l'environnement Snoezelen et une salle de jeu ordinaire pour enfants. Leurs résultats sont plus probants. Il semble que l'environnement Snoezelen apporte des stimulations sensorielles adaptées qui auraient un certain impact sur le système nerveux central des sujets mis en situation. En effet, les comportements stéréotypés et d'autres types de comportements, liés à la population étudiée, semblent diminuer dans l'environnement Snoezelen. Autrement dit, la fréquence et la durée de comportements plus adaptés augmentent à l'intérieur du Snoezelen. Dans cette étude, la fréquence cardiaque des sujets a été enregistrée pour connaître les effets relaxants du lieu. Il s'avère que dans l'environnement Snoezelen, le changement de fréquence cardiaque semble avoir une fonction de normalisation. Effectivement, la fréquence diminue chez les enfants pour qui le rythme était au départ élevé, et elle augmente chez les enfants pour qui le rythme cardiaque était plutôt bas. Les diverses observations de cette étude soulignent plusieurs intérêts qu'offre un tel environnement. D'une part, on observe une combinaison harmonieuse des stimuli pour chaque sens étudié. D'autre part, il est remarqué une qualité constante des stimuli, leur prévisibilité et leur durabilité. Puis, les auteurs soulignent la nature fortement protectrice de cet environnement. Des mesures physiologiques ont aussi été relevées

dans l'étude de Kürsten (1994), elles appartiennent à onze enfants normaux et deux enfants atteints d'incapacités intellectuelles. Les principaux objectifs étaient d'évaluer l'impact de Snoezelen sur la relaxation, la coordination motrice et la concentration des enfants qui étaient âgés de 3 à 9 ans. La fréquence du pouls a été prise pour s'assurer de l'état de relaxation physiologique des sujets soumis à cet environnement. Il s'avère que le taux a été réduit pour neuf d'entre eux, bien que cette mesure ne soit pas significative statistiquement. Concernant les deux enfants ayant des incapacités intellectuelles, la fréquence cardiaque a diminué pour l'un, mais a augmenté pour l'autre. Concernant la relaxation mentale, celle-ci a été évaluée en utilisant un exercice psychomoteur de coordination et de concentration après la séance. L'auteur indique que sur cette tâche donnée, l'amélioration est évidente pour sept d'entre eux, mais là encore, ces résultats ne sont pas statistiquement significatifs. Kürsten (1994) conclut néanmoins que Snoezelen a contribué à favoriser la motivation et l'amélioration de la coordination et de la concentration chez ces enfants.

Pour sa part, Van Lankveld (1992) a utilisé une gamme très complète de catégories d'items destinés à affiner l'observation clinique. Il fournit avec beaucoup de détails les positions et le mouvement de la tête, le positionnement et le mouvement du corps, les gestes, le contact, le bruit, la locomotion et les expressions faciales de chaque sujet. Cette dernière catégorie inclut, par exemple, les sourires, les rires et les bouderies. Il constate une impression globale d'un comportement plus calme pour chacun des sujets observés. Il interprète ce phénomène comme le résultat d'un environnement qui ne propose pas une activité forcée et contraignante, et qui prédisposerait les sujets à adopter des comportements plus apaisants. C'est ce que montrent également Fagny (2000) et Martin (2003 a) auprès de sujets autistes d'âge adulte. Singh *et al.* (2004) indiquent aussi un effet statistiquement significatif de l'environnement Snoezelen sur certains troubles du comportement (autoagressions) avec des adultes atteints de déficience intellectuelle grave et sévère, associée à des troubles mentaux, en comparant Snoezelen à des lieux de vie et d'apprentissage professionnel. Autrement, l'enregistrement vidéo est un support peu

utilisé, excepté dans l'étude de Meijs-Roos (1990), qui a filmé les sujets dans la salle Snoezelen du début jusqu'à la fin des séances. Terry et Hong (1998) ont observé les attitudes des accompagnants lors des séances Snoezelen, et ils ont procédé à des interviews. D'autres études soulignent que des entretiens ont aussi eu lieu avec le personnel encadrant. Cependant, seul Germeau (1998) présente un questionnaire bien développé à l'attention des professionnels concernés. Une majorité des études entreprises rendent compte des attitudes positives des professionnels utilisant le support Snoezelen. Les professionnels se sont aperçus qu'ils ciblaient mieux les besoins des usagers et qu'ils enrichissaient, par la même occasion, leurs relations avec eux, mais aussi entre professionnels. De plus, les personnels éducatifs reconnaissent que leur travail paraît être valorisé, ils affirment être très satisfaits et enthousiastes (De Bunsen, 1994). De leur côté, des mères de résidents ont été interrogées sur leurs impressions envers cet environnement multi-sensoriel. Glenn, Cunningham et Shorrock (1996) notent que la représentation qu'elles s'en font est très positive. Certaines commentent qu'elles se sont forgé de nouveaux espoirs à l'attention de leur enfant.

D'autres études, plus critiques (Martin *et al.*, 1998 ; Terry & Hong, 1998), ne reconnaissent pas l'effet de l'environnement Snoezelen sur l'enrichissement de liens interrelationnels entre résidents et accompagnants. Les raisons invoquées du succès de cette pratique sont que Snoezelen propose un environnement immuable et confortable, sans effet parasitaire. Pour ces auteurs, l'environnement est sûr, ce qui met les personnes dans un état de confiance.

À l'inverse, Mount et Cavet (1995) expriment que l'avantage de Snoezelen réside exclusivement dans l'établissement de liens interactifs et relationnels plutôt que dans ses aspects multi-sensoriels.

De leur côté, Haggart et d'Hutchinson (1991) stipulent la nature non-directive de Snoezelen. Ils apportent des résultats satisfaisants dans les domaines de la relaxation, du plaisir et de la facilitation des rapports interpersonnels. Hutchinson et Haggart (1994) préconisent Snoezelen comme une activité de loisirs et de détente qui offre à ses

participants un certain plaisir, des stimulations positives et un effet relaxant.

D'autres auteurs (Ashby, Broxholme, Pitcaithly & Lindsay, 1995; Lindsay *et al.*, 1997; Martin *et al.*, 1998) ont montré l'intérêt des séances Snoezelen dans l'amélioration des comportements adaptatifs et dans la concentration des sujets. Glenn *et al.* (1996) indiquent que les sujets sont plus attentifs lorsqu'ils manipulent des tubes scintillants, des tubes vibrants, des balles en mousse de couleur et des ballons sonores, même si les effets observés ne sont pas constants.

Discussion

À travers l'analyse du contenu de ces études se dégage l'idée d'établir une relation entre les stimulations sensorielles douces et la réduction de comportements stéréotypés et de comportements inadaptés. Cependant, le souci principal de certaines études portant sur Snoezelen est d'ordre méthodologique. La communication de données cliniques qualitatives est certes présente pour chaque sujet observé, mais la fiabilité des évaluations rend difficile l'interprétation des résultats ainsi que les conclusions à tirer de certaines de ces études (De Bunsen, 1994; Kenyon & Hong, 1998; Long et Haig, 1992; Hutchinson & Haggard, 1994). Il semble qu'un outil d'évaluation clinique permettant d'observer de manière plus fine et homogène les modifications de comportements sensoriels induits par cette prise en charge soit pertinent. C'est tout l'intérêt de la grille d'observation clinique des explorations sensorielles et des troubles du comportement qui a été construite dans le cadre d'une étude longitudinale auprès de sujets autistes (Martin, 2003 a et b). La mesure de l'évolution des comportements d'approche et d'exploration sensorielle, et des troubles du comportement (angoisses, stéréotypies, troubles relationnels, troubles de la communication, adaptation à l'environnement), est possible qualitativement et quantitativement, car elle est fondée sur une échelle de graduation d'intensité (de 1 : peu de troubles, à 5 : problèmes majeurs). L'intérêt clinique de cet instrument de mesure n'est pas de constater des compétences exceptionnelles autocentrées des sujets observés, mais de pouvoir observer une certaine

ouverture de leur part et de constater précisément les interactions réciproques, mêmes élémentaires. Il reste maintenant à valider l'outil sur un échantillon plus important qui permettrait, entre autre, la mise en évidence d'une relation entre l'évolution sensorielle et l'évolution communicative et sociale de ces personnes dans ce lieu spécifique qu'est Snoezelen.

Il est nécessaire de repréciser que la majorité de ces recherches affiche des résultats relativement positifs et satisfaisants concernant des populations jeunes et adultes ayant des capacités intellectuelles déficientes, avec ou sans troubles associés. Cependant, chacune d'entre elles possède des hypothèses et des méthodes expérimentales propres, ce qui se ressent dans l'interprétation qu'en fait chaque auteur. Il est par conséquent assez difficile d'apporter des éléments critiques et contradictoires ou d'essayer de trouver une homogénéité d'ensemble. Chacune de ces expériences propose son propre protocole expérimental.

Dans toutes ces études, le nombre de participants pour chaque séance Snoezelen a été volontairement limité afin de conserver une qualité dans la prise en charge et pour favoriser au mieux l'observation clinique des chercheurs. Le postulat étant qu'un nombre trop important d'utilisateurs dans un espace délimité induit des réactions plutôt négatives et provoque un climat d'insécurité.

D'après tous ces résultats, il apparaît que des études plus approfondies sur de plus longues périodes d'observation avec des publics au même profil pathologique doivent être menées, de façon homogène, notamment en France. Même si les résultats globaux paraissent dans l'ensemble satisfaisants, Snoezelen est loin d'être une panacée. Hogg *et al.* (2001) apportent une réflexion pertinente lorsqu'ils annoncent que les espaces Snoezelen doivent être pensés en fonction des personnalités et du potentiel de chacun, et qu'il n'est pas nécessaire de les confronter à l'ensemble de l'équipement mis à leur disposition. Une autre idée mise en avant est la prise en compte des demandes du bénéficiaire au fur et à mesure de ses avancées dans cet environnement Snoezelen.

Par ailleurs, aucune étude ne montre à travers ses résultats que les effets de Snoezelen sont maintenus dans le temps. Fagny (2000) précise une période d'apaisement de cinq minutes après l'activité, mais pas au-delà; Martin (2003 a et b) souligne une légère atténuation de certains comportements, juste après les séances. Il résulte que si l'expérience multisensorielle agit sur le système nerveux central, ses effets paraissent se limiter à la situation spécifique. Une hypothèse pourrait être formulée, celle que Snoezelen peut apporter des effets sur de plus longues périodes, à condition d'aménager d'autres environnements de ce type dans l'espace institutionnel. Il serait intéressant dans une recherche future de comparer deux mêmes types d'unité de vie comportant, dans l'une, une salle Snoezelen unique, et dans l'autre, un équipement réparti dans l'ensemble de la structure (comme la salle de restauration, les chambres, les couloirs, les salles d'eau), ce qui contribuerait fortement à générer une atmosphère générale de bien-être et d'épanouissement.

CONCLUSION

Ainsi, ces différentes recherches montrent l'intérêt de cette approche basée sur des stimulations sensorielles douces. Les accompagnateurs sont à la recherche d'un support qui les aide à développer à la fois l'éveil sensoriel et des interactions sociales de qualité. L'approche Snoezelen paraît donc être indiquée pour aller dans ce sens. Cette technique de prise en charge peut être également pensée comme complémentaire à d'autres pratiques et d'autres méthodes déjà instituées, à condition que la procédure de la prise en charge soit clairement réfléchie.

C'est pourquoi les recherches cliniques en psychologie sont essentielles pour apporter des

données objectives et une analyse plus fine des effets de l'environnement Snoezelen sur certaines populations. Elles servent à comprendre et à améliorer cette approche. C'est notamment l'exemple des recherches de Matson *et al.* (2004) et de Martin (2004), qui se sont intéressés à l'efficacité des stimuli sensoriels de Snoezelen sur des individus ayant un retard mental sévère et profond. Ces études montrent que Snoezelen est un support efficace et fiable pour maintenir l'éveil sensoriel de cette population. En effet, les données de l'étude de Matson *et al.* sont encourageantes parce qu'elles sont statistiquement significatives, sur un échantillon de 54 sujets. Par exemple, les stimuli visuels de Snoezelen semblent provoquer de nombreuses réactions positives de la part des sujets observés. Martin (2004) souligne qu'avec des accompagnateurs formés à la démarche Snoezelen et un environnement sensoriel suffisamment structuré et stimulant, on obtient alors de la part des sujets des explorations sensorielles riches et diversifiées.

Les résultats globaux de ces vingt et une études sont riches sur un plan clinique, car ils permettent d'affirmer l'intérêt de proposer à cette population des programmes réguliers d'activités sensorielles qui sont à planifier dans le cadre de leur vie quotidienne. De plus, Snoezelen propose un équipement de stimulation qui paraît approprié à toutes les tranches d'âge de cette population. Snoezelen sert aussi à cerner davantage les sources de stimulations sensorielles pour lesquelles chaque sujet répond positivement à leur contact. La voix de la recherche clinique est donc à poursuivre dans ce domaine, car elle contribue à améliorer et à guider les pratiques de soin auprès de ces personnes extrêmement dépendantes.

A REVIEW OF INTERNATIONAL CLINICAL RESEARCH ON THE SNOEZELLEN APPROACH IN MENTAL HEALTH

This article puts in prospect 21 recent studies carried out in Europe and in the United States on the Snoezelen approach. On the whole, 275 subjects (children, teenagers and adults, both with sexes)

mental disorders, associated to backwardness have benefited of this care. In all research, we choose to use a Snoezelen space. Some method reinforced their clinical observations by the use of evaluation scale and deductive statistics. The results from one study to another are varied : For most of them, we notice a sensory regulation thanks to the Snoezelen environment. And, it seems that a relation between sensory stimulations and the decrease of stereotyped and unsuited behaviors is established.

BIBLIOGRAPHIE

- ASHBY, M., BROXHOLME, S., PITCAITHLY, D. & LINDSAY, W. R. (1995) Snoezelen : Its Effects On Concentration and Responsiveness In People With Profound Multiple Handicaps. *British Journal of Occupational Therapy* 58, 303-307.
- CLELAND, C.C. & CLARK, C. M. (1966) Sensory Deprivation And Aberrant Behavior Among Idiots. *American Journal Of Mental Deficiency* 71.
- DE BUNSEN, A. (1994) A Study In the Implication of the Snoezelen Resources At Limington House School. In : Hutchinson, R. et Kewin, J. (Eds), *Sensations & Disability : Sensory Environments For Leisure, Snoezelen, Education & Therapy*. ROMPA, Chesterfield, pp. 138-162.
- FAGNY, M. (2000) L'impact de la technique du « Snoezelen » sur les comportements indiquant l'apaisement chez les adultes autistes. *Revue francophone de la déficience intellectuelle* 11 (2), 105-115.
- FRÖHLICH, A. (1991) *La stimulation basale*. S.Z.H./S.P.C., Lucerne.
- FRÖHLICH, A., RENARD QUIX, E., MARTIN, J. P., DETRAUX, J. J. & CORNAT, J. (1995) Cinquième session. In : CTNERHI, *Le polyhandicap*. Éditions du Centre technique national d'études et de recherches des handicaps et des inadaptations, Paris, pp.119-146.
- GERMEAU, I. (1998) *Une approche particulière dans la relation personne autiste/éducateur en milieu institutionnel : Le Snoezelen*. Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Université de Liège.
- GLENN, S., CUNNINGHAM, C. & SHORROCK, A. (1996) Social Interactions In Multi-sensory Environments. In : Bozic, N et Murdoch, H. (Eds), *Learning Through Interaction*. David Fulton, London, pp. 66-82.
- HAGGAR, L. E. (1994) A Short Training Package For Care Staff Using Snoezelen Environments With Profoundly and Multiply Disabled Clients. In : Hutchinson, R. et Kewin, J. (Eds), *Sensations & Disability : Sensory Environments For Leisure, Snoezelen, Education & Therapy*. ROMPA, Chesterfield.
- HAGGAR, L. E. & HUTCHINSON, R. B. (1991) Snoezelen : An Approach To the Provision of a Leisure Resource For people With Profound and Multiple Handicaps. *Mental Handicaps* 19, 51-55.
- HOGG, J., CAVET, J., LAMBE, L. & SMEDDLE, M. (2001) The Use Of Snoezelen as Multisensory Stimulation With People With Intellectual Disabilities : a Review of the Research. *Research In Developmental Disabilities* 22 (5), 353-372.
- HULSEGGE, V. & VERHEUL, A. (1989) *Snoezelen, un autre monde*. Éditions Erasme, Namur, (2^e édition, 2004).
- HUTCHINSON, R. & HAGGAR, L. (1994) The Development and Evaluation of a Snoezelen Leisure Resource For People With Severe Multiple Disability. In : Hutchinson, R. et Kewin, J. (Eds), *Sensations & Disability : Sensory Environments For Leisure, Snoezelen, Education & Therapy*. ROMPA, Chesterfield, pp. 18-55.
- ITARD, J. (1983) *Mémoire et rapport sur Victor de l'Aveyron*. Dans : Malson, L., Les enfants sauvages. Christian Bourgois Éditeur, Paris, 1990.
- KENYON, J. & HONG, C. S. (1998) An Explorative Study of the Function of a Multisensory Environments.

- British Journal of Therapy and Rehabilitation*, 5, 619-623.
- KÜRSTEN, K. (1994). *Einsatzmöglichkeiten Alternativer Unterrichtsformen am Beispiel des Snoezelens in Der Grundschule*. In : Hutchinson, R. et Kewin, J. (Eds), *Sensations & Disability : Sensory Environments For Leisure, Snoezelen, Education & Therapy*. ROMPA, Chesterfield, pp. 267-283.
- LINDSAY, W. R., PITCAITHLY, Y. D., GEELLEN, N., BUNTIN, L., BROXHOLME, S. & ASHBY, M. (1997). A Comparison of the Effects of Four Therapy Procedures On Concentration and Responsiveness In People With Profound Learning Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 41 (3), 201-207.
- LONG, A. P. & HAIG, L. (1992) How Do Clients Benefit From Snoezelen? An Exploratory Study *British Journal of Occupational Therapy* 55, 103-106.
- MARTIN, N. T., GAFFAN, E. A. & WILLIAMS, T. (1998) Behavioural Effects Of Long Term Multi-sensory Stimulation. *British Journal of Clinical Psychology* 37 (1), 69-82.
- MARTIN, P. (2004a). *Quels sont les effets de la démarche Snoezelen sur les personnes autistes*. Le lien social 727, 12-13.
- MARTIN, P. (2004b). Un environnement Snoezelen pour des adultes atteints d'autisme associé à un retard mental. *Revue québécoise de psychologie*. (à paraître fin 2005)
- MARTIN, P. (2003a) Effets d'une prise en charge Snoezelen sur les troubles du comportement d'adultes autistes. *Revue francophone de la déficience intellectuelle* 14 (2), 152-161.
- MARTIN, P. (2003b). *Un modèle de soins psychologiques et d'évaluation, inspiré de l'approche Snoezelen pour des adultes atteints d'autisme*. Thèse de doctorat en psychologie clinique et psychopathologie, Institut de psychologie, Université René-Descartes, Paris 5.
- MATSON, J. L., BAMBURG, J. W. & SMALLS, Y. (2004) An Analysis of Snoezelen Equipment to Reinforce Persons With Severe or Profound Mental Retardation. *Research in Developmental Disabilities* 25, 89-95.
- MEIJS-ROOS, K. (1990) Effect van « Snoezelen » op het gedrag en kennelijk welbevinden van diepzwakzinnigen. *Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigenzorg* 7, 144-150.
- MONTESSORI, M. (1909) *Il metodo della pedagogia scientifica applicato all'autoeducazione infantile nella Casa dei Bambini*. Lapi, Citta di Castella. [Traduction française, 1952. *Pédagogie scientifique, la découverte de l'enfant*. Desclée de Brouwer, Paris].
- MOUNT, H. & CAVET, J. (1995) Multi-sensory Environments : An Exploration of Their Potential For Young People With Profound and Multiple Learning Difficulties. *British Journal of Special Education*, 22, 52-55.
- PAGLIANO, P. (1999) *Multisensory environments*. Rompa, Chesterfield, UK.
- 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 (43,2).
- SINGH, N. N., LANCIONI, G. E., WINTON, A. S., MOLINA, E. J., SAGE, M. & BROWN, S. & GROENEWEG, J. (2004) Effects of Snoezelen Room, Activities of Daily Living Skills Training and Vocational Skills Training on Aggression and Self-injury By Adults With Mental Retardation and Mental Illness. *Research in Developmental Disabilities* 25 (3), 285-293.
- TERRY, P. A. & HONG, C. S. (1998) People With Learning Disabilities and Multisensory Environments. *British Journal of Therapy and Rehabilitation*, 5, 630-633.
- THOMPSON, S. B. N. & MARTIN, S. (1994) Making Sense of Multisensory Rooms For People With Learning Disabilities. *British Journal of Occupational Therapy* 57, 341-344.
- VAN LANKVELD, J. J. D. M. (1992) Gedragsveranderingen Bij Zwakzinnigen Tijdens Snoezelen. *Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigenzorg* 1, 34-48.
- WITHERS, P. S. & ENSUM, I. (1995). Successful Treatment of Severe Self Injury Incorporating the Use of DRO, a Snoezelen Room and Orientation Cues. *British Journal of Learning Disabilities* 23, 164-167.

UNE ANALYSE QUANTITATIVE DES COMPORTEMENTS SOCIAUX APPROPRIÉS DES ENFANTS AUTISTES DANS LEUR MILIEU FAMILIAL

Isabelle Duval et Jacques Forget

Les études pour décrire comment les autistes communiquent et interagissent avec leur environnement social sont peu nombreuses. Les observations des interactions à domicile avec des personnes familières sont quasi-inexistantes dans la littérature scientifique. La présente étude cherche à identifier et à quantifier les comportements sociaux appropriés des enfants autistes observés dans leur milieu familial. Elle vise aussi à mesurer les variations de ces comportements en fonction de différents taux d'attention donnée par un adulte significatif. Enfin, elle vise à évaluer la stabilité de ces comportements dans le temps. Neuf enfants autistes âgés de 3 à 10 ans participent à l'étude. Dix-huit heures d'interactions entre un adulte et les enfants sont filmées, ce qui représente 13 000 intervalles de notation par participant. Les comportements cibles sont la réponse à une demande de l'adulte, le maintien de l'interaction sociale et l'initiation de l'interaction par l'enfant. Les résultats montrent que tous les enfants manifestent des comportements sociaux appropriés à des degrés divers. Les conduites sociales varient entre 23 % et 47 %. Les comportements sociaux appropriés représentent de 59 % à 96 % des conduites sociales des enfants. De façon générale, ces derniers maintiennent davantage les interactions par rapport au nombre de fois où ils initient ou répondent à une demande de l'adulte. En outre, ils répondent davantage à une demande lorsqu'ils reçoivent plus d'attention. Enfin, les résultats sont stables au cours des trois mois d'observation. Une des contributions de cette étude réside dans la quantification des comportements sociaux appropriés des enfants autistes, en milieu familial et dans le nombre de données analysées qui dépasse de loin ce que l'on retrouve dans ce domaine.

UNE ANALYSE QUANTITATIVE DES COM- PORTEMENTS SOCIAUX APPROPRIÉS DES ENFANTS AUTISTES DANS LEUR MILIEU FAMILIAL

En 1943, Kanner décrit l'autisme comme une incapacité de l'enfant, dès sa naissance, à établir des contacts affectifs avec son environnement. Jusqu'à

tout récemment, ce syndrome a été considéré par plusieurs comme une condition incurable et sans espoir (Maurice, Green & Luce, 1996).

Lors de l'élaboration des critères diagnostiques de l'autisme en 1987, l'*American Psychiatric Association* (APA) décrit le syndrome en termes d'altération qualitative des interactions sociales, de la communication verbale et non verbale et de l'activité d'imagination, ainsi que la restriction marquée du champ des activités et des intérêts. Chacun de ces critères est composé de plusieurs éléments descriptifs. Parmi ceux énumérés sur le plan de la communication verbale et non verbale, les auteurs identifient l'absence de toute modalité de communication.

Toute correspondance doit être envoyée à J. Forget, D. Ps.,
Département de psychologie, Université du Québec à
Montréal, C. P. 8888, Succ. Centre-Ville, Montréal (Québec),
Canada, H3C 3P8.

En 1994, l'APA publie une nouvelle description de l'autisme dans le DSM-IV. Bien que les catégories demeurent sensiblement les mêmes, des changements importants sont effectués sur le plan des éléments descriptifs. Parmi ces modifications, on note l'ajout du concept de retard à celui d'absence de toute modalité de communication. Il devient reconnu que les autistes peuvent communiquer avec leur entourage.

Cette nouvelle description est plus explicite sur la nature des interactions sociales réciproques. L'APA qualifie ces dernières comme étant sévères et durables. Les personnes atteintes du syndrome peuvent se trouver incapables d'établir des relations avec les pairs. Une absence de la tendance spontanée à partager les plaisirs, les intérêts ou les réussites avec les autres peut être remarquée. Les personnes autistes peuvent manquer de réciprocité sociale et émotionnelle, ce qui entraîne la possibilité qu'elles n'aient aucune notion des besoins d'autrui, ou ne remarquent pas la détresse d'une autre personne.

Parallèlement aux descriptions du DSM-IV, d'autres auteurs se prononcent sur la notion d'insensibilité sociale des enfants autistes en tentant de mieux qualifier le problème. Certains présentent une vision moins pessimiste du syndrome. En 1988, Schreibman affirme que très peu d'enfants autistes démontrent une absence totale de comportements sociaux. Lord (1993) corrobore cette hypothèse en affirmant que peu d'autistes démontrent une absence totale de contact et d'intérêt pour autrui. D'autres études démontrent également que les autistes peuvent entrer en relation avec leur environnement social. Frith (1993) soutient que l'enfant autiste manque de compréhension et de réciprocité sociale et émotionnelle, ce qui laisse croire qu'il ne répond pas aux stimuli sociaux ou qu'il n'y répond pas comme l'enfant normal. Le langage et les caractéristiques de communication associées à l'autisme ont besoin d'être clarifiés et redéfinis en considérant les intentions de communication et les stratégies de l'enfant (Wetherby, 1986). Capps, Sigman et Mundy (1994) indiquent que les données vont à l'encontre de l'hypothèse selon laquelle les enfants autistes ne peuvent établir des relations basées sur l'attachement.

Buitelaar (1995) souligne que tous les comportements sociaux ne sont pas nécessairement inadéquats et que par conséquent, l'image globale du manque de réponse sociale de l'enfant autiste doit être mieux qualifiée. Un manque de connaissances et de compréhension des mécanismes expliquant le déficit social des autistes persiste toujours. Pour Schreibman (1988), l'identification de ces mécanismes reste le principal problème du syndrome.

Les jeunes enfants autistes démontrent des modèles de communication non verbale différents de ceux privilégiés par les enfants non autistes du même âge (Stone *et al.* 1997). Les auteurs précisent que les enfants autistes font plus de demandes mais ils commentent moins ce qu'ils voient. Ils pointent moins, montrent moins les objets, ou utilisent moins le regard pour communiquer, mais ils sont plus enclins à manipuler directement la main de l'examineur. Les enfants autistes utilisent moins de chaînes complexes de comportements pour communiquer. Dawson *et al.* (1998) comparent les enfants autistes avec des enfants ayant un syndrome de Down et à des enfants qui présentent un développement normal. Ils rapportent que les enfants autistes portent moins attention aux stimuli présentés, et cette difficulté est plus marquée lorsque les stimuli sont sociaux. Les enfants autistes qui réagissent aux stimuli sociaux prennent plus de temps pour le faire comparés aux autres enfants.

L'utilisation de certains comportements non verbaux paraît associée à des fonctions de communication spécifique (Stone & Caro-Martinez, 1990). Ainsi, les enfants autistes utilisent davantage le geste de pointer pour demander quelque chose que pour démontrer un intérêt (Baron-Cohen, 1989; Curcio, 1978). Dawson *et al.* (1990) précisent que les anomalies dans l'utilisation du regard visuel et dans l'expression des émotions ne sont pas uniquement de nature quantitative mais aussi de nature qualitative. Ainsi, l'enfant autiste peut exprimer des émotions, mais il échoue souvent à combiner l'émotion et le regard visuel dans une même action qui transmet l'intention de la communication. En ce sens, il ne communique pas nécessairement ses émotions aux autres.

Selon Hauck *et al.* (1995), la recherche suggère que :

- les enfants répondent plus à une demande sociale qu'ils initient une communication ;
- les enfants interagissent mieux avec un adulte familier qu'avec des adultes inconnus ou des pairs ;
- les comportements sociaux peuvent dépendre de contextes spécifiques ;
- la réponse sociale peut être liée à la sévérité des symptômes;
- la réponse sociale peut être modifiée par des interventions.

Plusieurs études sur l'évaluation des comportements sociaux des autistes décrivent les différences entre ces derniers et un groupe de comparaison, mais peu les quantifient. Le nombre de données analysées varie d'une étude à l'autre. Pour chaque participant, Donais (1996) a réalisé 13 heures d'observation par vidéo. Puisqu'elle a utilisé une notation par intervalles, les analyses sont réalisées sur seulement 4,46 heures d'observation réelle. De leur côté, Poirier et Forget (1996) ont accumulé 12 heures d'observation pour chacun des onze participants, mais la notation par intervalles permet des analyses sur seulement 4 heures par enfant. En outre, leur étude a été réalisée dans un contexte scolaire.

Stone *et al.* (1997) notent que peu de données ont été publiées concernant la communication des enfants autistes âgés de 2 et 3 ans. Les études avec des enfants plus âgés ont mis l'accent presque de façon exclusive sur l'utilisation des formes conventionnelles de la communication. Des connaissances ont donc été accumulées sur les déficits de la communication des enfants autistes mais peu d'informations sont disponibles sur leurs façons de communiquer leurs besoins et leurs désirs. Prizant (1983) avait déjà abordé cette question en affirmant que la méthode de recherche par énumération des déficits n'a pu permettre de valider une théorie cohé-

rente du développement du langage et de la communication en autisme. Elle n'a pas davantage facilité l'élaboration de stratégies d'intervention. Le besoin de documenter les conditions sous lesquelles ces enfants ont du succès dans divers contextes sociaux et comment ils manifestent des stratégies efficaces est toujours d'actualité (Donnellan, Anderson & Mesaros, 1984). Dès 1986, Wetherby a fait la suggestion que les comportements gestuels, vocaux et verbaux des enfants autistes doivent être observés lors d'interactions sociales dans leur milieu naturel et plus particulièrement à la maison. Pourtant, les études pour décrire comment les autistes communiquent et interagissent avec leur environnement social quotidien sont peu nombreuses. La majorité des études ont été réalisées en milieu scolaire ou en laboratoire. Certaines parlent d'observations en milieu naturel mais dans les faits, les données proviennent rarement du milieu familial.

Fein, Lucci, Waterhouse et O'Callaghan (1990) ont observé les comportements sociaux des enfants TED en milieu scolaire. Ils concluent que ces derniers peuvent présenter des comportements positifs d'obéissance et d'interaction en réponse aux demandes et aux interactions des intervenants et des pairs. Dans leur étude, les sujets répondent aux interactions de leur enseignant entre 42 % et 100 % du temps, avec une moyenne de 75 %. Cependant, Stone et Caro-Martinez (1990) notent que la communication spontanée est un événement rare. En moyenne, les sujets de leur étude ont initié 3 à 4 fois par heure une interaction sociale. En outre, Wing et Gould (1979) soulignent que les altérations sociales varient d'un enfant à l'autre en fonction de l'intensité du trouble.

L'observation des interactions à domicile avec des personnes familières sont quasi-inexistantes dans la littérature scientifique. Pourtant, il a été démontré que les enfants autistes répondent peu socialement lorsqu'ils ne sont pas familiers avec leur partenaire (Lord & Hopkins, 1986). Sigman et Mundy (1989) rapportent que la majorité des enfants autistes dirigent davantage leurs comportements sociaux vers leur gardien que vers des étrangers. Shulman, Bukai et Tidhar (2001) corroborent cette hypothèse en

affirmant qu'un adulte familial paraît être le partenaire le plus significatif pour établir des interactions riches.

En 1982, Anderson réalise une étude en milieu familial. Il rapporte que les sujets autistes présentent des comportements d'approche et de réponse à l'autre avec toutefois une fréquence moins élevée que les autres membres de la famille. Ils présentent aussi davantage de comportements inadéquats.

Une seule étude a porté sur la sensibilité des enfants autistes à l'attention sociale des adultes en milieu familial. Donais (1996) a voulu vérifier l'existence d'une relation d'appariement entre les taux relatifs de comportements sociaux de l'enfant TED et les taux relatifs d'attention prodiguée par le parent dans leur milieu familial. L'auteure a élaboré une grille d'observation directe et simultanée des comportements de l'enfant et de ses parents. Cinq enfants ont été observés dans deux situations familiales différentes : un contexte de repas et une situation où l'adulte doit être en présence de l'enfant. Les résultats montrent que deux enfants sont peu sensibles à l'attention sociale. Deux autres se montrent très sensibles aux variations de l'attention parentale alors qu'un seul se montre très insensible. Cette étude a réussi à démontrer quantitativement que les autistes peuvent se montrer sensibles à l'attention sociale. Elle corrobore ainsi l'hypothèse qui stipule que les autistes ne sont pas seulement désobéissants, opposants ou solitaires, mais qu'ils peuvent répondre aux demandes et aux interactions sociales de leur environnement (Anderson, 1982; Volkmar *et al.*, 1986).

Par contre, les quatre sujets qui se montrent sensibles à l'attention sociale réagissent différemment lors des deux situations observées. Deux enfants sont plus sensibles lors des périodes de repas alors que les autres sont plus sensibles à l'attention parentale lorsque la nourriture est absente. Ainsi, la présence de la nourriture pourrait modifier le degré de sensibilité sociale des enfants. De plus, puisqu'il s'agissait des taux d'attention naturelle accordés à l'enfant par le parent, il est possible qu'une limite plus ou moins naturelle de l'ampleur des taux d'attention que l'enfant reçoit soit présente.

D'ailleurs, l'auteure rapporte qu'environ 50 % du temps, les parents ne portent aucune attention à l'enfant.

Il est à noter qu'en général, les études présentent les résultats comportementaux des enfants autistes, mais elles ne font pas mention de la stabilité dans le temps des comportements lors de la prise des données. Il devient donc impossible de savoir si les résultats obtenus présentent le profil général des enfants ou s'ils peuvent être biaisés par des événements ponctuels.

Les objectifs de l'étude

La présente étude de type descriptif vise trois objectifs. En premier lieu, elle cherche à identifier et à quantifier les comportements sociaux appropriés des enfants autistes observés dans leur milieu familial. Elle vise aussi à mesurer les variations de ces comportements selon de différents taux d'attention donnée par un adulte significatif. Enfin, elle vise à évaluer la stabilité de ces comportements dans le temps.

LA MÉTHODE

Les participants

Neuf enfants âgés de 3 à 10 ans sont recrutés par le biais d'un centre de réadaptation ou d'écoles de la région de Montréal. Quatre garçons et cinq filles participent à l'étude. Deux filles démontrent un certain niveau de langage expressif, les autres demeurent non-verbaux. Une évaluation préalable réalisée par un pédopsychiatre indépendant à la présente étude permet de les identifier comme ayant un TED ou des traits autistiques selon le DSM-IV (APA, 1994). Tous présentent un retard mental associé. Les enfants habitent avec leur famille naturelle et ils sont observés à la maison. La signature d'une entente de participation par les parents est requise. Il est précisé que les parents peuvent mettre fin à leur collaboration en tout temps.

Dix-huit heures d'interaction entre un adulte significatif et l'enfant sont filmées à la maison. Pour

sept des neuf familles, l'adulte significatif est représenté par le parent. Dans les deux autres cas, il s'agit de la gardienne et d'une amie de la famille. Cette option a été envisagée puisque la disponibilité des parents ne permettait pas de satisfaire les exigences de l'étude. Dans les deux cas, l'adulte significatif a été identifié par les parents.

Tous les participants débutent un nouveau programme de stimulation. Quatre enfants commencent un programme d'entraînement intensif et précoce en milieu familial pour une période minimale de trois mois alors que cinq enfants entrent pour la première fois dans une classe TEACCH. Il est important de noter que le type de programme de stimulation est seulement un critère d'inclusion. L'étude ne vise aucunement à évaluer l'efficacité des services reçus.

La grille d'observation des comportements des enfants

Une grille d'observation inspirée de Donais (1995) est utilisée pour quantifier les comportements manifestés par les participants. Les comportements retenus sont la réponse à une demande de l'adulte, le maintien de l'interaction et l'initiation de l'interaction. Contrairement à Donais, la présente étude note chacune de ces catégories de façon individuelle pour mieux identifier les comportements sociaux appropriés des enfants.

On note une réponse à la demande lorsque l'adulte émet une commande ou qu'il pose une question à l'enfant; l'enfant doit y répondre dans le même intervalle d'observation. L'initiation de l'interaction est notée si, pendant l'intervalle de temps d'observation, la première personne qui interagit avec le partenaire est l'enfant. Seuls des comportements positifs sont notés ; l'enfant pose une question à l'adulte, il s'approche de l'adulte, etc. Le maintien de l'interaction représente une interaction en réponse à l'interaction de l'adulte pour maintenir l'échange.

La technique d'observation

La méthode d'observation par vidéo est choisie. Dans un premier temps, les observateurs vont filmer

au domicile de l'enfant. L'adulte participant à l'étude indique dans quelle pièce il restera en présence de l'enfant. L'observateur installe la caméra dans la pièce. Dans un deuxième temps, les observateurs visionnent les cassettes pour procéder à la notation des comportements. La sensibilité de l'enfant à l'attention sociale est relevée trois fois pendant six heures, pour un total de 18 heures pour chaque enfant. La cotation des comportements à l'aide de la grille d'observation est réalisée sous forme d'observation continue. Les périodes d'observation sont divisées en intervalles de 5 secondes, ce qui signifie que l'observateur appuie sur la touche pause du magnétoscope après 5 secondes d'observation pour inscrire les cotes dans la grille. Tous les comportements de l'enfant sont ainsi notés sans perdre d'informations comme dans le cas d'une technique par intervalles de temps. Dès qu'un comportement social est présent, il est noté même si un autre comportement non social apparaît dans le même intervalle d'observation.

L'entraînement des observateurs

L'observation est effectuée par 15 étudiants inscrits à un programme de baccalauréat en psychologie. La chercheuse principale assure leur entraînement afin d'assurer une bonne compréhension de la tâche. Des textes inspirés de Donais (1995) sur l'observation directe et la procédure pour la prise des données sur vidéo sont utilisés. Par la suite, la signature d'une entente de participation assure la confidentialité des informations concernant les familles impliquées dans l'étude. Trois rencontres de trois heures avec les observateurs permettent une bonne compréhension des catégories de comportements de la grille. Par la suite, les étudiants doivent prévoir des rencontres à deux afin de pratiquer leurs habiletés à la cotation jusqu'à l'obtention d'un accord interjuges moyen de 0,80 selon le coefficient de kappa de Cohen (voir Sattler, 1988) pour chaque catégorie de comportement. La cotation individuelle des bandes vidéos débute lorsqu'un accord de 0,80 est obtenu. Pour chaque heure et demie de bande vidéo, deux grilles de 60 intervalles de 5 secondes doivent être cotées à deux personnes pour vérifier le maintien de l'accord interjuges.

La procédure

Afin de s'assurer d'une variation des taux d'attention accordée à l'enfant et de pallier ainsi à l'une des limites de l'étude de Donais (1995), l'adulte est incité à donner tantôt 25 %, tantôt 50 % et tantôt 75 % d'attention. Un comportement d'attention est défini comme de l'attention verbale, gestuelle ou physique. Le calcul s'effectue comme suit. Chaque heure et demie d'observation représente 30 minutes d'observation pour chacune des situations d'attention accordée (25 %, 50 %, 75 %). La répartition de l'attention à l'intérieur de chaque situation de 30 minutes est aléatoire. Le temps d'attention est divisé par périodes de 15 secondes. Concrètement, pour obtenir 25 % d'attention, ou sept minutes 30 secondes, il faut compter 30 périodes de 15 secondes. Pour 50 % d'attention, ou 15 minutes, on calcule 60 périodes de 15 secondes et pour 75 %, il doit y avoir 90 périodes de 15 secondes. Puisque la répartition des temps d'attention est aléatoire et qu'il faut tenir compte du temps total d'attention, les périodes d'attention de 15 secondes peuvent être séparées ou combinées. Ainsi, il est possible que l'attention soit d'une durée de 15 secondes, mais il est aussi possible qu'elle soit d'une durée de 30 ou de 45 secondes, tout comme il peut être question de quelques minutes. Ces calculs étant réalisés préalablement, l'observateur n'a qu'à suivre les consignes écrites à l'intérieur d'un tableau à l'aide d'un chronomètre pour informer l'adulte du comportement d'attention ou de non attention qu'il doit émettre.

Les observations se déroulent sur une période de trois mois. Pour évaluer la stabilité des résultats dans le temps, les observateurs se présentent quatre fois au domicile de l'enfant lors de la première, la septième et la treizième semaine. Ils filment pendant une heure 30 minutes à chaque fois. Six heures de bandes vidéo sont obtenues pour chacune des semaines et un total de 18 heures de données est analysé pour chacun des enfants au cours des trois mois d'observation.

Le contrôle de la procédure

Il est important de mentionner que la procédure souhaitée sur le plan du contrôle des taux d'attention

a été assez bien respectée. Le tableau 1 présente les taux d'attention réels pour chaque enfant. Lorsque l'adulte doit donner 25 % d'attention, les données indiquent que les résultats varient entre 21 % et 36 % pour une moyenne de 28 %. Lorsqu'ils doivent donner 50 %, les variations se situent entre 38 % et 52 % avec une moyenne de 50 %. Finalement, 75 % d'attention donnée à l'enfant signifie en réalité une variation de 53 % à 72 % avec une moyenne de 62 %. La condition la moins respectée est celle du 75 %. Par contre, toutes les différences sont significatives avec un intervalle de confiance de 95 %. Les résultats sont présentés selon les pourcentages réels d'attention, c'est-à-dire 28 %, 50 % et 62 %.

LES RÉSULTATS

L'analyse des résultats inclut trois parties : (a) les fréquences moyennes des comportements sociaux appropriés des enfants autistes, (b) les fréquences moyennes de leurs comportements sociaux appropriés dans les trois situations d'observation (28 %, 50 %, 62 %) et (c) les fréquences moyennes de leurs comportements sociaux appropriés dans trois temps d'observation. Les comportements sociaux appropriés retenus pour les enfants sont la réponse à une demande, le maintien de l'interaction et l'initiation de l'interaction. Toutes les fréquences rapportées sont par période de 5 minutes d'observation.

Les comportements sociaux appropriés

Les fréquences moyennes des comportements sociaux appropriés des enfants par période de 5 minutes d'observation sont présentées en pourcentages à la figure 1. Les résultats montrent que tous les participants manifestent des comportements sociaux appropriés. La fréquence varie entre 9,71 et 20,45 comportements sociaux appropriés par 5 minutes d'observation; le maximum possible à atteindre étant de 60 comportements sociaux appropriés. Le sujet 13 est celui qui manifeste le moins de comportements sociaux appropriés alors que le sujet 5 est celui qui en présente le plus. La fréquence moyenne totale des comportements sociaux appropriés est de 13,37 comportements.

Tableau 1

**Pourcentages réels d'attention reçue pour chaque
enfant dans les trois situations d'observation**

Sujets	25 %	50 %	75 %
1	25,45	42,23	52,54
2	30,84	51,68	68,10
3	36,29	45,70	60,56
4	22,71	40,23	56,61
5	27,98	49,78	71,54
11	33,10	46,83	65,20
12	31,45	46,57	67,80
13	21,57	37,89	55,73
14	20,55	42,16	59,84
MOY	28	50	62

Le maintien de l'interaction sociale est le comportement le plus fréquent parmi les comportements sociaux appropriés des enfants. Ils présentent en moyenne 8,13 comportements de maintien par rapport à 2,49 pour l'initiation de l'interaction et 2,75 pour la réponse à la demande. La différence entre l'initiation de l'interaction et la réponse à la demande n'est pas significative.

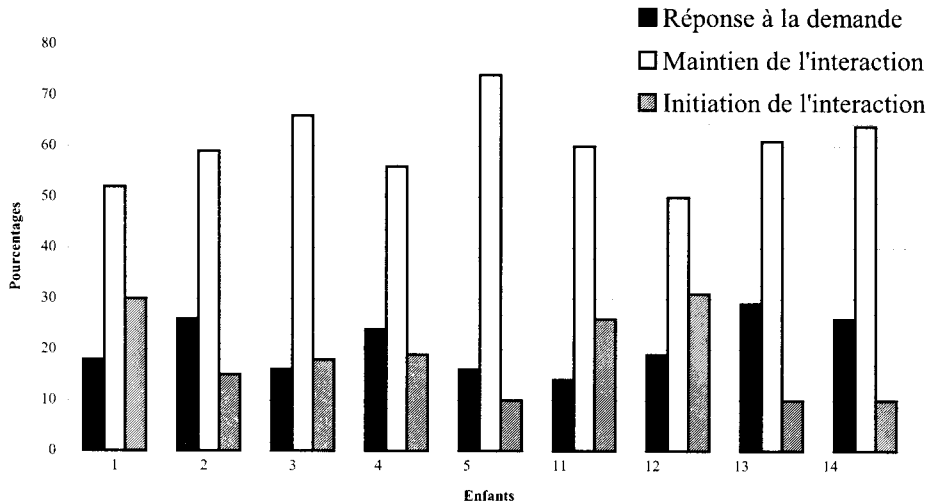
De façon plus spécifique, les comportements de maintien de l'interaction varient entre 5,96 et 15,24 comportements par 5 minutes. L'enfant qui maintient le moins est le sujet 4 et celui qui maintient le plus est le sujet 5. Les comportements d'initiation de l'interaction varient entre 0,97 et 4,93 comportements par 5 minutes. L'enfant qui initie le moins est le sujet 13 et celui qui initie le plus est le sujet 12. En ce qui concerne la réponse à la demande, les fréquences varient entre 1,76 et 4,14. Le participant qui répond le moins est le sujet 3 alors que celui qui répond le plus est le sujet 2.

Les analyses relatives à la comparaison des comportements sociaux appropriés par rapport à l'ensemble des comportements sociaux présentent des résultats qui fluctuent entre 59 % et 96 %, avec une moyenne de 78 %. L'enfant 14 est celui qui présente le moins de comportements appropriés parmi tous les comportements sociaux émis alors que le sujet 5 est celui qui en présente le plus.

Les données portant sur la comparaison des comportements sociaux appropriés par rapport à l'ensemble des comportements émis sont évidemment plus faibles, puisqu'elles incluent tous les comportements de non attention relatifs au respect de la consigne pour les taux d'attention donnés à chaque enfant. Les résultats varient entre 18 % et 41 %, avec une moyenne de 24 %. L'enfant qui présente le moins de comportements sociaux appropriés par rapport à l'ensemble de ses comportements émis est l'enfant 4 alors que l'enfant 12 est celui qui en présente le plus.

Figure 1

Pourcentages des fréquences moyennes des comportements sociaux appropriés des enfants autistes par 5 minutes d'observation



Les comportements sociaux appropriés des enfants selon l'attention de l'adulte

Sur le plan descriptif, plus les enfants autistes ont de l'attention, plus ils répondent à la demande et plus ils maintiennent l'interaction. Toutefois, la même règle ne s'applique pas pour l'initiation de l'interaction. Aucune différence significative n'est notée entre les situations. Les fréquences moyennes de tous les comportements sociaux appropriés des enfants selon la situation d'observation sont présentées par période de 5 minutes d'observation au tableau 2 et sont illustrées en pourcentages à la figure 2.

La réponse à la demande

Les sujets 1 et 11 répondent davantage à la demande lorsqu'ils ont 62 % d'attention que lorsqu'ils en ont 50 % ou 28 %. Leur réponse ne diffère pas de façon significative entre les situations 28 % et 50 %. Les

sujets 2, 3, 12 et 13 répondent moins à la demande lorsqu'ils ont 28 % d'attention que lorsqu'ils en ont 50 % ou 62 %. Leur réponse ne diffère pas de façon significative entre les situations 50 % et 62 %. Les sujets 4, 5 et 14 correspondent à la règle générale en tout point. Plus ils ont d'attention, plus ils répondent à la demande.

Le maintien de l'interaction

Les sujets 3 et 13 maintiennent davantage l'interaction lorsqu'ils ont 62 % d'attention que lorsqu'ils en ont 50 % ou 28 %. Leur maintien ne diffère pas de façon significative entre les situations 28 % et 50 %. Les sujets 1, 2 et 4 maintiennent moins l'interaction lorsqu'ils ont 28 % d'attention que lorsqu'ils en ont 50 % ou 62 %. Leur réponse ne diffère pas de façon significative entre les situations 50 % et 62 %. Les sujets 5, 11, 12 et 14 correspondent à la règle générale en tous points. Plus ils ont d'attention, plus ils maintiennent l'interaction.

L'initiation de l'interaction

Cinq enfants sur 9 n'initient pas davantage l'interaction en fonction de l'attention reçue. Quant aux sujets 4 et 5, ils initient davantage l'interaction lorsqu'ils obtiennent 62 % d'attention que lorsqu'ils en obtiennent 28 %. Le sujet 2 initie moins l'interaction lorsqu'il a 28 % d'attention que lorsqu'il en reçoit 50 % ou 62 %. Il n'existe toutefois pas de différence entre les situations 50 % et 62 %. Le sujet 11 quant à lui initie moins lorsqu'il a 62 % d'attention que lorsqu'il en reçoit 50 % ou 28 %. Il n'existe pas de différence significative entre les situations 28 % et 50 %.

Les comportements sociaux appropriés selon le temps d'observation

Les fréquences moyennes de tous les comportements sociaux appropriés des enfants autistes selon le temps d'observation sont présentées par périodes de 5 minutes d'observation au Tableau 3 et sont illustrées en pourcentages à la Figure 3.

De façon générale, les résultats sont stables dans le temps. Quatre enfants présentent des résultats stables peu importe le temps ou le type de comportement observé. Pour les autres, les différences sont surtout observées entre les temps 1 et 2 ou entre les temps 1 et 3.

La réponse à la demande

Le temps d'observation n'influence pas la réponse à la demande pour 6 sujets sur 9. Par contre, les sujets 5 et 12 répondent davantage à la demande au temps 2 par rapport au temps 1. Leur réponse ne diffère pas de façon significative entre le temps 2 et le temps 3. On peut ajouter que le sujet 12 répond plus au temps 3 qu'au temps 1 alors qu'il n'existe pas de différence significative entre les temps 1 et 3 pour le sujet 5. De façon opposée aux sujets 5 et 12, le sujet 4 répond plus au temps 1 qu'au temps 2 ou au temps 3. La différence entre les temps 2 et 3 ne reste pas significative.

Le maintien de l'interaction

Le temps d'observation n'influence pas le maintien de l'interaction pour 6 sujets sur 9. Le sujet 5 maintient moins l'interaction au temps 2 qu'au temps 1 ou au temps 3. En revanche, le sujet 11 maintient davantage l'interaction au temps 2 qu'au temps 1 ou au temps 3. Pour ces 2 sujets, on remarque que leur maintien de l'interaction ne diffère pas de façon significative entre les temps 1 et 3. Le sujet 2 maintient plus l'interaction au temps 1 qu'au temps 2 ou au temps 3. La différence entre les temps 2 et 3 n'est pas significative.

L'initiation de l'interaction

Le temps d'observation n'influence pas l'initiation de l'interaction pour 5 sujets sur 9. Les sujets 4 et 11 initient davantage l'interaction au temps 1 par rapport au temps 2 et au temps 3. Dans le cas de ces 2 sujets, la différence entre les temps 2 et 3 n'est toutefois pas significative. Le sujet 2 initie moins l'interaction au temps 1 qu'au temps 2 ou au temps 3. La différence entre le temps 2 et le temps 3 n'est pas significative. Le sujet 12 initie plus l'interaction aux temps 1 et 2 qu'au temps 3. Toutefois, la différence entre le temps 1 et le temps 2 n'est pas significative.

DISCUSSION

L'objectif de l'étude consiste à identifier et à quantifier les comportements sociaux appropriés des enfants autistes observés dans leur milieu familial. De plus, elle vise à mesurer les variations de ces comportements selon différents taux d'attention prodiguée par l'adulte et d'évaluer leur stabilité dans le temps.

Les comportements sociaux appropriés

Tous les participants manifestent des comportements sociaux appropriés à des degrés divers, ce qui corrobore les énoncés de Schreibman (1988) et Lord

Tableau 2

**Fréquence moyenne des comportements sociaux appropriés des
enfants dans les trois situations d'observation par 5 minutes**

Sujets	Réponse						Maintien						Initiation					
	Situation						Situation						Situation					
	25		50		75		25		50		75		25		50		75	
	M	ET	M	ET	M	ET	M	ET	M	ET	M	ET	M	ET	M	ET	M	ET
1	1,63	2,04	1,83	2,22	3,09	3,34	4,39	4,86	7,35	5,93	7,05	5,79	4,06	5,33	4,07	4,96	2,97	3,42
2	3,01	2,42	4,49	3,82	4,93	3,89	5,54	4,92	10,09	8,20	12,05	9,52	1,33	1,71	2,99	3,57	2,84	3,29
3	1,05	1,28	1,92	2,05	2,31	2,07	4,65	5,09	6,42	6,14	10,35	8,17	1,91	3,29	1,94	3,60	1,83	2,70
4	1,24	1,73	2,31	2,12	3,73	3,76	4,37	3,71	6,24	5,19	7,26	5,77	1,40	2,29	2,00	2,60	2,53	2,21
5	1,94	2,13	3,08	2,98	4,99	3,25	6,66	5,38	14,14	9,51	24,44	11,88	1,04	1,97	1,86	2,39	2,72	3,39
11	1,40	1,40	1,79	1,62	2,68	2,39	4,24	3,82	7,47	6,58	12,38	7,93	3,93	5,14	3,94	4,28	2,49	2,48
12	1,43	1,70	3,53	3,07	4,32	3,33	4,97	4,84	7,26	5,46	11,44	8,78	6,23	8,36	4,53	5,68	4,03	4,81
13	1,63	1,70	3,29	3,02	3,38	2,51	3,92	4,25	5,56	5,36	8,44	5,14	0,96	2,38	0,71	1,11	1,25	2,33
14	2,00	1,99	3,17	2,43	4,02	2,69	3,48	3,28	8,14	5,32	10,86	4,74	0,85	2,02	1,35	2,30	1,38	1,81

(1993) qui affirment que très peu d'enfants autistes démontrent une absence de comportements sociaux. Les résultats obtenus sont aussi semblables à ceux de Donais (1996). Cette auteure rapporte que les conduites sociales varient entre 18 % et 50 % alors que la présente étude rapporte qu'ils varient entre 23 % et 47 %. Les comportements sociaux appropriés représentent de 59 % à 96 % des conduites sociales.

L'enfant qui manifeste le plus de comportements sociaux appropriés de façon globale est l'enfant le plus âgé et le moins atteint sévèrement sur le plan

des symptômes liés à l'autisme. Ce même enfant démontre aussi le plus haut ratio de comportements sociaux appropriés par rapport à l'ensemble de ses comportements sociaux. Les enfants qui présentent le moins de comportements sociaux appropriés de façon générale ou en comparaison à l'ensemble de leurs comportements sociaux sont des enfants plus jeunes et davantage handicapés. Ils sont aussi non verbaux. Ces résultats confirment l'hypothèse de Wing et Gould (1979) et de Hauck *et al.* (1995) selon laquelle la réponse sociale peut être liée à la sévérité des symptômes.

Tableau 3

Fréquence moyenne des comportements sociaux appropriés des enfants dans les trois temps d'observation par 5 minutes

Sujets	Réponse						Maintien						Initiation					
	Temps						Situation						Situation					
	1		2		3		1		2		2		1		2		3	
	<u>M</u>	<u>ET</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>
1	2,66	2,81	1,74	2,30	2,01	2,69	5,89	5,67	6,39	5,71	6,55	5,72	3,85	4,95	5,74	7,82	4,88	6,58
2	4,18	3,97	4,17	3,42	4,15	3,25	12,72	10,28	8,22	7,26	7,12	5,78	1,15	2,21	3,90	4,25	3,08	4,01
3	1,55	1,51	1,62	1,97	2,08	2,14	6,59	6,42	6,86	6,87	7,92	7,61	2,16	4,36	2,40	4,72	2,89	4,94
4	3,75	3,70	1,87	2,30	1,78	1,99	5,51	4,80	5,92	5,28	6,53	5,24	2,70	2,75	1,69	2,56	1,81	2,49
5	2,38	2,79	4,19	3,47	3,32	2,64	17,27	9,79	11,19	12,23	16,35	12,34	2,45	3,25	2,92	3,90	2,08	4,10
11	2,20	2,14	1,64	1,54	2,06	2,03	6,79	5,46	11,01	9,33	6,60	5,46	7,00	8,17	3,69	4,73	2,85	3,98
12	1,82	2,03	3,71	3,36	3,98	3,18	8,35	7,26	7,64	6,62	7,67	7,58	8,85	9,99	9,08	14,52	3,48	4,64
13	2,40	2,05	---	---	3,13	3,00	5,47	5,04	---	---	6,47	5,44	0,81	1,53	---	---	1,47	3,76
14	3,35	2,51	2,69	2,64	3,31	2,35	7,67	5,14	8,06	6,08	6,90	4,90	1,85	3,81	1,17	2,20	1,15	1,74

De façon surprenante, lorsque l'on compare le nombre de comportements sociaux appropriés à l'ensemble des comportements émis (sociaux et non sociaux), le portrait se modifie. L'enfant qui manifeste le plus de comportements sociaux appropriés par rapport à l'ensemble des comportements émis est un jeune enfant non verbal et celui qui en manifeste le moins est un enfant verbal plus âgé. Nous allons revenir sur ce phénomène.

Les comportements sociaux appropriés spécifiques

De façon spécifique, l'initiation, le maintien et la réponse à une demande ont aussi été analysés. Les résultats obtenus vont à l'encontre de l'affirmation de Hauck *et al.* (1995) selon laquelle les enfants répondent plus qu'ils initient la communication. Dans la présente étude, les enfants maintiennent

Figure 2

Pourcentages des fréquences moyennes des comportements sociaux appropriés des enfants dans les trois situations d'observation

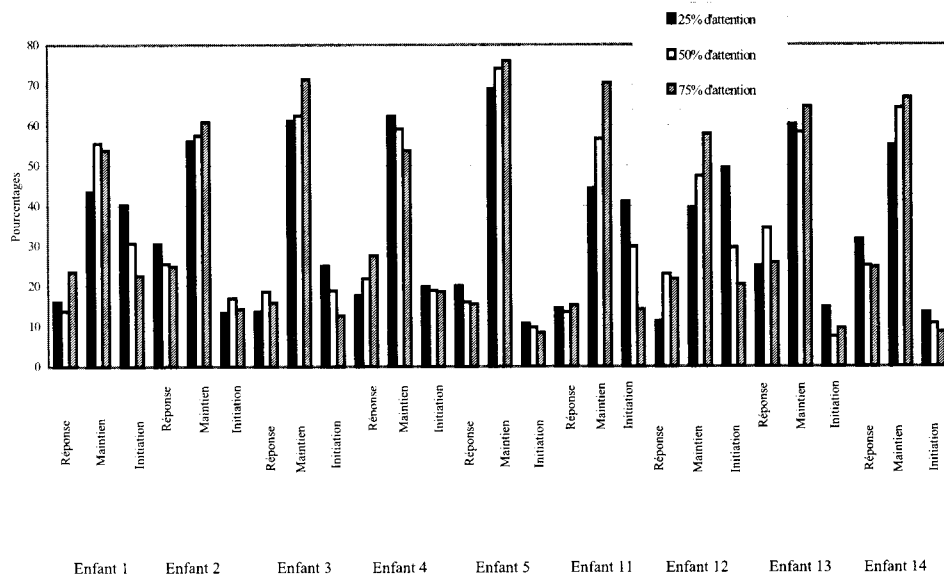
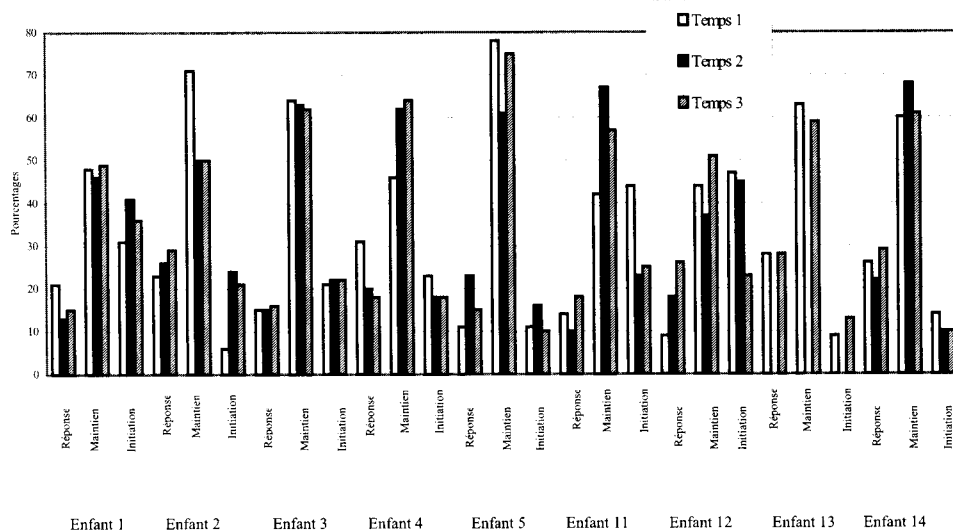


Figure 3

Pourcentages des fréquences moyennes des comportements sociaux appropriés des enfants dans les trois temps d'observation par 5 minutes



d'avantage l'interaction par rapport au nombre de fois où ils initient ou répondent à la demande. La réponse à la demande correspond en moyenne à 17 des comportements sociaux et à 5 % des comportements totaux. Ces résultats sont loin de corroborer ceux de Fein, Lucci, Waterhouse et O'Callaghan (1990). Ces derniers affirment que les enfants répondent aux interactions d'un enseignant entre 42 % et 100 % du temps, avec une moyenne de 75 %.

Stone et Caro-Martinez (1990) notent que la communication spontanée est un événement relativement rare. En moyenne, les sujets de leur étude ont initié une interaction 3 à 4 fois par heure. Les résultats ici obtenus sont beaucoup plus élevés. Les enfants initient en moyenne 2,5 fois par 5 minutes, ce qui correspond à 30 initiations par heure. La spontanéité sociale ne serait donc pas si rare chez les enfants autistes.

Certains résultats sont en accord avec les hypothèses de Wing et Gould (1979) et de Hauck *et al.* (1995) alors que d'autres sont étonnants. Parmi les résultats qui confirment leur hypothèse, on note que l'enfant qui maintient le plus l'interaction est le même qui présente le plus de comportements sociaux appropriés. L'enfant est verbal, plus âgé et moins atteint sévèrement. Aussi, l'enfant qui initie le moins est un jeune autiste non verbal de 3 ans. L'enfant qui répond le moins à la demande est un enfant non verbal qui présente de nombreux retards et qui débute sa scolarisation dans un environnement spécialisé.

Par contre, d'autres résultats vont à l'encontre de l'hypothèse de Wing et Gould (1979) et de Hauck *et al.* (1995). L'enfant qui maintient le moins l'interaction est un enfant verbal plus âgé. D'autres études devraient être réalisées pour expliquer comment un enfant verbal peut maintenir si peu une interaction. Est-ce que les activités proposées par la mère sont considérées comme non intéressantes au moment où elles sont présentées? Est-ce que l'enfant est moins enclin à répondre au moment du tournage?

Un autre résultat surprenant concerne l'enfant qui initie le plus l'interaction. Il s'agit d'un jeune enfant non verbal. Est-ce qu'il trouve l'interaction de l'adulte tellement intéressante qu'il manifeste plus

d'intérêts à l'initier au moment de l'étude? Tenterait-il d'obtenir des renforçateurs de façon non contingente à une demande? On aurait pu s'attendre à ce qu'un enfant plus âgé ou moins atteint initie davantage. Finalement, l'enfant qui répond le plus est un jeune enfant non verbal sévèrement atteint. Dans ce cas, il serait intéressant d'observer la qualité de la réponse. Il s'agit probablement d'une réponse non verbale. Mais est-elle avec ou sans aide? Cet enfant répond plus que les autres ou est-ce qu'il a eu davantage d'aide que les autres pour pouvoir répondre avec succès?

Les comportements sociaux appropriés selon la situation d'observation

Tous les enfants répondent davantage à la demande lorsqu'ils ont 62 % d'attention que lorsqu'ils en obtiennent 28 %. Les affirmations de Alsop et Elliffe (1988) et de Logue et Shavarro (1987) sont ainsi confirmées. La sensibilité peut augmenter avec des taux de renforcement plus élevés. Ces résultats corroborent aussi l'approche du LIFE (Lovaas Institute For Early Intervention) pour les enfants autistes qui stipule que les enfants ont besoin de stimulation avec un ratio d'un intervenant pour un enfant pour apprendre de nouvelles connaissances et de nouvelles habiletés, au moins pour les premiers mois d'intervention (Lovaas, 1981).

Tous les enfants ne répondent toutefois pas de la même façon selon les pourcentages d'attention obtenue. Certains enfants nécessitent plus d'attention que d'autres. Par exemple, pour 2 enfants, il n'y a pas de différence significative entre recevoir 28 % ou 50 % d'attention. Pour ces enfants sévèrement atteints et non verbaux, les adultes doivent fournir une attention presque constante pour obtenir une réponse de leur part. Cela demande un investissement quotidien exigeant. Pour 4 enfants sur 9, il n'y a pas de différence significative entre recevoir 50 % ou 62 % d'attention. Les adultes qui interagissent avec ces enfants, aussi sévèrement atteints et non verbaux, peuvent diminuer les taux d'attention par rapport au premier groupe sans nécessairement voir une différence sur le plan de la réponse. Au quotidien, cela signifie que les parents peuvent avoir un peu plus de temps à eux sans que la

réponse de l'enfant n'en soit trop affectée. Pour le troisième type de résultats, l'attention de la part de l'adulte permet de prédire la réponse de trois enfants. En effet, plus les enfants ont d'attention, plus ils répondent à la demande. Ils sont plus sensibles aux changements de situations. Ces enfants sont les moins atteints sévèrement sur le plan diagnostique. Deux enfants parmi les trois sont verbaux.

Quatre enfants correspondent à ce dernier patron comportemental pour le maintien de l'interaction. Plus ils ont de l'attention, plus ils maintiennent l'interaction. Parmi ces enfants, deux font partie du troisième type de résultats présenté ci-haut pour expliquer leur mode de réponse à la demande. Ainsi, pour un enfant verbal et un enfant non verbal qui semblent un peu moins atteints sévèrement que d'autres sur le plan social, on constate que plus ils ont d'attention, plus ils répondent à la demande et plus ils maintiennent l'interaction. Ces données peuvent s'avérer fort utiles lors de l'élaboration d'un plan d'intervention.

Tous les enfants maintiennent davantage l'interaction lorsqu'ils ont 62 % d'attention que lorsqu'ils en obtiennent 28 %. Les adultes sont alors encouragés à donner beaucoup d'attention. Parmi tous les participants, deux enfants ne maintiennent pas davantage l'interaction s'ils reçoivent 28 % ou 50 % d'attention. Pour ces enfants sévèrement atteints et non verbaux, les adultes doivent fournir une attention presque constante pour qu'ils puissent maintenir l'interaction débutée par l'adulte. Trois enfants ne font pas de différence dans leurs comportements de maintien de l'interaction lorsqu'ils obtiennent 50 % ou 62 % d'attention. Deux de ces enfants sont sévèrement atteints et non verbaux alors que l'autre est verbal.

Finalement, l'attention reçue n'influence pas les taux d'initiation de l'interaction pour la majorité des enfants. Aucune règle générale ne peut être dégagée de la présente étude. Deux participants verbaux initient davantage lorsqu'ils ont 62 % d'attention par rapport à 28 % alors qu'un participant non verbal initie moins lorsqu'il obtient 28 % d'attention par rapport à 50 % ou 62 %. Un résultat paraît toutefois surprenant. Un enfant non verbal initie moins

l'interaction lorsque l'adulte est présent 62 % du temps que lorsqu'il est présent à 28 % ou 50 %. Peut-être que cet enfant ne sent pas le besoin d'initier une interaction puisque l'adulte est déjà avec lui pour interagir. Peut-être que les autres enfants initient davantage à 62 % parce qu'ils communiquent plus leurs besoins et leurs désirs. Puisqu'il s'agit de deux enfants verbaux et moins atteints sévèrement au plan social, peut-être leur imaginaire est plus élaboré et ils ont plus d'idées sur ce qu'ils pourraient faire avec l'adulte, plutôt que de simplement suivre ce que l'adulte initie.

Toutes ces différences sont importantes à connaître. Les parents sont habituellement les personnes les plus significatives pour les enfants et ce sont eux qui passent le plus de temps avec leur enfant. On leur demande souvent d'effectuer des interventions à domicile pour augmenter ou diminuer la fréquence d'un comportement si ce n'est pas pour en créer un nouveau. Les comportements d'autostimulation doivent être redirigés vers d'autres comportements plus appropriés. Il est souvent admis que le renforcement continu est plus efficace que le renforcement intermittent pour l'acquisition d'un nouveau comportement alors que le second est plus approprié pour le maintien des acquis. Un enfant dont les comportements inappropriés sont redirigés quelques fois par rapport au nombre de fois où il obtient un renforcement intrinsèque parce que le parent ne le voit pas peut faire en sorte que le comportement inapproprié se maintienne.

Les comportements sociaux appropriés selon le temps d'observation

Hauck *et al.* (1995) ont énoncé que la réponse sociale peut être modifiée par des interventions. Dans la présente étude, les résultats sont stables au cours des trois mois d'observation. Le temps ne semble pas influencer les comportements sociaux appropriés des enfants autistes. On se souvient qu'un critère d'inclusion commun à tous les participants de la présente étude est le début d'un nouveau programme de stimulation. Il est alors possible d'émettre l'hypothèse que les enfants autistes ont besoin de plus de temps pour modifier de façon générale leurs comportements.

CONCLUSION

Une des contributions importantes de cette étude réside dans la quantification des comportements sociaux appropriés des enfants autistes. Les chercheurs commencent à s'entendre sur le fait que ce ne sont pas tous les aspects du comportement social qui sont différents en autisme. Schreibman (1988) affirme que le déficit social des autistes devient reconnu comme le principal problème du syndrome mais qu'il existe un manque de connaissances et de compréhension des mécanismes expliquant ce déficit social. Buitelaar (1995) ajoute que l'image globale du manque de réponse sociale de l'enfant autiste doit être qualifiée. La présente étude répond à ce besoin en fournissant des données empiriques sur trois comportements sociaux appropriés : la réponse à une demande ainsi que l'initiation et le maintien d'une interaction sociale.

Une deuxième contribution réfère à la nécessité d'obtenir davantage de données sur les enfants dans leur milieu familial. La plupart des études procèdent par questionnaires auprès des parents ou observent les enfants à l'école ou en laboratoire. Les enfants autistes pouvant avoir des difficultés sur le plan de la généralisation, il devient important d'obtenir davantage de données sur leurs comportements en milieu familial.

Cette étude a aussi poussé plus loin l'investigation de l'étendue des comportements sociaux appropriés des enfants autistes. Plutôt que de simplement répéter une étude antérieure sur l'observation des taux naturels d'attention prodigués par des parents (Donais 1996), la présente étude tente de définir les comportements sociaux appropriés en contrôlant les taux d'attention offerts par les adultes significatifs. De cette façon, il devient possible de qualifier davantage les comportements sociaux des enfants autistes.

La collaboration des parents pour la réalisation de cette étude est impressionnante. Les adultes participant sont pour la plupart les parents des enfants. Ils ont accepté d'être filmés pendant 18 heures, à la maison. Cet investissement est énorme. Le nombre de données ainsi obtenu dépasse

de loin ce que l'on retrouve habituellement dans ce domaine. De plus, la procédure de cotation continue n'est pas souvent utilisée. La technique par vidéo utilisée a permis de recueillir plus de 13 000 intervalles, chacun incluant un comportement pour l'adulte et au moins un comportement pour l'enfant. Il faut noter que plus de 80 % des parents ayant été approchés au début de l'étude ont refusé de participer, la durée et l'investissement étant trop demandants.

Une limite de l'étude réfère à l'absence de contrôle des activités présentées aux enfants. La consigne donnée aux adultes était d'interagir avec l'enfant, en utilisant les activités qu'ils désiraient. Certains ont pu utiliser des activités plus ou moins préférées ce qui pourrait influencer les résultats. Une activité préférée peut susciter plus d'intérêt à répondre à l'adulte ou au contraire peut favoriser l'ignorance de l'adulte, l'activité étant renforçante par elle-même.

Une seconde limite réside dans l'absence du contrôle du moment d'observation. Est-ce que les comportements des enfants peuvent varier en fonction du moment de la journée? Si l'enfant est filmé le matin, l'après-midi ou le soir, voit-on une différence dans les taux de comportements sociaux appropriés? De telles contraintes auraient limité de façon drastique la participation des parents.

Une dernière limite de l'étude est liée au profil des enfants. Tous débute un nouveau programme de stimulation. Toutefois, certains ont déjà eu accès à des services alors que d'autres enfants en sont à leur première expérience. L'âge des enfants est aussi variable. Il devient alors difficile de faire ressortir des règles générales pouvant être généralisées à l'ensemble de la clientèle. À cela, nous pouvons ajouter que les résultats rapportés confirment l'hétérogénéité des profils comportementaux des enfants autistes, comme le suggèrent les critères diagnostiques. Il devient alors discutable et artificiel de faire des analyses de groupe.

De futures études pourraient tenter de combler ces lacunes en effectuant un contrôle plus étroit pour l'inclusion des enfants à l'étude. Premièrement, les activités présentées aux enfants pourraient être

évaluées en attribuant une valeur relative à chaque activité suivant le principe de Premack (1965). Plus l'activité obtient une note élevée, plus elle est potentiellement renforçante et plus l'intérêt de l'enfant est suscité. Ainsi, les taux de comportements sociaux appropriés pourraient être évalués aussi en fonction de l'intérêt face à la tâche.

Il serait aussi intéressant de savoir comment des enfants sans diagnostic pourraient répondre à une telle procédure de recherche. Comment définir une initiation, une réponse et le maintien de l'interaction pour des enfants à développement typique?

Afin d'obtenir la collaboration des parents pour un investissement aussi important, il est suggéré de leur offrir une compensation. Par exemple, un service de répit ou quelques consultations gratuites avec des professionnels pourraient encourager certains à participer. Ces formes d'aide appropriées à leurs besoins ne sont pas en lien avec l'objectif de la recherche et n'influenceraient pas les résultats. Tous les parents veulent faire avancer la recherche pour aider les enfants, mais la réalité les rattrape en leur rappelant qu'ils ont beaucoup de responsabilités et trop peu de temps pour les accomplir.

A QUANTITATIVE ANALYSIS OF THE ADAPTED SOCIAL BEHAVIORS OF THE AUTISTIC CHILDREN IN THEIR FAMILY ENVIRONMENT.

There are few studies describing how autistic children communicate and interact with their environment. Observations of the interactions at home with familiar people are almost non-existent in the literature. The present study seeks to identify and quantify the suitable social behaviors of the autistic children observed in their family environment. The study also aims at measuring the variations of these behaviors according to various rates of attention given by a significant adult. Finally, it aims at evaluating the stability of these behaviors in time. Nine autistic children from 3 to 10 years old participate to the study. Eighteen hours of interaction between an adult and the children are filmed, which represents 13 000 intervals of notation for each participant. The behaviors target are the response to a request of the adult, the maintenance of the social interaction and the initiation of the interaction by the child. The results show that all children express social behaviors suitable to differing degree. The social conduits vary between 23 % and 47 %. The suitable social behaviors represent of 59 % to 96 % of the social conduits of the children. Usually, the children using suitable behaviors maintain more the interactions compared to the number of times where they initiate or answer a request of the adult. Moreover, they answer a request more often when they receive more attention. Lastly, the results remain stable during three months of observation. One of the contributions of this study resides in the quantification of the adapted social behaviors of the autistic children in their family environment and also in the number of analyzed data which exceeds by far what one finds in this field.

BIBLIOGRAPHIE

- ALSOP, B. & ELLIFFE, D. (1988) Concurrent-schedule performance: Effects of relative and overall reinforcer rate. *Journal of Experimental Analysis of Behavior*, 49, 21-36.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1987) *DSM-III-R: Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris: Masson.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1994) *DSM-IV: Diagnostic and Statistical manual of mental disorders*. Washington, DC.
- ANDERSON, J.L. (1982) An observational study of the interaction of autistic children and their families in the natural home environment. *Unpublished doctoral dissertation*, University of Wisconsin, Madison.
- BARON-COHEN, S. (1989) Perceptual role taking and protodeclarative pointing in autism. *British journal of developmental psychology*, 7, 113,127.
- BUITELAAR, J.K. (1995) Attachment and social withdrawal in autism: hypotheses and findings. *Behaviour*, 132, 319-350.
- CAPPS, L., SIGMAN, M. & MUNDY, P., SPR (1994) Attachment security in children with autism. *Development et Psychopathology*, 6, 249-261.
- CURCIO, F. (1978) Sensorimotor functioning and communication in mute autistic children. *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 8, 281-292.
- DAWSON, G., HILL, D., SPENCER, A. GALPERT, L. & WATSON, L. (1990) Affective exchanges between young autistic children and their mothers. *Journal of abnormal child psychology*, 18, 335-345.
- DAWSON, G., MELTZOFF, A.N., OSTERLING, J., RINALDI, J. & BROWN E. (1998) Children with autism fail to orient to naturally occurring social stimuli. *Journal of autism and developmental disorders*, 28, 479-485.
- DONAIS, S. (1996) *La sensibilité des enfants autistes aux sources d'attention sociale observée dans leur milieu familial*. Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal.
- DONNELLAN, A.M., ANDERSON, J.L. & Mesaros, R.A. (1984) An observational study of stereotypic behavior and proximity related to the occurrence of autistic child-family member interactions. *Journal of autism and developmental disorders*, 14, 205-210.
- FREEMAN, N.L. (1998) Behaviour is communication: An empirical exploration of communicative behaviours in autism and adult responsivity. *Dissertation abstracts international: Section B: The sciences and Engineering*. Vol 58 (10-B): 5633.
- FRITH, U. (1993) *L'énigme de l'autisme*. Paris: Editions Odile Jacob.
- HAUCK, M., FEIN, D., WATERHOUSE, L. & FEINSTEIN, C. (1995) Social initiations by autistic children to adults and other children. *Journal of autism and developmental disorders*, 25, 579-595.
- LOGUE, A. W. & CHAVARRO, A. (1987) Effects on choice of absolute and relative values of reinforcer delay, amount, and, frequency. *Journal of Experimental Psychology: Animal Behavior Process*, 13, 280-291.
- LORD, C., & HOPKINS, J.M. (1986) The social behavior of autistic children with younger and same-age nonhandicapped peers. *Journal of autism and developmental disorders*, 16, 449-462.
- LORD, C. (1993) Early social development in autism. In E. Schopler, M. E. Van Bourgondien & M. Bristol (Eds.), *Preschool issues in autism* (pp. 39-57). New York : Plenum Press.
- LOVAAS, O. I. (1981) *Teaching developmentally disabled children : The ME Book*. Austin, TX : PRO-ED.
- LOVAAS, O. I. & SMITH, T. (1988) Intensive behavioral treatment for young autistic children. *Advances in clinical child psychology*, 11, 285-324.
- MAURICE, C., GREEN, G. & LUCE, S-C. (1996) *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals*. Austin, Tx: Pro-Ed.
- MUNDY, P. & SIGMAN, M. (1989) *Specifying the nature of the social impairment in autism*. In : G. Dawson Ed., *Autism: Nature, diagnosis and treatment*. 3-21. The Guilford Press.
- POIRIER, N. & FORGET, J. (1996) L'analyse quantitative de la relation entre l'attention sociale de l'adulte et

- la réponse sociale d'enfants autistes et Asperger. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 7, 51-65.
- POLLARD, N.L. (1998) Development of social interaction skills in preschool children with autism: A review of the literature. *Child and family behavior therapy*, 20, 1-16.
- PREMACK, D. (1965) *Reinforcement theory*. In : D. Levine (Ed.), Nebraska Symposium on Motivation (pp. 123-180). Lincoln: University of Nebraska.
- PRIZANT, B. (1983) Language acquisition and communicative behavior in autism : Toward an understanding of the « whole » of it. *Journal of speech and hearing research*, 48, 286-396.
- ROBERTSON, J.M., TANGUAY, P.E., L'ECUYER, S., SIMS, A. & WALTRIP, C. (1998). Domains of social communication handicap in autism spectrum disorder. *Journal of the American academy of child and adolescent psychiatry*, 38, 738-745.
- SCHREIBMAN, L. (1988) *Autism. Volume 15. Developmental clinical psychology and psychiatry*. California : SAGE.
- SHULMAN, S., BUKAI, O. & TIDHAR, S. (2001) Communicative intent in autism. In : Kluwer Academic/Plenum Publishers (Eds), *The research basis for autism intervention* (pp. 117-133). New York.
- SIGMAN, M. & MUNDY, P. (1989) Social attachments in autistic children. *Journal of the American academy of child and adolescent psychiatry*, 28, 74-81.
- STONE, W.L. & CARO-MARTINEZ, L.M. (1990) Naturalistic observations of spontaneous communication in autistic children. *Journal of autism and developmental disorders*, 20, 437-453.
- STONE, W.L., OUSLEY, O.Y., YODER, P.L., HOGAN, K.L. & HEpburn, S.L. (1997) Nonverbal communication in two and three-year-old children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 27, 677-696.
- WETHERBY, A.M. (1986) Ontogeny of communicative functions in autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 16, 295-316.
- WING, L. & GOULD, J. (1979) Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of autism and developmental disorders*, 9, 11-30.

LE GROUPE « BDBD »

Abdelhalim Douibi, Fabienne Gerber, Marinette Géoui,
Donatien Nsonde, Pat Claus et Giuliana Galli Carminati

Dans notre pratique avec les personnes présentant à la fois une déficience intellectuelle (DI) et des troubles psychiques, nous sommes confrontés à la présence importante de troubles du comportement. L'expérience thérapeutique groupale BDBD concerne des usagers ambulatoires, accueillis à la consultation et en Hôpital de Jour. Dans ce groupe, pour permettre d'extérioriser les émotions, nous utilisons deux supports : « le punching-ball » et « le jeu de massacre ». Nous avons considéré dix clients (trois femmes et sept hommes) qui ont suivi le groupe sur une période d'une durée variant de 3 mois à 2 ans. Afin de vérifier l'efficacité de ce groupe, nous avons considéré le nombre de jours d'hospitalisation versus le nombre de jours total (NJH/NJ) pour la période d'étude. Les résultats montrent que cette approche peut être utile, mais ils doivent être considérés avec prudence. Les implications d'une telle approche sont discutées.

Dans notre pratique avec les personnes présentant à la fois une déficience intellectuelle (DI) et des troubles psychiques, nous sommes confrontés à la présence importante de troubles du comportement qui sont parmi les aspects les plus difficiles à gérer au quotidien.

Depuis 2 ans, le groupe « BDBD » fait partie de la prise en charge de nos clients de l'Unité de Psychiatrie du Développement Mental (UPDM). Le nom de ce groupe vient de Bordeline-Bordeline, qui signifie la concomitance d'un trouble de personnalité et d'un retard mental évalué à la limite inférieure de la norme. Le groupe a été mis en place par un médecin et deux infirmiers(ères). Cette expérience thérapeutique groupale concerne des usagers ambulatoires, accueillis à la consultation et en Hôpital de Jour.

Unité de Psychiatrie du Développement Mental, Département de Psychiatrie Adulte, Hôpitaux Universitaires de Genève, 2, ch. Du Petit-Bel-Air, CH-1225, Chêne-Bourg.

La déficience intellectuelle (DI) des clients qui sont inclus varie de légère à moyenne. Elle est associée à des traits de personnalité émotionnellement labile de type borderline (BL) et les clients présentent des troubles du comportement de type auto et hétéro-agressif.

La CIM-10 caractérise les troubles de personnalité émotionnellement labile (F60.3) par une tendance à agir avec impulsivité et sans considérer les conséquences possibles, associée à une instabilité de l'humeur. Ce type de trouble est superposable aux troubles de personnalité type BL (301.83) du DSM-IV. Dans la réalité clinique quotidienne, l'un des problèmes qui « empoisonne » la vie de nos clients avec DI et troubles de la personnalité est les troubles du comportement auto et hétéro-agressif.

Dans le groupe de clients que nous décrivons, ci-après, les comportements auto-agressifs se présentent sous la forme d'automutilations et de comportements dangereux sans un passage à l'acte suicidaire dit classique, bien que l'idéation suicidaire soit très fréquente, mais sans projet précis.

Ils présentent des comportements hétéro-agressifs majoritairement physiques envers un membre de la famille ou de l'équipe socio-éducative, mais aussi des agressions sexuelles.

La prise en soins des troubles de personnalité type BL dans la population sans DI travaille à la structuration ou la restructuration du lien à travers la mise en place de contrat de soins telle que Linehan (1993) la préconise.

La prise en soins d'une population avec DI, bien que légère, et troubles du comportement de type auto et hétéro-agressif présente trois difficultés caractéristiques.

La première des difficultés est liée au fait que la thérapie dialectique utilisée avec des clients BL dont le niveau cognitif est dit « normal » ne peut pas être appliquée telle quelle pour les personnes avec une déficience intellectuelle. Ces dernières n'ont pas les ressources cognitives essentielles à la manipulation des concepts et n'ont pas non plus un niveau de compréhension suffisant pour travailler avec les pensées dichotomiques propres à la pathologie BL.

Selon M. Linehan, les BL ont une incapacité à intégrer les conflits internes car il existe une « oscillation entre thèse et antithèse au lieu d'une synthèse créatrice qui promeut le changement en dépassant les contradictions » (Cottraux, 2001).

De plus, le trouble de la personnalité BL repose sur une définition bio-sociale. Tout d'abord, il existe la notion d'un dysfonctionnement du système émotionnel dans le sens d'une lacune de la régulation émotionnelle et des difficultés d'apprentissage des expériences passées. Ensuite, un environnement invalidant les expériences et disqualifiant les analyses, couplé à une vulnérabilité émotionnelle engendrent une instabilité cognitive, comportementale et interpersonnelle. Ainsi, les programmes thérapeutiques développés par M. Linehan (2000 a et b) comprennent la gestion des contingences et de l'environnement, la modification cognitive de la pensée dichotomique, l'exposition aux émotions et le développement des comportements adaptés au travers d'un cadre thérapeutique strict.

Avec des patients porteurs de DI, nous nous contentons des deux derniers objectifs cités ci-dessus, à savoir l'exposition aux émotions et le développement des comportements adaptés.

Deuxièmement, dans la population avec DI, la mise en place d'un contrat de soins présente de sérieuses difficultés qui s'ajoutent aux difficultés affectives présentes dans la population BL : la compréhension des termes du contrat est moindre, les raisons thérapeutiques du contrat sont peu comprises, les conséquences de la rupture de contrat ne sont pas claires et le lien entre le respect du contrat et le mieux-être est mal compris. Pour contourner ces difficultés, nous passons des « mini-contrats » qui concernent les règles du groupe et qui ne durent que le temps de la séance de groupe.

Troisièmement, il est difficile pour la population avec DI de mettre des mots et un sens à des sensations liées au débordement affectif qui précède un passage à l'acte auto ou hétéro-agressif. Pour faire face à ce problème, nous recréons la situation émotionnelle in vivo et demandons de décrire ce que le client ressent. Si ce n'est pas possible, il lui est demandé de nous montrer les comportements hétéro-agressifs qu'il a eus. Pour l'aider, nous utilisons un support solide (punching-ball et jeu de massacre) qui permet à la personne de montrer concrètement un comportement sur lequel, ensuite, nous tentons de mettre des mots.

Notre prise en soins se base sur différentes hypothèses. La mise en situation de la personne qui tape sur le punching-ball permet de reproduire une situation émotionnelle forte dans un cadre établi. Nous supposons que lorsque le corps est en mouvement (coup de poing, de pied), cela permet au client de s'insérer plus concrètement et plus facilement dans une situation de reviviscence émotionnelle. Par la technique d'exposition aux émotions, nous nous attendons à une baisse de la charge émotionnelle. Nous tentons de donner un sens à l'émotion que nous mettons en lien avec les comportements inadaptés. Nous travaillons ensuite « à faire autrement », c'est-à-dire à développer des comportements adaptés. De plus, pour le patient, l'échange avec ses pairs, qui est typique de la situation grou-

pale, évite la fermeture/rébellion contre l'autorité du thérapeute ou, du moins, la réduit.

MÉTHODE

Clients concernés par l'étude

Nous avons considéré dans cette étude dix clients (trois femmes et sept hommes). Ils ont participé au groupe sur une période d'une durée variant de

3 mois à 2 ans. Les diagnostics psychiatriques des clients sont décrits dans le tableau 1. Les critères d'inclusion au groupe BDBD sont les suivants : jeunes clients des deux sexes, présentant une DI légère dont le QI varie de 60 à 70, avec des capacités verbales significatives et présentant des troubles de la personnalité, émotionnellement labile, de type BL ainsi que des troubles de comportement auto et hétéro-agressifs. Il faut noter que la présence des symptômes de la lignée psychotique, non aigus, n'exclut pas les clients.

Tableau 1

Codes diagnostiques selon la CIM-10

CLIENTS	SEXE	AGE	DIAGNOSTICS		
			Dx1	Dx2	Dx3
C01	F	21	F70.1	F21	
C02	M	34	F70.1	F60.31	F84.9
C03	M	25	F70.1	F20.6	
C04	M	21	F70.1	F21	F60.31
C05	M	16	F70.1	F92	
C06	M	25	F70.1	F65.4	
C07	F	25	F70.1	F60.31	G40
C08	F	21	F70.1	F60.31	
C09	F	21	F70.1	F60.31	F34
C10	M	20	F70.1	F07.1 Syndrome postencéphalitique	G40

Note : Dx1: premier diagnostic.

Les clients nous sont référés par l'Hôpital de Jour et par la Consultation de notre Unité (UPDM). Il s'agit de clients ambulatoires, qui peuvent avoir bénéficié, par le passé, de périodes d'hospitalisation en psychiatrie.

Les critères d'exclusion temporaire (ce type d'information est échangé dans le pré-groupe) sont liés à la présence de symptômes florides, d'agitation importante avec possibilité de passage à l'acte violent, d'état somatique aigu.

Les clients ayant un bas niveau verbal ne sont pas inclus dans ce groupe.

Description du groupe « BDBD »

Il s'agit d'un groupe semi-ouvert, avec des interruptions pendant les vacances de Noël (env. 15 jours) et d'été (env. 2 mois) ; le nombre de participants est de sept à huit clients. Le groupe se réunit régulièrement (une fois par semaine durant une heure) dans un lieu fixe (salle de sport de la Clinique psychiatrique).

Les règles du groupe reprennent les règles habituellement établies pour les groupes thérapeutiques classiques verbaux et sont remémorées au groupe à chaque séance :

- Confidentialité : « ce qui se dit dans le groupe reste entre nous et ne sort pas ailleurs »;
- Respect du cadre : ponctualité, régularité (toujours à la même heure, le même jour et le même lieu);
- Contrat de non agression physique : aucun passage à l'acte physique pendant la réunion, contre soi-même et les autres, aucun attouchement, ni contact physique. Les insultes sont tolérées et analysées pour permettre l'expression des sentiments lorsque l'émotion déborde.

En ce qui concerne notre groupe, il est presque impossible d'éviter le contact, car les thérapeutes interviennent dans d'autres groupes et les clients se côtoient à l'Hôpital de Jour en dehors des séances.

Nous avons donc instauré une règle qui ne permet aucune discussion hors du groupe à propos des thèmes abordés et qui limite les entretiens individuels souvent demandés par les clients.

Pour permettre d'extérioriser les émotions, nous utilisons deux supports : « le punching-ball » et « le jeu de massacre ».

Les soignants utilisent eux aussi « le punching-ball » et « le jeu de massacre » en mettant des mots sur leurs émotions. L'attitude des soignants est assez proche de celle d'un conducteur de groupe de parole, car ils doivent trouver « le juste milieu » entre l'authenticité et la distance relationnelle, tout en restant empathique.

Toute forme de passage à l'acte physique est interdite, mais les échanges très ouverts sur le plan verbal sont tolérés et travaillés ensuite : les patients peuvent utiliser des termes « de rue ».

D'autre part, la séance se termine par une relaxation en musique. La relaxation permet d'évacuer le stress et les émotions suscitées pendant la rencontre de groupe, de rejoindre l'extérieur de manière plus paisible et de profiter pleinement du repas convivial pris à la cafétéria.

Après chaque séance, les thérapeutes se retrouvent en post-groupe afin d'échanger à chaud leurs impressions et de prendre note des échanges du groupe, des interventions des clients et de discuter des problèmes rencontrés. Ils font une synthèse de ce qui s'est passé pendant la réunion et consignent les éléments à reprendre lors de la séance suivante. Les thérapeutes notent le tout dans un cahier pour la mémoire du groupe.

RÉSULTATS

Paramètres étudiés

En fait de paramètres de crise, nous avons considéré, premièrement, le rapport entre le nombre de jours d'hospitalisation et le nombre de jours total (NJH/NJ) sur une période de quatre mois avant le

début du groupe « BDBD » (période pré-groupe). Ensuite, nous avons considéré ce ratio (NJH/NJ) pour la période durant laquelle les clients ont bénéficié du groupe « BDBD », la durée de cette période variant d'un client à l'autre (période groupe). Pour finir, nous avons analysé ce ratio pour la période de quatre mois après la fin du dernier groupe pour chaque client (période post-groupe). Nous avons aussi considéré le lieu de vie dans la période pré-groupe et post-groupe (voir tableau 3) comme étant un paramètre mesurant la stabilité clinique du participant et surtout sa capacité à se maintenir dans un projet d'intégration.

Entre le pré et le post-groupe, pour quatre sujets sur dix, les résultats montrent qu'il y a soit un ratio stable, soit une tendance à la diminution, ce qui indique que le nombre de jours d'hospitalisation diminue. En effet, selon le tableau 2, les ratios des participants C03, C06 et C07 sont nuls et restent stables. C01, voit son ratio diminué dès l'introduc-

tion du groupe et se maintient à un ratio nul en post-groupe.

Pour C02, C04, C05 et C10, la tendance est différente. Le ratio augmente entre le pré-groupe et le groupe puis redescend au post-groupe. Parmi ces quatre participants, deux (C05, C10) ont une légère élévation du ratio lors de la période de groupe, puis, en post-groupe, le ratio diminue à nouveau pour atteindre 0. Pour C02 et C04, le ratio est élevé pendant le groupe (respectivement 0.47 et 0.51), puis redescend à des valeurs faibles en post-groupe. Cet effet, lié au groupe, ne s'observe en réalité que pour C04 puisque C02 possède un ratio déjà élevé avant le groupe. Ainsi, C04 est le seul participant pour lequel, pendant la phase du groupe, il y a plus de jours d'hospitalisation. Cependant, nous ne pouvons pas affirmer qu'il existe un lien de cause à effet, puisque ce n'est pas le groupe qui augmente le nombre de jours d'hospitalisation, mais nous ne pouvons pas exclure la possibilité non plus.

Tableau 2

Ratios jours d'hospitalisation NJH/NJ pendant la période d'étude

CLIENTS	NJH/NJ Pré-groupe	NJH/NJ Groupe	NJH/NJ Post-groupe
C01	0.11	0.00	0.00
C02	0.43	0.47	0.12
C03	0.00	0.00	0.00
C04	0.16	0.51	0.00
C05	0.02	0.04	0.00
C06	0.00	0.00	0.00
C07	0.00	0.00	0.00
C08	0.53	0.39	0.93
C09	0.00	0.01	0.17
C10	0.00	0.01	0.00

Note: NJH/NJ = Nombre de Jours d'Hospitalisation/Nombre de Jours

Tableau 3

Lieu de vie pendant la période d'étude

CLIENTS	Pré-groupe	Post-groupe
C01	F	SE(I)
C02	SE	SE
C03	F	F
C04	SE	SE
C05	F	SE
C06	F	F
C07	F	SE
C08	SE	SE
C09	F	SE
C10	F	SE(I)

Note: F = Famille ; SE = Socio-Educatif ; I = en cours d'Intégration

Le résultat de C08 montre une hausse importante du ratio, donc du nombre de jours d'hospitalisation en post-groupe. Le résultat en post-groupe s'explique par le fait qu'il y a eu de graves problèmes somatiques (fracture des membres inférieurs) amenant à l'impossibilité de poursuivre le traitement en dehors des unités hospitalières, à cause des problèmes psychiatriques concomitants. Si nous considérons les résultats entre le pré-groupe et le groupe, nous observons une baisse du ratio, ce qui traduirait une amélioration de l'état clinique.

Ainsi, nous pouvons dire que pour une majorité des participants, soit neuf sur dix, le nombre de jours d'hospitalisation en post-groupe est resté stable ou a diminué, et que pour un seul patient, nous constatons une hausse du nombre de jours d'hospitalisation qui est expliquée par des problèmes somatiques.

Nous avons aussi analysé les résultats qui concernent les projets d'intégration dans un lieu de vie. Nous pouvons remarquer que durant la période pré-groupe, sept clients sur dix vivaient en famille, avec parfois des situations conflictuelles difficiles (agressivité, agressions, fugues). Durant la période post-groupe, seuls deux clients continuent à vivre en famille (ils n'ont pas entrepris les démarches pour intégrer un lieu de vie de type socio-éducatif).

Sur les huit autres clients, trois vivaient déjà en résidence socio-éducative avant le groupe et ils y demeurent toujours. Les cinq autres sont installés, à présent, dans leur nouveau milieu de vie ou ils sont en cours d'intégration (voir tableau 3).

DISCUSSION

L'objectif principal du groupe «BDBD» est de travailler les troubles du comportement de type auto et hétéro-agressif des participants et de les aider à exprimer leur colère, leur peur et leur tristesse.

En discutant des émotions, nous avons tenté d'établir des liens avec les clients, puis, quand le lien fut établi, nous avons discuté des implications positives ou négatives de leurs comportements inadaptés.

Nous avons aussi cherché, ensemble, des solutions comportementales alternatives qui engendreraient des conséquences moins négatives que l'agressivité. Nous avons introduit, en tant qu'outil thérapeutique, le « micro-contrat » sur une séance en acceptant des comportements « à la limite de l'acceptable », tout en interdisant les passages à l'acte physique, auxquels nous avons substitué des échanges verbaux très ouverts.

Les résultats en post-groupe montrent que cette approche peut être utile. Nous avons constaté globalement que le ratio (nombre de jours d'hospitalisation/nombre de jours) est stable et a même diminué pour certains participants. Ce résultat doit être pondéré puisque, pour certains, nous notons une hausse de ce ratio pendant la période de groupe, qui diminue ensuite lors de l'évaluation post-groupe. Bien que nous constatons la stabilité et la baisse du ratio, nous ne tirons pas de conclusions définitives. Même si le lien de cause à effet ne peut être ni infirmé ni confirmé, nous observons que les participants sont stables cliniquement et qu'ils ne nécessitent pas d'autres traitements que les soins ambulatoires.

Nous restons attentifs face au fait que la prise en charge avec le groupe « BDBD », pendant la période d'observation, ne soit qu'un facteur explicatif parmi tant d'autres. En effet, la prise en charge globale proposée à l'Hôpital de Jour ainsi qu'une liste non-exhaustive d'événements de vie peuvent être d'autres facteurs qui favorisent ou diminuent les risques d'hospitalisation. De plus, les variations quant à la durée de la participation au groupe sont trop grandes entre les clients (moyenne = 278.9 jours, écart-type = 163.2 jours) et le nombre de patients observés est réduit. Pour finir, nous sommes conscients que le fait de constater l'efficacité d'une prise en charge ayant pour seul critère le nombre de jours d'hospitalisation est réductif. C'est pourquoi il nous semblait intéressant de vérifier les projets de vie et d'intégration des participants dans des lieux socio-éducatifs. Il faut noter que les participants ont une stabilité clinique suffisante pour s'insérer dans des projets d'intégration ou pour maintenir leurs acquis.

Pour la suite, nous prévoyons d'introduire des mesures cliniques d'évaluation des troubles du comportement et des troubles associés (anxiété, dépression) afin d'objectiver les éventuels changements dans l'évolution des patients.

CONCLUSION

Nous avons voulu décrire cette expérience thérapeutique, car il n'y a que très peu de prises en soins spécifiquement conçues pour les jeunes clients avec DI légère et moyenne, présentant des troubles de la personnalité, émotionnellement labiles, de type BL et accompagnés par des troubles de comportement auto et hétéro-agressifs.

« BDBD » GROUP

In our practice with clients with intellectual disability (ID) and psychiatric disorders, we have to cope with important behavioral disorders. The groupal therapeutic experience "BDBD" concerns ambulatory clients followed in a consultation and in Day Hospital. To permit to exteriorize the emotions we use 2 tools : the punching ball and the "massacre game". We considered 10 clients (3 women and 7 men) which are included in the BDBD group during a period varying from 3 months to 2 years. To verify the efficacy of this group, we considered the number of hospital days versus the total number of days, during the study period. Results show that this approach could be useful but have to be considered carefully. Implications of this approach will be discussed.

BIBLIOGRAPHIE

- BOHUS, M., HAAF, B., SIMMS, T., LIMBERGER, M.F., SCHMAHL, C., UNCKEL, C., LIEB, K. & LINEHAN, M.M. (2004) Effectiveness of inpatient dialectical behavioral therapy for borderline personality disorder: a controlled trial. *Behaviour Research and Therapy*; 42 (5), 487-499.
- COTTRAUX, J. & BLACKBURN, I. (2001) *Thérapies cognitives des troubles de la personnalité*. Paris : Masson.
- GALLI CARMINATI, G., KUMMER, M.-F. & CANELLAS, L. (2000) Violence chez la personne avec retard mental. *Pages Romandes*, 1, 14-17.
- KLONSKY, E.D., JANE, J.S., TURKHEIMER, E. & OLTMANNS, T.F. (2002) Gender role and personality disorders. *Journal of Personality Disorders*, 16 (5), 464-476.
- LINEHAN, M.M. (1993). *Cognitive-Behavioral treatment of borderline personality disorder*. The Guilford, New-York : Allen Frances, Series Editor, États-Unis.
- LINEHAN, M.M. (2000a) *Traitement cognitivo-comportemental du trouble de la personnalité état-limite*. Genève : Médecine et Hygiène.
- LINEHAN, M.M. (2000b) *Manuel d'entraînement aux compétences pour traiter le trouble de personnalité état-limite*. Genève : Médecine et Hygiène.
- LINEHAN, M.M., DIMEFF, L.A., REYNOLDS, S.K., COMTOIS, K.A., WELCH, S.S., HEAGERTY, P. & KIVLAHAN, D.R. (2002) Dialectical behavior therapy versus comprehensive validation therapy plus 12-step for the treatment of opioid dependent women meeting criteria for borderline personality disorder. *Drug and Alcohol Dependence*, 67 (1), 13-26.
- MAC QUILLAN, A. (2004) Thérapie comportementale dialectique : une innovation thérapeutique. *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive*, 9 (3), 1-5.
- MOORE, E., ADAMS, R., ELSWORTH, J. & LEWIS, J. (1997). An anger management group for people with a learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 25, 53-57.
- PAXON, J.E. (1995). Relapse prevention for individuals with developmental disabilities, borderline intellectual functioning, or illiteracy. *Journal of Psychoactive Drugs*, 27 (2), 167-172.
- REID, A.H. & BALLINGER, B.R. (1995). Behaviour symptoms among severely and profoundly mentally retarded patients. A 16-18 year follow-up study. *British Journal of Psychiatry*, 167 (4), 452-455.
- SCHAYA, M. & GALLI CARMINATI, G. (2000). Expérience pilote de l'évolution d'un groupe verbal auprès de huit patients à l'hôpital de jour. *Revue Francophone de la Déficience intellectuelle*, 11 (2), 137-147.
- SCHAYA, M. & GALLI CARMINATI, G. (2003) Groupe hommes-femmes, évolution des patients, évolution des soignants. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 14 (1), 49-57.
- STIGLER, M. & BISCHOFF, T. (2004) Entre les personnalités Borderline et le spectre de la schizophrénie : un défi diagnostique et thérapeutique. *Revue Médicale de la Suisse Romande*, 124 (1), 27-28.

TRAJECTOIRES DÉVELOPPEMENTALES ET PARTICULARITÉS DYSFONCTIONNELLES DE TROIS ENFANTS À TRISOMIE 21 EN PÉRIODE SENSORI-MOTRICE

Isabel Seynhaeve et Nathalie Nader-Grosbois

Cette étude de cas s'intègre dans une recherche visant à examiner les patterns développementaux et fonctionnels d'enfants tout-venant, à troubles autistiques et/ou présentant une déficience intellectuelle au cours de la période sensori-motrice. Trois enfants à trisomie 21 ont été suivis sur une période d'un an. L'évaluation développementale a été effectuée au moyen de la « Batterie d'Évaluation Cognitive et Sociale » (BECS, Adrien, 1996) et l'évaluation des dysfonctionnements par l'« Échelle Fonctionnelle des Comportements » (EFC, Barthélémy, Couturier, Adrien et Lelord, 1995) ainsi que par la « Grille de régulation, adaptation, modulation » (GRAM, Adrien, 1996). Une appréciation qualitative des variabilités inter et intra-individuelles concernant leur développement et leurs dysfonctionnements dans plusieurs fonctions neuropsychologiques (régulation, association, attention, etc.) est proposée. Une compréhension des retards spécifiques dans les domaines développementaux sera discutée en fonction des particularités dysfonctionnelles observées. L'utilité de combiner l'évaluation développementale avec l'évaluation des dysfonctionnements est discutée.

INTRODUCTION

Cet article présente les résultats de trois études de cas d'enfants à trisomie 21 menées dans le cadre d'une recherche visant l'étude des patterns développementaux et fonctionnels de 12 enfants tout-venant, 12 enfants à troubles autistiques et 12 enfants à déficience intellectuelle au cours de la période sensori-motrice, appariés en âge mental.

Plusieurs questionnements sont envisagés :

- a) Quelles sont les variabilités inter et intra-individuelles observées chez des enfants à

trisomie 21 quant à leur développement dans différents domaines socio-émotionnels et socio-cognitifs?

- b) Quelles variabilités inter et intra-individuelles apparaissent dans leurs dysfonctionnements relevant de différentes fonctions neuropsychologiques et leurs habilités fonctionnelles au quotidien?
- c) Sur une période de 12 mois, comment évoluent leurs patterns développementaux, dysfonctionnels et fonctionnels?
- d) Pour la recherche et l'intervention, quels sont les avantages et inconvénients de l'utilisation combinée et longitudinale de différents instruments récents auprès d'enfants présentant un syndrome génétique particulier?

Isabel Seynhaeve et Nathalie Nader-Grosbois, Université Catholique de Louvain, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Unité de psychologie du développement humain - 10, Place Cardinal Mercier - 1348 Louvain-la-Neuve, Belgique.

L'appréciation de ces questionnements portant sur plusieurs dimensions du jeune enfant nécessite un modèle théorique intégratif de ses comportements, qu'il présente un handicap ou non. Nader-Grosbois (2000, 2004) propose, à cet égard, un « modèle cognitivo-socio-constructiviste » pour appréhender les liens précoces entre cognition et communication. Ce modèle « métissé », en « cascade » intègre les hypothèses piagétienne d'homologie générale (Piaget, 1970), les hypothèses néopiagétienne d'homologies locales (Bates, Benigni, Bretherton, Camaioni & Volterra, 1979; Fischer, 1980) et l'hypothèse de spécificité de Gopnik et Meltzoff (1986, 1987) considérées chacune selon trois plans (allant du développement au micro-fonctionnement). En effet, l'étude comparative des modes de développement d'enfants à handicap et d'enfants tout-venant en période sensori-motrice (Nader-Grosbois, 1997, 1999, 2000, 2001a, 2001b, 2001c), inscrite dans le débat « retard vs différence » initié par Weisz, Yeates et Zigler (1982), a nécessité l'intégration du modèle général piagétien et de modèles différentiels du développement. Dans ce cadre, les patterns de développement peuvent être envisagés sans négliger les variabilités inter et intra-individuelles, variables donnant sens aux comportements d'individus différenciés (Tourrette, 1987).

S'inspirant de ce modèle en cascade, les questionnements envisagés cadrant cette étude de cas combinent plusieurs plans distincts : un plan de « macro-fonctionnement » relatif au développement sensori-moteur; un plan de fonctionnement intermédiaire correspondant aux habiletés fonctionnelles d'adaptation aux situations de la vie quotidienne et un plan de « micro-fonctionnement » envisageant les dysfonctionnements en situations contextualisées de résolution de problèmes cognitifs et socio-cognitifs. Cet article se centre sur les premier et troisième plans.

Contrairement aux études portant sur les enfants autistes, jusqu'à présent peu d'études portant sur les enfants trisomiques ont envisagé simultanément la combinaison d'approches développementales et fonctionnelles, ce qui justifie l'originalité de notre étude. La plupart d'entre elles portent essentiellement sur l'une ou l'autre approche. La méthodo-

logie et les résultats des recherches relatives à des enfants trisomiques sont succinctement résumés pour cadrer notre étude.

Développement sensori-moteur d'enfants à trisomie 21

La création de plusieurs outils néopiagétien évaluant le développement précoce a conduit au requestionnement des hypothèses d'homologie générale de Piaget (1970) et a permis de renouveler l'étude du développement d'enfants atypiques. Ces instruments d'évaluation du développement sensori-moteur proposent des échelles ordinales d'acquisitions par domaine de développement et considèrent donc comme repère développemental, l'échelon le plus élevé atteint par l'enfant. Plusieurs travaux démontrent que les enfants à trisomie 21 suivent des séquences développementales similaires à celles des enfants tout-venant (Dunst, 1990, 1998; Nader-Grosbois, 2000, 2001). À partir de tels outils, il est dès lors possible de déterminer la « zone proximale de développement » (Vygotsky, 1978) des enfants en se référant aux niveaux qu'ils manifestent seuls (niveau « assuré ») ou avec aide (niveau « en émergence ») et d'en inférer des pistes bien ciblées d'intervention (Guidetti & Tourrette, 1999; Nader-Grosbois, 2004). Parmi ces outils, notons premièrement les « Infant Psychological Scales » (IPDS, Uzgis & Hunt, 1975) ou leur version révisée, les « Échelles d'Évaluation du Développement Cognitif Précoce » (EEDCP, Nader-Grosbois, 1993, 2000) qui évaluent sept domaines² en référence aux six stades sensori-moteurs. Deuxièmement, les « Early Social Communication Scales » (ESCS, Seibert & Hogan, 1982) ou les « Échelles de la Communication Sociale Précoce » (ECSP, Guidetti & Tourrette, 1993) évaluent, en référence à quatre niveaux de développement, trois fonctions communicatives (l'interaction sociale (IS), l'attention conjointe (AC) et la régulation du comportement (RC)) selon trois rôles (réponse, initiation, maintien)

2. Permanence de l'objet (PO), moyens pour atteindre un but (MB), imitation vocale (IV), imitation gestuelle (IG), cause-effet (CE), relations spatiales (RS) et schèmes de relation aux objets (SO).

et se compose de six échelles³. Troisièmement, la « Batterie d'Évaluation Cognitive et Sociale » (BECS, Adrien, 1996) inspirée des IPDS, des ESCS, ainsi que des conceptions du développement socio-émotionnel (Izard, 1982, 1987; Lewis & Michalson, 1983) et des relations affectives (Gouin-Décarie, 1972), évalue les niveaux de développement de 16 domaines⁴ relevant de la cognition socio-émotionnelle et de la cognition sensori-motrice. Cette batterie a été utilisée dans la présente recherche. Ces trois instruments ont été utilisés dans diverses études notamment parce qu'ils permettent d'apprécier plus finement les rythmes développementaux de domaines distincts et de mettre en évidence les variabilités inter-individuelles (différences observées entre individus placés dans des mêmes conditions d'évaluation) et intra-individuelles (variations dans le répertoire comportemental individuel selon différentes situations) (Tourrette, 1991). L'aspect de rythme développemental fait appel aux notions de synchronie (rythmes similaires de développement dans des domaines distincts) vs hétérochronie (décalages dans les rythmes de développement de domaines distincts induisant une hétérogénéité dans les relations inter-domaines), (Nader-Grosbois, 2000). L'hétérochronie peut être appréciée selon des méthodes soit transversales : portant sur des groupes d'individus d'âges chronologiques ou développementaux différents en calculant des pourcentages de concordance de stades pour des domaines pris deux à deux, ou des indices d'hétérogénéité ; soit longitudinales : en relevant les décalages entre

domaines dans les profils d'individus obtenus à différents âges et en repérant les continuités ou discontinuités dans les relations inter-domaines (Emde & Harmon, 1984).

Quels sont les constats à propos du développement cognitif des enfants trisomiques en comparaison à des enfants tout-venant?

Dunst *et al.* (1981), chez des enfants majoritairement trisomiques, identifient des clusters variables selon leurs stades sensori-moteurs, illustrant des « homologues locales » : [PO-MB], [CE-RS-SO-IG], [IV] au stade III; [PO-MB-SO-RS], [IG-CE], [IV] au stade IV; [IG-RS], [CE-SO-PO-MB], [IV] au stade V. Dunst (1990) rapporte chez les enfants trisomiques, un pourcentage de concordance plus élevé entre les domaines [PO-MB], [RS-SO], [CE-SO] et moins élevé pour les domaines [MB-IV], [IV-RS], [MB-IG]. À propos des enfants trisomiques, est aussi rapporté un décalage collectif homogène en IV (associé parfois à l'IG) dans des études transversales (Dunst *et al.*, 1981 ; Dunst *et al.*, 1983; Dunst 1990; Nader-Grosbois, Milusheva & Manolova, soumis) et longitudinales (Nader-Grosbois, 2001). À cet égard, Dunst (1990) décrit chez ces enfants un phénomène de « slowing down » des acquisitions en imitation vocale. De manière générale, les enfants trisomiques passent plus lentement d'un stade à un autre (Gibson, 1978; Mervis & Cardoso-Martins, 1984; Dunst, 1988; Nader-Grosbois, 2001b et c) et présentent plus d'hétérochronie dans les stades sensori-moteurs atteints dans différents domaines, en témoignent les pourcentages moins élevés de concordance entre stades (Dunst, 1990). Nader-Grosbois (2001c) précise que cette hétérochronie serait plus marquée à des âges chronologiques précoces (les décalages inter-domaines varient de un à trois stades entre 12 et 24 mois puis diminuent progressivement jusqu'à 30 mois) et lors de transitions inter-stades. Dunst (1990) décrit une hétérochronie plus importante à l'âge de développement (AD) de 10-18 mois, qu'entre 2 et 6 mois et 18 et 22 mois d'AD, ce qui refléterait une réorganisation des acquisitions sensori-motrices particulièrement importante pour cette tranche intermédiaire d'AD. Des recherches longitudinales mentionnent aussi quelques régressions développementales dans

3. Les niveaux développementaux proposés, associés à des fourchettes d'AD sont: 0 (réflexe, 0-2 mois), 1 (simple volontaire, 3-7 mois), 2 (complexe différencié, 8-13 mois), 3 (conventionnel gestuel, 14-21 mois), 4 (conventionnel gestuel et verbal, 14-21 mois), 5 (symbolique, 21-24 mois).

4. Les domaines socio-émotionnels comportent la régulation du comportement (RC), l'interaction sociale (IS), l'attention conjointe (AC), le langage expressif (LE), le langage compréhensif (LC), l'imitation vocale (IV), l'imitation gestuelle (IG), les relations affectives (RA) et l'expression émotionnelle (EE). Les domaines sensori-moteurs comportent l'image de soi (Iso), le jeu symbolique (JS), les schèmes d'actions (Sch), la causalité opérationnelle (CO), les moyens-buts (MB), les relations spatiales (RA) et la permanence de l'objet (PO).

différents domaines cognitifs lors de transitions inter-stades : pour le domaine de PO (Morss, 1983) et de MB, IV, IG et SE (Dunst, 1981).

Quels sont les constats à propos du développement socio-communicatif d'enfants trisomiques comparés à des enfants tout-venant?

Nader-Grosbois (1999), dans une étude transversale, montre que les patterns structurels communicatifs (selon les fonctions AC, RC et IS des ESCS), évalués par des analyses corrélationnelles et par clusters, présentent une organisation similaire chez les enfants tout-venant et à retard mental. Dans une étude longitudinale concernant 5 enfants à retard mental à différents âges chronologiques (12, 18, 24, 30, 36 et 42 mois), Nader-Grosbois (2001c) montre qu'ils suivent un rythme variable de progression dans les différentes capacités communicatives et que leur hétérochronie communicative est plus manifeste que chez les enfants tout-venant (âges de 12, 18 et 24 mois). Plusieurs travaux relèvent un rythme de développement plus lent de la fonction d'AC (Hamard & Delvaux, 1995, cités *In* : Céleste & Lauras, 1997; Kasari *et al.*, 1995, Mellier, Tremblay-Leveau & Molina, 1997; Nader-Grosbois, 1999, 2001c) et de RC (Kasari *et al.*, 1990 a-b, Mellier *et al.*, 1997). Nader-Grosbois (1999, 2001c) mentionne une difficulté de transition entre les niveaux conventionnel gestuel et conventionnel verbal. Certaines recherches mettent en évidence, chez les enfants trisomiques, leur moindre expression émotionnelle (Cicchetti & Sroufe, 1978; Kasari & Sigman, 1996) et leur moins bonne compréhension de l'expression émotionnelle d'autrui (Lewis & Sullivan, 1996).

Comment se coordonnent les développements cognitif et communicatif des enfants trisomiques?

La majorité des recherches rapportent une évolution globale plus ou moins coordonnée entre ces deux secteurs (Woodward & Stern, 1963; Mahoney & Snow, 1983; Cardoso-Martins, Mervis & Mervis, 1985; Smith *et al.*, 1996; Nader-Grosbois, 1997, 2001a), bien que les enfants à déficience intellectuelle présentent une plus grande hétérochronie développementale globale par rapport aux enfants

tout-venant (Adrien, 1996; Guidetti & Tourrette, 1999, Nader-Grosbois, 1997, 2001a, b, c). Nader-Grosbois (2001c) a notamment observé que les enfants à retard mental (majoritairement trisomiques) présentent individuellement une structuration cognitivo-communicative spécifique à tous les âges. De plus, les résultats montrent que plus les capacités cognitives s'organisent de façon hétérochrone selon des domaines distincts et à des âges chronologiques différents, plus l'évolution des capacités communicatives semble dysharmonieuse et lente. Selon Adrien (1993) ces enfants présentent un retard légèrement plus important en cognition qu'en communication.

Sur le plan des relations spécifiques entre les domaines relevant de ces deux secteurs, chez les enfants à retard mental, un lien est établi entre l'évolution langagière et l'imitation au cours des stades III, IV, V et VI (Chatelanat, 1992; Mahoney, Glover & Finger, 1981; Mc Pherson & Butterworth, 1988). En conséquence, un déficit en imitation vocale est lié à un déficit langagier (Rodgon & Kurdek, 1977; Meltzoff & Gopnik, 1989; Snow, 1989). Certaines études rapportent que l'atteinte du stade V en PO corrèle avec l'émergence des premiers mots (Bloom, 1973; Corrigan, 1977, 1979; Smolak & Levine, 1984). Dans une étude longitudinale, Smith et von Tetzchner (1986) ont montré que les enfants trisomiques qui, à l'âge de trois ans, se situent au stade VI en PO, MB et RS ont des meilleures performances en langage expressif et compréhensif que ceux se situant au stade V à ces échelles. Kahn (1996) a montré que l'atteinte du stade V aux IPDS est prédicteur de l'apprentissage de signes manuels chez des enfants sévèrement ou profondément retardés.

L'ensemble de ces recherches pointent une relative hétérogénéité du développement sensori-moteur des enfants à trisomie 21 et vont dans le sens de l'hypothèse d'homologies locales (Bates *et al.*, 1979) entre capacités relevant de domaines distincts. Mais, peu d'études tentent d'explorer en quoi certains dysfonctionnements de l'activité impliquent des faiblesses développementales ou quelques études s'y intéressent concernant les enfants à troubles autistiques (Adrien, 1996).

Dysfonctionnements neuropsychologiques précoces d'enfants à trisomie 21

En référence aux travaux concernant l'autisme, plusieurs auteurs montrent l'intérêt d'explorer les fonctions neuropsychologiques pour révéler la sévérité des troubles fonctionnels des enfants atypiques (Barthélémy, Hameury & Lelord, 1995) et élaborer des projets individualisés d'intervention. Actuellement, quelques recherches portant sur les fonctions déficitaires d'enfants à retard mental présentant des syndromes génétiques distincts, commencent à émerger (Nadel, 1999; Sigman, 1999).

Plusieurs fonctions neuropsychologiques peuvent être appréhendées, telles que l'association (la coordination simultanée des modalités sensorielles ou d'une modalité sensorielle avec la motricité), la régulation de l'activité (soit « la capacité que possède n'importe quel organisme ou système à modifier une réponse en fonction de l'information transmise par le milieu interne ou externe », Adrien, 1996, p.36), l'attention, l'imitation, la communication, l'émotion, la perception, le contact, etc. Les fonctions évoluent tout au long de la vie, permettant une disparition ou une automatisation des conduites anciennes et l'apparition de conduites nouvelles plus complexes.

Quelles sont les fonctions neuropsychologiques affectées chez des enfants trisomiques?

Les auteurs mentionnent des difficultés attentionnelles plus particulièrement concernant leurs réponses d'habituation (Guidetti & Turrette, 1996), leur plus grande distraction (Goodman & Linn, 2003; Kopp, 1990) et une faiblesse du soutien attentionnel (Brown, Johnson, Paterson, Gilmore, Longhi & Karmiloff-Smith, 2003); une hypotonie musculaire (Céleste & Lauras, 1997; Henderson, 1985; Reid & Block, 1996) et des faiblesses en imitation (Nadel, 2002). Certaines caractéristiques mentionnées par quelques auteurs semblent être en lien avec

une faiblesse de la fonction d'association. Not (1990), par exemple, rapporte une faible coordination entre la parole et les actions chez les personnes

à déficience intellectuelle (liée à une plus faible mobilisation du système verbal que du système perceptivo-moteur). Smith et von Tetzchner (1986) rapportent que les enfants à trisomie 21 utilisent moins fréquemment des combinaisons de sons avec des changements d'orientation du regard pour attirer l'attention de l'adulte vers un objet. De plus, ils alternent moins leur regard entre les personnes et les objets environnants (Sigman, 1999). Concernant la fonction de régulation, Adrien, Rossignol-Deletang, Martineau, Couturier et Barthélémy (2001) ont comparé la dysrégulation de l'activité (à l'aide de la GRAM, Adrien, 1996) auprès de 18 enfants autistes (AD moyen de 19 mois), 18 enfants à retard mental (AD moyen de 21 mois) et 18 enfants tout-venant (AD moyen de 19 mois). Les enfants à retard mental montrent significativement plus de dysrégulations de l'activité (sous la forme de ruptures, lenteurs, persévérations, variabilités et désynchronisations) que les enfants tout-venant, mais dans une moindre mesure que les enfants autistes. En référence à un état de « sous-fonctionnement » cognitif décrit par Paour (1991, 1992a-b), Nader-Grosbois (2004) pointe l'utilisation de stratégies cognitives spécifiques selon une progression particulière, chez les enfants à retard mental. En effet, Nader-Grosbois (2001b) décrit que les enfants à retard mental en situation de résolution de problèmes répondent dans un premier temps par une action non critique⁵. Ensuite, suite à une démonstration ou à des encouragements de l'adulte, ils manifestent un comportement intermédiaire un peu plus évolué. Enfin, ils répondent de manière adaptée en produisant une action critique⁶. D'autre part, leurs stratégies sont aussi spécifiques à chaque domaine cognitif. En PO, ils sont moins motivés et leur attention est plus labile; en MB, leurs manipulations initiales sont inefficaces pour s'améliorer ensuite après plusieurs présentations de la situation; en IV, ils répondent positivement aux propositions mais ils rapprochent difficilement leurs émissions aux modèles sonores; en CO, ils privilégient la demande d'aide à l'adulte pour répéter un

5. Action ne constituant pas un repère développemental avéré.

6. Action qui constitue un repère développemental avéré.

spectacle intéressant, même s'ils peuvent déclencher seuls les effets recherchés; en RS, ils explorent d'abord chaque objet séparément avant de les utiliser de manière combinée; en SO, ils éprouvent des difficultés à inhiber des schèmes primitifs alors qu'ils possèdent des schèmes plus adaptés. L'IG est par contre un bon média d'apprentissage car ces enfants bénéficient des démonstrations de l'adulte pouvant améliorer leurs performances. Wishart (1990) observe chez des jeunes enfants trisomiques, un style particulier d'apprentissage par rapport à l'engagement à la tâche, la dépendance à autrui et l'inhibition des stratégies erronées. Ruskin, Mundy, Kasari et Sigman (1994) ont examiné la motivation de maîtrise de 40 enfants trisomiques et de 25 enfants tout-venant (dont l'AD moyen égalait 16 mois): alors qu'aucune différence n'apparaît quant à la qualité et au contenu des comportements exploratoires des objets, les enfants trisomiques se différencient par des séries plus courtes de maîtrise intentionnelle continue lors de l'utilisation des jouets produisant un effet et par la fréquence de rejet des objets. Sur le plan de la fonction de communication, Nader-Grosbois (2004) mentionne que les enfants à retard mental manifestent parfois des comportements communicatifs primitifs non verbaux malgré qu'ils soient capables d'émettre des mots isolés.

L'étude récente des dysfonctionnements chez des enfants atypiques peut mettre en lumière des particu-

larités propres selon chaque population étudiée (syndromes génétiques spécifiques, autisme, etc.). Néanmoins, il reste un chemin à parcourir avant qu'il soit possible d'isoler, à proprement parler, des déficits de base clairement identifiables (Sigman, 1994).

MÉTHODE

Sujets

L'étude porte sur trois enfants à trisomie 21, FI, PA et JU (deux filles et un garçon). Ces enfants et leurs familles ont été contactés par l'intermédiaire de trois services d'aide précoce en Belgique. Le tableau 1 mentionne pour chacun d'eux l'âge chronologique et l'âge de développement global obtenu au Brunet-Lézine Révisé (Josse, 1997) au début de la recherche.

Instruments

Évaluation développementale : la « *Batterie d'Évaluation du Développement Cognitif et Social* » (BECS, Adrien, 1996) évalue les niveaux de développement de 16 domaines répartis en deux secteurs : la cognition socio-émotionnelle et la cognition sensori-motrice. Les items de chaque

Tableau 1

Âge chronologique et âge de développement global au Brunet-Lézine révisé de l'échantillon

	AC	ADg
PA	20 mois 15 jours	10 mois 12 jours
JU	24 mois 7 jours	12 mois
FI	29 mois 10 jours	14 mois 15 jours

AC = âge chronologique ; ADg = âge de développement global au Brunet-Lézine.

domaine sont hiérarchisés selon les niveaux de développement 1 (réactions circulaires secondaires, 4-8 mois), 2 (coordinations des réactions circulaires secondaires, 8-12 mois), 3 (réactions circulaires tertiaires, 12-18 mois) et 4 (représentation et prévision, 18-24 mois). L'expression multiple des résultats réfère à des niveaux par domaine et des niveaux modaux par secteurs et globaux. Les résultats mentionnent également des niveaux en émergence, en considérant cette fois, les comportements de l'enfant dont la manifestation est partielle ou nécessite de l'aide. De plus, des indices d'hétérogénéité⁷ de développement global (INDH, variant de 0 à 21), de développement socio-émotionnel (INDS variant de 0 à 22) et de développement socio-cognitif (INDC variant de 0 à 23) sont proposés. Plus ces indices sont élevés, plus l'hétérogénéité développementale est grande.

Évaluation des dysfonctionnements : deux instruments ont été utilisés. L'« *Évaluation fonctionnelle des Comportements* » (EFC, Adrien, Barthélémy et Lelord, 1995) appréhende 13 fonctions neuropsychologiques : l'attention, la perception, l'association, l'intention, le tonus, l'imitation, la motricité, l'émotion, le contact, la communication, l'instinct, la régulation et la cognition. Cinq items par fonction sont proposés et évalués selon une échelle de type likert allant de 0 à 4 :

0 = absence du comportement;

1 = comportement présent mais rare et peu intense;

2 = comportement assez fréquent et assez intense;

3 = comportement fréquent et intense;

7. « L'indice d'hétérogénéité correspond à la moyenne des différences (en valeur absolue) ou des décalages entre tous les scores de niveau de développement des capacités évaluées. Il s'agit du rapport de la somme des différences inter-domaines et du nombre de couples de comparaisons. Pour donner plus d'ampleur à l'indice calculé, la valeur obtenue est multipliée par 10 » (Adrien, 1996, p. 67). Selon Adrien, la plus grande différence moyenne possible existe lorsque les valeurs de niveaux alternent de 1 à 4. Une adaptation des valeurs maximale et minimale de cet indice alternant entre 0 et 4 est proposée dans cet article.

4 = comportement très fréquent et très intense.

Un pourcentage de score est calculé par fonction (score obtenu pour la fonction, divisé par le score maximal et multiplié par cent). Selon ce pourcentage, chaque fonction peut être classée dans une des catégories hiérarchisées suivantes :

- faiblement affectée (F, 0-20 %);
- modérément affectée (M, 20-40 %);
- assez bien affectée (A, 40-60 %);
- très affectée (T, 60-80 %);
- extrêmement affectée (E, 80 à 100 %).

La « *Grille de régulation, adaptation, modulation* » (GRAM, Adrien, 1996) propose une évaluation des dysrégulations de l'activité via 15 items répartis pour cinq types d'anomalies comportementales (rupture, persévération, lenteur, variabilité, désynchronisation) et suivant trois temps de l'activité (initiation, maintien, achèvement). La notation suit une échelle allant de 1 – pas de trouble à 5 – troubles intenses. La cotation se présente sous la forme de score total de dysrégulation et de scores par anomalie. En outre, une catégorisation de ces scores est proposée suivant que l'anomalie ou que le total des dysrégulations est léger (L), modéré (M), ou sévère (S)⁸.

Les catégorisations des dysfonctionnements concernant l'EFC et la GRAM ont été effectuées pour répondre à des besoins cliniques (mettre en perspective les particularités idiosyncratiques des enfants pour une optimisation des choix d'objectifs d'intervention) et méthodologiques (dans la recherche globale dont est issue cette étude de cas, une comparaison avec des enfants à troubles autistiques est prévue).

8. Pour les anomalies : léger (score de 3 à 6), modéré (score de 7 à 11), sévère (score de 11 à 15) ; pour le total des dysrégulations : léger (score total de 14 à 34), modéré (score total de 35 à 55), sévère (score total de 55 à 75).

Procédure

Dans un premier temps (temps 1), les enfants ont été évalués par le chercheur au moyen de la BECS, de l'EFC et de la GRAM. Ce dernier, les parents et les intervenants remplissaient également un questionnaire relatif aux habiletés fonctionnelles indépendamment⁹. Ensuite, une réunion de concertation était organisée au cours de laquelle les profils développementaux et fonctionnels des enfants étaient transmis sous forme de bilan. Pour structurer les choix d'intervention, le chercheur soumettait un « canevas de réflexion » se basant sur les domaines développementaux déficitaires ou en émergence, les aspects dysfonctionnels et les priorités mentionnées par les partenaires. Suite à cette réunion, les parents et les intervenants décidaient ensemble de trois buts (et cinq objectifs) maximum d'intervention. Ce processus a été répété trois fois (au temps 1, au temps 2 et au temps 3 à intervalles de six mois). Une opportunité de réajustement intermédiaire des buts et objectifs d'intervention était également proposée tous les trois mois.

RÉSULTATS

Résultats développementaux

Le tableau 2 présente les différents résultats développementaux pour les trois enfants aux trois temps (T1, généraux, socio-cognitifs et socio-émotionnels des T2, T3) du suivi longitudinal. Les niveaux modaux

enfants, aux trois temps d'évaluation, attestent d'une variabilité inter-individuelle dans les progressions de leurs acquisitions (même si certains présentent à un temps un même niveau modal). De plus, pour chaque temps, les niveaux modaux socio-cognitifs sont plus variables d'un individu à l'autre que les niveaux modaux socio-émotionnels et du développement global. Ces variabilités inter-individuelles diminuent néanmoins au fil du temps. Par ailleurs, les trois enfants présentent un niveau modal socio-cognitif en général inférieur d'un niveau par rapport au niveau modal socio-émotionnel à chaque temps à l'exception de FI au T2 et JU au T3.

Les trajectoires développementales de PA, JU et FI sont dans l'ensemble très différenciées, même lorsque certains enfants partagent un même niveau modal global à un moment donné. En ce qui concerne leur rythme de développement, les indices d'hétérogénéité (tableau 2) montrent les résultats suivants : chez PA, l'hétérogénéité de développement global (INDH) et l'hétérogénéité par secteurs (INDS et INDC) qui sont plus importantes que chez FI et JU, au T1. Mais, une synchronie apparaît au T3. Au T3, le développement global s'harmonise pour PA et FI. Cependant, les INDS et INDC varient beaucoup d'un enfant à l'autre ; ce qui reflète une évolution individuelle de développement par domaine spécifique respectif. Pour PA, au T1, l'hétérogénéité cognitive est plus élevée que l'hétérogénéité socio-émotionnelle mais aux T2 et T3, l'intensité des décalages s'inverse. Pour JU, l'hétérogénéité socio-émotionnelle augmente entre le T1 et le T2, puis se stabilise. Au contraire, l'hétérogénéité cognitive diminue, puis se stabilise. Aux trois temps, les décalages sont plus importants dans le secteur socio-émotionnel que dans la cognition. Pour FI, l'hétérogénéité cognitive, stable aux T1 et T2, augmente au T3. À l'inverse, l'hétérogénéité socio-émotionnelle augmente entre T1 et T2, puis se stabilise. Donc, au T1, une synchronie apparaît entre les secteurs cognitifs et socio-émotionnels, puis, un décalage en faveur du secteur socio-cognitif est observable au T2. Au T3, c'est le secteur socio-émotionnel qui atteint un meilleur niveau.

9. L'« *Assessment, Evaluation Programming System for Infants and Children* » (AEPS, Dionne, Bricker, Harguindéguy-Lincourt & Tavarès, 2001) était utilisé pour les évaluations des habiletés fonctionnelles. L'« *Assessment, Evaluation Programming System for Infants and Children, vol.2 : programmation d'intervention pour enfants de la naissance à trois ans* » (Cripe, Slentz & Bricker, 1985, première version traduite par Dionne, 2002) était utilisé comme guide d'intervention. Pour une description des instruments voir Seynhaeve, I. & Nader-Grosbois, N. (soumis) Trajectoires développementales et fonctionnelles de jeunes enfants à trisomie 21 : 12 mois d'intervention en partenariat. *Revue française de la déficience intellectuelle*.

Tableau 2

Niveaux modaux de développement et indices d'hétérogénéité aux trois temps du suivi longitudinal

	PA			JU			FI		
	T1	T 2	T 3	T 1	T 2	T 3	T 1	T 2	T 3
Niveau modal global	3	3	4	2	3	4	3	4	3-4
Niveau modal socio-émotionnel	3	3	4	2-3	4	4	3	3	4
Niveau modal socio-cognitif	1-2-3	2-3	3	2	3	4	3	4	3
Niveaux des domaines du secteur socio-émotionnel :									
IS	3	3	4	3	4	3	3	3	3
RC	3	3	4	3	4	4	4	4	4
AC	4	3	4	2	4	4	3	3	4
LE	1	1	2	1	2	2	1	1	2
LC	3	3	4	2	3	4	3	4	4
IV	1	2	2	2	2	2	2	2	2
IG	2	3	3	2	3	3	3	3	3
RA	3	4	4	3	4	4	3	4	4
EE	3	4	4	3	4	4	4	4	4
Niveaux des domaines du secteur socio-cognitif :									
Iso	2	3	4	3	3	4	3	3	3
JS	1	4	4	1	3	4	4	4	4
Sch	3	4	4	2	3	4	4	4	4
CO	4	4	3	2	4	3	3	4	3
MB	3	3	3	2	3	3	3	3	3
RS	1	2	3	2	3	4	3	4	3
PO	2	2	3	2	3	3	3	4	3
INDH	11.58	9.75	6.67	6.67	7.72	7.73	8.5	8.83	7.17
INDS	11.11	9.75	6.67	6.94	9.44	9.44	5	11.67	4.76
INDC	13.33	8.09	5.71	5.71	2.38	2.38	4.76	4.76	8.06

INDH = indice d'hétérogénéité global; INDS = indice d'hétérogénéité socio-émotionnel; INDC = indice d'hétérogénéité socio-cognitif.

T1 = temps 1 ; T2 = temps 2 ; T3 = temps 3.

Malgré ces variabilités dans les trajectoires développementales individuelles, certaines similarités entre enfants sont observées. Tout d'abord, les trois enfants montrent une faiblesse, au fil du temps, en LE, même s'ils passent à un niveau développemental supérieur en un an, comme pour la majorité des autres domaines. Un autre domaine également plus faible chez les trois enfants est l'imitation vocale. Cette faiblesse ne se répercute que pour PA au cours de l'année de suivi. Enfin, ces trois enfants régressent (du niveau 4 au niveau 3) en CO entre le T2 et le T3.

Résultats relatifs aux dysfonctionnements

Le pourcentage de dysfonctionnement général à l'EFC se situe dans la catégorie « faible » pour les trois enfants aux trois temps. Néanmoins, les profils des pourcentages globaux de dysfonctionnements au fil du temps varient d'un enfant à l'autre. Aux trois temps, PA présente un dysfonctionnement général plus élevé que FI et PA mais les différences s'estompent progressivement aux T2 et T3.

En analysant les pourcentages de dysfonctionnements pour les fonctions considérées séparément, les fonctions les plus affectées chez les trois enfants sont par degré décroissant de sévérité : l'association, la régulation, l'imitation, l'attention, le tonus et la communication. Ces dysfonctionnements varient entre 15 % (catégorie faiblement affectée) et 40 % (catégorie modérément affectée) tout temps confondu. La communication est surtout affectée aux T2 et T3.

L'évolution temporelle des dysfonctionnements pour les différentes fonctions est modérée, même si la nature des fonctions les plus atteintes reste quasi identique d'un temps à l'autre pour les trois enfants. Le pourcentage total de dysfonctionnements (toute fonction confondue) varie lui aussi légèrement d'un temps à l'autre, sans changer néanmoins de catégorie de sévérité de dysfonctionnements. Sur une année, le dysfonctionnement global augmente de 3,36 % pour FI et de 4,99 % pour JU, mais il diminue de 4,55 % pour PA. On observe, au cas par cas, quelques fluctuations de dysfonctionnements des fonctions

Figure 1a

Pourcentages des dysfonctionnements catégorisés des 13 fonctions de l'EFC aux différents temps du suivi longitudinal de PA

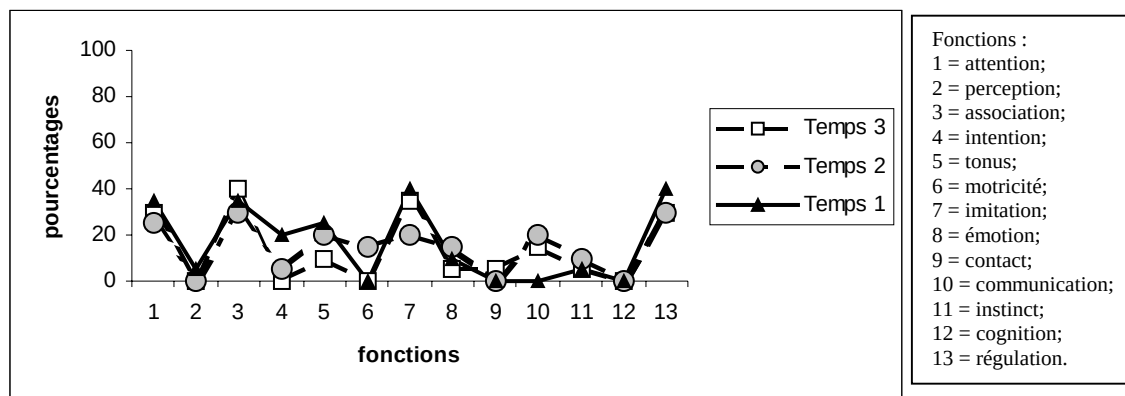


Figure 1b

Pourcentages de dysfonctionnements catégorisés des 13 fonctions de l'EFC aux différents temps du suivi longitudinal de JU

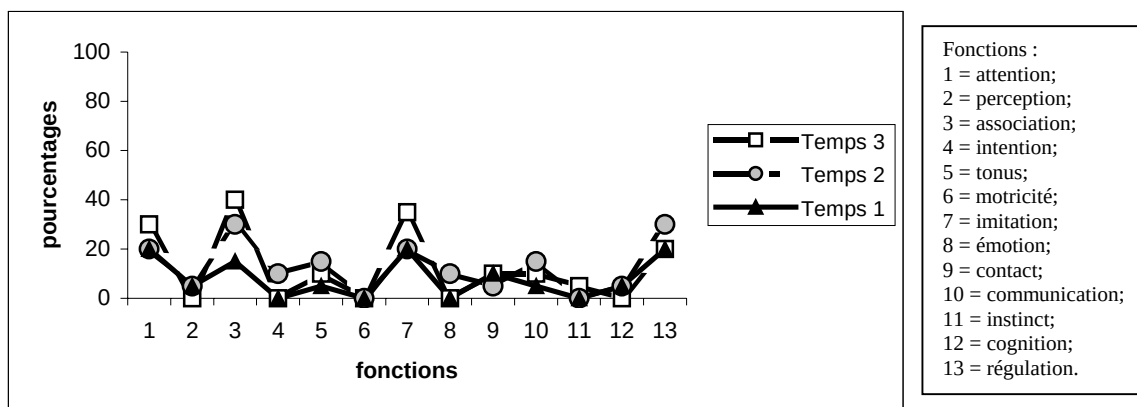
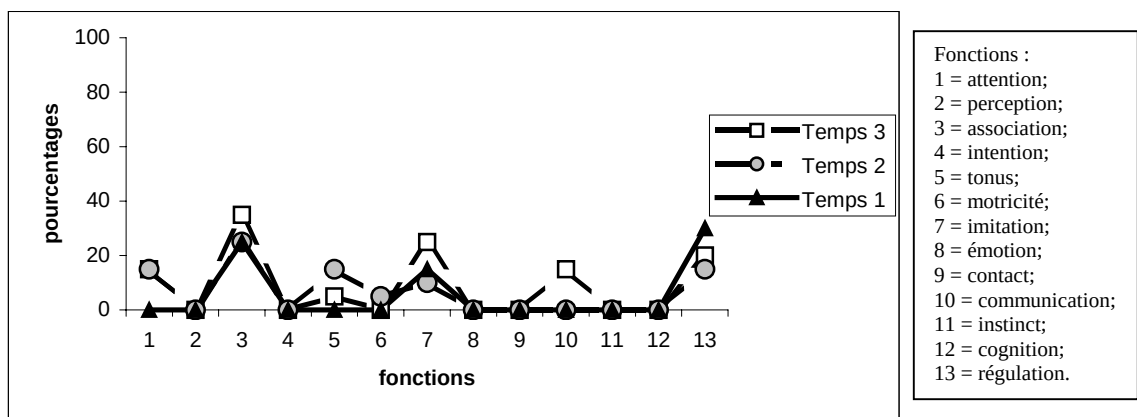


Figure 1c

Pourcentages de dysfonctionnements catégorisés des 13 fonctions de l'EFC aux différents temps du suivi longitudinal de FI



d'association, de régulation, d'imitation, d'attention, de tonus et de communication au cours de périodes de six mois et/ou d'un an. Certains dysfonctionnements diminuent de façon significative (de modérés à légers) entre T1 et T2 et se stabilisent : le tonus chez PA, la régulation chez FI. D'autres dysfonctionnements restent stables et modérés aux trois temps : l'association (PA et FI), la régulation et l'attention (chez PA). D'autres encore fluctuent en intensité : l'imitation chez PA est dans la catégorie dysfonctionnements modérés aux T1 et T3 et faibles au T2. Les dysfonctionnements en régulation sont faibles aux T1 et T3 chez JU et modérés au T2. Enfin, certains dysfonctionnements augmentent en intensité de manière significative (de la catégorie faible à modéré) puis se stabilisent : l'association entre T1 et T2 pour JU, l'attention entre T2 et T3 pour JU, l'imitation entre T2 et T3 pour JU et FI.

Les résultats issus de la GRAM sont les suivants. Les dysrégulations totales de l'activité varient entre la catégorie « anomalies légères » et « anomalies modérées » chez les trois enfants aux trois temps. Au

T1, pour les trois enfants, les anomalies pointées concernent essentiellement les persévérations et les désynchronisations bien qu'elles varient en intensité selon les enfants (modérées pour FI et JU, sévères pour PA). Pour PA et FI, les variations du niveau d'activité constituent les anomalies les plus importantes après les désynchronisations, ce qui n'est pas le cas pour JU (ce sont les ruptures). Aux T2 et T3, les différences inter-individuelles sont plus marquées : les anomalies les plus fréquentes et intenses sont différentes selon les enfants même si les ruptures sont plus manifestes pour les trois enfants au T2. Au T3, la lenteur de réponse est modérée chez PA et FI; et chez JU, à l'exception des désynchronisations, les autres anomalies deviennent légères.

Bien que les profils de scores de dysrégulation varient d'un enfant à l'autre, une diminution des anomalies est notable pour les trois enfants, soit entre T1 et T2 (pour FI et JU) soit entre T1 et T3 (pour PA). Seul JU présente une légère augmentation au T3.

Figure 2a

Degré de dysrégulations des cinq anomalies à la GRAM aux trois temps du suivi longitudinal de PA

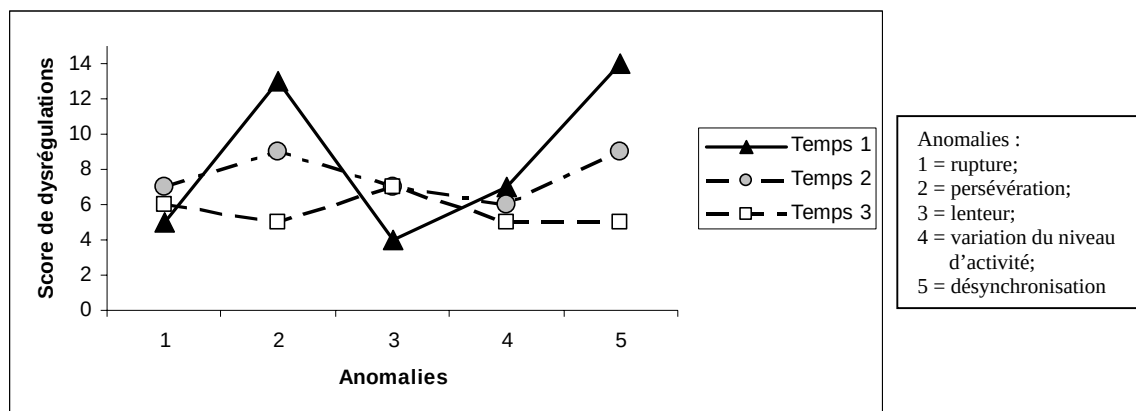


Figure 2b

Score de dysrégulations des cinq anomalies à la GRAM aux trois temps du suivi longitudinal de JU

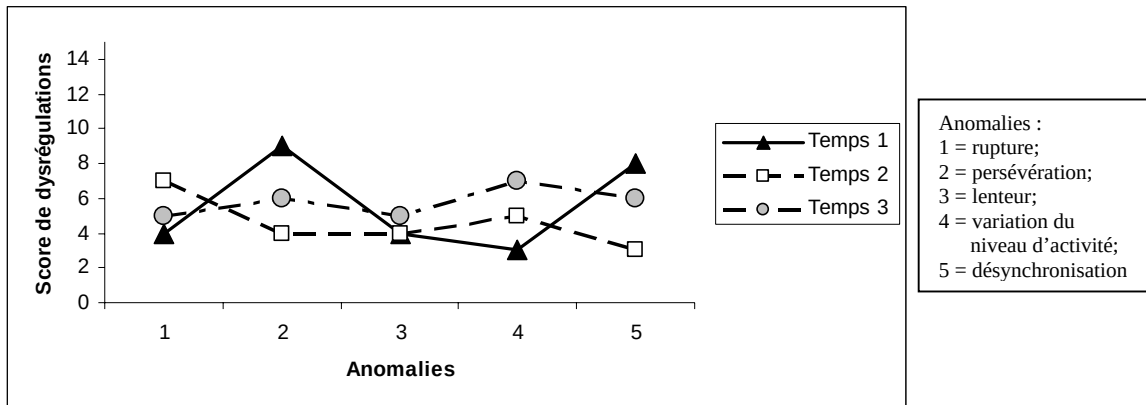
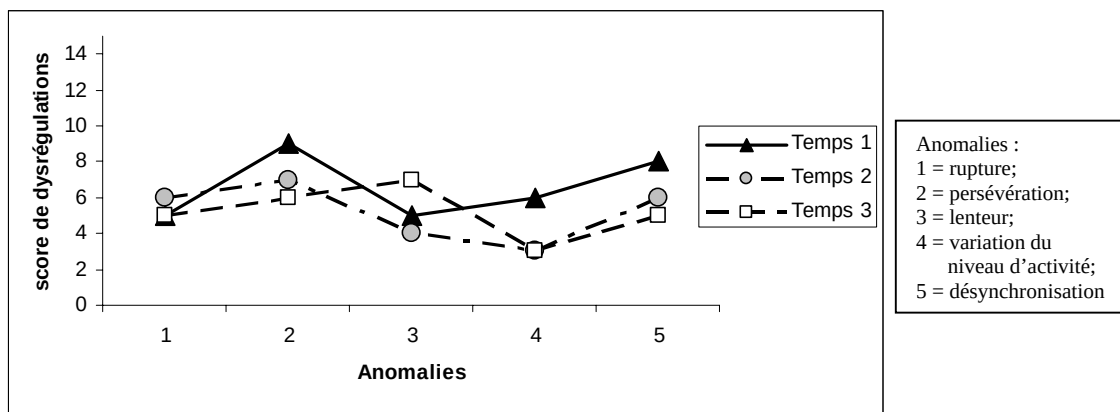


Figure 2c

Score de dysrégulations des cinq anomalies à la GRAM aux trois temps du suivi longitudinal de FI



DISCUSSION

Les trajectoires développementales des trois enfants attestent de la présence de variabilité inter et intra-individuelles. Les indices d'hétérogénéité développementale globaux, socio-cognitif et socio-émotionnel sont d'ailleurs variables d'un enfant à un autre. Ces résultats vont dans le sens d'une évolution individuelle au sein des domaines spécifiques et confortent l'hypothèse d'homologies locales (Bates, 1979; Dunst, 1990; Nader-Grosbois, 2001). Quelques similitudes peuvent être mises en évidence entre les trois enfants. Tout d'abord, globalement, les niveaux modaux socio-cognitifs sont plus faibles que les niveaux socio-émotionnels aux trois temps pour les trois enfants. Adrien (1993) avait pointé, chez des enfants à déficience intellectuelle, dont le niveau moyen de développement cognitif au Brunet-Lézine était de 11 mois 21 jours, un retard légèrement plus important dans le secteur cognitif (évalué par les IPDS) que dans le secteur de la communication (évalué par les ESCP). Ensuite, ces trois enfants présentent des faiblesses en IV, à l'instar des travaux de Dunst (1990) et de Nader-Grosbois (2001b) qui décrit un phénomène de « slowing down » des acquisitions en imitation vocale. Ils présentent également une faiblesse en LE. Plusieurs études indiquent qu'un déficit langagier peut être lié à un déficit en imitation vocale (Rodgon *et al.*, 1977; Meltzoff *et al.*, 1989; Snow, 1989). Chez les enfants trisomiques, on constate un retard d'un an environ dans l'apparition des premiers mots, qui n'apparaissent pas avant 20 ou 24 mois et un développement plus lent du vocabulaire (Guidetti & Tourrette, 1999). Enfin, en CO, les trois enfants présentent une régression du niveau 4 au niveau 3 entre T2 et T3. D'après plusieurs auteurs, les régressions seraient le reflet d'une variabilité intra-individuelle et d'une réorganisation dans les acquisitions sensori-motrices (Inhelder, 1963; Nader-Grosbois, 2001). À cet égard, les processus que l'individu utilise pour s'adapter à une situation problème sont multiples et sont substituables les uns aux autres (Reuchlin, 1978). L'évocabilité d'un processus préférentiellement à un autre dans une situation donnée, ou vicariance, dépend des renforcements vécus au fil des expériences. Lors de transitions inter-stades, les vicariances sont plus

nombreuses. Dès lors, les régressions sont également plus fréquentes : les nouvelles structures cognitives n'étant pas encore consolidées, l'évocabilité des processus qui les sous-tendent est plus faible (Tourrette, 1991). Selon Wishart (1990), plus spécifiquement, les enfants trisomiques peuvent reproduire des erreurs et refuser de s'engager complètement dans une tâche néanmoins réussie dans une session préalable. Selon lui, ils font un usage inefficace de leurs capacités précoces notamment dans les phases d'acquisition et de consolidation de leurs apprentissages. Nadel (1999) fait l'hypothèse que cette instabilité d'acquisition est cohérente avec les études mettant en évidence des pathologies neurologiques affectant la formation de l'hypocampe, supposée être impliquée dans les processus de consolidation des connaissances. De manière plus spécifique au domaine de causalité, Nader-Grosbois (2004) décrit que des enfants à déficience intellectuelle (majoritairement trisomiques) privilégient la demande d'aide à l'adulte pour répéter un spectacle intéressant, même s'ils sont capables de déclencher seuls les effets recherchés. D'autre part, Nader-Grosbois, (1999, 2001a) suggère que les enfants à trisomie 21 sont plus intéressés par les interactions dyadiques (investissant essentiellement les deux partenaires de l'interaction) que triadiques (intégrant les deux partenaires et un objet ou événement extérieur). Sur le plan méthodologique, enfin, l'item évaluant le niveau 4 de la BECS est unique et fait référence à la manipulation immédiate par l'enfant, sans démonstration préalable de l'adulte du mécanisme du jouet en vue de l'actionner.

De manière générale, une relative coordination entre la cognition socio-émotionnelle et la cognition sensori-motrice est présente, en témoignent les scores modaux sectoriels et par domaine chez les trois enfants (tableau 2). D'autre recherches ont également montré une évolution globale plus ou moins coordonnée entre les secteurs communicatifs et cognitifs (Woodward *et al.*, 1963; Mahoney *et al.*, 1983; Cardoso-Martins *et al.*, 1985; Smith *et al.*, 1996; Nader-Grosbois, 1997, 2001a). De plus, l'indice d'hétérogénéité globale de développement diminue modérément pour un enfant ou fluctue légèrement pour les deux autres enfants. Avec le

temps, les décalages de rythme d'évolution entre les domaines des deux secteurs pris ensemble restent donc stables ou diminuent durant la période sensori-motrice. Néanmoins, les indices sectoriels d'hétérogénéité, INDS et INDC, pour chaque enfant d'un temps à l'autre, sont parfois d'importance égale mais le plus souvent se différencient, témoignant d'une hétérochronie plus marquée dans un secteur par rapport à l'autre. Ces indices varient aussi d'un enfant à l'autre, ce qui reflète une évolution individuelle de développement par domaine spécifique respectif. À cet égard, Nader-Grosbois (2001c) a observé auprès d'enfants à déficience intellectuelle (majoritairement trisomiques) une structuration cognitivo-communicative spécifique à tous les âges liée aux rythmes variables du développement communicatif et cognitif.

Le pourcentage de dysfonctionnement général obtenu à l'EFC est faible pour les trois enfants bien qu'il fluctue légèrement d'un temps à l'autre et d'un enfant à l'autre. Les fonctions généralement les plus atteintes sont, par ordre décroissant, l'association et la régulation, l'imitation et l'attention, le tonus et la communication. Ces dysfonctionnements sont modérés à faibles. Plusieurs auteurs rapportent également, chez les enfants trisomiques, des troubles d'association (Not, 1990; Nader-Grosbois, 2001c; Sigman, 1990; Smith *et al.*, 1986), de régulation (Adrien *et al.*, 2001; Nader-Grosbois, 2001b; Paour, 1991, 1992a-b; Ruskin *et al.*, 1994; Wishart, 1990), d'imitation (Nadel, 2002), d'attention (Brown *et al.*, 2003; Guidetti *et al.*, 1996; Goodman *et al.*, 2003; Kopp, 1990), de tonus (Céleste *et al.*, 1997; Henderson, 1985; Reid *et al.*, 1996) et de communication (Nader-Grosbois, 2004). Les dysfonctionnements étant de même nature pour les trois enfants (même si des variabilités inter-individuelles existent quant à l'intensité et la fréquence des troubles), il est pertinent de se demander si ce profil d'affectation de ces fonctions est propre aux enfants trisomiques dans cette tranche d'AD particulière. Il est à souligner qu'initialement, l'EFC (Adrien *et al.*, 2001) fut conçu pour classer des comportements symptomatiques autistiques référant aux fonctions neuropsychologiques. Dans l'étude de validation de l'EFC menée par Adrien *et al.* (op.cit) auprès d'enfants à troubles autistiques, à retard mental et à troubles

envahissants de développement non spécifiés, six facteurs ont été dégagés dont les quatre premiers étaient liés au retard mental (plus le retard augmente, plus les scores sur ces facteurs sont élevés) :

- le facteur 1 « dysfonctionnements de l'interaction »;
- le facteur 2 « dysfonctionnements praxiques » (pour lequel les fonctions d'association, de motricité, d'imitation et de communication sont plus spécifiquement concernées);
- le facteur 3 « dysfonctionnements auditifs » (hyper-perception auditive ou perceptions auditives bizarres);
- le facteur 4 « dysfonctionnements attentionnels » (hypo-attention).

Seuls les facteurs 5 « îlots de compétences » et 6 « dysfonctionnements émotionnels » semblent indépendants du retard mental et du développement et distinguent les enfants autistes des autres groupes diagnostiques. Les enfants de la présente étude de cas n'ont aucun dysfonctionnement notable dans ces deux derniers facteurs. L'étude longitudinale menée sur les trois enfants montre une relative stabilité générale de leurs dysfonctionnements. Néanmoins, au cas par cas, certains dysfonctionnements affectant des fonctions spécifiques ont diminué de façon significative. D'autres ont été soumis à des fluctuations et peu se sont aggravés. La présente recherche ne permet pas d'inférer précisément l'impact de l'intervention menée auprès de ces enfants, bien que le choix des objectifs soit basé, entre autre, sur l'observation des déficits spécifiques les plus importants chez chacun. Les légères variations dans le degré d'affectation de ces fonctions pour ces enfants trisomiques en période sensori-motrice ouvrent une fenêtre sur un champ de prévention secondaire en intervention précoce. L'utilisation de l'EFC permet d'analyser de manière spécifique l'évolution des dysfonctionnements dans ce cadre.

Les résultats relatifs à la GRAM, montrent que la dysrégulation totale de l'activité varie entre

« anomalies légères » et « anomalies modérées » chez les trois enfants. Une amélioration notable du degré et de la fréquence des anomalies sur des périodes de six ou douze mois pour chaque enfant est aussi observée. Dès lors, il serait également possible d'intervenir par rapport aux anomalies liées à la régulation de l'activité. Plus spécifiquement, au T1, les anomalies les plus importantes concernent les persévérations et les désynchronisations essentiellement (bien qu'il y ait des variabilités inter-individuelles quant à leur intensité). Les anomalies les plus saillantes sont donc globalement de même nature chez les trois enfants. Concernant les persévérations sur des éléments non pertinents à la réalisation de la tâche, plusieurs auteurs rapportent une difficulté chez les enfants trisomiques à maintenir des comportements orientés vers un but (Kopp, 1990) et des comportements répétitifs, en dehors de la tâche, le plus souvent destinés à exercer des aptitudes « en terrain connu », surtout lorsque la difficulté de la tâche augmente (Spugen & Goodman, 1983). Les désynchronisations portent sur le manque de coordination des schèmes agencés successivement et nécessaires à la résolution de la tâche. La synchronisation des actions dans la régulation de l'activité requiert donc un certain contrôle dans la préhension des objets. Kearney et Gentile (2002) ont montré que des enfants trisomiques de 3 ans, pour prendre un petit objet, anticipaient moins aisément l'ouverture de la main pour agripper l'objet, passaient moins de temps dans la phase de décélération du mouvement et prenaient plus de temps dans leurs mouvements de soulèvement de l'objet que des enfants tout-venant. Chez les enfants trisomiques, le contact avec l'objet conditionne l'ouverture de la main pour l'agripper. De manière générale, plusieurs auteurs réfèrent également à des difficultés d'autorégulation chez les personnes à retard mental (Orsini-Bouichou *et al.*, 1990; Withman, 1990; Peeraer et Nader-Grosbois, 2005).

Plusieurs auteurs insistent sur la pertinence de coordonner les évaluations développementales avec les évaluations fonctionnelles (Adrien *et al.*, 2001; Inhelder & Cellérier, 1992; Nader-Grosbois, 2004; Sigman, 1999; Orsini-Bouichou *et al.*, 1990; Tourrette, 1987). Il convient de relativiser l'analyse

« structurale » des performances d'un individu par l'analyse des stratégies fonctionnelles qui l'ont conduit à ces performances (Nader-Grosbois, 2000). Selon les termes d'Orsini-Bouichou *et al.* (1990, p. 227), « il y a une place entre l'hypothèse de structure d'ensemble, applicable à toute situation, et celle d'une procédure spécifique étroitement dépendante d'une situation locale ». La notion de schème serait la clé de voûte liant ces deux plans : l'exercice régulier d'outils structurels et fonctionnels dans un certain nombre de situations problèmes de référence conduit à l'émergence de schèmes invariants, produits stables de changements développementaux. Ces derniers sont intégrés mentalement et la personne bénéficie d'une certaine plasticité développementale. Face à des nouvelles situations, de nouveaux outils cognitifs peuvent être mobilisés, apparaissant comme émergences, ce qui ouvre la voie vers des comportements d'un ordre développemental plus élevé. Au contraire, certaines instabilités comportementales, générées par des dysrégulations de l'activité ou des dysfonctionnements touchant différentes fonctions (association, attention, etc.), peuvent induire des stagnations, voire des régressions développementales. La notion de vicariance (Reuchlin, 1978) éclaire aussi cette articulation entre fonctionnement et développement : une place est laissée au contexte au sens large (conditions environnementales) et au sens restreint (éléments contextuels influençant le niveau de performance de l'enfant à une tâche particulière). À cet égard, Nader-Grosbois (2004) suggère que les difficultés d'intégration des schèmes chez les enfants à retard mental peuvent résulter de troubles des fonctions exécutives ou de régulation de leur activité. Sur base de ce modèle, l'auteur propose, pour favoriser une plus grande harmonie développementale chez ces enfants, une méthodologie d'intervention individualisée incitant à coordonner et consolider leurs schèmes cognitivo-socio-communicatifs au sein de « scripts interactifs » de résolution de problèmes.

L'articulation des aspects dysfonctionnels et développementaux ouvrent donc des pistes à des stratégies d'intervention efficaces et ciblées. D'une part, l'évaluation développementale permet de repérer les domaines en émergence et/ou plus

déficitaires pour lesquels l'intervention semble utile pour soutenir une plus grande homogénéité développementale. D'autre part, le dépistage précoce de dysfonctionnements dans différentes fonctions neuropsychologiques, dont la régulation de l'activité, permet de préciser quelles sont les fonctions mobilisables pour faciliter certaines acquisitions développementales et de prévenir l'accumulation des dysfonctionnements se répercutant dans le développement d'enfants atypiques. Dès lors, un choix

d'objectifs visant à soutenir spécifiquement ces fonctions en situation de résolution de problème par rapport aux objets et/ou aux personnes peut s'opérer, selon les domaines de développement prioritaires. Des études quantitatives, visant l'articulation des aspects développementaux, fonctionnels et dysfonctionnels paraissent essentielles à réaliser pour éclairer plus avant les variabilités inter et intra-individuelles au sein de populations d'enfants à développement atypique.

DEVELOPMENTAL AND DYSFUNCTIONAL TRAJECTORIES OF THREE CHILDREN WITH TRISOMY 21 IN SENSORIMOTOR PERIOD

This case study fits in with a research that aims to examine autistic, intellectually disabled and normal children's developmental and functional patterns during the sensory-motor period. Three children with Down Syndrome have been followed during a year. The « Batterie d'Evaluation Cognitive et Sociale » (BECS, Adrien, 1996) has been used to assess development and the « Echelle Fonctionnelle des Comportements » (EFC, Barthélémy, Couturier, Adrien & Lelord, 1995) as well as the « Grille de régulation, modulation, adaptation » (GRAM, Adrien, 1996) have been used to assess dysfunctions. A qualitative analysis of inter and intra-individual variability of their development and their dysfunctions with regards to several neuropsychological functions (regulation, association, attention, ...) is proposed. A comprehension of specific delays within developmental domains will be discussed according to dysfunctional particularities observed. The usefulness of combining developmental assessment with dysfunctional assessment is discussed.

BIBLIOGRAPHIE

ADRIEN, J-L. (1993) L'ECSP : un outil pour les cliniciens, application à de jeunes enfants autistes. In : M. Guidetti & C. Tournette (Eds), *Evaluation de la Communication Sociale Précoce : ECSP* (pp.67-91). Issy-Les-Moulineaux : Etablissements d'applications psychotechniques.

ADRIEN, J-L. (1996) *Autisme du jeune enfant. Développement psychologique et régulation de l'activité*. Paris : Expansion Scientifique Française.

ADRIEN, J-L., ROSSIGNOL-DELETANG, N., MARTINEAU, J., COUTURIER, G. &

BARTHELEMY, C. (2001) Regulation of Cognitive Activity and Early Communication Development in Young Autistic, Mentally Retarded and Young Normal Children. *Développement Psychobiologique*, 39, 124-136.

ADRIEN, J-L., ROUX, S., COUTURIER, G., MALVY, J., BARTHÉLÉMY, C., DEBULY, S., GUÉRIN, P. & LELORD, G. (2001) Towards a new functional assessment of autistic dysfunction in children with developmental disorders : the Behavior Function Inventory. *Autism*, 5 (3), 247-262.

- BARTHÉLÉMY, C., HAMEURY, L. & LELORD, G. (1995) *L'autisme de l'enfant. La thérapie d'échange et de développement*, Paris : Expansion Scientifique Française.
- BATES, E., BENIGNI, L., BRETHERTON, I., CAMAIONI, L. & VOLTERRA, V. (1979) *The Emergence of Symbols: cognition and communication in infancy*. New-York: Academic Press.
- BLOOM, L. (1973) *One word at a time*. The Hague: Mouton.
- BROWN, J.H., JOHNSON, M.H., PATERSON, S.J., GILMORE, R., LONGHI, E. & KARMILOFF-SMITH, A. (2003) Spatial representation and attention in toddlers with Williams syndrome and Down Syndrome. *Neuropsychologica*, 41, 1037-1046.
- CARDOSO-MARTINS, C., MERVIS, C.B. & MERVIS, C.A. (1985) Early vocabulary acquisition by children with Down syndrome. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 177-184.
- CÉLESTE, B. & LAURAS, B. (1997) *Le jeune enfant porteur de trisomie 21*. Paris : Nathan.
- CHATELANAT, G. (1992) Conduites d'imitation chez de jeunes enfants trisomiques. In : P. Korpes, G., Magerotte, & R. Salbreux (Eds), *Etat de la recherche en déficience mentale* (pp. 409-416). Ozoir-La-Ferrière : AIRHM.
- CICCHETTI, D. & SROUFE, L.A. (1976) The relationship between affective and cognitive development in Down Syndrome infants. *Child Development*, 47, 920-929.
- CORRIGAN, R. (1978) Language development as related to stage 6 object permanence development. *Journal Child Language*, 5, 173-189.
- CORRIGAN, R. (1979) Cognitive correlates of language: Differential criteria yield different results. *Child Development*, 50, 617-631.
- DIONNE, C., BRICKER, D., HARGUINDÉGUY-LINCOURT, C. & TAVARÈS, C.-A. (2001) Présentation d'un outil d'évaluation et d'intégration pour jeunes enfants : système intégré d'évaluation de l'enfant, d'évaluation de l'intervention et de programmation (AEPS). *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, vol.12, n°1, 21-29.
- DUNST, C.J., BRASSELL, W.R. & RHEINGROVER, R.M. (1981) Structural and organisational features of sensorimotor intelligence among retarded infants and toddlers. *British Journal of Educational Psychology*, 51, 133-143.
- DUNST, C.J. & RHEINGROVER, R.M. (1983) Structural characteristics of sensorimotor development among Down's syndrome infants. *Journal of Mental Deficiency Research*, 27, 11-22.
- DUNST, C.J. (1990) Sensorimotor development of infants with Down syndrome. In : D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds), *Children with Down syndrome : A developmental perspective* (pp.180-230). New York: Cambridge University Press.
- DUNST, C.J. (1998) Sensorimotor development and developmental disabilities. In : J. A. Burack, R. M. Hodapp & E. Zigler (Eds), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 135-181). Cambridge : Cambridge University Press.
- EMDE, R.N. & HARMON, R.J. (1984) *Continuities and discontinuities in development*. New-York : Plenum Press.
- FISCHER, K.W. (1980) A theory of cognitive development: the control and construction

- of hierarchies of skills. *Psychological Review*, 87(6), 477-531.
- GIBSON, D. (1978) *Down's syndrome: the psychology of mongolism*. New-York: Cambridge University Press.
- GOODMAN, J.F. & LINN, M.I. (2003) « Maladaptive » Behaviours in the Young Child with Intellectual Disabilities : a reconsideration. *International Journal of Disability, Development and Education*, Vol. 50, n° 2, 137-148.
- GOPNIK, A. & MELTZOFF, A.N. (1986) Relations between semantic and cognitive development in the one-word stage : the specificity hypothesis. *Child Development*, 57, 1040-1053.
- GOPNIK, A. & MELTZOFF, A.N. (1987) Early semantic development of and their relationship to object permanence, means-ends understanding, and categorization. In : K.E. Nelson, & A. Van Kleeck (Eds.), *Children's language* (pp. 191-213). Hillsdale, NJ : Lawrence Erlbaum Associates.
- GOUIN-DÉCARIE, T. (1972) *Réaction du jeune enfant à la personne étrangère*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- GUIDETTI, M. & TOURRETTE, C. (1993) *Evaluation de la Communication Sociale Précoce*. ECSP. Issy-les Moulineaux : Editions Scientifiques et Psychologiques.
- GUIDETTI, M. & TOURRETTE, C. (1999) *Handicaps et développement psychologique de l'enfant*. Paris : Armand Colin.
- HENDERSON, S.E. (1985) Motor skill development. In: D. Lane & B. Stratford (Eds), *Current approaches to Down's syndrome* (pp.187-218). London: Holt, Rinehartand and Winston.
- INHELDER, B. (1963) *Le diagnostic du raisonnement chez les débiles mentaux*. Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.
- IZARD, C.E. (1982) *Measuring emotions in infants and children*. London, New-York: Cambridge University Press.
- IZARD, C.E. & MALATESTA, C.W. (1987) Perspectives on emotional development : I. Differential emotions theory of early development. In : J. Osofsky (Ed), *Handbook of infant development* (2nd ed.), pp.494-554. New-York
- JOSSE, D. (1997) *Brunet-Lézine révisé : Échelle de développement psychomoteur de la première enfance*. Issy-Les-Moulineaux : Etablissements d'Applications Psycho-techniques.
- KAHN, J.V. (1992) Predicting adaptive behaviour of severely and profoundly mentally retarded children with early cognitive measures. *Journal of intellectual Disability Research*, 36, 101-114.
- KAHN, J.V. (1993a) Sensorimotor period and adaptive behavior development of severely and profoundly mentally retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 88 (1), 69-75.
- KAHN, J.V. (1993b) Niveau de développement sensori-moteur et compréhension du langage signé par des enfants retardés mentaux sévères et profonds. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 4 (1), 49-56.
- KAHN, J.V. (1996) Cognitive Skills and Sign Language Knowledge of Children with Severe and Profound Mental Retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31, 2, 162-168.

- KASARI, C., SIGMAN, M., MUNDY, P. & YIRMIYA, N. (1990a) Affective sharing in the context of joint attention interactions of normal, autistic, and mentally retarded children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20 (1), 87-100.
- KASARI, C., MUNDY, P., YIRMIYA, N. & SIGMAN, M. (1990b) Affect and attention in children with Down Syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 95, 55-67.
- KASARI, C., FREEMAN, S., MUNDY, P. & SIGMAN, M. D. (1995) Attention regulation by children with Down syndrome: coordinated joint attention and social referencing looks, *American Journal on Mental Retardation*, 100 (2), 128-136.
- KASARI, C. & SIGMAN, M. (1996) Expression and understanding of emotion in atypical development: autism and Down syndrome. In : M. Lewis, & M. W. Sullivan (Eds), *Emotional development of atypical children* (pp.411-433). New Jersey : Lawrence Erlbaum Associates.
- KEARNEY, K. & GENTILE, A.M. (2002) Prehension in children with Down Syndrome. *Acta Psychologica*, 112, 3-16.
- KOPP, C.B. (1990) The growth of self-monitoring among young children with Down Syndrome. In : D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds), *Children with Down Syndrome : A developmental perspective* (pp. 226-248). New York:Cambridge University Press.
- LEWIS, M. & MICHALSON, L. (1983) *Children's emotions and moods. Developmental theory and measurement*. New-York : Plenum Press.
- MAHONEY, G., GLOVER, A. & FINGER, I. (1981) Relationship between language and sensori-motor development of Down Syndrome and non retarded children. *American Journal on Mental Deficiency*, 86 (1), 21-27.
- MAHONEY, G. & SNOW, K. (1983) The relationship of sensorimotor functioning to children's response to early language training. *Mental Retardation*, 21 (6), 248-254.
- MC PHERSON, F. & BUTTERWORTH, G. (1988) Sensorimotor intelligence in severely and profoundly mentally handicapped children. *Journal of Mental Deficiency Research*, 32, 465-478.
- MELLIER, D., TREMBLAY-LEVEAU, H. & MOLINA, M. (1997) Développement sensori-moteur et socio-cognitif du jeune enfant trisomique. In: J. Abécassis et F. Serein (Eds), *Actes du XVème Colloque du Groupe Francophone d'Études du Développement psychologique de l'Enfant jeune, Critères et évaluation de développement de l'enfant : approche psychologique et perspectives cliniques*, Strasbourg (29-30 mai).
- MELTZOFF, A.N. & GOPNIK, A. (1989) On linking non verbal imitation, representation, and language learning in the first two years of life. In : G. E. Speidel & K. E. Nelson (Eds), *The many faces of imitation in language learning* (pp.23-51). New-York : Springer-Verlag.
- MERVIS, C. & CARDOSO-MARTINS, C. (1984) Transition from sensorimotor stage 5 to stage 6 by Down Syndrome children : a response to Gibson. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 99-102.
- MORSS, J.R. (1983) Cognitive development in the Down's syndrome infant: slow or different? *British Journal of Educational Psychology*, 53, 40-47.

- NADEL, L. (1999) Down Syndrome in Cognitive Neuroscience Perspective. In : H. Tager-Flusberg (Ed), *Neurodevelopmental disorders* (pp.197-221). Cambridge, Massachusetts : A Bradford Book, The MIT Press.
- NADEL, J.V. (2002) Imitation and imitation recognition: Functional use in preverbal infants and nonverbal children with autism. In : A. N. Meltzoff & W. Prinz, *The Imitative Mind: Development, Evolution and Brain Bases* (pp.42-62). New York, NY, US : Cambridge University Press.
- NADER-GROSBOIS, N. (1997) Variabilité inter- et intra- individuelles des compétences cognitives et socio-communicatives chez le jeune enfant présentant un retard mental. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 8, 2, pp. 159-172.
- NADER-GROSBOIS, N. (1999) Patterns développementaux communicatifs d'enfants à retard mental. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 10 (2), 143-167.
- NADER-GROSBOIS, N. (2000) *Patterns de développement cognitif et communicatif de jeunes enfants tout-venant et à retard mental*. Thèse de Doctorat non publiée, Université Catholique de Louvain. Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Louvain-la-Neuve.
- NADER-GROSBOIS, N. (2001a) Relations entre capacités cognitives et communicatives d'enfants à retard mental. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 12(1), 45-66.
- NADER-GROSBOIS, N. (2001b) Patterns de développement cognitif d'enfants normaux et retardés mentaux au cours du stade sensori-moteur. *Revue Européenne du handicap mental*, 23b, 4-27.
- NADER-GROSBOIS, N. (2001c) Profils longitudinaux cognitifs et communicatifs d'enfants à retard mental. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, vol 12 (2), 145-179.
- NADER-GROSBOIS, N. (2004) Méthode d'intervention individualisée visant l'intégration des schèmes cognitivo-socio-communicatifs précoces chez des enfants à retard mental. *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales*, n°101-102, 1-17.
- NADER-GROSBOIS, N., ADRIEN, J.-L., DAMGAJIAN, M. & KAYE, K. (à paraître). Profils multidimensionnels d'enfants à troubles autistiques et à retard mental. In : C. Fleuron, *Clinique des interactions précoces et facteurs de développement dans l'approche de l'enfant inadapté*. Ramonville : Erès.
- NADER-GROSBOIS, N., MILUSHEVA, R. & MANOLOVA, H. (soumis) Profils multidimensionnels de jeunes enfants trisomiques bulgares.
- NOT, L. (1990) *L'accompagnement des adultes handicapés modérés*. Toulouse : Editions Universitaires du Sud.
- ORSINI-BOUICHOU, F., HURTIG, M., PAOUR, J.-L. & PLANCHE, P. (1990) Une méthode d'apprentissage destinée à analyser les relations entre développement et fonctionnement cognitif. In : G. Netchine-Grynberg (Ed.), *Développement et fonctionnement cognitif chez l'enfant : des modèles généraux aux modèles locaux* (pp. 223-245). Paris : Presses Universitaires de France.
- PAOUR, J.-L. (1991a) *Un modèle cognitif et développemental du retard mental pour comprendre et intervenir* (thèse de Doctorat), Université de Provence.

- PAOUR, J.-L. (1992a) Introduction à l'Atelier « Processus cognitifs : développement et pédagogie ». *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 3, 86-87.
- PAOUR, J.-L. (1992b) Carence d'expérience de la maîtrise des processus de contrôle et retard mental. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 3, 92-99.
- PIAGET, J. (1946, 1962, 1970, 5^e éd.) *La formation du symbole chez l'enfant*. Neuchâtel : Delachaux & Niestlé.
- REID, G. & BLOCK, M.E. (1996) Motor development and physical education. In : B. Stratford & P. Gunn (Eds), *New approaches to Down syndrome* (pp. 309-340). London : Cassell.
- REUCHLIN, M. (1978) Processus vicariants et différences individuelles. *Journal of Psychology*, 2, 133-145.
- RODGON, M.M. & KURDEK, L.A. (1977) Vocal and gestural imitation in 8-, 14-, and 20-month-old children. *Journal of Genetic Psychology*, 131, 115-123.
- RUSKIN, E.M., MUNDY, P., KASARI, C. & SIGMAN, A. (1994) Object mastery motivation of children with Down syndrome. *American Journal on Mental Deficiency*, 98 (4), 499-509.
- SEIBERT, J.M & HOGAN, A.E. (1982) *Procedures manual for Early Social-Communication Scales (ESCS)*. Florida : Mailman Center for Child Development, University of Miami.
- SIGMAN, M. (1994) What are the core deficits in autism? In : S. Broman & J. Grafman (Eds), *Atypical cognitive deficits in developmental disorders* (pp. 139-158). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- SIGMAN, M. (1999) Developmental Deficits in Children with Down Syndrome. In : H. Tager-Flusberg (Ed), *Neurodevelopmental disorders* (pp. 179-195). Cambridge, Massachusetts : A Bradford Book, The MIT Press.
- SMITH, L. & VON TETZCHNER, S. (1986) Communicative, sensorimotor and language skills of young children with Down Syndrome. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 57-66.
- SMOLAK, L. & LEVINE, M.P. (1984) The effects of differential criteria on the assessment of cognitive-linguistic relationships. *Child Development*, 55, 973-980.
- SNOW, C.E. (1989) Imitativeness : a trait or a skill? In : G. E. Speidel & K. E. Nelson (Eds), *The many faces of imitation in language learning* (pp. 73-90). New-York : Springer-Verlag.
- SPUGEN, L.B. & GOODMAN, J.F. (1983) Sequencing strategies in children 18-24 months : Limitations imposed by task complexity. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 4, 109-124.
- TOURRETTE, C. (1991) *D'un bébé à l'autre : les différences individuelles au début du développement*. Paris : PUF
- TOURRETTE, C. (1987) Que faire de la variabilité individuelle dans les comportements des bébés. *Bulletin de Psychologie*, 40, 381, 799-814.
- TOURRETTE, C. & GUIDETTI, M. (1996) *Handicap et développement psychologique de l'enfant*. Paris : Armand Colin.
- TOURRETTE, C. (2001) *L'évaluation psychologique des très jeunes enfants au développement normal et atypique (0-6 ans)*. Paris : Dunod.
- UZGIRIS, I.C. & HUNT, J.MC V. (1975)

- Assessment in Infancy : ordinal scales of psychological development.* Urbana: University of Illinois Press.
- VYGOTSKY, L.S. (1978) *Mind in Society. The development of higher psychological processes.* Cambridge: Harvard University Press.
- WEISZ, J.R., YEATES, K. & E. ZIGLER (1982) Piagetian evidence and developmental-difference controversy. In : E. Zigler & D. Balla (Eds), *Mental Retardation : The Developmental-difference controversy* (pp.213-276). Hillsdale : Lawrence Erlbaum.
- WISHART, J.G. (1990) Early learning and development in infants and young children with Down's syndrome. In : E. Chigier, *Looking up at Down Syndrome* (pp. 149-162). London, England : Freund Publishing House LTD.
- WOODWARD, M., & STERN, D. (1963) Developmental patterns of severely subnormal children. *British Journal of Educational Psychology*, 59, 10-21.

HABILETÉS FONCTIONNELLES DE TROIS ENFANTS À TRISOMIE 21 EN PÉRIODE SENSORI-MOTRICE

Isabel Seynhaeve & Nathalie Nader-Grosbois

Cette étude de cas s'intègre dans une recherche visant à examiner les patterns développementaux et fonctionnels d'enfants tout-venant, à troubles autistiques et/ou présentant une déficience intellectuelle au cours de la période sensori-motrice. Trois enfants à trisomie 21 ont été suivis sur une période d'un an. Leur développement ainsi que leurs habiletés fonctionnelles au quotidien ont été évalués respectivement au moyen de la « Batterie d'évaluation cognitive et sociale » (Adrien, 1996) et de l'« Assessment, Evaluation Programming System for Infants and Children » (Dionne, Bricker, Harguindéguy-Lincourt & Tavarès, 2001). Une appréciation qualitative des variabilités inter et intra-individuelles de développement et de fonctionnement de ces enfants est proposée. L'utilisation combinée des instruments de l'étude est soumise à une appréciation critique quant à leurs avantages et inconvénients pour le suivi longitudinal d'une population à syndrome génétique particulier dans le cadre de l'intervention précoce.

INTRODUCTION

Cet article présente l'analyse de trois études de cas d'enfants à trisomie 21 menée dans le cadre d'une recherche examinant les patterns développementaux et fonctionnels précoces de 12 enfants tout-venant, 12 enfants à troubles autistiques et 12 enfants à déficience intellectuelle au cours de la période sensori-motrice, appariés en âge mental. Cette étude de cas vise d'une part à identifier les variabilités inter et intra-individuelles dans l'évolution des habiletés fonctionnelles au quotidien des trois enfants trisomiques au cours d'une période de 12 mois de

suivi et d'autre part, à apprécier les avantages et inconvénients de l'utilisation combinée et longitudinale de la « Batterie d'évaluation sociale et cognitive » (BECS, Adrien, 1996) et de l'« Assessment, Evaluation Programming System for Infants and Children » (AEPS, Dionne, Bricker, Harguindéguy-Lincourt & Tavarès, 2001) pour la recherche et l'intervention¹. Ces questionnements référant à plusieurs dimensions du jeune enfant nécessitent un modèle théorique intégratif des comportements. La présente analyse s'inspire du modèle « cognitivo-socioconstructiviste » (Nader-Grosbois, 2004) qui intègre plusieurs plans, allant du développement au micro-fonctionnement, pour appréhender les liens précoces entre cognition et communication, tout en considérant les variabilités inter et intra-individuelles, variables donnant sens aux comportements d'individus différenciés (Tourrette, 1987). Ainsi,

Isabel Seynhaeve & Nathalie Nader-Grosbois, Université Catholique de Louvain, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Unité de psychologie du développement humain - 10, Place Cardinal Mercier - 1348 Louvain-la-Neuve, Belgique

notre analyse combine trois plans distincts :

1. le « macrofonctionnement » référant au développement sensori-moteur;
2. le fonctionnement intermédiaire correspondant aux habiletés fonctionnelles précoces d'adaptation en situation de vie quotidienne;
3. le « micro-fonctionnement » envisageant les éventuels dysfonctionnements en contexte de résolution de problèmes cognitifs et socio-cognitifs. Peu d'études ont envisagé simultanément la combinaison d'approches développementales et fonctionnelles, ce qui justifie l'originalité de notre étude.

Cet article se centre sur le fonctionnement intermédiaire en articulation avec le macrofonctionnement ou développement. Selon plusieurs auteurs, les habiletés fonctionnelles sont utilisées par l'individu pour faire face aux demandes de l'environnement au quotidien (Carpentieri & Morgan, 1996; Dionne, Bricker, Harguindéguy-Lincourt, Rivest & Tavarès, 2001; Liss, Harel, Fein, Allen, Dunn, Feinstein, Morris, Waterhouse & Rapin, 2001; Paul, Miles, Cicchetti, Sparrow, Klin, Volkmar, Coflin & Booker, 2004) et sont des comportements mesurables, appris et contrôlés par la personne (Farkas, 1986).

Plusieurs recherches portant sur les habiletés fonctionnelles de personnes à déficience intellectuelle ont utilisé les « Vineland Adaptive Behavior Scales » (VABS, Sparrow, Balla & Cicchetti, 1984) étalonnés auprès de personnes tout-venant et à handicap âgées de 0 à 19 ans et présentant des propriétés psychométriques acceptables (Sparrow *et al.*, 1984). Cet instrument consiste en un questionnaire rempli par un adulte familier, invité à décrire le comportement quotidien de l'individu dans quatre domaines : la communication (langage réceptif, langage expressif et langage écrit), la vie quotidienne (habiletés personnelles, domestiques et communautaires), la socialisation (relations interpersonnelles, jeux et loisirs et habiletés à faire face) et les habiletés motrices (pour les enfants jusqu'à 6 ans, portant sur la motricité fine et globale).

Chaque item est coté 0 (jamais), 1 (parfois, partiellement) ou 2 (habituellement) selon les critères du manuel. Des scores standardisés sont calculés pour chaque domaine. La moyenne de ces scores offre un score composite du comportement adaptatif. Une recherche transversale portant sur 80 enfants trisomiques âgés de 1 à 11,5 ans (AC moyen de 6 ans) a examiné leurs comportements adaptatifs à partir du VABS en lien avec leur âge chronologique (Dykens, Hodapp & Evans, 1994). Concernant leurs profils d'habiletés fonctionnelles, les auteurs mentionnent une faiblesse significative des habiletés en communication (particulièrement en expression) par rapport aux habiletés sociales et en vie quotidienne. Les auteurs mettent également en évidence un pattern « évolution-plateau » des habiletés adaptatives en fonction de l'âge chronologique : entre 1 et 7 ans, les gains du comportement adaptatif sont significatifs ; à partir de 7 ans, on observe un plateau ou une stagnation des habiletés fonctionnelles, mais la variabilité inter-individuelle est plus importante. Les auteurs suggèrent la nécessité d'étayer ces résultats à partir d'études longitudinales. La majorité des recherches comparant des groupes d'enfants à développement atypique (autisme avec déficience intellectuelle, déficience intellectuelle, troubles spécifiques du langage, etc.). Plusieurs d'entre elles, ont montré que le score composite au VABS était plus élevé pour les enfants à déficience intellectuelle que pour les enfants autistes (Carpentieri *et al.*, 1996; Volkmar, Sparrow, Goudreau & Cicchetti, 1987). De manière plus spécifique, les enfants déficients intellectuels présentent également moins de déficits que les enfants autistes dans le domaine des habiletés sociales (Carpentieri *et al.*, 1996; Gillham, Carter, Volkmar, & Sparrow, 2000; Kraijer, 2001; Liss *et al.*, 2001). L'étude de Loveland et Kelly (1991) comparait 16 enfants autistes à 16 enfants trisomiques et celle de Rodrigue, Morgan et Geffken (1991) comparait 20 enfants et adolescents autistes à 20 enfants et adolescents trisomiques. Dans les deux recherches, la déficience intellectuelle était modérée à légère. Leurs résultats montrent d'une part que les enfants et adolescents trisomiques présentent des habiletés sociales aux VABS significativement meilleures que les enfants et adolescents autistes mais d'autre part, qu'aucune différence inter-groupe n'apparaît en

communication et vie quotidienne. À l'inverse, certains auteurs relèvent que les enfants à déficience intellectuelle non spécifiquement trisomiques ont moins de déficits dans le domaine de la communication (Carpentieri *et al.*, 1996, Kraijer, 2001) et le domaine vie quotidienne (Liss *et al.*, 2001; Gillham *et al.*, 2001) que les enfants autistes.

Quelques recherches ont tenté de caractériser les liens entre les habiletés fonctionnelles et le fonctionnement intellectuel. Bricker, Baily et Slentz (1990) ont évalué à partir de l'AEPS, les habiletés fonctionnelles de 155 enfants âgés de 3 mois à 4 ans, classés selon les catégories « pas de handicap », « à risque », « handicap léger », « handicap modéré » et « handicap sévère ». Les corrélations entre leur âge mental aux « Bayley Scales of Infant Development » (Bayley, 1969) ou leur âge de maturité aux « Revised Gesell Armatruda Developmental and Neurologic Examination » (Knobloch, Stevens & Malone, 1980) et leur score total (nombre total d'items corrects) à l'AEPS sont positives et significatives. Liss *et al.* (2001) constatent chez des enfants à déficience intellectuelle (AC moyen de 9 ans, QI inférieur à 80) que le score composite aux VABS et les scores par domaine sont corrélés positivement aux scores au Stanford Binet (Thorndike, Hagen, & Sattler, 1986). Notamment, les QI verbal, non-verbal et quantitatif sont significativement corrélés avec les scores en communication, socialisation et vie quotidienne. Capentieri *et al.* (1996) obtiennent des corrélations beaucoup moins élevées et moins nombreuses pour les enfants à retard mental que pour les enfants autistes (AC moyens pour les deux groupes de 9 ans) entre les scores intellectuels et les scores aux VABS. En effet, les seules corrélations significatives pour le premier groupe concernent les scores de communication aux VABS et aux sous-tests du Stanford Binet.

L'outil d'évaluation des habiletés fonctionnelles utilisé dans la présente recherche, l'« *Assessment, Evaluation Programming System for Infants and Children* », (AEPS, Dionne *et al.*, 2001) repose sur la « Developmental Curriculum-based and ecological approach » (Bricker & Cripe, 1992) et intègre les informations relatées par les parents et les

professionnels. Jusqu'à présent, les recherches de l'équipe Bricker-Dionne ont évalué l'intérêt de l'AEPS pour les équipes psychoéducatives. Notre recherche propose une évaluation structurée des compétences adaptatives dans différents domaines d'enfants à trisomie 21 et y lie des objectifs d'intervention. En outre, la plupart des recherches évoquées ci-dessus, en comparant les déficits d'habiletés de groupes diagnostiques différents, n'examinent pas spécifiquement le profil des faiblesses et des forces adaptatives d'enfants à déficience intellectuelle et en particulier d'enfants à trisomie 21. L'étude de cas proposée illustre l'intérêt de cet éclairage.

En référence à la littérature, nous postulons :

1. certains déficits (notamment en communication) et forces communes (notamment dans le domaine social) qui concerneraient les mêmes domaines pour les trois enfants;
2. un lien entre les habiletés par domaine et l'âge chronologique d'une part, et les niveaux de développements globaux, socio-cognitifs et socio-émotionnels, d'autre part;
3. une variabilité inter et intra-individuelle des scores moyens d'habiletés fonctionnelles dans les différents domaines malgré des âges de développement proches entre les trois enfants. À travers ces préoccupations, nous apprécierons l'intérêt de coupler les évaluations fonctionnelles et développementales.

MÉTHODE

Sujets

L'étude porte sur trois enfants à trisomie 21 (deux filles et un garçon). Ces enfants, FI, PA et JU, et leurs familles ont été contactés par l'intermédiaire de trois services d'aide précoce en Belgique. Au début de la recherche, PA a 20 mois, JU a 24 mois et FI a 29 mois. Leurs âges développementaux globaux obtenus au Brunet-Lézine Révisé (Josse, 1997) sont respectivement de 10, 12 et 14 mois.

Instruments

Évaluation fonctionnelle : l'« *Assessment, Evaluation Programming System for Infants and Children* » (AEPS, Dionne, Bricker, Harguindeguy-Lincourt & Tavarès, 2001) évalue les habiletés fonctionnelles d'enfants dits « à risque » ou « à trouble » de 1 mois à 3 ans d'âge de développement. Parents et professionnels de toute orientation évaluent ces habiletés relatives à six domaines : la motricité fine (MF), la motricité globale (MG), le domaine adaptatif (DA), le domaine cognitif (DC), la communication (COM) et le domaine social (SO). Chaque domaine est composé de buts et objectifs agencés selon un ordre séquentiel de difficulté. Ceux-ci sont directement référés à un guide d'intervention AEPS, lui-même structuré de la même façon que la partie évaluative (voir point 2.4). Une notation quantitative apprécie si les buts et objectifs sont réussis de manière constante et sans aide (note de 2), partiellement (note de 1) ou pas du tout (note de 0). Une notation qualitative est également possible (selon qu'il y ait eu aide ou non, que l'information ait été rapportée ou observée directement, etc.). Cette contribution ne prend en compte que les résultats aux buts évalués respectivement et indépendamment par le chercheur, les parents et l'intervenant du service d'aide précoce. Les résultats pour chaque domaine consistent en des scores moyens (variant entre 0 et 2).²

Guide d'intervention AEPS : l'« *Assessment, Evaluation Programming System for Infants and Children*, vol.2 : *programmation d'intervention pour enfants de la naissance à trois ans* » (Cripe, Slentz & Bricker, 1985, première version traduite par Dionne, 2002) constitue un guide d'intervention en lien direct avec l'AEPS. Un plan de programmation est proposé, incluant des suggestions d'enseignements selon les buts et objectifs choisis pour chaque domaine. Ces suggestions s'appuient sur des moments quotidiens de vie (jeux, repas, habillage,

etc.) suivant une perspective écologique d'intervention. Le guide peut être utilisé tant par les parents que les intervenants.

Évaluation développementale : la « *Batterie d'Évaluation du Développement Cognitif et Social* » (BECS, Adrien, 1996) évalue les niveaux de développement de 16 domaines répartis en deux secteurs : la cognition socio-émotionnelle (comportant les domaines d'interaction sociale, de régulation du comportement, d'attention conjointe, de langage expressif, de langage compréhensif, d'imitation vocale, d'imitation gestuelle, de relations affectives et d'expression émotionnelle) et la cognition sensori-motrice (comportant les domaines d'image de soi, de jeu symbolique, de schème d'action, de causalité opérationnelle, de moyen-but, de relation spatiale et de permanence de l'objet). Les items de chaque domaine sont hiérarchisés selon les niveaux de développement 1 (réactions circulaires secondaires, 4-8 mois), 2 (coordinations des réactions circulaires secondaires, 8-12 mois), 3 (réactions circulaires tertiaires, 12-18 mois) et 4 (représentation et prévision, 18-24 mois). L'expression multiple des résultats réfère à des niveaux par domaine et des niveaux modaux socio-cognitifs, socio-émotionnels et globaux.

Procédure

Dans un premier temps (temps 1), les enfants ont été évalués par le chercheur sur le plan de leur développement au moyen de la BECS et de leurs dysfonctionnements au moyen de l'« Évaluation fonctionnelle des Comportements » (EFC, Adrien, Barthélémy et Lelord, 1995) et de la « Grille de régulation, adaptation, modulation » (GRAM, Adrien, 1996). De plus, le chercheur, les parents et les intervenants ont rempli indépendamment l'AEPS. Ensuite, une réunion de concertation entre les partenaires était organisée au cours de laquelle le profil développemental et fonctionnel de chaque enfant était transmis par le chercheur sous forme de bilan. Pour structurer les choix d'objectifs d'intervention, le chercheur soumettait un « canevas de réflexion » se basant sur les domaines développementaux déficitaires ou en émergence, les aspects dysfonctionnels et les priorités mentionnées par les

2. Un score moyen pour chaque but était effectué selon les notes attribuées par les parents, le chercheur et l'intervenant du service d'aide précoce. Ensuite, un score moyen total était calculé à partir de la somme des scores moyens des buts.

partenaires. Suite à cette réunion, les parents et les intervenants décidaient ensemble de trois buts (et cinq objectifs) maximums d'intervention. Les suggestions d'intervention issues du guide AEPS correspondant à ceux-ci leur étaient transmises. Ce processus a été répété trois fois (au temps 1, au temps 2 et au temps 3 à intervalle de six mois). Une opportunité de réajustement intermédiaire des buts et objectifs d'intervention était également proposée tous les trois mois.

RÉSULTATS

Âge chronologique et âge de développement global au Brunet-Lézine (Josse, 1997) aux T1 et T3

Les données relatives aux âges chronologiques et développementaux globaux au Brunet-Lézine (Josse, 1997) figurent dans le tableau 1.

Tableau 1

Âge chronologique et âge de développement global au Brunet-Lézine révisé de l'échantillon au T1 et au T3

		AC	ADg
T1	PA	20 mois	10 mois
	JU	24 mois	12 mois
	FI	29 mois	14 mois
T3	PA	35 mois	16mois
	JU	38 mois	20 mois
	FI	42 mois	18 mois

AC = âge chronologique ; ADg = âge de développement global au Brunet-Lézine.

Évolution des habiletés fonctionnelles par domaine pour les trois enfants

Dans le tableau 2, les scores moyens globaux d'habiletés fonctionnelles par domaine des trois enfants aux trois temps montrent une variabilité inter-individuelle importante. L'évolution temporelle des scores sur un an montre néanmoins une amélioration des habiletés dans tous les domaines pour les trois enfants à chaque temps. Les augmentations des scores moyens entre T1 et T3 varient entre 0.03 (COM) et 0.71 (DC) pour PA ;

entre 0.13 (COM) et 0.73 (MF) pour JU entre 0.08 (DC) et 0.72 (DA) pour FI³.

Au T1, le domaine adaptatif constitue le domaine le moins développé pour les trois enfants. Les meilleures habiletés pour PA et FI se situent dans le domaine social et pour JU, en motricité globale. Au

-
3. Pour JU, quelques données manquantes dans le questionnaire parental à T3 induisent la nécessité d'une interprétation prudente des résultats.

Tableau 2

Scores moyens d'habiletés fonctionnelles par domaine pour les trois enfants aux trois temps (T1, T2, T3)

		T 1	T2	T3
PA	MF	.6	1.23	1.27
	MG	.45	.46	.58
	DA	.33	.78	.79
	DC	.47	.83	1.18
	COM	.68	.98	.77
	SO	1	1.14	1.14
JU	MF	.7	1.5	1.43
	MG	1.11	1.24	1.35
	DA	.56	.78	1
	DC	.59	1.23	1
	COM	.8	1	.93
	SO	.88	1.64	1.07
FI	MF	.87	1.17	1.5
	MG	.79	.85	1
	DA	.06	.28	.78
	DC	.74	.82	.82
	COM	.40	.63	.67
	SO	1.09	1.28	1.48

MF = motricité fine, MG = motricité globale, DA = domaine adaptatif, DC = domaine cognitif, COM = domaine de la communication, SO = domaine social.

T2, les habiletés pour chaque domaine varient d'un enfant à l'autre. PA présente des progressions importantes en motricité fine, qui devient le domaine le plus fort après le domaine social. Les faiblesses en habiletés adaptatives restent, mais sont moins prégnantes qu'au T1. Le domaine le plus faible concerne la motricité globale, suivi du domaine adaptatif. JU présente une belle progression dans les domaines social, cognitif et de motricité fine. Cette période coïncide avec son intégration dans une classe maternelle ordinaire. Le domaine présentant

plus de faiblesses reste le domaine adaptatif suivi de la communication. FI conserve le même profil de forces et de faiblesses. Au T3, les meilleures habiletés concernent la motricité fine pour les trois enfants. Ces derniers présentent également de relativement bonnes habiletés sociales. Alors que FI et JU possèdent de bonnes habiletés en motricité globale, PA est plus faible en ce domaine. Enfin, les trois enfants présentent des faiblesses en communication, puis dans le domaine adaptatif qui contrastent avec leurs habiletés dans les autres domaines, surtout

pour PA et FI. Notons que PA montrent des progressions en DC, qui devient le deuxième domaine le plus fort, ce qui n'est pas le cas pour FI et JU.

Les relations entre les habiletés fonctionnelles des différents domaines varient d'un temps à l'autre et d'un enfant à l'autre. Plus précisément, les décalages entre les scores moyens les plus élevés et les scores moyens les plus bas tantôt diminuent (par exemple, pour PA entre T1 et T2, pour JU entre T2 et T3 et pour FI entre T1 et T3) et tantôt augmentent (par exemple pour PA entre T2 et T3 et pour JU entre T1 et T2). L'homogénéité des profils d'habiletés varie donc au fil du temps et d'un enfant à l'autre. Sur un an, les décalages diminuent pour FI (de 1.03 à 0.83) et JU (de 0.55 à 0.43) mais pas pour PA (de 0.63 à 0.69). Aux trois temps, FI présente des décalages plus importants que PA et JU.

Âge chronologique, niveaux de développement, profils d'habiletés fonctionnelles et objectifs d'intervention

Le profil des habiletés pour chaque enfant aux trois temps est détaillé dans le tableau. Au T1, PA a 20 mois et un niveau modal de développement global de 3 (niveau des réactions circulaires tertiaires). Au T3, elle a 34 mois et un niveau modal de développement global de 4 (début des représentations). PA a un niveau modal de développement socio-cognitif oscillant entre 1 (réactions circulaires secondaires) et 3 au T1 et de 3 au T3. Ses habiletés fonctionnelles dans le domaine cognitif sont les suivantes. Au T1, PA obtient un objet en se servant d'une partie de celui-ci ou du support sur lequel il repose (E.2.1) et effectue des activités motrices simples avec différents objets (F.1.3). Les partenaires, suite à la réunion de concertation au T1, ont choisi comme objectif prioritaire de travailler l'utilisation fonctionnelle des objets (F.1.2), étant donné la faiblesse développementale en jeu symbolique et pour stimuler les fonctions de régulation (atténuer les désynchronisations, les persévérations et les variabilités dans les niveaux d'actions), d'attention, de tonus. Au T3, les progressions sont nettes. PA remplit l'objectif F.1.2 et également F.1.1 (se représente des actions à l'aide d'objets), recherche un objet qui n'est pas à sa place

habituelle (B.3), actionne correctement un objet mécanique (C.1), imite une action motrice inhabituelle (D.1) et assiste à toute la période de lecture partagée (G.4.3). Des habiletés sont en émergence : elle reproduit des mots fréquemment utilisés (D.2.2), se sert d'un objet pour en obtenir un autre (E.2) et faire appel à des objets imaginaires en jouant (F.1).

Le niveau modal de développement socio-émotionnel de PA est de 3 au T1 et de 4 au T3. Ses habiletés fonctionnelles en communication et dans le domaine social sont les suivantes. En COM, au T1, PA porte son regard dans la même direction que celui d'une autre personne (A.2), participe à un échange verbal en babillant (A.3), attire l'attention d'une personne et fait référence à un objet, une personne ou un événement (B.1) et jargonne en utilisant des combinaisons non spécifiques de consonnes-voyelles (B.2.2). Au T3, les habiletés augmentent : elle localise au moins 10 objets, personnes ou événements familiers représentés par des images familières et nommés par une autre personne (C.1.2) et au moins cinq objets, personnes ou événements familiers nommés par une autre personne à l'aide d'indices (C.1.3). Elle exécute sans indice une consigne comportant une étape (C.2.2), emploie 3 noms propres différents de façon appropriée (D.1.5) et des combinaisons de consonnes-voyelles de manière constante pour désigner des personnes, objets ou événements (B.2.1). Ce dernier objectif avait été travaillé pendant toute l'année de suivi par les partenaires. En outre, le but B.2 (utiliser des approximations de mots) est en émergence.

En DS, au T1, PA amorce une communication avec l'adulte par des gestes, signes, vocalisations ou verbalisations (A.3.1) et amorce et maintient une interaction avec un pair lors d'au moins deux échanges consécutifs (C.1). Au T3, elle amorce et maintient l'échange avec l'adulte par des gestes, signes, vocalisations ou verbalisations au cours d'au moins deux échanges consécutifs (A.3), réagit à des habitudes sociales établies (B.2.1) et adopte des comportements appropriés pour apaiser sa faim, étancher sa soif et se reposer (B.1.1). L'habileté d'adopter des comportements appropriés pour satisfaire ses besoins physiques observables (B.1) est en émergence.

Tableau 3

Habiletés fonctionnelles acquises dans les différents domaines pour les trois enfants aux trois temps (T1, T2, T3)

	PA			JU			FI		
	T1	T2	T3	T1	T2	T3	T1	T2	T3
MF									
But A.3 : saisit avec une main un objet de la grosseur de sa main en utilisant les extrémités du pouce, de l'index et du majeur	-	*	*	*	*	*	-	*	*
But A.4 : saisit avec une main, un objet de la grosseur d'un pois en utilisant les bouts de l'index et du pouce et cela sans que le bras ou la main ne prenne appui sur une surface	-	E	*	-	*	*	*	*	*
objectif A.5.1 : aligne des objets	-	-	E	-	*	-	-	*	-
objectif A.5.2 : dépose un objet en équilibre sur un autre, avec une de ses mains et le relâche	-	E	*	-	*	*	E	*	*
But B.1 : effectue une rotation avec un des poignets	-	-	E	-	*	-	-	E	E
objectif B.1.1 : retourne un objet avec chacune de ses mains en effectuant une rotation du poignet et du bras	*	*	*	-	*	E	-	*	*
But B.2 : assemble un jouet composé de plusieurs morceaux	-	E	E	-	E	E	-	E	E
objectif B.2.1 : insère des pièces de formes diverses dans les espaces correspondants	-	E	*	-	E	E	E	*	*
objectif B.4.1 : tourne les pages du livre	E	E	E	-	-	E	E	*	*
objectif B.4.2 : tourne/tient un livre d'image à l'endroit	-	E	*	-	-	E	*	*	*
objectif B.5.1 : dessine des cercles et des lignes	-	-	E	-	E	-	-	-	E
objectif B.5.2 : gribouille	-	-	*	-	E	*	-	*	*
MG									
But A.3 : marche à quatre pattes vers l'avant en alternant les mouvements des bras et des jambes	-	-	-	E	E	*	-	-	-
objectif A.3.2 : tient la position quatre pattes	-	E	*	*	*	*	*	*	*
objectif A.3.3 : avance en rampant	*	*	*	*	*	*	*	*	*
But B.1 : se tient en équilibre en position assise	*	*	*	*	*	*	*	*	*
But B.2 : s'assied sur une chaise d'enfant et se lève sans aide	-	-	-	*	*	*	-	-	*
objectif B.2.1 : s'assied sur une chaise d'enfant sans aide	-	E	E	*	*	*	-	-	*
objectif B.2.2 : se tient assis sur une chaise d'enfant de façon stable et sans aide	-	*	*	*	*	*	*	*	*
But C.1 : lorsqu'il marche sans aide, l'enfant se déplace en évitant les obstacles	-	-	-	*	*	*	*	*	*
objectif C.1.2 : marche en se tenant une main sur une distance d'au moins 4, 5 mètres	-	-	*	*	*	*	*	*	*
objectif C.1.3 : marche en se tenant des deux mains sur une distance d'au moins 4, 5 mètres	-	E	*	*	*	*	*	*	*
objectif C.1.4 : se tient debout sans soutien au moins 30 secondes	-	*	*	*	*	*	*	*	*

objectif C.1.5 : marche de côté sur une distance d'au moins un mètre, vers la gauche et vers la droite, en s'appuyant sur un objet stable dont la hauteur se rapproche de celle de sa poitrine	-	*	*	*	*	*	*	*	*
But C.2 : après s'être penché ou accroupi, l'enfant reprend son équilibre en position debout sans s'asseoir ni s'appuyer	-	-	-	*	*	*	*	*	*
objectif C.2.1 : passe de la position assise à la position debout sans aide	-	-	-	*	*	*	*	*	*
objectif C.2.2 : s'agrippe à un meuble pour passer à la position debout de la position assise, à genoux ou à plat ventre	-	*	*	*	*	*	*	*	*
objectif C.2.3 : s'agrippe à un appui avec ses deux mains pour se mettre à genoux de la position assise ou à plat ventre	-	*	*	*	*	*	*	*	*
But C.4 : monte et descend les escaliers	-	-	-	-	-	E	E	-	-
objectif C.4.1 : monte et descend les escaliers en se tenant à l'aide de ses deux mains	-	-	-	-	*	*	*	-	-
objectif C.4.2 : monte et descend des escaliers en se traînant ou en se déplaçant à quatre pattes ou sur les fesses	-	-	*	*	*	*	*	-	*
objectif D.2.1 : dirige un véhicule d'enfant en le poussant avec les pieds	-	-	-	-	E	E	E	E	*
objectif D.3.1 : attrape un ballon ou un objet similaire avec les deux mains	-	E	E	E	E	E	-	-	-
objectif D.3.2 : en position debout, l'enfant frappe du pied un ballon ou un objet similaire vers l'avant tout en gardant son équilibre	-	-	-	-	-	*	E	-	*
objectif D.3.3 : de n'importe quelle position fonctionnelle, l'enfant lance une balle ou un objet similaire vers l'avant à moins de 45 cm d'une cible	-	E	-	-	E	-	E	-	-
objectif D.3.4 : de n'importe quelle position fonctionnelle, l'enfant fait rouler une balle à moins de 45 cm d'une cible	-	*	E	*	-	*	*	E	*
DA									
But A.1 : utilise la langue et les lèvres pour prendre et avaler des aliments solides et liquides	*	*	*	*	*	*	*	*	*
But A.2 : mord et mastique des aliments durs et difficiles à mâcher	*	*	*	*	*	*	*	*	*
objectif A.2.1 : mord et mastique des aliments tendres et des aliments croquants								-	E
But A.3 : boit dans une tasse ou dans un verre en le portant à sa bouche, puis le dépose sur une surface sans renverser	-	-	-	-	-	E	*	-	-
objectif A.3.1 : en renversant un peu	-	E	-	-	E	*	*	-	-
objectif A.3.2 : boit dans une tasse tenue par un adulte	E	*	*	*	*	*	*	-	E
But A.4 : mange avec une fourchette ou une cuiller en piquant ou en ramassant les aliments	-	-	-	-	-	E	*	-	E
objectif A.4.1 : porte les aliments à sa bouche avec une fourchette ou une cuiller	-	-	-	*	-	E	*	-	*
objectif A.4.2 : mange avec ses doigts en prenant et en portant de gros ou de petits morceaux d'aliments à sa bouche	-	*	*	*	*	*	*	*	*
objectif C.1.1 : enlève son gilet	-	E	*	*	-	E	E	-	E
objectif C.1.2 : enlève son manteau	-	E	-	-	-	E	-	E	-

But B.2 : emploie dix approximations de mots pour désigner des objets, des personnes ou des événements	-	-	E	-	E	E	-	-	-
objectif B.2.1 : emploi, de façon constante, des combinaisons de consonnes et de voyelles	E	E	*	-	*	E	-	*	*
objectif B.2.2 : jargonne en utilisant des combinaisons non spécifiques de consonnes et de voyelles	*	*	*	E	*	*	*	*	*
objectif C.1.2 : localise au moins 10 objets, personnes ou événements familiers représentés par des images familières et nommés par une autre personne	E	*	*	-	E	-	-	-	-
objectif C.1.3 : localise au moins 5 objets, personnes ou événements familiers nommés par une autre personne à l'aide d'indices	E	*	*	-	E	*	E	E	*
objectif C.2.1 : exécute, avec indice, une consigne comportant deux étapes	-	-	-	E	-	-	-	-	E
objectif C.2.2 : exécute, sans indice, une consigne comportant une étape	-	E	*	-	*	*	-	*	*
objectif C.2.3 : exécute, avec indice, une consigne comportant une étape	E	*	*	*	*	*	*	*	*
objectif D.1.5 : emploie 3 noms propres différents de façon appropriée	-	-	*	E	*	E	-	-	-
DS									
But A.3 : amorce et maintien un échange avec l'adulte par des gestes, des signes, des vocalisations ou des verbalisations au cours d'au moins deux échanges consécutifs	E	*	*	-	*	*	E	*	*
objectif A.3.1 : amorce une communication avec l'adulte familier par des gestes, des signes, des vocalisations	*	*	*	*	*	*	E	*	*
But B.1 : adopte des comportements appropriés pour satisfaire ses besoins physiques observables et se reposer	-	-	E	-	-	-	-	-	-
objectif B.1.1 : adopte les comportements appropriés pour apaiser sa faim, étancher sa soif	-	-	*	-	*	*	-	E	*
But B.2 : participe à des habitudes sociales établies	-	-	-	-	E	E	-	*	*
objectif B.2.1 : réagit à des habitudes sociales établies	-	-	*	*	*	*	*	*	*
But C.1 : amorce et maintien une interaction avec un pair lors d'au moins deux échanges consécutifs	*	*	*	*	*	*	E	*	*
But C.2 : amorce et maintien un échange avec un pair en effectuant des gestes, des signes, des vocalisations ou des verbalisations envers lui à au moins deux reprises consécutives	-	-	-	-	*	*	-	*	-
objectif C.2.1 : amorce la communication avec un pair par des signes, des gestes, des vocalisations ou des verbalisations	-	-	-	*	*	*	-	*	E
objectif C.2.2 : réagit au comportement de communication d'un pair par des gestes, des signes, des vocalisations ou des verbalisations	-	-	-	*	*	*	-	*	E

D'après la moyenne arrondie des scores des trois partenaires au but ou à l'objectif : * = le but ou l'objectif est considéré comme réussi de manière constante ; E = le but ou l'objectif est en émergence (parfois réussi ou réussi avec aide) ; - = le but ou l'objectif n'est pas encore réussi.

Les habiletés de PA dans les domaines adaptatif, de motricité fine et globale sont les suivantes. Au T1, en DA, PA mord et mastique des aliments durs et difficiles à mâcher. Elle enlève seule ses chaussettes, ses chaussures et son bonnet. Au T3, PA boit dans une tasse tenue par un adulte (A.3.2), porte seule les aliments à sa bouche avec une fourchette ou une cuiller (A.4.1) et enlève son gilet (C.1.1) seule.

En MF, PA présente des faiblesses dans la prise d'objets au T1. PA utilise le plus souvent toute la surface de sa main (objectif A.3.3) pour saisir un objet de la taille de sa paume. De la même manière, pour saisir des objets de la grosseur d'un pois, elle effectue un mouvement de ratissage (objectif A.4.3). Suite à la réunion de concertation du T1, les partenaires ont choisi de travailler les objectifs A.3.2 (enserrer un objet avec ses doigts), A.3.1 (utiliser la paume, le pouce et l'index pour saisir un objet) et B.1.1 (retourner un objet en effectuant une rotation du poignet), qui sont en émergence, car ils sont des pré-requis à une utilisation adéquate et fonctionnelle des objets et mobilisent les fonctions de régulation de l'activité, d'association (coordination oculo-manuelle), d'attention et de tonus. Au T3, beaucoup de progrès sont constatés. PA saisit un objet de la grosseur de sa main en utilisant les extrémités du pouce, de l'index et du majeur (A.3), saisit un petit objet par la pince pouce-index (A.4), dépose un objet en équilibre sur un autre (A.5.2), insère des formes diverses dans leurs espaces correspondants (B.2.1). Des habiletés sont en émergence : elle tient un livre à l'endroit (B.4.2) et tourne les pages du livre (B.4.1), aligne des objets (A.5.1), effectue une rotation avec un des poignets (B.1), dessine des cercles et des lignes (B.5.1) et assemble un jouet composé de plusieurs morceaux (B.2). Le dernier but avait été choisi comme but prioritaire d'intervention au T2 afin de mobiliser la fonction de régulation de l'activité (plus particulièrement inhiber les persévérations et travailler la coordination des deux mains pour atténuer les désynchronisations), d'association (contrôle visuel de l'action), d'attention, de tonus et éventuellement d'imitation.

En MG, au T1, PA tient en équilibre en position assise (B.1) et ne se tient pas encore debout sans

soutien (C.1.4). Les progressions en MG au T3 sont les suivantes. PA se tient assis sur une chaise d'enfant de façon stable (B.2.2), tient la position quatre pattes (A.3.2), monte et descend les escaliers en se traînant ou en se déplaçant à quatre pattes ou sur ses fesses (C.4.2), marche en se tenant des deux mains sur une distance d'au moins 4.5 mètres (C.1.3) et passe de la position assise à la position debout sans aide (C.2.1). Ce dernier objectif dépasse l'objectif C.2.2 (s'agripper à un meuble pour passer à la position debout de la position assise, à genoux ou à plat ventre) qui avait été choisi au T2 pour consolider l'acquisition et mobiliser les fonctions d'association (coordination entre le contrôle visuel et l'alternance des membres inférieurs), d'attention et de tonus. Certaines habiletés sont en émergence : elle fait rouler une balle (D.3.4) ou lance une balle (D.3.3) en direction d'une cible, attrape un ballon avec ses deux mains (D.3.1) et s'assoit sur une chaise sans aide (B.2.1).

Au T1, JU a 24 mois et un niveau modal de développement global de 2 (coordination des schèmes circulaires secondaires). Au T3, il a 38 mois, son niveau modal de développement global est de 4 (début des représentations). Son niveau modal socio-cognitif est de 2 au T1 et de 4 au T3. Voici ses habiletés fonctionnelles dans le domaine cognitif. Au T1, JU obtient un objet en se servant d'une partie de celui-ci ou du support sur lequel il repose (E.2) et utilise les objets de façon fonctionnelle et appropriée (F.1.2). Au T3, les habiletés réussies sont les suivantes : il recherche un objet qui n'est pas à sa place habituelle (B.3), imite une action motrice inhabituelle (D.1), s'assied et assiste à toute la période de lecture partagée (G.4.3), se représente des actions à l'aide d'objets (F.1.1) et actionne correctement un jouet mécanique (C.1). Ce dernier but avait été choisi au T2 pour travailler la fonction de régulation (synchronisation, persévération), d'attention et éventuellement d'imitation. D'autres habiletés sont en émergence : il reproduit des mots fréquemment utilisés (D.2.2) et se représente des actions à l'aide d'objets (F.1.2), fait des commentaires, utilise des mots ou des gestes pour partager ou obtenir de l'information sur les images ou le texte d'un livre d'images (G.4.2) et se sert d'un objet pour en obtenir un autre (E.2).

Au T1, JU a un niveau modal de développement socio-émotionnel oscillant entre 2 et 3 et de 4 à T3, ses habiletés dans les domaines communicatif et social sont les suivantes. Au T1, en COM, JU porte son regard dans la même direction que celui d'une autre personne (A.2), participe à un échange verbal en babillant (A.3), fait des gestes et des vocalisations pour saluer les personnes (B.1.2) et exécute avec indice, une consigne comportant une étape (C.2.3). Au T3 JU attire l'attention d'une personne et fait référence à un objet, une personne ou un événement (B.1), répond à des questions simples par une vocalisation et par un geste (B.1.1), pointe un objet, une personne ou un événement (B.1.2), exécute, sans indice, une consigne comportant une étape (C.2.2) et localise au moins cinq objets, personnes ou événements familiers nommés par une autre personne à l'aide d'indices (C.1.3). Ce dernier objectif avait été travaillé par les partenaires à T2 parce qu'il participe de manière périphérique au développement du langage et mobilise la fonction d'association (écouter et regarder, puis pointer ou donner), la régulation de l'activité, l'attention. Des émergences sont constatées : il emploie 3 noms propres différents de façon appropriée (D.1.5) et des combinaisons de consonnes-voyelles de façon constante pour désigner des objets, personnes ou événements (B.2).

En DS, au T1, JU amorce une communication avec l'adulte familial par des gestes, signes, vocalisations ou verbalisations (A.3.1), réagit à des habitudes sociales établies (B.2.1), amorce et maintient la communication non verbale avec un pair lors d'au moins deux échanges consécutifs (C.1) et amorce la communication avec un pair par des signes, gestes, vocalisations ou verbalisations (C.2.1). Au T3, JU amorce et maintient l'échange avec l'adulte familial (A.3) ou un pair (C.2) par des gestes, des signes, des vocalisations ou des verbalisations au cours d'au moins deux échanges consécutifs et adopte des comportements appropriés pour apaiser sa faim, étancher sa soif et se reposer (B.1.1).

Les habiletés de JU dans les domaines adaptatif, de motricité fine et globale sont les suivantes. Au T1, en DA, JU mord et mastique des aliments difficiles à mâcher (A.2), mange avec ses doigts (A.4) et enlève

seul son chapeau ou bonnet (C.1.6). Au T3, les habiletés acquises sont les suivantes : il boit dans une tasse et la redépose sans renverser (A.3), mange avec une fourchette ou une cuiller en piquant ou ramassant les aliments (A.4), enlève ses chaussettes (C.1.4). JU commence aussi à enlever son gilet (C.1.1) seul.

En MF, au T1, ses habiletés fonctionnelles sont les suivantes : JU saisit des objets de la grosseur de sa main en utilisant les extrémités du pouce, de l'index et du majeur (A.3). Au T3, JU saisit des petits objets en utilisant la pince pouce-index (A.4), dépose un objet en équilibre sur un autre (A.5.2) et gribouille (B.5.2). Plusieurs habiletés sont en émergence : il retourne un objet en effectuant une rotation du poignet (B.1.1), insère des pièces de formes diverses dans les espaces correspondants (B.2.1), assemble un jouet composé de plusieurs morceaux (B.2) et gribouille (B.5.2). Ces dernières habiletés ont été travaillées par les partenaires à T2.

En MG, au T1, JU tient la position quatre pattes (A.3.2), s'assied sur une chaise d'enfant et se lève sans aide (B.2), marche sans aide en évitant les obstacles (C.1), reprend son équilibre en position debout après s'être penché ou accroupi (C.2) et monte et descend les escaliers en se tenant à l'aide de ses deux mains (C.4.1). Au T3, JU fait rouler une balle sur le sol vers une cible de manière constante (D.3.4) et marche à quatre pattes vers l'avant (A.3). Ce dernier but avait été choisi à T1 par les partenaires. Plusieurs émergences sont présentes : il dirige un véhicule d'enfant en le poussant avec les pieds (D.2.1), lance une balle vers une cible (D.3.3), frappe du pied un ballon (D.3.2) et monte et descend les escaliers (C.4).

Au T1, à 29 mois, FI présente un niveau modal global de développement de 3. Au T3, elle a 42 mois et son niveau modal global de développement fluctue entre 3 et 4. FI a un niveau modal socio-cognitif de 3 au T1 et au T3. Au T1, ses habiletés fonctionnelles dans le domaine cognitif sont les suivantes : elle obtient un objet en utilisant une partie de ce dernier ou le support sur lequel il repose (E.2.1) et utilise les objets de façon fonctionnelle et appropriée (F.1.2). Au T3, FI cherche un objet à sa

diverses dans les espaces correspondants (B.2.1) et tourne les pages d'un livre (B.4.1). D'autres habiletés émergent : elle assemble un jouet composé de plusieurs morceaux (B.2), effectue une rotation du poignet (B.1, pour des actions plus complexes telles tourner un bouton, actionner un robinet, etc.) et dessine des cercles et des lignes (B.5.1). Les deux dernières habiletés avaient été choisies au T2 pour stimuler le tonus musculaire.

En MG, au T1, FI tient en position assise seule (B.1) et sur une chaise d'enfant de façon stable (B.2.2) lorsqu'on l'y installe, marche sans aide en évitant les obstacles (C.1) et reprend son équilibre après s'être penchée ou accroupie (C.2). Au T3, plusieurs progressions sont constatées. FI s'assied sur une chaise d'enfant et se relève sans aide (B.2), monte et descend les escaliers en se traînant ou en se déplaçant à quatre pattes ou sur les fesses (C.4.2), dirige un véhicule d'enfant en le poussant avec les pieds (D.2.1), frappe du pied dans un ballon en gardant son équilibre (D.3.2) et fait rouler une balle sur le sol vers une cible (D.3.4).

De manière générale, la description qualitative des habiletés des trois enfants par domaine reflète leurs niveaux de développement global, socio-émotionnel et socio-cognitif respectifs. Par exemple, en motricité fine, au T3, ils déposent tous les trois un objet en équilibre sur un autre ou alignent des objets. Ces habiletés sont en lien avec leur niveau 3 obtenu en relations spatiales. Dans le domaine cognitif, au T3, ils localisent 5 objets nommés par une autre personne sans indice, ce qui est proche de leur niveau 4 en attention conjointe.

DISCUSSION

Malgré les variabilités inter et intra-individuelles observées dans les scores moyens d'habiletés aux différents domaines, les trois enfants ont des points communs dans leurs patterns d'habiletés. Tout d'abord, au T1, ils partagent une faiblesse dans le domaine adaptatif par rapport aux autres six domaines évalués par l'AEPS. Cette faiblesse se répercute au T3, même si elle est de moindre ampleur qu'au T1. Dykens *et al.* (1994) ont, à

l'inverse, observé de bonnes habiletés dans le domaine de vie quotidienne aux VABS d'enfants présentant une trisomie 21 mais dont l'âge moyen était de six ans. D'autre part, le domaine de vie quotidienne comprend la sphère personnelle qui est très similaire au domaine adaptatif de l'AEPS, mais aussi la sphère domestique et communautaire non envisagée par l'AEPS conçu pour l'enfance. Ensuite, PA, JU et FI ont tous les trois une faiblesse importante dans le domaine communicatif. Plus précisément, il semblerait que les faiblesses en communication se remarquent à des âges chronologiques plus élevés (ici entre 29 et 42 mois) étant donné d'une part, les faiblesses surtout présentes au T3 pour les trois enfants, et d'autre part, les scores plus faibles au T1 de FI (la plus âgée des trois enfants) par rapport à JU et PA dans ce même domaine. Dykens *et al.* (1994) ont également mis en évidence cette faiblesse en communication (et surtout sur le plan de l'expression) aux VABS par rapport aux domaines sociaux et de vie quotidienne. C'est dans le domaine social que les trois enfants présentent de très bonnes habiletés fonctionnelles au T1 et au T3, à l'instar de Dykens *et al.* (1994). Au T3, leurs habiletés en motricité fine sont les meilleures par rapport aux autres domaines. Il s'agit d'un domaine massivement choisi par les partenaires (et surtout les parents) pour l'intervention à long terme (sur un an), et ce, pour les trois enfants. Plusieurs hypothèses peuvent venir éclairer ces choix prioritaires dans ce domaine particulier. Premièrement, il semblerait que ce type d'habiletés motrices et leurs progressions au centre de leurs préoccupations soient plus facilement observables et objectivables. Deuxièmement, et en lien avec cette première hypothèse, il leur semble peut-être plus aisé de travailler des domaines d'habiletés reflétant un niveau relativement proche de ce qui est attendu à l'âge chronologique de l'enfant. D'autres domaines plus déficitaires et se développant de manière plus distante à l'âge chronologique (tels que par exemple, la communication) pourraient leur sembler plus inaccessibles, voire impossibles à mobiliser. En effet, en période précoce, les représentations parentales liées au handicap, en lien avec la problématique de l'acceptation de ce dernier sont bouleversées, de telle sorte que certains dysfonctionnements ou retards sont parfois vus comme stables. Dans ce

cadre, l'intérêt d'une évaluation développementale combinée à une évaluation fonctionnelle de manière longitudinale prend toute sa dimension. Il s'agit de mettre en relief le profil dynamique des forces et des faiblesses des enfants et aussi de prévenir les incapacités surajoutées, en accompagnant les parents dans leur cheminement et leurs représentations. Jusqu'ici, les habiletés fonctionnelles ont trop souvent été étudiées chez des enfants d'âge plus avancés, mettant moins l'accent sur cette prévention à de jeunes âges.

En ce qui concerne l'âge chronologique en lien avec les habiletés, les trois enfants d'âges proches, progressent dans leurs habiletés pour tous les domaines au cours des douze mois de suivi. Dykens *et al.* (1994), dans leur recherche transversale, ont également montré des gains significatifs dans les habiletés adaptatives d'enfants trisomiques mais sur une période d'âge plus importante. Les habiletés adaptatives des jeunes enfants trisomiques s'améliorent avec leur âge chronologique, s'ils bénéficient d'un suivi bien ciblé, mais ce lien entre l'âge chronologique et les habiletés fonctionnelles varie d'un individu à l'autre et d'un domaine à l'autre. Qu'en est-il du lien entre les habiletés et l'âge de développement ? La description qualitative des habiletés des trois enfants par domaine reflète leurs niveaux de développement global, socio-émotionnel et socio-cognitif respectifs. Plusieurs auteurs ont montré, de manière quantitative, des liens significatifs entre les scores d'habiletés fonctionnelles d'enfants à déficience intellectuelle ou plus spécifiquement à trisomie 21 et leurs âges mentaux (Bricker *et al.*, 1990) ou leurs scores de QI (Carpentieri *et al.*, 1996 ; Liss *et al.*, 2001). Ces résultats suggèrent que tant le développement socio-cognitif et socio-émotionnel que les habiletés adaptatives de vie quotidienne doivent être soutenus dans l'intervention. Par ailleurs, les critères diagnostiques du retard mental selon l'American Association on Mental Retardation (2002) mentionnent l'identification non seulement des limitations significatives du fonctionnement intellectuel, mais aussi des limitations du fonctionnement adaptatif repérables dans les habiletés conceptuelles (dont le langage), sociales (dont les relations interpersonnelles) et pratiques

(dont les activités de la vie quotidienne). La considération de ces critères met donc l'accent sur la nécessité d'inclure les habiletés fonctionnelles dans les préoccupations actuelles de recherche et d'intervention.

Enfin, des variabilités inter et intra-individuelles sont observables concernant les scores moyens d'habiletés pour les différents domaines. Les habiletés ne sont pas équivalentes selon les secteurs aux différents temps du suivi pour les enfants et ne bénéficient pas toutes du même degré de préoccupations parentales. À ce propos, il est important de disposer d'un outil suffisamment fin pour en rendre compte. Dans ce cadre, l'AEPS (Dionne *et al.*, 2001) présente de nombreux avantages. L'outil repose sur la « Developmental Curriculum-based and ecological approach » (Bricker *et al.*, 1992) dont les principales préoccupations sont de favoriser les liens directs entre l'évaluation, l'intervention et la mesure de son efficience; combiner plusieurs sources d'informations (parents, intervenants, etc.) axées sur des évaluations régulières; construire un partenariat entre les personnes qui soutiennent le développement de l'enfant et s'appuyer sur des modèles intégrés du développement (Greenspan & Meisels, 1996). Par rapport à ces critères, tout d'abord, pour chaque but et objectif d'habileté fonctionnelle évalué par l'AEPS correspondent des suggestions d'enseignements spécifiques pour l'intervention. Ensuite, toute personne qui connaît bien l'enfant (parents comme professionnels de toute formation) peut remplir le questionnaire et participer à l'intervention. La mise en commun des informations favorise un véritable partenariat, ainsi qu'une approche de l'enfant qui tient compte de son contexte environnemental. Enfin, l'outil permet d'évaluer finement les enfants pour les périodes d'âge 0-3 ans et 3-6 ans et de manière régulière d'attester de ces progrès individuels. Il propose des séquences d'objectifs et de buts hiérarchiquement organisés selon une logique développementale. Le guide d'intervention présente entre autres, des « objectifs concomitants » ou habiletés fonctionnelles requises dans d'autres domaines pour un objectif particulier dans un domaine. Sur le plan psychométrique, l'outil est valide et fiable (Bricker,

Bailey & Slentz, 1990). L'AEPS et les VABS évaluent tous les deux les domaines communicatif, social, de vie quotidienne, de motricité fine et globale. Par contre, l'AEPS évalue en plus le domaine cognitif et la cotation AEPS compare l'enfant par rapport à lui-même à des moments différents, mais n'induit pas des scores en équivalence d'âge ni un score composite comme le proposent les VABS.

Les variabilités inter et intra-individuelles observées

à des âges chronologiques et développementaux proches chez les trois enfants justifient également l'intérêt d'effectuer des études quantitatives proposant des comparaisons inter-groupes (enfants tout-venant, à troubles autistiques...) intégrant les aspects fonctionnels et développementaux, tel que Bricker *et al.* (1990) l'ont initié avec l'AEPS. Ces comparaisons pourraient offrir des pistes quant à la confirmation de diagnostic plus différenciés mais aussi quant au choix d'objectifs d'intervention spécifiques tenant compte de ces variabilités.

FUNCTIONAL SKILLS OF THREE CHILDREN WITH TRISOMY 21 IN SENSORIMOTOR PERIOD

This case study fits in with a research that examines early and developmental patterns in children with intellectual disabilities, autism and normally developing children. Three children with Down Syndrome have been followed during a year. Their development, and their daily functional abilities have been assessed respectively with the « Batterie d'évaluation cognitive et sociale » (Adrien, 1996) and the « Assessment, Evaluation Programming System for Infants and Children » (Dionne, Bricker, Harguindéguy-Lincourt & Tavarès, 2001). Developmental and functional inter and intra-individual variability is qualitatively appreciated. The combined use of the instruments has been submitted to critical assessment in regard to its advantages and disadvantages to follow longitudinally a population with specific genetical syndrom in early intervention.

BIBLIOGRAPHIE

- ADRIEN, J.-L. (1996) *Autisme du jeune enfant. Développement psychologique et régulation de l'activité*. Paris : Expension Scientifique Française.
- ADRIEN, J.-L., MARTINEAU, J., BARTHÉLÉMY, C., BRUNEAU, N., GARREAU, B. & SAUVAGE, D. (1995) Disorders of regulation of cognitive activity in autistic Children. *J. Autism Dev. Disord.*, 25, 3, 249-263.
- ADRIEN, J.-L., ROSSIGNOL-DELETANG, N., MARTINEAU, J., COUTURIER, G. & BARTHÉLÉMY, C. (2001) Regulation of Cognitive Activity and Early Communication Development in Young Autistic, Mentally Retarded and Young Normal Children. *Developpement Psychobiologique*, 39, 124-136.,
- ADRIEN, J.-L., ROUX, S., COUTURIER, G., MALVY, J., BARTHÉLÉMY, C., DEBULY, S., GUÉRIN, P. & LELORD, G. (2001) Towards a new functional assessment of autistic dysfunction in children with developmental disorders: the Behavior Function Inventory. *Autism*, 5 (3), 247-262.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (2002) *ID. Definition, classification, and systems of support* (Tenth edition). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- BARTHÉLÉMY, 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 behavior. *J. Autism Dev. Disord.*, 20, 189-204.

- BARTHÉLÉMY, C., HAMEURY, L. & LELORD, G. (1995) *L'autisme de l'enfant. La thérapie d'échange et de développement*. Paris : Expension Scientifique Française.
- BRICKER, D. & CRIPE, J.J.W. (1992) *An Activity-Based Approach to Early Intervention*. Baltimore : Paul H. Brookes Publishing.
- CARPENTIERI, S. & MORGAN, S.B. (1996) Adaptive and Intellectual Functioning in Autistic and Nonautistic Retarded Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 6, 611-620.
- DE BILDT, A., SERRA, M., LUTEIJN, E., KRAIJER, D., SYTEMA, S. & MINDERAA, R. (2005) Social skills in children with intellectual disabilities with and without autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 5, 317-328.
- DIONNE, C., BRICKER, D., HARGUINDÉGUYN-LINCOURT, C. & TAVARÈS, C.-A. (2001) Présentation d'un outil d'évaluation et d'intégration pour jeunes enfants : système intégré d'évaluation de l'enfant, d'évaluation de l'intervention et de programmation (AEPS). *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, vol.12, n°1, 21-29.
- DYKENS, M.E., HODAPP, R.M. & EVANS, D.W. (1994) Profiles and Development of Adaptive Behavior in Children With Down Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 580-587.
- FARKAS (1986) *La réadaptation en santé mentale*. Montréal : colloque de l'ACSM.
- GREENSPAN, S.I. & MEISELS, J. (1996) Toward a New vision for the Developmental Assessment of Infants and Young Children. In: Samuel, J. Meisels & Emily Fenichel (Eds), *New Visions for the Developmental Assessment of Infants and Young Children*, pp. 11-26. Washington : Zero to Three : National Center for Infants, Toddlers, and Families.
- JOSSE, D. (1997) *Brunet-Lézine révisé : Echelle de développement psychomoteur de la première enfance*. Issy-Les-Moulineaux : Etablissements d'Applications Psychotechniques.
- KRAIJER, D. (2001) Review of Adaptive Behavior Studies in Mentally Retarded Person with Autism/Pervasive Developmental Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 1, 39-46.
- LISS, M., HAREL, B., FEIN, D., ALLEN, D., DUNN, M., FEINSTEIN, C., MORRIS, R., WATERHOUSE, L. & RAPIN, I. (2001) Predictors and correlates of Adaptive Functioning in Children with Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 2, 219-230.
- LOVELAND, K.A. & KELLEY, M.L. (1991) Development of adaptive behavior in preschoolers with autism or Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 13-20.
- MILLER, J.F. (1988) The developmental asynchrony of language in children with Down syndrome. In: L. Nadel (Ed), *The psychobiology of Down syndrome* (pp.167-198). Cambridge, MA: MIT Press.
- NADER-GROSBOIS, N. (2004) Méthode d'intervention individualisée visant l'intégration des schèmes cognitivo-sociocommunicatifs précoces chez des enfants à retard mental. *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales*, n°101-102, 1-17.
- PAUL, R., MILES, S., CICHETTI, D., SPARROW, S., KLIN, A., VOLKMAR, F., KOLLIN, M. & BOOKER, S.H. (2004) Adaptive Behavior in Autism and Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified: Microanalysis of Scores on the Vineland Adaptive Behavior Scales. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 2, 223-228.
- PIAGET, J. (1936, 1968, 1977, 6^{ème} éd.) *La naissance de l'intelligence chez l'enfant*. Neuchâtel : Delachaux & Niestlé.
- RODRIGUE, J.R., MORGAN, S.B. & JEFFKEN, G. (1991) A comparative evaluation of adaptive behavior in children and adolescents with autism, Down Syndrome, and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 187-196.
- SPARROW, S., BALLA, D. & CICHETTI, D. (1984) *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- TOURRETTE, C. (1987) Que faire de la variabilité individuelle dans les comportements des bébés. *Bulletin de Psychologie*, 40, 381, 799-814.
- VOLKMAR, F., SPARROW, S., GOUDREAU, D. & CICHETTI, D. (1987) Social deficits in autism: An operational approach using the Vineland Adaptive Behavior Scales. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 26, 156-161.