



Étude descriptive de l'évaluation de comorbidité psychiatrique en déficience intellectuelle adulte

A Descriptive Study on Assessing Psychiatric Comorbidity in Developmental Disability Adulthood

Anick Brisson, Michel Bolduc et Colette Jourdan-Ionescu

Volume 25, 2014

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1028213ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1028213ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Brisson, A., Bolduc, M. & Jourdan-Ionescu, C. (2014). Étude descriptive de l'évaluation de comorbidité psychiatrique en déficience intellectuelle adulte. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 5–22. <https://doi.org/10.7202/1028213ar>

Résumé de l'article

Cet article exploratoire discute de l'apport de l'examen cognitif dans l'évaluation de comorbidité psychiatrique en déficience intellectuelle (DI), comme le trouble déficit de l'attention/hyperactivité (TDA/H). Treize adultes (deux avec DI et TDA/H en comorbidité et onze avec DI sans TDA/H) de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec sont évalués sur dix domaines cognitifs. Les résultats sont en partie déficitaires, avec une variabilité intra-sujet. Malgré la petite taille de l'échantillon, les difficultés cognitives des participants adultes avec DI et TDA/H ne semblent pas plus importantes que celles de participants sans TDA/H. En conclusion, l'évaluation cognitive d'adultes DI apparaît pertinente qualitativement, mais discutable quantitativement. Les limites de cette étude exploratoire et les directions futures sont également discutées.

ÉTUDE DESCRIPTIVE DE L'ÉVALUATION DE COMORBIDITÉ PSYCHIATRIQUE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ADULTE

Anick Brisson, Michel Bolduc et Colette Jourdan-Ionescu

Cet article exploratoire discute de l'apport de l'examen cognitif dans l'évaluation de comorbidité psychiatrique en déficience intellectuelle (DI), comme le trouble déficit de l'attention/hyperactivité (TDA/H). Treize adultes (deux avec DI et TDA/H en comorbidité et onze avec DI sans TDA/H) de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec sont évalués sur dix domaines cognitifs. Les résultats sont en partie déficitaires, avec une variabilité intra-sujet. Malgré la petite taille de l'échantillon, les difficultés cognitives des participants adultes avec DI et TDA/H ne semblent pas plus importantes que celles de participants sans TDA/H. En conclusion, l'évaluation cognitive d'adultes DI apparaît pertinente qualitativement, mais discutable quantitativement. Les limites de cette étude exploratoire et les directions futures sont également discutées.

Plusieurs auteurs (Ionescu, 2003; Radouco-Thomas, Brisson, Bolduc, Brassard, Lamothe, Trépanier et Ripoel, sous-presse; Reiss, 1990) notent que la présence des troubles mentaux est plus élevée chez la population ayant une déficience intellectuelle (DI)¹. Nous reconnaissons alors que l'évaluation diagnostique en général — non seulement des troubles mentaux — est complexe chez les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) en raison de l'absence d'outils diagnostiques formels, ce qui mène fréquemment à sous ou surdiagnostiquer certains troubles mentaux. Par conséquent, les études démontrent une grande

variabilité de la prévalence des troubles mentaux chez les personnes ayant une DI, soit entre 20-35 % (Nézu, Nézu et Gil-Weiss, 1992). De façon générale, Fletcher, Loschen, Stavrakaki et First (2007) estiment la présence de troubles psychiatriques en DI entre deux à quatre fois plus importante que dans la population générale.

Des éléments viennent complexifier l'évaluation des troubles mentaux en DI : (a) le chevauchement des pathologies² (Lussier et Flessas, 2009), (b) les déficits en compréhension verbale (langage expressif et réceptif) généralement rencontrés chez cette population (Sovner et Lowry, 1990) et, (c) la présence d'ombrage diagnostique, « diagnostic overshadowing » (Reiss, 1990). Ce dernier élément permet d'illustrer que le fait d'avoir un diagnostic de DI peut cacher la présence de symptômes s'apparentant à de la maladie psychiatrique (Fletcher et al., 2007; Reiss, 1990).

Récemment, Fletcher et al. (2007) ont publié une adaptation des critères diagnostiques du DSM-IV

Anick Brisson, psychologue et neuropsychologue, Institut universitaire en santé mentale de Québec (IUSMQ) et Université du Québec à Trois-Rivières, adresse électronique : anick.brisson@institutmq.qc.ca; Michel Bolduc, psychiatre, Institut universitaire en santé mentale de Québec (IUSMQ); Colette Jourdan-Ionescu, professeure, Université du Québec à Trois-Rivières.

¹L'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD (2010) utilise le terme «déficience intellectuelle» ou «DI» qui a une signification similaire au terme «Intellectual disability» ou «ID» (APA, 2013, p. 41).

²Coexistence d'un trouble de comportement, d'un déficit cognitif et d'une problématique affective.

pour la population DI — le *Diagnostic Manual - Intellectual Disability: A Clinical Guide for Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability, DM-ID* — afin d'augmenter la fidélité des diagnostics psychiatriques, et par conséquent, améliorer les résultats découlant d'un traitement plus approprié. De plus, cet outil permet de faire un état de situation sur les connaissances en lien avec les symptomatologies psychiatriques telles que rencontrées en DI. Carr, O'Reilly, Walsh, Noonan et McEvoy (2007) et Stavrakaki (2002) proposent un exercice similaire à celui de Fletcher et al. (2007) sur l'évaluation de l'état mental d'une personne ayant une DI à partir des critères diagnostiques de certains troubles mentaux.

Il est également reconnu que la présence de troubles psychiatriques puisse contribuer à altérer le fonctionnement cognitif des individus adultes ayant une DI (Griffiths, Stavrakaki et Summers, 2002). Summers, Stavrakaki, Griffiths et Cheetam (2002) exposent la pertinence de procéder à une évaluation psychologique des personnes avec une DI, notamment avec les tableaux cliniques complexes ou devant la nécessité d'avoir de l'information objective et valide. Les auteurs présentent également les propos de Hurley (1989) qui suggèrent que les tests d'intelligence tiennent une place importante dans l'évaluation psychiatrique. Toutefois, ce sujet est à ce jour peu documenté en regard des méthodes d'évaluation cognitive. À cet effet, nous ne connaissons aucun ouvrage de référence qui traite des conduites d'évaluation des déficits cognitifs acquis et surajoutés à la DI et/ou balises d'interprétation.

L'Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, antérieurement *American Association on Mental Retardation*, AAMR) propose depuis 1992 un modèle explicatif multidimensionnel. Les avantages à comprendre la nature multidimensionnelle de la DI sont, entre autres, d'offrir une conception solide pour différencier les personnes avec une DI de celles avec un retard de développement et de reconnaître que les manifestations de la DI évoluent de façon dynamique et réciproque entre les habiletés intellectuelles, le comportement adaptatif, la santé, le contexte et le soutien individualisé (Schalock et al., 2010, 2011; Carr et al., 2007). Selon l'*American*

Psychiatric Association (APA, 2000), le taux de prévalence de la DI est estimé aux environs de 1 % de la population générale, avec des variations dépendamment des définitions, des méthodes d'évaluation utilisées et des populations étudiées. Carr et al. (2007) présentent une prévalence totale de 3 à 4 % de la population générale.

Les principaux facteurs prédisposants sont : l'hérédité (environ 5 %), des altérations précoces du développement embryonnaire (environ 30 %, p. ex. les atteintes prénatales d'origine toxique), des influences environnementales, des problèmes au cours de la grossesse et problèmes périnataux, et des maladies somatiques générales contractées dans la première ou la deuxième enfance (DSM-IV-TR, APA, 2000). Selon l'APA (2000), aucune étiologie précise ne peut être retrouvée dans environ 30 à 40 %. Tel que nous l'avons déjà évoqué, la prévalence de troubles mentaux en comorbidité semble de trois à quatre fois plus élevée chez les personnes ayant une déficience intellectuelle que dans la population générale (APA, 2000).

Schalock et al. (2010, 2011) définissent la déficience intellectuelle comme une limitation significative du fonctionnement intellectuel concomitante à une limitation significative du fonctionnement adaptatif observée dans les habiletés conceptuelles, pratiques et sociales. Ces limitations doivent être survenues avant l'âge de 18 ans. Comme stipulé dans la nouvelle version du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5, APA, 2013), la déficience intellectuelle est un trouble neurodéveloppemental³, les déficits doivent donc apparaître à l'intérieur de cette période développementale. Le Tableau 1 présente les critères diagnostiques de la DI en fonction des différents ouvrages diagnostiques reconnus.

Si dans ces définitions nous pouvons retrouver des indications sur le quotient intellectuel (QI)

³Terminologie tirée du DSM-5 (*Neurodevelopmental Disorders*) (APA, 2013).

Tableau 1

Synopsis des définitions actuelles de la déficience intellectuelle

Ouvrage	Fonctionnement intellectuel	Fonctionnement adaptatif	Chronologie
<i>DSM-IV TR</i> (APA, 2000)	QI < 70 ^a	Altération significative de 2/10 des secteurs du fonctionnement adaptatif.	Début avant l'âge de 18 ans.
AAIDD 11 th (Shalock et al., 2010/2011)	QI < 70 ± 5 ^b	Altération significative de 1/3 des domaines d'habiletés adaptatives ou du résultat global.	Début avant l'âge de 18 ans.
<i>DSM-5</i> (APA, 2013)	QI < 70	Altération significative à au moins un des domaines de fonctionnement adaptatif – conceptuel, social ou pratique	Début durant la période de développement.

Note : Les déficits des fonctionnements intellectuel et adaptatif doivent être présents de façon concomitante.

^a Le niveau de quotient intellectuel (QI) est de 70 ou au-dessous,

^b Le QI est approximativement à deux écarts-types sous la moyenne, et considère l'erreur de mesure,

relativement similaires (c'est-à-dire approximativement à deux écarts-types sous la moyenne⁴), le critère de limitation du fonctionnement adaptatif — présent dans les ouvrages de référence de l'APA (1994, 2000, 2013³) et de Schalock et al. (2010/2011) — ne se mesure plus sur les mêmes regroupements de variables⁵. Mentionnons que les critères du *DSM-IV-TR* (2000) avaient été développés en concordance avec la définition de l'AAMR 9^e (Luckasson, Coulter, Polloway, Reiss, Schalock, Snell et al., 1992). Actuellement, les travaux de révision de l'APA pour le DSM-5 indiquent que le deuxième critère sera conforme à celui de Schalock et al. (2010/2011), par souci de consistance (APA, 2013).

Bien que les critères diagnostiques de la déficience intellectuelle soient maintenant plus clairs, des zones d'ombres demeurent. Les définitions de la

déficience intellectuelle de l'AAIDD et du DSM suggèrent toujours de se baser sur le quotient intellectuel (QI) global pour s'assurer de satisfaire le premier critère : « fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne » (APA, 2013, p.37). Cependant, nous observons actuellement que l'interprétation du fonctionnement intellectuel se fait davantage sur le QI global, avec fréquemment une présentation des QI verbaux et de performance – lorsqu'ils sont disponibles dans le test utilisé. L'*Échelle d'intelligence de Wechsler pour adultestm, quatrième édition, Version pour francophones du Canada* (WAIS-IV^{CDN-F}, 2010) propose maintenant un score global et un score aux quatre échelles (compréhension verbale, raisonnement perceptif, mémoire de travail et vitesse de traitement de l'information) pour se coller davantage sur les théories actuelles de l'intelligence – l'intelligence est à la fois globale, mais également spécifique puisqu'elle est composée d'éléments ou d'habiletés distinctes les unes des autres – et supportées par la recherche clinique (WAIS-IV, Wechsler, 2008, pp.2-8). De cette manière, l'interprétation faite offre une lecture plus juste du fonctionnement intellectuel, notamment en présence de disparité⁶ et de

⁵La définition de l'AAIDD (2010) suggère que le *fonctionnement adaptatif doit être significativement déficitaire à un des trois domaines* (conceptuel, pratique et social) ou au score global alors que les critères du *DSM-IV-TR* (2000, p. 47) demandent « *une limitation significative du fonctionnement adaptatif dans au moins deux des dix secteurs d'aptitude* ».

⁶La disparité fait référence à l'écart statistique entre les résultats intra-sujet aux échelles verbale et de performance.

variabilité⁷ statistiquement significatives à l'intérieur du profil cognitif (c'est-à-dire l'étude des comparaisons des divergences). La présence, au profil cognitif, de tels éléments pourraient s'apparenter à de l'hétérochronie⁸, ce qui ne questionnerait pas la possibilité d'un autre trouble (psychiatrique ou autre) couplé à une déficience intellectuelle. Selon Jourdan-Ionescu et Ionescu (1997), la notion d'hétérochronie dénonce concrètement la valeur absolue et mythique du QI. Également, cette notion rejoint une des cinq suppositions de la définition actuelle de la DI selon Schalock et al. (2010, 2011) qui stipule que chez une même personne ayant une DI peuvent cohabiter à la fois des forces et des faiblesses dans des sphères différentes du développement. Finalement, le *DSM-IV-TR* (APA, 2000) nous met en garde sur le fait que le calcul du QI global peut être trompeur pour le diagnostic de DI lorsqu'il existe une nette divergence entre le score verbal et le score de performance.

Selon notre expérience, nous croyons que, chez un adulte avec une DI préalablement objectivée⁹, la présence d'une configuration présentant de la disparité ou de la variabilité entre les résultats pourrait indiquer davantage la présence d'un trouble surajouté — soit psychiatrique ou cognitif — qu'une réelle condition concomitante (Brisson, Bolduc et Jourdan-Ionescu, 2012), à moins que l'évaluation retienne davantage l'hypothèse d'hétérochronie. L'évaluateur compétent dans l'évaluation diagnostique de la déficience intellectuelle se doit donc de bien reconnaître les troubles pouvant suggérer un profil cognitif s'apparentant à ce trouble ou bien reconnaître un patron pouvant laisser croire à un trouble psychiatrique ou cognitif surajouté. Dans ce contexte, un facteur majeur demeure, le jugement clinique, c'est-à-dire cette capacité qu'a l'évaluateur de bien connaître la population et le comportement des tests qu'il utilise afin d'éclaircir toutes les zones d'ombre autour des

difficultés cognitives et adaptatives rencontrées par la personne. Le jugement clinique est basé sur un grand niveau d'expertise clinique et d'expérience. En effet, il est directement en lien avec plusieurs données cliniques et se bâtit sur des apprentissages, de l'expérience et des connaissances spécifiques de la personne (Schalock et al., 2010, 2011).

Le trouble déficit d'attention/hyperactivité (TDA/H)¹⁰ concomitant à la DI est fréquemment rencontré en DI (Carr et al., 2007; Stavrakaki, 2002); le TDA/H est par conséquent fréquemment questionné en clinique spécialisée (Brisson et al., 2012). Le TDA/H peut également être un trouble comorbide et un diagnostic différentiel de la DI (APA, 2000; Brisson et al., 2012; Carr et al., 2007). À titre d'exemple, la prévalence du TDA/H en comorbidité avec la DI se retrouve — selon les ouvrages — de trois à cinq fois plus élevée que dans la population générale adulte (Carr et al., 2007) et s'observerait par la présence de « bougeotte » physique, « bougeotte » des idées, distractivité/inattention et irritabilité/impulsivité sans que cela ne soit diagnostiqué (Jou, Handen et Hardan, 2004). La coexistence de ce trouble avec une DI soulève la possibilité de déficits neurologiques majeurs (Griffiths et al., 2002).

Récemment, Ramsay et Rostain (2011) reprennent la définition de l'APA (1994) selon laquelle le TDA/H est un trouble neurodéveloppemental qui se caractérise comme un trouble habituellement diagnostiqué pendant la petite enfance, l'enfance et l'adolescence. Plusieurs enfants (50 %)¹¹ voient ce trouble se poursuivre à l'adolescence et à l'âge adulte, sans présenter l'ensemble des symptômes ou se manifestant dans des domaines différents de ceux identifiés pendant l'enfance. Toujours selon Ramsay et Rostain (2011), le TDA/H adulte —

⁷La variabilité fait référence aux écarts statistiques entre les résultats intra-sujets aux différents sous-tests qui composent chacune des échelles ainsi qu'aux écarts statistiques entre les différents indices factoriels.

⁸La hiérarchie intra-individuelle des secteurs de développement chez le même individu (Zazzo, 1973).

⁹Diagnostic de DI établi à partir de données provenant d'une évaluation psychologique formelle.

¹⁰Dans la pratique actuelle, le terme — ou acronyme — TDA/H est utilisé pour décrire le trouble déficit de l'attention avec hyperactivité (type mixte). Le terme TDA fait davantage référence au trouble déficit de l'attention (type inattentif).

¹¹Selon Kessler et al. (2005) et Botez-Marquard et Boller (2005).

présent chez près de 4 %¹² de la population — s'explique actuellement à partir des travaux de Barkley. Le TDA/H est décrit comme un trouble qui affecte les fonctions exécutives¹³, s'exprimant ainsi comme un hypofonctionnement de l'autorégulation (Ramsay et Rostain, 2011).

Cohen de Lara et Guinard (2006) ont, quant à eux, réalisé une étude mariant les approches psychodynamique et neuropsychologique. Ils retiennent, chez les enfants diagnostiqués TDA/H, une dysharmonie entre les quotients verbaux et de performance, mais aussi une grande fragilité du fonctionnement psychique, notamment du sentiment de l'identité et des représentations internes.

En général, presque tous les auteurs, même endossant différentes approches, s'entendent sur le fait que les principaux symptômes du TDA/H sont d'ordre neuropsychologique, entre autres, une atteinte des fonctions exécutives (Barkley, 1998) ou un hypofonctionnement frontal (Cohen de Lara et Guinard, 2006). Le Tableau 2 présente une synthèse des cinq conclusions des grandes méta-analyses disponibles à l'heure actuelle sur le fonctionnement cognitif des adultes ayant un TDA/H.

À la lecture du Tableau 2, nous pouvons observer que ces méta-analyses s'intéressent principalement au fonctionnement cognitif des personnes atteintes. De cette synthèse, il nous semble important de retenir qu'il n'existerait pas de consensus sur l'élaboration d'un modèle précis des déficits neuropsychologiques des adultes ayant un TDA/H (Hervey, Epstein et Curry, 2004). Bridgett et Walker en 2006 ont remarqué davantage une variabilité des caractéristiques avec une différence minimale TDA/H sans signification dans le fonctionnement intellectuel général des sujets TDA/H adultes, même si les résultats sont moindres pour les participants avec TDA/H. De plus, Boonstra, Oosterlaan, Sergeant et Buitelaar (2005)

soulèvent un doute quant à l'accent mis sur le fonctionnement exécutif; les difficultés des adultes avec un TDA/H pouvant être en lien avec d'autres habiletés cognitives. Malgré cela, la majorité des auteurs relève que les performances aux tâches d'attention simple (impliquant les habiletés psychomotrices) seraient moins altérées que celles des tâches d'attention complexe (Bálint, Czobor, Komlósi, Mészáros, Simon et Bitter, 2009; Hervey, Epstein et Curry, 2004; Schoechlin et Engel, 2005). Plus récente, la recherche sur les déficits de participants TDA/H adultes ayant une DI de Rose, Bramham, Young, Paliokostas et Xenitidis (2009) montre que les déficits sur le plan de l'attention sélective, divisée et soutenue ainsi que sur la flexibilité mentale et l'inhibition des automatismes seraient plus marqués, tout comme dans la population TDA/H sans DI. Cependant, la présence de tels déficits pourrait également être inhérents à la DI elle-même (Rose et al., 2009).

Pour nos travaux, nous avons expérimenté une méthode d'évaluation à l'aide de tests neuropsychologiques classiques basée sur l'interprétation d'un profil cognitif obtenu dans des contextes de tableaux cliniques comorbides et confondants de la déficience intellectuelle (Brisson, Bolduc et Jourdan-Ionescu, 2012). Notre méthode évaluative est donc appliquée afin de clarifier les diagnostics de personnes issues d'une population psychiatrique adulte de troisième ligne avec DI présentant une problématique complexe (possibles comorbidités psychiatriques pouvant être greffées à une déficience intellectuelle). Carr et al. (2007) soutiennent que les tests neuropsychologiques peuvent être utilisés et reconduits dans l'investigation d'une DI et de ses troubles confondants. Cette méthode distingue d'abord : a) l'évaluation intellectuelle, telle que recommandée par Schalock et al. (2010, 2011) puis, b) l'évaluation de dix domaines cognitifs, telle que suggérée dans la méta-analyse de Schoechlin et Engel (2005). Les dix domaines cognitifs retenus par Schoechlin et Engel (2005) sont : a) l'intelligence verbale, b) les fonctions exécutives, c) la fluidité verbale, d) la résolution de problèmes visuo-figuraux, e) la résolution de problèmes abstraits nécessitant la mémoire de travail, f) l'attention simple, g) l'attention soutenue, h) l'attention sélective, i) la mémoire verbale et j) la

¹²Selon Kessler et al. (2005) et Botez-Marquard et Boller (2005).

¹³Les fonctions exécutives sont définies comme les actions dirigées utilisées par l'individu pour favoriser l'autorégulation. Habituellement, ces processus cognitifs supérieurs permettent aux individus de freiner une réponse et de pouvoir organiser et réaliser une action dirigée donnant les résultats attendus (Ramsay et Rostain, 2011).

Tableau 2

Synopsis des méta-analyses sur le TDA/H adulte

Auteur	Échantillon	Conclusion
Hervey, Epstein et Curry (2004)	<i>N</i> études = 23, 1966-2002	Les déficits sont plus marqués en attention, inhibition, mémoire. L'attention simple est normale. Il n'y a pas de consensus sur l'élaboration d'un modèle précis des déficits neuropsychologiques des adultes TDA/H.
Boonstra, Oosterlaan, Sergeant et Buitelaar (2005)	<i>N</i> études = 13, 1995-2003	Les difficultés neuropsychologiques des adultes TDA/H ne sont pas confinées au fonctionnement exécutif, mais peuvent être en lien avec d'autres habiletés cognitives.
Schoechlin et Engel (2005)	<i>N</i> études = 24, 1994-2002	Les variables mesurant l'attention complexe et la mémoire verbale sont celles qui discriminent mieux le TDA/H.
Bridgett et Walker (2006)	<i>N</i> études = 18, 1985-2002	Il existe une grande variabilité des caractéristiques des participants évalués à travers les études recensées. Seule une différence minime sans signification est relevée sur le plan du fonctionnement intellectuel. La présence de traumatismes crâniens et de comorbidité psychiatrique aurait tendance à influencer davantage le fonctionnement intellectuel général que le TDA/H lui-même.
Bálint, Czobor, Komlósi, Mészáros, Simon et Bitter (2009)	<i>N</i> études = 25, 1993-2007	Les performances aux tâches d'attention simple (impliquant les habiletés psychomotrices) sont moins altérées que celles des tâches d'attention complexe et varient selon le sexe. Les déficits sont plus élevés chez les hommes.

mémoire visuelle. Ce type d'évaluation cognitive devrait permettre de relever chez certains participants ayant déjà des difficultés une performance encore plus déficitaire.

Le but général de nos travaux est d'explorer préliminairement l'apport de l'évaluation cognitive à l'aide de tests neuropsychologiques telle que faite

auprès d'une population générale pour une population psychiatrique adulte de troisième ligne ayant une déficience intellectuelle et d'en démontrer la pertinence dans un contexte de comorbidité psychiatrique. Notre méthode recommande donc l'utilisation des tests neuropsychologiques classiques, même si leur administration en DI est peu documentée et peu

répandue, notamment parce qu'ils sont construits et normalisés à partir d'échantillons tirés de la population générale¹⁴ (Palmer, 2006). L'objectif de la présente étude exploratoire et descriptive est de vérifier de façon préliminaire si les déficits cognitifs majeurs soulevés dans les domaines *résolution de problèmes nécessitant la mémoire de travail, attention soutenue, attention sélective* et la *mémoire verbale* (Schoechlin et Engel, 2005) retrouvés dans une population TDA/H adulte sont observés chez nos deux participants TDA/H et DI adultes issus d'une population psychiatrique de troisième ligne.

MÉTHODE

Les treize participants¹⁵ francophones (9 hommes et 4 femmes) avec une moyenne d'âge de 39,46 ans et un QI global moyen de 63,62 sont suivis au programme de déficience intellectuelle avec troubles mentaux de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec (anciennement le Centre hospitalier Robert-Giffard), un centre hospitalier psychiatrique de troisième ligne. Parmi eux, deux ont, en comorbidité, une déficience intellectuelle et un trouble déficit de l'attention/hyperactivité (TDA/H), sans traitement à l'aide de psychostimulant au moment de l'évaluation. Les diagnostics de DI et TDA/H sont établis à partir des critères du DSM-IV — et de l'AAIDD pour le diagnostic de DI — par un médecin psychiatre compétent. De plus, les participants pouvaient présenter, en comorbidité, les troubles et syndromes suivants : troubles psychotiques, troubles de l'humeur, troubles anxieux, X-fragile et d'alcoolisation fœtale et être traités avec des neuroleptiques, des antidépresseurs, des régulateurs de l'humeur, des anxiolytiques et des hypnotiques. Parmi nos participants sans TDA/H, un est connu pour avoir un trouble anxieux, deux sont connus

pour avoir un trouble de l'humeur, trois pour avoir un trouble psychotique et cinq pour n'avoir aucun diagnostic psychiatrique actuel de l'axe 1. La présence de comorbidités, la prise de psychotropes, ou les deux sont également retrouvées dans plusieurs études recensées dans les méta-analyses sur le TDA/H adulte (Boonstra et al., 2005; Rose et al., 2009; Schoechlin et Engel, 2005). Malgré la présence d'un trouble psychiatrique à l'histoire, tous les participants avaient un état mental stable, sans symptôme manifeste invalidant (à l'exception des symptômes liés au TDA/H pour nos deux participants présentant ce trouble) ni modification récente à leur médication au moment du recrutement, tel que démontré par une évaluation psychiatrique. Les participants avec une histoire de dépendance aux drogues et à l'alcool, de maladie dégénérative, de traumatisme cranio-cérébral avec perte de conscience et prenant des psychostimulants ont été exclus de l'étude.

Le Tableau 3 présente la distribution des participants ainsi qu'un sommaire des données démographiques les concernant.

Les participants sont soumis à une évaluation psychométrique individuelle selon les normes et les règles d'administration standardisées recommandées dans les manuels de chacun des tests. Les évaluations ont été réalisées par une psychologue/neuropsychologue clinicienne spécialisée dans l'évaluation diagnostique auprès de cette population. De cette manière, des vérifications sont faites préalablement pour s'assurer que les participants comprenaient bien les consignes des tests. Les tests sélectionnés sont jugés applicables auprès de cette clientèle, sans quoi une substitution était faite. À titre d'exemple (Tableau 4), pour le domaine de la mémoire visuelle, le test classique le plus utilisé est sans aucun doute le *Test de la Figure complexe de Rey (RCFT, Complexe Rey Figure Test, Meyers et Meyers, 1995a, 1995b)*. Ici, le *Test bref de mémoire visuelle, version révisée (BVMT-R, Brief Visual Memory Test Revised, Benedict, 1997a et 1997b)* a été privilégié considérant que les stimuli visuels sont plus simples, unidimensionnels et exempts de stratégies d'encodage verbal.

¹⁴Ils ne prennent pas en compte les difficultés de compréhension, les capacités mnésiques déficitaires, le ralentissement du traitement de l'information et la lenteur d'exécution inhérents à la DI.

¹⁵Dont le consentement écrit ou celui de son représentant légal a été obtenu selon les règles qui permettent une attestation à conformité éthique : Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard (numéro 190), et à l'Université du Québec à Trois-Rivières (numéro CER 07-127-07.02).

Tableau 3**Données démographiques des participants avec DI (N = 13)**

Données démographiques	<i>n</i>	%	<i>M (ÉT; Dispersion)</i>
Sexe			
Hommes	9	69,23	
Femmes	4	30,77	
Diagnostic TDA/H			
Autres troubles psychiatriques	2	15,38	
Sans trouble psychiatrique actuel de l'axe 1	6	46,15	
	5	38,47	
Âge			39,46 (11,10; 19-55)
Scolarité			Classes spéciales*
QI global			63,62 (6,75; 49-72)

Note : DI : Déficience intellectuelle, TDA/H : Trouble déficit de l'attention/hyperactivité, QI : Quotient intellectuel.

* Tous les participants DI ont fait leur scolarité en classe spéciale (sans niveau formel).

PROCÉDURE

Le Tableau 4 présente les variables retenues pour chacun des dix domaines cognitifs¹⁶. Les variables de notre étude sont choisies pour être les plus conformes à la recension de Schoechlin et Engel (2005). Parfois, les tailles d'effets présentés dans la méta-analyse d'Hervey et al. (2004) ont guidé le choix définitif. Il faut mentionner qu'il n'existe pas de consensus en neuropsychologie quant à l'utilisation clinique de certaines variables ni d'approche standardisée de l'évaluation du TDA/H (Frazier, Demaree et Youngstrom, 2004; Haavik, Halmøy, Lundervold et Fasmer, 2010).

Premièrement, tous les participants sont évalués à l'aide de la *WAIS III* (la *WAIS-IV* — version pour francophones n'était pas disponible au moment de l'évaluation des participants et la *WAIS-III* — version pour francophones du Canada offrait des normes pour les 16-29 ans seulement) pour tous les participants de l'étude afin d'objectiver le premier

critère diagnostique de la déficience intellectuelle (un fonctionnement intellectuel à deux écarts-types sous la moyenne, Schallock et al. 2010, 2011).

Deuxièmement, tous les participants sont soumis à l'examen des dix domaines cognitifs. Les variables suivantes sont extraites de six instruments classiques (a) *L'Échelle d'intelligence pour adultes de Wechsler, Wechsler Adult Intelligence Scale, 3e Éd.*, Weschler, 1997, (b) *La tour de Londres, Tower of London Drexel University 2nd Édition — TOL DX*, Culbertson et Zillmer, 2005a, (c) *Le Système d'évaluation des fonctions d'exécution de Delis et Kaplan, D-Kefs, Delis Kaplan Executive Functions System*, Delis, Kaplan et Kramer, 2001a, (d) *Le Test d'attention soutenue de Conner's II, CPT II, Conner's Continuous Performance Test II*, Conners, 2000a, (e) *Le Test d'apprentissage et de mémoire verbale, CVLT-II, California Verbal Learning Test II*, Delis, Kaplan, Kramer et Ober, 2000a, (f) *Le Test bref de la mémoire visuelle — révisé, BVM-T-R, Brief Visual Memory Test Revised*, Benedict et Ralph, 1997a et réparties selon les dix domaines cognitifs de Schoechlin et Engel en 2005 (l'intelligence verbale, les fonctions exécutives, la fluidité verbale, la résolution de problèmes

¹⁶Une variable par domaine cognitif est sélectionnée en raison de la petite taille de l'échantillon.

Tableau 4**Variables dépendantes retenues pour chacun des dix domaines cognitifs**

Domaine	Tests et variables dépendantes de cette étude	Habilités mesurées
Intelligence verbale	WAIS III (Indice de Compréhension Verbale, ICV)	
	Vocabulaire	Connaissance des mots et formation des concepts verbaux
	Similitudes	Raisonnement verbal et formation des concepts
	Connaissances	Aptitude à acquérir, à retenir et à récupérer des connaissances factuelles générales ^a
Fonctions exécutives	TOL (Total de Mouvements)	Planification (mesure exécutive primaire) ^b
Fluidité verbale	D-KEFS FAS (Total Correct)	Récupération de mots en mémoire sémantique et les nommer (mesure globale) ^c
Résolution de problèmes visuospatiaux	WAIS III (Indice d'Organisation Perceptive, IOP)	
	Images à compléter	Perception et organisation visuelle
	Blocs	Analyse et synthèse de stimuli visuels abstraits
Résolution de problèmes abstraits nécessitant de la mémoire de travail	Matrices	Intelligence fluide, raisonnement logique ^d
	WAIS III (sous-test Arithmétique)	Aptitudes de manipulation, la concentration, l'attention, la mémoire à court terme ^e
	Attention simple	CPT II (Hit-RT)
Attention soutenue	CPT II (Déteçtabilité, <i>d'</i>)	Discrimination des cibles des distracteurs tout au long de l'évaluation ^g
Attention sélective	WAIS III (sous-test Code)	Vitesse de traitement de l'information et, entre autres, la mémoire à court terme et l'attention sélective ^h

Mémoire verbale	CVLT II (Essais 1-5 Total Correct)	Apprentissage verbal (indice global) ⁱ
Mémoire visuospatiale	BVMT (Apprentissage)	Apprentissage de matériel visuospatial et rappel de l'information visuospatiale (indice global) ^j

Note : WAIS III : *Wechsler Adult Intelligence Scale-3e éd.*; ICV : Indice de Compréhension Verbale, IOP : Indice d'Organisation Perceptive, AR : Arithmétique, CD : Code; TOL : *Tour de Londres*; D-KEFS FAS : *Fluidité verbale lexicale*; CPT : *Conner's Performance Test*; CVLT : *California Verbal Learning Test*; BVMT-R : *Brief Visual Memory Scale, revised*.

^a Frazier, Demaree et Youngstrom, 2004; *WAIS III, Administration and scoring manual*, Wechsler, 1997, p. 12-13.^b *Tower of London Drexel University 2nd Edition – TOL DX, Technical manual*, Culbertson et Zillmer, 2005b, p. 27. ^c *D-Kefs, Delis Kaplan Executive Functions System, Delis, Kaplan et Kramer, Examiner's manual*, 2001b, p. 74; Frazier et al., 2004. ^d Frazier et al., 2004; *WAIS III, Administration and scoring manual*, Wechsler, 1997b, p. 15-17. ^e Frazier et al., 2004; *WAIS III CDN-F, Manuel technique et d'interprétation*, Wechsler, 2005, p. 22. ^f *CPT II, Conner's Continuous Performance Test II, Technical Guide and Software Manual*, Conners, p. 29, 2000b; Frazier et al., 2004. ^g *CPT II, Conner's Continuous Performance Test II, Technical Guide and Software Manual*, Conners, p.31, 2000b.^h Frazier et al., 2004; *WAIS III CDN-F, Manuel technique et d'interprétation*, Wechsler, 2005 p. 25.ⁱ *CVLT-II Manual, Delis, Kaplan, Kramer et Ober*, 2000b, p. 29. ^j *BVMT-R, Brief Visual Memory Test Revised, Benedict, Professional manual*, 1997b, p. 22.

visuospatiaux, la résolution de problèmes abstraits nécessitant la mémoire de travail, l'attention simple, l'attention soutenue, l'attention sélective, la mémoire verbale et la mémoire visuelle).

la fois une valeur positive et négative¹⁷. La grande majorité des résultats présentés au Tableau 5 se situe au niveau limite (*borderline*, de -1.3 jusqu'à -2.0) ou plusieurs se classent au niveau significativement déficitaire (*retarded*, ≤ -2.0).

RÉSULTATS

Des statistiques descriptives de l'échantillon pour l'ensemble des dix domaines ainsi qu'une étude de rangs sur les quatre domaines cognitifs à l'étude (la résolution de problèmes nécessitant la mémoire de travail, l'attention soutenue, l'attention sélective et la mémoire verbale) sont réalisées. Toutes les statistiques sont obtenues à partir des scores Z. La moyenne et l'écart-type de chacun des domaines cognitifs des participants sans TDA/H ($n = 11$) et avec TDA/H (Participant 1 et Participant 2) pour les dix domaines cognitifs sont présentés au Tableau 5. Ces données démontrent que les résultats des participants DI (avec et sans TDA/H) aux différents tests sont, en grande partie, déficitaires.

Ceci est tout à fait cohérent avec le fonctionnement intellectuel global de la population étudiée. Rappelons qu'un score Z plus élevé signifie une meilleure performance, à l'exception de la variable d'attention simple (*Hit-RT* du test *Conner's Performance Test*) qui présente une logique différente puisque le résultat obtenu peut indiquer à

Cette table d'interprétation qualitative de Wechsler présentée dans Lezak, Howieson et Loring (2004, p. 146) est privilégiée à d'autres nomenclatures afin d'endosser une approche conservatrice et conventionnelle. Lorsque nous observons les résultats intra-sujets et inter-sujets, nous notons une variabilité entre les résultats aux différents sous-tests, c'est-à-dire que nous relevons des résultats allant de résultats plancher à des résultats dans la norme.

De plus, à la lecture des données, les difficultés majeures relevées chez les participants DI avec TDA/H dans quatre des dix domaines cognitifs évalués, soient la résolution de problèmes nécessitant la mémoire de travail, l'attention soutenue, l'attention sélective et la mémoire verbale ne sont pas rencontrés en totalité. Sur les quatre résultats retrouvés à l'ensemble de ces quatre domaines, trois domaines (la résolution de problèmes nécessitant la mémoire de travail, l'attention sélective et la mémoire verbale)

¹⁷La valeur positive constitue un indice d'impulsivité alors que la valeur négative représente un indice d'inattention.

affichent un déficit pour le participant 1 alors que le participant 2 — qui présente un profil avec plus de disparités — ne compte que deux domaines déficitaires (la résolution de problèmes nécessitant la mémoire de travail, l'attention sélective). Ainsi, la présence de déficits n'est pas plus marquée pour

les quatre domaines retenus par Schoechlin et Engel (2005) que pour l'ensemble des dix domaines. De même, les difficultés majeures relevées chez les participants avec TDA/H à quatre des dix domaines cognitifs évalués ne sont pas retrouvées

Tableau 5

Statistiques descriptives des participants DI sans TDA/H ($n = 11$) et des deux participants DI avec TDA/H pour les dix domaines cognitifs selon Schoechlin et Engel (2005)

Domaine	Participants		
	Sans TDA/H <i>M (ÉT)</i>	Avec TDA/H #1 Score moyen	Avec TDA/H #2 Score moyen
Intelligence verbale	-2.07 (0.46)	-1.73	-1.60
Fonctions exécutives	-2.29 (1.12)	-2.53	-0.27
Fluidité verbale	-2.29 (1.12)	-2.67	-2.67
Résolution de problèmes visuospatiaux	-2.22 (0.51)	-1.07	-1.80
Résolution de problèmes abstraits impliquant mémoire de travail	-2.24 (0.45)	-2.33	-2.33
Attention simple	0.37 (2.18)	1.88	0.33
Attention soutenue	0.53 (0.67)	0.95	0.67
Attention sélective	-2.12 (0.56)	-2.33	-2.67
Mémoire verbale	-2.25 (1.43)	-2.80	-0.40
Mémoire visuelle	-0.92 (1.14)	-1.30	-0.40

Note : En gras, domaines avec difficultés marquées chez les participants avec TDA/H. Les moyennes et les écarts-types sont calculés à partir des scores Z.

$n = 11$ pour la portion de l'échantillon sans TDA/H, sauf pour les domaines Fonctions exécutives, Attention simple, Attention soutenue, Mémoire verbale et Mémoire visuelle, $n = 10$.

Scores Z de -1.3 jusqu'à -2.0 = limite, Scores Z supérieur ou égal à -2.0 = déficit (Lesak, Howieson et Loring, 2004, p.146).

En gris, scores déficitaires.

spécifiquement chez nos participants adultes ayant une DI.

Des déficits sont également notés à d'autres domaines chez nos deux participants DI avec TDA/H, l'intelligence verbale et la fluidité verbale. Ceci questionne également le fait que les déficits retrouvés en attention complexe et en mémoire de

travail puissent être entièrement liés à la présence d'un TDA/H comorbide à la DI. Les statistiques descriptives obtenues à l'aide de rangs¹⁸ sont présentées au Tableau 6.

¹⁸Un rang faible indique un déficit plus marqué.

Le participant 1 avec TDA/H ne présente pas plus de difficultés à ces quatre domaines que les autres participants DI, les rangs obtenus tendent même à se situer autour de la médiane, voire au-dessus pour le domaine attention soutenue. Une configuration

différente est observée chez notre participant 2 avec TDA/H. Il se classe au rang le plus élevé pour la mémoire verbale alors que ses capacités d'attention sélective le placent dans les rangs inférieurs. Il n'est

Tableau 6

**Rangs des deux participants TDA/H avec DI
aux quatre domaines cognitifs de Schoechlin et Engel (2005)**

Sujet	Résolution de problèmes abstraits impliquant la mémoire de travail	Attention soutenue	Attention sélective	Mémoire verbale
1	5,5	9,0	6,5	5,5
2	5,5	8,0	3,0	13,0

Note : Ces rangs sont calculés parmi tous les sujets ayant une DI (n = 13). Le rang médian est de 6,5. Un rang faible indique une faible valeur (rangs inférieurs).

donc pas possible sur les deux participants DI avec TDA/H de constater la présence de déficits marqués. Par contre, une variabilité inter et intra-sujets est remarquée, allant de rang inférieur au rang supérieur.

DISCUSSION

Les résultats témoignent de déficits chez les participants DI adultes avec ou sans TDA/H de cette étude, ce qui est cohérent avec le niveau de fonctionnement intellectuel global de la population étudiée¹⁹. En outre, une variabilité est notée lorsque nous observons les écarts entre les résultats intra-sujets et inter-sujets. Cette variabilité ne permet pas de démontrer que les déficits sont davantage marqués dans certains domaines cognitifs (la résolution de problèmes nécessitant la mémoire de travail, l'attention soutenue, l'attention sélective et la mémoire verbale [Schoechlin et Engel, 2005]) chez les participants avec DI et TDA/H. Certes la présence de déficits en attention complexe et en mémoire de travail peut laisser croire que nos participants avec TDA/H présentent partiellement un profil cognitif similaire à ceux décrits dans certaines méta-analyses (Bálint et al., 2009; Hervey

et al., 2004; Schoechlin et Engel, 2005) et dans l'étude de Rose et al. (2009). Toutefois, des déficits sont également relevés aux domaines intelligence verbale et fluidité verbale chez nos deux participants, ceci jette de l'ombre et remet en question le fait que les déficits trouvés peuvent être inhérents à la présence d'une DI (rappelons-le, préalablement objectivée). Ceci rejoint également la conclusion de Rose et al. (2009) et de Stravakaki (2002). De plus, les personnes avec des difficultés d'apprentissage et de faibles habiletés intellectuelles démontrent plus de déficits en lien avec les habiletés verbales puisqu'elles ont un niveau limité de vocabulaire (pauvre lexique), des habiletés réduites liées à l'épellation, un rythme lent, une panne dans la production du langage et un déficit de l'attention de base (Carr et al., 2007; Delis et al., 2001; Frazier et al., 2004; Gierski et Ergie, 2004; Lezak et al., 2004).

De cette manière, il demeure prudent de soutenir que la présence de déficits n'est pas plus marquée pour les quatre domaines retenus par Schoechlin et Engel (2005) que pour l'ensemble des dix domaines. Ces derniers éléments indiquent la présence de variabilité intra-sujets et inter-sujets qui peut être expliquée par divers facteurs :

¹⁹ Rappelons un QI moyen de 62,26.

- a) La présence de profils cognitifs différents, ce qui apparaît aussi en conclusion d'une méta-analyse portant sur le TDA/H à l'âge adulte de Bridgett et Walker en 2006.
- b) L'usage, chez une population DI, de tests neuropsychologiques classiques employés communément auprès d'une population normale et non étalonnés pour eux.
- c) La notion d'hétérochronie (Zazzo, 1973) qui suggère que le développement cognitif des personnes ayant une DI puisse afficher des niveaux différents, si l'on compare les habiletés cognitives les unes avec les autres ou, encore, la cohabitation de forces et de faiblesses chez une personne DI selon la définition de Schalock et al. (2010, 2011).

Sur le plan clinique, les résultats de cette étude ne permettent pas de valider la présence de déficits cognitifs précis observés chez les adultes ayant un TDA/H, chez les adultes ayant une DI et un TDA/H. Les résultats de cette étude tendent à promouvoir davantage une bonne connaissance de l'interprétation d'un profil cognitif à l'aide d'un test d'intelligence générale telle que la *WAIS III*, ainsi que de reconnaître qu'il existe une variabilité notée aux profils cognitifs des adultes avec une DI. En somme, l'évaluateur compétent devrait retenir que la variabilité rencontrée au profil cognitif d'une personne ayant une DI peut soutenir la notion d'hétérochronie, mais peut aussi évoquer la possibilité d'un autre trouble cognitif, psychiatrique ou neurologique. L'usage de tests neuropsychologiques est suggéré, et devrait, à tout le moins, favoriser un meilleur diagnostic dont émergera un meilleur traitement (Carr et al., 2007; Fletcher et al., 2007).

Cette étude originale et exploratoire comporte plusieurs limites. Rappelons d'abord que l'échantillon est tiré d'une cohorte de patients provenant dans un centre hospitalier psychiatrique de troisième ligne. L'analyse révèle conséquemment la présence d'hétérogénéité dans les diagnostics psychiatriques et dans le traitement pharmacologique. De plus, la taille de l'échantillon obtenu malgré plusieurs efforts, notamment des modifications aux critères d'inclusion et d'exclusion, est demeurée petite. Ceci illustre tout

de même bien les difficultés rencontrées dans la réalisation de projets de recherche auprès de cette population (un petit bassin, les difficultés de compréhension, le consentement, la disponibilité, l'état mental et la prise de psychostimulants ne pouvant être cessée durant l'évaluation), ces difficultés peuvent contribuer au fait que peu de recherches sont effectuées auprès de cette population. Malheureusement, la petite taille de l'échantillon limite la généralisation de nos résultats, sur le plan purement scientifique. Il ne demeure pas moins que nous devrions tendre vers une plus grande rigueur et souhaiter pouvoir faire de telles études.

Par contre, des études existantes ont les mêmes limites. Rose et al. (2009), qui ont réalisé leur étude sur une population similaire à la nôtre, soulèvent également la possibilité de tableaux cliniques confondants, ce qui pourrait faire ombrage. De plus, plusieurs études incluaient, comme la nôtre, des participants présentant soit une comorbidité psychiatrique, soit la prise de psychotropes et pour certains, ces deux conditions (Boonstra et al., 2005; Rose et al., 2009; Schoechlin et Engel, 2005).

Afin de mieux contrôler ces incontournables, une évaluation psychiatrique faite lors du recrutement des participants assurait que tous avaient un état mental stable, sans modification récente de la médication, au moment de l'évaluation. De plus, nous ne connaissons pas d'étude, à l'heure actuelle, qui présente des participants chez lesquels la DI était préalablement évaluée conformément aux bonnes pratiques (AAIDD et DSM)²⁰. Mentionnons également que nous avons eu accès avec autorisation aux dossiers médicaux des participants de cette étude.

Finalement, cette étude est réalisée sans subvention ni appui d'un groupe scientifique de recherche. Elle s'inscrit dans le cadre d'études doctorales. En dépit de limites qui entravent la portée des résultats, des études de cas et des études descriptives comme celle présentée serviront de premiers pas et contribueront à améliorer les services offerts à cette population trop souvent mise à l'écart en raison des défis qu'elle suscite (Fletcher et al., 2007).

²⁰L'ensemble des études consultées présentait une DI retenue que sur la base d'un QI, et parfois d'une estimation du QI.

CONCLUSION

Carr et al. (2007) font le constat dans leur dernier ouvrage de référence qu'il est essentiel de développer des méthodes d'évaluation des comorbidités psychiatriques chez les personnes ayant une DI. Cette étude exploratoire et originale avait pour objectif d'informer les cliniciens sur l'apport de l'évaluation cognitive à l'aide de tests neuropsychologiques chez les personnes ayant un trouble psychiatrique comorbide à leur DI. En résumé, l'évaluation cognitive auprès d'une population ayant une DI s'avère pertinente sur une base qualitative puisqu'elle vient préciser le profil cognitif pour une personne en identifiant ces forces et ses limites (Lussier et Flessas, 2009). Souvent, ce profil est cohérent avec l'évaluation intellectuelle. De plus, nos conclusions soutiennent également les courants sur le TDA/H adulte, sans DI, à l'effet qu'il ne semble pas y avoir de patron précis des déficits cognitifs chez les personnes atteintes de TDA/H. Une analyse plus approfondie des écarts intra-sujets pourrait permettre de questionner la présence de troubles surajoutés à une DI.

Cette tâche n'est pas simple pour les cliniciens, car nous constatons que plusieurs déficits sont attribuables à la DI et que la sévérité de ces déficits rend difficile le diagnostic différentiel à l'aide de tests neuropsychologiques classiques employés communément auprès d'une population normale. Nous croyons que les futures études devraient coupler l'évaluation cognitive à l'évaluation des symptômes cliniques, comme dans l'étude de La Malfa, Lassi, Bertelli, Pallanti et Albertini (2007)²¹. De telles études auraient peut-être pu mieux illustrer la prévalence et les manifestations de ce trouble chez les personnes ayant une DI. L'utilisation d'épreuves projectives pourrait également renseigner sur le fonctionnement mental interne (Fletcher et al., 2007) et il serait intéressant de proposer une étude comme celle de Cohen de Lara et Guinard (2006), mariant les approches psychodynamique et neuropsychologique. Dans ce contexte, des professionnels suffisamment expérimentés seront nécessaires pour bien délimiter ce qui appartient à la déficience intellectuelle, de ce qui appartient aux troubles mentaux, ici le TDA/H.

²¹Étude réalisée auprès de participants sans déficience intellectuelle.

De plus, des études effectuées auprès d'une population provenant principalement d'organismes communautaires et de centres de réadaptation pourraient être réalisées afin de recruter un échantillon plus grand et incluant des participants ayant moins de troubles en comorbidité.

Somme toute, nous croyons qu'il est du ressort de l'expertise auprès d'une population ayant en comorbidité une DI et des troubles psychiatriques de mener à bien une évaluation de la DI nécessitant, de façon concourante, la prise en compte des comorbidités psychiatriques. L'expérience clinique couplée à des connaissances solides en évaluation de la DI et à un travail multidisciplinaire permettrait de mieux départager les tableaux cliniques chez les participants obtenant des résultats extrêmes aux tests et de privilégier le jugement clinique face aux interprétations classiques.

A DESCRIPTIVE STUDY ON ASSESSING PSYCHIATRIC COMORBIDITY IN DEVELOPMENTAL DISABILITY ADULTHOOD

This exploratory study reports on the contribution of cognitive assessment in the assessment of psychiatric comorbidity in intellectual disability (ID), such as the attention deficit disorder/hyperactivity disorder (ADHD). Thirteen adults (two participants with comorbid ADHD and ID and eleven participants with ID without ADHD) from the *Institut universitaire en santé mentale de Québec* were assessed in ten cognitive domains. The results are partly deficient, with intra-subject variability. Although limited by the small sample size, the difficulties of participants with ADHD seem not to be more important from the difficulties of those without ADHD. In conclusion, the cognitive assessment of adults ID seems to be relevant qualitatively, but quantitatively questionable. The limitations of this exploratory study and future directions are also discussed.

RÉFÉRENCES

- American Association on Mental Retardation. (1992). *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports* (9^e éd.). Washington, DC : Auteurs.
- American Psychiatric Association. (1994). *DSM-IV Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4^e éd.). Washington, DC : Auteurs.
- American Psychiatric Association. (2000). *DSM-IV-TR Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4^e éd.), Texte révisé. Washington, DC : Auteur. Traduction française par J.-D. Guelfi et al., Paris : Masson.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.), DSM-5. Arlington, VA: Auteurs.
- Bálint, S., Czobor, P., Komlósi, S., Mészáros, Á., Simon, V., Bitter, I. (2009). Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD): gender- and age-related differences in neurocognition. *Psychological Medicine*, 39, 1337-1345.
- Barkley, R. A. (1998). *Attention Deficit Hyperactivity Disorder: A handbook for diagnosis and treatment* (2^e éd.). New York, NY : Guilford Publications.
- Benedict, Ralph H. B. (1997a). *Brief Visual Memory Test-Revised / BVMT-R*. Lutz, FL : Psychological Assessment Resources, Inc.
- Benedict, Ralph H. B. (1997b). *Brief Visual Memory Test-Revised / BVMT-R*. Professional Manual. Lutz, FL : Psychological Assessment Resources, Inc.
- Boonstra, A. M., Oosterlaan, J., Sergeant, J. A., Buitelaar J. K. (2005). Executive functioning in adult ADHD: a meta-analytic review. *Psychological Medicine*, 35, 1097-1108.
- Botez-Marquard, T., Boller F. (2005). *Neuropsychologie clinique et neurologie du comportement* (3^e éd.). Montréal, QC : Les presses de l'Université de Montréal.
- Bridgett, D. J., Walker, E. W. (2006). Intellectual Functioning in Adults With ADHD: A Meta-Analytic Examination of Full Scale IQ Differences Between Adults With and Without ADHD. *Psychological Assessment*, 18(1), 1-14.
- Brisson, A., Bolduc, M., Jourdan-Ionescu, C. (2012). L'évaluation des diagnostics différentiels de la déficience intellectuelle chez l'adulte : étude exploratoire. *Revue québécoise de psychologie*, 33(1), 139-168.

- Carr, A., O'Reilly, G., Noonan Walsh, P., McEvoy, J. (2007). *The Handbook Of Intellectual Disability and Clinical Psychology Practice*. East Sussex (GB) and New York (USA) : Routledge.
- Cohen de Lara, A., Guinard, M. (2006). Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité : premiers résultats psychodynamiques d'une étude croisée. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 54, 277-283.
- Conners, K. (2000a). *Conners Continuous Performance Test, CPT II*. Toronto, ON : Multi-Health Systems Inc.
- Conners, K. (2000b). *Conners Continuous Performance Test, CPT II*. Technical Guide and Software Manual. Toronto, ON : Multi-Health Systems Inc.
- Culbertson, W. C., Zillmer, E. A. (2005a). *Tower of London/ TOL DX 2nd Edition*. Toronto, ON : Multi-Health Systems Inc.
- Culbertson, W. C., Zillmer, E. A. (2005b). *Tower of London/ TOL DX 2nd Edition*. Technical manual. Toronto, ON : Multi-Health Systems Inc.
- Delis, D. C., Kaplan E., Kramer, J. H. (2001a). *Delis-Kaplan Executive Function System, D-KEFS*. San Antonio, TX : The Psychological Corporation.
- Delis, D. C., Kaplan E., Kramer, J. H. (2001b). *Delis-Kaplan Executive Function System, D-KEFS. Examiner's manual*. San Antonio, TX : The Psychological Corporation.
- Delis, D. C., Kaplan E., Kramer, J. H., Ober, B. A. (2000a). *California Learning Verbal Test, CLVT-II*. USA : The Psychological Corporation.
- Delis, D. C., Kaplan E., Kramer, J. H., Ober, B. A. (2000b). *California Learning Verbal Test, CLVT-II*. Manual. USA : The Psychological Corporation.
- Fletcher, R., Loschen, E., Stavrakaki, C., First, M. (2007). *Diagnostic Manual-Intellectual Disability: A clinical guide for diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability, DM-ID*. The National Association for the Dually Diagnosed, New York: NADD Press.
- Frazier, T. W., Demaree, H. A., Youngstrom, E. A. (2004). Meta-analytic of intellectual and neuropsychological test performance in attention-deficit/hyperactivity disorder. *Neuropsychology*, 18(3), 543-555.
- Gierski, F., Ergie, A. M. (2004). Les fluences verbales : aspects théoriques et nouvelles approches. *L'année psychologique*, 104(2), 331-359.
- Griffiths, D. M., Stavrakaki, C., Summers, J. (2002). *Dual Diagnostic : An introduction to the mental health needs of persons with developmental disabilities*. Canada. Ville : Habilitative Mental Health Resource Network.
- Haavik, J., Halmøy, A., Lundervold, A., Fasmer, O.B. (2010). Clinical assessment and diagnosis of adults with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 10(10), 1569-1580.
- Hervey, A. S., Epstein, J. N., Curry, J. F. (2004). Neuropsychology of adults with attention-deficit/hyperactivity disorder: a meta-analytic review. *Neuropsychology*, 18(3), 485-503.
- Hurley, A. D. (1989) Individual psychotherapy with mentally retarded individuals: A review and call for research. *Research in Developmental Disabilities*, 10(3), 261-275.
- Ionescu, S. (2003). Psychopathologie. Dans Tassé, M.J. et Morin, D., (Éds), *La déficience intellectuelle*, Montréal, QC : Gaëtan Morin (Éd.), 281-302.
- Jourdan-Ionescu, C., Ionescu, S. (1997). La notion d'hétérochronie en psychopathologie

- développementale. In A. Blanchet et al. (Éds.). *Recherches sur le langage en psychologie clinique*. Paris : Dunod.
- Jou, R., Handen, B., Hardan, A. (2004). Psychostimulant treatment of adults with mental retardation and attention-deficit hyperactivity disorder. *Australasian Psychiatry*, 12(4), 376-379.
- Kessler, R. C., Adler, L. A., Barkley, R., Biederman, J., Conners, C.K., Faraone, S. V., Greenhill, L. L., Jaeger, S., Secnik, K., Spencer, T., Ustun, T. B., Zaslavsky, A. M. (2005). Patterns and predictors of attention-deficit/hyperactivity disorder persistence into adulthood: results from the national comorbidity survey replication. *Society of Biological Psychiatry*, 57, 1442-1451.
- Lezak, M. D., Howieson, D. B., Loring, D. W. (2004). *Neuropsychological assessment* - 4th Edition. Oxford University press, New York, NY.
- Lussier, F., Flessas, J., 2009. Neuropsychologie de l'enfant : Troubles développementaux et de l'apprentissage, 2e édition, Dunod, Paris, Fr.
- Meyers, J. E., Meyers, K. R. (1995a). *Rey Complex Figure Test and Recognition Trial*. Lutz, FL : Psychological Assessment Resources, Inc.
- Meyers, J. E., Meyers, K. R. (1995b). *Rey Complex Figure Test and Recognition Trial*. Professional manual. Lutz, FL : Psychological Assessment Resources, Inc.
- La Malfa, G., Lassi, S., Bertelli, M., Pallanti, S., Albertini, G. (2008). Detecting attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) in adults with intellectual disability The use of Conners' Adult ADHD Rating Scales (CAARS). *Research in Developmental Disabilities*, 29, 158-164.
- Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L. Snell, M. E., et al. (1992). *Mental retardation: definition, classification, and system of support* (9^e ed.). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Nézu, C. M., Nézu, A. M., Gil-Weis, M. J. (1992). *Psychopathology in Mental Retardation: Clinicaly Guideline for Assessment and Treatment*. Champaign, Il. : Research Press Company.
- Palmer, G. A. (2006). Neuropsychological profiles of persons with mental retardation and dementia. *Research in developmental disabilities*. 27, 299-308.
- Radouco-Thomas, M., Brisson, A., Bolduc, M., Brassard, P., Lamothe, L., Trépanier, D., Riopel, M. E. (sous presse). Déficience intellectuelle, section 1 : Comorbidité psychiatrique et troubles du comportement chez l'adulte. Dans Lalonde, P. et Pinard, G. F. (Eds). *Psychiatrie clinique : une approche biopsychosociale* (5^e éd.). Montréal, QC: Édition Chenelière éducation.
- Ramsay, J. R., Rostain, A. L. (2011). CBT without medication for adult ADHD: An open pilot study of five patients. *Journal of cognition psychotherapy: an international quarterly*. 25(4), 277-285.
- Reiss, S. (1990). Prevalence of dual Diagnosis in Community-Based Day Program in the Chicago Metropolitan Area. *American Journal on Mental Retardation*, 94(6), 578-585.
- Rose, E., Bramham, J., Young, S., Paliokostas, E., Xenitidis, K. (2009). Neuropsychological characteristics of adults with comorbid ADHD and borderline/mild intellectual disability. *Research in developmental Disabilities*, 30, 496-502.
- Schoechlin, C., Engel, R. R. (2005). Neuropsychological performance in adult attention-deficit hyperactivity disorder: meta-analysis of empirical data. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 20(6), 727-744.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V. J., Buntinx, W. E. M., Coulter, D. L., Craig

- E. M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L., Yeager, M. H. (2010). *Intellectual Disability: Definition, classification and systems of support. (11th edition)*. Washington, DC : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V. J., Buntinx, W. E. M., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L., Yeager, M. H. (2011). *Déficience intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien* (11e éd.) [trad. sous la direction : D. Morin]. Trois-Rivières, Québec : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (Ouvrage original publié en 2010).
- Sovner, R., Lowry, M. A. (1990). Méthodologie du comportement pour le diagnostic des troubles mentaux affectifs chez les personnes déficientes intellectuelles. Article traduit par l'Association scientifique pour la modification du comportement. Tiré du *Habilitative Mental Healthcare Newsletter*, juillet 1990.
- Stravakaki, C. (2002). Le manuel DSM-IV et son application aux personnes affectées d'une déficience de développement. Dans *Double Diagnostic : Introduction aux besoins en santé mentale des personnes présentant une déficience de développement*. Traduction de Griffiths, D.M., Stavrakaki, C., Summers, J., (Éds.), *Dual Diagnostic : An introduction to the mental health needs of persons with developmental disabilities*. Canada. Ville : Habilitative Mental Health Resource Network.
- Summers, J., Stavrakaki, C., Griffiths, D. M., Cheetam, T. (2002). Comprehensive screening and assessment. Dans Griffiths, D.M., Stavrakaki, C., Summers, J., (Éds.), *Dual Diagnostic : An introduction to the mental health needs of persons with developmental disabilities*. Canada. Ville : Habilitative Mental Health Resource Network.
- Wechsler, D. (1997). *Wechsler Adult Intelligence Scale WAIS III* (3^e éd.). San Antonio, TX : The Psychological Corporation.
- Wechsler, D. (2005). Échelle d'Intelligence de Wechsler pour Adultes™ Version pour Francophones du Canada WAIS III (3^e éd.). *Manuel technique et d'interprétation*. Toronto, ON : The Psychological Corporation.
- Wechsler, D. (2008). *Wechsler Adult Intelligence Scale WAIS IV- Technical and Interpretative Manual* (4^e éd.). Toronto, ON : The Psychological Corporation.
- Wechsler, D. (2010). *Échelle d'intelligence de Wechsler pour Adultes™, WAIS IV^{CDN-F}*. Quatrième Édition, Version pour Francophones du Canada – Édition de Recherche. Toronto, ON : The Psychological Corporation.
- Zazzo, R. (1973). Les débiles mentaux. In R. Reuchlin (Éd.), *Traité de psychologie appliquée*, t.7 : La psychologie appliquée au diagnostic des handicaps et à la rééducation. Paris : Presses Universitaires de France



La prise de médicaments de façon autonome pour des personnes présentant une déficience intellectuelle

Independent Self Medication Skills for People with an Intellectual Disability

Dany Lussier-Desrochers, Jeannie Roux et Catherine Sparnaay

Volume 25, 2014

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1027325ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1027325ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Lussier-Desrochers, D., Roux, J. & Sparnaay, C. (2014). La prise de médicaments de façon autonome pour des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 24–36. <https://doi.org/10.7202/1027325ar>

Résumé de l'article

L'accès au logement est un enjeu majeur afin de promouvoir l'intégration et la participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI). Par contre, cela implique de développer certaines habiletés nécessaires à la réalisation des tâches quotidiennes. Une des inquiétudes soulevées par la vie en appartement est liée à la prise adéquate de médicaments. Cet article présente une recension sur la mise en place d'intervention soutenant la prise de médicaments. Une réflexion sur les enjeux éthiques qui y sont reliés est aussi présentée. Ces éléments permettront de guider les intervenants dans cette sphère d'intervention tout en constituant des assises solides pour les chercheurs voulant développer une programmation de recherche sur le sujet.

LA PRISE DE MÉDICAMENTS DE FAÇON AUTONOME POUR DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Dany Lussier-Desrochers, Jeannie Roux et Catherine Sparnaay

L'accès au logement est un enjeu majeur afin de promouvoir l'intégration et la participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI). Par contre, cela implique de développer certaines habiletés nécessaires à la réalisation des tâches quotidiennes. Une des inquiétudes soulevées par la vie en appartement est liée à la prise adéquate de médicaments. Cet article présente une recension sur la mise en place d'intervention soutenant la prise de médicaments. Une réflexion sur les enjeux éthiques qui y sont reliés est aussi présentée. Ces éléments permettront de guider les intervenants dans cette sphère d'intervention tout en constituant des assises solides pour les chercheurs voulant développer une programmation de recherche sur le sujet.

INTRODUCTION

Dans le cadre des recherches sur l'intégration et l'accès au logement des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI), l'aspect de la santé est un élément majeur qui préoccupe les personnes et leur entourage. Les études révèlent en effet une prévalence importante de problèmes de santé pour cette clientèle comparativement à la population en général. Le maintien d'une bonne santé est en partie tributaire d'une prise de médicaments adéquate. Selon les caractéristiques de la personne, cette activité quotidienne peut rapidement présenter un défi de tous les jours et entraîner des inquiétudes autant pour cette dernière que pour ses proches. Des moyens sont déjà développés afin de soutenir la personne dans la prise de médicaments. Cet article présente différentes facettes à considérer lors de la mise en place d'une telle intervention,

Dany Lussier-Desrochers, Ph. D., Université du Québec à Trois-Rivières, adresse électronique : dany.lussier-desrochers@uqtr.ca; Jeannie Roux, assistante de recherche, Université du Québec à Trois-Rivières; Catherine Sparnaay, assistante de recherche, Université du Québec à Trois-Rivières.

ainsi qu'une réflexion sur les diverses considérations éthiques à respecter afin d'assurer la sécurité et l'autodétermination de la personne.

Accès aux milieux résidentiels autonomes et inclusion sociale

L'accès au logement pour les personnes qui présentent une DI fait partie des enjeux relatifs à l'inclusion et à la participation sociale (MSSS, 2001). Au Québec, des politiques gouvernementales ont été mises en place afin de permettre un soutien à domicile adapté qui compense les limites fonctionnelles de la personne et favorise le développement de ses capacités (MSSS, 2001, 2003, 2004). L'accès au logement sous-tend une série d'habiletés en lien avec les activités de la vie quotidienne, comme la préparation de repas, le maintien d'un environnement sécuritaire, la gestion du temps et de la santé (Corbeil, Marcotte et Trépanier, 2009). Une préoccupation majeure en lien avec la prise de médicaments se profile spécifiquement pour les personnes présentant une DI. Boucher (2010) fait ressortir l'importance de rapidement développer et mettre en place des interventions axées sur la prise de médicaments; cet élément constituant une

difficulté quotidienne particulière pour les personnes.

Prévalence des problèmes de santé pour les personnes présentant une DI

Les études tendent à démontrer que les personnes qui présentent une DI ont une prévalence plus importante de problèmes de santé nécessitant la prise régulière de médicaments. Par exemple, les études rapportées par le Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique (2007) démontrent que les personnes présentant une DI ont plusieurs troubles de santé concomitants et présentent davantage de problèmes médicaux que la population en général. Une étude menée dans les Pays-Bas abonde en ce sens en mentionnant que les adultes ayant une DI ont, de façon générale, environ 2,5 fois plus de problèmes de santé diagnostiqués (Van Shrojenstein Lantman-De Valk, Metsemakers, Haveman et Crebolder, 2000).

Les problèmes de santé mentale ont aussi une prévalence plus élevée pour ces personnes. Au moins 39 % des jeunes de moins de 19 ans qui présentent une DI bénéficient de services en santé mentale, comparativement à 14 % des jeunes de la population générale. Ces différences sont également relevées pour la population adulte. En effet, 30 % des adultes qui présentent une DI bénéficieraient de tels services, comparativement à 20 % dans la population générale (Emerson, 2003). L'étude de Cooper, Smiley, Morrison, Williamson et Allan (2007) a relevé une prévalence de 40,9 % de troubles de santé mentale chez les personnes présentant une DI. Cela représente donc plus du tiers de la population de cette étude. Parmi les troubles de santé mentale relevés, nous retrouvons la schizophrénie (3 %), le trouble bipolaire (1,5 %), les troubles anxieux (6 %) et le trouble de l'opposition (10-15%).

Enfin, ces personnes présentent aussi une prévalence plus élevée de troubles de santé physique qui doivent être médicamentés, tels que l'épilepsie et l'hypothyroïdie (Kapell, Nightingale, Rodriguez, Lee, Zigman et Schupf, 1998; British Columbia Ministry of Health, 2007). Buelow et Shore (2010) rapportent que l'épilepsie toucherait environ 0,4 % à 1 % de la population des États-

Unis et que parmi les jeunes qui en sont atteints, environ 20 % auraient également un diagnostic de déficience intellectuelle (Berg, Langfitt, Testa, Levy, DiMario, Westerveld et Kulas, 2008). Bien que la prescription de médicaments puisse réduire les conséquences néfastes associées aux problèmes de santé, le traitement administré doit être suivi méticuleusement par la personne. Ainsi, une erreur dans le dosage de médicaments de même que des oublis peuvent entraîner des conséquences graves.

Prise de médicaments inadéquate et impacts associés

Dans une étude effectuée auprès de 77 personnes présentant une DI (Lunsky, Emery et Benson, 2002), 85 % des répondants ont à leur dossier au moins une forme de médicament prescrit, 52 % ont une prescription pour les maux physiques et 48 % doivent prendre des psychotropes. Plus précisément, 17 % des participants prennent des anti-psychotiques, 30 % des anti-dépresseurs, 16 % des stabilisateurs d'humeur et 10 % des anxiolytiques. Raghavan et Patel (2010) mentionnent que des failles dans la prise de psychotropes peuvent prolonger le traitement et confondre les symptômes avec d'autres problématiques. Les effets secondaires peuvent alors amener un surdiagnostic des troubles de comportements, des diagnostics erronés de troubles de la personnalité ou même une surprescription de médication (British Columbia Ministry of Health, 2007). Pour ce qui est des problématiques telles que l'épilepsie, la prise de médicament doit être régulière et assidue afin de contrôler efficacement les crises (Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie, 2013). Il est également relevé que 15 % des personnes de l'échantillon de Lunsky et ses collaborateurs (2002) ont des prescriptions contenant minimalement cinq médicaments. Il va sans dire qu'il est important que ces médicaments soient pris de manière adéquate.

Caractéristiques liées à la prise de médicaments

Peu d'études ont précisément examiné les difficultés rencontrées par les personnes présentant une DI dans la prise de médicaments. Heureusement, certaines études menées auprès des

personnes âgées peuvent être utilisées comme pistes de réflexion sur le sujet. Selon Carter (1998, dans Maddigan, Farris, Keating, Wiens et Johnson, 2003), cinq facteurs viennent influencer les habiletés qu'une personne possède afin de gérer sa médication efficacement : les habiletés cognitives, le raisonnement, les connaissances et le jugement; les habiletés motrices; la motivation; les compétences; et les limitations cognitives. Ces différents facteurs font échos à certaines caractéristiques présentées par les personnes ayant une DI. En effet, ces personnes possèdent des limitations significatives aux plans du fonctionnement intellectuel et des comportements adaptatifs (Morin et Tassé, 2003). Ces caractéristiques associées à une prise importante de médication viennent justifier la présence de préoccupations face à la prise de médicaments. Une étude de Lussier-Desrochers et ses collaborateurs (2014) démontre qu'un des oublis les plus fréquents dans une journée est au niveau de la prise de médicaments. Les personnes présentant une DI mentionnent qu'il leur arrive d'oublier de prendre les médicaments, de sauter ou d'inverser les doses dans une journée (matin avec soir) sans savoir comment réagir lorsque cela arrive, ce qui nuit à l'observance de la médication, un aspect inhérent au processus d'adhésion. Bien que non abordés dans cet article, les aspects d'acceptation et de persistance sont également nécessaires au respect de la posologie (Wahl, Gregoire, Teo, Beaulieu, Labelle, Leduc, Cochrane, Lapointe et Montague, 2005). Dans le cadre du présent article, les initiatives mises en place pour soutenir les personnes afin qu'elles puissent prendre leurs médicaments de façon adéquate et autonome sont explorées.

MÉTHODE

La recension des écrits visait initialement 2 objectifs : a) identifier les interventions actuellement mises en place pour assister les personnes dans la prise de médicaments, et b) connaître les technologies actuellement utilisées pour assister les personnes dans ce domaine. Suite à la recension, l'identification de considérations éthiques sous-tendant la mise en place d'interventions ciblant la prise de médicaments s'est ajoutée. La recherche d'articles a été réalisée

dans les bases de données PsycInfo et Eric. Les termes utilisés afin de rejoindre la clientèle ciblée ont été tirés d'une recherche de Sandieson, Kirkpatrick, Sandieson et Zimmerman, (2009). Celui-ci a validé scientifiquement les impacts d'une série de mots-clés en lien avec les personnes présentant une DI afin d'obtenir un maximum de résultats dans les bases de données. Pour ce qui est des interventions et des considérations éthiques les mots-clés suivants ont été utilisés : « Drug administration Methods », « Self-Medication », « Medication », « Intervention », « Program » et « Technology ». Au total 694 articles ont été répertoriés et de ceux-ci, 29 ont été retenus. Les articles retenus portent sur le processus de prise de médicaments chez cette clientèle. Les références secondaires jugées pertinentes ont aussi été retenues pour la documentation du sujet. Les articles portant sur les effets de la médication, de la description des problèmes de santé ou des médicaments, ainsi que ceux portant sur le trouble du spectre autistique ont été exclus. Enfin, des recherches ont été faites dans le domaine des technologies (ex. : App Store, dans les magasins grandes surfaces, sur Internet) afin d'identifier les technologies actuellement disponibles pour soutenir la prise de médicaments. Dans un second temps, une nouvelle recherche a été effectuée afin de mettre à jour les données. Elle a été effectuée sur Medline. Parmi les 194 articles répertoriés, un seul abordait précisément le processus de prise de médicaments¹ et cinq articles apportaient des données complémentaires sur la prévalence, le processus d'adhésion, le consentement libre et éclairé, le soutien offert par les infirmières ou le niveau de connaissance sur le type de médicament utilisé.

¹ Les autres articles couvraient des thématiques telles que l'abus de substance, l'activité physique et un mode de vie sain, l'attitude des donneurs de soins ou des professionnels, diverses informations sur des problématiques très précises, les services offerts, etc.

RÉSULTATS DE LA RECENSION

Interventions en lien avec la prise de médicaments

Dans le domaine de l'intervention, la recension démontre que plusieurs moyens ont été développés afin d'augmenter les connaissances et de favoriser l'autonomie lors de la prise de médicaments. Les initiatives mises en place ciblent principalement 3 sphères : l'éducation, le suivi quotidien de la prise de médicaments et la réaction en cas d'erreur dans la posologie.

En ce qui a trait à l'éducation, des programmes d'enseignement personnalisé sur les différentes facettes d'un traitement telles que les effets secondaires ou les conséquences en cas d'une mauvaise prise de médicaments, ont été développés afin que les personnes présentant une DI aient de meilleures connaissances sur la prise de médicaments (Harchik, 1994). Ces programmes incluent des activités diverses telles que les jeux de rôle, les discussions de groupe et les simulations utilisant du matériel médical. La recension des écrits de Harchik (1994) conclut que ces techniques d'enseignement ont fait leur preuve en permettant aux personnes présentant une DI d'acquérir des connaissances sur l'automédication (la prise de médicaments). Cet axe d'intervention est d'autant plus important lorsque l'on examine les résultats d'études mentionnant que plusieurs personnes ne connaissent pas le nombre de comprimés qu'elles ingèrent (Arscott, Kroese et Dagnan, 2000). Harchik abonde en ce sens en soulignant le manque de connaissances des personnes présentant une DI sur leur médication et ses impacts. Ce manque de connaissances peut engendrer des complications, notamment des risques pour la santé voir même pour la vie de la personne lorsque cette dernière ne prend pas la dose prescrite (Harchik, 1994). Des livres d'information ont également été développés et adaptés pour cette clientèle. Ce dernier outil semble démontrer un effet bénéfique sur la compréhension de la médication (Aman, Benson, Farmer, Hall et Malone, 2007). D'autres programmes d'enseignement sont quant à eux axés sur le développement d'habiletés motrices, mais aussi sur la manipulation et le bon choix des médicaments. Les programmes utilisent alors des techniques d'enseignement direct d'habiletés

spécifiques intégrant des procédures de renforcement et de valorisation des comportements appropriés.

La deuxième sphère d'intervention aborde les réactions de la personne en cas d'erreur dans le dosage des médicaments. Des habiletés de résolution sont alors enseignées à la personne afin qu'elle puisse reconnaître la situation problématique (surdose/sous-dosage ou oubli) et réagir de façon appropriée (appeler un pharmacien ou un proche) (Harchick, 1994). Encore une fois, l'enseignement de ces habiletés ne peut garantir que les personnes auront des réactions appropriées lorsque ces situations se produiront.

Enfin, la troisième sphère cible le suivi quotidien dans la prise de médicaments. Des moyens ont été développés afin de faire des rappels à la personne. Ces rappels peuvent se réaliser par l'utilisation d'une montre avec alarme, d'appels téléphoniques à des moments précis ou la planification d'une routine (p. ex. prise de médicaments toujours après les nouvelles en fin de soirée ou après un repas) (Harchick, 1994). Malheureusement, ces suivis ne garantissent pas la prise adéquate de la posologie au moment désigné (Willis, Hoy et Jenkins, 2011). Des solutions technologiques sont également disponibles afin d'apporter un soutien dans cette sphère.

Les technologies et la prise de médicaments

Les développements technologiques rapides donnent dorénavant accès à des modèles d'intervention novateurs. Certaines de ces technologies visent spécifiquement le développement et l'expression de comportements autodéterminés chez les personnes présentant une DI, ce type de technologies est connu sous le nom de technologies de soutien à l'autodétermination (TSA) (Lachapelle, Lussier-Desrochers et Pigot, 2007). Pour plusieurs personnes présentant une DI, les TSA les assistent dans la prise de décisions, les aident à se fixer des buts et à résoudre des problèmes pouvant survenir lors de la réalisation des activités de la vie quotidienne. Les résultats des recherches montrent que les TSA ont plusieurs effets dont la réduction de l'assistance nécessaire pour la réalisation de tâches quotidiennes, la diminution du nombre d'erreurs, l'apprentissage de

nouvelles compétences, etc. (voir Lachapelle, Lussier-Desrochers et Pigot, 2007 pour une recension des écrits exhaustive sur l'utilisation des technologies de soutien à l'autodétermination). Mais quel est l'apport de ces technologies dans le domaine de la prise de médicaments?

Selon Nugen, Finlay, Davies, Paggetti, Tamburini et Black (2005), l'utilisation de la technologie constitue un moyen efficace pour favoriser une prise de médicaments adéquate. Toutefois, les auteurs précisent qu'il est important de prendre en considération le profil de l'utilisateur avant d'implanter la technologie. Actuellement, différentes solutions technologiques novatrices sont disponibles. Par exemple, plusieurs applications ont été développées afin de soutenir la population dans leur prise de médication et la gestion de leur santé telles que les applications *My health* et *My Medication*. Depuis septembre 2011, les usagers des produits Apple, iPod et iPhone ont accès à une nouvelle application sur leur appareil afin de faciliter la prise de médication. L'application « My Meds » rappelle à l'utilisateur quand prendre ses médicaments et donne accès à une banque d'informations fiables concernant chacun des médicaments utilisés, par exemple les effets secondaires, la posologie, les interactions médicamenteuses, etc. L'interface permet également de rappeler le moment où le renouvellement de la prescription doit être réalisé. Certaines applications ont fait l'objet d'essai-pilote afin d'en documenter les caractéristiques et l'utilité potentielle. Tremblay (2012) note des divergences notamment sur le plan de la facilité d'utilisation et des options offertes. Toutefois, plusieurs de ces applications ne présentent pas d'adaptation pour les personnes présentant une DI et sont parfois disponibles uniquement en anglais. Différents piluliers ont aussi été proposés par plusieurs compagnies, dont la compagnie québécoise DOmedic.

En effet, DOmedic a développé une technologie qui pourrait répondre à certains besoins en matière de prise de médication : un pilulier intelligent permettant d'assister la personne dans sa prise de médicaments, de lui faire des rappels en cas d'oubli et d'aviser une personne ressource en cas de problèmes (Groupe DOmedic, 2012). Le pilulier émet un signal sonore et lumineux qui informe son

utilisateur qu'il est temps de prendre son médicament tout en assurant un dosage adéquat. Les données en lien avec la prise de médicaments sont compilées par le pilulier et peuvent être transmises en temps réel aux personnes désignées, par le biais d'un réseau sans fil. Un code à barres unique apposé sur chaque pilulier assure un traitement individualisé et une sécurité accrue. Il serait fort intéressant de documenter l'utilisation de ce type de technologies auprès des personnes qui présentent une DI. De par l'intérêt qu'il suscite, certains parents du Saguenay ont déjà décidé de proposer à leurs proches qui présentent une DI l'utilisation de ce pilulier. Ce moyen d'intervention est donc actuellement utilisé par cette clientèle. Toutefois, la mise en place d'interventions ou de projets de recherche en lien avec la prise de médication de manière autonome nécessite de prendre en considération certains aspects éthiques.

Considérations éthiques particulières associées à la mise en place d'un programme d'intervention axé sur la prise de médicaments

Dans un dernier temps, la recension a permis d'identifier des considérations éthiques associées à la mise en place d'une intervention axée sur la prise de médicaments autonome. La prochaine section présente une synthèse des éléments à considérer. Il est nécessaire de préciser qu'il ne s'agit pas d'une recension exhaustive sur le sujet et que c'est un volet peu documenté dans la littérature. Toutefois, il apporte des pistes de réflexion pertinentes dans le cadre de cet article.

Le développement de programmes visant la prise autonome de médicaments nécessite de tenir compte d'un certain nombre de considérations éthiques. À ce titre, Harchik (1994) a identifié des lignes directrices guidant l'application de tels programmes appliqués spécifiquement auprès des personnes présentant des problématiques développementales. Bien que les éléments présentés datent des années 1990, ils constituent des assises fondamentales sur lesquelles ces programmes doivent s'appuyer, qu'ils utilisent ou non les technologies. Voici une brève présentation des 12 principes à considérer selon Harchik (1994; nous invitons les lecteurs intéressés à consulter la référence pour obtenir de plus amples informations

sur le sujet). Ces éléments sont regroupés dans le Tableau 1 à la fin de la présente section.

Éléments à considérer AVANT la mise en place du programme d'intervention

Cinq éléments sont à considérer avant même la mise en place d'un programme d'intervention axé sur la prise de médicaments. Chacun de ces éléments est explicité dans les prochains paragraphes.

Principe 1 : Obtenir le consentement libre et éclairé de la personne présentant une DI

Cette étape se doit d'être réalisée dès les premiers moments précédant l'application de la nouvelle méthode d'intervention. Il est alors important d'obtenir le consentement de la personne elle-même, mais également celui de l'entourage qui sera directement concerné par la prise de médicaments de la personne (proches, intervenants, aidants, etc.). Globalement, la personne doit être informée de la nature de l'intervention, elle doit y adhérer de façon volontaire et elle doit comprendre les risques et les bénéfices qui y sont rattachés (Cea et Fisher, 2003; Ellis 1992; Grisso, 1986).

Principe 2 : Bien comprendre la prescription de la personne

En premier lieu, il est important de rencontrer le personnel médical et les personnes responsables de la prise de médicaments afin de bien comprendre la procédure et les prescriptions de la personne. Le type de médicaments viendra influencer le niveau de soutien et les moyens qui peuvent être mis en place. Par exemple, le soutien nécessaire sera différent s'il s'agit d'un médicament en comprimé ou s'il s'agit d'une injection. L'article de Harchick (1994) est davantage élaboré pour la prise de médication de façon orale ou par le biais de crème ou d'onguent. Il est également important de discuter avec les professionnels de la santé pour évaluer les impacts d'un changement de procédure dans la prise de médicaments.

Principe 3 : Impliquer la personne concernée (DI) afin d'identifier ses buts et ses préférences

Lors de l'élaboration du régime de médication, il est important de travailler en étroite collaboration avec les différents professionnels, mais également d'impliquer la personne afin de prendre en considération ses préférences, ses habiletés et son horaire. Cela permet dès le départ d'impliquer la personne et de faciliter sa prise de médication puisqu'elle correspond à ces besoins et s'intègre dans ses activités de vie quotidienne.

Principe 4 : Évaluer les comportements prérequis

Les personnes présentant des problématiques développementales ont des profils hétérogènes. Il est alors essentiel d'évaluer précisément l'ensemble des habiletés, des besoins et des préférences des personnes pressenties pour la mise en place de l'intervention. Il est recommandé de réaliser des entrevues avec les proches et le personnel soignant afin d'obtenir une description précise de ces dimensions. Les informations obtenues permettront de déterminer précisément les objectifs d'intervention et d'adapter l'outil aux besoins et capacités de chacune des personnes. Harchick (1994) recommande également de prendre en considération 4 éléments fondamentaux avant la mise en place d'interventions visant l'autonomie lors de la prise de médicaments. Ainsi, la personne ciblée doit : a) accepter de prendre ses médicaments (la personne ne refuse pas de la prendre à certains moments), b) manifester les habiletés nécessaires associées à la prise de médicaments (ex. habiletés motrices), c) démontrer une stabilité émotionnelle, et d) avoir une prescription de médicaments ayant une certaine stabilité temporelle. L'évaluation des comportements prérequis doit également s'appliquer aux personnes qui accompagneront la personne lors de la mise en place de la nouvelle modalité d'intervention. Ces derniers doivent alors être en mesure d'appliquer efficacement l'outil proposé.

Principe 5 : Former les personnes qui assureront le suivi de l'intervention

Généralement, la prise de médicaments est sous la supervision des professionnels et des proches.

L'autonomie de la personne présentant une DI lors de la prise de ses médicaments est alors associée à une diminution du contrôle d'une dimension sur laquelle ils ont une plus grande responsabilité. Un transfert de cette responsabilité s'effectue notamment par la formation des proches et des intervenants qui pourront ainsi assurer un suivi rigoureux de l'intervention. Il est alors recommandé de développer des documents permettant d'informer l'entourage et la personne elle-même des caractéristiques et du fonctionnement de l'outil d'intervention. Ces documents doivent également présenter les avantages et les inconvénients de l'outil afin de s'assurer que les personnes donneront un consentement libre et éclairé avant son utilisation.

Éléments à considérer PENDANT l'utilisation de la nouvelle modalité d'intervention

Des éléments supplémentaires doivent également être considérés pendant l'application de l'intervention afin d'assurer un suivi rigoureux de la méthode et de ne pas porter préjudice aux personnes qui auront à utiliser ce nouvel outil d'intervention. Toujours selon Harchik (1994), les 3 éléments suivants sont aussi à considérer.

Principe 6 : Implanter un système de suivi de la prise de médicaments

Ce système permettra de s'assurer que la personne prend bel et bien la médication prescrite.

Principe 7 : Mettre en place un système de renforcement

Bien que cet élément ne soit pas essentiel, il peut constituer une approche intéressante pour assurer le succès dans la mise en place des interventions.

Principe 8 : Établir une procédure claire guidant l'application de l'outil d'intervention

Lors de la mise en place d'une intervention axée sur l'autonomie lors de la prise de médicaments, il est essentiel de déterminer au préalable les critères qui seront utilisés pour arrêter le programme d'intervention s'il n'est pas suivi selon la procédure préalablement déterminée. Ces critères doivent être développés sous la forme d'indicateurs clairs et

précis (p. ex. le programme sera arrêté si la personne oublie de prendre sa médication 3 fois en 24 heures). D'un autre côté, si la personne fait face à des réussites répétées lors de la prise de médicaments (acquisition de compétences), il est recommandé de réduire graduellement l'assistance tout en maintenant une supervision continue, mais moins intrusive.

Éléments à considérer APRÈS l'utilisation de la nouvelle modalité d'intervention

Afin d'améliorer la modalité d'intervention, il est essentiel de mettre en place un système d'évaluation suite à l'utilisation de l'outil d'intervention.

Principe 9 : Évaluation de la satisfaction

Suite à l'utilisation d'une technologie, il est important d'avoir l'opinion de l'utilisateur sur sa satisfaction face à cette technologie. Cela permet notamment d'améliorer la technologie et d'en connaître les limites d'utilisation. Cette évaluation s'applique également aux autres mesures de soutien.

Principe 10 : Évaluation des impacts

L'autonomie lors de la prise de médicaments est un aspect central de la santé. Il est donc important de connaître les impacts de l'utilisation d'une technologie ou d'un programme d'intervention sur la prise de médicaments. En effet, il faut pouvoir diminuer à son maximum les impacts négatifs tout en bénéficiant d'un maximum d'impacts positifs. La connaissance des impacts permet de préciser davantage le profil d'utilisateur pour qui l'outil d'intervention sera le plus bénéfique, tout en s'assurant de diminuer ou de pallier les impacts négatifs s'il y a lieu.

Principe 11 : Évaluation de l'implantation

L'implantation d'un programme ou d'une intervention joue un rôle important sur les effets de ce programme. Afin de juger des conditions optimales pour l'utiliser, il est essentiel de considérer son implantation. Cela permet également de faire les ajustements nécessaires en vue d'un plus grand déploiement lors de recherches futures.

Principe 12 : Recommandations futures

Afin de permettre aux recherches ou aux interventions futures de bénéficier des

apprentissages effectués, il est important que les chercheurs ou les intervenants prennent le temps d'émettre leurs recommandations suite aux expérimentations qu'ils ont effectuées. Ainsi, ces

Tableau 1

Résumé des éléments à considérer dans la mise en place d'un programme d'intervention (Harchik, 1994)

Phases	Lignes directrices
Avant	<ol style="list-style-type: none">1. Consentement libre et éclairé de la personne2. Compréhension de la prescription3. Identification des buts et des préférences4. Évaluation des comportements prérequis5. Formation de la personne qui assure le suivi
Pendant	<ol style="list-style-type: none">6. Implantation du système de suivi7. Mise en place du système de renforcement8. Établissement d'une procédure claire d'application
Après	<ol style="list-style-type: none">9. Évaluation de la satisfaction10. Évaluation des impacts11. Évaluation de l'implantation12. Recommandations

recommandations pourront contribuer au développement de nouveaux programmes ou outils auprès de leur clientèle.

DISCUSSION

Comme il a été mentionné précédemment, la prise de médicaments est un élément central de l'accès au logement autonome puisqu'il s'agit d'une activité quotidienne pour plusieurs personnes. En effet, les personnes présentant une DI ont souvent plusieurs troubles de santé concomitants. Par exemple, 30 % des adultes de cette population présenteraient des troubles de santé mentale (Emerson, 2003), sans oublier une prévalence plus élevée des troubles de santé physique qui nécessitent la prise de médicaments. (Kapell, Nightingale, Rodriguez, Le, Zigman et Schupf, 1998, British Columbia Ministry of health, 2007) Afin d'assurer la santé et la sécurité de ces personnes, il est nécessaire que la médication soit prise de manière adéquate. Afin

d'assurer la santé et la sécurité de ces personnes, il est nécessaire que la médication soit prise de manière adéquate. Toutefois, peu de recherches ont porté sur ce sujet. Actuellement, la prise de médicament de façon autonome se fait davantage par des initiatives individuelles.

Suite à la recension effectuée, il s'avère important d'approfondir les connaissances et les moyens d'intervention afin de permettre la prise de médicaments de façon autonome pour les personnes présentant une DI et d'alimenter à la fois le milieu de la recherche et celui de l'intervention. En effet, les recherches sur les interventions mises en place de favoriser la prise de médicaments de manière autonome chez cette clientèle sont peu documentées et les lignes directrices concernant ce type d'intervention sont rares. Les études touchent davantage l'efficacité des traitements médicamenteux. La recension a toutefois permis de relever des pistes de réflexion intéressantes à considérer dans une perspective de mise en place de

programmes de prise de médicaments ou de projets de recherche sur ce sujet. Le présent article pourra guider les chercheurs et les intervenants dans leurs réflexions sur les moyens à mettre en place lorsqu'on souhaite soutenir une personne dans cette sphère de la vie quotidienne, que ce soit dans l'une ou l'autre des trois sphères d'intervention : l'éducation, le suivi quotidien et la réaction en cas d'erreur.

Dans une perspective d'autodétermination, la prise de médicaments ne s'arrête pas aux capacités motrices nécessaires à la prise du médicament ou à la connaissance du moment où il doit être pris. Il est important de prendre en considération un ensemble d'éléments auxquels il faut préparer la personne afin qu'elle devienne une actrice à part entière dans cette activité de vie quotidienne. Il devient alors important d'aider cette personne à développer des réflexes qui lui permettront de réagir adéquatement en cas d'obstacles et de pouvoir faire des choix éclairés. Afin d'y arriver, il est nécessaire de mettre en place un soutien adapté. Les technologies peuvent agir à titre de facilitateur dans le développement de ces habiletés et répondre à certains besoins quotidiens de la personne. La technologie est en mesure de contribuer à la fois à la réduction de l'assistance nécessaire et à l'apprentissage de nouvelles compétences (Lachapelle et al., 2007).

Lorsque l'on veut implanter un nouveau programme d'intervention, surtout dans un aspect aussi délicat que la prise de médication, il demeure indispensable d'agir avec prudence et de considérer la dimension éthique qui est une dimension primordiale dans ce type d'intervention. À ce titre, l'équipe de la Chaire TSA a élaboré un procédurier éthique qui soutient la prise de médicaments et met en lumière certains éléments à considérer dans le cadre de recherche sur le sujet. Le procédurier développé permet de déterminer les situations pouvant survenir durant la mise en place d'un programme de prise de médicament de façon autonome, d'indiquer le niveau de gravité de la situation, d'identifier des personnes soutien à contacter en cas de besoin et de proposer des actions à entreprendre par les personnes responsables. Il comprend également une section concernant l'utilisation d'une technologie. Cette section permet d'identifier les réactions de la

technologie afin que tous puissent comprendre les signaux envoyés par cette dernière. De plus, le procédurier comprend à la fois les problèmes reliés à la prise de médication et ceux reliés au fonctionnement de la technologie. Les difficultés possibles sont donc abordées et les actions à entreprendre sont planifiées avant même qu'elles ne se produisent. Ce procédurier permet de bénéficier d'un plan d'action connu par l'ensemble des personnes impliquées dans la prise de médicaments, ce qui permet d'accroître le niveau de sécurité de la personne. Le procédurier est rendu disponible sur le site technoclinique (<http://bit.ly/1wf1kka>).

Il est aussi intéressant qu'un proche et un intervenant soient impliqués directement dans le processus de documentation de la mise en place d'un outil favorisant la prise de médication autonome. Ils peuvent ainsi partager leur perception et soutenir la personne dans son apprentissage.

Mesures particulières pour limiter les risques associés à une prise inadéquate des médicaments lors d'un processus de recherche

Voici un exemple de mesures qui pourraient être mises en place dans un processus de médication afin d'éviter la prise inadéquate de médicaments. Premièrement, des mesures préventives devraient être prises lors de la sélection des participants qui prendront part à la recherche. À ce titre, des critères d'inclusion et d'exclusion de base semblent se définir pour la mise en place de mesures visant la prise de médicaments autonome. Les quatre éléments fondamentaux formulés par Harchick (1994) font partie de ces critères : a) accepter de prendre ses médicaments, b) manifester les habiletés nécessaires associées à la prise de médicaments, c) démontrer une stabilité émotionnelle, et d) avoir une prescription de médicaments ayant une certaine stabilité temporelle (prescription stable pour la durée de l'expérimentation). De plus, le type de médicaments que la personne consomme doit être pris en compte. Toute personne pour qui une surdose ou un oubli de médication serait considéré comme un danger devrait être exclue de l'initiative visant la mise à l'essai de nouveaux procédés associés à la prise de médicaments. Ainsi, la mise en place d'une intervention novatrice en lien avec la

prise de médicaments devrait être d'abord appuyée par la recherche avant de réaliser une mise à l'essai auprès de ces personnes. Ce risque peut être évalué en collaboration avec des pharmaciens qui détiennent une expertise sur le sujet.

Il est également primordial de déterminer les critères de retrait avant même l'application de l'outil utilisé; ces critères peuvent être décrits sous la forme d'indicateurs qui seront utilisés pour arrêter le programme d'intervention s'il n'est pas suivi selon la procédure préalablement déterminée.

Le fait que les personnes sollicitées soient celles qui prennent déjà leurs médicaments de manière autonome dans leur milieu de vie peut également être un aspect important à considérer lors des premières utilisations d'une nouvelle méthode d'intervention auprès de la clientèle. Ainsi, dans leur vie quotidienne, aucune mesure n'est mise en place afin de pallier ce risque. La mise en place d'un programme ou d'un outil d'intervention n'amènerait donc pas de risque supplémentaire, mais au contraire, ajouterait un élément de sécurité. Évidemment, il est possible que des individus prennent le médicament tel que recommandé par un outil, mais le prennent également comme ils en avaient l'habitude avant, ce qui sera un élément à considérer lors de l'analyse des résultats. Il en demeure que les personnes ciblées seront des personnes qui nomment avoir de la difficulté à prendre seuls leurs médicaments ou pour qui l'entourage nomme des inquiétudes face à cette activité de vie. Lors de l'expérimentation, les participants pourront donner leur opinion sur la technique d'intervention proposée et permettre de la documenter et de l'enrichir avant de la proposer à plus grande échelle. Dans tous les cas, il est essentiel d'établir une approche individualisée centrée sur les besoins spécifiques et les capacités des personnes.

CONCLUSION

La prise de médication de manière autonome chez les personnes présentant une DI est encore peu documentée. Il est toutefois relevé que cette

dimension de la vie quotidienne inquiète les personnes et leur entourage. Différents moyens sont déjà sur le marché et pourraient s'avérer utiles pour favoriser l'accès à un environnement plus autonome et sécuritaire pour certaines personnes. Il reste maintenant à documenter ces moyens afin de s'assurer de leurs effets et d'en promouvoir une utilisation adéquate et personnalisée. L'utilisation des technologies peut être une solution d'avenir intéressante pour certaines personnes. Toutefois, ce domaine d'étude reste à être exploré afin de connaître son apport pour la prise de médicament et pouvoir le comparer aux interventions actuelles.

INDEPENDENT SELF MEDICATION SKILLS FOR PEOPLE WITH AN INTELLECTUAL DISABILITY

The access to housing is a major issue in order to promote integration and social participation of people with an intellectual disability (ID)). By cons, this involves developing certain skills needed for everyday tasks and problem solving. One of the concerns raised by apartment living is linked to the consumption of medication adequately. This article presents a review of the implementation of interventions supporting medication. A reflection on the ethical issues related to it is also presented. These elements will guide the clinicians in this sphere of intervention while providing a solid foundation for researchers wanting to develop a research program on the subject.

RÉFÉRENCES

- Aman, M.G., Benson, B. A., Farmer, C. A., Hall, K. L., Malone, K. M. (2007). Project MED: Effects of a Medication Education Booklet Series for Individuals With Intellectual Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 45*(1), 33-45.
- Arcott, K., Kroese, B. S., Dagnan, D. (2000). A Study of the Knowledge that People with Intellectual Disabilities have of their Prescribed Medication. *Journal of Applied Research in intellectual Disabilities, 13*, 90-99.
- Berg, A., Langfitt, J., Testa, F. M., Levy, S. R., DiMario, F., Westerveld, M., Kulas, J. (2008). Global cognitive function in children with epilepsy : A community-based study. *Epilepsia, 49*(4), 608-614.
- Buelow, J. M., Shore, C. P. (2010). Management Challenges in Children With Both Epilepsy and Intellectual Disability. *Clinical Nurse Specialist, 24*(6), 313-320.
- Boucher, C. (2010). *Étude descriptive — exploratoire sur la domotique destinée aux personnes présentant une déficience intellectuelle sous l'angle de la sécurité en milieu résidentiel*. (Mémoire de maîtrise inédite), Université du Québec à Trois-Rivières.
- British Columbia Ministry of Health. (2007). Mental Health & Addiction Services for Children, Youth & Adults with Developmental Disability. Repéré à <http://www.healthservices.gov.bc.ca/mhd>.
- Cea, C. D., Fisher, C. (2003) Health Care Decision-Making by Adults With Mental Retardation. *American Association on Mental Retardation, 41*(2), 78-87.
- Corbeil, R., Marcotte, A., Trépanier, C. (2009). Inventaire des habiletés pour la vie en appartement. Groupe de Recherche et d'Étude en Déficience du Développement.
- Cooper, S., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities : prevalence and associated factors. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science, 190*, 27-35.
- Ellis, J. W. (1992). Decisions by and for people with mental retardation : Balancing considerations of autonomy and protection. *Villanova Law Review, 37*, 1799-1809.
- Emerson, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 51-58.
- Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie (FFRE). *Les médicaments*. Online, le 23 août 2013. Repéré à <http://www.fondation-epilepsie.fr>.

- Fortin, M. B. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives. Montréal : Chenelière éducation.
- Grisso, T. (1986). *Evaluating competencies : Forensic assessments and instruments*. New York : Plenum Press.
- Groupe DMedic. (2012). *DMedic*. Récupéré à <http://www.domedic.ca>.
- Harchik, A. E. (1994). Self-medication skills. Dans M. Agran, (Éd), *Promoting Health and Safety. Skills for Independent Living*, Baltimore : Brookes, 55-69.
- Kapell, D., Nightingale, B., Rodriguez, A., Lee, J. H., Zigman, W. B., Schupf. (1998). Prevalence of Chronic Medical Conditions in Adults With Mental Retardation: Comparison With the General Population. *Mental Retardation*, 36(4), 269-279.
- Lachapelle, Y., Lussier-Desrochers, D., Pigot, H. (2007). Des TIC en soutien à l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue québécoise de psychologie*, 28(2), 111-123.
- Lunsky, Y., Emery, C. F., Benson, B. A. (2002). Staff and self-reports of health behaviours, somatic complaints, and medications among adults with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(2), 125-135.
- Lussier-Desrochers, D. (2011). Profil des utilisateurs et inventaires de technologies informatiques applicables en milieu résidentiel pour les personnes présentant une DI ou un TED. Communication présentée dans le cadre des midis-conférences de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination. Trois-Rivières, Canada.
- Lussier-Desrochers, D., Lachapelle, Y., Caouette, M. (2014). Challenges in the Completion of Daily Living Activities in Residential Settings. *Journal on Developmental Disabilities*, 20(1), 16-24.
- Maddigan, S. L., Farris, K. B., Keating, N., Wiens, C. A., Johnson, J. A. (2003). Predictors of Older Adults' Capacity for Medication Management in a Self-Medication Program : A Retrospective Chart Review. *Journal of aging and Health*, 15(2), 332-352.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2001). *De l'intégration à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle à leurs familles et aux autres proches*. Québec, Auteur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Chez soi : le premier choix, la politique de soutien à domicile*. Québec, Auteur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2004). *Chez soi : le premier choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*. Québec : Auteur.
- Morin, D., Tassé, J. M. (2003). *La déficience intellectuelle*. Boucherville : G.Morin.
- Nugent, C., Finlay, D., Davies, R., Paggetti, C., Tamburini, E., Black, N. (2005) Can Technology Improve Compliance to Medication? Dans S. Giroux et H. Pigot (Eds.) *From Smart Homes to Smart Care*, Amsterdam : IOS Press, 65-72.
- Raghavan, R., Patel, P. (2010). Ethical issues of psychotropic medication for people with intellectual disabilities. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 4(3), 34-38.
- Sandieson, R. W., Kirkpatrick, L. C., Sandieson, R.M., Zimmerman, W. (2009). Harnessing the Power of Education Research Databases With the Pearl-Harvesting Methodological Framework for Information Retrieval. *The Journal of Special Education*, 1-15.

- Tremblay, S. (2012). « Appis » et adhésion au traitement. *Québec Pharmacie*, 59(6), 32-34.
- Van Schrojenstein Lantman-De Valk, H. M. J., Metsemakers J. F. M., Haveman, M. J., Crebolder, H. F. J. M. (2000). Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice*, 17(5), 405-407.
- Wahl, C., Gregoire, J-P., Teo, K., Beaulieu, M., Labelle, S., Leduc, B., Cochrane, B., Lapointe, L., Montague, T. (2005). Concordance, Compliance and Adherence in Health Care: Closing Gaps and Improving Outcomes. *Healthcare quarterly*, 8(1), 65-70.
- Willis, J. S., Hoy, R. H., Jenkins, W. D. (2011). In-Home Medication Review : A Novel Approach to Improving Patient Care Through Coordination of Care. *Journal of Community Health*, 36, 1027-1031.



Effet de l'âge chronologique sur l'autorégulation et l'hétérorégulation chez des jeunes présentant une déficience intellectuelle

Chronological Age Effect Age on Self-Regulation and Other-Regulation in Children with Intellectual Disability

Laurie Letalle, Emilie Longobardi et Yannick Courbois

Volume 25, 2014

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1027326ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1027326ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Letalle, L., Longobardi, E. & Courbois, Y. (2014). Effet de l'âge chronologique sur l'autorégulation et l'hétérorégulation chez des jeunes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 37-51. <https://doi.org/10.7202/1027326ar>

Résumé de l'article

Cette recherche étudie l'effet de l'âge chronologique sur l'autorégulation et l'hétérorégulation au sein de dyades jeune-éducateur lors d'une tâche de résolution de problème. Elle compare trois groupes de jeunes présentant une déficience intellectuelle d'âges chronologiques distincts, mais appariés selon leur âge de développement intellectuel. Les processus de régulation sont évalués auprès des 24 dyades à l'aide de la grille d'analyse des stratégies autorégulatrices et hétérorégulatrices de Nader-Grosbois (2007a). Les résultats mettent en évidence l'influence de l'âge chronologique sur les compétences autorégulatrices et le soutien offert par l'environnement social. Malgré l'expérience de vie plus longue, l'autorégulation est plus faible et l'hétérorégulation de l'éducateur est plus élevée chez les participants les plus âgés. En outre, il existe un lien négatif entre l'autorégulation du jeune et l'hétérorégulation de l'éducateur.

EFFET DE L'ÂGE CHRONOLOGIQUE SUR L'AUTORÉGULATION ET L'HÉTÉRORÉGULATION CHEZ DES JEUNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Laurie Letalle, Émilie Longobardi et Yannick Courbois

Cette recherche étudie l'effet de l'âge chronologique sur l'autorégulation et l'hétérorégulation au sein de dyades jeune-éducateur lors d'une tâche de résolution de problème. Elle compare trois groupes de jeunes présentant une déficience intellectuelle d'âges chronologiques distincts, mais appariés selon leur âge de développement intellectuel. Les processus de régulation sont évalués auprès des 24 dyades à l'aide de la grille d'analyse des stratégies autorégulatrices et hétérorégulatrices de Nader-Grosbois (2007a). Les résultats mettent en évidence l'influence de l'âge chronologique sur les compétences autorégulatrices et le soutien offert par l'environnement social. Malgré l'expérience de vie plus longue, l'autorégulation est plus faible et l'hétérorégulation de l'éducateur est plus élevée chez les participants les plus âgés. En outre, il existe un lien négatif entre l'autorégulation du jeune et l'hétérorégulation de l'éducateur.

INTRODUCTION

L'autorégulation participe à l'acquisition de l'autonomie ainsi qu'au développement de l'autodétermination. Ce processus est de plus en plus étudié dans différents domaines de la psychologie. Toutefois, les recherches, en psychologie du développement ainsi que dans le champ des personnes en situation de handicap, sont encore trop peu nombreuses, notamment en ce qui concerne les personnes présentant une déficience intellectuelle.

L'autorégulation est définie par Whitman (1990) comme « un système complexe de réponses qui permet aux individus d'examiner leur environnement et leur répertoire de réponses pour s'adapter à leur environnement, en faisant des plans d'action, en agissant, en évaluant la désirabilité des conséquences de l'action, et en révisant leurs plans si nécessaire ». L'adoption d'un comportement autorégulé nécessite la

mobilisation de ressources personnelles, environnementales et matérielles (Fiasse et Nader-Grosbois, 2009). Ainsi, Nader-Grosbois (2009) définit l'autorégulation comme « un processus dynamique par lequel l'individu mobilise ses ressources personnelles, sociales et environnementales et par lequel il active plusieurs stratégies en résolution de problème divers ou en gestion de vie ».

L'autorégulation se construit pendant la période sensori-motrice et se développe au cours de l'enfance, l'adolescence et même ultérieurement (Nader-Grosbois, 2007a; Vieillevoye, 2007). Son développement est influencé par les situations et les activités proposées par l'environnement, mais également par les aides apportées, c'est-à-dire par l'hétérorégulation de l'entourage. L'hétérorégulation se définit par les tentatives d'étayage, de régulation, de médiation, de tutorat, fournies par le partenaire social (adulte, expert, etc.) envers la personne dans le cadre de situations interactives d'apprentissage ou de résolution de problème (Nader-Grosbois, 2007a). L'environnement social a un impact qui peut être favorable ou défavorable aux compétences autorégulatrices selon les attitudes et les comportements émis (Degangi, Breinbauer, Roosevelt, Porges et Greenspan, 2000; Fletcher,

Laurie Letalle, Psychologue, Doctorante, Laboratoire PSITEC, Université Lille Nord de France ; adresse électronique : laurie.letalle@etu.univ-lille3.fr. Émilie Longobardi, Psychologue, Université Lille Nord de France. Yannick Courbois, Professeur de Psychologie, Laboratoire PSITEC, Université Lille Nord de France.

Huffman et Bray, 2003; Nader-Grosbois, Normandeau, Ricard-Cossette et Quintal, 2008). Pour être bénéfique, l'hétérorégulation, inversement liée à l'autorégulation, doit s'adapter aux capacités de la personne et ne pas être trop directive. Elle doit prendre la forme d'une démarche pédagogique progressive consistant à réduire l'apport d'aides externes pour permettre à la personne d'agir et de se réguler seule (Nader-Grosbois, 2007a; Nader-Grosbois, 2007b).

Nader-Grosbois (2007a) propose un modèle intégratif et dynamique de l'autorégulation et de l'hétérorégulation considérant le caractère multidimensionnel des comportements (cognitifs, socio-communicatifs et motivationnels) pouvant être émis par l'apprenant et l'adulte en situation d'apprentissage ou de résolution de problème. Ce modèle se compose pour l'autorégulation et l'hétérorégulation de trois catégories de régulation dont les stratégies sont mises en parallèle : a) la régulation comportementale comprenant les stratégies régulatrices cognitives d'identification de l'objectif, de planification et d'exploration des moyens et d'évaluation des actions, b) la régulation personnelle comprenant les stratégies motivationnelles et la stratégie cognitive de régulation de l'attention et, c) la régulation environnementale comprenant les stratégies socio-communicatives d'attention conjointe et de régulation du comportement (requêtes, demandes d'aide ou d'approbations, etc.).

Selon ce modèle, l'autorégulation est un processus par lequel la personne, pour atteindre un objectif, planifie et anticipe son action, maintient son attention et sa motivation, évalue et ajuste ses actions et, lorsque c'est nécessaire, sollicite son environnement social en demandant de l'aide, de l'attention conjointe ou de l'approbation (Haelewyck et Palmadessa, 2009). Parallèlement, un adulte qui hétérorégule doit adapter ses stratégies d'étayage en fonction des besoins de la personne, préciser ou rappeler l'objectif, soutenir la planification des actions, réactiver l'attention, motiver la personne par des encouragements, inviter à l'évaluation de l'effet des actions et à leur ajustement (Nader-Grosbois, 2007a). Conjointement à ce modèle, Nader-Grosbois a mis au point une grille d'analyse des stratégies autorégulatrices et hétérorégulatrices afin d'apprécier les comportements de régulation (Nader-Grosbois,

2007a). Dans la présente recherche, nous nous appuyons sur ce modèle et utilisons cet outil, présenté dans la partie instruments de mesure.

Dans le domaine de la déficience intellectuelle, les recherches réalisées en situation de résolution de problème indiquent que les enfants disposent des mêmes compétences d'autorégulation globale que des enfants tout-venants de même âge mental (Gilmore, Cuskelly et Hayes, 2003; Nader-Grosbois, 2007b; Nader-Grosbois et Lefèvre, 2011). Cependant, une analyse détaillée des différentes stratégies autorégulatrices montre que les enfants présentant une déficience intellectuelle ont un niveau d'autorégulation équivalent à celui d'enfants tout-venants de même âge mental pour certaines stratégies (planification, attention, motivation, évaluation) et un niveau d'autorégulation inférieur pour d'autres (identification de l'objectif, attention conjointe, régulation du comportement) (Vieillevoye et Nader-Grosbois, 2008b). En outre, le contexte environnemental, le type de tâche et/ou de support utilisé interviendrait dans les variabilités interindividuelles et intra-individuelles observées (Nader-Grosbois et Lefèvre, 2011; Nader-Grosbois et Thomée, 2006).

Par ailleurs, peu d'études se sont intéressées à l'effet de l'âge chronologique sur les compétences autorégulatrices des personnes présentant une déficience intellectuelle et sur l'hétérorégulation fournie par l'environnement. Les quelques recherches s'y rapportant suggèrent l'absence d'un effet de l'âge chronologique sur l'autorégulation d'enfants présentant une déficience intellectuelle et sur l'hétérorégulation de l'adulte (Nader-Grosbois, 2007b; Nader-Grosbois et Lefèvre, 2011). Toutefois, dans ces études les échantillons sont composés de très jeunes participants et les écarts entre les âges chronologiques ne sont pas très importants, laissant peu de temps à l'expérience de vie pour qu'elle puisse marquer son effet. Des études complémentaires testant l'effet de l'âge chronologique sur les processus de régulation sont donc nécessaires. Nous avons donc choisi de comparer des échantillons de même âge mental et de faire varier l'âge chronologique sur des amplitudes plus importantes que celles utilisées dans les études de Nader-Grosbois et ses collaborateurs. En effet, on peut penser que l'expérience de vie plus longue et l'acquisition de connaissances, liées à l'augmentation de l'âge

chronologique, peuvent influencer le niveau d'autorégulation, mais aussi les comportements et les attitudes de soutien fournis par l'environnement social.

Le but de cette recherche est donc d'étudier l'évolution des comportements d'autorégulation de jeunes présentant une déficience intellectuelle ainsi que l'évolution des comportements d'hétérorégulation de leurs éducateurs référents, en fonction de l'âge chronologique des jeunes. L'autorégulation et l'hétérorégulation sont évaluées au sein de trois groupes d'âge chronologique différents, appariés selon leur âge de développement, lors d'une situation de résolution de problème.

La question principale est de savoir si l'âge chronologique a un effet sur l'autorégulation globale et sur les stratégies spécifiques d'autorégulation des jeunes. Selon l'hypothèse développementale à laquelle on se réfère (hypothèse de retard ou de déficit), plusieurs suppositions peuvent être avancées :

- a) Selon l'hypothèse de « retard », les personnes présentant une déficience intellectuelle ont un développement de même nature que les autres même si celui-ci est plus lent et s'arrête plus précocement. Ainsi, le niveau d'autorégulation ne devrait pas varier selon l'âge de développement et il devrait donc être le même dans les trois groupes d'âge chronologique.
- b) Selon l'hypothèse de « déficit », les personnes présentant une déficience intellectuelle ont un développement spécifique, différent de celui des personnes tout-venants, et elles présenteraient donc un déficit généralisé d'autorégulation. Ainsi, le niveau d'autorégulation devrait diminuer avec l'augmentation en âge chronologique puisqu'en maintenant constant l'âge de développement intellectuel, nous augmentons le degré de sévérité de la déficience intellectuelle.
- c) Une troisième possibilité envisageable serait que l'autorégulation soit sensible à l'expérience. On devrait donc observer une

augmentation de l'autorégulation avec l'accroissement de l'âge chronologique.

À travers cette étude nous nous sommes également intéressés à l'ajustement de l'éducateur au comportement et aux caractéristiques des jeunes. Ainsi, deux questions sont soulevées :

- a) L'âge chronologique a-t-il un effet sur l'hétérorégulation globale et sur les stratégies spécifiques d'hétérorégulation des éducateurs?
- b) Existe-t-il un lien négatif entre l'autorégulation du jeune et l'hétérorégulation de l'adulte?

MÉTHODE

Participants

Notre échantillon est composé de 24 jeunes présentant une déficience intellectuelle de sévérité légère à grave recrutés au sein d'instituts médico-éducatifs (IME) en fonction de leurs âges chronologiques (AC) et de développement (AD). Leur intégrité sensorielle, auditive, visuelle et motrice a été préalablement vérifiée auprès des professionnels travaillant auprès d'eux. Les participants sont appariés selon leur âge de développement obtenu à la deuxième version de la Nouvelle Échelle Métrique de l'Intelligence (NEMI-2, Cagnet, 2006 dans ECPA) puis répartis en trois groupes (G1, G2 et G3) d'âge chronologique. Le Tableau 1 présente l'âge de développement moyen et l'âge chronologique moyen de chacun des groupes. L'âge de développement de l'échantillon est compris entre 57 et 69 mois ($M = 61,87$; $ET = 4,65$) et l'âge chronologique est compris entre 86 et 265 mois ($M = 159,5$; $ET = 62,33$). Ainsi, les participants ont un âge de développement intellectuel allant de 4 ans 9 mois à 5 ans 9 mois et leur âge chronologique est compris entre 7 ans 2 mois et 22 ans 1 mois. Afin de constituer les 24 dyades, nous avons demandé aux éducateurs spécialisés ou éducateurs stagiaires s'occupant habituellement des jeunes de bien vouloir participer à cette étude. Nous avons ainsi obtenu 24 dyades jeune-éducateur.

Tableau 1**Âges chronologiques (AC) et âges de développement (AD) des trois groupes.**

	G1 (jeune) (n = 8)		G2 (intermédiaire) (n = 8)		G3 (âgé) (n = 8)	
	M	ET	M	ET	M	ET
AC	95,63	8,07	145,75	6,63	237,13	29,86
AD	60,5	4,11	63,13	5,41	62	4,57

Instruments de mesure**Nouvelle Échelle Métrique de l'Intelligence-2 (NEMI-2, Cagnet, 2006 dans ECPA)**

Cette échelle permet d'évaluer l'efficacité cognitive et le développement intellectuel de l'enfant. Elle est composée de sept épreuves dont quatre sont obligatoires (connaissances, comparaisons, vocabulaire et matrices analogiques) et permettent de calculer l'indice d'efficacité cognitive (IEC). Les trois autres épreuves (adaptation sociale, répétition de chiffres, copie de figures ou comptage de cubes) sont facultatives et permettent un examen clinique approfondi. Nous avons choisi d'utiliser les quatre épreuves obligatoires de la NEMI-2 pour calculer un âge de développement moyen permettant l'appariement des participants des trois groupes.

Grille d'analyse des stratégies autorégulatrices et hétérorégulatrices en situation d'apprentissage ou de résolution de problème (Nader-Grosbois, 2007a)

Cette grille (Tableau 2) est utilisée pour analyser les comportements d'autorégulation et d'hétérorégulation des dyades jeune-éducateur lors d'une situation interactive de résolution de problème. Elle permet d'identifier les moyens par lesquels le jeune mobilise les stratégies autorégulatrices cognitives, motivationnelles et socio-communicatives ainsi que le soutien à l'utilisation de ces stratégies offert par l'hétérorégulation de l'éducateur. Sept catégories de régulation sont analysées : objectif, stratégies exploratoires, stratégies sociales d'attention conjointe, stratégies sociales de régulation de comportement, stratégies attentionnelles, stratégies motivationnelles et stratégies d'évaluation.

Tableau 2**Grille d'analyse des stratégies autorégulatrices et hétérorégulatrices en situation d'apprentissage ou de résolution de problèmes (Nader-Grosbois, 2007a, 2007b) des dyades jeune-éducateur.**

Stratégies autorégulatrices		I1	I2	I3	I4	I5	Tot
Objectifs	+ identifie l'objectif (début l'activité, réfère verbalement ou gestuellement à l'objectif						
	/ écoute ou demande l'explication ou l'approbation de l'objectif						
	- n'identifie pas, oublie l'objectif						
Stratégies exploratoires	+ planification, anticipation des moyens mis en œuvre						
	/ essais-erreurs, exploration par tâtonnements						
	- exécution d'actions dites par l'adulte, pas d'activité spontanée						
Stratégies sociales d'attention conjointe (pointage gestuel et verbal, question, commentaire)	+ initie et répond à l'attention conjointe régulièrement						
	/ initie et répond parfois à l'attention conjointe (2 fois)						
	- désintéressé pour initier ou répondre à						

	l'attention conjointe							
Stratégies sociales de régulation de comportement (demande d'aide, d'approbation, d'explication)	+ rareté des demandes (1 à 2)							
	/ plusieurs demandes (2 à 3)							
	- demande très régulière voire excessives (+ de 3)							
Stratégies attentionnelles	+ gère son attention (aucun moment d'inattention)							
	/ gère modérément son attention (1 à 2 moments d'inattention)							
	- ne gère pas son attention (+ de 2 moments d'inattention)							
Stratégies motivationnelles	+ exprime son plaisir, s'autorenforce, maintient sa motivation régulièrement							
	/ exprime son plaisir, s'autorenforce, maintient sa motivation parfois ou modérément							
	- n'exprime pas son plaisir, ne s'autorenforce pas, ne maintient pas sa motivation							
Stratégies d'évaluation	+ identifie ses éventuelles erreurs et ajuste ou corrige							
	/ demande d'aide ou d'approbation pour la correction							
	- pas d'évaluation personnelle							
Totaux								

Note. I1 : Item 1. I2 : Item 2. I3 : Item 3. I4 : Item 4. I5 : Item 5. Tot : Total.

Stratégies hétérorégulatrices		I1	I2	I3	I4	I5	Tot
Objectifs	- attention à l'enfant, invite l'enfant à commencer						
	/ approuve, enrôle l'intérêt de l'enfant vers l'objectif						
	+ précise, rappelle, répète l'objectif						
Stratégies exploratoires	- regarde ou écoute l'enfant ou le questionne sur sa démarche						
	/ décrit, décompose la démarche, démontre parfois						
	+ fait les actions à réaliser, interrompt l'activité régulièrement (+ de 2 fois)						
Stratégies sociales d'attention conjointe (pointage gestuel et verbal, question, commentaire)	- répond à l'attention conjointe						
	/ initie parfois (2-3 fois) et répond à l'attention conjointe						
	+ initie très régulièrement l'attention conjointe (+ de 3 fois)						
Stratégies sociales de régulation de comportement (demande d'aide, d'approbation, d'explication)	- aide, approuve uniquement si nécessité (1-2 fois)						
	/ répond et initie parfois la régulation de comportement (2-3 fois)						
	+ régule, donne de l'aide sans demande préalable de l'enfant						
Stratégies attentionnelles	- ne contrôle pas l'attention						
	/ réactive parfois l'attention						
	+ contrôle très régulièrement l'attention						

Stratégies motivationnelles	- soutien l'autorenforcement, confirme						
	/ parfois renforce positivement ou soutient la motivation						
	+ très régulièrement renforce positivement, soutient la motivation						
Stratégies d'évaluation	- invite ou soutient l'autoévaluation						
	/ fait des suggestions pour ajuster ou corriger						
	+ corrige par l'action à la place de l'enfant						
Totaux							

Note. I1 : Item 1. I2 : Item 2. I3 : Item 3. I4 : Item 4. I5 : Item 5. Tot : Total.

La grille d'analyse prévoit une cotation des comportements de régulation en quatre degrés : nul (0 point), faible (1 point), modéré (2 points) et élevé (3 points). Toutefois dans notre recherche, la situation interactive et le type de tâche de résolution de problème utilisés n'ont pas laissé place à l'absence de comportements d'autorégulation ou d'hétérorégulation (niveau nul). Nous avons donc choisi d'adapter la grille et préféré utiliser une cotation des comportements en trois degrés de régulation : faible (0 point), modéré (1 point) et élevé (2 points). La cotation s'applique au comportement de régulation dominant manifesté à chaque item de la tâche de résolution et pour chacune des stratégies. Les cotes obtenues fournissent, pour l'autorégulation ainsi que pour l'hétérorégulation, un score global pour l'ensemble de la tâche, un score pour chaque stratégie pour l'ensemble de la tâche et un score pour chaque item de la tâche.

Nader-Grosbois et al. (2008 dans Nader-Grosbois et Lefèvre, 2011) ont validé cette grille en calculant un accord inter-juges sur 30 vidéos analysées par deux juges indépendants. Cet accord est compris entre 79 % et 93 % pour l'évaluation de l'hétérorégulation et entre 75 % et 91 % pour celle de l'autorégulation. Des Kappas

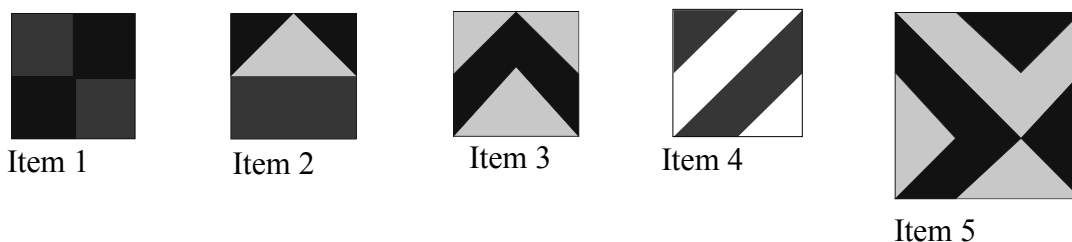
de Cohen ont été calculés et sont de .87 pour l'évaluation de l'hétérorégulation et de .71 pour celle de l'autorégulation. Enfin, les coefficients de corrélations de Pearson obtenus sont élevés et significatifs ($r = .92, p < .01$ pour l'évaluation de l'hétérorégulation et $r = .74, p < .01$ pour l'évaluation de l'autorégulation).

Procédure

Une fois les groupes constitués, chaque dyade jeune-éducateur a réalisé une tâche de résolution de problème constituée de cinq items (Figure 1), de difficulté croissante, issus du sous-test Cubes de Kohs de l'échelle d'Alexander (1956, in ECPSA). Cette épreuve consiste en la reproduction de figures avec quatre, neuf ou seize cubes comportant tous une face bleue, une face rouge, une face blanche, une face jaune, une face bleue et jaune et une face rouge et blanche. Les items choisis pour cette recherche ont été sélectionnés selon le niveau de difficulté et le temps de réalisation sur la base de deux pré-tests. Une attention particulière a été portée à ce que la tâche soit d'une difficulté ni trop faible ni trop élevée pour que les comportements de régulation puissent être mis en œuvre et pour conférer un caractère motivant à l'exécution de l'activité.

Figure 1

Items de la tâche de résolution de problème (adapté de l'échelle d'Alexander, 1956)



Avant de débiter la tâche de résolution, un entretien individuel avec chaque éducateur a eu lieu afin de transmettre les instructions de l'activité. Ensuite, la dyade jeune-éducateur réalise la tâche de résolution de problème. Un enregistrement vidéo est effectué puis coté et analysé à l'aide de la grille d'analyse des stratégies autorégulatrices et hétérorégulatrices en situation d'apprentissage ou de résolution de problème (Nader-Grosbois, 2007a).

RÉSULTATS

Caractéristiques des participants

Le Tableau 1 présente les moyennes et les écarts-types de l'âge chronologique et de l'âge de

développement de chaque groupe. Les groupes constitués sur la base de l'âge chronologique sont exclusifs les uns des autres ($H = 20,51; p < .05$). L'âge de développement moyen ne diffère pas significativement entre les trois groupes ($H = 0,61; p > .05$) ce qui montre un bon appariement des participants selon ce critère.

Autorégulation et âge chronologique

Les moyennes et les écarts-types des scores obtenus par les trois groupes en autorégulation globale et aux stratégies spécifiques d'autorégulation sont présentés dans le Tableau 3. Les résultats de l'analyse de variance de Kruskal-Wallis y figurent également.

Tableau 3

Scores moyens d'autorégulation des trois groupes.

Autorégulation	Groupes						Analyse de Variance	
	G1 (jeune) (n = 8)		G2 (intermédiaire) (n = 8)		G3 (âgé) (n = 8)		Kruskal-Wallis ($\alpha = 0,05$)	
	M	ET	M	ET	M	ET	H	p
Globale	52,75	5,39	54,13	7,45	44,25	6,78	7,88	0,019
Objectif	10	0	9,88	0,35	9,63	0,74	2,28	0,320
Exploration	6	1,77	7,5	1,93	4,25	2,55	6,76	0,034
Attention conjointe	7	2	5,5	0,54	7	2,93	1,58	0,454
Régulation du comportement	7,5	2,33	9,88	0,35	10	0	12,53	0,002
Attention	8,88	0,99	9	1,60	7,75	3,01	1,12	0,572
Motivation	7,25	1,83	5,25	3,11	2,63	2,50	9,03	0,011
Évaluation	6,13	2,03	7,13	2,03	3	2,51	8,48	0,014

Autorégulation globale et âge chronologique

Le score d'autorégulation globale varie en fonction de l'âge chronologique ($H = 7,88; p < .05$). Les participants les plus âgés (groupe 3) obtiennent un score moyen d'autorégulation globale plus faible que les deux autres groupes. Les comparaisons de moyennes de Mann-Whitney post-hoc montrent, en effet, une différence significative entre les scores des groupes 1 et 3 ($U = 9; p < .05$) et des groupes 2 et 3 ($U = 9,5; p < .05$). Les capacités autorégulatrices semblent donc diminuer avec l'avancée en âge chronologique, mais uniquement chez les personnes présentant une déficience intellectuelle les plus âgées.

Stratégies autorégulatrices et âge chronologique

Les analyses de variances de Kruskal-Wallis mettent en évidence une variation intergroupe des scores moyens d'autorégulation pour plusieurs stratégies autorégulatrices : exploration ($H = 6,76; p < .05$), régulation du comportement ($H = 12,53; p < .05$), motivation ($H = 9,03; p < .05$) et évaluation ($H = 8,48; p < .05$). Les participants les plus âgés (groupe 3) présentent des scores moyens plus faibles que le groupe 1 et/ou le groupe 2 pour les stratégies exploration ($U = 8,5; p < .05$ entre les groupes 2 et 3), motivation ($U = 4,5; p < .05$ entre les groupes 1 et 3) et évaluation ($U = 7,5; p < .05$ entre les

groupes 2 et 3, $U = 10$; $p < .05$ entre les groupes 1 et 3). Ces résultats montreraient que chez les personnes présentant une déficience intellectuelle les plus âgées, les stratégies autorégulatrices motivationnelles et cognitives d'exploration et d'évaluation soient moins utilisées qu'à des âges antérieurs.

En outre, les participants les plus jeunes (groupe 1) obtiennent un score d'autorégulation plus faible que les deux autres groupes pour la stratégie de régulation du comportement ($U = 10$; $p < .05$ entre les groupes 1 et 2; $U = 8$; $p < .05$ entre les groupes 1 et 3). Ainsi, il semblerait

qu'avec l'accroissement de l'âge chronologique, l'utilisation de stratégies autorégulatrices socio-communicatives de régulation du comportement augmente.

Hétérorégulation et âge chronologique

Les moyennes et les écarts-types des scores obtenus par les trois groupes en hétérorégulation globale et aux stratégies spécifiques d'hétérorégulation sont présentés dans le Tableau 4 ainsi que les résultats de l'analyse de variance de Kruskal-Wallis.

Tableau 4

Scores moyens d'hétérorégulation des trois groupes.

Hétérorégulation	Groupes						Analyse de Variance	
	G1 (jeune) ($n = 8$)		G2 (intermédiaire) ($n = 8$)		G3 (âgé) ($n = 8$)		Kruskal-Wallis ($\alpha = 0,05$)	
	<i>M</i>	<i>ET</i>	<i>M</i>	<i>ET</i>	<i>M</i>	<i>ET</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
Globale	31	6,09	22,38	7,58	39,13	9,49	11,44	0,003
Objectif	0,5	0,93	0,38	0,52	1	1,69	0,68	0,712
Exploration	5,63	0,93	3,5	1,60	8,38	1,51	18,11	0,000
Attention conjointe	7,88	1,73	7,13	1,13	8,38	1,69	3,10	0,212
Régulation du comportement	6,88	1,81	4,75	2,32	8,38	1,51	10,27	0,006
Attention	1,13	1,36	0,5	0,93	1,88	2,70	2,20	0,333
Motivation	5,13	0,99	3,13	2,10	4,88	1,81	4,90	0,087
Évaluation	3,88	1,25	3	2,14	6,25	1,39	10,58	0,005

Hétérorégulation globale et âge chronologique

Le score moyen d'hétérorégulation globale diffère selon les groupes ($H = 11,44$; $p < .05$). L'hétérorégulation à l'égard du groupe des participants d'âge intermédiaire (groupe 2) obtient un score significativement plus faible que le groupe 1 ($U = 12$; $p < .05$) et que le groupe 3 ($U = 3$; $p < .05$). Ainsi, l'hétérorégulation globale de l'éducateur semble varier selon l'âge chronologique de l'enfant. L'aide apportée ne diffère pas selon que l'éducateur se trouve avec un enfant du groupe des plus jeunes ou des plus âgés. Toutefois, d'après les résultats, le soutien offert aux participants du groupe intermédiaire apparaît lui, moins important.

Stratégies hétérorégulatrices et âge chronologique

On observe une variabilité intergroupe des scores obtenus pour trois stratégies hétérorégulatrices : exploration ($H = 18,11$; $p < .05$), régulation du comportement ($H = 10,27$; $p < .05$) et évaluation ($H = 10,58$; $p < .05$). Les comparaisons de moyennes de Mann-Whitney montrent un score d'hétérorégulation à l'égard du groupe des participants les plus âgés plus important pour la stratégie de régulation de comportement comparativement au groupe 2 ($U = 4,5$; $p < .05$) et pour la stratégie d'évaluation comparativement aux groupes 1 ($U = 6,5$; $p < .05$) et 2 ($U = 6,5$; $p < .05$). Pour la stratégie hétérorégulatrice d'exploration, le score varie entre chacun des groupes. L'éducateur fournit un soutien plus faible au groupe intermédiaire (groupe 2) et une aide plus importante au groupe le plus âgé

(groupe 3). Ces résultats vont dans le sens d'une influence de l'âge chronologique sur les stratégies hétérorégulatrices utilisées par l'éducateur. Les stratégies de soutien socio-communicatives de régulation du comportement et cognitive d'exploration et d'évaluation seraient davantage utilisées face aux enfants présentant une déficience intellectuelle les plus âgés.

Lien entre autorégulation et hétérorégulation

Le Tableau 5 présente les coefficients de corrélation de Pearson entre l'autorégulation et l'hétérorégulation pour l'ensemble des participants.

Tableau 5

Corrélations entre l'autorégulation et l'hétérorégulation pour l'ensemble des participants

Régulation	Tous groupes (n=24)
Globale	-0,793**
Objectif	-0,756**
Exploration	-0,770**
Attention conjointe	0,602**
Régulation du comportement	-0,178
Attention	-0,931**
Motivation	-0,259
Évaluation	-0,746**

*p<0,05

**p<0,01

Les résultats montrent la présence d'une forte corrélation négative ($r = -.793$; $p < .01$) entre l'autorégulation et l'hétérorégulation globales pour l'ensemble de l'échantillon de notre recherche. Ainsi, lorsque le niveau d'autorégulation de l'enfant diminue, l'éducateur augmente son soutien et inversement.

moins l'éducateur apporte une aide à l'utilisation de ces stratégies. En outre, plus le jeune fait preuve d'attention conjointe par des pointages gestuels et verbaux, des questions et/ou des commentaires, plus l'éducateur soutient l'utilisation de ces stratégies.

Le calcul des coefficients de corrélation de Pearson, entre les stratégies autorégulatrices et hétérorégulatrices, met en évidence de fortes corrélations négatives pour les stratégies de régulation cognitives : identification de l'objectif ($r = -.756$; $p < .01$), exploration des moyens et planification ($r = -.770$; $p < .01$), maintien de l'attention ($r = -.931$; $p < .01$) et évaluation ($r = -.746$; $p < .01$). Concernant les stratégies de régulation socio-communicatives, seule une corrélation positive modérée apparaît pour l'attention conjointe ($r = .602$; $p < .01$). Les résultats ne montrent aucune corrélation pour la stratégie de régulation du comportement ni pour les stratégies motivationnelles. L'étude des corrélations entre les stratégies de régulation indiquerait que plus l'enfant identifie l'objectif, planifie ses actions, explore les moyens à sa disposition, maintient son attention, évalue les effets de ses actions et les ajuste si nécessaire,

Analyses complémentaires : régulation, âge chronologique et difficulté de la tâche de résolution de problème

Les moyennes et les écarts-types des scores d'autorégulation et d'hétérorégulation obtenus par les trois groupes à chacun des items de la tâche de résolution de problème sont présentés dans le Tableau 6.

Autorégulation, âge chronologique et difficulté de la tâche de résolution de problème

L'étude des scores moyens d'autorégulation obtenus à chacun des items par les trois groupes d'âge chronologique semble indiquer que l'autorégulation diminue avec l'augmentation en difficulté de la tâche et ceci dans chacun des groupes. Les tests de comparaison de moyenne pour échantillons appariés de Wilcoxon entrepris vont également dans ce sens.

Tableau 6

Scores moyens d'autorégulation et d'hétérorégulation des trois groupes en fonction des items de la tâche de résolution de problème

Régulation	Items	Groupes					
		G1 (jeune) (n = 8)		G2 (intermédiaire) (n = 8)		G3 (âgé) (n = 8)	
		M	ET	M	ET	M	ET
Autorégulation	I1-Item 1	11,38	2,26	11,88	1,36	9,75	1,83
	I2-Item 2	12,25	1,04	12,00	1,07	9,38	1,69
	I3-Item 3	10,63	1,30	10,75	1,49	9,13	1,13
	I4-Item 4	9,50	1,60	10,00	1,60	8,25	1,49
	I5-Item 5	9,00	1,07	9,50	2,62	7,75	2,12
Hétérorégulation	I1-Item 1	3,63	3,25	1,75	0,71	5,88	3,98
	I2-Item 2	4,13	2,23	1,88	1,25	5,75	3,85
	I3-Item 3	5,75	1,98	5,13	1,81	7,88	1,81
	I4-Item 4	8,13	1,13	6,00	2,39	9,38	1,69
	I5-Item 5	9,38	1,51	7,63	3,20	10,25	1,58

En effet, ils mettent en évidence l'existence de différences significatives entre les scores obtenus à l'item 1 et ceux obtenus à l'item 5 dans chaque groupe (G1 : $Z = 2,12$ $p < .05$; G2 : $Z = 2,21$ $p < .05$; G3 : $Z = 2,39$ $p < .05$). Ainsi, quel que soit l'âge chronologique des participants, le score d'autorégulation globale est plus faible pour l'item 5 (le plus complexe) comparativement à l'item 1 (le plus simple).

Hétérorégulation, âge chronologique et difficulté de la tâche

La difficulté de la tâche de résolution de problème semble influencer le niveau d'hétérorégulation offert par les éducateurs. Au regard des scores moyens d'hétérorégulation obtenus par les trois groupes aux cinq items de la tâche, on observe une augmentation de l'hétérorégulation fournie avec l'augmentation du niveau de difficulté de la tâche et ceci dans tous les groupes. Cela est confirmé par les résultats aux tests de comparaison de moyenne pour échantillons appariés de Wilcoxon qui indiquent la présence de différences significatives entre les scores d'hétérorégulation obtenus à l'item 1 et l'item 5 dans chaque groupe (G1 : $Z = 2,53$ $p < .05$; G2 : $Z = 2,39$ $p < .05$; G3 : $Z = 2,37$ $p < .05$). L'hétérorégulation à l'égard des participants est donc plus importante pour l'item 5 (le plus complexe) comparativement à l'item 1 (le plus simple) ceci quel que soit l'âge chronologique des participants.

DISCUSSION

L'objet de cette recherche était de voir si l'âge chronologique avait une influence sur l'autorégulation de jeunes présentant une déficience intellectuelle et sur l'hétérorégulation de leurs éducateurs. Nous cherchions également à étudier le lien qu'entretiennent ces deux processus de régulation.

L'âge chronologique a-t-il un effet sur l'autorégulation globale et sur les stratégies spécifiques d'autorégulation?

Les résultats indiquent que l'âge chronologique a un effet sur le niveau d'autorégulation globale des enfants présentant une déficience intellectuelle. Les compétences autorégulatrices sont plus faibles pour les jeunes les plus âgés (20 ans) que pour ceux d'âges inférieurs (8 et 12 ans), présentant des compétences équivalentes. Les capacités autorégulatrices semblent décroître avec l'augmentation de l'âge chronologique, c'est-à-dire avec une déficience intellectuelle de sévérité plus importante. Ces résultats ne sont pas en accord avec ceux obtenus par Nader-Grosbois et Lefèvre (2011) qui montrent que l'âge chronologique n'a pas d'effet sur le niveau d'autorégulation, ce que nous observons uniquement entre deux des trois groupes de l'étude (8 ans et 12 ans). La concordance partielle de ces résultats pourrait être due à la différence entre les âges chronologiques et les âges de développement des participants. Cette différence

induit des degrés de sévérité de déficience intellectuelle qui diffèrent entre nos deux études. Ils vont de « léger » à « grave » dans notre recherche et de « léger » à « moyen » dans celle de Nader-Grosbois et Lefèvre (2011). En effet, si l'on calcule le rapport entre l'âge de développement et l'âge chronologique, les coefficients de développement obtenus indiquent un niveau de développement plus faible pour les participants les plus âgés ($G3 = 0,27$) en comparaison à celui des participants d'âge intermédiaire ($G2 = 0,43$) et des enfants les plus jeunes ($G1 = 0,64$). Ainsi, une déficience intellectuelle de sévérité grave pourrait entraîner un niveau d'autorégulation inférieur à celui présenté dans le cas d'une déficience intellectuelle de sévérité moindre. Par ailleurs, les groupes de participants de notre recherche ont des écarts d'âges chronologiques plus importants que ceux étudiés par Nader-Grosbois et Lefèvre (2011) ce qui pourrait également expliquer la discordance partielle de nos résultats. Toutefois, on peut se demander si le score plus faible observé dans le groupe le plus âgé n'est pas le fait d'une différence de compréhension de la tâche de résolution de problème par rapport aux participants des deux autres groupes. Il aurait été intéressant de pouvoir évaluer la représentation de la tâche qu'ont les enfants dans les différents groupes pour juger de leur niveau de compréhension. Une autre hypothèse explicative pourrait être la perte des compétences autorégulatrices avec l'augmentation en âge chronologique. En particulier, les situations proposées dans le cadre de l'accompagnement des jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle sollicitent peut-être moins leurs stratégies autorégulatrices. Avec le temps, ce manque d'entraînement des compétences autorégulatrices pourrait conduire à leur diminution.

En ce qui concerne les stratégies spécifiques d'autorégulation, l'analyse des résultats indique un effet de l'âge chronologique pour quatre stratégies autorégulatrices. Ceci ne correspond pas aux résultats obtenus par Nader-Grosbois et Lefèvre (2011) mettant en évidence l'absence d'effet de l'âge chronologique sur les stratégies autorégulatrices spécifiques. Les stratégies motivationnelles et cognitives d'exploration des moyens ou de planification et d'évaluation semblent diminuer avec l'augmentation de l'âge chronologique. Les jeunes âgés de 20 ans présentent, en comparaison à ceux des deux

autres groupes (8 ans et 12 ans), une motivation moins importante (moins d'autorenforcement et d'expression du plaisir), des stratégies de résolution de problème moins planifiées (raisonnements par tâtonnements et par essais-erreurs davantage utilisés) et ils ont plus de difficultés à identifier et à corriger leurs erreurs. Ces observations pourraient s'expliquer par le degré de déficience plus sévère entraînant davantage de difficultés au niveau des fonctions exécutives nécessaires à la résolution de problème, ce qui serait compatible avec une approche déficitaire de l'autorégulation. En outre, les personnes présentant une déficience intellectuelle montrent une motivation moindre et davantage extrinsèque, en lien avec les expériences d'échecs vécues (Haywood, dans Tassé et Morin, 2003). Ainsi, la diminution des stratégies motivationnelles avec l'augmentation de l'âge chronologique pourrait être liée au nombre plus important de situations d'échecs connues inhérentes à une durée de vie (et donc d'expérience) plus longue.

À l'inverse, les stratégies socio-communicatives de régulation du comportement augmentent avec l'augmentation de l'âge chronologique. Ainsi, les enfants présentant une déficience intellectuelle, âgés de 12 et 20 ans, demandent moins d'aide, d'approbations ou d'explications pour résoudre un problème que les enfants âgés de 8 ans et ceci malgré leurs difficultés de résolution. Plusieurs hypothèses peuvent être formulées pour expliquer ce comportement. Il peut s'agir d'une difficulté de l'enfant à savoir demander de l'aide en fonction de ses difficultés et de ses capacités, ce qu'on observe par ailleurs Nader-Grosbois (2007b). En outre, une hétérorégulation trop importante de l'éducateur peut également être à l'origine de la diminution de ces stratégies. En effet, comme observé dans d'autres études (Nader Grosbois, 2007b; Haelewyck et Palmadessa, 2009), les éducateurs apportent de l'aide et des explications sans demande préalable de l'enfant et parfois au-delà du soutien nécessaire. Cette attitude peut être néfaste à l'expression et au développement des capacités autorégulatrices des enfants.

Enfin, l'étude de la variation de l'autorégulation globale en fonction de la difficulté de la tâche de résolution de problème tend à montrer que plus la tâche est difficile plus l'autorégulation diminue quel que soit l'âge chronologique et donc, quel que soit le degré de sévérité de la déficience intellectuelle des participants. En résumé, les

résultats de cette recherche rendent compte du fait que l'autorégulation est un processus influencé par l'âge chronologique, mais aussi par le niveau de complexité de la situation dans laquelle il se manifeste.

L'âge chronologique a-t-il un effet sur l'hétérorégulation globale et sur les stratégies spécifiques d'hétérorégulation?

Nous nous sommes intéressés ici à la manière dont l'éducateur s'ajuste au comportement de l'enfant. Notre recherche montre une variation de l'hétérorégulation globale et des stratégies spécifiques d'hétérorégulation selon l'âge chronologique des jeunes présentant une déficience intellectuelle. Ainsi, l'éducateur apporte un soutien équivalent aux jeunes âgés de 20 ans et de 8 ans et celui-ci est supérieur à celui offert aux jeunes âgés de 12 ans. En outre, le niveau d'hétérorégulation aux différentes stratégies hétérorégulatrices varie selon l'âge chronologique. Les éducateurs soutiennent davantage les enfants les plus âgés (20 ans) pour l'utilisation des stratégies socio-communicatives de régulation du comportement et pour les stratégies cognitives d'exploration et d'évaluation. Ils leur apportent davantage d'aides, d'approbations et d'explications et les guident davantage dans leur démarche de résolution et dans l'évaluation et l'ajustement de leurs actions.

Ainsi, l'adulte semble adapter son aide à l'âge chronologique de l'enfant et au degré de sévérité de la déficience intellectuelle puisqu'il apporte davantage de soutien quand l'âge chronologique est petit (8 ans), mais aussi quand la déficience intellectuelle est plus sévère (20 ans). Il ne prend donc pas en compte uniquement l'âge chronologique de l'enfant, mais également son niveau de compétence. Ceci rejoint les conclusions de l'étude de Lemétayer et Lanfranchi (2006) montrant que les parents d'enfants ayant une trisomie 21 s'ajustent aux compétences présentes de l'enfant plutôt qu'aux capacités qu'il devrait avoir acquises en fonction de son âge chronologique.

Enfin, la difficulté de la tâche de résolution de problème influence également l'hétérorégulation fournie par l'éducateur à l'égard de l'enfant. En effet, on observe que plus la tâche se complexifie, plus l'éducateur va aider le jeune présentant une déficience intellectuelle et ceci, quel que soit son

âge chronologique. En résumé, d'après les résultats de cette recherche, l'hétérorégulation offerte à un individu est un processus qui semble influencé par l'âge chronologique de celui-ci, par son niveau de compétence, mais également par le niveau de difficulté de la situation.

Existe-t-il un lien négatif entre l'autorégulation du jeune et l'hétérorégulation de l'adulte?

Nos résultats laissent apparaître l'existence d'une relation inverse entre l'autorégulation et l'hétérorégulation. En effet, on observe une forte corrélation négative entre l'autorégulation de l'enfant et l'hétérorégulation de l'éducateur, ce qui rejoint les observations de Nader-Grosbois (2007b), Nader-Grosbois et al. (2008) et Nader-Grosbois et Thomée (2006). Un tel lien est le signe d'un bon ajustement des processus de régulation. Ainsi, lorsque le niveau d'autorégulation de l'enfant diminue, l'adulte tend à augmenter son soutien et inversement.

En outre, certaines stratégies autorégulatrices et hétérorégulatrices sont corrélées négativement entre elles, notamment les stratégies cognitives d'identification de l'objectif, d'exploration des moyens ou de planification, de maintien de l'attention et d'évaluation. Ceci est le signe d'un bon ajustement entre les processus de régulation. On retrouve également une corrélation positive entre l'autorégulation et l'hétérorégulation pour la stratégie socio-communicative d'attention conjointe. Ainsi, pour cette stratégie, l'adulte ne diminue pas son soutien malgré les capacités de l'enfant. Par ailleurs, aucun lien significatif n'apparaît pour les stratégies motivationnelles et socio-communicatives de régulation du comportement. Ainsi, toutes les stratégies de régulation ne bénéficient pas d'un ajustement de même qualité.

Dans la littérature, les corrélations mises en évidence entre les stratégies autorégulatrices et hétérorégulatrices ne sont pas les mêmes selon les études. Nos résultats confirment en partie ceux de plusieurs recherches, en particulier ceux concernant l'existence de liens négatifs entre l'autorégulation et l'hétérorégulation pour les stratégies d'exploration, d'attention et d'évaluation (Nader-Grosbois, 2007b) et la présence d'un lien positif pour la stratégie d'attention conjointe (Nader-Grosbois et al., 2008). Par ailleurs, la présence de liens positifs

pour les stratégies motivationnelles et l'absence de lien pour la stratégie d'identification de l'objectif (Nader-Grosbois et al., 2008; Nader-Grosbois, 2007b) ne sont pas retrouvés ici.

Implications pratiques et perspectives de recherche

Les résultats de cette recherche soutiennent l'importance d'œuvrer pour le développement et l'amélioration de l'autorégulation des personnes présentant une déficience intellectuelle. En effet, l'autorégulation favorise le développement de l'autonomie, de l'autodétermination et l'adaptation à l'environnement. Il est donc nécessaire de procéder à des évaluations de ce processus et de travailler à son développement. Des outils et des programmes existent (Haelewyck et Nader-Grosbois, 2004), mais il serait intéressant d'en développer de nouveaux, adaptés à différents contextes de vie et situations et utilisant des supports divers tels que l'informatique par exemple. Ensuite, il serait important de veiller à offrir au jeune des situations propices et motivantes qui favorisent la mobilisation des ressources individuelles et de l'environnement et qui se situent dans la zone proximale de développement.

D'autre part, il apparaît nécessaire de sensibiliser et de former les professionnels s'occupant des personnes en situation de handicap aux concepts d'autorégulation et d'hétérorégulation. Même si les personnes présentant une déficience

intellectuelle ont besoin d'instructions davantage détaillées et répétées pour apprendre de nouvelles stratégies ou compétences (Bee et Boyd, 2006), il est nécessaire d'apporter un soutien ajusté à leur niveau de compétence pour que celui-ci soit efficace et induise une augmentation des stratégies autorégulatrices. Ainsi, il faudrait adopter une démarche pédagogique progressive qui se base sur l'augmentation d'actions venant de la personne elle-même en remplacement des aides externes apportées par l'environnement (Nader-Grosbois, 2007a).

Enfin, les résultats de notre recherche soulèvent des questions de recherche fondamentales. Le plus faible niveau d'autorégulation chez les personnes les plus âgées présentant une déficience intellectuelle demande à être explicité. Est-il la conséquence de l'âge chronologique de la personne ou de son âge de développement intellectuel? En d'autres termes, se pose la question de savoir si le faible niveau d'autorégulation est lié à un sous-fonctionnement cognitif tel que décrit par Paour (1995) ou au degré de sévérité de la déficience intellectuelle, plus important dans le groupe des participants les plus âgés. Pour répondre à cette interrogation, il serait nécessaire d'entreprendre une nouvelle recherche qui comparerait des groupes appariés en âge de développement à différents âges chronologiques et ceci pour plusieurs âges de développement.

CHRONOLOGICAL AGE EFFECT AGE ON SELF-REGULATION AND OTHER-REGULATION IN CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY

This research studies the chronological age related experience effect on self-regulation and other-regulation in child-educator dyads during a problem-solving task. There were three groups of individuals with intellectual disability matched on mental age, with different chronological age (mean ages : 7.9; 12; 19.7). Regulation's processes were evaluated for the 24 dyads using the grid of self-regulation and other-regulation strategies elaborated by Nader-Grosbois (2007a). The results revealed a chronological age effect on self-regulation skills in individuals with intellectual disabilities. Moreover, other-regulation also varied depending on the group. In spite of their higher chronological age related experience, self-regulation was lower and educator's regulation was higher in the 19 year old group. Furthermore, there was a negative link between the child's self-regulation and the educator's other-regulation.

RÉFÉRENCES

- Bee, H., Boyd, D. (2006). *Les âges de la vie, psychologie du développement humain*, 3^e édition. Paris: Pearson Education.
- Degangi, G. A., Breinbauer, C., Roosevelt, J. D., Porges, S., Greenspan, S. (2000). Prediction of childhood problems at three years in children experiencing disorders of regulation during infancy. *Infant mental health journal*, 21(3), 156-175.
- ECPA. Éditions du Centre de Psychologie Appliquée. Repéré à <http://www.ecpa.fr/psychologie-clinique/outils-evaluation.asp>
- Fiasse, C., Nader-Grosbois, N. (2009). Concept de soi et autorégulation chez des enfants et des adolescents présentant une déficience intellectuelle. In N. Nader-Grosbois. *Résilience, régulation et qualité de vie. Concepts, évaluation et intervention*. Louvain-la-Neuve : Presses universitaires de Louvain.
- Fletcher, K. L., Huffman, L. F., Bray, N. W. (2003). Effects of verbal and physical prompts on external strategy use in children with and without mild mental retardation. *American journal on mental retardation*, 108(4), 245-256.
- Gilmore, L., Cuskelly, M., Hayes, A. (2003). Self-regulatory behaviors in children with Down syndrome and typically developing children measured using the Goodman Lock Box. *Research in developmental disabilities*, 24, 95-108.
- Haelewyck, M. C., Nader-Grosbois, N. (2004). L'autorégulation porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mental? *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 15(2), 173-186.
- Haelewyck, M. C., Palmadessa, S. (2009). Aide-moi à faire tout seul. In V. Geurdan, G. Petitpierre, J.-P. Moulin et M.-C. Haelewyck. *Participation et responsabilités sociales, un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle*. Berne : Peter Lang.
- Lemetayer, F., Lanfranchi, J. B. (2006). Pratiques éducatives parentales face à des enfants porteurs d'une trisomie 21 et des enfants non déficients : étude comparative d'une activité conjointe d'encastrement en période précoce. *Psychologie française*, 51, 461-474.
- Nader-Grosbois, N. (2007a). *Régulation, autorégulation, dysrégulation*. Wavre : Mardaga.
- Nader-Grosbois, N. (2007b). Early self-regulation in children with intellectual disabilities during a situation of assessment. *Arobases*, 1-25.
- Nader-Grosbois, N. (2009). *Résilience, régulation et qualité de vie. Concepts, évaluation et intervention*. Louvain-la-Neuve : Presses universitaires de Louvain.
- Nader-Grosbois, N., Lefèvre, N. (2011). Self-regulation and performance in problem-solving using physical materials or computers in children with intellectual disability. *Research in developmental disabilities*, 32(5), 1492-1505.
- Nader-Grosbois, N., Normandeau, S., Ricard-Cossette, M., Quintal, G. (2008). Mother's, father's regulation and child's self-regulation in a computer-mediated learning situation. *European journal of psychology of education*, 23(1), 95-115.
- Nader-Grosbois, N., Thomée, C. (2006). Comment étudier l'autorégulation d'enfants présentant un retard mental et l'hétérorégulation parentale en situation d'apprentissage médiatisée et non médiatisée? In B. Schneider. *Enfant en développement, famille et handicaps. Interactions et transmissions*. Toulouse : Erès.
- Paour, J. L. (1995). Une conception cognitive et développementale de la déficience

- intellectuelle. In S. Lebovici, R. Diatkine et M. Soulé. *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Tasse, M. J., Morin, D. (2003). *La déficience intellectuelle*. Montréal : Gaëtan Morin éditeur.
- Vieillevoye, S. (2007). *Stratégies autorégulatrices d'enfants à déficience intellectuelle et tout-venant en contexte de jeu symbolique*. Thèse doctorale. Université Catholique de Louvain. Repéré à <http://edoc.bib.ucl.ac.be:81/ETDdb/collection/available/BelnUcetd112120>
- 07105204/unrestricted/Documentcomplet Vieillevoye.pdf
- Vieillevoye, S., Nader-Grosbois, N. (2008b). Self-regulation during pretend play in children with intellectual disability and in normally developing children. *Research in developmental disabilities*, 29, 256-272.
- Whitman, T. L. (1990). Self-regulation and mental retardation. *American journal on mental retardation*, 94(4), 347-362.



L'élève qui a des incapacités intellectuelles et la lecture Intellectual Disabilities and Reading

Judith Beaulieu et Jacques Langevin

Volume 25, 2014

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1027327ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1027327ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Beaulieu, J. & Langevin, J. (2014). L'élève qui a des incapacités intellectuelles et la lecture. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 52–69.
<https://doi.org/10.7202/1027327ar>

Résumé de l'article

Cet article est une revue de littérature ayant pour thème l'interaction entre la complexité de la tâche qu'est la lecture du français et les caractéristiques des élèves qui ont des incapacités intellectuelles. Pour ce faire, nous avons utilisé une méthode d'analyse de contenu pour examiner cette interaction au regard du modèle explicatif du *Processus de production du handicap* proposé par Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et St-Michel (1998). Selon ce processus, des éléments environnementaux, en interaction avec les déficiences ou incapacités de la personne peuvent devenir des obstacles à la réalisation d'une activité la plaçant ainsi en situation de handicap. Nous pourrions donc montrer comment les processus complexes de lecture risquent de placer la personne ayant des incapacités intellectuelles en situation de handicap, lorsque ces processus de lecture sont en interaction avec les caractéristiques cognitives et non cognitives du lecteur.

L'ÉLÈVE QUI A DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES ET LA LECTURE

Judith Beaulieu et Jacques Langevin

Cet article est une revue de littérature ayant pour thème l'interaction entre la complexité de la tâche qu'est la lecture du français et les caractéristiques des élèves qui ont des incapacités intellectuelles. Pour ce faire, nous avons utilisé une méthode d'analyse de contenu pour examiner cette interaction au regard du modèle explicatif du *Processus de production du handicap* proposé par Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et St-Michel (1998). Selon ce processus, des éléments environnementaux, en interaction avec les déficiences ou incapacités de la personne peuvent devenir des obstacles à la réalisation d'une activité la plaçant ainsi en situation de handicap. Nous pourrions donc montrer comment les processus complexes de lecture risquent de placer la personne ayant des incapacités intellectuelles en situation de handicap, lorsque ces processus de lecture sont en interaction avec les caractéristiques cognitives et non cognitives du lecteur.

Plusieurs auteurs se sont penchés sur la question de l'apprentissage de la lecture par l'élève qui a des incapacités intellectuelles (Alfassi, Weiss et Lifshitz, 2009; Cupples et Iacono, 2000; Erez et Peled, 2001; Joseph et Konrad, 2009). Les incapacités intellectuelles sont définies par l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010) comme une incapacité qui est caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif. L'incapacité étant la réduction de la capacité à réaliser une activité, cette définition donne une place prépondérante à l'interaction entre l'individu et son milieu. Le présent texte s'inscrit dans cette visée.

Bien que la littérature suggère que l'apprentissage de la lecture soit possible pour l'élève qui a des incapacités intellectuelles (Boudreau, 2002; Byrne, 1992; Kay-Raining Bird, Cleave et McConnell, 2000; Sheppardson, 1994), il s'agirait d'une tâche tout spécialement ardue (Alfassi et al., 2009; Browder,

Wakeman, Spooner, Ahlgrim-Delzell et Algozzine, 2006; Browder, Gibbs, Ahlgrim-Delzell, Courtade, Mraz et Flowers, 2009; Büchel et Paour, 2005; Calhoun, 2001; Farrell et Elkins, 1995; Joseph et Konrad, 2009; Kay-Raining Bird, Cleave et McConnell, 2000; Kliwer et Landis, 1999; Kyoung Sun et Kemp, 2006). Le *National Assessment of Educational Progress* stipule que 71 % des élèves de 4^e année qui ont des incapacités intellectuelles n'ont pas un niveau de base en lecture (Browder et al., 2006).

Nous nous proposons de comprendre pourquoi l'apprentissage de la lecture est si difficile pour ces élèves en analysant l'interaction entre leurs caractéristiques cognitives (Dionne, Langevin, Paour et Rocque, 1999) et la complexité de la tâche, dans une perspective d'interaction entre la personne et son milieu. Selon Giasson (2011), la lecture est un processus cognitif, actif de construction de sens et de communication. En d'autres mots, le lecteur doit prendre en compte ses connaissances syntaxiques, grammaticales et générales pour lire et formuler de nouvelles hypothèses (Legendre, 2005; Rayner et Pollatsek, 1989). Le lecteur est au cœur d'un processus de construction de sens (Adams, 1990; Arrivé, 1993; Brodeur, Deaudelin, Bournot-Trites,

Judith Beaulieu, Doctorante en psychopédagogie, Université de Montréal, adresse électronique : judith.beaulieu.2@umontreal.ca; Jacques Langevin, Professeur titulaire, Université de Montréal.

Siegel et Dubé, 2003; Burns, Espinosa et Show, 2003; Byrne, 1992; Liberman, 1991; Marin et Legros, 2008; Montésinos-Gelet et Besse, 2003; Morais, Pierre et Kolinsky, 2003). Sa compréhension peut s'appuyer sur le principe que la lecture est un processus de langage comme l'oral. L'oral et l'écrit ont en effet plusieurs similitudes : tous les mots lus sont écrits; ces mots sont écrits dans l'ordre de la présentation orale. À l'opposé, les concepts de lettres, de mots, de phrases, les signes de ponctuation, la mise en page, la manipulation du livre et le sens de la lecture sont des caractéristiques propres à l'écrit. La prise de conscience de ces caractéristiques se nomme l'émergence de l'écrit. Sans texte, il n'y a pas de lecteur et sans lecteur, les intentions d'écriture sont quasi inexistantes. La lecture est un processus interactif qui met en relation le lecteur (structures cognitives, structures affectives, microprocessus, processus d'intégration, macroprocessus, processus métacognitifs et processus d'élaboration), le texte (intention de lecture, la structure du texte et le contenu) et le contexte (contexte psychologique, contexte social et contexte physique) dans lequel il lit. L'aspect interactif du processus qu'est la lecture est perceptible dans la finalité première de la lecture : la compréhension. Comprendre un texte, c'est combiner des informations, à ses propres connaissances, et se faire une représentation mentale dans un contexte donné (Fayol, 1992; Giasson, 2003; Giasson et Thériault, 1983; Van Grunderbeeck, 1994).

D'une façon traditionnelle, l'apprentissage de la lecture par l'élève qui a des incapacités intellectuelles est abordé en fractionnant les tâches de lecture. Par exemple la mémoire de travail de l'élève est évaluée dans une tâche isolée. D'autres articles, notamment en psycholinguistique, détaillent les difficultés induites par la tâche qu'est la lecture du français. Or, nous n'avons pas trouvé d'article qui traitait à la fois des caractéristiques de l'élève qui a des incapacités intellectuelles et de la complexité de la tâche qu'est la lecture du français. Cet article est une revue de littérature sur l'interaction entre les processus (microprocessus, processus d'intégration, processus d'élaboration, macroprocessus et processus métacognitifs) impliqués dans l'acte de lire et les caractéristiques cognitives de l'individu qui a des incapacités intellectuelles (Paour, 1991). Nous avons consulté les banques de données Atrium,

ERIC, Psychinfo, Statistiques Canada et Ovid avec les descripteurs *Incapacités intellectuelles + lecture, literacy, mental retardation + reading, déficience intellectuelle + lecture, intellectual disabilities + reading* et chacune des caractéristiques des personnes qui ont des incapacités intellectuelles (lenteur et retard du développement, mode préopératoire, moindre efficacité du fonctionnement intellectuel, banque de connaissances pauvre et mal organisée et peu de stratégies métacognitives) + *lecture*. Nous avons utilisé la méthodologie de l'analyse de synthèse pour réaliser cette revue de littérature. Notre synthèse sera présentée en lien avec le processus de production du handicap (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et St-Michel, 1998). Selon ce processus, des éléments environnementaux, en interaction avec les déficiences ou incapacités de la personne, peuvent devenir des obstacles à la réalisation d'une activité, la plaçant ainsi en situation de handicap. Nous pourrions donc montrer comment l'interaction entre la complexité de la tâche de lecture et les caractéristiques cognitives du lecteur qui a des incapacités intellectuelles peut créer une situation de handicap.

Puisque la situation de handicap est le résultat de l'interaction entre les caractéristiques de l'individu (déficiences/incapacités) et l'environnement (obstacles/facilitateurs), il ne s'agit plus d'imputer l'échec en lecture à l'élève, mais plutôt de comprendre comment des éléments de l'environnement, ici ceux impliqués dans l'acte de lire, entrent en interaction avec les caractéristiques associées aux incapacités intellectuelles et deviennent, de ce fait, des obstacles potentiels à l'apprentissage. Les processus impliqués dans l'acte de lire sont mis en relation avec chacune des principales caractéristiques (Dionne et al., 1999) : lenteur et retard du développement, mode préopératoire, moindre efficacité du fonctionnement intellectuel, banque de connaissances pauvre et mal organisée et peu de stratégies métacognitives. En conformité avec la perspective interactive tant de la nouvelle définition d'incapacité intellectuelle et le milieu de vie que du processus de production du handicap, nous avons souvent inversé les interactions décrites par les auteurs entre les caractéristiques de l'élève et les exigences de l'acte de lire. Ainsi, une caractéristique ne sera pas présentée ici comme un obstacle à l'apprentissage de la lecture. Nous mettrons plutôt en évidence la

complexité d'un aspect de l'acte de lire qui, en interaction avec une caractéristique de l'élève, risque d'être un obstacle à l'apprentissage de la lecture. Les deux éléments de l'interaction demeurent les mêmes, mais la source d'obstacle est inversée.

Lenteur et retard du développement intellectuel

Le retard du développement, première caractéristique de l'individu qui a des incapacités intellectuelles, est défini par Legendre (2005) comme une acquisition jugée plus lente des habiletés tant intellectuelles que physiques. Il est possible de quantifier ce retard en effectuant la différence entre l'âge mental et l'âge chronologique d'un individu (Dionne et al., 1999). Sachant que l'âge mental du lecteur et son développement cognitif sont des déterminants pour l'apprentissage de la lecture (Deschênes et Cloutier, 1987; Lovett, 1981; Noizet, 1982), cette partie précisera les répercussions d'un retard du développement sur les microprocessus, les processus d'élaboration, les processus d'intégration, les macroprocessus et les processus métacognitifs. Nous définirons brièvement ces processus au fil du texte.

Microprocessus versus retard

Les microprocessus servent à comprendre les informations contenues dans la phrase. Ils regroupent l'identification des mots, la lecture par groupe de mots et la microsélection.

Discrimination visuelle et auditive

Un retard du développement intellectuel restreindrait la discrimination des informations tant visuelles qu'auditives (Leroy-Boussion, 1967). Or, la lecture a une grande composante visuelle; le lecteur doit reconnaître 26 lettres qui ont des ressemblances certaines entre elles (Giasson, 2011). Par exemple, pour discriminer les lettres *a* et *o*, le lecteur doit percevoir un trait vertical sur la paroi droite de la lettre *a*. Une observation des lettres minuscules script de l'alphabet montre des ressemblances marquantes entre ces dernières : certaines sont des symétries les unes des autres (*b-d-p-q*, *u-n*, *m-w*), d'autres sont identiques à une courbe près (*i-j*, *c-o*, *f-t*, *m-n*, *q-g* et *u-v*) et quelques-unes sont identiques à l'exception d'un petit trait (*l-t*, *a-o*, *a-d*, *v-y*, *r-n*, *o-p*, *o-q*, *o-b*, *o-d* et *h-n*). Seules les lettres *e-s-k-x-z*

n'offrent que très peu de confusions possibles avec d'autres lettres. De cette courte liste, les lettres *k-x-z* sont très peu présentes dans les mots français, d'où la nécessité pour le lecteur de percevoir de petits détails. Or, puisque notre code orthographique admet la présence de lettres majuscules, le lecteur doit apprendre la correspondance entre les lettres majuscules et les lettres minuscules. Pour les lettres *A-a*, *B-b*, *D-d*, *E-e*, *G-g*, *H-h*, *I-i*, *J-j*, *L-l*, *M-m*, *N-n*, *Q-q*, *R-r* et *T-t* la lettre majuscule n'est pas une grosse minuscule; les graphies sont totalement différentes. L'élève doit également apprendre les lettres cursives. Si certaines lettres cursives ressemblent beaucoup aux lettres script avec l'ajout d'un trait pour attacher les lettres (*a*, *c*, *d*, *e*, *g*, *i*, *j*, *o*, *p*, *t*, *u*, *w* et *y*), certaines ont une graphie très différente (*b*, *f*, *h*, *k*, *l*, *m*, *n*, *q*, *r*, *s*, *v* et *z*). Le lecteur doit donc discriminer ces 12 nouvelles graphies. Avec l'ajout des lettres majuscules et des lettres cursives, le lecteur doit donc pouvoir discriminer 52 lettres différentes. Ces 52 lettres ne seront pas toujours écrites de la même façon; la police d'écriture modifiera la morphologie de la lettre (*a-a* *ā-ā* *ⱥ-ⱥ* *ⱦ-ⱦ*). La différence entre *a* et *ā* réside dans une courbe ajoutée, tout comme la différence entre le *t* et le *f*. Dans le deuxième cas, l'élève doit comprendre qu'il s'agit de lettre différente, tandis que dans le premier cas l'élève doit assimiler qu'il s'agit de la même lettre. À certains moments, les petits détails doivent absolument être pris en compte et dans d'autres ils sont une marque d'esthétisme. Aux marques d'esthétisme, s'ajoutent les façons d'attirer l'attention du lecteur : le gras (**a**), l'italique (*a*) et le soulignement (a). Il s'agit d'ajouts de traits ou de déformations que le lecteur doit tout simplement ignorer. La graphie des lettres de l'alphabet est donc très instable. Aussi, puisque l'instabilité morphologique est un facteur de complexité de la tâche prescrite (Langevin, Robichaud et Rocque, 2008), nous pouvons penser que ce jeu de courbes et de traits est à fort potentiel d'être un obstacle à l'apprentissage de la lecture par l'élève qui a des incapacités intellectuelles. Nous pouvons supposer que l'élève qui a des incapacités intellectuelles aura un retard au niveau de la reconnaissance des lettres de l'alphabet et possiblement des processus de reconnaissance des mots. Afin d'étoffer cette dernière proposition, il importe d'analyser l'impact du retard de la discrimination auditive sur le développement des microprocessus.

Bien qu'important, l'aspect auditif de la lecture est moins évident. Il faut tout d'abord savoir que l'audition contribue au développement de la conscience phonologique, puisqu'il s'agit, par définition, d'une capacité à discriminer auditivement des syllabes ou des rimes (Giasson, 2011). Nous spécifierons, dans la prochaine partie, le lien entre la conscience phonologique et les microprocessus et nous traiterons des répercussions d'un retard du développement intellectuel sur le développement de la conscience phonologique et du principe alphabétique.

Conscience phonologique et principe alphabétique

La conscience phonologique et le principe alphabétique sont les préalables à la capacité de décodage (Giasson, 2011; Neuman et Dickinson, 2001). La conscience phonologique est « l'aptitude à se représenter la langue orale comme une séquence d'unités ou de segments tels que la syllabe, la rime et le phonème (Giasson, 2011, p.83). » Il s'agit d'un des facteurs qui prédit le mieux la réussite scolaire en lecture (Giasson, 2011). La découverte du principe alphabétique en est complètement dépendante. Pour faire la découverte du principe alphabétique, le lecteur doit réaliser que les lettres écrites qui composent les mots représentent des sons à l'oral. Cette découverte nécessite que l'élève, en plus d'avoir acquis une conscience phonologique, connaisse quelques lettres et reçoive un enseignement. La découverte du principe alphabétique ne se fera pas seule, l'élève doit être mis en contact avec celui-ci (Giasson, 2011; Neuman et Dickinson, 2001).

Plusieurs recherches ont porté sur la relation entre la conscience phonologique et l'apprentissage de la lecture par l'élève qui a des incapacités intellectuelles (Cardoso-Martins et Frith, 2001; Cupples et Iacono, 2002; Gombert, 2002; Kay-Raining Bird et al., 2000; Kyoung Sun et Kemp, 2006). Ce dernier accuserait, dans la plupart des cas, un retard du développement de la conscience phonologique (Chapelle, 1998). La conscience de la rime, un précurseur de la lecture, serait tout spécialement lente d'acquisition (Kyoung Sun et Kemp, 2006). Ce n'est qu'à 6 ou 7 ans que l'enfant sans retard du développement serait capable de discriminer tous les sons à l'oral (Leroy-Boussion,

1967), il est donc permis de penser, après cette analyse, qu'à âge chronologique égal, le lecteur qui présente des incapacités intellectuelles, vu son retard du développement intellectuel et l'instabilité de la langue française, ne pourra pas discriminer autant de sons et aura donc un retard de la conscience phonologique. Ce retard induira inévitablement un retard de la découverte du principe alphabétique qui retardera également le décodage.

En résumé, cette première partie nous a permis de constater que l'élève qui a des incapacités intellectuelles débutera son parcours de lecteur avec un retard touchant les préalables à la reconnaissance des mots : la conscience phonologique et la découverte du principe alphabétique. Un tel retard commanderait des interventions préventives à l'âge préscolaire et une sensibilisation des enseignants du 1^{er} cycle du primaire pour aider l'élève à développer cette conscience et à découvrir ce principe. Si ce n'est pas acquis durant cette période, les interventions deviendront plus difficiles, notamment parce que les produits pédagogiques disponibles sont conçus pour des élèves plus jeunes.

Processus d'intégration versus retard

Les processus d'intégration rendent possible la formation de liens entre les propositions ou les phrases dans un texte. Lorsqu'il lit, le lecteur doit souvent inférer : pronoms, informations implicites, référents et synonymes. L'inférence est une information que le lecteur ajoute au contenu explicite du texte pour comprendre (Giasson, 2011; Neuman et Dickinson, 2001). L'exigence d'inférer augmenterait avec l'âge mental (Schmidt, Schmidt et Tomalis, 1984), ce qui serait un obstacle pour le lecteur qui a des incapacités intellectuelles dans sa quête de référents d'informations implicites présentées dans les textes. Une différence entre l'explicite et l'implicite est un facteur de complexité de la tâche prescrite (Langevin et al., 2008). Il est donc possible de considérer les tâches où le lecteur doit inférer comme complexes et très potentiellement des obstacles pour l'élève qui a des incapacités intellectuelles. Le retard du développement aura donc des incidences sur les processus de reconnaissance de mots et sur la création d'inférences. Or, lire ne se résume pas uniquement à ces processus, pour comprendre l'idée

générale du texte, le lecteur doit utiliser les macroprocessus.

Macroprocessus versus retard

Les macroprocessus permettent au lecteur d'avoir une compréhension globale cohérente du récit : le lecteur connaît les idées principales et il utilise la structure du texte. Deschênes et al. (1987) associent la capacité de compréhension d'un texte avec l'âge mental de l'individu. La prise en compte du poids relatif des informations d'un texte se développerait avec le développement cognitif (McGee, 1981). Le retard du développement intellectuel a donc un impact majeur sur la compréhension générale des textes, la recherche de l'idée principale serait plus ardue. Après avoir analysé les répercussions d'un retard du développement intellectuel sur les processus d'intégration et les macroprocessus, nous ne pouvons qu'en venir à la conclusion que le lecteur sera placé en situation de défi. Il devra donc gérer sa compréhension et utiliser des processus métacognitifs.

Processus métacognitifs versus retard

Les processus métacognitifs servent de guide à la compréhension. Ce jugement que se fait le lecteur sur sa compréhension serait également dépendant de son âge mental (Mandler, 1983; Slackman et Nelson, 1984). Le lecteur à l'âge mental plus élevé aurait plus de facilité à gérer sa compréhension, ralentir lorsque certains passages sont plus ardues, demander de l'aide ou relire. En résumé, le retard du développement intellectuel induirait des difficultés aux prémices de l'apprentissage de la lecture, soit en retardant le développement de la conscience phonologique et de la découverte du principe alphabétique. Finalement, l'élève qui a des incapacités intellectuelles aurait peu de moyens pour réguler cette compréhension altérée, puisque les processus métacognitifs seraient touchés. Dans la deuxième section, nous analyserons l'interaction entre la deuxième caractéristique de l'individu qui a des incapacités intellectuelles, soit la pensée préopératoire de l'élève, et certains processus mis en place en cours de lecture.

Pensée préopératoire

Piaget représente le développement de la pensée chez l'enfant et l'adolescent en quatre stades : sensori-moteur, préopératoire, opératoire concret et opératoire formel (Piaget, 1977). La pensée préopératoire nous intéresse tout particulièrement, puisqu'elle est associée à la pensée de l'élève qui a des incapacités intellectuelles (Dionne et al., 1999). Cette forme de pensée est profondément marquée par l'artificialisme. L'enfant peut très bien dire que la lune le suit. Son égocentrisme corroborera cette affirmation : la lune le suit parce qu'elle l'aime. D'autres caractéristiques sont associées à ce stade : les difficultés à sérier, les difficultés avec la notion de réversibilité, les difficultés avec la notion de conservation (nombre, matière, poids et volume) et une sensibilité de distraction aux éléments attrayants. Puisque le développement de la conscience phonologique débute dès la petite enfance, le lecteur en émergence a souvent une pensée préopératoire. Toutefois, l'enfant sans incapacités intellectuelles développera une pensée opératoire entre 7 et 12 ans, ce qui favorise l'acquisition d'habiletés de lecture. Or, l'enfant qui a des incapacités intellectuelles demeurera en pensée préopératoire (Dionne et al., 1999), alors que la pensée opératoire est associée à la compréhension en lecture (Deschênes et Cloutier, 1987; Roberge, Barbara et Flexer, 1984). Afin de mieux comprendre l'interaction entre la pensée préopératoire et l'apprentissage de la lecture, nous décomposerons cette forme de pensée en quatre caractéristiques majeures : l'égocentrisme, l'attention sélective déficitaire, la présence d'absolu et la difficulté d'anticipation.

Égocentrisme

L'égocentrisme est défini par Legendre (2005, p.545) comme : « une caractéristique passagère du développement de la pensée de l'enfant [...] au moment où la pensée n'est pas encore socialisée, l'enfant est incapable de percevoir la réalité en se détachant de son point de vue subjectif ». Piaget (1977) parle de monologue collectif pour nommer le type de discours verbal employé par le jeune enfant qui énonce des opinions les unes après les autres, sans véritables liens entre elles. L'enfant qui a une pensée préopératoire monologue en groupe, sans prendre en compte les propos d'autrui. Une tâche de

lecture qui exige de l'élève d'être en mesure de se représenter le point de vue de l'autre risque d'être un obstacle à la compréhension du texte, puisque par définition, comprendre un texte consiste à comprendre les propos d'autrui et à les confronter à ses propres connaissances (Giasson, 2011). Bien souvent le lecteur doit suffisamment comprendre les propos de l'auteur pour pouvoir les transférer dans une nouvelle tâche; il doit utiliser des processus d'élaboration.

Processus d'élaboration versus pensée préopératoire

Les processus d'élaboration permettent au lecteur de dépasser le texte. Par ces processus, le lecteur peut utiliser sa lecture pour accomplir une tâche. En effet, dans les manuels scolaires, il est souvent demandé à l'élève de se mettre à la place du personnage ou de comprendre les émotions de ce dernier. L'élève doit répondre à des questions du type : Qu'aurais-tu fait à la place du personnage? Lorsque confronté à ce type de questions, en interaction avec son égocentrisme, le lecteur qui a des incapacités intellectuelles se retrouvera très souvent en situation d'échec. Ce type de tâche est un obstacle, d'autant plus grand à l'égard de la deuxième caractéristique de la pensée opératoire : l'attention sélective déficitaire.

Attention sélective déficitaire

Il ne s'agit pas d'une incapacité à se concentrer, mais bien d'une difficulté à prêter l'attention aux stimuli pertinents (Dionne et al., 1999). Le lecteur qui a des incapacités intellectuelles sera attiré par les éléments concrets et attrayants. Puisque les textes proposés aux lecteurs débutants comportent souvent plusieurs illustrations (Bourque, 2003; Dulude, 2001; Frapet, 2003), l'attention déviara possiblement vers celles-ci. Lorsque toute l'attention du lecteur se pose sur l'illustration, l'attention qu'il porte à discriminer les lettres et à mettre en place les microprocessus est réduite, ce qui nuira à la reconnaissance des mots. Les macroprocessus impliqués dans la compréhension globale risquent aussi d'être en interaction avec cette attention sélective déficitaire.

Macroprocessus versus pensée préopératoire

Nous avons vu précédemment que le retard du développement restreindrait la mise en place des macroprocessus. Un déficit du contrôle attentionnel rendrait aussi plus difficile la compréhension globale d'un texte par un élève qui a des incapacités intellectuelles. Le contrôle attentionnel permettrait de limiter les informations à traiter et de prendre en compte les éléments les plus importants pour éviter les parasites qui viendraient nuire à la compréhension générale (Boulc'h, 2003; Valdois, Bosse, Ans, Carbonnel, Zorman et David, 2003). Par analogie, l'attention sélective peut être perçue comme un filtre. Lorsque celle-ci n'est pas déficitaire, elle laisse passer les éléments les moins importants, pour conserver les plus importants. Elle permet ainsi au lecteur de poser son attention sur les idées principales, plutôt que sur des détails, aussi attirants soient-ils. Par exemple, la description de la forêt dans *Le petit chaperon rouge* peut être attrayante, mais elle n'est pas essentielle à la compréhension de l'idée générale de l'histoire. De tels éléments attrayants certes, mais distrayants en interaction avec le déficit de l'attention sélective du lecteur, nuiront ou pourront nuire à la compréhension générale du texte. Si la complexité de la tâche nécessite une pensée opératoire, il s'agit d'un obstacle pour le lecteur qui a des incapacités intellectuelles (Langevin et al., 2008). Dans la prochaine partie, nous verrons comment la structure de pensée requise par la tâche complexe qu'est la lecture est un obstacle à l'égard d'une troisième caractéristique de la pensée préopératoire.

Pensée rigide

Cette caractéristique de la pensée préopératoire rend presque immuables les connaissances déjà acquises. Il s'agit d'une pensée ou tout est noir ou blanc, vrai ou faux, grand ou petit. Or, pour Legendre (2005, p.88) apprendre c'est : « un processus d'acquisition ou de changement, dynamique et interne à une personne, laquelle, mue par le désir et la volonté de développement, construit de nouvelles représentations, explicatives et durables de son réel à partir de la perception de matériaux, de stimulations de son environnement, de l'interaction entre les données internes et externes au sujet et d'une prise de conscience personnelle ». Apprendre signifie donc modifier des perceptions. Par exemple,

dans la phrase : « La baleine est un mammifère marin, elle n'est pas un poisson », le lecteur doit activer ses connaissances sur les baleines, sur les mammifères et sur les poissons. Il devra ajouter dans ses connaissances des poissons que ce ne sont pas tous les animaux qui vivent dans l'eau qui sont des poissons. Or, les exigences de l'apprentissage par la lecture peuvent constituer un obstacle pour l'élève qui a des incapacités intellectuelles. Les expressions de la langue peuvent aussi poser problème. Par exemple, dans la phrase : « Les cheveux de neige de ma grand-mère sont hérissés sur sa tête », le lecteur ne doit pas se fier à sa première perception; il ne s'agit pas véritablement de neige, mais bien de cheveux blancs. Les expressions et les figures de style sont des mines de facteurs de complexité, puisqu'elles comportent des instabilités sémantiques. Il y a une différence entre l'explicite et l'implicite et le lecteur doit avoir des connaissances sur le monde pour les comprendre. Pour ces raisons, elles sont des obstacles à l'apprentissage de la lecture chez l'élève qui a des incapacités intellectuelles.

Les homophones peuvent également causer des surprises au lecteur qui a une pensée rigide. En effet, à la lecture du mot *canne*, le lecteur peut avoir acquis le sens d'un bonbon rouge et blanc dégusté à Noël. Il lui faudra de la souplesse pour admettre que le mot *cane* réfère à la femelle du canard et qu'il peut s'agir également d'un bâton servant d'appui pour la marche; il y a une instabilité sémantique. L'enfant qui a des incapacités intellectuelles met du temps à apprendre une signification d'un mot. Souvent l'acception la plus concrète, mais une fois acquise, elle risque d'être sa première référence pour traiter l'information. Nous analyserons, plus précisément de l'interaction entre l'instabilité de la langue et cette troisième caractéristique de la pensée préopératoire.

Instabilité de la langue française

Puisque les correspondances entre les graphèmes et les phonèmes du français sont multiples, il s'agit d'une langue opaque (Geva et Wang, 2001; Jaffré, 2003). Cette caractéristique du français est un obstacle à l'apprentissage de la lecture chez un élève qui a une pensée rigide. En français il existe 130 graphèmes pour 36 phonèmes (Catach, 2008). Le lecteur assimilant que la lettre *g* correspond au phonème [g], devra apprendre que la même lettre peut correspondre au phonème [j] lorsqu'elle est

placée devant la lettre *e* ou la lettre *i*. Or, il sera difficile pour le lecteur qui a des incapacités intellectuelles de faire preuve de tant de souplesse (Geva et Wang, 2001; Jaffré, 2003). Il y a une instabilité de code (Langevin, Robichaud et Rocque, 2008), les correspondances sont instables, ce qui complexifie la tâche de décodage et est un obstacle pour l'élève qui présente des incapacités intellectuelles.

De plus, la langue française est composée de graphèmes silencieux nommés morphogrammes (Catach, Gruaz, et Duprez, 1986). Les auteurs divisent cette catégorie de graphèmes en deux sous-catégories : les morphogrammes lexicaux et les morphogrammes grammaticaux. Les morphogrammes lexicaux sont des marques placées à l'intérieur ou à la fin d'un mot qui permettent de faire un lien entre le mot : son féminin, des préfixes, des suffixes, des mots de même famille ou des dérivés. Par exemple, dans le mot *vert*, le *t* muet est un morphogramme lexical fixe qui permet de former le féminin. Les morphogrammes lexicaux compliquent inévitablement la lecture du lecteur débutant, puisqu'il décodera les lettres muettes. Les morphogrammes grammaticaux sont les particularités que prennent les mots selon la phrase (Catach et al., 1986). Cette sous-catégorie regroupe la marque du genre et du nombre ainsi que la conjugaison. Par exemple, le lecteur débutant doit savoir que le *s* en fin de mot ne doit pas être décodé, lorsque le mot est pluriel. La même difficulté est présente pour la conjugaison où se retrouvent plusieurs lettres muettes. Par exemple, dans la phrase : « Ils marchent lentement », le lecteur doit comprendre que les deux dernières lettres du verbe conjugué *marchent* sont muettes, alors qu'elles se prononcent à la fin de *lentement*. Pour certains auteurs, c'est cette part silencieuse qui rend particulièrement opaque le français (Brissaud et Bessonat, 2001). Au fil des lectures, le lecteur pourra traiter efficacement les lettres muettes, puisqu'il reconnaîtra globalement les mots. Il s'agit d'une activité d'autant plus nécessaire que la langue française a son lot d'irrégularités orthographiques (Perfetti, 2002; Touzin, 2003). Par exemple, le mot *femme* doit être appris par le lecteur; il est impossible de le décoder efficacement. Ces particularités de la langue exigent du lecteur qu'il réajuste sa lecture en fonction du sens avec souplesse. Il s'agit d'un obstacle puisque cela semble incompatible avec la

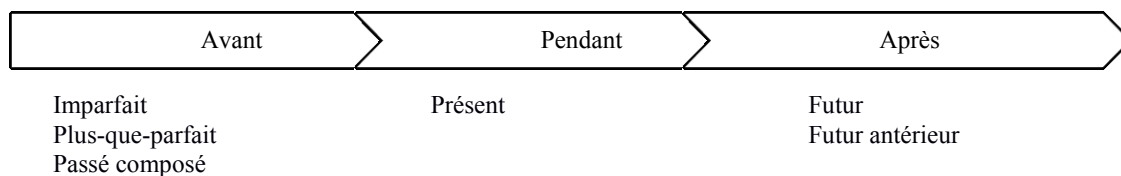
rigidité de pensée du lecteur qui a des incapacités intellectuelles. Cette incompatibilité ne pourra qu'induire des difficultés sur le plan de la reconnaissance des mots.

Nous nous sommes intéressés aux instabilités liées au mot, sans égard à la nature de celui-ci. Il importe maintenant de jeter un regard sur le verbe, puisqu'il est le noyau syntaxique et sémantique de la phrase (Gardes-Tamine, 2004).

Le verbe

En français, les verbes sont conjugués selon quatre modes : indicatif, subjonctif, conditionnel et impératif (Gardes-Tamine, 2004). Dans ce texte,

nous nous concentrerons uniquement sur l'indicatif, puisqu'il est le seul mode figurant au Programme de l'école québécoise au niveau primaire (MELS, 2001). Il est par contre intéressant de noter que l'élève du primaire est exposé à d'autres modes, puisqu'il doit lire des textes variés. L'indicatif regroupe tous les temps enseignés dans les écoles primaires : le présent, le passé composé, l'imparfait, le plus-que-parfait, le futur, le futur antérieur et le passé simple. Le Programme de l'école québécoise (MELS, 2001) stipule que les verbes conjugués à l'indicatif peuvent être enseignés à l'aide d'une ligne du temps. L'exemple suivant montre bien combien cet enseignement semble être limpide, le lecteur n'a apparemment qu'à assimiler le moment auquel se rapporte le temps de verbe :

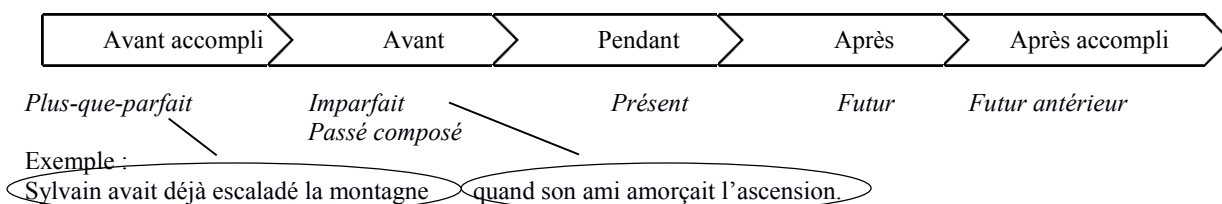


Si la ligne du temps proposée par le MELS (2001) semble d'une grande simplicité, la réalité est tout autre. Force est de constater que l'indicatif de la langue française réserve des sources d'instabilité aux lecteurs (Gardes-Tamine, 2004), les absolus sur lesquels peut s'appuyer le lecteur qui a des incapacités intellectuelles semblent bien minces. Nous présenterons ici une liste non exhaustive de ces surprises.

- a) Le présent peut référer à une habitude (p. ex. Christine fait ses courses, tous les jeudis). Le lecteur ne doit pas comprendre que Christine fait ses courses à l'instant où il lit la phrase. Christine ne fait pas ses courses dans le moment présent, elle accomplit cette activité tous les jeudis. Le lecteur ne peut pas positionner cette phrase sur la ligne du temps.
- b) Le présent peut référer à un présent historique (p. ex. Pierre naît le 18 novembre 1957 à Montréal). Le lecteur doit comprendre que Pierre ne naît pas dans

l'instant présent, il est né, il y a 54 ans. Le lecteur doit inférer que l'indicatif présent fait référence au passé.

En résumé, on pense souvent à tort que l'indicatif présent ne fait référence qu'au moment présent. Les exemples ont démontré que ce n'est pas toujours le cas. Le lecteur doit inférer à quel moment se déroule l'action, même s'il a reconnu le présent de l'indicatif. L'indicatif présent est un autre exemple d'obstacle pour le lecteur vivant avec une pensée rigide. Les temps composés causent aussi des problèmes. Ces temps obligent le lecteur à faire la distinction entre le passé et le passé accompli et le futur ou le futur non-accompli. Le lecteur doit préciser la ligne du temps pour inférer l'ordre des événements.



Dans cet exemple, le lecteur doit comprendre que l'action de Sylvain a précédé celle de son ami. Afin de simplifier la phrase, il est possible de la diviser en deux phrases, où les verbes seraient conjugués au passé composé (p. ex. Tout d'abord, Sylvain a escaladé la montagne. Ensuite, son ami a amorcé l'ascension).

En résumé, l'idée que chacun des temps de l'indicatif puisse être associé à avant, maintenant ou après, est difficile à tenir. L'indicatif présent peut référer à des événements du futur et les temps composés permettent d'appliquer une chronologie dans des événements passés ou futurs. De plus, si les temps composés rendent précis le discours, ils le complexifient également. Le lecteur doit inférer la chronologie. Il n'y a pas d'absolu possible, le lecteur, pour comprendre à quel moment se situe l'action, doit comprendre un code plutôt instable. Nous avons traité de l'instabilité liée au mot et au verbe, à plus grande échelle, nous nous pencherons maintenant sur l'instabilité liée à la phrase.

La phrase

Les phrases sont les plus grandes unités autonomes de sens, elles s'enchaînent dans un texte, mais elles peuvent être lues de façon isolée. Nous en présenterons ici une typologie (Gardes-Tamine, 2004) et nous montrerons leurs aspects instables, incompatibles avec une pensée et des connaissances rigides.

- a) La phrase négative : Elle peut se diviser en deux sous catégories selon la portée partielle ou totale de la négation (p. ex. Je n'ai pas mangé de riz, même pas samedi vs je n'ai pas mangé de riz tous les jours de la semaine, sauf samedi).

Dans le premier exemple, il s'agit d'une négation totale sans restriction. Dans le deuxième exemple, il

s'agit d'une négation partielle. Le lecteur doit comprendre que samedi, le sujet a mangé du riz. Si la présence des mots *ne* et *pas* sont typiques de la forme négative, certaines formes ne sont pas stables. Comme dans l'exemple ci-dessous, où le mot *ne* ne marque pas la négation. Il s'agit d'un facteur d'obstacle pour la personne qui a des incapacités intellectuelles (p. ex. Le gâteau est moins sucré qu'il ne paraît).

En résumé, puisque la négation peut être totale ou partielle, la phrase négative a un potentiel de complexité élevé. Le lecteur qui vit avec des absolus devra inférer, selon le sens de la phrase des restrictions à la négation et il ne pourra pas s'appuyer sur une stabilité, selon laquelle *ne* introduirait toujours une négation.

- b) La phrase elliptique : Elle est une phrase dans laquelle le lecteur doit déduire la présence d'un verbe, puisque la phrase est dénuée de verbe (p. ex. Où manges-tu demain? Au parc).

Au parc, est la phrase elliptique. Le lecteur doit inférer que le sujet prévoit aller au parc et y manger. Si le verbe manger avait été repris, il n'y aurait pas eu nécessité d'inférence, nous aurions été en présence d'une phrase verbale simple, comme dans l'exemple suivant : « Où manges-tu demain? Je mange au parc ». La phrase elliptique complexifie le discours.

- c) Phrase interrogative : Elle peut sembler bien simple à détecter. Mais sa formulation et son mode de présentation diffèrent beaucoup. Parfois le point d'interrogation facilite sa détection, mais dans d'autres cas il est absent.

Par exemple,

A- Je me demande où nous irons.

- B- Quand finiras-tu ton travail?
- C- Geneviève, mangera-t-elle à la maison?
- D- Finira-t-il?
- E- Alexandra finit-elle son devoir?

Dans l'exemple A, le lecteur n'a aucun indice visuel pour s'assurer qu'il s'agisse bien d'une question, puisqu'il n'y a pas de point d'interrogation et aucune particule interrogative. Comme à l'exemple B, la particule interrogative est présente en début de phrase, ce qui situe le lecteur sur la nature de cette dernière. Par contre, lorsque la particule interrogative est utilisée, dans plusieurs cas, il y a une inversion entre le sujet et le verbe. Si en français le sujet est généralement placé avant le verbe, il n'en va pas de même pour la syntaxe interrogative, il y a une instabilité de position (Langevin et al., 2008). Souvent le sujet, lorsqu'il est pronom personnel comme dans l'exemple D, suit le verbe. Lorsque le sujet n'est pas un pronom personnel, comme dans les exemples C et E, il est conservé en début de question et le pronom personnel correspondant est ajouté. Le lecteur doit donc inférer que le pronom *elle* renvoie à Geneviève à l'exemple C et à Alexandra à l'exemple E. Un *t* est ajouté entre deux traits d'union lorsque la dernière lettre du prénom ou du pronom n'est pas un *t*. En résumé, la formulation des phrases interrogatives diffère beaucoup de la phrase déclarative et n'est pas du tout stable, ce qui constitue un facteur d'obstacle pour le lecteur vivant avec une forme de pensée rigide.

En raison de son opacité et de son instabilité, la lecture de la langue française est qualifiée d'ardue par plusieurs auteurs (Geva et Wang, 2001; Jaffré, 2003). Cette instabilité multidimensionnelle est un obstacle pour l'apprentissage de la lecture par l'élève qui a des incapacités intellectuelles et semble bien incompatible avec la rigidité de sa pensée préopératoire. Nous analyserons ici une dernière composante de la pensée préopératoire en lien avec l'apprentissage de la lecture.

Difficulté à anticiper

L'anticipation joue un rôle central dans la lecture. Le lecteur regarde les images et lit le titre afin de prévoir et d'anticiper le contenu du texte, ce qui permet d'activer les connaissances appropriées et ce qui facilitera l'apprentissage de nouvelles informations (Giasson, 2011). Aussi, l'anticipation joue un rôle

dans les microprocessus en allégeant l'effort de décodage du lecteur. En effet, le lecteur peut lire les premières lettres d'un mot et en deviner le sens par la suite. L'anticipation joue également un rôle majeur dans les processus d'intégration, puisqu'il arrive souvent que l'inférence soit en fait une relation de cause à effet, où l'auteur a omis d'énoncer explicitement la cause ou l'effet (Neuman et Dickinson, 2001). Plus les exigences d'anticipation seront élevées, plus l'élève qui a des incapacités intellectuelles aura du mal à lire et à comprendre.

En résumé, l'interaction entre la pensée préopératoire et l'instabilité de la langue française induit des difficultés certaines sur le plan de la reconnaissance des mots et de la compréhension. Le concept même d'incapacités intellectuelles repose sur un décalage significatif entre l'âge de développement et l'âge chronologique. Ce décalage place les enseignants devant un dilemme pédagogique qui est particulièrement aigu quant à l'apprentissage de la lecture. Faut-il attendre que l'élève ait atteint l'âge de développement généralement associé à cet apprentissage et accepter ainsi qu'un retard scolaire exponentiel s'installe, ou aborder l'enseignement de la lecture à l'âge chronologique approprié et placer ainsi l'élève en situation d'échec généralisée? La solution à ce dilemme exige forcément des adaptations pédagogiques proportionnelles à la sévérité des incapacités intellectuelles de l'élève. Nous analyserons dans la troisième partie, la troisième caractéristique associée à la personne qui a des incapacités intellectuelles.

Moindre efficacité du fonctionnement intellectuel

Il est reconnu que l'élève qui a des incapacités intellectuelles a une moindre efficacité de processus de traitement de l'information. Nous traiterons ici de trois composantes de cette moindre efficacité soit : le déficit de la mémoire de travail, la moindre efficacité en résolution de problème et finalement le manque de stratégies métacognitives.

Déficit de la mémoire de travail

La mémoire de travail est généralement définie comme un système temporaire de stockage (Baddeley et Hitch, 1974; Miyake et Shah, 1999; Seigneuric, de Guibert, Megherbi, Potier et Picard, 2008). Un adulte peut en moyenne y stocker 7 plus ou moins 2 items (Baddeley et Hitch, 1974) pendant quelques secondes à des fins de traitement. La capacité de stockage est influencée par la charge cognitive que subit la personne. Plus l'individu est actif cognitivement, moins la mémoire de travail pourra stocker d'items. Or, comme nous l'avons vu précédemment, la lecture consiste à traiter une multitude d'informations, il s'agit d'un processus de construction de sens (Adams, 1990; Arrivé, 1993; Brodeur et al., 2003; Burns et al., 2003; Byrne, 1992; Liberman, 1991; Marin et Legros, 2008; Montésinos-Gelet et Besse, 2003; Morais et al., 2003). Nous avons déjà vu plusieurs obstacles qui viendront surcharger cognitivement la personne qui a des incapacités intellectuelles. Nous pouvons supposer que la quantité d'informations à traiter dans un texte peut devenir un obstacle pour la personne qui a des incapacités intellectuelles.

Microprocessus versus moindre efficience

L'exigence d'acquérir les multiples correspondances entre les phonèmes et les graphèmes de la langue risque de causer des difficultés majeures pour l'élève qui a des incapacités intellectuelles dont la mémoire de travail est déficitaire (Shankweiler, Liberman, Mark, Fowler et Fischer, 1979). L'identification des mots demande beaucoup d'énergie cognitive au lecteur débutant, l'assemblage des mots demande l'utilisation constante de la mémoire de travail (Boulc'h, 2003). Par exemple, à la lecture du mot *bateau*, le lecteur débutant procédant à un découpage syllabique commencera par lire le *b* et le *a* ensemble et ensuite le *t* et le *eau*. Il faudra se rappeler des deux syllabes prononcées pour les fusionner correctement. Les microprocessus nécessitent que le lecteur maintienne active dans sa mémoire de travail la correspondance entre les graphèmes et les phonèmes et poursuive la lecture afin de lire le mot en entier (Siegel, 1994; Wagner, Torgesen, Laughon, Simmons et Rashotte, 1993). Ce mot entier devra être maintenu dans la mémoire de travail afin de comprendre ses liens avec les mots qui l'ont précédé et ceux qui suivent. Lorsqu'il décode une phrase

simple, la mémoire de travail du lecteur qui a des incapacités intellectuelles risque d'être rapidement surchargée. Malheureusement, les microprocessus ne sont pas les seuls à utiliser la mémoire de travail; les processus d'intégration les utilisent également.

Processus d'intégration versus moindre efficience

Boulc'h (2003) spécifie qu'une capacité réduite de mémoire de travail compromettrait l'intégration des informations traitées. Par exemple, il serait difficile pour le lecteur qui a un déficit de la mémoire de travail de se rappeler le référent des pronoms. En effet, il n'est guère rare, en français, que le lecteur doive conserver en mémoire le nom d'un personnage pour induire le référent du pronom. Alors que les inférences permettent la compréhension des informations implicites dans un texte, il semble que les situations d'inférence désavantagent le lecteur qui a un déficit au niveau de la mémoire de travail (Cain et Oakhill, 1999; Seigneuric et al., 2008) surtout lorsqu'il n'y a pas d'indice de genre ou de nombre pour inférer le référent d'un pronom. Dans cette situation, les enfants sans déficit de la mémoire de travail ralentissent la lecture (Garnham, Oakhill, Ehrlich et Carreiras, 1995; Seigneuric et al., 2008), tandis que leurs pairs avec déficit de la mémoire de travail ne semblent pas moduler la vitesse de la lecture pour s'ajuster à la difficulté de l'inférence.

Macroprocessus versus moindre efficience

Il est très rare que la tâche proposée au lecteur soit une lecture de mots isolés. Le lecteur doit conserver le mot en mémoire pour l'intégrer dans le sens d'une phrase et ensuite dans celui d'un texte entier. Ces informations stockées dans la mémoire de travail, pourront ensuite être mises en relation avec ses connaissances (Daneman et Merikle, 1996). La taille de la mémoire de travail est un des meilleurs prédicteurs de la compréhension en lecture (Barrouillet et Camos, 2001; Daneman et Carpenter, 1983; Daneman et Carpenter, 1980; Ellis, 1997; Kintsch, 1988; Seigneuric et al., 2008). L'importance de la mémoire de travail augmentera en fonction de la longueur et de la complexité de la tâche. En résumé, la mémoire de travail permet d'avoir une image globale d'un texte, d'intégrer les petites unités de sens, les mots, aux plus grandes, les phrases, pour former un tout : le texte. Un texte écrit sans tenir compte de ce déficit de la mémoire de

travail risque d'être un obstacle à la compréhension du lecteur qui a des incapacités intellectuelles. Toujours en lien avec la troisième caractéristique de l'efficiency systématique en situation de résolution de problèmes et les processus de lecture.

Moindre efficacité en situation de résolution de problèmes

Le lecteur débutant est en situation de résolution de problème à toutes les phrases. Legendre (2005, p.1078) définit la situation de problème comme : « [...] ce qui échappe a priori à l'entendement; point obscur qui doit être clarifié ». Pour le lecteur débutant, toute phrase est un point obscur potentiel. À chacune des phrases d'un texte, le lecteur se bute à l'une ou l'autre des difficultés de la langue française explicitée ci-haut. Rappelons que la langue française est qualifiée d'opaque par plusieurs chercheurs (Geva et Wang, 2001; Jaffré, 2003) et qu'il y a présence de morphogrammes (Brissaud et Bessonat, 2001; Catach et al., 1986), que les temps de verbes ne peuvent malheureusement pas toujours se placer sur une ligne du temps (Gardes-Tamine, 2004) et que les types de phrases ont une structure non stable (Gardes-Tamine, 2004). À chaque phrase le lecteur débutant doit décoder les mots non présents dans son lexique mental. Le décodage est complexifié par l'opacité de la langue et son instabilité de code (Langevin et al., 2008). Par exemple, tentant de lire le mot *gibier*, l'enfant peut très bien lire *guibier*. Il est évident que le lecteur ne peut accéder au sens avec ce décodage erroné, il est placé en situation de résolution de problème. Il doit chercher les différents phonèmes correspondant à la graphie *g*. Pour accéder à une compréhension, il doit inférer le moment où l'action lue se passe; il y a une différence entre ce qui est présenté de façon explicite et ce qu'il faut comprendre. Nous avons vu précédemment que le temps du verbe n'indique pas nécessairement le moment (Gardes-Tamine, 2004).

Le lecteur est placé dans une situation complexe. Or, la complexité de la tâche est le principal obstacle à l'apprentissage par l'élève qui présente des incapacités intellectuelles (Langevin et al., 2008). Comme le lecteur qui a des incapacités intellectuelles a une moindre efficacité en situation de résolution de problème, il est évident que la difficulté de lecture est un obstacle à sa

la personne qui a des incapacités intellectuelles, nous analyserons ici l'interaction entre la moindre

compréhension. Nous analyserons justement comment il gère sa compréhension.

Peu de stratégies cognitives et métacognitives

Des stratégies métacognitives sont nécessaires pour réguler la lecture (Giasson, 2011). Plus le texte à lire est complexe, plus le recours à des stratégies métacognitives sera nécessaire pour s'y ajuster.

Processus métacognitifs versus moindre efficacité

La personne qui a des incapacités intellectuelles fait généralement preuve de très peu de métacognition pour contrôler, planifier et évaluer ses connaissances ou ses habiletés (Alfassi et al., 2009; Erez et Peled, 2001; Mortweet et al., 1999). Nous avons traité, dans une section précédente, des liens entre l'âge mental et le développement des processus métacognitifs. La moindre efficacité du fonctionnement intellectuel implique des difficultés au niveau de la métacognition.

En résumé, l'instabilité est un obstacle en interaction avec la moindre efficacité du fonctionnement intellectuel ce qui induit de possibles difficultés. Cette caractéristique rend le lecteur sensible à tout facteur de nouveauté, puisqu'il n'a que très peu d'outils pour gérer sa compréhension et résoudre une situation de problème. Aussi, la compréhension du texte est limitée par la quantité d'information à traiter.

Difficulté de transfert et de généralisation

Comprendre un texte revient à transférer des connaissances déjà acquises, dans un nouveau contexte, selon la définition de Giasson (2011). La difficulté de transférer et de généraliser présente chez l'individu qui a des incapacités intellectuelles, le prédispose donc à l'échec, lorsqu'il est confronté à des tâches de lecture. Le transfert des connaissances antérieures et la création de liens entre les connaissances antérieures et les informations nouvelles se nomment le tissage. Le lecteur qui a des incapacités intellectuelles a donc une capacité de tissage limitée. Il aurait de la difficulté à établir des

relations entre les idées et entre différents textes (Alfassi et al., 2009; Banikowski et Mehring, 1999; Guzel-Ozman, 2006). Comprendre un texte c'est transférer les connaissances antérieures au contexte du nouveau texte, transférer des mots lus dans un autre contexte, transférer des connaissances sur la phrase, sur les temps de verbes et sur le contexte. Lors des tâches d'élaboration, le lecteur est amené à utiliser sa lecture pour faire une tâche. Aussi, des exigences élevées de transfert n'induiront pas seulement des difficultés de compréhension de texte. L'élève qui a des incapacités intellectuelles aura des difficultés lors du transfert de ses habiletés lectorales dans des milieux différents, ce type de tâche sera un obstacle pour celle-ci. Or, la lecture est partout, dans toutes les matières : français, mathématiques, sciences sociales, etc. Nous avons vu ici que le transfert et la généralisation de connaissances étaient tout spécialement difficiles pour le lecteur qui a des incapacités intellectuelles, la dernière caractéristique cognitive présentée touche précisément la banque de connaissances.

Banque de connaissances pauvre et mal organisée

Les structures sont les connaissances du lecteur et elles sont cognitives ou affectives (Giasson, 2011). Les premières font référence aux connaissances phonologiques, syntaxiques, sémantiques et pragmatiques que le lecteur a sur la langue. Le lecteur connaît, par exemple, la correspondance entre les graphèmes et les phonèmes. Il sait que le mot *pourquoi* introduit souvent une question. Ces connaissances faciliteront le processus de construction de sens. Les structures cognitives touchent également aux connaissances que le lecteur a sur le monde. Les structures cognitives sont très variables d'un lecteur à l'autre et ceci désavantage très souvent les lecteurs en difficulté qui ont un bagage de connaissances générales inférieures à celles de leurs pairs (Giasson, 2003, 2011). Si certains lecteurs entrent à l'école avec un volumineux bagage de connaissances, d'autres accusent un retard à l'entrée à l'école. Ce retard peut très bien affecter les structures affectives : l'attitude générale, la motivation à lire et l'image de soi du lecteur. Selon Giasson (2011), si la plupart des élèves de 1^{ère} année ont une bonne estime de soi comme apprenant, cette perception tend à changer chez certains. Vers la 3^e année, des élèves se dévaluent à cause de leur performance en lecture.

Une image de soi négative a en retour un impact sur la persévérance et l'engagement cognitif du lecteur dans la tâche. Il ne suffit pas d'avoir des connaissances et les structures, encore faut-il savoir les mettre en place, soit par les processus.

CONCLUSION

La situation dépeinte par ce texte semble bien noire. Or, selon plusieurs auteurs, l'apprentissage de la lecture est possible pour l'élève qui a des incapacités intellectuelles (Boudreau, 2002; Byrne, 1992; Kay-Raining et al., 2000; Shepperdson, 1994). Le but de cet article était de mettre en lumière toute la complexité des processus impliqués dans l'acte de lire qui, en interaction avec les caractéristiques de l'individu qui a des incapacités intellectuelles, semblent menées à l'échec scolaire. Les infrastructures publiques, dans les années 60, en interaction avec les caractéristiques physiques des personnes en fauteuil roulant, menaient droit à la situation de handicap. Or, nous avons pris collectivement la décision de rendre accessibles nos infrastructures en éliminant les obstacles environnementaux posant obstacles à leur mobilité. Depuis 2006, au Québec, tout établissement public a le devoir, dans l'optique de la loi sur l'exercice des droits des personnes handicapées (Article 26.5; L.R.Q., chapitre E-20.1), d'offrir des accommodements. Il faudrait donc développer des stratégies permettant l'accessibilité à la lecture par l'élève qui a des incapacités intellectuelles dans une perspective d'interaction personne-milieu, en éliminant ou contournant des obstacles et en fournissant des facilitateurs tant au niveau de la lisibilité des textes (p. ex. polices et tailles des caractères, espaces entre les mots, etc.) qu'à celui de l'intelligibilité (p. ex. texte simplifié, réduction des situations d'inférences, etc.). En effet, réduire le niveau requis pour lire et comprendre un texte peut devenir un facilitateur, permettant d'accéder au sens et, par le fait même, favorisant la participation de l'élève qui a des incapacités intellectuelles dans les activités pédagogiques de la classe (réponse aux questions, travail en équipe, etc.). Notre équipe développe des manuels scolaires adaptés, en tout point semblables à la version originale (même page couverture, mêmes illustrations, mêmes réponses aux deux premières questions de chaque page), mais dont le contenu est simplifié. Une première mise à

l'essai est en cours pour en mesurer la productivité, c'est-à-dire le rapport entre les coûts de cette différenciation pédagogique et les impacts sur

l'apprentissage de la lecture, la motivation et l'inclusion pédagogique.

INTELLECTUAL DISABILITIES AND READING

This article is a review of literature relating to the interaction between the complexity of the task of reading French and the characteristics of students with intellectual disabilities. To do this we used the *Disability creation process* proposed by Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté and St-Michel (1998). Under this process, environmental elements, in interaction with impairments or personal integrity, may become factors hinder the achievement of an activity. So we can show how these situations of disability can affect non-cognitive features of the reader who has intellectual disabilities.

RÉFÉRENCES

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. 11^e Édition.
- Adams, M. J. (1990). *Beginning to read: Thinking and learning about print*.
- Alfassi, M., Weiss, I., Lifshitz, H. (2009). The efficacy of reciprocal teaching in fostering the reading literacy of students with intellectual disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 24(3), 291-305.
- Arrivé, M. (1993). *Réformer l'orthographe?* Paris : Presses universitaires de France.
- Baddeley, A., Hitch, G. (1974). Working memory, in G. A. Bower *Recent advances in learning and motivation*. New York : Academic Press, 47-89.
- Banikowski, A. K., Mehring, T. A. (1999). Strategies to enhance memory based on brain research. *Focus on Exceptional Children* 32, 1-16.
- Barrouillet, P., Camos, V. (2001). Developmental Increase in Working Memory Span: Resource Sharing or Temporal Decay? *Journal of Memory and Language*, 45, 1-20.
- Boudreau, D. (2002). Literacy skills in children and adolescents with Down syndrome. *Reading and Writing : An Interdisciplinary Journal*, 15, 497-525.
- Boulc'h, L. (2003). *Implication des aspects verbaux de la mémoire et du centre exécutif en lecture chez des enfants de CE1*. (Mémoire de maîtrise), Université d'Angers.
- Bourque, F. (2003). *Au-delà des mots*. Montréal : Éditions Grand Duc- HRW.
- Brissaud, C., Bessonat, D. (2001). *L'orthographe au collège : pour une autre approche*. Grenoble : CRDP de l'Académie de Grenoble.
- Brodeur, M., Deaudelin, C., Bournot-Trites, M., Siegel, L. E., Dubé, C. (2003). Croyances et pratiques d'enseignants de la maternelle au sujet des habiletés métaphonologiques ainsi que de la connaissance des lettres et pistes de développement professionnel. *La Revue des Sciences de l'Éducation*, 29(1), 171-194.

- Browder, Wakeman, Spooner, Ahlgrim-Dezell, Algozzine. (2006). Research on reading instruction for individuals with significant cognitive disabilities. *Exceptional Children*, 72, 392-404.
- Browder, D., Gibbs, S., Ahlgrim-Dezell, L., Courtade, G., Mraz, M., Flowers, C. (2009). Literacy for Students with Severe Developmental Disabilities: What Should We Teach and What Should We Hope to Achieve? *Remedial and Special Education*.
- Büchel, F. P., Paour, J.-L. (2005). Déficience intellectuelle : déficits et remédiation cognitive. *Presses Universitaires de France | Enfance*, 57, 227-240.
- Burns, S., Espinosa, L., Show, C. E. (2003). Débuts de la littératie, langue et culture : perspective socioculturelle. *Revue des sciences de l'éducation*, 29(1), 75-100.
- Byrne, B. (1992). Studies in the acquisition procedure for reading : Rationale, hypotheses, and data *Reading acquisition: Hillsdale*, 1-34.
- Cain, K., Oakhill, J. V. (1999). Inference making ability and its relation to comprehension failure in young children. *Reading and Writing*, 11, 489-503.
- Calhoon, J. A. (2001). Factors Affecting the Reading of Rimes in Words and Nonwords in Beginning Readers with Cognitive Disabilities and Typically Developing Readers: Explorations in Similarity and Difference in Word Recognition Cue Use. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- Cardoso-Martins, C., Frith, U. (2001). Can individuals with Down syndrome acquire alphabetic literacy skills in the absence of phoneme awareness? *Reading & Writing : An Interdisciplinary Journal*, 14, 361-375.
- Catach, Gruaz, C.-R., Duprez, D. (1986). *L'orthographe française : traité théorique et pratique avec des travaux d'application et leurs corrigés*. Paris : Nathan.
- Catach, N. (2008). *L'orthographe française*. Paris : Armand Colin.
- Chapelle, M. (1998). Analyse d'une activité d'identification de mots chez des apprentis lecteurs handicapés mentaux. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 9(2), 3-25.
- Cupples, L., Iacono, T. (2000). Phonological awareness and oral reading skill in children with Down syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 43, 595-608.
- Cupples, L., Iacono, T. (2002). The efficacy of "whole word" versus "analytic" reading instruction for children with Down syndrome. *Reading & Writing*, 75, 549-574.
- Daneman, M., Carpenter, P. A. (1983). Individual differences in working memory and reading. *Journal of Verbal Learning and Verbal Behaviour*, 19, 450-466.
- Daneman, M., Merikle, P. M. (1996). Working memory and language comprehension: a meta-analysis. *Psychonomic Bulletin and Review*, 3(422), 433.
- Daneman, M., Carpenter, P. A. (1980). Individual differences in working memory and reading. *Journal of Verbal Learning and Verbal Behavior*, 19, 450-466.
- Deschênes, A.-J., Cloutier, R. (1987). Compréhension de textes et développement cognitif *Revue des sciences de l'éducation*, 13(2), 203-221.
- Dionne, C., Langevin, J., Paour, J.-L., Rocque, S. (1999). Le retard du développement intellectuel *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent : approche intégrative* Québec : Gaétan Morin.

- Dulude, F. (2001). *Signet*. Montréal : Éditions du Nouveau Pédagogique Inc.
- Ellis, N. (1997). Interactions in the development of reading and spelling: Stages, strategies, and exchange of knowledge. In t. Learning to spell : Research, and practice across languages (Ed.), *Learning to spell: Research, theory, and practice across languages*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Erez, G., Peled, I. (2001). Cognition and metacognition: Evidence of higher thinking in problem solving of adolescents with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36, 83-93.
- Farrell, M., Elkins, J. (1995). Literacy for all? The case of Down syndrome. *Journal of Reading & Writing*, 38, 80-270.
- Fayol, M. (1992). *Psychologie cognitive de la lecture*. Paris : Presses universitaires de France.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise Processus de production du handicap*. Québec : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH.
- Frapet, J. (2003). *Ankor*. Montréal : Groupe Modulo.
- Gardes-Tamine, J. (2004). *La grammaire*. Paris : Armand Colin.
- Garnham, A., Oakhill, J. V., Ehrlich, M.-F., Carreiras, M. (1995). Representations and processes in the interpretation of pronouns: new evidence from Spanish and French. *Journal of Memory and Language*, 34, 41-62.
- Geva, E., Wang, M. (2001). The development of basic reading skills in children: A crosslanguage perspective. *Annual Review of Applied Linguistics*, 21, 182-204.
- Giasson, J. (2003). *La lecture : de la théorie à la pratique* (2e éd.). Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.
- Giasson, J. (2011). *La lecture - Apprentissage et difficultés*. Montréal : Chenelière Éducation.
- Giasson, J., Thériault, J. (1983). *Apprentissage et enseignement de la lecture* (1re éd. ed.). Montréal : Editions Ville-Marie.
- Gombert, J. (2002). Children with Down syndrome use phonological knowledge in reading. *Reading & Writing*, 15, 455-469.
- Guzel-Ozman, R. (2006). The effectiveness of modified cognitive strategy instruction in writing with mildly mentally retarded Turkish students. *Exceptional Children*, 72, 97-281.
- Jaffré, J.-F. (2003). La linguistique et la lecture-écriture : de la conscience phonologique à la variable orthographe. *Revue des sciences de l'éducation*, 29(1), 37-49.
- Joseph, L. M., Konrad, M. (2009). Teaching students with intellectual or developmental disabilities to write: A review of literature. *Research in developmental disabilities*, 30(1), 1-19.
- Kay-Raining Bird, E., Cleave, P. L., McConnell, L. (2000). Reading and phonological awareness in children with Down syndrome: A longitudinal study. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 9(31), 9-330.
- Kay-Raining, E., Cleave, P., McConnell, L. (2000). Reading and phonological awareness in children with Down syndrome: A longitudinal study. *American Journal of Speech- Language Pathology*, 9, 319-330.
- Kintsch, W. (1988). The role of knowledge in discourse comprehension: a construction-integration model. *Psychological Review*, 95, 163-182.

- Kliewer, C., Landis, D. (1999). Individualizing literacy instruction for young children with moderate to severe disabilities. *Exceptional Children*, 66, 85-100.
- Kyoung Sun, K., Kemp, C. (2006). The Acquisition of Phonological Awareness and its Relationship to Reading in Individuals with Intellectual Disabilities. *Australasian Journal of Special Education*, 30(1), 86-99.
- Langevin, J., Robichaud, P., Rocque, S. (2008). Facteur Numéro 1 d'obstacle à l'apprentissage. *Université d'été Incapacités intellectuelles*.
- Legendre, R. (2005). *Le dictionnaire actuel de l'éducation* (Guérin ed.). Montréal.
- Leroy-Boussion, A. (1967). Développement de certaines capacités auditivo-phonétiques d'analyse et de synthèse qui conditionnent l'apprentissage de la lecture chez l'enfant. *Acta Neurologica et Psychiatrica Belgica*, 67(11), 867-893.
- Liberman, I. Y. (1991). Phonology and beginning reading revisited *Wenner-Gren International Symposium Series : Brain and reading*: Hampshire : Macmillan, 207-220.
- Lovett, M. (1981). Reading skill and its development: theoretical and empirical considerations *Reading research: Advances in theory and practice*, New York: Academic Press, 3, 1-37.
- Mandler, J. (1983). Structural warants in development *Piaget and the fundations of knowledge*, N. J.: Erlbaum, 97-124.
- Marin, B., Legros, D. (2008). *Psycholinguistique cognitive : lecture, compréhension et production de texte*. Bruxelles : De Boeck.
- McGee, L. (1981). Good and poor reader's ability to distinguish among and recall ideas of different levels of importance. In L. Kamil (Ed.), *Directions in reading : Research and instruction*, Washington: The National Reading Conference, In, 64-70.
- MELS. (2001). Programme de formation de l'école québécoise. In Q. (Province) (Ed.). Québec.
- Miyake, A., Shah, P. (1999). Toward a unified theory of working memory: Emerging general consensus, unresolved theoretical issues, and future research directions *Models of working memory: mechanisms of active maintenance and executive control*, New York: Cambridge University, 442-481.
- Montésinos-Gelet, I., Besse, J. M. (2003). La séquentialité phonogrammique en production d'orthographe inventées. *Revue des Sciences de l'éducation*, 29(1), 159-170.
- Morais, J., Pierre, R., Kolinsky, R. (2003). Du lecteur compétent au lecteur débutant : implications des recherches en psycholinguistique cognitive et en neuropsychologie pour l'enseignement de la lecture. *Revue des sciences de l'éducation*, 29(1), 51-74.
- Neuman, S., Dickinson, D. (2001). *Handbook of Early Literacy Research* The Guilford Press.
- Noizet, G. (1982). L'Activité opératoire lors de la lecture de phrases. *Bulletin de psychologie*, 35(356), 607-619.
- Paour, J. (1991). *Un modèle cognitif et développemental du retard mental pour comprendre et intervenir*. (Doctorat), Université de Provence-Aix-Marseille I, Marseille.
- Perfetti, C. A. (2002). *Learning to read : Basic research and its implications*. New Jersey : Lawrence Erlbaum.

- Piaget, J. (1977). *The development of thought: Equilibration of cognitive structures*. Vicking : Oxford.
- Rayner, K., Pollatsek, A. (1989). *La psychologie de la lecture*. New York : Prentice-Hall.
- Roberge, J., Barbara, K., Flexer, T. (1984). Cognitive style, operativity and reading achievement. *American Educational Research Journal*, 21(1), 227-236.
- Schmidt, C., Schmidt, S., Tomalis, S. (1984). Children's Constructive Processing and Monitoring of Stories Containing Anomalous Information. *Child Development*, 55(6), 2056-2071.
- Seigneuric, A., de Guibert, M., Megherbi, H., Potier, D., Picard, A. (2008). La MTVE : une épreuve de mémoire de travail verbale chez l'enfant adaptée du Listening span task de Siegel et Ryan. *L'Année Psychologique*, 108, 273-308.
- Shankweiler, D., Liberman, Y., Mark, L., Fowler, C., Fischer, F. (1979). The speech code and learning to read. *Journal of Experimental Psychology : Human Learning and Memory*, 5(6), 531-545.
- Sheppardson, B. (1994). Attainments in reading and number of teenagers and young adults with Down syndrome. *Down's Syndrome : Research and Practice*, 2(3), 97-101.
- Siegel, L. (1994). Working memory and reading : A life-span perspective. *International Journal of Behavioral Development*, 17, 109-124.
- Slackman, E., Nelson, K. (1984). Acquisition of an unfamiliar script in story form by young children. *Child Development*, 55, 329-340.
- Touzin, M. (2003). *L'évaluation dans les troubles du langage écrit*. Paper presented at the Conférence présentée au XXVIIIe congrès international de l'Association québécoise pour les enfants avec troubles d'apprentissage (AQETA), Montréal.
- Valdois, S., Bosse, M., Ans, B., Carbonnel, S., Zorman, M., David, D. (2003). Phonological and visual processing deficits can dissociate in development dyslexia: Evidence from two case studies. *Reading and Writing. An Inter-disciplinary Journal*, 16, 541-572.
- Van Grunderbeeck, N. (1994). *Les difficultés en lecture-Diagnostic et pistes d'intervention*. Montréal : Gaëtan Morin.
- Wagner, R., Torgesen, J., Laughon, P., Simmons, K., Rashotte, C. A. (1993). Development of young readers' phonological processing abilities. *Journal of Educational Psychology*, 85, 83-103.



Le vieillissement cognitif chez des personnes avec déficience intellectuelle légère

Cognitive Aging in People with Mild Intellectual Disabilities

Yazid Haddar et Marie-Claire Haelewyck

Volume 25, 2014

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1028214ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1028214ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Haddar, Y. & Haelewyck, M.-C. (2014). Le vieillissement cognitif chez des personnes avec déficience intellectuelle légère. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 70–80. <https://doi.org/10.7202/1028214ar>

Résumé de l'article

L'objectif de cette étude est de savoir s'il existe un vieillissement cognitif spécifique des personnes avec déficience intellectuelle légère. Dans le cadre de cette recherche, quarante personnes déficientes intellectuelles légères, selon les critères de DSM IV, ont été sélectionnées. Elles sont âgées entre 21 ans et 60 ans. Ces participants sont regroupés en quatre groupes d'âge, dont chacun comporte 10 personnes. Les résultats obtenus dans cette étude montrent qu'effectivement la moyenne des scores obtenus aux tests MMSE ($F < 1$) et de la MATTIS ($F [3, 36] = 1,882$) est inférieure aux moyennes de la population non déficiente. Cependant, il n'y a pas une régression cognitive spécifique avec l'âge, des sujets avec déficience intellectuelle légère. Les résultats de la WAIS III montrent que les déficients intellectuels légers ne présentent pas de déclin cognitif spécifique avec l'avancée en âge.

LE VIEILLISSEMENT COGNITIF CHEZ DES PERSONNES AVEC DÉFICIENCE INTELLECTUELLE LÉGÈRE

Yazid Haddar et Marie-Claire Haelewyck

L'objectif de cette étude est de savoir s'il existe un vieillissement cognitif spécifique des personnes avec déficience intellectuelle légère. Dans le cadre de cette recherche, quarante personnes déficientes intellectuelles légères, selon les critères de DSM IV, ont été sélectionnées. Elles sont âgées entre 21 ans et 60 ans. Ces participants sont regroupés en quatre groupes d'âge, dont chacun comporte 10 personnes. Les résultats obtenus dans cette étude montrent qu'effectivement la moyenne des scores obtenus aux tests MMSE ($F < 1$) et de la MATTIS ($F [3, 36] = 1,882$) est inférieure aux moyennes de la population non déficiente. Cependant, il n'y a pas une régression cognitive spécifique avec l'âge, des sujets avec déficience intellectuelle légère. Les résultats de la WAIS III montrent que les déficients intellectuels légers ne présentent pas de déclin cognitif spécifique avec l'avancée en âge.

INTRODUCTION

Durant ces dernières décennies, en matière d'hygiène, de soins et de conditions de vie sociale, les avancées médicales et sociales ont permis aux personnes avec déficience intellectuelle de bénéficier d'une longévité, à condition de vie égalée, similaire à l'espérance de vie des citoyens ordinaires. Combiné au vieillissement des parents et au manque de structure d'accueil pour les personnes déficientes intellectuelles, ce phénomène posera d'importants problèmes sociaux et humains dans les années à venir (Facon, 2002).

En France, il faut attribuer à René Lenoir la première prise de conscience de la nouvelle longévité des personnes handicapées, lui qui, dès 1976, indiquait

de manière prémonitoire : « Les débiles profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du troisième âge ». Les colloques organisés par les CREA I en Rhône-Alpes (1986), et à La Baule (1988) constituent les premiers actes de cette prise de conscience collective. Dans la même année (1988), Claudel publie une étude très documentée sur l'évolution de la mortalité des personnes handicapées mentales en Alsace et le CREA I Languedoc-Roussillon donne la parole à des personnes handicapées vieillissantes. Le début des années quatre-vingt-dix marque un point de convergence avec la parution de deux ouvrages de synthèse de Zribi et Sarfaty (1990) et de Breitenbach et Roussel (1990). Depuis lors, les travaux se sont multipliés à différentes échelles territoriales et sur de nombreuses thématiques essentiellement sociales. Parmi les plus récents, citons le Conseil national consultatif des personnes handicapées qui a consacré deux colloques à ce thème; le rapport Cayet (1998) pour le Conseil économique et social et l'avis du Haut Conseil de la population et de la famille (2002)

Yazid Haddar, Neuropsychologue, Tourcoing, France, Doctorant, science d'orthopédagogie clinique de l'Université de MONS, Belgique: yazidh59@yahoo.fr; Marie-Claire Haelewyck, professeure et cheffe du service d'orthopédagogie clinique, Université de Mons.

qui posent tous deux clairement sur la scène publique les contours de cette problématique. Enfin, l'enquête Handicaps Incapacités Dépendances (HID) a permis de mieux cerner des typologies de problématique des besoins et des volumes de population concernée (Michaudon, 2002; Mormiche, 1999, 2001, 2003; Mormiche et Sanchez, 2000). Nous possédons, en France, sur les espérances de vie et de santé des personnes avec déficience intellectuelle, que de données fragmentaires, dispersées, de valeurs scientifiques inégales. Cependant, nous disposons des statistiques sur les personnes dépendantes. Selon le rapport Marini paru en 2010 dans le journal de presse *Le Figaro*, le nombre de bénéficiaires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) est de 1,13 million de personnes en 2009. 60 % de ces personnes vivent à domicile et 40 % vivent dans les établissements spécialisés. Ce même rapport prévoit que ce chiffre va augmenter à 1, 23 millions de bénéficiaires en 2012 et 1,6 million en 2040.

Concernant leur durée de vie : une étude réalisée en Australie, estimait l'espérance de vie des hommes avec déficience intellectuelle à 66,7 ans et celle des femmes 71,5 ans (Bittles, Petterson, Sullivan, Hussain, Glasson et Montgomery, 2002). Cette espérance de vie est très significativement corrélée au niveau intellectuel : respectivement 74 ans; 67,6 ans et 58,6 ans pour les niveaux de déficience légère, modérée et sévère. De plus, la trisomie 21 connaît des gains d'espérance de vie moindres par rapport aux autres étiologies de déficience intellectuelle, en raison d'inhibition ou l'atténuation de sécrétion des protéines nocives au niveau du gène 21 dû au vieillissement (Dubois, 2008). En 1929, l'espérance de vie d'une personne trisomique à la naissance n'était que de neuf ans, elle passe en 1990 à 55 ans, aujourd'hui on peut estimer que 70 % des personnes trisomiques 21 vivront au-delà de 50 ans (Carter et Jancar, 1983).

Une littérature abondante en neuropsychologie est consacrée au vieillissement cognitif normal et pathologique. Cependant, peu d'études se sont consacrées sur le thème du vieillissement cognitif des personnes avec déficience intellectuelle. Parmi

ces études, nous trouvons Thase et al (1984), qui se sont focalisés sur le déficit neuropsychologique lié à l'âge des personnes atteintes trisomies 21; l'étude de Janicki et Dalton (1999, 2000) montre à leur tour que certaines personnes atteintes de trisomie 21 développent plus précocement les symptômes de la maladie d'Alzheimer (Das, Divis, Alexander, Parrila et Naglieri, 1995) sur l'évaluation de la démence chez des individus retardés mentaux (McDaniel, Foster, Compton et Courtney, 1998; McDaniel et McLaughlin, 2000) sur les stratégies de mémorisation chez des individus avec un retard mental et sur l'utilisation du test la MATTIS (DRS : Dementia Rating Scale) pour l'évaluation de la démence chez des personnes atteintes de déficience intellectuelle; Van der Linden, George et Thewis (2001) ont élaboré une batterie d'évaluation des fonctions cognitives de sujets âgés atteintes de trisomie 21¹. Facon (2002) a travaillé sur le vieillissement cognitif et le retard mental. Enfin, Barisnikov, Beciani, Detraux, Van der Linden et Vetro (2011) ont travaillé sur le dépistage précoce des signes de déstructuration liés au vieillissement de personnes atteintes de trisomie 21, en élaborant une batterie d'évaluation spécifiquement conçue pour le suivi longitudinal des personnes âgées atteintes de trisomie 21. Cette batterie, d'évaluation neuropsychologique, regroupe divers domaines cognitifs susceptibles d'être touchés dans le domaine de vieillissement (l'attention, la planification, l'inhibition, la mémoire et le langage).

Partant de ces constats nous voulons explorer ce champ de recherche. A contrario de l'étude de Thompson (1951), nous voulons démontrer comme l'ont fait les études de Zigman, Schupf, Zigman et Silverman (1993) et de Cotter et Burgio (1998) que les personnes avec déficiences intellectuelles légères ne présentent pas de vieillissement cognitif précoce, à l'aide d'outils neuropsychologiques évaluant le déclin cognitif. Notre choix de la population déficiente intellectuelle légère se justifie par deux aspects techniques, d'une part, les outils d'évaluation existants ne sont pas adaptés à des personnes avec déficience intellectuelle légère, moyenne et sévère, et nous avons opté pour la population avec déficience intellectuelle légère, car

¹ Nous avons choisi la nomination trisomie 21 (T21) plutôt que le syndrome de Down, car la T21 est la plus utilisée dans la littérature scientifique francophone.

les capacités de compréhension et de manipulation d'information des tests (MMSE, MATTIS) nous semblent moins déficitaires, et d'autre part, le lieu d'expérience accueille plus de personnes avec déficience intellectuelle légère. De plus, la prévalence de la déficience intellectuelle légère est plus élevée que les autres types de déficience intellectuelle, par exemple, elle est de 80 % des déficiences intellectuelles au Québec (Juhel, 1997).

HYPOTHÈSE

Notre hypothèse (H0) est la suivante : il n'y aura pas d'effet d'âge sur les capacités cognitives des personnes avec déficience intellectuelle légère. (C'est-à-dire qu'il n'y aura pas de différence entre les moyennes des scores obtenus aux tests MMSE, MATTIS et WAIS III [QIT, QIP et QIV] pour G1, G2, G3 et G4.). Cependant, H1 c'est la négation de H0, c'est-à-dire, il y a un effet d'âge sur les capacités cognitives des personnes avec déficience intellectuelle légère.

MÉTHODE

Participants

Cinquante-trois personnes avec déficience intellectuelle légère, selon les critères de DSM IV², ont été recrutées pour cette étude. Nous avons retenu uniquement quarante personnes selon les critères d'inclusions et d'exclusions afin de valider notre étude. Le recrutement a été dans l'Établissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) de différents sites de Hautmont, Maubeuge et Aulnoye-Aymeries dans la région Nord-Pas-de-Calais. L'ESAT est une structure qui propose un travail à raison de 28 heures par semaine, sans impératif de rendement, encadré par des moniteurs professionnels et une infirmière chargée du suivi médico-social. (Levaux, Offerlin-Meyer, Van der Linden, Laroï et Danion, 2009).

Les critères d'inclusions, les 40 sujets retenus

présentent une autonomie au quotidien. Ils sont évalués par le questionnaire DANEL. Leur QI total varie donc, entre 50 et 70. Ils ont été évalués par la WAIS III.

Les critères d'exclusions, les sujets ont été sélectionnés de façon à ce qu'ils ne présentent aucun handicap sensoriel sévère, ni de troubles psychiatriques avec prise ou non de psychotrope (Guthrie, Clark et McCowan, 2010), ni de troubles épileptiques ou addictifs à une substance. Les personnes présentant une trisomie 21 ont été exclues de notre échantillon d'étude.

Ces participants sont regroupés en quatre groupes, dont chacun se compose de 10 personnes. Les groupes sont regroupés en fonction de leur classe d'âge (G1, G2, G3 et G4), elles sont respectivement 21-30 ans, 31-40 ans, 41-50 ans, 51-60 ans.

Instruments de mesure

Le MMSE (Mini-Mental State Examination)

C'est un outil de dépistage simple et relativement rapide (sa passation dure environ quinze minutes). Il ne peut être utilisé seul comme test diagnostic. Il évalue globalement les fonctions cognitives et la sévérité de la démence.

Le MMSE comprend 30 questions qui évaluent l'orientation spatio-temporelle, l'apprentissage, le calcul, la mémoire, le langage oral et écrit ainsi que les apraxies visuo-constructives. Le score est sur un total de 30 points (on attribue un point par item réussi). Une démence légère pour un score total du MMS compris entre 20 et 26; une démence modérée entre 16 et 20; une démence sévère entre 3 et 9; une démence très sévère à un score total au MMS < 3. Les seuils pathologiques dépendent du niveau socioculturel. Il est important de tenir compte de l'âge et du Niveau socioculturel du patient lors de l'interprétation du résultat. (Derouesné, Poitreneau, Hugonot, Kalafat, Dubois et Laurent, 1999).

² Nous avons choisi les critères de DSM IV car l'étude a été réalisée en 2010.

L'Échelle D.R.S de MATTIS (Mattis Dementia Rating Scale ; MATTIS, 1988)

Elle permet une évaluation rapide (sa passation dure entre 30 et 40 minutes) de différents domaines cognitifs dont l'altération peut contribuer à l'apparition d'une démence. Les capacités évaluées sont l'attention, l'initiation (verbale et motrice), les praxies visuo-constructives, les capacités de conceptualisation et la mémoire (orientation, rappel, reconnaissance visuelle et verbale). Ce sont des domaines cognitifs susceptibles d'être touchés dans le domaine de vieillissement (l'attention, la planification, l'inhibition, la mémoire et le langage), selon la classification du DSM IV-TR (2003).

Le score est sur un total de 144 points. Il existe des normes établies selon l'âge et le niveau d'études du sujet. L'écart-type est de 7. Le seuil pathologique se situe à 123/144 (Jurion, 2005).

WAIS III

Le test de Wechsler est l'un des tests les plus utilisés avec les adultes. Il conçoit l'intelligence comme comprenant plusieurs habiletés cognitives, chacune évaluée par un sous-test. Il comprend deux grandes échelles : verbal et performance. Les épreuves verbales, qui ont un objectif d'évaluer l'intelligence verbale et les connaissances générales (Information, compréhension, vocabulaire, similitudes, arithmétique, mémoire des chiffres). Les épreuves de performance mettent l'accent sur le traitement du matériel non verbal et la capacité de trouver des solutions nouvelles à un problème (Codes, Assemblage d'objets, arrangement d'images, complètement d'image, épreuve des cubes). Il y a 11 sous-tests. Les notes brutes sont transformées en notes standard. La Moyenne est à 100 et l'écart-type est de 15 (Wechsler, 1989).

DANEL : Données sur l'Autonomie nouvelle et le Lieu de vie de la personne cérébrolésée

C'est un questionnaire en cours de validation élaboré pour les personnes atteintes de traumatismes

crâniens pour évaluer l'autonomie de ces personnes. Il prend en compte 22 activités réparties selon quatre domaines particuliers : social, domestique, cognitif et hygiène de vie. Ces 22 activités ont été choisies parce qu'elles étaient représentatives de l'autonomie de vie quotidienne d'une personne adulte s'insérant dans la vie active. 16 activités élaborées + 6 activités élémentaires. Pour chacune des activités, 5 situations sont proposées et sont toujours rédigées de la même façon.

Notre objectif à travers l'utilisation de ce questionnaire est de nous assurer que la population est autonome. Les données, qui représentent les moyennes et les écarts-types pour chaque score, sont représentées dans les tableaux en annexe.

PROCÉDURE

Les passations se sont déroulées individuellement, dans une pièce calme et isolée. Les consignes sont claires et simples, dans le respect des normes des tests (MMSE, MATTIS et WAIS-III) pour faciliter la compréhension aux personnes testées (e. g. « Je vais vous dire trois mots; je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir. »)

Statistique

Nous avons utilisé l'ANOVA, analyse de variance à un facteur pour échantillons indépendant. $K= 4$ (groupes indépendants), le facteur = 1 (l'effet de l'âge), $n = 10$ pour chaque Groupe, $N = 40$ (nombre total de sujets) avec $\alpha = 0.05$. L'analyse statistique a été réalisée à l'aide de logiciel STATISTICA.

Résultats

L'analyse statistique montre qu'il n'existe pas de différences entre les différentes moyennes obtenues en MMSE ($F [3; 36] = 0,0878$ et $p = 0,966$) en fonction de l'âge (G1, G2, G3 et G4) (voir Figure 2).

De plus, après analyse des sous-tests (Orientation, Apprentissage, Attention et Calcul, Rappel, Langage, Praxie), nous constatons qu'il n'y a pas de différences entre les différentes classes d'âge et les moyennes des scores obtenus pour chaque sous-test.

Nous trouvons les mêmes résultats concernant le test MATTIS ($F [3; 36] = 1,882$ et $p = 0,166$) (voir Figure 2). C'est-à-dire qu'il n'y a pas de différence entre les différentes moyennes des scores obtenues en MATTIS en fonction de l'âge (G1, G2, G3 et G4).

Figure 1

Moyennes des scores du MMSE en fonction des classes d'âge pour les personnes avec déficience intellectuelle légère

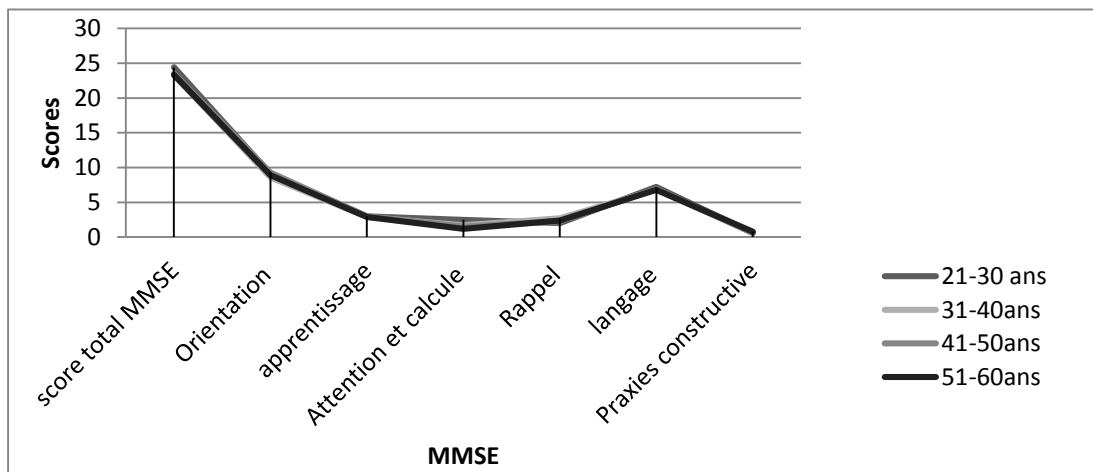
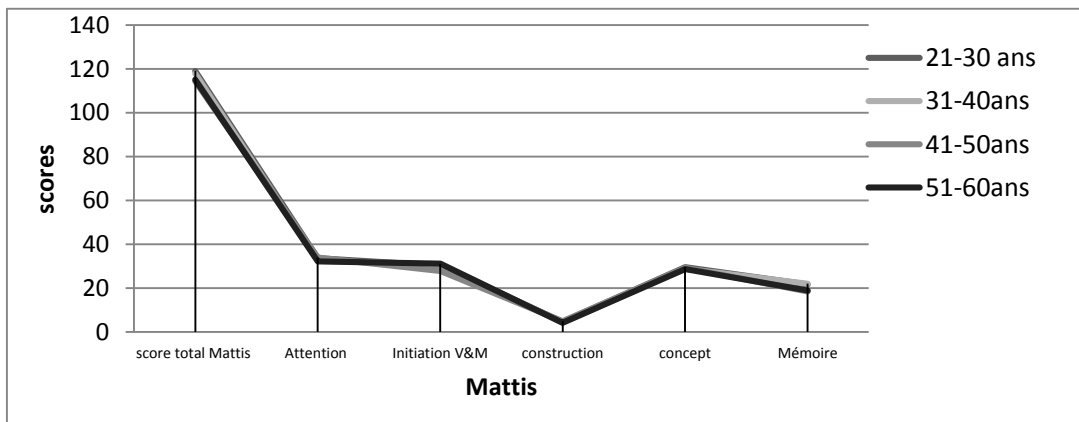


Figure 2

Moyennes des scores de la MATTIS en fonction des classes d'âge pour les personnes avec déficience intellectuelle légère

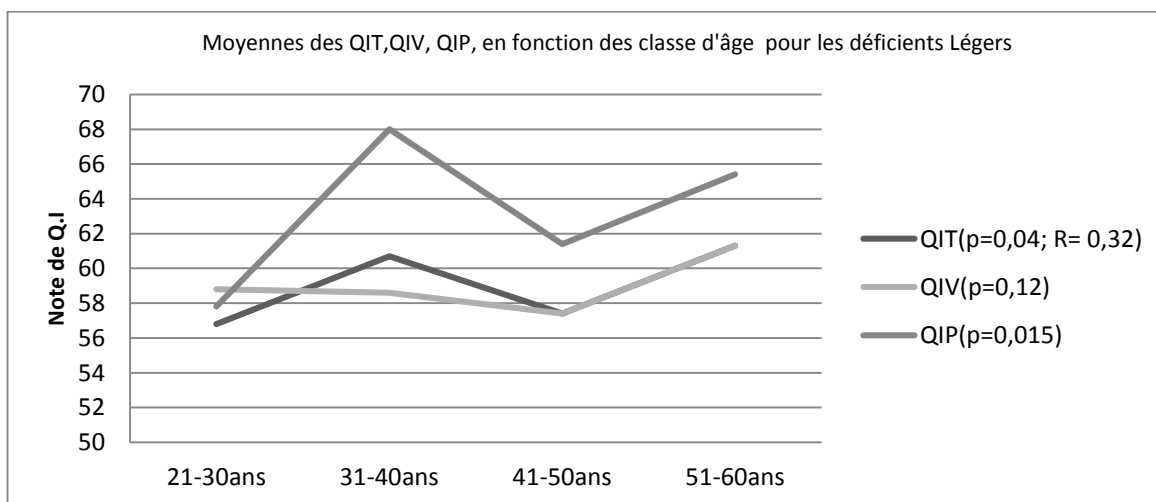


De plus, comme le MMSE, après analyse des sous-tests (Attention, Initiation, Construction, Conceptualisation, Mémoire) nous constatons qu'il n'y a pas de différence entre les différentes classes d'âge et les moyennes des scores obtenus pour chaque sous-test. Cependant, les résultats obtenus au test WAIS-III, nous constatons qu'il y a une différence entre les différentes moyennes des scores obtenus en QIT en fonction de l'âge (G1, G2, G3 et G4). Il y a un effet de l'âge sur les scores obtenus en

QIT ($F [3; 36] = 3,0311$ et $p = 0,04$), avec une corrélation significative $R = 0,32$ ($p < 0,05$). [Voir figure 3]. Également, nous constatons une différence entre les différentes moyennes des scores obtenus en QIP ($F [3; 36] = 3,9859$ et $p = 0,015$.) en fonction de l'âge (G1, G2, G3 et G4). Toutefois cette différence constatée pour les scores des moyennes du QIT et QIP, n'existe pas entre les différentes moyennes des scores obtenus en QIV ($F [3; 36] = 2,06$ et $p = 0,12$.) en fonction de l'âge (G1, G2, G3 et G4).

Figure 3

Moyennes des QIT, QIV et QIP en fonction des classes d'âge pour les personnes avec déficience intellectuelle légère



DISCUSSION

Les résultats des tests MMSE et MATTIS nous montrent que les scores obtenus chez des personnes avec déficience intellectuelle légère sont inférieurs à la population non déficiente. À ce sujet, aucune étude n'a été réalisée pour comparer les scores obtenus à ces deux tests chez les déficients et les sujets du groupe contrôle. De plus, les moyennes du MMSE et MATTIS varient respectivement entre 24,4 et 23,3; 119,1 et 114. Selon les critères de ces deux tests, cette population est considérée démente. Les personnes déficientes intellectuelles légères sont-elles réellement démentes? Dans ce cas, la

démence commence-t-elle à l'âge de 21 ans chez cette population? Les tests sont-ils normés pour cette population? S'agit-il d'un ralentissement cognitif généralisé? En s'appuyant sur la position piagétienne et la théorie de ralentissement cognitif, ce ralentissement pourrait être expliqué par le fait que les déficients intellectuels ont une diminution (ou une baisse) de la vitesse de traitement de l'information et par conséquent que cette baisse contribue au ralentissement des performances dans les nombreux domaines de la cognition. Cependant, le ralentissement des capacités cognitives ne serait pas lié à l'âge pour les déficients intellectuels légers, contrairement au vieillissement normal qui entraîne

un déclin des performances dans tous les domaines (Salthous, 1996).

Les résultats de cette étude montrent également qu'il n'y a pas de vieillissement cognitif précoce pour cette population, car il n'y a pas de différences des capacités cognitives entre les jeunes (G1) et ceux qui sont à l'âge de la retraite (G4). S'il y a une diminution des capacités cognitives, il pourrait s'agir d'une désadaptation d'une personne déficiente intellectuelle légère à l'égard de son environnement et à d'autres facteurs qui sont en lien avec l'étiologie de sa déficience.

Autrement dit, chez les personnes déficientes intellectuelles légères, les modes de vie pourraient contribuer à leur longévité et leur accélération du vieillissement cognitif pourrait être aggravée par la prise au long cours des neuroleptiques (dans le cas où la déficience est associée à des troubles mentaux), aux chutes consécutives aux crises d'épilepsie, aux mauvaises conditions de travail en ESAT, à une alimentation mal équilibrée (sédentarité, obésité, etc.) et à l'isolement social et affectif (rupture du cadre affectif et émotionnel).

Tableau 1

Représentation des moyennes des scores au test de la MATTIS, avec des sous-tests en fonction des différentes classes d'âge pour des personnes avec déficience intellectuelle légère

Test	Classe d'âge 21 à 30 ans		Classe d'âge 31 à 40 ans		Classe d'âge 41 à 50 ans		Classe d'âge 51 à 60 ans	
	M	Δ	M	Δ	M	δ	M	δ
Score total	119,1	3,9	118,8	6,72	114	4,29	117,9	5,72
Attention	33,6	1,265	32,4	1,897	33,9	1,792	32,2	2,251
Initiation	30,3	5,498	30,7	4,056	27,80	5,731	31,1	3,143
Construction	4,6	1,897	4,3	1,337	4,9	1,663	4,2	1,316
Conceptualisation	29,6	2,836	28,8	4,022	29,3	2,263	28,7	3,622
Mémoire	21,6	3,657	22	2,582	18,4	2,458	18,9	3,9

Tableau 2

Représentation des moyennes des scores obtenus au test MMSE, avec des sous-tests en fonction des différentes classes d'âge pour des personnes avec déficience intellectuelle légère.

Test	Classe d'âge 21 à 30 ans		Classe d'âge 31 à 40 ans		Classe d'âge 41 à 50 ans		Classe d'âge 51 à 60 ans	
	M	δ	M	δ	M	δ	M	δ
Score total	24,4	4,7422	23,3	3,46	23,5	3,504	23,3	2,359
Orientation	9,1	2,024	8,6	1,646	9,3	0,675	8,9	1,286
Apprentissage	3	0	2,9	0,316	3	0	2,9	0,316
Attention et calcul	2,5	2,461	1,7	2,359	1,5	2,415	1,2	1,476
Rappel	2	0,943	2,7	0,483	2,3	0,823	2,4	0,699
Langage	7,2	0,422	6,8	1,033	6,9	0,567	6,8	0,422
Praxie constructive	0,6	0,516	0,7	0,483	0,6	0,516	0,8	0,422

Les résultats révèlent également que le quotient intellectuel total (QIT) augmente en fonction de l'âge ($R = 0,32$; $p < 0,05$), contrairement à la population non déficiente où il existe un déclin de l'intelligence générale avec l'âge : plus on avance en âge, plus les scores diminuent (Lemaire et Beurre, 2007). Cette augmentation de QIT pourrait être expliquée par l'apprentissage et la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles légères.

Les différences d'habilités intellectuelles cernées par divers sous-tests des épreuves d'intelligence ne sont pas toutes touchées de la même manière. Plus particulièrement, les habilités non verbales (QIP) sont différentes ($p = 0,015$) en fonction de l'âge, sans avoir une corrélation significative. Toutefois, nous ne pouvons pas affirmer qu'il y a une augmentation de QIP avec l'âge, car cette différence est incohérente. Cependant, les habilités verbales (QIV) ne sont pas différentes entre les différents

groupes d'âge. Contrairement à la population non déficiente, ces habilités non verbales se déclinent après la vingtaine, tandis que les habilités verbales se maintiennent à leur niveau maximal à l'âge avancé (Vézina, Cappeliez et Landerville, 1994; Lemaire et Bherer, 2007).

Ainsi nous pouvons nous interroger sur les facteurs qui empêchent les personnes déficientes intellectuelles légères à augmenter leur habilité verbale. Ces facteurs sont-ils environnementaux? Sont-ils en lien avec leur étiologie? Approfondir notre étude serait intéressant pour élucider les facteurs qui empêchent les personnes déficientes intellectuelles légères de ne pas augmenter leur habilité verbale.

Ceci dit, il serait important d'élargir cette étude pour les populations déficientes intellectuelles moyennes et profondes. En outre, il faudrait étendre cette

Tableau 3

Représentation des moyennes des scores du test QIT, QIV et QIP en fonction des différentes classes d'âge pour des personnes avec déficience intellectuelle légère.

Test	Classe d'âge 21 à 30 ans		Classe d'âge 31 à 40 ans		Classe d'âge 41 à 50 ans		Classe d'âge 51 à 60 ans	
	M	δ	M	δ	M	δ	M	δ
QIT	56,8	4,638	60,7	4,498	57,4	4,926	61,3	5,926
QIV	58,8	4,756	58,6	6,501	57,4	3,657	61,3	8,301
QIP	57,8	8,779	68	5,055	61,4	9,547	65,4	6,518

recherche aux effets des autres facteurs par exemple celui des lieux de vie ou de travail (site) et le sexe de l'individu, ainsi que leur interaction entre les différents facteurs. Ces résultats nécessitent d'être approfondis et d'être mieux exploités.

CONCLUSION

La présente étude a montré que l'adulte déficient intellectuel léger ne présente pas un déclin cognitif spécifique en fonction de l'âge. De plus, les habilités d'intelligence globale (QIT) augmentent en âge et les habilités non verbales sont différentes, mais elles ne sont pas significatives et enfin les habilités verbales restent stables avec l'âge. Cependant, cette étude ne prend pas en compte les variables contextuelles de la personne dans les évaluations; elle ne peut pas être généralisable à tous les groupes étiologiques; elle a été réalisée avec un petit groupe de participants; elle ne tient pas compte des

personnes âgées de plus de 60 ans; les épreuves ne sont pas toujours adaptées à la population (durée de passation et sensibilité). De plus, il serait intéressant de compléter cette étude par une comparaison avec une population non déficiente.

Dans le champ de la neuropsychologie du vieillissement, nombreuses sont les théories et les tests qui n'intègrent pas de données relatives aux sujets déficients, ni même d'ailleurs aux sujets doués, comme si leur étude ne pouvait contribuer à une meilleure compréhension des processus du vieillissement. Il nous semble qu'il est important que la neuropsychologie s'intéresse à cette population, pour mettre en place des batteries de tests qui peuvent évaluer les capacités cognitives de cette population et par conséquent développer des techniques de prise en charge spécifiques à cette population.

COGNITIVE AGING IN PEOPLE WITH MILD INTELLECTUAL DISABILITIES

The aim of this study is to examine the existence of a cognitive ageing specific of persons presenting weak intellectual deficiencies. During this research work, forty (40) persons with weak intellectual deficiencies were selected according to DSM IV criteria. These persons are between 21 and 60 years old and they are grouped into four (04) age groups of ten (10). The results obtained in this study show that in fact the average of the scores resulted from MMSE tests ($F < 1$) and MATTIS ($F(3,36) = 1.882$) are lower than the averages of the control population. However, no cognitive regression with the age has been observed for persons with weak intellectual deficiencies. The WAIS III results indicate that persons with weak intellectual deficiencies do not present any specific cognitive decay with the age progress.

RÉFÉRENCES

- Beciani, S., Detraux, J. J., Vetro, E., Barisnikov, K., Van der Linden, M. (2011). Élaboration d'une batterie d'évaluation des signes du vieillissement dans la trisomie. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 22, 129-140.
- Bittles, A. H., Petterson, B. A., Sullivan, S. G., Hussain, R., Glasson, E. J., Montgomery, P. D. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *Journal of Gerontology Biological and Medical Sciences*, 57(7), 470-472.
- Breitenbach, N., Roussel, P. (1990). *Les personnes handicapées vieillissantes*. France : CTNERHI/CLEIRPPA/ Fondation de France.
- Carter G., Jancar, J. (1983). Mortality in the mentally handicapped: a 50-year study at the Stoke Park group of hospitals (1930-1980). *Journal of Mental Deficiency Research*, 27, 143-156.
- Cotter, E. M., Burgio, L. D. (1998). *Handbook of Clinical Geropsychology - Aging and mental retardation*. New York : Michel Hersen et Vincent B. Van Hasselt.
- Das, J. P., Divis, B., Alexander J., K. Parrila, R., A. Naglieri, J. (1995). Cognitive decline due to aging among persons with down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 16(6), 461-478.
- Derouesné, C., Poirereau, J., Hugonot, L., Kalafat, M., Dubois, B., Laurent, B. (1999). Le Mini-mental State Examination (MMSE) : un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien Version française consensuelle. *La presse médicale*, 8(21), 1141-1148.
- Dubois, B. (2008). Pour une nouvelle conception de la maladie d'Alzheimer. *La Revue de Médecine Interne*, 29(10), 763-765.
- Facon, B. (2002). Vieillissement cognitif et retard mental. Analyse transversale des performances intellectuelles d'adultes retardés mentaux. *L'Année psychologique*, 102, 235-253.
- Guthrie, B., Clark, S. A., McCowan, C. (2010). The burden of psychotropic drug prescribing in people with dementia. *Age and Ageing*, 39(5), 637-642.
- Janicki, M. P., Dalton, A. J. (1999). Dementia, aging, and intellectual disabilities: a handbook. *Research in Developmental Disabilities*, 20(6), 488.
- Juhel, J. C. (1997). *La déficience intellectuelle : connaître, comprendre, intervenir*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Jurion, É. (2005). Échelle de Mattis (Mattis Dementia Rating Scale, 1976). *La lettre du neurologue*, 9(7), 246-247.
- Le Figaro, France, Journal de presse. (2010, février) *Personnes âgées : le plan français contre la dépendance*. Extrait du site web le 29 mars 2010 : <http://www.lefigaro.fr/actualitefrance/2010/02/17/0101620100217ARTFIG00880-personnes-agees-le-plan-francais-contre-la-dependance-.php>
- Lemaire, P., Bherer, L. (2007). *Psychologie de Vieillesse une perspective cognitive*. Bruxelles : Edition De Boeck.

- Levaux, M. N., Offerlin-Meyer, I., Laroi, F., Van der Linden, M., Danion, J. M. (2009). Déficits cognitifs et difficultés d'insertion professionnelle chez des personnes présentant une schizophrénie. *DFAS, 1-2*, 239-255.
- McDaniel, W. F., Foster, R. A., Compton, D. M., Courtney, A. S. (1998). A strategy for screening memory functions in individuals with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities, 19*, 317-325.
- McDaniel, W. F., McLaughlin, T. (2000). Further Support for Using the Dementia Scale in the Assessment of Neuro-Cognitive Functions of Individuals with Mental Retardation. *The clinical Neuropsychologist, 14*(1), 72-75.
- Michaudon, H. (2002). Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID. *Études et résultats, 204*, 1-12.
- Mormiche, P. (1999). Les personnes dépendantes en institution. *INSEE Première, 669*, 1-4.
- Mormiche, P. (2001). Le handicap en institution : devenir des pensionnaires entre 1998 et 2000. *INSEE Première, 803*, 1-4.
- Mormiche, P. (2003). L'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » Rapports et limites. *Revue française des Affaires sociales, 1-2*, 13-29.
- Mormiche, P., Sanchez, J. J. (2000). L'enquête handicaps incapacités dépendance (HID) et les handicapés vieillissants. *Réadaptation, 475*, 7-11.
- Salthous, T. A. (1996). The Processing-Speed Theory of Adult Age Differences in Cognition. *Psychological Review, 103*(3), 403-428.
- Thase, M. E., Tigner, R., Smeltzer, D., Liss, L. (1984). Age-related neuropsychologic deficits in Down's Syndrome. *Biological Psychiatry, 4*, 571-585.
- Thompson, C. W. (1951). Decline in limite of performance among adult morons. *American Journal of Psychology, 64*, 203-215.
- Van der Linden, M., George, M., Thewis, B. (2001). Élaboration d'une Batterie d'évaluation des fonctions cognitives des sujets âgés porteurs d'un syndrome de Down. *Revue de Neuropsychologie, 11*(4), 549-579.
- Vézina, J., Cappeliez, P., Landerville, P. (1994). *Psychologie g rontologique*. Qu bec: Ga tan Morin.
- Wechsler, D. (1989). * chelle d'Intelligence de Wechsler pour Adultes, forme  vis e (WAIS-R)*. Paris :  ditions du Centre de psychologie appliqu e.
- Zigman, W. B., Schupf, N., Zigman, A., Silverman, W. (1993). Aging and Alzheimer Disease in People with Mental Retardation. *International Review of Research in Mental Retardation, 19*, 41-70.
- Zribi, G., Sarfaty, J. (1996). *Handicap mental et vieillissement – 2   dition*. France : CTNERHI.



Différences entre les niveaux de stress de parents d'enfants ayant ou non une DI ou un TSA

Differences in Stress Levels in Parents of Children with and without Developmental Disabilities

Diane Morin, Laurence De Mondehare, Julie Maltais, Isabelle Picard, Mélissa Moscato et Marc J. Tassé

Volume 25, 2014

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1028215ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1028215ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Morin, D., De Mondehare, L., Maltais, J., Picard, I., Moscato, M. & Tassé, M. J. (2014). Différences entre les niveaux de stress de parents d'enfants ayant ou non une DI ou un TSA. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 81-96. <https://doi.org/10.7202/1028215ar>

Résumé de l'article

Contexte. Les parents d'enfants ayant une DI ou un TSA rapportent généralement un stress plus élevé que les parents d'enfants à développement typique, ce qu'on a peu étudié au Québec. **Méthode.** Quatre groupes de 144 parents (ayant un enfant sans DI ni TSA; avec DI; avec TSA; avec DI et TSA) ont complété des mesures de stress parental, de soutien social et rapporté des informations concernant leur enfant. **Résultats.** Les analyses de variance et des contrastes prévus indiquent que les parents du groupe DI-TSA obtiennent les plus hauts niveaux de stress. Par ordre décroissant, viennent ensuite les groupes TSA, DI, et sans DI ou TSA. Les enfants du groupe DI-TSA présentent plus de comportements problématiques, de moins bonnes habiletés adaptatives et moins d'habiletés sociales. Leurs parents sont ceux qui reçoivent plus de soutien, mais également ceux qui en sont les moins satisfaits.

DIFFÉRENCES ENTRE LES NIVEAUX DE STRESS DE PARENTS D'ENFANTS AYANT OU NON UNE DI OU UN TSA

Diane Morin, Laurence De Mondehare, Julie Maltais, Isabelle Picard,
Mélissa Moscato, Marc J. Tassé

Contexte. Les parents d'enfants ayant une DI ou un TSA rapportent généralement un stress plus élevé que les parents d'enfants à développement typique, ce qu'on a peu étudié au Québec. **Méthode.** Quatre groupes de 144 parents (ayant un enfant sans DI ni TSA; avec DI; avec TSA; avec DI et TSA) ont complété des mesures de stress parental, de soutien social et rapporté des informations concernant leur enfant. **Résultats.** Les analyses de variance et des contrastes prévus indiquent que les parents du groupe DI-TSA obtiennent les plus hauts niveaux de stress. Par ordre décroissant, viennent ensuite les groupes TSA, DI, et sans DI ou TSA. Les enfants du groupe DI-TSA présentent plus de comportements problématiques, de moins bonnes habiletés adaptatives et moins d'habiletés sociales. Leurs parents sont ceux qui reçoivent plus de soutien, mais également ceux qui en sont les moins satisfaits.

DIFFÉRENCES ENTRE LES NIVEAUX DE STRESS DE PARENTS D'ENFANTS AVEC OU SANS DI OU AUTISME

Les niveaux de stress de parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sont significativement plus élevés que ceux de parents d'enfants au développement typique (Baker-Ericzén, Brookman-Frazer et Stahmer, 2005; Eisenhower, Baker et Blacher, 2005; Nachshen et Minnes, 2005). Plusieurs facteurs ont été identifiés pour expliquer ce stress accru. Les chercheurs ont démontré que les familles d'enfants ayant un retard de développement doivent composer avec de nombreuses demandes de soins, des restrictions dans leurs activités sociales, des perturbations dans leur plan de vie ainsi qu'avec une augmentation du

fardeau financier (Beckman, 1991; Benson, 2006; Fujiura, 1998; Kogan, Strickland, Blumberg, Singh, Perrin et Van Dyck, 2008; Ouyang, Grosse, Raspa et Bailey, 2010; Rodrigue, Morgan et Geffken, 1992; Roach, Orsmond et Barratt, 1999). D'autres ont aussi rapporté que certaines préoccupations affectent la qualité de vie des parents, notamment en ce qui a trait au milieu de vie futur de leur enfant et le rôle de la fratrie (Jokinen et Brown, 2005). Les parents d'enfants ayant une DI ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) rapportent aussi un sentiment d'exclusion sociale plus élevé ainsi qu'une moins grande satisfaction conjugale (Norlin et Broberg, 2013; Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee et Hong, 2001; Taanila, Kokkonen et Jaervelin, 1996). Ces parents présentent également une prévalence accrue de dépression (Olsson et Hwang, 2001; Singer, 2006).

Les caractéristiques individuelles de l'enfant ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA), souvent communes du fait que beaucoup d'enfants ayant un TSA ont également une DI ou un trouble du langage associé (American Psychiatric Association, 2013), peuvent

Diane Morin, Ph. D., Université du Québec à Montréal, adresse électronique : morin.diane@uqam.ca; Laurence De Mondehare, B.Sc., Université du Québec à Montréal; Julie Maltais, B.Sc., Université du Québec à Montréal; Isabelle Picard, Ph. D., CSSS du Sud de Lanaudière; Mélissa Moscato, M.Sc., Centre du Florès; Marc J. Tassé, Ph. D., Ohio State University, Columbus.

avoir une influence directe sur les niveaux de stress ont un risque plus élevé de développer des problèmes de santé mentale et des problèmes de comportement que des enfants sans DI (Lecavalier, Leone et Wiltz, 2006; McIntyre, Blacher et Baker, 2002; L'Abbé et Morin, 2001; Rojahn et Tassé, 1996), ce qu'on observe aussi chez les enfants ayant un TSA (Simonoff, Pickles, Charman, Chandler, Loucas et Baird, 2008). Selon Baker, McIntyre, Blacher, Crnic, Eldelbrock et Low (2003), les enfants ayant une DI ont aussi trois fois plus de risque que les enfants sans déficience de présenter des comportements problématiques cliniquement significatifs. Selon l'American Psychiatric Association (2013), les enfants et les adolescents avec un TSA présenteraient plus de comportements stéréotypés et d'automutilation et plus de troubles du comportement que les enfants présentant un autre trouble de santé mentale, incluant les personnes avec une déficience intellectuelle. Les comportements problématiques représentent une des raisons principales invoquées pour le placement dans un milieu de vie plus restrictif et pour les références en vue d'obtenir des mesures de soutien spécialisées (Bromley et Blacher, 1991; Nankervis, Rosewarne et Vassos, 2011). Quelques études suggèrent que les parents d'enfants ayant un TSA vivent des niveaux de stress significativement plus élevés que ceux éprouvés par des parents d'enfants ayant une DI (Dabrowska et Pisula, 2010; Griffith, Hastings, Nash et Hill, 2010; Hayes et Watson, 2012; Pinsula, 2007). Une explication plausible mise de l'avant est le phénotype comportemental associé à l'autisme (par exemple, automutilation, crises de colère, problèmes de sommeil (Koegel, Schreibman, Loos, Dirlich-Wilhelm, Dunlap, Robbins et Plienis, 1992; Kasari et Sigman, 1997).

La disponibilité de différents types de soutien à la famille a une influence directe sur les niveaux de stress parental perçus. Une étude de Douma, Dekker et Koot (2006) indique que près de 90 % des parents d'enfants ayant une DI et un trouble émotionnel ou de comportement concomitant ont rapporté avoir besoin de soutien (service de répit, une personne à qui parler, aide professionnelle pour leur enfant). Plus les parents perçoivent recevoir un nombre adéquat de soutiens sociaux, qu'ils proviennent de leur conjoint ou conjointe, de la famille, d'organisations de parents ou de services,

rapportés par les parents. Les enfants ayant une DI plus le niveau de stress rapporté est faible (Hassall, Rose et McDonald 2005; Lunsy et Havercamp, 1999).

Différentes études ont été réalisées sur le stress de parents dont les enfants vivent avec une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme en contexte québécois, mais peu d'entre elles ont étudié le stress parental en lien avec les caractéristiques individuelles des enfants. En effet, des chercheurs ont étudié les divers moyens utilisés par les parents, les soutiens reçus pour s'adapter au stress (Richer, Lachance, Tremblay et Côté, 2008) et les stratégies d'ajustement pouvant protéger les parents de la détresse (Lachance, Richer et Côté, 2007). D'autres chercheurs (Tassé, Méthot, Bélanger et Bélanger, 2001) ont évalué l'efficacité d'une formation destinée aux parents visant à faciliter la gestion des comportements agressifs alors que Kennedy, Chrétien et Moxness (2006) ont évalué les effets d'un programme d'intervention précoce pour les enfants ayant un trouble envahissant du développement sur le stress parental. Enfin, Richer, Lachance et Tremblay (2007) ont étudié les liens entre la détresse des mères utilisant les services de centres de réadaptation en déficience intellectuelle, le quotient intellectuel et la psychopathologie de leur enfant. À notre connaissance, aucune recherche n'a été réalisée sur le stress parental en distinguant différents groupes diagnostiques tout en tenant compte des caractéristiques individuelles des parents et des enfants.

Cette étude vise donc à vérifier dans un premier temps s'il existe, comme le suggère la littérature, des différences quant au stress parental entre les quatre groupes suivants : parents d'enfants sans DI ni TSA (Groupe 1); parents d'enfants ayant une DI (Groupe 2); parents d'enfants ayant un TSA (Groupe 3); et parents d'enfants ayant à la fois une DI et un TSA (Groupe 4). On postule ici que le stress parental augmente de façon linéaire, du Groupe 1 au Groupe 4. On veut également vérifier si les comportements problématiques sont plus souvent présents, du Groupe 1 au Groupe 4, les comportements problématiques ayant été associés au stress parental et le phénotype comportemental des enfants ayant un TSA étant généralement reconnu comme étant plus perturbateur que celui

des enfants ayant une DI uniquement. Les différences intergroupes sont également examinées concernant les comportements adaptatifs et les compétences sociales des enfants. En raison de l'effet tampon important du soutien social sur le stress parental (Bishop, Richler, Cain et Lord, 2007; Bromley, Hare, Davison et Emerson, 2004; Ekas, Lickenbrock et Whitman, 2010), les différences intergroupes quant au nombre de soutiens à la famille et la perception de l'utilité des soutiens reçus sont aussi examinées.

MÉTHODE

Participants

Cent quarante-quatre (144) parents répartis entre quatre groupes ont participé à l'étude : les parents avec un enfant n'ayant pas de diagnostic de DI ou de TSA (Groupe 1; n = 51); les parents avec un

enfant ayant un diagnostic de DI (Groupe 2; n = 32); les parents avec un enfant ayant un diagnostic de TSA (Groupe 3; n = 18); les parents avec un enfant ayant à la fois un diagnostic de DI et de TSA (Groupe 4; n = 43). Parmi ces enfants, 76 (52,8 %) sont des garçons et 68 (47,2 %) sont filles. Ils ont entre 5 et 14 ans, la moyenne d'âge étant 8.6 ans. Le tableau 1 présente les caractéristiques sociodémographiques des enfants des quatre groupes. Parmi les enfants ayant uniquement une DI, 34 % ont une déficience légère, 32 % une déficience moyenne, 30 % une déficience sévère et 4 % une déficience profonde. Parmi les enfants ayant à la fois une DI et un TSA, 40 % ont un retard mental léger, 24 % un retard mental moyen, 34 % un retard mental grave et 3 % un retard mental profond. Les différences entre le groupe DI et le groupe DI-TSA ne sont pas significatives quant à la sévérité de la DI. Les diagnostics ont été rapportés par les parents.

Tableau 1

Données démographiques des enfants

	Sans DI ni TSA (n = 51)	DI (n = 43)	TSA (n = 18)	DI et TSA (n = 32)	Total (n = 144)
Caractéristiques					
Sexe (n)					
Filles	30	20	3	15	68
Garçons	21	12	15	28	76
Âge moyen					
Filles	8,6	9,1	9,3	9,0	
Garçons	8,8	8,5	7,0	8,7	
Maladies génétiques (%)					
Filles	0,0	45,0	0,0	20,0	
Garçons	0,0	58,3	0,0	17,9	
Retards de langage (%)					
Filles	3,2	65,0	67,0	100,0	
Garçons	0,0	83,3	100,0	82,1	
Problèmes sensoriels (%)					
Filles	3,2	45,0	0,0	33,3	
Garçons	4,8	50,0	26,7	17,9	
Médicaments psychotropes (%)					
Filles	10,0	50,0	33,3	27,0	
Garçons	14,3	58,3	33,0	29,0	

L'âge moyen des mères et des pères est respectivement 38,4 ans et 41,1 ans. Quatre-vingt-quinze pourcent (95%) sont caucasiens. Les familles participantes ont en moyenne deux enfants. Les participants ont été recrutés dans huit écoles de la grande région de Montréal. Ces écoles ont été sélectionnées parce qu'elles accueillaient des élèves avec une DI ou un TSA, en plus de sa clientèle

habituelle. Les mères constituent une large majorité des répondants (87%) ayant complété les questionnaires. Le tableau 2 présente les caractéristiques démographiques des parents des quatre groupes. Il n'y a aucune différence significative entre les quatre groupes en ce qui a trait au revenu familial et au niveau d'éducation des parents.

Tableau 2

Données démographiques des parents

Caractéristiques	Sans DI ni TSA (n = 51)	DI (n = 43)	TSA (n = 18)	DI et TSA (n = 32)	Total (n = 144)
Âge moyen					
Mères	38,7	38,9	36,7	39,7	
Pères	40,6	41,3	38,5	42,5	
Scolarité (%)					
Mères					
Primaire et secondaire	37,3	46,9	33,3	45,2	
Éducation supérieure	62,7	53,1	66,7	54,8	
Pères					
Primaire et secondaire	45,1	50,0	22,2	41,9	
Éducation supérieure	47,1	43,8	72,2	51,2	
Situation socioéconomique (%)					
< 35 000 \$ CAN/année	21,6	28,9	38,9	30,2	
> 35 000\$ CAN /année	76,5	65,6	61,1	62,8	

MESURES

Cinq instruments ont été utilisés. Un bref questionnaire démographique a permis d'obtenir de l'information sur les enfants (âge, sexe, diagnostics, médication) et les parents participant à l'étude (âge, sexe, niveau d'éducation, situation socio-économique).

Mesures pour les enfants

La version québécoise (Tassé, Morin et Girouard, 2000) du Nisonger Child Behavior Rating Form for parents (NCBRF; Aman, Tassé, Rojahn et Hammer, 1995), soit la *Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger* version parents (GÉCEN-parent), a été utilisée pour mesurer les compétences sociales des enfants (10 items) et les

comportements problématiques (66 items). Le NCBRF est un outil dont la validité a été bien démontrée pour les enfants ayant une DI (Tassé, Aman, Hammer et Rojahn, 1996; Norris et Lecavalier, 2011). De plus, les indices de fidélité interjuges du GÉCEN estimés par le coefficient de corrélation de Pearson se sont tous avérés significatifs, variant de 0.69 à 0.93 (Girouard, Morin et Tassé, 1998). Par ailleurs, des coefficients alpha de Cronbach de 0.70 à 0.92 ont été mesurés pour estimer la cohérence interne des échelles du GÉCEN-parent (Tassé et al., 2000). Des normes québécoises sont disponibles (Tassé et al., 2000). Les comportements adaptatifs des enfants ont été mesurés à l'aide de l'*Échelle québécoise de comportements adaptatifs* (ÉQCA : Maurice, Morin et Tassé, 1997). Cette échelle comporte deux

parties : les comportements adaptatifs (225 items) et les comportements inadéquats (99 items). Seule la première section a été administrée lors de cette étude. Les comportements adaptatifs sont constitués de compétences couvrant sept sphères : l'autonomie, les habiletés domestiques, la santé et les habiletés sensorimotrices, la communication, les habiletés préscolaires et scolaires, la socialisation et les habiletés de travail. La fidélité test-retest par sphère évalués par des coefficients de corrélation Pearson varie entre 0,90 (sphère communication) et 0,97 (sphère autonomie) et est jugée très satisfaisante ainsi que la fidélité test-retest pour le score global qui est de 0,99. (Maurice, Morin, Tassé, Garcin et Vaillant, 1997). En ce qui concerne la fidélité inter-juges, les coefficients de corrélation Pearson varient entre 0,74 (sphère habileté de travail) et de 0,94 (sphère autonomie) (Maurice et al., 1997). La cohérence interne est aussi jugée très satisfaisante, les coefficients alpha de Cronbach se situant entre 0,95 (habiletés préscolaires et scolaires) et 0,98 (Autonomie).

Mesures pour les parents

La traduction française (Bigras, Lafrenière et Abidin, 1996) du Parenting Stress Index (PSI : Abidin, 1995), soit l'*Indice de Stress Parental* (ISP), a été utilisée en tant que mesure générale du stress parental, ce dernier étant ici défini comme le stress vécu par le parent lors de l'éducation de son enfant. Le PSI présente de bonnes qualités psychométriques concernant la fidélité, la validité de construit et la validité discriminante (Abidin, 1995; Bigras et al., 1996). En effet, les coefficients de fidélité varient de 0.70 à 0.83 pour les sous-échelles des stressseurs reliés à l'enfant et de 0.70 à 0.84 pour les sous-échelles des stressseurs reliés au parent (Abidin, 1995). De plus, le coefficient de fidélité pour l'indice global de stress est 0,95. La version française du PSI a été validée par Lacharité, Éthier et Piché (1992) et Bigras et al. (1996). L'ISP, lorsque comparé au Questionnaire d'évaluation des comportements au préscolaire (QECP) (Rutter, 1987 ; Tremblay et Desmarais-Gervais, 1985), tend à confirmer sa validité concomitante (Lacharité et al., 1992). La validité discriminante a aussi été confirmée pour les stressseurs reliés à l'enfant (domaine de l'enfant) et ceux reliés au parent (domaine du parent) (Bigras et al., 1996). Des analyses de régression démontrent que les critères

mesurant des construits similaires sur l'attachement sont fortement associés au domaine de l'enfant (Bigras et al., 1996). On remarque aussi que les construits tels que la dépression du parent et l'ajustement conjugal y sont peu corrélés après avoir tenu compte de l'apport du domaine de l'enfant. Conséquemment, il est possible de discriminer différentes sources de stress avec l'ISP (Bigras et al., 1996).

L'ISP est constitué de 101 items mesurant des stressseurs associés à l'enfant et au parent. Le domaine des stressseurs reliés à l'enfant contient six sous-échelles : hyperactivité, capacité de l'enfant à s'adapter au changement (adaptabilité), capacité de l'enfant à gratifier et renforcer son parent (renforcement), degré d'exigence de l'enfant vis-à-vis son parent (exigence), humeur, et acceptation des caractéristiques de l'enfant par le parent (acceptabilité). Des scores élevés à ces sous-échelles indiquent une évaluation négative des qualités de l'enfant par son parent. Le domaine des stressseurs associés au parent contient quant à lui sept sous-échelles : sentiment de compétence, isolement social, attachement envers l'enfant, santé du parent, restrictions engendrées par la fonction parentale, dépression et relation conjugale. Des scores élevés à cette sous-échelle reflètent une reconnaissance de problèmes autres que ceux attribués aux qualités de l'enfant. L'indice global de stress parental se calcule à partir de la somme des scores obtenus à chacun des deux domaines. Selon Bigras et al. (1996), les parents obtenant un score plus élevé que 260 à l'ISP sont à haut risque de développer de mauvaises pratiques parentales, compromettant ainsi le bien-être de leur enfant. Les parents obtenant un score de plus de 267 devraient être référés pour recevoir les services de professionnels. Finalement, lorsque le score à l'ISP excède 284, on observe un risque accru de détérioration des relations familiales. Les scores sont dans des paramètres normaux lorsqu'ils se situent entre 180 et 250. Pour les fins de l'étude, on utilisera les termes suivants pour chacun des niveaux de stress cliniquement significatif : stress parental élevé ($260 < \text{ISP} \leq 267$); stress parental très élevé ($267 < \text{ISP} \leq 284$) et stress parental sévère ($\text{ISP} < 284$).

Le *Family Support Scale* (FSS; Dunst, Jenkins et Trivette, 1984; Dunst, Jenkins et Hamby, 1994) est

une échelle de soutien à la famille qui a été spécialement conçue pour être complétée par des personnes prodiguant des soins à l'enfant ayant des incapacités. Le FSS mesure le nombre total de sources disponibles de soutiens sociaux incluant : conjoint/conjointe, parenté proche, parenté éloignée, organisations sociales et services professionnels. Le nombre total de soutiens disponibles, le niveau d'utilité perçue de chacune des cinq catégories de soutien ainsi qu'un niveau global d'utilité perçue sont calculés. Le parent répond aux questions sur une échelle de type Likert variant de 1 (*aucune utilité*) à 5 (*extrêmement utile*). Le répondant a également la possibilité d'indiquer que la source de soutien n'est pas disponible. Pour les fins de cette étude, le premier auteur a effectué une traduction du *Family Support Scale* en français. Quant à la version originale en anglais, on rapporte un coefficient alpha de Cronbach de 0.77 pour le score total, une fidélité fractionnée de 0.75 et une fidélité test-retest variant entre 0.41 à 0.75 d'une sous-échelle à l'autre (Dunst et al., 1984).

PROCÉDURE

Après avoir reçu l'approbation du comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal, les directions d'écoles ont été rejointes pour participer à la recherche. Dans les écoles où la direction a accepté de participer, les enseignants ont reçu la consigne de mettre dans le sac à dos de leurs élèves une enveloppe contenant une lettre résumant la présente étude et ses procédures, ainsi qu'un formulaire de consentement à faire signer par les parents. Après avoir reçu le formulaire de consentement dûment signé, les enseignants ont remis aux parents cinq questionnaires à compléter, accompagnés de consignes et d'une enveloppe de retour préaffranchie et pré-adressée au chercheur principal à l'Université du Québec à Montréal. Les parents ayant retourné les questionnaires complétés recevaient un certificat cadeau de 10\$ d'une chaîne de magasins en guise de remerciement pour leur participation à la recherche. Il a été impossible d'établir un taux de participation car nous ne savons pas combien d'enveloppes ont vraiment été données aux élèves.

ANALYSES STATISTIQUES

Des analyses de variance univariée à un facteur et des contrastes linéaires polynomiaux ont été réalisés pour déterminer s'il existe des différences parmi les quatre groupes selon plusieurs variables dépendantes dont le stress parental, les comportements problématiques, les comportements adaptatifs et la compétence sociale de l'enfant ainsi que selon le soutien social des parents. Pour chacune des analyses de variance à un facteur, nous avons rapporté les η^2 (éta au carré) en tant qu'index de taille d'effet ainsi que les proportions des η^2 en composante linéaire. Des analyses croisées et des tests de khi-carré ont été effectués pour étudier le lien entre le diagnostic de l'enfant et les niveaux de stress parental. Les données ont été analysées avec le logiciel Statistical Package for Social Science, version 12 (SPSS, 2004). Des analyses préliminaires ont été effectuées pour vérifier si les variables dépendantes respectent les postulats de statistiques paramétriques et pour repérer les valeurs aberrantes.

RÉSULTATS

Les analyses de variance à un facteur présentées au tableau 3 indiquent que les groupes obtiennent des scores qui diffèrent de façon significative à l'indice de stress total, au sous-indice se rapportant aux domaines de l'enfant et à celui se rapportant aux domaines du parent. Des différences significatives sont observées pour les six indicateurs relevant des domaines de l'enfant. Par contre, les différences entre les groupes sont significatives uniquement pour trois des sept indicateurs des domaines du parent (santé du parent, restrictions, relation conjugale). Les contrastes linéaires polynomiaux ont par ailleurs révélé que l'appartenance à l'un ou l'autre de ces groupes explique 24% de la variance du stress total et que la composante linéaire représente 100% de la variance expliquée. C'est donc dire que les parents d'enfants à développement typique sont ceux qui vivent le moins de stress, et que ce stress augmente progressivement et de façon significative pour chacun des groupes suivants (DI; TSA; DI et TSA). Les parents d'enfants ayant un TSA rapportent donc vivre plus de stress que les parents dont les

enfants ont une DI seulement. De plus, les parents les scores les plus élevés et diffèrent significativement des parents dont l'enfant a uniquement un TSA ou uniquement une DI. La première hypothèse avancée est donc confirmée. Toujours en consultant le tableau 3, on constate que de façon plus spécifique, les groupes diagnostiques expliquent 34% de la variance (97% en composante linéaire) du stress parental se rapportant aux domaines de l'enfant tandis qu'ils expliquent 10% (88% en composante linéaire) de la variance du stress parental se rapportant aux domaines du

dont les enfants ont une DI et un TSA obtiennent parent. Les groupes se différencient donc davantage en fonction des caractéristiques individuelles des enfants qu'en fonction de celles des parents. De plus, les différences sont significatives entre chacun des groupes lorsqu'il s'agit du stress relié aux domaines de l'enfant. Concernant le stress relié aux domaines du parent, ces différences sont significatives entre chacun des groupes, sauf entre le groupe de parents d'enfants à développement typique et le groupe de parents d'enfants ayant une DI, les scores obtenus étant similaires.

Tableau 3

Comparaison des moyennes (écarts types) des différentes variables parmi les quatre groupes

	Groupe 1 Sans DI ni TSA	Groupe 2 DI	Groupe 3 TSA	Groupe 4 DI & TSA	Analyse de variance	Êta au carré (η^2)	Composante linéaire (% de η^2)
<i>Domaines de l'enfant (ISP)</i>							
Hyperactivité	22,42 (4,57)	25,84 (5,09)	26,89 (4,66)	29,79 (5,81)	16,70***	0,26	0,97
Adaptabilité	24,38 (7,24)	29,03 (8,19)	33,94 (8,15)	34,79 (7,48)	16,21***	0,26	0,93
Renforcement	10,27 (3,66)	9,75 (3,29)	12,33 (4,20)	13,16 (4,51)	7,02***	0,13	0,80
Exigence	19,13 (5,06)	27,19 (6,93)	25,50 (6,40)	28,63 (6,73)	22,04***	0,32	0,68
Humeur	10,85 (2,93)	9,50 (3,84)	11,50 (2,79)	12,19 (4,87)	3,21*	0,07	0,46
Acceptabilité	12,33 (4,69)	18,53 (4,39)	18,17 (5,17)	23,33 (4,78)	34,99***	0,43	0,86
Stress total domaines enfant	99,38 (22,63)	119,84 (23,52)	128,33 (25,31)	140,88 (27,17)	23,47***	0,33	0,97
<i>Domaines du parent (ISP)</i>							
Sentiment compétence	29,48(5,68)	30,09(7,69)	30,22(5,48)	31,63 (6,08)	1,01	0,02	
Isolement social	13,31 (4,33)	13,94 (4,50)	14,00 (2,61)	15,16 (4,94)	1,07	0,02	
Attachement	13,12 (3,56)	13,28 (3,82)	14,83 (3,84)	14,16 (3,51)	1,57	0,03	
Santé du parent	11,10 (3,10)	12,06 (4,01)	13,11 (2,83)	14,07 (4,27)	4,62**	0,09	1,00
Restrictions	18,52 (4,79)	19,25 (5,50)	18,89(4,64)	22,33 (5,21)	5,84***	0,11	0,67
Dépression	20,87 (5,62)	20,13 (6,23)	21,89(4,21)	22,70 (6,02)	1,54	0,03	
Relation conjugale	18,63 (5,13)	16,06 (5,65)	19,78(4,02)	20,93 (5,88)	5,46***	0,10	0,43
Stress total domaines parent	125,02 (22,61)	124,81 (27,50)	132,72(19,70)	140,98 (24,11)	4,38**	0,08	0,88
Stress total (ISP)	224,40 (41,82)	244,66 (45,31)	261,06(41,91)	281,86 (45,88)	13,95***	0,23	1,00
<i>ÉQCA</i>							
Autonomie	7,14 (1,27)	4,03 (1,71)	4,49(2,03)	3,42 (1,63)	49,15***	0,51	0,71
Habiletés domestiques	7,54 (1,16)	5,20 (2,06)	6,27(1,53)	4,29 (2,16)	28,35***	0,38	0,64
Santé et sensorimoteur	7,27 (0,65)	4,12 (3,12)	5,43(2,55)	4,13 (3,03)	17,04***	0,27	0,50
Santé et sensorimoteur	7,22 (0,79)	3,76 (1,71)	4,77(2,22)	4,26 (1,56)	47,36***	0,50	0,44
Communication	6,91 (1,59)	3,97 (1,76)	4,23(1,88)	2,98 (1,80)	43,46***	0,48	0,78

Habiletés préscolaires et scolaires	7,50 (0,85)	2,95 (2,39)	5,23(1,46)	2,83 (2,44)	60,51***	0,57	0,47
Socialisation	6,81 (0,91)	4,31 (1,65)	4,29 (1,52)	3,37 (1,52)	53,58***	0,54	0,82
Habiletés sociales (GÉCEN)	22,67 (5,34)	16,06 (3,62)	17,17 (3,67)	14,00 (4,82)	28,90***	0,38	0,75
Comportements problématiques (GÉCEN)	21,87 (20,08)	38,13 (19,04)	47,33 (19,63)	47,56 (25,99)	14,09***	0,23	0,85
Soutien social (FSS)	9,44(0,48)	11,54(0,64)	11,22(0,77)	12,00(0,54)	4,86**	0,79	0,72
Perception de l'utilité des soutiens (FSS)	2,93(0,09)	2,70(0,12)	2,79(0,15)	2,50(0,10)	3,16*	0,71	0,74

Note : a) * p ≤, 05

b)** p ≤, 01

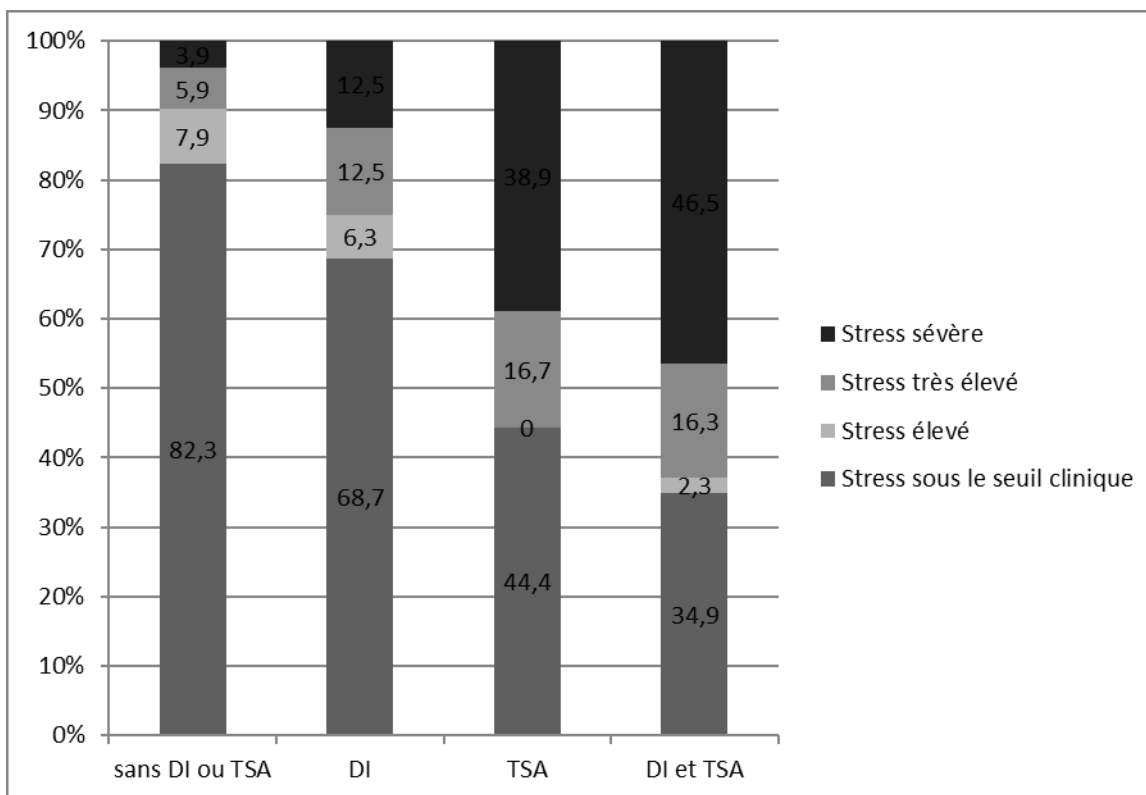
c)*** p ≤, 001

Une analyse croisée et des tests de khi-carré ont été réalisés pour déterminer s'il y avait une association entre le diagnostic de l'enfant et la signification clinique des niveaux de stress à l'ISP (voir figure

1). Pour déterminer le seuil de signification clinique des niveaux de stress, les critères établis par les auteurs de l'ISP (Bigras et al., 1996) ont été utilisés.

Figure 1

Analyse croisée des résultats pour le stress total clinique à l'ISP



Une association significative a été observée entre le diagnostic de l'enfant et le fait d'atteindre ou non le premier seuil clinique de stress parental ($\chi^2(3) = 25.41, p < 0.001$). En effet, seulement 18 % ($Z = -4.0, p < 0.01$) des parents d'enfants n'ayant pas de DI ou de TSA ont atteint ou dépassé le premier niveau de stress cliniquement significatif, comparativement à 65 % des parents d'enfants ayant une DI et un TSA ($Z = 4.1, p < 0.01$). De plus, seulement 10 % ($Z = 4.7, p < 0.01$) des parents d'enfants n'ayant aucune DI ou TSA ont atteint ou dépassé le deuxième niveau de signification clinique comparativement à 56 % ($Z = 2.0, p < 0.01$) des parents d'enfants ayant un TSA et 63 % ($Z = 4.6, p < 0.01$) des parents d'enfants ayant une DI ainsi qu'un TSA ($\chi^2(3) = 33.70, p < 0.001$). La présente étude a également démontré que 47 % ($Z = 4.4, p < 0.01$) des parents d'enfants ayant à la fois une DI et un TSA ont atteint les niveaux les plus élevés de signification clinique en comparaison à 4 % ($Z = -4.0, p < 0.01$) des parents n'ayant aucune DI ou TSA, $\chi^2(3) = 28.53, p < 0.001$.

L'analyse de variance à un facteur en fonction des comportements problématiques (GECEN), des habiletés sociales (GECEN) et des comportements adaptatifs révèle dans chacun des cas des différences significatives entre les groupes. Les trois groupes avec enfants diagnostiqués ont significativement plus de comportements problématiques, moins d'habiletés sociales et moins de comportements adaptatifs. Les comportements adaptatifs expliquent 52 % de la variance entre les groupes, suivi des habiletés sociales (39 % de la variance expliquée) puis des comportements problématiques (23 % de la variance expliquée). La composante linéaire de cette relation est cependant plus élevée pour les comportements problématiques (85 %) que pour les habiletés sociales (75 %) et les comportements adaptatifs (71 %). Les scores obtenus à l'échelle de comportements problématiques augmentent progressivement du premier groupe (sans DI ni TSA) au troisième groupe (TSA) pour ensuite demeurer stables au quatrième groupe (DI-TSA).

Pour les habiletés sociales et les comportements adaptatifs (score global), on observe les scores les plus élevés parmi les enfants du premier groupe (sans DI ni TSA) et les scores les plus faibles parmi

les enfants du quatrième groupe (avec DI et TSA). Par contre, les résultats n'ont pas diminué de façon linéaire puisque les scores obtenus par les enfants appartenant au troisième groupe (TSA) sont plus élevés que ceux obtenus par les enfants du deuxième groupe (DI). Une analyse de variance à un facteur et des contrastes polynomiaux ont été réalisés sur le score total de soutien social au *Family Support Scale* et sur la perception parentale de l'utilité des soutiens disponibles. Des différences linéaires significatives ont été observées entre les quatre groupes. Les parents d'enfants ayant à la fois une DI et un TSA ont rapporté avoir reçu le plus de sources de soutien avec une moyenne de 12 personnes ou services, mais ont cependant aussi rapporté les scores les plus faibles pour la perception de l'utilité de ces soutiens ($M = 2.50, \text{ÉT} = 0.10$).

DISCUSSION

Tel que formulé dans notre hypothèse, les parents dont les enfants se développent normalement sont ceux qui vivent le moins de stress parental. Le niveau de stress parental augmente par la suite de façon linéaire et les différences entre chacun des groupes (sans DI ni TSA; DI; TSA; DI et TSA) sont significatives puisque la variance expliquée s'exprime entièrement par sa composante linéaire. Ces résultats sont conformes aux études antérieures ayant elles aussi démontré que les parents d'enfants ayant un TSA éprouvent davantage de stress que les parents d'enfants ayant une DI (Dabrowska et Pisula, 2010).

Il convient de mentionner que des différences significatives n'ont pu être observées entre les groupes concernant quatre sous-tests de l'ISP et que ces quatre sous-tests sont tous issus du domaine des stressés associés au parent. Les groupes diagnostiques expliquent une proportion plus importante de la variance du stress parental associé aux caractéristiques de l'enfant qu'à celui relié aux caractéristiques du parent. Un score cliniquement significatif à la sous-échelle « capacité de l'enfant à s'adapter au changement » de l'ISP indique, par exemple, que l'enfant rend le rôle du parent plus difficile du fait qu'il a plus de difficulté à s'adapter

aux changements qui surviennent dans son environnement (Breen et Barkley, 1988). Ceci est un résultat particulièrement important puisqu'il permet de mieux cibler les interventions si on vise à diminuer le stress parental. Ainsi, les actions à privilégier devraient être dirigées pour diminuer l'impact des stresseurs reliées aux variables de l'enfant (hyperactivité, capacité de l'enfant à s'adapter au changement, capacité de l'enfant à gratifier et renforcer son parent, degré d'exigence de l'enfant vis-à-vis son parent, humeur, et acceptation des caractéristiques de l'enfant par le parent).

Selon Bigras et al. (1996), les parents obtenant des scores dépassant 260 à l'ISP sont à plus haut risque de développer de mauvaises pratiques parentales compromettant le bien-être de leur enfant. Ceci est inquiétant du fait que 65 % des parents d'enfants ayant à la fois une DI et un TSA, ont atteint ce niveau au score total de l'ISP. De plus, toujours selon Bigras et al. (1996), les parents dont le score est plus grand que 267 à l'ISP devraient être référés pour obtenir des services professionnels. Dans notre étude, 56 % des parents d'enfants ayant un TSA et 63 % des parents d'enfants ayant une DI et un TSA ont atteint ce seuil. Finalement, près de la moitié (47 %) des parents d'enfants présentant à la fois une DI et un TSA ont obtenu des scores à l'ISP excédant le seuil clinique le plus élevé pour l'outil, soit un score dépassant 284, ce qui, rappelons-le, les place à risque accru de détérioration des relations familiales (Bigras et al., 1996). D'autres études seront requises afin de déterminer les types de soutiens et les situations pour lesquelles ils sont nécessaires afin d'améliorer le bien-être familial et prévenir la détérioration des liens familiaux.

Les résultats de la présente étude ont révélé une différence entre les groupes selon la sévérité des comportements problématiques. Ce résultat a été rapporté de façon robuste dans des études antérieures (Abbeduto, Seltzer, Shattuck, Wyngaergen Krauss, Orsmond et Murphy, 2004; Baker, Blacher, Crnic et Eldelbrock, 2002; White et Hastings, 2004). Bien que les différences quant aux niveaux de stress entre les parents d'enfants ayant un TSA et les parents d'enfants ayant une DI aient été bien documentées, cette étude est l'une des premières à utiliser quatre groupes de participants

pour tenter de distinguer l'effet de la DI, de l'autisme, ou encore de l'autisme combiné à la DI sur le stress parental, en disposant d'un groupe d'enfants au développement typique.

Nous avons également constaté que comparativement aux enfants du groupe ayant un TSA seulement, les enfants ayant une DI obtiennent des scores moins élevés dans plusieurs domaines (autonomie, comportements adaptatifs, vie quotidienne, communication, habiletés scolaires). En effet, les habiletés scolaires forment la variable qui discrimine le mieux les groupes, 57 % de la variance totale des habiletés scolaires étant expliquée par l'appartenance à l'un ou l'autre des 4 groupes. Ce résultat était attendu puisque le diagnostic de DI implique un déficit des comportements adaptatifs (Schalock, Borthwick-Duffy, Bradley, Buntinx, Coulter, Craig, Gomez, Lachapelle, Luckasson, Reeve, Shogren, Snell, Spreat, Tassé, Thompson, Verdugo-Alonso, Wehmeyer et Yeager, 2010/2011).

Par ailleurs, les parents d'enfants ayant un TSA ont rapporté des niveaux de compétence sociale plus élevés chez leurs enfants que les parents d'enfants ayant une DI. Ceci est un résultat inattendu, considérant les déficits sociaux bien reconnus qui caractérisent les troubles du spectre de l'autisme (APA, 2000).

Un dernier point qu'il importe de souligner concerne le nombre de soutiens disponibles et la perception parentale de l'utilité de ces soutiens. Les parents dont les enfants présentent une DI et un TSA sont ceux qui vivent le plus de stress parental et qui bénéficient du plus grand nombre de soutiens tout en étant ceux qui en sont les moins satisfaits. Ces résultats semblent contraires aux études antérieures (Hassall, Rose et McDonald 2005; Lunsky et Haverkamp, 1999) qui démontrent que plus les parents ont la perception d'avoir du soutien et ce, quel que soit la source, moins ils rapportent des niveaux de stress élevés. Les résultats d'une enquête sur les besoins de soutien des parents québécois ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle (Picard, Morin et DeMondehare, soumis : juin 2013) démontrent que les soutiens informels (e.g., famille, amis ou autres parents d'enfants ayant une déficience

intellectuelle) sont considérés comme étant les plus aidants mais que les autres sources de soutien (Centres de réadaptation en déficience intellectuelle ou troubles envahissants du développement ; CRDITED, transport adapté, aide financière, etc.) sont aussi aidants mais à un degré moindre. De plus, les besoins seraient plus grands chez les parents de jeunes enfants et d'adolescents.

Il est possible que les parents ayant le plus besoin de soutien social soient également ceux qui éprouvent le plus de difficultés avec leur enfant. Une autre interprétation possible serait que les parents recevant des niveaux intensifs de soutien sont débordés, indépendamment des soutiens dont ils bénéficient. Il pourrait également y avoir un seuil d'intensité des besoins de soutien au-delà

duquel le fardeau dépasse les avantages que les soutiens peuvent fournir.

D'autres travaux de recherche sont nécessaires pour améliorer la compréhension des besoins de soutien des parents et leur interaction avec les systèmes de soutien.

Ces résultats doivent être interprétés avec prudence en raison de certaines limites inhérentes à cette étude. En effet, la taille de l'échantillon pour certains groupes était relativement petite. Toutefois, ces résultats, s'il est possible de les reproduire au moyen de nouveaux projets de recherche, peuvent avoir des implications cliniques importantes pour l'intervention auprès d'enfants ayant des limitations intellectuelles et développementales ainsi que pour le soutien aux familles.

DIFFERENCES IN STRESS LEVELS IN PARENTS OF CHILDREN WITH AND WITHOUT DEVELOPMENTAL DISABILITIES

Background. Parents of children with an ID or autism generally report higher stress than parents of typically developing children. Few studies however have explored this situation in Quebec. **Method.** Four groups of 144 parents (having a child without ID and autism; ID; autism; ID and autism) completed measures on parental stress, availability of social support, their perceptions on the helpfulness of these supports and on their child's characteristics. **Results.** Results of a one-way ANOVA and planned contrasts indicated that parents of children with ID and autism had the highest reported stress levels, followed by the autism group, the ID group and the group without ID or autism. Children with ID and autism have more behavior problems, less adaptive behaviors and less social abilities. Their parents are the ones who are given more support but also those who report the lowest satisfaction levels with respect to the support received.

RÉFÉRENCES

- Abbeduto, L. S., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Wyngaarden Krauss, M., Orsmond, G., Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or Fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 237-254.
- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index: Professional manual* (3rd ed.). Odessa, FL : Psychological Assessment Resources.
- Aman, M. G., Tassé, M. J., Rojahn, J., Hammer, D. (1995). The Nisonger CBRF: A child behavior rating form for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 17, 41-57.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, (4th ed., text revision). Washington, DC : American Psychiatric.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA : American Psychiatric Publishing.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., Eldelbrock, C. (2002). Behaviour problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 433-444.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Eldelbrock, C., Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 217-230.
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 194-204.
- Beckman, P. J. (1991). Comparison of mother's and father's perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 585-595.
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5), 685-695.
- Bigras, M., Lafrenière, P., Abidin, R. R. (1996). *Indice de Stress Parental: manuel francophone en complément à l'édition américaine*. [Stress Parental Index: Francophone Manual in complement of American Edition]. New York : Multi-Health Systems Inc.
- Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C., Lord, C. (2007). Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 450-461.
- Bromley, B. E., Blacher, J. (1991). Parental reasons for out-of-home placement of children with severe handicaps. *Mental Retardation*, 29, 275-280.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autism spectrum disorders — Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8, 409-423.
- Breen, M. J., Barkley, R. A. (1988). Child psychopathology and parenting stress in girls and boys having attention deficit disorder with hyperactivity. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 265-280.
- Dabrowska, A., Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down

- syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 66-80.
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., Koot, H. M. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 570-581.
- Dunst, C. J., Jenkins, V., Trivette C. M. (1984). Family Support Scale : reliability and validity. *Journal of Individual, Family, and Community Wellness* 1, 45-52.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Hamby, D. W. (1994). Measuring social support in families with young children with disabilities. In C. J. Dunst, C. M. Trivette, A. G. Deals (Éds.) *Supporting and strengthening families: Methods, strategies and practices* (Vol. 1) (pp. 152-160). Cambridge, MA : Brookline Books.
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 657-671.
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274-1284.
- Fujiura, G. T. (1998). Demography of family households. *American Journal on Mental Retardation*, 103, 225-235.
- Girouard, N., Morin, I. N., Tassé, M. J. (1998). Étude de fidélité test-retest et accord interjuges de la grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger (GÉCEN) [Test-retest and interrater reliability of the french version of the Nisonger Child Behavior Rating Form]. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 9, 127-136.
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 40(5), 610-619.
- Hassall, R., Rose, J., McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability : the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 405-418.
- Hayes, S. A., Watson, S. L. (2012). The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 43(3), 629-642.
- Jokinen, N. S., Brown, R. I. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 789-793.
- Kasari, C., Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(1), 39-57.
- Kennedy, S. L., Chrétien, M., Moxness, K. (2006). Effets sur le stress parental d'un programme d'intervention précoce pour les enfants ayant un trouble envahissant du développement. Dans H. Gascon, D. Boisvert, M. C. Haelewyck, J. R. Poulin, J. J. Detraux, J. J. (Éds.) (2006). *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action. Tome 1 : Représentations, diversité, partenariat et qualité*. (pp. 515-530). Québec : Presses Inter Universitaires.
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., Van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the

- United States, 2005–2006. *Pediatrics*, 122(6), e1149-e1158.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F. R., Plienis A. J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 205-216.
- L'Abbé, Y., Morin, D. (2001). *Comportements agressifs et retard mental: Compréhension et intervention*. Eastman : Edition Behavioura.
- Lachance, L., Richer, L., Côté, A. (2007). Quelles stratégies d'ajustement peuvent protéger les parents de la détresse? *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, 24-31.
- Lacharité, C., Éthier, L. S., Piché, C. (1992). Le stress parental chez les mères d'enfants d'âge préscolaire : validation et normes québécoises pour l'Inventaire de Stress Parental. *Santé mentale au Québec*, 17(2), 183-204.
- Lecavalier, L., Leone, S., Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 172-183.
- Lunsky, Y., Havercamp, S. M. (1999). Distinguishing low levels of social support and social strain: implications for dual diagnosis. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 200-204.
- Maurice, P., Morin, D., Tassé, M. J. (1997). *Échelle québécoise de comportements adaptatifs (ÉQCA). Manuel technique*. Montréal, Québec : Université du Québec à Montréal.
- Maurice, P., Morin, D., Tassé, M. J., Garcin, N., Vaillant, I. (1997). *Manuel technique de l'Échelle québécoise de comportements adaptatifs (97,0)*. Département de psychologie, Université du Québec à Montréal.
- McIntyre, L. L., Blacher, J., Baker, B. L. (2002). Behaviour/mental health problems in young adults with intellectual disabilities: the impact on families. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 239-249.
- Nachshen, J. S., Minnes, P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 889-904.
- Nankervis, K., Rosewarne, A., Vassos, M. (2011). Why do families relinquish care? An investigation of the factors that lead to relinquishment into out-of-home respite care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 422-433.
- Norlin, D., Broberg, M. (2013). Parents of children with and without intellectual disability : couple relationship and individual well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), 552-566.
- Norris, M. Lecavalier, L. (2011). Evaluating the validity of the Nisonger Child Behavior rating form- Parent version. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2894-2900.
- Olsson, M. B., Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535-543.
- Ouyang, L., Grosse, S., Raspa M., Bailey, D. (2010). Employment impact and financial burden for families of children with Fragile X syndrome: Findings from the National Fragile X Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(10), 918-928.
- Picard, I., Morin, D., De Mondehare, L. (soumis, juin 2013). Survey on services received and needs for support among parents of persons with intellectual disabilities in Quebec. *Intellectual and Developmental Disabilities*.
- Pinsula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism

- and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 274-278.
- Richer, L., Lachance, L., Tremblay, K. N. (2007). La détresse des mères est-elle liée au QI et à la psychopathologie de l'enfant? *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, 15-22.
- Richer, L., Lachance, L., Tremblay, K. N., Côté, A. (2008). Les stratégies parentales et l'aide de l'entourage pour composer avec le stress. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 19, 49-55.
- Roach, M. A., Orsmond, G. L., Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 422-436.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., Geffken, G. (1992). Psychological adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 249-263.
- Rojahn, J., Tassé, M. J. (1996). Psychopathology in mental retardation. Dans J. W. Jacobson, J. A. Mulick (Éds.), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation* (pp. 147-156). Washington, DC : American Psychological Association.
- Rutter, M. (1987). A Children's Behaviour Questionnaire for completion by teachers: preliminary findings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 8, 1-11.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 265-286.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V. J., Buntinx, W. E. M., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L., Yeager, M. H. (2011). *Déficience intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien* (11^e éd.) [trad. sous la direction : D. Morin]. Trois-Rivières, Québec : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (Ouvrage original publié en 2010).
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
- Singer, G. H. S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 155-169.
- Taanila, A., Kokkonen, J., Jaervelin, M. J. (1996). The long term effects of children's early onset disability on marital relationships. *Developmental Medicine Child Neurology*, 38, 567-577.
- Tassé, M. J., Aman, M. G., Hammer, D., Rojahn, J. (1996). The Nisonger CBRF: age and gender differences and normative data. *Research in Developmental Disabilities*, 17, 59-75.
- Tassé, M. J., Méthot, S., Bélanger, A., Bélanger, C. (2001). Efficacité d'un programme de formation à l'intervention pour comportements agressifs en résidence/réadaptation. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 12, 133-143.
- Tassé, M. J., Morin, I. N., Girouard, N. (2000). Traduction et validation canadienne-française du Nisonger Child Behavior Rating Form [French-Canadian Translation and Validation of the Nisonger Child Behavior Rating Form]. *Canadian Psychology*, 41, 116-123.

Tremblay, R. E., Desmarais-Gervais, L. (1985). *Le questionnaire d'évaluation des comportements au préscolaire : manuel d'utilisation*. Groupe de recherche sur la prévention de l'inadaptation psychosociale, Université de Montréal, Montréal.

White, N., Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 181-190.



Compréhension des émotions et inhibition chez des enfants avec ou sans déficience intellectuelle

Emotion Understanding and Inhibition of Children with and without Intellectual Disability

Véronique Treillet, Colette Jourdan-Ionescu et Isabelle Blanchette

Volume 25, 2014

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1028216ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1028216ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Treillet, V., Jourdan-Ionescu, C. & Blanchette, I. (2014). Compréhension des émotions et inhibition chez des enfants avec ou sans déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 97–115. <https://doi.org/10.7202/1028216ar>

Résumé de l'article

Cette étude comparative (enfants DI et non DI) vise à vérifier le lien entre la compréhension des émotions et l'inhibition (émotionnelle et exécutive) selon des mesures directes (tâches informatisées) et indirectes (questionnaire aux parents). Deux groupes d'enfants (N. total=32), appariés sur l'âge mental, ont complété un test de compréhension des émotions (approche globale) et deux tâches Stroop (émotionnel et verbal). Les parents ont rempli un questionnaire sur l'inhibition comportementale. Les résultats montraient que les enfants présentant une DI ont un même niveau de compréhension des émotions que les non DI. Cependant, les analyses corrélationnelles montrent des différences entre les groupes dans les liens entre les variables. Les résultats suggèrent donc des dynamiques développementales différentes pour les enfants avec ou sans DI.

COMPRÉHENSION DES ÉMOTIONS ET INHIBITION CHEZ DES ENFANTS AVEC OU SANS DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Véronique Treillet, Colette Jourdan-Ionescu et Isabelle Blanchette

Cette étude comparative (enfants DI et non DI) vise à vérifier le lien entre la compréhension des émotions et l'inhibition (émotionnelle et exécutive) selon des mesures directes (tâches informatisées) et indirectes (questionnaire aux parents). Deux groupes d'enfants (N. total=32), appariés sur l'âge mental, ont complété un test de compréhension des émotions (approche globale) et deux tâches Stroop (émotionnel et verbal). Les parents ont rempli un questionnaire sur l'inhibition comportementale. Les résultats montraient que les enfants présentant une DI ont un même niveau de compréhension des émotions que les non DI. Cependant, les analyses corrélationnelles montrent des différences entre les groupes dans les liens entre les variables. Les résultats suggèrent donc des dynamiques développementales différentes pour les enfants avec ou sans DI.

La compréhension des émotions se définit comme étant la compréhension de la nature, des causes, des conséquences et des possibilités de contrôle et de régulation des émotions (Pons, de Rosnay, Doudin, Harris et Cuisinier, 2006). Elle se développe chez l'enfant entre trois et onze ans en trois phases identifiées par Pons, Harris et de Rosnay (2004) comme phases externe, mentale et réflexive (chaque phase comprend 3 composantes pour un total de 9 composantes). D'après les résultats d'études empiriques, ces trois phases se répartissent de façon hiérarchique permettant ainsi de situer les étapes de développement de la compréhension des émotions d'enfants typiques (âgés de trois à onze ans) de plusieurs pays (Italie, Angleterre, Pérou, entre autres) (Albanese, Grazzani, Gavazzi, Molina, Antoniotti, Arati, Farina et Pons, 2006; Harris et Pons, 2003; Pons et Harris, 2005; Pons, Harris et de Rosnay, 2004; Tenenbaum, Alfieri, Brooks et Dunne, 2008; Tenenbaum, Visscher, Pons et Harris, 2004).

Les résultats d'études portant sur les différences individuelles suggèrent des liens entre le développement de la compréhension des émotions et des variables cognitives (niveau de langage, quotient intellectuel, style de discours tenu par les parents), environnementales (occasions de participation à des conversations, styles éducatifs) et sociales (comportements pros sociaux et comportements sociaux). Pour cette dernière variable, le lien entre la compréhension des émotions et la qualité de l'adaptation sociale chez l'enfant d'âge scolaire est bien documenté (de Rosnay, Harris, et Pons, 2008; Pons, de Rosnay, Andersen et Cuisinier, 2010). De façon générale, la question fondamentale sous-jacente à l'étude du développement de la compréhension des émotions est celle de la part d'implication des facteurs cognitifs de celle des facteurs socioémotionnels (de Rosnay et Hughes, 2006; Dunn, 2000; Pons et al., 2006; Pons, Doudin, Harris et de Rosnay, 2005).

Les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI)¹ ont, par définition, des

Véronique Treillet, Psychologue, Trois-Rivières, Québec, adresse électronique : Veronique.treillet@uqtr.ca; Colette Jourdan-Ionescu, Ph. D., Université du Québec à Trois-Rivières; Isabelle Blanchette, Ph. D., Université du Québec à Trois-Rivières

¹ Nous noterons enfants avec DI et ce, dans la seule intention de rendre l'écrit présenté plus clair.

incapacités, à la fois sur le plan intellectuel (en le plan des comportements adaptatifs, dont dans la sphère sociale (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010). Puisque la compréhension des émotions apparaît associée à la qualité de l'adaptation sociale des enfants (de Rosnay et al., 2008; Pons, Harris et Doudin, 2004), il semble pertinent d'aborder son étude auprès d'enfants avec DI. En outre, de nombreux auteurs font valoir l'intérêt de mener des études comparatives pour affiner notre compréhension du développement émotionnel typique et atypique (Brun, 2001; Mellier et Courbois, 2005; Nadel, 2003).

Des études récentes portent sur le lien entre la compréhension des émotions et les capacités cognitives générales chez des adultes avec DI (Hernandez-Blasi, 2003, cité dans Pons et al., 2005) et particulièrement chez des adultes atteints du syndrome de Down² (Hippolyte, Barisnikov et Van der Linden, 2008; Hippolyte, Iglesias, Van der Linden et Barisnikov, 2010). Parmi celles-ci, une seule étude, celle de Hernandez-Blasi, citée dans Pons et al. (2005), aborde la compréhension des émotions selon les neuf composantes auxquelles nous faisons référence plus haut. En effet, dans de nombreuses études, la compréhension des émotions est envisagée surtout à partir de l'étude de la reconnaissance des expressions faciales des émotions de base (joie, peur, tristesse, colère, dégoût et surprise). Ces études sont majoritairement menées auprès d'adultes avec DI (Harwood, Hall et Shinkfield, 1999; Moore, 2001; Rojahn, Esbensen et Hoch, 2006; Rojahn et Lederer, 1995; Wood et Kroese, 2007; Woodcock et Rose, 2007) dans le but général d'évaluer leur capacité à percevoir les expressions faciales des émotions (EFE³) et à les discriminer entre elles (e.g., deux photos d'expressions faciales différentes sont présentées sur le haut d'une page et il est demandé de reconnaître l'une d'entre elles parmi les quatre photos d'expressions faciales présentées dans le bas de cette même page). Les résultats sont différents selon la méthodologie utilisée dans les études et

référence aux capacités cognitives générales) et sur selon la constitution des groupes de participants. En effet, Moore (2001), sur la base d'une revue des écrits scientifiques, mentionne l'importance de tenir compte du niveau de traitement cognitif exigé par les tâches choisies pour l'évaluation de la reconnaissance des EFE (associer, différencier). Il suggère de contrôler, par exemple, le nombre d'items à traiter, le nombre d'informations à retenir par tâche et d'intégrer une tâche contrôle (structure de tâche identique, mais avec stimuli non émotionnels). En effet, l'exigence cognitive inhérente au traitement de la tâche est à considérer pour ne pas défavoriser les personnes vivant avec des limitations cognitives. Respectant ces considérations, Hippolyte, Barisnikov et Van der Linden (2008) démontrent que les adultes avec SD performant moins bien en tâche de reconnaissance des expressions faciales neutres et de surprise que des enfants de même âge mental (AM= 5,9 ans).

Les résultats des études portant sur la reconnaissance des EFE chez des enfants avec DI (Kasari, Freeman et Hughes, 2001; Kasari et Sigman, 1996; Stewart et Singh, 1995; Wishart, Cebula, Willis et Pitcairn, 2007; Xeromeritou, 1992) ne permettent pas de tirer de conclusions générales sur les déficits des enfants avec DI en raison entre autres, de la disparité des échantillons (âge, étiologie, appariement ou non avec des sujets au développement typique) et des tâches utilisées (structure et instructions). Mais, nous pouvons en dégager que les enfants avec SD et DI (étiologie non spécifiée) présentent plus de difficultés à reconnaître l'expression faciale de l'émotion peur que des enfants de mêmes AM au développement typique⁴. De plus, les enfants avec SD ont plus tendance à interpréter les émotions à valence négative (peur et tristesse) comme étant plus positives comparativement aux enfants typiques de même âge chronologique (AC).

Peu d'études abordent la compréhension des émotions, chez l'enfant avec DI, au-delà de la reconnaissance des expressions faciales des émotions. Au mieux, la compréhension des causes et des conséquences des émotions est abordée. Une

² Le syndrome de Down, une des étiologies les plus connues de la déficience intellectuelle, est dû à un trouble chromosomique.

³ Par EFE, nous entendons l'expression des émotions faciales de base et l'expression faciale neutre.

⁴ Nous noterons enfants typiques pour désigner les enfants qui ont un développement typique, et ce, dans la seule intention de rendre l'écrit présenté plus clair.

étude démontre que les enfants avec DI, toutes équivalente aux enfants typiques de même AM avec des tâches adaptées pour en faciliter le traitement et abaisser le niveau d'exigence cognitive (supports visuels, poupées pour figurer le protagoniste de l'histoire, entre autres) (Thirion-Marissiaux et Nader-Grosbois, 2008). Mais, aucune des études recensées chez l'enfant ne vérifie la compréhension des émotions selon une approche globale impliquant l'adoption d'une perspective développementale abordant successivement la vérification des prérequis (reconnaissance des émotions, compréhension de l'influence du désir dans les émotions), l'évolution (compréhension de l'impact des croyances dans les émotions, compréhension de la possibilité de contrôler l'apparence des émotions, entre autres) et le seuil de développement attendu selon l'âge (e.g., compréhension de l'impact de la morale sur les émotions par des enfants typiques âgés entre 10 et 11 ans) (Harris et Pons, 2003; Pons et Harris, 2005; Pons, Harris et de Rosnay, 2004).

Étant donné le manque d'études pertinentes sur la compréhension des émotions des enfants avec DI, nous avons consulté les études empiriques menées auprès d'enfants typiques. De façon générale, les différences individuelles observées dans le développement de la compréhension des émotions sont expliquées par les habiletés cognitives. En effet, de nombreuses études portent sur le lien entre la compréhension des états mentaux (émotions incluses ou non) et le mécanisme cognitif dit d'inhibition de contrôle. Dans ces études, l'inhibition de contrôle fait référence à la capacité à supprimer ou à tenir à distance une pensée, une information ou une action prédominante pour répondre de façon appropriée à l'exigence d'une situation présente (Carlson et Wang, 2007; Liebermann, Giesbrecht et Muller, 2007). Nigg (2000) propose une taxonomie des processus impliqués dans le développement de l'inhibition de contrôle selon trois dimensions : inhibition exécutive, inhibition motivationnelle et inhibition automatique; dimensions pour lesquelles l'auteur rapporte différents instruments de mesure. L'inhibition exécutive recouvre les processus d'inhibition dits intentionnels qui requièrent donc l'intervention d'une intention délibérée de contrôler ou de supprimer une réponse prédominante (évaluée par le *Stroop* ou l'interférence en double

étiologies confondues, performent de façon tâche, entre autres). L'inhibition motivationnelle, nommée inhibition émotionnelle dans notre étude, renvoie à la motivation à contrôler ou supprimer une réponse en fonction de la prégnance ou de la pertinence d'une situation pour une personne (évaluée par le *Stroop émotionnel*, ou le *GoNoGo* émotionnel, entre autres). L'inhibition automatique fait référence aux processus inhibiteurs associés au fonctionnement plus labile de l'attention ou attention orientée de façon involontaire ou de vigilance (évaluée par des tâches dites d'inhibition de retour, entre autres). Nigg (2000) mentionne l'intérêt d'aborder l'inhibition sous ses différentes facettes afin de comprendre en quoi elles sont liées ou indépendantes et comment elles sont associées au développement typique ou atypique.

Un constat général tiré des études portant sur le lien entre l'inhibition de contrôle et la compréhension des émotions (état mental-émotion inclus ou compréhension des émotions)⁵ est que le développement de l'inhibition de contrôle semble être associé à différentes étapes du développement de la compréhension des émotions. Cela signifierait que différentes dimensions de l'inhibition sont associées à différentes composantes de la compréhension des émotions. Cela suggère l'intérêt d'aborder les deux concepts sur un continuum pour appréhender au mieux leur développement conjoint chez les enfants, incluant les enfants avec DI.

Dulaney et Ellis (1997) ont effectué une recension des écrits sur les performances d'enfants avec DI en tâche *Stroop* (inhibition exécutive). Cette tâche comporte deux conditions dont une où le sujet doit lire les mots écrits en faisant fi de la couleur de l'encre et une condition où ils doivent seulement rapporter la couleur de l'encre du mot de couleur écrit (e.g., rouge écrit à l'encre bleue). Ils montrent que comparés à des enfants typiques de même AM, les enfants avec DI ont une sensibilité à l'interférence plus importante. Ces auteurs reprennent l'évaluation auprès d'adultes avec DI (groupe expérimental) et d'enfants typiques de même AM (groupe contrôle) en contrôlant le degré

⁵ Voir Carlson et Moses, 2001; Carlson et Wang, 2007; Leerkes, Paradise, O'Brien, Calkins, et Lange, 2008; Lengua, 2003; Liebermann, et al., 2007; Riggs, Greenberg, Kusche et Pentz, 2006.

d'automatisation de la lecture dans les deux d'automatisation de celle-ci chez les adultes avec DI. Ils incluent une session de conditionnement pour automatiser la suppression de la lecture du mot. Les résultats suggèrent que les personnes avec DI ont une rigidité mentale plus importante que les personnes typiques (extinction de l'automatisation de la suppression de la lecture du mot plus lente). Ce phénomène peut influencer sur le traitement automatique ou non d'une tâche (e.g., sensibilité au nombre d'essais ou items), et ce, selon le degré de déficit cognitif ou encore l'AC. Les enfants avec DI montreraient moins de rigidité mentale que les adultes avec DI. Donc, l'effet d'interférence plus élevé chez les adultes DI serait associé à de la rigidité mentale (persistance de procédés automatisés) et non encore au processus d'inhibition exécutif lequel demande que soit traité à minima un conflit entre deux informations. Plus récemment, Hippolyte, Iglesias et Barisnikov (2009) ont analysé les performances en tâche d'inhibition exécutive (Tâche *Stroop Jour/Nuit* adaptée : Lune et Soleil) et en tâche d'inhibition émotionnelle (*Stroop émotionnel* : Adaptation du *Jour/Nuit* avec stimuli visages Heureux/Tristes) d'adultes avec SD comparativement à des jeunes typiques de même AM (calculé à partir d'une mesure de langage réceptif). Dans ces deux tâches, l'effet *Stroop* est créé par la consigne et l'ordre de présentation des stimuli. Une première condition consiste à renforcer la réponse automatique des participants en demandant d'associer verbalement, de manière congruente, un mot à une image par exemple, le mot lune à la lune et soleil au soleil. Dans l'ordre, la deuxième condition propose aux sujets d'associer un mot de manière incongruente à une image soit dans ce cas, associer le mot soleil à l'image de la lune. Les résultats démontrent que les adultes avec SD, comme les enfants typiques de même AM, enregistrent des temps de réponse plus lents sur les essais incongruents au *Stroop émotionnel* que sur cette même condition au *Stroop Soleil/Lune*. Nous sommes ici dans la dimension Inhibition exécutive et en présence de stimuli neutres (comparativement aux stimuli émotionnels du *Stroop émotionnel*). Les adultes avec SD seraient donc plus sensibles à l'interférence lorsque les stimuli sont émotionnels, mais de la même façon que des enfants typiques de même AM, selon les résultats à cette étude. Toutefois, les adultes avec SD font

groupes, pour éviter le biais du manque significativement plus d'erreurs sur les stimuli émotionnels comparativement aux enfants typiques de même AM. Les tâches *Stroop* (neutre et émotionnel) n'impliquent pas ici l'automatisation de la lecture puisque ce sont des images qui sont manipulées.

Aucune étude, à notre connaissance, n'a à ce jour interrogé le lien entre la compréhension des émotions et l'inhibition de contrôle d'enfants avec DI. Notre étude vise d'une part, à traiter de la compréhension des émotions comme objet d'étude à l'aide d'une méthodologie globale (Pons et Harris, 2000) et, d'autre part, selon une approche intégrative, à identifier les patrons de développement chez des enfants avec DI comparativement à ceux des enfants non DI (typiques), en lien avec l'inhibition de contrôle (selon deux dimensions : exécutive et émotionnelle). Nos questions de recherche sont : 1. Est-ce que les enfants avec DI ont un même niveau de compréhension des émotions que des enfants typiques de même AM? 2. a) Existe-t-il un lien entre la compréhension des émotions et l'inhibition de contrôle? b) Est-ce que les types de liens entre l'inhibition de contrôle et la compréhension des émotions sont identiques pour les deux groupes d'enfants?

MÉTHODE

Participants

Au total, 34 participants ont été recrutés. Un groupe de 17 enfants avec une DI de légère à moyenne a été recruté par l'intermédiaire de la Commission scolaire La Riveraine et par l'intermédiaire des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) des régions Mauricie et Centre-du-Québec, Québec, Lanaudière et Montréal Nord. Ce groupe constitue le groupe expérimental. Il est composé de neuf garçons et de huit filles (toutes étologies confondues).

Un groupe de 17 participants non DI, d'âges préscolaire et scolaire, ont été recrutés par l'intermédiaire des Commissions scolaires La Riveraine et de l'Énergie et par l'intermédiaire de

deux centres de la petite enfance de Trois-Rivières. Ces participants provenaient tous de la région Mauricie et Centre-du-Québec. Ce groupe constitué de neuf filles et huit garçons forme le groupe contrôle.

Les critères d'exclusion retenus étaient : présenter un trouble envahissant du développement (TED), avoir une paralysie des membres supérieurs, ne pas avoir le français comme langue maternelle. Pour les participants non DI un autre critère d'exclusion s'ajoutait, celui de présenter un trouble psychopathologique (e.g., trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité, trouble du langage).

Les deux groupes ont été appariés individuellement sur l'AM et le sexe. L'AM a été calculé à partir du score brut obtenu à une mesure du langage réceptif, l'*Échelle de Vocabulaire en Images Peabody* [ÉVIP, Dunn, Thériault-Whalen et Dunn (1993); traduction Française du *Peabody Picture Vocabulary Test-Revisited (PPVT-R)* de Dunn et Dunn, 1981].

La moyenne d'AC de l'échantillon était de 10.90 ans (ÉT= 1,62) pour le groupe expérimental (DI) et de 6,06 ans (ÉT= 1,22) pour le groupe contrôle (non DI). Comme attendu en lien avec l'appariement, les moyennes d'AM ne différaient pas entre les groupes (voir résultats sur langage réceptif, voir Tableau 1).

Matériel

Les tâches de *Stroop* ont été informatisées à l'aide du logiciel E-Prime-2.0. Tous les participants ont été évalués à partir du même ordinateur portable soit un Toshiba Intel [R] Pentium [R] 4 CP3 2,53 GigaHertz. Pour élaborer les stimuli du *Stroop émotionnel*, des images ont été extraites de l'*International Affective Pictures System (IAPS, Lang, Bradley et Cuthbert, 2008)*. Selon la procédure de Benoit, McNally, Rappee, Gamble et Wiseman (2007), celles-ci ont été converties en gris

et blanc et ensuite, un filtre de couleur leur a été apposé, le tout à l'aide du logiciel IrfanView. Les images du *Stroop émotionnel* ont été présentées grandeur plein écran pour éviter des nuances de couleurs liées à une différence de fond. Quatre catégories d'images ont été présentées soit : contextes, animaux, visages et objets. Les images sont au nombre de 36 [4 (catégories) x 9 (3 images x 3 valences)]. Dans l'*IAPS*, chaque image est cotée selon sa valence (négative ou positive) et son niveau d'intensité. Nous avons sélectionné des images à intensité moyenne en raison du jeune âge des participants visés à l'étude. Pour le *Stroop Jour/Nuit*, les images (lune et soleil) ont été présentées à la taille 630 x 383 pixels.

Tâches expérimentales

Le *Stroop émotionnel* : ici, il s'agit de présenter des images négatives, positives ou neutres tirées de l'*IAPS* et de demander à l'enfant de reconnaître la couleur filtre apposée sur celles-ci (jaune, rouge, bleu et vert). L'évaluateur a préalablement vérifié si l'enfant connaissait et reconnaissait les couleurs. Ensuite, il a accompagné l'enfant dans la compréhension de la consigne. Cette dernière est d'appuyer, le plus rapidement possible, sur la touche de couleur (identifiée par des autocollants de couleur) du clavier correspondant à la couleur du filtre apposée sur l'image présentée. L'interférence est créée par la demande de reconnaître la couleur le plus vite possible ce qui demande de refreiner l'attrait (positif ou négatif) pour les images. L'image reste à l'écran jusqu'à la pression de la touche puis une autre image apparaît. Le test comporte une session de pratique comportant 8 images (différentes de celles incluses dans la session expérimentale) suivie d'une session expérimentale de présentation de 72 images (2 blocs de 36 sélectionnées), l'ordre des images étant aléatoire pour les deux blocs. Les réponses excédant les 4000 millisecondes n'ont pas été retenues. Le score calculé était la médiane du temps de réaction (TR) en ms sur les réponses correctes. La Figure 1 présente un exemple de ces images.

Figure 1

Exemples d'images négative, neutre et positive avec filtre de couleur apposé



Le Stroop ou tâche du Jour/Nuit consiste en l'adaptation de la tâche *Jour/Nuit* de Gerstadt, Hong et Diamond (1994) en tâche informatisée. Cette tâche consiste à présenter des cartes représentant une lune et un soleil, et ce, dans deux conditions dites congruence (l'enfant doit dire le mot jour quand il voit le soleil et, le mot nuit quand il voit la lune) et incongruence (l'enfant doit dire l'inverse, nuit quand il voit le soleil). Un bip indique que dans 500 ms le stimulus va apparaître sur l'écran de l'ordinateur et une croix noire apparaît au centre de l'écran pour maintenir l'attention de l'enfant. Ensuite, lorsque l'enfant voit le stimulus, il donne sa réponse verbale (Jour/Nuit

ou Soleil/Lune), le plus vite possible et, en même temps, l'expérimentateur appuie sur la touche du clavier qui correspond à la réponse donnée soit, 1 (pour Jour ou Soleil) ou 2 (pour Nuit ou Lune). L'expérimentateur étant toujours la même personne et ayant adopté une position confortable (sans regarder l'écran pour éviter les distractions), on considère le délai entre la réponse verbale de l'enfant et l'appui sur une des deux touches par l'expérimentateur comme étant constant. De plus, des analyses faites à partir de la bande sonore ont confirmé la validité des temps de réponse enregistrés ainsi. La Figure 2 présente les stimuli.

Figure 2

Stimuli utilisés dans la tâche Stroop Jour/Nuit



Les stimuli (8 items x 2 cartes jour et nuit, par condition) ont été répartis de façon aléatoire par randomisation informatisée dans le script du logiciel E-Prime. Avant de débiter les séries, l'enfant se pratique sur quatre items en condition congruence. Cela renforce le schéma de réponse à apprendre, lequel doit être ensuite inhibé en condition incongruence. Entre les deux conditions, une page d'instruction est présentée à l'écran. Cette page présente les deux images avec une correspondance du mot à prononcer, selon la consigne.

Le *Behavior Rating Inventory of Executive Functioning (BRIEF*, Gioia, Isquith, Guy et Kenworthy, 2000) version traduite en français est un questionnaire qui vise à recueillir des informations sur la manifestation comportementale de l'exercice des fonctions exécutives, au quotidien et dans l'environnement de l'enfant (famille et/ou école). Le *BRIEF* [version pour enfants d'âge scolaire (5 à 18 ans)] contient un ensemble de 86 items et le *BRIEF-P* (Gioia, Epsy et Isquith, 2003) [version pour enfants d'âge préscolaire (2 ans à 5 ans et 11 mois)] comprend un total de 63 items. Le score d'inhibition mesure l'habileté de l'enfant à stopper ses agissements à temps lorsqu'ils sont inappropriés. Un exemple d'item est : « Interromps les autres ». Ici, seuls les scores relatifs à l'inhibition ont été retenus ramenant ainsi le nombre d'items traités à 10 pour le *BRIEF* et à 16 pour le *BRIEF-P*. Les réponses sont rapportées sur une échelle de type Likert en trois points (jamais, parfois, souvent). Ces instruments n'étant pas disponibles, à ce jour, en version adaptée pour les enfants présentant une DI, il a été notifié aux parents de marquer d'un signe les items qui ne s'appliquent pas à la réalité de leur enfant. Pour les scores retenus dans cette étude, les items ont été estimés comme étant appropriés, dans les limites fixées pour la validité de la cotation.

Instruments

Le test d'Évaluation du Vocabulaire en Images *Peabody* a été utilisé pour mesurer le niveau d'habiletés verbales (langage réceptif). L'enfant doit pointer l'image correspondante au mot donné oralement par l'évaluateur. Le score total est normalisé et peut être converti en AM. Cette

épreuve est particulièrement recommandée pour l'évaluation du langage d'enfants présentant une DI en raison de son caractère non-verbal et de la simplicité des mots de vocabulaire proposés. De plus, ce test est utilisé pour l'appariement des participants de nombreuses études portant sur le développement de la compréhension des états mentaux (émotions incluses) et sur l'inhibition (Carlson et Moses, 2001; Carlson et Wang, 2007; Hippolyte et Barisnikov, 2008; Hippolyte et al., 2009; Liebermann et al., 2007; Pons, Lawson, Harris et de Rosnay, 2003).

Le *Test of Emotion Comprehension (TEC*, Harris et Pons, 2003; Pons et Harris, 2000; Pons, Harris et de Rosnay, 2004) consiste à présenter dans un livre des scénarios impliquant un protagoniste du même sexe qui rencontre des situations de simples à complexes pouvant induire quatre réponses émotionnelles (joie, tristesse, colère, peur) plus une neutre. Pour chaque scène, il est demandé à l'enfant de répondre comment se sent le protagoniste en pointant du doigt une des quatre illustrations représentant les expressions faciales des réponses émotionnelles et/ou réponse neutre citées plus haut. Durant la passation, l'évaluateur vérifie si l'enfant comprend le scénario présenté et il l'implique de façon ludique en lui demandant, par exemple, de soulever un filtre opaque pour qu'il perçoive ce qui se cache derrière. Neuf composantes de la compréhension des émotions sont ici évaluées, lesquelles sont, dans le désordre : la reconnaissance des expressions faciales des émotions (EFE), la compréhension des causes de l'émotion, de l'impact du désir, des souvenirs, des croyances et la morale sur les émotions, la compréhension de la possibilité de contrôler l'expression des émotions, de les réguler et d'éprouver deux émotions opposées simultanément. Un score de 0 (échec) ou 1 (réussite) est attribué par composante pour un score global de compréhension des émotions (*TEC Global*) variant de 0 à 9.

DÉROULEMENT

Les enfants ont été rencontrés à domicile ou dans un local (école ou CRDITED) durant une heure. Les épreuves ont été administrées selon un ordre précis lequel a été contrebalancé à l'intérieur de

chaque groupe (DI, non DI) selon le ratio 50/50 de l'effectif.

Analyses statistiques

En plus des analyses descriptives, des analyses de variance et corrélationnelles ont été conduites. Les données aberrantes ont été identifiées selon la procédure suggérée dans l'ouvrage de Pallant (2001). Nous avons pris la décision de retirer des analyses les données qui se situaient à plus de trois écarts types de la distribution.

Au *Stroop émotionnel*, une anova mixte a été effectuée selon un plan factoriel [2 (DI/non DI) X 3 (Image négative, neutre, positive)] et variable dépendante, temps de réaction (TR) sur les réponses exactes. Au *Stroop Jour/Nuit*, une Anova mixte à 2 groupes X 2 Conditions (congruente/incongruente) a été appliquée. Nous avons retenu le TR pour les analyses (médiane des TR calculée sur les réponses exactes, en ms).

Pour les analyses corrélationnelles, nous avons effectué des analyses paramétriques pour l'étude du lien entre chaque variable (inhibition émotionnelle et verbale) et la compréhension des émotions et une analyse non-paramétrique pour analyser le lien entre toutes les variables. Ce dernier choix a été pris en raison du grand nombre de données qu'il aurait fallu ôter pour respecter le critère de normalité des distributions.

De façon générale, le seuil de significativité retenu est à 0,05 et la tendance de significativité est considérée à $0,05 \leq p < 0,10$ et ce en raison de la petite taille de notre échantillon. Dans les analyses de variance, la taille des effets (Éta Carré Partiel : η^2_p) est notée pour tout résultat significatif ou indiquant une tendance (selon les normes de Cohen (1988) tel que cité dans Pallant (2001) le guide de mesure est le suivant, effet de : petite taille = 0,01; taille moyenne = 0,06 et grande taille = 0,14).

RÉSULTATS

Les moyennes et les écarts-types sur les variables dépendantes hors tâches *Stroop* sont présentés dans le Tableau 1. Les groupes présentent des moyennes équivalentes pour la compréhension des émotions *TEC Global* et langage réceptif (*ÉVIP*). L'inhibition, telle que rapportée par les parents, diffère significativement entre les groupes. Les enfants du groupe DI ont des scores reflétant des problèmes d'inhibition plus élevés que les enfants du groupe non DI.

Analyses sur les temps de réaction (TR) pour l'inhibition

Deux tâches mesurent l'inhibition : le *Stroop émotionnel* et le *Stroop Jour/Nuit*. Les statistiques descriptives sont présentées dans le Tableau 2.

Tableau 1**Mesures et statistiques descriptives par groupe**

Variables indépendantes	Non DI		DI		Test t
	N	M (ÉT)	N	M (ÉT)	
Langage Réceptif (ÉVIP)	17	72 (20,60)	17	71,47 (19,19)	-0,08
Compréhension des émotions (Score global, 0 à 9)	16	5 (1,41)	17	4,58 (1,32)	-0,88
Inhibition (BRIEF et BRIEF-P) Scores T	17	52,23 (9,82)	17	65,35 (7,74)	4,32**
Contrôle émotionnel (BRIEF- BRIEF-P) Scores T	17	53,35 (10,97)	16	64,50 (10,64)	2,96**

Note : ** $p < 0,01$.

Tableau 2**Comparaison des TR moyens entre les groupes, au *Stroop émotionnel* et au *Stroop Jour/Nuit***

Variables indépendantes	Non-DI		DI		Test t*
	N	M (ÉT)	N	M (ÉT)	
TR sur images négatives	15	1491,66 (395,59)	15	1349,23 (232,16)	-1,203
TR sur images neutres	15	1411,46 (332,43)	15	1336,5 (261,54)	0,686
TR sur images positives	15	1513 (397,17)	15	1363,86 (290,31)	-1,174
TR condition Congruence	14	1204,25 (257,38)	14	1209,36 (278,06)	0,05
TR condition Incongruence	14	1566,82 (496,39)	13	1237,15 (315,98)	- 2,040 †

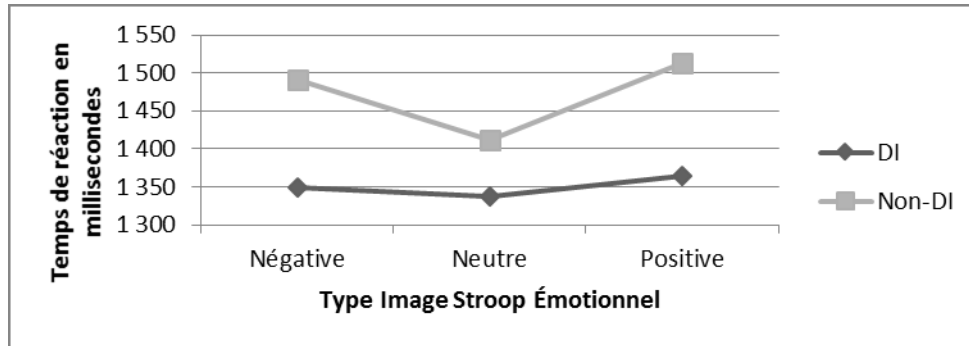
Note : t pour $0,05 < p < 0,10$

Pour le *Stroop émotionnel*, les analyses de comparaison de moyennes des TR sur les réponses exactes entre les groupes ne donnent aucun résultat significatif. Les TR ne diffèrent donc pas entre les groupes. L'analyse de variance révèle une tendance d'effet quadratique du facteur d'interaction entre le

type d'images et le groupe sur le TR [$F(1,28) = 2,66$; $p = 0,11$ ou $0,05$ en univarié]. Observant la figure 3, nous suggérons que de façon générale, il semble y avoir plus d'interférence provenant des images à teneur émotive chez le groupe Non DI comparativement au groupe DI (voir Figure 3).

Figure 3

Temps de réaction par type d'image et selon le groupe

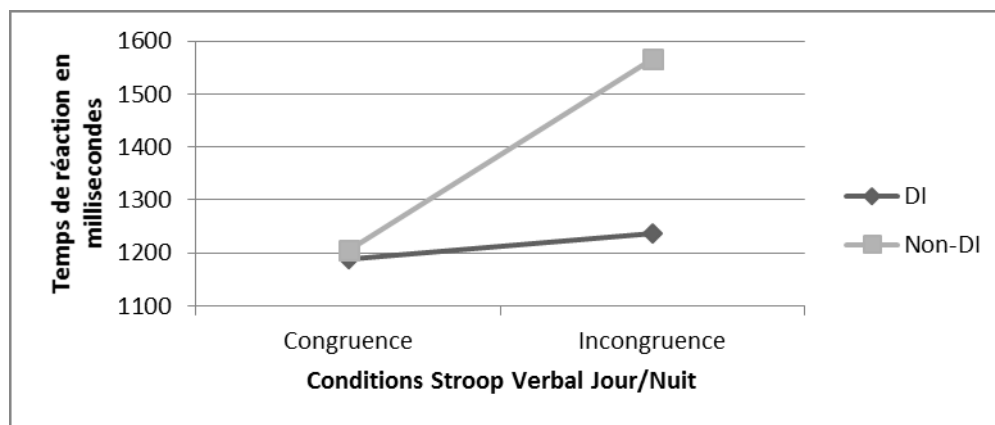


Pour le *Stroop Jour/Nuit*, les analyses révèlent un effet significatif de la condition (congruence – incongruence) sur le TR [$F(1,25) = 8,006$; $p = 0,01$, $\eta^2_p = 0,24$]. Il existe un effet significatif de l'interaction entre la condition et le groupe [$F(1,25) = 4,65$; $p = 0,04$, $\eta^2_p = 0,16$]. Cet effet est de grande taille. Des comparaisons multiples menées *a posteriori*, pour décortiquer cette interaction, montrent qu'en condition incongruence les TR

tendent à différer de façon significative selon le groupe d'appartenance [$F(1,25) = 4,161$; $p = 0,05$, $\eta^2_p = 0,14$]. La Figure 4 illustre le fait qu'en condition incongruence les TR tendent à être plus élevés pour les enfants du groupe non DI ($M = 1566,82$ ms, $ÉT = 496,39$) dénotant alors une tendance d'effet d'interférence plus important que dans le groupe d'enfants DI ($M = 1237,15$ ms, $ÉT = 354,86$).

Figure 4

Temps de réaction par condition et selon le groupe



Analyses corrélationnelles

En lien avec la tendance d'effet quadratique du facteur d'interaction entre le type d'images et le groupe, observé au *Stroop émotionnel*, une transformation de la variable dépendante « TR sur type d'image » a été effectuée sous forme d'« index d'interférence ». Deux index ont été calculés, un index d'interférence positive (TR image positive – TR image neutre) et un index d'interférence négative (TR image négative – TR image neutre) et le lien entre ces deux index et les autres variables a été vérifié. La création de ces index apporte une solution de calibrage du neutre comparativement aux images émotives, surtout pour le groupe DI pour lequel nous n'observons pas clairement la place du neutre sur la figure 3. De plus, pour vérifier le lien entre l'inhibition exécutive (*Stroop Jour/Nuit*) et les autres variables,

un score d'interférence verbale a été calculé en soustrayant le TR de la condition congruence à celui de la condition incongruence sur les items réussis pour chaque participant.

Pour le lien entre la compréhension des émotions et les index d'interférence selon le groupe, les analyses corrélationnelles ont été réalisées par type d'index d'interférence (positive, négative et verbale). En effet, rappelons que pour normaliser la distribution, nous avons fait le choix d'exclure des données aberrantes lesquelles diffèrent selon le type d'index.

Le Tableau 3 présente les résultats des corrélations entre le score global en compréhension des émotions (*TEC Global*), les index d'interférence émotionnelle positive et négative, l'AC et l'AM.

Tableau 3

Corrélations entre TEC global, Interférence positive et négative, AC et AM par groupe

Variabiles	N	Interférence Positive	Interférence négative	Âge Chronologique	Âge mental
Groupe DI					
1. TEC Global	15	0,49 ^t (0,61*)	0,32 (0,26)	0,37	0,47
2. Interférence positive	15		0,22	0,34	-0,09
3. Interférence négative	15			0,22	0,15
4. Âge chronologique (AC)	15				0,44
5. Âge mental (AM)	15				
Groupe non DI					
1. TEC Global	16	-0,20	-0,28	0,52*	0,58*
2. Interférence Positive	16		0,70**	-0,41	-0,05
3. Interférence négative	16			-0,44	-0,37
3. AC	16				0,77**
4. AM	16				

Note : Les moyennes sont calculées sur les médianes pour les temps de réaction. ** $p < 0,01$, * $p < 0,05$ et « t » pour $0,05 < p < 0,10$. Les corrélations partielles avec contrôle de la variable âge mental sont mises entre parenthèses.

Les résultats démontrent une tendance de lien positif entre l'index d'interférence positive et le *TEC Global* pour le groupe DI [$r(15) = 0,49$; $p = 0,06$]. La force de ce lien devient significative après contrôle de la variable AM [$r(11) = 0,61$; $p = 0,05$]. Cela suggère que les enfants DI avec une meilleure compréhension des émotions tendent à démontrer généralement plus d'interférence sur les stimuli émotifs positifs comparativement aux neutres.

Mais, ce lien devient non significatif après contrôle de l'AC [$r(11) = 0,315$; $p = 0,29$, ns.] dans le groupe DI. Cela suggère que l'AC joue un rôle important dans cette relation soit que celle-ci dépende de l'AC ou soit médiatisée par l'AC. Ce type de lien, interférence positive ou négative avec la compréhension des émotions, n'existe pas pour le groupe non DI. Enfin, le tableau 4 présente les résultats de corrélation entre l'interférence verbale,

le *TEC Global*, l'AC et l'AM. La relation entre le *TEC Global* et l'index d'interférence verbale est significative pour le groupe non DI. Cette même relation n'est pas significative chez le groupe DI.

Pour ce groupe, il est intéressant de noter la tendance de corrélation entre l'interférence verbale et l'AC [$r(13) = 0,5; p = 0,07$].

Tableau 4

Corrélations entre TEC Global, Interférence Verbale, AC et AM

Variabes	N	Interférence Verbale	Âge chronologique	Âge mental
Groupe DI				
1. TEC Global	14	0,25 (-0,04)	0,36	0,45
2. Interférence Verbale	13		0,51 ^t	0,02
3. Âge chronologique (AC)	14			0,43
4. Âge mental (AM)	14			
Groupe non DI				
1. TEC Global	16	0,59*	0,52*	0,58*
2. Interférence Verbale	16		0,06	0,32
3. AC	16			0,77**
4. AM	16			

Note : * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$ et « t » pour $0,05 < p < 0,10$

Lien entre la compréhension des émotions, les index d'interférences et le score T d'inhibition (rapport des parents).

Une analyse non-paramétrique a été effectuée en raison du grand nombre d'interrelations analysées ce qui aurait entraîné l'exclusion d'un trop grand nombre de données aberrantes pour respecter le critère de normalité de distribution des données, pour chaque variable dépendante. Les résultats

démontrent une tendance de relation négative entre le score T d'inhibition et le *TEC Global* [$\rho(16) = -0,42; p = 0,10$] pour le groupe d'enfants DI. Ces résultats suggèrent que des difficultés en inhibition telles qu'observées par les parents (score T élevé) tendent à être associées à une performance globale plus faible en compréhension des émotions (*TEC Global* faible) pour les enfants DI. Il n'apparaît pas de relation significative entre ces variables pour le groupe non DI. Les résultats sont présentés dans le tableau 5.

Tableau 5

Corrélations entre TEC global, Interférence positive et Verbale et Inhibition par groupe

Variabes	N	Inhibition	Interférence Positive	Interférence Verbale
Groupe DI				
1. TEC Global	16	-0,42 ^t	0,42	0,39
2. Inhibition (score T)	17		0,28	-0,07
3. Interférence Positive	17			0,41
4. Interférence Verbale	16			
Groupe non DI				
1. TEC Global	17	0,16	-0,09	0,54*
2. Inhibition	17		0,01	0,31
3. Interférence Positive	17			0,31
4. Interférence Verbale	17			

Note : Les moyennes sont calculées sur les médianes pour les temps de réaction. ** $p < 0,01$. et * $p < 0,05$ et « t » pour $0,05 < p < 0,10$

DISCUSSION

Le premier objectif de cette étude était de vérifier si les enfants présentant une DI avaient un même niveau de compréhension des émotions que des enfants au développement typique appariés sur l'âge mental. Ensuite, nous souhaitions vérifier s'il existait un lien entre la compréhension des émotions et l'inhibition (réponses directes selon deux modalités et observation rapportée). Pour finir, nous voulions interroger les patrons de relations entre ces variables selon le groupe. Les résultats à l'étude sont discutés en respectant l'ordre de notre questionnaire. Le niveau de compréhension des émotions est équivalent pour les enfants du groupe DI et ceux du groupe non DI, appariés sur l'AM. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de l'étude de Thirion-Marissiaux et Nader-Grosbois (2008) pour la compréhension des causes et des conséquences des émotions. Relativement aux déficits en reconnaissance des expressions faciales des émotions tels que rapportés dans les écrits scientifiques et, considérant l'importance de cette première étape pour le développement de la compréhension des émotions, nous aurions toutefois pu nous attendre à un déficit global en compréhension des émotions chez les enfants du groupe DI. Sullivan (1997) mentionnait que la reconnaissance des EFE était facilitée par l'utilisation de dessins. Peut-être est-ce là une part importante d'explication du taux de réussite au *TEC* puisque celui-ci propose des dessins d'EFE comme unique échelle de réponse. Enfin, les résultats d'études portant sur la reconnaissance des EFE chez des adultes DI démontraient l'impact du niveau d'instruction de la tâche sur les performances. Ici, le *TEC* présente l'avantage d'une passation ludique (participation de l'enfant) et simplifiée (histoires courtes, émotions de base et réponses non-verbales). De plus, la durée de passation est courte (15 à 20 minutes).

Lien entre l'inhibition de contrôle (Stroop Jour/Nuit et Stroop émotionnel) et la compréhension des émotions.

En tâche d'inhibition émotionnelle, les enfants du groupe DI ne mettent pas plus de temps que ceux du groupe non DI à traiter des stimuli émotionnels et neutres. Toutefois, il existe une tendance d'effet quadratique sur les TR qui pourrait montrer que les

groupes diffèrent dans leur pattern de réponse selon l'ordre présenté soit images négatives, neutres et positives. Hippolyte, Iglesias et Barisnikov (2009) démontrent que les performances des groupes tant des adultes avec SD que des jeunes au développement typique de même AM s'améliorent en tâche d'inhibition exécutive sur des stimuli neutres lorsque ceux-ci commencent par une même tâche mais sur des stimuli émotionnels. Ils évoquent cependant des scores de précision et non de TR. Nous pourrions quand même penser que la tendance d'effet quadratique sur les TR au *Stroop émotionnel* démontre que la place du neutre comparativement aux stimuli émotionnels ne serait pas de même intensité selon le groupe (enfants non DI plus sensibles/enfants avec DI à l'interférence aux stimuli émotionnels comparativement aux neutres). Pour conclure dans un tel sens, il faudrait reproduire l'expérience auprès d'un plus grand nombre d'individus. Cette recherche serait justifiée si l'on retient les résultats aux études qui démontrent l'ambiguïté créée par le traitement de stimuli neutres pour les adultes avec SD. Nous interrogerions alors la place du neutre chez les enfants avec DI.

Pour le groupe DI, on observe une tendance de relation significative et positive entre l'interférence positive (inhibition émotionnelle) et le *TEC Global* laquelle devient significative lorsqu'on contrôle l'AM. Cela suggère que chez les enfants du groupe DI, la sensibilité aux stimuli émotionnels positifs, comparativement aux neutres, tend à être associée au niveau d'acquisition de compréhension des émotions et sous l'influence de l'AM. Mais, lorsqu'on contrôle l'AC cette relation n'est plus significative. Donc, l'AC a un impact important sur cette relation.

Pour le groupe non DI, il existe un lien entre l'interférence verbale et le *TEC Global*. De façon générale, les enfants du groupe DI tendent à montrer moins d'interférence à la condition incongruence que les enfants du groupe non DI et comparativement à la condition congruence. L'observation d'une tendance d'interférence plus importante chez le groupe d'enfants non DI semble paradoxale. Cependant, relativement à la moyenne d'âge dans ce groupe (six ans) et au taux de réussite respectable (75% en condition incongruence), un TR moyen plus élevé qu'en condition congruence

indiquerait un effort cognitif plus important pour traiter la consigne de cette condition. Ici, nous allons dans le sens de l'hypothèse émise par Gerstadt, Hong et Diamond (1994) qui étudient l'effet d'interférence à la tâche *Jour/Nuit* auprès d'enfants typiques âgés de trois ans et demi à sept ans. Ils proposent qu'une interférence plus importante puisse être interprétée comme indice de l'effort mental nécessaire aux enfants les plus jeunes pour à la fois se rappeler la consigne et inhiber la réponse automatique (dire jour avec la carte du soleil et nuit avec la carte de la lune). Pour les moins de cinq ans, ces auteurs observent que des TR plus lents sont associés à plus de précision et, des TR plus rapides sont associés à moins de précision voire beaucoup moins ce qui peut être interprété comme un renoncement à traiter la consigne. Pour le groupe DI, nous constatons que les TR tendent à être plus courts que ceux du groupe non DI en condition incongruence. Dans la suite des hypothèses émises par Gerstadt, Hong et Diamond (1994), nous émettons l'hypothèse que ce soit dû au renoncement de certains enfants avec DI à traiter la consigne soit par difficulté à retenir la consigne en mémoire de travail (répondre soleil quand je vois la lune et inversement), soit par difficulté à inhiber la réponse automatique (rigidité mentale). Cependant, pour ce même groupe, la différence des TR moyens entre les deux conditions est significative (effet simple de la condition). Nous pouvons émettre l'hypothèse que cet effet de la condition tient à la capacité de certains enfants du groupe DI à assumer l'effort cognitif induit par la condition incongruence. Mais de façon générale, la condition incongruence est difficile. En condition congruence, les TR sont similaires pour les deux groupes.

Lien entre l'inhibition (rapport des parents) et la compréhension des émotions.

Pour le groupe DI, nous observons que de faibles capacités d'inhibition comportementale tendent à aller dans le sens d'une moins bonne compréhension des émotions. Il n'apparaît pas de lien entre ces variables pour le groupe non DI. Ce dernier résultat rejoint les résultats de Liebermann et al. (2007) qui ne démontrent pas de relation entre le score d'inhibition au *BRIEF-P* et le score de cognition sociale calculé à partir de deux tâches de la théorie de l'esprit : fausse-croyance sur le

contenu (pour soi et pour les autres) chez des enfants typiques (non DI). Comme le soulignent ces auteurs, nous retenons l'idée que les questionnaires *BRIEF* et *BRIEF-P* permettent d'évaluer un niveau de fonctionnement général des fonctions exécutives mais pourraient être plus limités pour une utilisation visant à identifier des déficits dans des sphères spécifiques du modèle des fonctions exécutives (inhibition) auprès des enfants typiques. Notre hypothèse est que les enfants présentant une DI présenteraient un déficit plus général sur le plan exécutif et cela s'exprimerait de façon plus importante dans les comportements de la vie quotidienne.

En résumé, nous observons deux tendances de patrons de relation distincts selon le groupe. L'inhibition émotionnelle (interférence positive) et le niveau d'inhibition comportementale tel que rapporté par les parents tendent à être en lien avec la compréhension des émotions dans le groupe d'enfants DI. Dans le groupe d'enfants non DI, l'inhibition exécutive (interférence verbale) est en lien avec la compréhension des émotions. Nos résultats concernant la tendance de lien entre l'inhibition émotionnelle et le *TEC Global* sont inédits, puisqu'il s'agit de la première étude traitant de cette relation, en particulier dans la population d'enfants avec DI. Relativement à notre cadre théorique, nous pouvons nous attendre à ce que des difficultés au niveau de l'inhibition (interférence plus importante) soient associées à une moins bonne compréhension des émotions. Or, pour le groupe DI comme pour le groupe non DI, sur des dimensions différentes du processus inhibiteur, des temps de réaction plus élevés (interférence), sur les stimuli émotionnels comparativement aux neutres ou en condition expérimentale (incongruence) comparativement à la condition contrôle (congruence), vont dans le sens d'une meilleure compréhension des émotions. Ici, nous pouvons supporter une autre vision de ces résultats. En effet, d'une part, nous constatons que malgré que Carlson et Moses (2001) posaient l'hypothèse que les TR, en tâche d'inhibition et sur les items réussis, seraient plus lents pour les enfants présentant des difficultés à traiter la tâche, les résultats de leur étude sont que les moyennes de TR sont positivement corrélées avec le score composite obtenu à partir d'une batterie de tâches de compréhension des états mentaux (compréhension

des émotions incluse). Donc, nos résultats corroborent ceci. Nous proposons la compréhension suivante de nos résultats : un index d'interférence élevé serait le signe de l'activation du processus inhibiteur sollicité sur des dimensions différentes (émotionnelle ou verbale) et selon une intensité plus ou moins élevée en fonction des âges (AC et AM).

En outre, l'AC tend à être associé à l'interférence verbale chez les enfants du groupe DI et lorsque nous le contrôlons la relation inhibition émotionnelle et compréhension des émotions devient non significative. L'impact de l'AC pourrait être relatif à une certaine évolution dans la capacité des enfants présentant une DI à traiter les informations verbales et ce en lien avec une évolution de leur capacité d'inhibition (vers l'activation de l'inhibition sur une dimension exécutive) inhérente à l'acquis de l'expérience (AC). Répéter l'expérience auprès d'individus vivant avec une DI et plus âgés, de 10 à 16 ans, permettrait de vérifier l'évolution de leurs capacités en inhibition de contrôle et en lien avec la compréhension des émotions.

Nous retiendrons, de façon générale que le développement de la compréhension des émotions, bien qu'équivalent entre les enfants avec DI et les enfants typiques de même AM, montrerait des spécificités dans le lien aux habiletés cognitives, ici l'inhibition. De plus, l'impact de l'AC chez les enfants présentant une DI est à considérer de manière plus approfondie.

LIMITES À L'ETUDE

Les interprétations apportées dans cette discussion sont à considérer avec précaution du fait du manque de représentativité de notre échantillon par sa petite taille et de la diversité des étiologies de la DI qui le constitue. Aussi, en lien avec la petite taille de notre échantillon et le manque de puissance statistique, plusieurs effets ne sont que marginalement significatifs. Cependant, certains de ces résultats,

tel que l'équivalence du score global en compréhension des émotions ainsi que le lien entre l'inhibition et la compréhension des émotions sont des résultats robustes puisqu'ils corroborent ceux relevés dans les écrits scientifiques.

De plus, bien que le *TEC*, beaucoup utilisé pour la recherche auprès des enfants typiques, donne des résultats semblables à ceux trouvés jusque-là (Pons, Harris, & de Rosnay, 2004) et qu'il corresponde aux critères favorables à l'évaluation de personnes présentant une DI (réponses non-verbales, histoires courtes, entre autres), le faible nombre d'items par composante peut questionner sa valeur psychométrique. Enfin, le test *Stroop* Jour-Nuit était difficile à traiter pour les enfants du groupe DI et cela a pu influencer sur les résultats. Dans ce sens, même si nous considérons les réponses verbales lune et soleil comme valides, il aurait été préférable de choisir le test du Soleil-Lune tel qu'adapté par Hippolyte, Iglesias et Barisnikov (2009). En effet, dans cette version, la demande verbale (lune et soleil) est moins abstraite.

CONCLUSION

S'intéresser au développement de la compréhension des émotions chez des enfants avec DI comparativement à celle d'enfants typiques de même AM nous a permis de vérifier que les enfants avec DI présentent un même niveau global de compréhension des émotions mais que les ressources cognitives (inhibition) ne sont pas mobilisées sur une même dimension (émotionnelle ou exécutive). Nous pensons que la différence observée quant aux liens entre la compréhension globale des émotions et l'inhibition, selon deux de ses dimensions, met en lumière l'intérêt de mener des études comparatives selon des protocoles intégratifs (lien émotion-cognition) afin d'appréhender au mieux la question de la différence ou du retard de développement chez les enfants avec DI (Blair et Dennis, 2010).

EMOTION UNDERSTANDING AND INHIBITION OF CHILDREN WITH AND WITHOUT INTELLECTUAL DISABILITY

This comparative study (ID children and non ID) aims to verify the link between emotion understanding and inhibition (emotional and executive) based on direct (computerized tasks) and indirect (parent questionnaire) measures. Two groups of children (N total = 32), matched for mental age, completed a test of emotion understanding (global approach) and two Stroop tasks (emotional and verbal). Parents completed a questionnaire on comportemental inhibition. The results showed that children with an ID have the same level of understanding of emotions than non ID. However, correlational analyses showed differences between groups in the relationships amongst variables. The results suggest different developmental dynamics for children with and without ID.

RÉFÉRENCES

- Albanese, O., Grazzani Gavazzi, I., Molina, P., Antoniotti, C., Arati, L., Farina, E., Pons, F. (2006). Children's emotion understanding: Preliminary data from the Italian validation project of *Test of emotion comprehension (TEC) Toward Emotional Competences* (pp. 39-51). Aalborg : Aalborg University Press.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11th ed.). Washington : DC: Author.
- Benoit, K. E., McNally, R. J., Rapee, R. M., Gamble, A. L., Wiseman, A. L. (2007). Processing of emotional faces in children and adolescents with anxiety disorders. *Behaviour Change*, 24(4), 183-194.
- Blair, C., Dennis, T. A. (2010). An optimal balance: The integration of emotion and cognition in context. Dans S. D. Calkins & M. Ann Bell (Éds.), *Child Development At the Intersection of Emotion and Cognition* (pp. 17-36). Washington : American Psychological Association.
- Brun, P. (2001). Psychopathologie de l'émotion chez l'enfant: L'importance des données développementales typiques. *Enfance*, 53, 281-291.
- Carlson, S. M., Moses, L. J. (2001). Individual differences in inhibitory control and children's theory of mind. *Child Development*, 72(4), 1032-1053.
- Carlson, S. M., Wang, T. S. (2007). Inhibitory control and emotion regulation in preschool children. *Cognitive Development*, 22(4), 489-510.
- de Rosnay, M., Harris, P. L., Pons, F. (2008). Emotional understanding and developmental psychopathology in young children. Dans C. Sharp, P. Fonagy, I. Goodyer (Éds.), *Social cognition and developmental psychopathology* (pp. 343-385). New York : Oxford University Press.
- de Rosnay, M., Hughes, C. (2006). Conversation and theory of mind: Do children talk their way to socio-cognitive understanding? *British Journal of Developmental Psychology*, 24, 7-37.
- Dulaney, C. L., Ellis, N. R. (1997). Rigidity in the behavior of mentally retarded persons. Dans W. e. Mac Lean (Éd.), *Elli's handbook of mental deficiency, psychological theory and research, third edition* (pp. 175-195). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Dunn, J. (2000). Mind-reading, emotion understanding, and relationships. *International Journal of Behavioral Development*, 24(2), 142-144.

- Dunn, L., Thiériault-Whalen, C. M., Dunn, L. M. (Éds.). (1993). *Peabody picture vocabulary test-revised* (T. Française, Trad.). Toronto : Psycan.
- Gerstadt, C. L., Hong, Y. J., Diamond, A. (1994). The relationship between cognition and action: Performance of children 33-7 years old on a Stroop-like day-night test. *Cognition*, 53(129-153).
- Gioia, G. A., Epsy, K. A., Isquith, P. K. (2003). *Behavior rating inventory of executive function-preschool version*. Luts, FL: Psychological Assessment Resources.
- Gioia, G. A., Isquith, P. A., Guy, S. C., Kenworthy, L. (2000). *The behavior rating inventory of executive function*. Luts, FL : Psychological Assessment Resources.
- Harris, P. L., Pons, F. (2003). Perspectives actuelles sur le développement de la compréhension des émotions chez l'enfant. Dans J.-M. Colletta & A. Tcherkassof (Éds.), *Les émotions: cognition, langage et développement* (pp. 209-228). Bruxelles : Mardaga.
- Harwood, N. K., Hall, L. J., Shinkfield, A. J. (1999). Recognition of facial emotional expressions from moving and static displays by individuals with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 104(3), 270-278.
- Hippolyte, L., Barisnikov, K. (2008). Face processing and facial emotion recognition in adults with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 113(4), 292-306.
- Hippolyte, L., Barisnikov, K., Van der Linden, M. (2008). Face processing and facial emotion recognition in adults with Down syndrome: Erratum. *American Journal on Mental Retardation*, 113(5), ii.
- Hippolyte, L., Iglesias, K., Barisnikov, K. (2009). A new emotional Stroop-like task: Application to the Down syndrome population. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 24(3), 294-300.
- Hippolyte, L., Iglesias, K., Van der Linden, M., Barisnikov, K. (2010). Social reasoning skills in adults with Down syndrome: The role of language, executive functions and socio-emotional behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(8), 714-726.
- Kasari, C., Freeman, S. F. N., Hughes, M. A. (2001). Emotion recognition by children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 106(1), 59-72.
- Kasari, C., Sigman, M. (1996). Expression and understanding of emotion in atypical development: Autism and Down syndrome. Dans M. Lewis, M. Wolan Sullivan (Éds.), *Emotional Development in Atypical Children* (pp. 109-130). Mahwah: Laurence Erlbaum Associates.
- Lang, P. J., Bradley, M. M., Cuthbert, B. N. (Éds.). (2008). *International affective picture system (IAPS): Affective ratings of pictures and instructional manual. Technical report A-8*. Gainesville, FL. : University of Florida.
- Leerkes, E. M., Paradise, M., O'Brien, M., Calkins, S. D., Lange, G. (2008). Emotion and cognition processes in preschool children. *Merrill-Palmer Quarterly-Journal of Developmental Psychology*, 54(1), 102-124.
- Lengua, L. J. (2003). Associations among emotionality, self-regulation, adjustment problems, and positive adjustment in middle childhood. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 24(5), 595-618.
- Liebermann, D., Giesbrecht, G. E., Muller, U. (2007). Cognitive and emotional aspects of self-regulation in preschoolers. *Cognitive Development*, 22(4), 511-529.

- Mellier, D., Courbois, Y. (2005). Pour une approche psychologique interactive des enfants qui se développent autrement: La situation de handicap mental. *Enfance*, 57, 213-217.
- Moore, D. G. (2001). Reassessing emotion recognition performance in people with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 106(6), 481-502.
- Pallant, J. (2001). *SPSS survival manual*. Maidenhead : Open University Press.
- Pons, F., de Rosnay, M., Andersen, B. G., Cuisinier, F. (2010). Emotional competence: Development and intervention. Dans F. Pons, M. De Rosnay & P.-A. Doudin (Éds.), *Emotions in research and practice* (pp. 205-239). Aalborg : Aalborg University Press.
- Pons, F., de Rosnay, M., Doudin, P.-A., Harris, P. L., Cuisinier, F. (2006). Emotion understanding as a reflective emotional competence: Between experiences and symbols. Dans F. Pons, M. F. Daniel, L. Lafortune, P.-A. Doudin & O. Albanese (Éds.), *Toward Emotional Competences* (pp. 19-32). Aalborg : Aalborg University Press.
- Pons, F., Doudin, P.-A., Harris, P. L., de Rosnay, M. (2005). La compréhension des émotions: Entre affect et intellect. Dans L. Lafortune, M. F. Daniel, P.-A. Doudin, F. Pons & O. Albanese (Éds.), *Pédagogie et psychologie des émotions: Vers la compétence émotionnelle* (pp.183-202). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Pons, F., Harris, P. L. (2000). *Test of emotion comprehension (TEC français - 2ème version)*. Oxford: Oxford University.
- Pons, F., Harris, P. L. (2005). Longitudinal change and longitudinal stability of individual differences in children's emotion understanding. *Cognition Emotion*, 19(8), 1158-1174.
- Nadel, J. (2003). Le futur des émotions : Un nécessaire tressage des données normatives et psychopathologiques. *Enfance*, 23-32.
- Nigg, J. T. (2000). On inhibition/disinhibition in developmental psychopathology: Views from cognitive and personality psychology and a working inhibition taxonomy. *Psychological Bulletin*, 126(2), 220-246.
- Pons, F., Harris, P. L., de Rosnay, M. (2004). Emotion comprehension between 3 and 11 years: Developmental periods and hierarchical organization. *European Journal of Developmental Psychology*, 1(2), 127-152.
- Pons, F., Harris, P. L., Doudin, P.-A. (2004). La compréhension des émotions: Développement, différences individuelles, causes et interventions. Dans L. Lafortune, P. A. Doudin, F. Pons, D. R. Hancock (Éds.), *Les émotions à l'école* (pp. 7-28). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Pons, F., Lawson, J., Harris, P. L., de Rosnay, M. (2003). Individual differences in children's emotion understanding: Effects of age and language. *Scandinavian Journal of Psychology*, 44(4), 347-353.
- Riggs, N. R., Greenberg, M. T., Kusche, C. A., Pentz, M. A. (2006). The mediational role of neurocognition in the behavioral outcomes of a social-emotional prevention program in elementary school students: Effects of the PATHS curriculum. *Prevention Science*, 7(1), 91-102.
- Rojahn, J., Esbensen, A. J., Hoch, T. A. (2006). Relationships between facial discrimination and social adjustment in mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 111(5), 366-377.
- Rojahn, J., Lederer, M. (1995). Facial emotion by persons with mental retardation: A review

- of experimental literature. *Research in Developmental Disabilities*, 16(5), 26-35.
- Stewart, C. A., Singh, N. N. (1995). Enhancing the recognition and production of facial expressions of emotion by children with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 16(5), 365-382.
- Sullivan, L. A. (1997). *Recognition of facial expressions of emotion by children and adults*. U Alabama at Birmingham, US. Extrait du site web : <http://search.ebscohost.com.biblioproxy.uqtr.ca/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=1997-95010-292&site=ehost-live>
- Tenenbaum, H. R., Alfieri, L., Brooks, P. J., Dunne, G. (2008). The effect of explanatory conversations on children's emotion understanding. *The British Psychological Society*, 26, 249-263.
- Tenenbaum, H. R., Visscher, P., Pons, F., Harris, P. L. (2004). Emotional understanding in Quecha children from an agro-pastoralist village. *International Journal of Behavioral Development*, 28(5), 471-478.
- Thirion-Marissiaux, A. F., Nader-Grosbois, N. (2008). Theory of mind ‘‘emotion’’, developmental characteristics and social understanding in children and adolescents with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 29, 414-430.
- Wishart, J. G., Cebula, K. R., Willis, D. S., Pitcairn, T. K. (2007). Understanding of facial expressions of emotion by children with intellectual disabilities of differing aetiology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(7), 551-563.
- Wood, P. M., Kroese, B. S. (2007). Enhancing the emotion recognition skills of individuals with learning disabilities: A review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(6), 576-579.
- Woodcock, K. A., Rose, J. (2007). The relationship between the recognition of facial expressions and self-reported anger in people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 279-284.
- Xeromeritou, A. (1992). The ability to encode facial and emotional expressions by educable mentally retarded and nonretarded children. *The Journal of Psychology*, 126(5), 571-584.



Validité de contenu du nouveau domaine de la littératie de l'AEPS[®]/EIS

Content Validity of the New Literacy Area of the AEPS[®]/EIS

Colombe Lemire, Carmen Dionne et Suzie McKinnon

Volume 25, 2014

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1028217ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1028217ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Lemire, C., Dionne, C. & McKinnon, S. (2014). Validité de contenu du nouveau domaine de la littératie de l'AEPS[®]/EIS. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 116–130. <https://doi.org/10.7202/1028217ar>

Résumé de l'article

Dans les années 2000, les instances nationales américaines en intervention précoce ont balisé l'évaluation en intervention à la petite enfance. Les caractéristiques de l'AEPS[®]/EIS, un outil d'évaluation authentique, répondent à ces critères. Présentement, une 3^e édition de l'outil est en élaboration; elle vise l'introduction de deux nouveaux domaines, la littératie et la numératie. Ces domaines sont notamment importants en tant que prédicteur de la réussite scolaire. Cet article présente le volet validité de contenu pour le domaine de la littératie d'une étude sur les qualités psychométriques de ces nouveaux domaines. Les principaux résultats montrent que les items du domaine de la littératie de l'AEPS[®]/EIS sont en majorité pertinents et fonctionnels.

VALIDITÉ DE CONTENU DU NOUVEAU DOMAINE DE LA LITTÉRATIE DE L'AEPS®/EIS

Colombe Lemire, Carmen Dionne et Suzie McKinnon

Dans les années 2000, les instances nationales américaines en intervention précoce ont balisé l'évaluation en intervention à la petite enfance. Les caractéristiques de l'AEPS®/EIS, un outil d'évaluation authentique, répondent à ces critères. Présentement, une 3^e édition de l'outil est en élaboration; elle vise l'introduction de deux nouveaux domaines, la littératie et la numératie. Ces domaines sont notamment importants en tant que prédicteur de la réussite scolaire. Cet article présente le volet validité de contenu pour le domaine de la littératie d'une étude sur les qualités psychométriques de ces nouveaux domaines. Les principaux résultats montrent que les items du domaine de la littératie de l'AEPS®/EIS sont en majorité pertinents et fonctionnels.

CONTEXTE THÉORIQUE

En 2002, aux États-Unis, la législation *No Child left behind* est signée par le président George W. Bush (Gao et Grisham-Brown, 2011). De cette législation découle la mise en place d'évaluations annuelles en littératie et en numératie dans le but de mesurer le rendement des élèves à l'aide de tests conventionnels. Les décideurs veulent ainsi s'assurer de la rentabilité de l'argent investi dans les programmes éducatifs. Les écoles et les enseignants dont la performance des élèves est jugée insatisfaisante peuvent alors être sanctionnés. Cette façon de faire, soit l'évaluation avec des tests conventionnels dans un objectif de reddition de compte, s'est étendue jusqu'au préscolaire (Meisels, 2007). Parallèlement, plusieurs auteurs (Bagnato, Neisworth et Pretti-Frontczak, 2010; Bricker, 2006; Gao et Grisham-Brown, 2011; Meisels, 2007; Thurman et McGrath, 2008) vont mettre en lumière les impacts négatifs et les lacunes associées à l'utilisation des tests conventionnels.

Entre autres, ils sont inappropriés pour les enfants présentant des limitations, des différences ethniques ou socio-économiques en raison des conditions de passations strictes (Meisels, 2007). Les procédures artificielles (tâches d'évaluation réalisée hors contexte, évaluateur étranger à l'enfant) peuvent amener l'enfant à ne pas répondre ou à donner des réponses qui ne reflètent pas ce qu'il sait vraiment (Gao et Grisham-Brown, 2011). Ces tests peuvent causer un stress non nécessaire, des attentes irréalistes mettant l'enfant en situation d'échec, affectant par le fait même l'estime de soi de ce dernier (Gao et Grisham-Brown, 2011; Meisels, 2007).

En raison de ces nombreuses critiques, des experts et certaines instances nationales américaines en intervention précoce recommandent l'arrêt de l'utilisation des tests conventionnels au préscolaire pour des fins de reddition de compte (Meisels, 2007; National Association for Education of Young Children et National Association of Early Childhood Specialists in State Departments of Education, 2003). Par ailleurs, le National Association for the Education of Young Children (NAEYC) et le National Association of Early Childhood Specialists in State Departments of

Colombe Lemire, M.Sc., Université du Québec à Trois-Rivières, adresse électronique : coland2010@gmail.com; Carmen Dionne, Professeure, Université du Québec à Trois-Rivières; Suzie McKinnon, Agente de recherche, Université du Québec à Trois-Rivières.

Education (NAECS/SDE) définissent ce que doit (NAEYC et NAECS/SDE, 2003). Selon ces associations, elle doit donner un portrait des forces et des besoins de l'enfant afin de prendre les meilleures décisions sur le plan de l'intervention. L'évaluation se doit d'être éthique, valide et fidèle. Elle doit utiliser des méthodes d'évaluation adaptées aux différences culturelles, linguistiques et aux enfants présentant des développements atypiques. L'évaluation se doit d'être en lien avec les activités quotidiennes de l'enfant et d'être sous la responsabilité de professionnels tout en impliquant les parents. Elle est en lien et utile pour l'intervention. L'évaluation permet la prise de décision éclairée sur l'enseignement et l'apprentissage, en permettant d'identifier les enfants à risque et en permettant d'améliorer les programmes d'intervention à la petite enfance. Pour répondre à ces balises et pallier les lacunes des tests conventionnels, les meilleures pratiques en intervention précoce recommandent l'utilisation d'outil d'évaluation authentique (Bagnato et al., 2010; Bricker, 2002; NAEYC et NAECS/SDE, 2003). L'évaluation authentique est réalisée dans le milieu de vie de l'enfant par l'observation de ses comportements de la vie quotidienne et elle favorise l'implication des parents ou des personnes significatives (Bagnato et al., 2010; Gao, 2008). L'évaluation authentique est reliée à un curriculum d'activités (Gao, 2008) et permet de planifier l'intervention (Thurman et McGrath, 2008).

L'Assesment Evaluation Programming System (AEPS®) (Bricker, 2002) et le Programme EIS Évaluation Intervention Suivi (Bricker, 2006)

L'AEPS® et sa traduction francophone l'EIS est un outil d'évaluation authentique, dont les caractéristiques répondent à la définition du NAEYC et du NAECS/SDE. L'AEPS®/EIS n'est pas un outil de dépistage et ne permet pas de déterminer un âge de développement comme le font les tests conventionnels. Son objectif premier est de donner un portrait des compétences fonctionnelles de l'enfant afin de supporter l'intervention. L'AEPS®/EIS est un outil d'évaluation et d'intervention pour les enfants de la naissance à six ans. Il a été élaboré spécialement pour les enfants qui présentent des limitations, de légères à sévères, ou qui sont considérés comme à risque de présenter un développement atypique (Early Intervention

être l'évaluation en intervention à la petite enfance Research and Management Group, 2008). Il peut également être utilisé avec une clientèle au développement typique. L'AEPS®/EIS intègre un protocole d'évaluation à partir duquel il est possible de déterminer des buts et des objectifs d'intervention en lien avec un curriculum. L'AEPS® (Bricker, 2002) est divisé en quatre volumes et l'EIS en trois volumes (Bricker, 2006).

L'évaluation réalisée à l'aide du test de l'AEPS®/EIS permet d'avoir un profil des compétences de l'enfant dans son environnement naturel. Le test se divise en deux autres tests, un pour chaque période d'âge : de la naissance à trois ans et de trois ans à six ans. Les items des tests sont divisés en six domaines de développement : la motricité fine, la motricité globale, la communication et les domaines adaptatif, cognitif et social.

Les procédures d'administration souples du test facilitent le travail en équipe multidisciplinaire. L'évaluation peut être adaptée aux différents milieux d'intervention ou aux particularités de l'enfant, par exemple, l'utilisation du langage signé avec un jeune malentendant. Chaque niveau se compose de buts et d'objectifs qui permettent d'élaborer le plan de services individualisé et le plan d'intervention individualisé (PSI/PII). D'ailleurs, une section de l'outil fournit des exemples de buts et d'objectifs de PSI/PII directement en lien avec les items du test. Les items du test sont présentés selon une séquence développementale et sont reliés à un curriculum d'activités. Ce curriculum d'activités a été développé pour fournir aux intervenants, éducateurs, psychologues et orthophonistes, un vaste éventail d'activités permettant d'aider au développement de compétences fonctionnelles et généralisables chez l'enfant (Early Intervention Research and Management Group, 2008). Il est possible de planifier l'intervention en choisissant des activités du curriculum qui visent le développement des compétences ciblées par l'évaluation. L'outil fournit également une grille permettant une représentation visuelle des progrès de l'enfant et fait des recommandations sur les procédures de suivi des apprentissages. De plus, l'AEPS®/EIS fournit des renseignements pour soutenir l'implication des parents au niveau de

l'évaluation de leur enfant, de l'élaboration du plan PSI/PII et du processus d'intervention. Pour ce faire le document « Rapport de la famille » (Bricker, 2006) est mis à la disposition des familles. Il comprend un questionnaire permettant d'évaluer leur enfant et une section sur les interventions à prioriser.

Depuis les années 1980, plusieurs recherches décrivent les qualités psychométriques de l'AEPS (Slentz, 2008). La fidélité interjuge est d'adéquation à bonne, les corrélations variant de 0,60 à 0,97 (Bailey et Bricker, 1986; Bricker, Bailey et Slentz, 1990; Hsia, 1993; Macy, Bricker et Squires, 2005; Noh, 2005). Pour la fidélité test-retest, le coefficient de corrélation pour l'ensemble du test est 0,96 (Bricker et al., 1990). La cohérence interne est bonne (Bricker et al., 1990; Noh, 2005). Le degré d'accord interjuge est d'appréciable à excellent (Macy et al., 2005; Noh, 2005). Le test de l'AEPS est sensible aux différences de performance entre les enfants de trois ans et les enfants de cinq ans ainsi qu'entre les enfants dont le développement est typique et les enfants dont le développement est atypique (Hsia, 1993; Noh, 2005). Les items du test AEPS produisent des résultats similaires à d'autres instruments de mesure reconnus comme le *Bayley Scale of Infant Development* ou *The Revised Gesell and Amatruda Developmental and Neurologic Examination* (Gesell) (Slentz, 2008). Les résultats de l'AEPS permettent d'élaborer des buts et des objectifs d'intervention de qualité (Notari et Bricker, 1990; Notari et Drinkwater, 1991; Pretti-Frontczak et Bricker, 2000).

Présentement, une troisième version de l'outil est en préparation et est pilotée par un groupe de chercheurs, le *Early Intervention Management and Research Group* (EMRG), une corporation professionnelle sans but lucratif ayant pour objectif l'amélioration et le développement de

l'AEPS® (Early Intervention Research and Management Group, 2008). Cette nouvelle édition vise, entre autres, l'introduction de deux nouveaux domaines, dont la littératie.

LITTÉRATIE

Moreau, Hébert et Lépine (2013) ont réalisé une recension intégrative des écrits traitant de la définition de la littératie et ont relevé plus 110 documents publiés entre 1985 et 2011. Bien que les définitions soient nombreuses, Moreau et al. (2013) notent que le terme littératie est toujours associé à l'écrit sous toutes ses formes. La littératie peut se définir par un ensemble de compétences et de connaissances permettant d'utiliser des documents écrits pour être fonctionnel en société et s'approprier sa culture (Moreau et al., 2013). Elle comprend la lecture, l'écriture au travail et à la maison de textes sous diverses formes (livre, facture, carte routière) ainsi que les compétences en informatique (Office québécois de la langue française, 2002; Statistique Canada, 2012). Notary-Syverson, O'Connor et Vadasy (2007) parlent d'un concept encore plus large qui englobe le matériel visuel, audio et les médias numériques, des outils souvent utilisés en intervention auprès d'enfants présentant un développement atypique.

Quant à l'émergence de la littératie, elle se définit par l'ensemble des apprentissages en lecture et en écriture réalisés sans enseignement formel. (Giasson, 2003). Les composantes du développement des habiletés en lecture, en écriture et en maternelle donnent un portrait de l'émergence de la littératie (Hawken, 2009). Le Tableau 1 présente les compétences et connaissances associées à ces composantes.

Tableau 1

Émergence de la littérature (Hawken, 2009)

Composantes	Compétences et connaissances	
1. Conscience de l'écrit	Avoir conscience de l'existence de l'écrit et en comprendre le fonctionnement. Comprendre que l'écrit contient de l'information pareille pour tous. Tourner les pages d'un livre du début à la fin. Savoir que le texte doit être lu de haut en bas et de gauche à droite.	
2. Correspondance entre les unités orales et les unités écrites	Connaissances des lettres	Reconnaître et dire l'alphabet en majuscule et minuscule. Faire le son associé à chaque lettre.
	Conscience phonologique	Comprendre que les mots oraux se séparent (syllabes, phonèmes). Reconnaître et manipuler les unités sonores. Faire des jeux de rime avec les mots. Diviser les syllabes en segments initiaux (attaques) et finaux (rimes).
	Conscience phonémique	Manipuler en segmentant ou en supprimant chaque phonème contenu dans un mot. Regrouper des phonèmes pour former des mots.
	Compréhension du principe alphabétique.	Comprendre que les lettres et les groupes de lettres écrits sont reliés systématiquement avec les sons contenus dans les mots oraux.
3. Enrichissement du vocabulaire	Utiliser un vocabulaire varié et pouvoir classer des mots du quotidien, exemple : les couleurs. Identifier des mots CVC, exemple : lac, fil. Reconnaître des petits mots qui apparaissent fréquemment, exemple : le, la, un, une, des.	
4. Compréhension en lecture	Poser des questions sur une histoire, prédire des événements de l'histoire. Pouvoir identifier les principaux événements d'une histoire et les relater selon une séquence logique.	
5. Écriture	Tenir son crayon correctement, écrire son nom. Faire la différence entre des dessins et des lettres. Faire des dessins. Dessiner des symboles pour essayer de représenter des mots. Écrire les lettres minuscules et majuscules. Écrire en respectant les espaces entre les mots et l'alignement. Comprendre qu'une phrase débute par une majuscule et se termine par un point.	

PERTINENCE

Au Canada, 42 % de la population n'a pas atteint un niveau fonctionnel en littératie (Statistique Canada, 2013). De plus, 25 % des enfants présentent des lacunes dans leurs connaissances des notions de base en lecture et au niveau du langage lors de l'entrée à l'école (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2010). Les compétences en littératie au préscolaire sont liées aux performances futures dans ces mêmes domaines et à la réussite scolaire en général (Duncan, Dowsett, Claessens, Magnuson, Huston, Klebanov et Japel, 2007; Kidd, Pasnak, Curby, Ferhat, Gadzichowski, Gallington et Machado, 2010; Purpura, Hume, Sims, et Lonigan, 2011). En ce sens, Snow, Burns et Griffin (1998) font ressortir qu'avant l'entrée scolaire, les enfants qui ont développé des compétences au niveau des lettres, du vocabulaire, de la conscience phonologique, de l'utilité et des mécanismes associés à la lecture ont de meilleurs résultats en lecture une fois rendus à l'école.

L'impact de faibles compétences en littératie et en numératie peut prendre plusieurs formes : décrochage scolaire et niveau de scolarité plus faible, difficulté à accéder au marché du travail et à des emplois à temps plein, rémunération moins élevée (Canadian Literacy and Learning Network, 2012; Knighton et Bussière, 2006; Organisation de coopération et de développement économiques et Statistique Canada, 2005, 2011; Statistique Canada, 2013). Sur le plan de la participation sociale, les personnes dont le niveau de qualification et de compétences en littératie est faible sont nettement moins susceptibles d'être impliquées en tant que bénévoles, de faire partie d'une organisation communautaire (Organisation de coopération et de développement économiques et Statistique Canada, 2011).

Chez les enfants et les adultes avec des incapacités, le développement de compétences dans ces domaines est tout aussi important. Il faut savoir que le risque de présenter des lacunes en littératie est plus important chez les enfants ayant une déficience cognitive, un problème auditif ou un trouble du langage (Snow et al., 1998). Au Canada, c'est la moitié des élèves ayant des incapacités, âgés de 5 à

14 ans, qui sont en retard dans leurs acquis académiques (Camirand, 2011). L'impact d'un tel retard est non négligeable, considérant l'interdépendance entre le niveau de littératie et la scolarité (Bernèche et Perron, 2006). D'ailleurs, les personnes vivant avec des limitations ont un plus faible niveau de littératie que le reste de la population, ce qui vient expliquer une scolarité plus faible et une inactivité plus élevée sur le marché du travail (Camirand, 2011; Kapsalis, 1999). Par exemple, pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI), les lacunes au niveau de la littératie ont de nombreux impacts très concrets. Elles peuvent notamment avoir des difficultés à profiter totalement des informations disponibles dans des situations courantes : lire une recette, une posologie d'un médicament, un mode d'emploi ou une circulaire publicitaire et ont besoin d'aide pour bien les comprendre (Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport, 2007).

Le développement des compétences en littératie commence bien avant l'entrée scolaire et la pertinence de l'intervention précoce dans ces domaines est bien documentée (Claessens, Duncan, et Engel, 2009; Kidd, Pasnak, Curby, Ferhat, Gadzichowski, Gallington et Machado, 2010). L'évaluation est indissociable d'une intervention de qualité (Grisham-Brown, Hallam et Pretti-Frontczak, 2008). Les intervenants se doivent d'utiliser des outils d'évaluation validés tels que l'AEPS®/EIS, en contexte d'évaluation authentique comme recommandé par les meilleures pratiques (Bagnato et al., 2010).

L'étude dans son ensemble vise à explorer les qualités psychométriques des nouveaux domaines : littératie (éveil à la lecture et à l'écriture) et numératie (éveil aux mathématiques) de l'instrument de mesure du programme AEPS®/EIS. Aux fins de cet article, seul le volet validité de contenu du domaine de la littératie est présenté. Pour chacun des domaines, les questions de recherche du volet validité de contenu sont: 1) est-ce que les items (niveaux, buts et objectifs) sont pertinents ? 2) est-ce que les items (buts et objectifs) sont fonctionnels ? 3) est-ce que le nombre d'items (niveaux, buts et objectifs) est suffisant pour représenter adéquatement le domaine?

MÉTHODE

Participants

Quatre experts ont été sollicités et ont tous accepté de participer à l'étude. Tel que le mentionne Fermanian (1996), un minimum de deux experts est souhaitable afin de pouvoir comparer leurs avis. De plus, le choix des experts doit se faire en fonction de la complexité du phénomène à l'étude (Fermanian, 1996). Plus le phénomène s'avère complexe, plus les experts doivent posséder de solides connaissances sur le sujet. Fermanian (1996) souligne aussi l'importance que les experts soient au fait des connaissances actuelles dans le domaine. Les experts de la présente étude sont tous des professeurs universitaires dont les thèmes de recherche et publications s'attardent aux sujets suivants : les mathématiques et la littératie, la didactique de l'écriture et de la lecture, l'évaluation de programme d'éveil à la lecture et à l'écriture, l'évaluation des compétences émergentes en littératie, l'alphabetisation précoce et familiale, l'intervention en lecture pour les enfants au développement atypique. Trois participants sont détenteurs d'un doctorat en science de l'éducation et un quatrième, d'un doctorat en éducation

spécialisée. Un expert s'est toutefois désisté au moment de la collecte des données, l'échantillon, est donc, de trois experts.

Cette étude est approuvée par le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC/CRDITED) et par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Matériel aux fins de la validation de contenu

La grille d'évaluation de l'EIS (Bricker, 2013), *Domaine de la littératie* traduite en français de l'AEPS®, Experimental Version (1.0) (Bricker, 2012), l'objet de la validation de contenu, est composée de 39 items (11 buts et 28 objectifs) répartis en cinq niveaux. Ces cinq niveaux sont « Concepts de l'écrit imprimé », « Conscience phonologique », « Connaissance de l'alphabet », « Vocabulaire et compréhension » et « Écriture ». Le Tableau 2 présente les niveaux et les buts de ce domaine.

Tableau 2

Niveaux et but du Domaine de la littératie

Niveaux	Buts
A. Concepts de l'écrit imprimé	A1. Participe au groupe de lecture partagée. 1.1 Participe à la lecture partagée avec un adulte ou un enfant plus âgé.
B. Conscience phonologique	A2. Démontre une compréhension qu'un texte se lit dans un sens, de gauche à droite et de haut en bas de la page. B1. Identifie les mots qui riment. B2. Segmente des mots de deux et trois syllabes. B3. Segmente des mots consonne-voyelle-consonne (CVC) en sons.
C. Connaissance de l'alphabet	C1. Nomme toutes les lettres en majuscule et en minuscule de l'alphabet. C2. Reconnaît visuellement un texte simple de mots consonne-voyelle-consonne (CVC).
D. Vocabulaire et compréhension	D1. Raconte l'histoire ou un événement simple.

	D2. Associe des mots d'imprimerie à des personnes ou à des objets communs ou familiaux.
E. Écriture	E1. Écris des semblants de lettres.
	E2. Écris ou copie des mots en utilisant l'orthographe conventionnelle ou inventée.

Instrument de mesure

L'instrument de mesure utilisé est le questionnaire *Exploration de la validité de contenu des nouveaux domaines : numératie et littératie de l'EIS*, élaboré pour la présente étude. Il évalue les caractéristiques suivantes des items : 1) la pertinence 2) la fonctionnalité 3) la représentativité et 4) l'organisation hiérarchique. Un item est pertinent s'il est approprié, s'il correspond au domaine, au concept à l'étude (Fermanian, 1996). Quant à la fonctionnalité, les items doivent évaluer des habiletés fonctionnelles en lien avec les exigences de la vie quotidienne et être considérées essentielles dans le développement de l'autonomie des jeunes enfants (Bricker, 2006). La représentativité vise à vérifier si le nombre d'items représente adéquatement le concept en fonction de son importance dans l'univers à l'étude (Fermanian, 1996). Quant à l'organisation hiérarchique, les items doivent être organisés selon une séquence logique, du plus facile au plus difficile ou l'inverse, permettant de bien cibler l'intervention (Bricker, 2006). Seulement, les trois premières caractéristiques sont utilisées pour répondre aux questions de recherche du présent article.

Le questionnaire comprend huit items différents qui se répètent pour chacun des domaines, des niveaux, des buts et des objectifs pour un total de 121 items. Trois items présentent un choix de réponse dichotomique (oui ou non) avec une demande de précision lors d'une réponse négative. Ces items sont : 1) est-ce que les buts et les objectifs décrivent des habiletés fonctionnelles? 2) est-ce que les niveaux, les buts et les objectifs sont pertinents? 3) est-ce que les niveaux et les buts sont organisés de façon hiérarchique?. Pour un item, les choix de réponse sont ordonnés selon une échelle de type Likert : *en nombre insuffisant, en nombre suffisant, trop nombreux*. Cet item est : est-ce que les niveaux, les buts et les objectifs sont en nombre

suffisant pour bien représenter le domaine, le niveau ou le but? Trois autres items plus généraux se répondent également par oui ou non, ils sont : 1) est-ce que les buts et objectifs sont observables et mesurables? 2) est-ce qu'ils sont énoncés de façon claire et précise? 3) est-ce que les critères de réussite des buts et des objectifs sont énoncés de façon claire et précise? Finalement, une question ouverte portant sur les principales améliorations à apporter est présente pour chacun des domaines et chacun des niveaux.

DÉROULEMENT

À l'automne 2012, le recrutement des experts a été réalisé par l'envoi d'un message électronique expliquant le projet et l'implication associée à la participation. En mars 2013, les quatre experts ont reçu par courrier électronique une lettre de présentation du projet, le questionnaire et la grille d'évaluation *Domaine de la littératie*. Un délai de quatre semaines leur est accordé pour remplir le questionnaire. Un expert a répondu partiellement aux items sous forme de questions fermées. Des données sont donc manquantes pour les questions liées à la pertinence, à la fonctionnalité et à la représentativité des items des niveaux « Conscience phonologique » et « Connaissance de l'alphabet ». Des réponses sont manquantes pour les questions portant sur la pertinence et la fonctionnalité pour le niveau « Vocabulaire et compréhension » ainsi que pour les questions sur la pertinence des items du niveau « Écriture ». Trois experts ont complété les items sous forme de question ouverte.

RÉSULTATS

Les données du questionnaire liées au domaine de la littératie font l'objet d'une analyse descriptive (fréquences et pourcentages) pour les réponses aux

questions fermées. Afin de condenser les réponses qualitative suivant les étapes de l'analyse inductive générale (Blais et Martineau, 2006) est réalisée : préparer les données brutes, procéder à une lecture attentive et approfondie, identifier des catégories, réviser et raffiner les catégories.

Pertinence

La première question de recherche porte sur la pertinence des items (niveaux, buts et objectifs) du domaine. Les résultats montrent que l'ensemble des niveaux est jugé pertinent par tous les experts ($n = 3/3$). Les résultats indiquent que les experts jugent les buts et objectifs des niveaux « Conscience phonologique », « Connaissance de l'alphabet » et « Écriture » comme pertinents, à l'exception des objectifs des niveaux « Conscience phonologique » et « Connaissance de l'alphabet ». À cet égard, les commentaires des experts sont que l'objectif « Participe à un jeu verbal répétitif avec les adultes ou les autres enfants » et le but B3 « Segmente des mots consonne-voyelle-consonne (CVC) en sons » ne sont pas pertinents pour le niveau « Conscience phonologique ».

En ce qui concerne le niveau « Concepts de l'écrit imprimé », selon les experts les buts ($n = 2/3$) sont pertinents pour ce niveau. Les commentaires des experts sont que les buts A1 « Participe à la lecture partagée avec un adulte ou un enfant plus âgé » et A2 « Démontre une compréhension qu'un texte se lit dans un sens, et de haut en bas de la page » ne correspondent pas au niveau « Concepts de l'écrit imprimé ». Il est également précisé que le but A1 relève davantage des comportements de lecture partagée et le but A2 des conventions de la lecture et de l'écriture. D'après les experts, les habiletés pertinentes pour ce niveau sont de distinguer les lettres des chiffres, les lettres des signes de ponctuation, les lettres des mots et finalement les mots des phrases ce qui réfère au langage technique de la lecture et de l'écriture.

Pour le niveau « Vocabulaire et compréhension », deux experts sur trois répondent que les objectifs sont pertinents. Toutefois, selon les experts, le terme « vocabulaire », tel qu'il est décrit dans les objectifs « Reconnaît son propre nom ou surnom en caractère d'imprimerie » et « Reconnaît des

aux questions ouvertes, une brève analyse symboles communs et des logos », semble référer davantage à un « vocabulaire visuel » pouvant être associé au niveau « Connaissance de l'alphabet » ou au niveau « Concepts de l'écrit imprimé ». Par ailleurs, les experts ($n = 2/2$) jugent que les buts de ce niveau ne sont pas pertinents. Selon les experts, le but D2 « Associe des mots d'imprimerie à des personnes et à des objets communs ou familier » ne relève pas du niveau « Vocabulaire et compréhension ». Selon les experts, le but D2 se rapporte davantage au niveau « Connaissance de l'alphabet » ou au niveau « Concepts de l'écrit imprimé ».

Fonctionnalité

Pour la deuxième question de recherche sur la fonctionnalité, les résultats indiquent que selon les experts, les items (buts et objectifs) du domaine de la littératie décrivent des habiletés fonctionnelles, les réponses étant à 92 % positives. Les résultats montrent également que les experts considèrent que les buts et objectifs des niveaux « Concepts de l'écrit imprimé » et « Écriture » ($n = 3/3$) ainsi que ceux des niveaux « Connaissances de l'alphabet » et « Conscience phonologique » ($n = 2/2$) sont des habiletés fonctionnelles. Toutefois, un expert souligne l'absence d'items portant sur la reconnaissance des lettres du prénom pour les objectifs du but C1 du niveau « Connaissance de l'alphabet », les objectifs étant « Nomme 10 lettres d'imprimerie qui apparaissent fréquemment » ou « Reconnaît le nom de 5 lettres qui apparaissent fréquemment ». Finalement, les experts ($n = 3/3$) jugent que les buts du niveau « Vocabulaire et compréhension » sont fonctionnels, mais pas les objectifs ($n = 2/2$).

Représentativité

La troisième question de l'étude est formulée comme suit : est-ce que le nombre d'items (niveaux, buts et objectifs) est suffisant pour représenter adéquatement le domaine? Deux experts sur trois considèrent que les niveaux sont en nombre insuffisant pour représenter adéquatement le concept de la littératie. D'ailleurs, les experts mentionnent que pour représenter adéquatement le domaine de la littératie, l'ajout d'un niveau visant à

évaluer les fonctions de l'écrit (s'informer, ajoutent que le domaine de la littératie laisse peu de place à la compréhension en lecture.

Les experts ($n = 2/2$) répondent que les buts et les objectifs des niveaux « Conscience phonologique », « Connaissance de l'alphabet » sont représentatifs, à l'exception des objectifs du niveau « Conscience phonologique » qu'un expert juge trop nombreux. Pour le niveau, « Concepts de l'écrit imprimé », deux experts sur trois jugent les buts et les objectifs en nombre suffisant. Par ailleurs, les experts suggèrent pour le « Concept de l'écrit imprimé » d'ajouter les items suivants : l'enfant identifie une lettre, un mot, une phrase et différents signes de ponctuation. De plus, selon les experts, les buts ($n = 2/3$) du niveau « Écriture » sont aussi en nombre suffisant.

Enfin, les résultats montrent que les buts et les objectifs du niveau « Vocabulaire et compréhension » sont considérés par tous les experts ($n = 3/3$) en nombre insuffisant. À cet égard, les commentaires des experts font état de l'insuffisance d'indicateurs pour évaluer les processus de la lecture tels que les processus d'intégration, d'inférence, les macroprocessus et les processus d'élaboration.

DISCUSSION

Pertinence des items

Tout d'abord, selon les experts, les niveaux « Concept de l'écrit imprimé », « Conscience phonologique », « Connaissance de l'alphabet », « Vocabulaire et compréhension », « Écriture » sont appropriés pour le domaine de la littératie. Ces niveaux correspondent à ceux trouvés dans les écrits scientifiques (Giasson, 2003; Giasson et Vandecasteele, 2012; Notari-Syverson, O'Connor et Vadasy, 2007). Les résultats montrent aussi que les items des niveaux « Conscience phonologique », « Connaissances de l'alphabet » et « Écriture » sont pertinents. Par contre, certains commentaires d'experts ciblent l'objectif « Participe à un jeu verbal répétitif avec les adultes ou les autres enfants » et le but B3 « Segmente des mots consonnes-voyelle-consonne (CVC) en sons »

raconter, garder en mémoire) serait souhaitable. Ils comme non pertinents pour le niveau « Conscience phonologique ». Les commentaires des experts n'appuient pas les écrits scientifiques. Selon Notari-Syverson et al. (2007), les comptines permettent à l'enfant de se familiariser aux sons dans les mots, elles font partie du développement de la conscience phonologique. De plus, la documentation scientifique (Dufour-Martel, Good, et Kaminski, 2010; Hawken, 2009; Notari-Syverson et al., 2007) associe l'habileté de manipulation des phonèmes, le but B3, à la conscience phonologique.

Par ailleurs, les résultats indiquent des opinions partagées quant à la pertinence des buts du niveau « Concepts de l'écrit imprimé ». Selon les commentaires des experts, les buts, A1 « Participe au groupe de lecture partagée » et A2 « Démontre une compréhension qu'un texte se lit dans un sens, et de haut en bas de la page » ne correspondent pas au niveau « Concepts de l'écrit imprimé ». Ce résultat va dans le sens de la théorie, Dufour-Martel, Good et Kaminski (2010) associent les habiletés de lecture partagée du but A1 (telles que prédire la suite de l'histoire, répondre et poser des questions), à la compréhension en lecture. En ce qui concerne le but A2, Giasson et Vandecasteele (2012) ainsi que Notary-Syverson et al. (2007) le jugent pertinent pour une composante de l'émergence de la littératie qui s'appelle « clarté cognitive ». La « clarté cognitive » se compose entre autres des conventions en lecture et en écriture, par exemple, savoir dans quelle direction il faut lire (Giasson et Vandecasteele, 2012). Mais encore, certains résultats montrent que les buts et objectifs du niveau « Concepts de l'écrit imprimé » sont pertinents, ce qui corrobore aussi la théorie (Hawken, 2009). En ce sens, Hawken (2009) relie la connaissance qu'un texte se lit de haut en bas et de gauche à droite à la composante « Concepts liés à l'écrit/conscience de l'écrit ». Il est possible de constater qu'en fonction des auteurs, le but A2 relève soit des conventions en lecture et en écriture, soit des concepts de l'écrit ce qui peut expliquer les résultats divergents dans le cas de la présente étude.

Ensuite, les résultats indiquent que les buts et les objectifs du niveau « Vocabulaire et compréhension » ne correspondent pas à ce niveau. Les commentaires des experts viennent corroborer

la documentation scientifique (Giasson et Vandecasteele, 2012; Notari-Syverson et al., 2007). Les experts associent le but D2 « Associe des mots d'imprimerie à des personnes et à des objets » ainsi que ses objectifs « Reconnaît son propre nom ou surnom en caractère d'imprimerie » et « Reconnaît des symboles communs et des logos » au niveau « Connaissance de l'alphabet » ou aux « Concepts de l'écrit imprimé ». Selon Giasson et Vandecasteele (2012), le but D2 et ses objectifs relèvent de la procédure préalphabétique ou logographique qui précède la connaissance de l'alphabet. Notari-Syverson et al. (2007) parlent de représentation symbolique et de la compréhension des symboles intégrés qu'ils associent aux « Concepts de l'écrit imprimé ».

Finalement, les résultats montrent que les objectifs du niveau « Écriture » correspondent au but qu'ils visent à évaluer ce qui va dans le même sens que Giasson (2003). À titre d'exemple, l'objectif « Gribouille ou colore » du but E1 « Écrit des semblants de lettre » fait partie de la séquence développementale de la formation des lettres (Giasson, 2003).

Fonctionnalité

Selon les résultats, en grande majorité les items de la grille d'évaluation de la littératie évaluent des habiletés fonctionnelles. Ces résultats peuvent être mis en relation avec le fait que la fonctionnalité est une force reconnue de l'AEPS® (Bagnato et al., 2010). Pour le niveau « Connaissance de l'alphabet », un commentaire fait état de l'absence d'objectifs portant sur la reconnaissance des lettres du prénom de l'enfant. Ce commentaire va dans le sens des écrits scientifiques (Giasson et Vandecasteele, 2012; Notari-Syverson et al., 2007). Selon Giasson et Vandecasteele (2012), l'apprentissage de nommer des lettres débute, en général, par les lettres du prénom de l'enfant

Représentativité

Tout d'abord, les résultats tendent à montrer que les niveaux sont en nombre insuffisant. D'ailleurs, les experts recommandent l'ajout d'un niveau traitant des fonctions de l'écrit. Les résultats viennent corroborer ceux de Notari-Syverson et al. (2007)

ainsi que ceux de Giasson et Vandecasteele (2012) qui présentent les fonctions de l'écrit comme une composante de l'émergence de la littératie. Il demeure que pour Hawken (2009), les fonctions de l'écrit sont intégrées aux « Concepts de l'écrit imprimé ».

Les résultats divergent quant à la représentativité des items des niveaux : « Concepts de l'écrit imprimé », « Connaissance de l'alphabet », « Vocabulaire et compréhension », « Écriture ». Les items de ces niveaux sont jugés par les experts soit en nombre suffisant, soit en nombre insuffisant. Toutefois, les commentaires des experts sont majoritairement des recommandations d'ajouts et viennent appuyer la documentation scientifique (Giasson et Vandecasteele, 2012). À titre d'exemple, pour le niveau « Vocabulaire et compréhension », les experts recommandent que des items s'attardent aux processus associés à la compréhension en lecture telle que documentée dans Giasson et Vandecasteele (2012) à savoir les microprocessus, les processus d'intégration, les macroprocessus, les processus d'élaboration et les processus métacognitifs.

En ce qui concerne les items du niveau « Conscience phonologique », ils sont jugés majoritairement trop nombreux par les experts. Ce résultat ne semble pas corroborer la documentation scientifique (Hawken, 2009). En ce sens, Hawken (2009) représente le niveau « Conscience phonologique » par un grand nombre d'items en comparaison aux autres niveaux « Concepts de l'écrit » ou « Connaissance des lettres ».

Limites et forces de l'étude

Cette étude présente des limites et des forces. D'abord, le questionnaire, *Exploration de la validité de contenu des nouveaux domaines : numératie et littératie de l'EIS* a été élaboré pour la présente étude, donc il est non validé. Il faut également prendre en considération que la validité de contenu est un processus subjectif, qui représente l'opinion d'experts. Pour l'ensemble de ces raisons, les résultats concernant la validité de contenu se doivent d'être considérés avec précaution. Il demeure que la contribution des experts permet de documenter le contenu du

domaine de la littératie, une étape importante dans le développement d'un instrument de mesure.

CONCLUSION

Cette étude tend à montrer que les items du domaine de la littératie sont des habiletés essentielles dans le développement de l'autonomie des jeunes enfants, directement en lien avec les exigences de la vie quotidienne. Globalement, les items sont appropriés pour évaluer le domaine de la littératie. Toutefois, la pertinence des items en regard des niveaux « Concepts de l'écrit imprimé » et « Vocabulaire et compréhension » semble questionnable, des améliorations en ce sens devraient être apportées. Entre autres, il pourrait s'avérer intéressant d'ajouter au niveau « Concepts de l'écrit imprimé » des items qui permettraient de vérifier si l'enfant distingue les lettres des chiffres, les lettres des mots et les mots des phrases. Par ailleurs, le nombre d'items du niveau « Vocabulaire et compréhension » devrait être revu à la hausse considérant qu'il ne représenterait pas adéquatement le concept en fonction de son importance dans l'univers de la littératie. En ce sens, il pourrait être envisagé d'ajouter des items visant à évaluer la compréhension en lecture. Finalement, l'ajout d'un niveau traitant des fonctions de l'écrit (s'informer, raconter, garder en mémoire) pourrait améliorer la représentativité du domaine de la littératie.

Pour conclure, les compétences en littératie sont en lien avec la participation active d'une personne à la société en lui permettant d'avoir accès au monde de

l'écrit (Moreau et al., 2013). Il est donc important de porter une attention particulière à leur développement, et ce, tant pour les enfants présentant un développement atypique que pour ceux dont le développement est typique. Cette étude contribue à l'avancement des connaissances en documentant la pertinence, la fonctionnalité et la représentativité de la grille d'évaluation de la littératie. Cette étude est d'intérêt vu l'utilisation concrète de ces résultats dans l'élaboration et l'amélioration sur le plan de la validité d'un outil d'évaluation authentique, l'AEPS®/EIS qui permet l'évaluation des habiletés émergentes en littératie.

Par ailleurs, il importe de rappeler que l'*Assessment Evaluation Programming System (AEPS®)* (Bricker, 2002) ou sa traduction francophone le *Programme EIS Évaluation Intervention Suivi* (Bricker, 2006) sont des outils d'évaluation authentique, reconnus par les meilleures pratiques (Bagnato et al., 2010). Ils peuvent être utilisés avec des enfants dont le développement est typique, mais sont également adaptés aux enfants qui présentent un retard de développement ou considérés comme à risque. D'ailleurs, le programme EIS est recommandé par l'Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec (Auclair-Julien, Lanovaz, Paquette, Pelletier, Thermidor et Trudel, 2013) afin d'évaluer les retards de développement. La présente étude est un apport à l'avancement des bonnes pratiques en évaluation et en intervention précoce. Il s'avère important de poursuivre le travail de validation de la troisième version de l'AEPS®/EIS par l'exploration des qualités psychométriques des autres domaines.

CONTENT VALIDITY OF THE NEW LITERACY AREA OF THE AEPS®/EIS

In the 2000s, the national US associations in early childhood practice have defined evaluation in early education. The characteristics of the AEPS®/EIS, an authentic evaluation tool, meet these benchmarks. Currently, the 3rd edition is being elaborated; it introduces two new areas, literacy and numeracy. These areas are important notably as predictors of academic success. This article introduces one of the components of a study about the psychometric properties of these new areas, content validity. Main results show that items in the area of literacy AEPS®/EIS are predominately relevant and functional.

RÉFÉRENCES

- Auclair-Julien, M. C., Lanovaz, M., Paquette, C., Pelletier, S., Thermidor, G., Trudel, D. (2013). *Évaluation du retard de développement : lignes directrices*. Montréal, QC : Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec.
- Bagnato, S. J., Neisworth, J. T., Pretti-Frontczak, K. (2010). *Linking authentic assessment & early childhood intervention best measure for best practices* (2^e éd.). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Bailey, E. J., Bricker, D. (1986). A psychometric study of a criterion-referenced assessment instrument designed for infants and young children. *Journal of Early Intervention, 10*(2), 124-134.
- Bernèche, F., Perron, B. (2006). *Développer nos compétences en littératie : un défi porteur d'avenir : rapport québécois de l'enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes (ELACA), 2003*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Blais, M., Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives, 26*(2), 1-18.
- Bricker, D. D. (2002). *AEPS Assessment evaluation and programming system for infants and children* (2^e éd.). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Bricker, D. D. (2006). *Programme EIS évaluation intervention suivi*. Traduction et adaptation auprès d'une clientèle québécoise sous la direction de C. Dionne en collaboration avec C. A. Tavarès et C. Rivest. Montréal, QC : Chenelière éducation.
- Bricker, D. D. (2012). *Assessment, evaluation, and programming system for infants and children (AEPS®): Experimental Version (1.0)*. Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Bricker, D. D. (2013). *Programme EIS évaluation, intervention, suivi: version expérimentale*. Traduction et adaptation auprès d'une clientèle québécoise sous la direction de C. Dionne : Document inédit, département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières, QC.
- Bricker, D. D., Bailey, E. J., Slentz, K. (1990). Reliability, validity, and utility of the evaluation and programming system: For infants and young children (EPS-I). *Journal of Early Intervention, 14*(2), 147-160. doi: 10.1177/105381519001400204
- Camirand, J. (2011). *Vivre avec une incapacité au Québec : un portrait statistique à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001-2006*. Montréal, QC : Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec.
- Canadian Literacy and Learning Network. (2012). *Citizenship. Literacy and essential skills fact sheet*. Extrait du site web : <http://www.literacy.ca/content/uploads/2012/02/citizenship.pdf>
- Claessens, A., Duncan, G., Engel, M. (2009). Kindergarten skills and fifth-grade achievement: Evidence from the ECLS-K. *Economics of Education Review, 28*(4), 415-427.
- Conseil canadien sur l'apprentissage. (2010). *Bilan de l'apprentissage tout au long de la vie au Canada : progrès ou excès de confiance?* Ottawa, ON : Conseil canadien sur l'apprentissage.
- Dufour-Martel, C., Good, R. H., Kaminski, R. A. (2010). *IDAPEL Entraînement dans*

- l'administration des épreuves*. Eugene, OR : Dynamic Measurement Group.
- Duncan, G. J., Dowsett, C. J., Claessens, A., Magnuson, K., Huston, A. C., Klebanov, P., Japel, C. (2007). School readiness and later achievement. *Developmental psychology*, 43(6), 1428-1446.
- Early Intervention Research and Management Group. (2008). AEPS® Assessment and programming system for infant and young children. Extrait du site web : <http://aepslinkedssystem.com/emrg.html>
- Fermanian, J. (1996). Évaluer correctement la validité d'une échelle : les nombreux pièges à éviter. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 44, 278-286.
- Gao, X. (2008). *Young children's accountability data on language, literacy and pre-math areas: Validating authentic assessment*. Thèse de doctorat inédite, University of Kentucky. Extrait du site web : <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2012-99050-415&site=ehost-live>
- Gao, X., Grisham-Brown, J. (2011). The use of authentic assessment to report accountability data on young children's language, literacy and pre-math competency. *International Education Studies*, 4(2), 42-53. doi: 1005539/ies.v4n2p41
- Giasson, J. (2003). *La lecture : de la théorie à la pratique* (2^e éd.). Boucherville, QC : Gaëtan Morin éditeur.
- Giasson, J., Vandecasteele, G. (2012). *La lecture : apprentissage et difficultés* (1^e éd.). Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Grisham-Brown, J., Hallam, R. A., Pretti-Frontczak, K. (2008). Preparing head start personnel to use a curriculum-based assessment: An innovative practice in the 'age of accountability'. *Journal of Early Intervention*, 30(4), 271-281. doi: 10.1177/1053815108320689
- Hawken, J. (2009). Pour un enseignement efficace de lecture et de l'écriture : une trousse d'intervention appuyée sur la recherche. Extrait du site web : http://www.treaqfp.qc.ca/106/PDF/TROUSSE_Reseau_de_chercheurs.pdf
- Hsia, T. H. (1993). *Evaluating the psychometric properties of the assessment, evaluation, and programming system for 3 to 6 years: Aeps test 3 to 6 years (aeps test)*. Thèse de doctorat inédite, University of Oregon. Extrait du site web : <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=1995-74208-001&site=ehost-live>
- Kapsalis, C. (1999). *The effect of disability on literacy skills*. Nepean, ON : Data Probe Economic Consulting Inc.
- Kidd, J. K., Parnack, R., Curby, T. W., Ferhat, C. B., Gadzichowski, K. M., Gallington, D. A., Machado, J. (2010). *Cognitive Underpinnings of Preschool Literacy and Numeracy*. Evanston, IL : Society for Research on Educational Effectiveness.
- Knighton, T., Bussière, P. (2006). *Liens entre les résultats éducationnels à l'âge de 19 ans et la capacité en lecture à l'âge de 15 ans*. Ottawa, ON : Statistique Canada.
- Macy, M. G., Bricker, D. D., Squires, J. K. (2005). Validity and reliability of a curriculum-based assessment approach to determine eligibility for part C services. *Journal of Early Intervention*, 28(1), 1-16. doi: 10.1177/105381510502800101
- Meisels, S. J. (2007). Accountability in early childhood: No easy answers. Dans R.C. Pianta, M. J. Cox, K. L. Snow (Éds.), *School readiness and the transition to kindergarten in the era of accountability* (pp. 31-47). Baltimore, MD : Paul H Brookes Publishing.

- Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport. (2007). *5,4,3,2... Des chiffres qui parlent du niveau 1 de littératie au Québec [brochure]*. Québec, QC : Gouvernement du Québec. Extrait du site web : <http://www.mels.gouv.qc.ca/>.
- Moreau, A. C., Hébert, M., Lépine, M. (2013). Le concept de littératie en francophonie : que disent les définitions? *Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS)*, 4(2), 14-18.
- National Association for Education of Young Children, National Association of Early Childhood Specialists in State Departments of Education. (2003). *Early childhood curriculum assessment and program evaluation*. National Association for Education of Young Children. Extrait du site web : <http://www.naeyc.org/files/naeyc/file/positions/pscapes.pdf>.
- Noh, J. (2005). *Examining the psychometric properties of the second edition of the Assessment, evaluation, and programming system for three to six years: AEPS test 2nd Edition (3-6)*. Thèse de doctorat inédite, University of Oregon. Extrait du site web : <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2006-99013-033&site=ehost-live>.
- Notari-Syverson, A., O'Connor, R. E., Vadasy, P. F. (2007). *Ladders to literacy: A preschool activity book*. Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Notari, A. R., Bricker, D. D. (1990). The utility of a curriculum-based assessment instrument in the development of individualized education plans for infants and young children. *Journal of Early Intervention*, 14(2), 117-132. doi: 10.1177/105381519001400202
- Notari, A. R., Drinkwater, S. G. (1991). Best practices for writing child outcomes: An evaluation of two methods. *Topics in Early Childhood Special Education*, 11(3), 92-106. doi: 10.1177/027112149101100309
- Office québécois de la langue française. (2002). Numératie. Extrait du site web : http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?I_d_Fiche=8363202
- Organisation de coopération et de développement économiques et Statistique Canada. (2005). *Apprentissage et réussite : premiers résultats de l'enquête sur la littératie et les compétences des adultes*. Paris, France : Éditions OCDE.
- Organisation de coopération et de développement économiques et Statistique Canada. (2011). *La littératie, un atout pour la vie : nouveaux résultats de l'enquête sur la littératie et les compétences des adultes : deuxième rapport international de l'ELCA*. Paris, France : Éditions OCDE.
- Pretti-Frontczak, K., Bricker, D. (2000). Enhancing the quality of individualized education plan (IEP) goals and objectives. *Journal of Early Intervention*, 23(2), 92-105.
- Purpura, D. J., Hume, L. E., Sims, D. M., Lonigan, C. J. (2011). Early literacy and early numeracy : The value of including early literacy skills in the prediction of numeracy development. *Journal of Experimental Child Psychology*, 110(4), 647-658.
- Slentz, K. (2008). *What AEPS® users should know about reliability, validity, and utility*. Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Snow, C. E., Burns, S. M., Griffin, P. (1998). *Preventing reading difficulties in young children*. Washington, DC : National Academy Press.
- Statistique Canada. (2012). Littératie. Extrait du site web : <http://www5.statcan.gc.ca/subject->

sujet/subthemesoustheme.action?pid=182
 1&id=2549&lang=fra&more=0.

Statistique Canada. (2013). Étude : liens entre les
 résultats du parcours de vie et la capacité
 de lecture. *Le Quotidien*. Extrait du site
 web : <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/110627/dq110627b-fra.htm>.

Thurman, S. K., McGrath, M. C. (2008).
 Environmentally based assessment
 practices: Viable alternatives to
 standardized assessment for assessing
 emergent literacy skills in young children.
 Reading & Writing Quarterly, 24(1), 7-
 24.



Un modèle d'équipe de soutien à l'enseignant pour offrir des services intégrés en contexte inclusif ontarien : le cas d'élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme

A School Consulting Team Model Serving as an Integrated Services Model for Students with Autism Spectrum Disorders in Inclusive Schools of Ontario

Nathalie Trépanier et Mariette Labonté

Volume 25, 2014

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1028218ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1028218ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Trépanier, N. & Labonté, M. (2014). Un modèle d'équipe de soutien à l'enseignant pour offrir des services intégrés en contexte inclusif ontarien : le cas d'élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 131–147. <https://doi.org/10.7202/1028218ar>

Résumé de l'article

En Ontario, une réelle volonté politique existe pour que les élèves à risque d'échec scolaire reçoivent des services adéquats en contexte inclusif. On dénote cependant l'absence d'une procédure claire pour ce faire. Cet article illustre une application d'un modèle d'équipe de soutien à l'enseignant, pour offrir des services intégrés à des élèves qui présentent un trouble du spectre de l'autisme scolarisés en classe ordinaire. Le cas d'un élève présentant de l'autisme est présenté pour illustrer les composantes du modèle d'équipe de soutien à l'enseignant. Enfin, l'évaluation des effets de la mise en oeuvre de ce modèle de service a été effectuée auprès de plus d'une centaine d'équipes, incluant une vingtaine d'équipes pour des élèves présentant de l'autisme.

UN MODÈLE D'ÉQUIPE DE SOUTIEN À L'ENSEIGNANT POUR OFFRIR DES SERVICES INTÉGRÉS EN CONTEXTE INCLUSIF ONTARIEN : LE CAS D'ÉLÈVES PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Nathalie Trépanier et Mariette Labonté

En Ontario, une réelle volonté politique existe pour que les élèves à risque d'échec scolaire reçoivent des services adéquats en contexte inclusif. On dénote cependant l'absence d'une procédure claire pour ce faire. Cet article illustre une application d'un modèle d'équipe de soutien à l'enseignant, pour offrir des services intégrés à des élèves qui présentent un trouble du spectre de l'autisme scolarisés en classe ordinaire. Le cas d'un élève présentant de l'autisme est présenté pour illustrer les composantes du modèle d'équipe de soutien à l'enseignant. Enfin, l'évaluation des effets de la mise en œuvre de ce modèle de service a été effectuée auprès de plus d'une centaine d'équipes, incluant une vingtaine d'équipes pour des élèves présentant de l'autisme.

INTRODUCTION

En Ontario, la réussite scolaire de tous les élèves est la priorité des institutions éducatives. Toutefois, pour réussir, certains élèves ont des besoins particuliers qui exigent un soutien supplémentaire en plus de l'aide ordinairement fournie à l'école (Ministère de l'Éducation de l'Ontario, 2007). Si les interventions et les stratégies utilisées pour y arriver peuvent différer d'un établissement à un autre, l'inclusion scolaire reste cependant privilégiée pour ces élèves, conformément aux principes mis de l'avant lors de la Conférence mondiale de Salamanque (UNESCO, 2003). Dans ce contexte, le soutien aux enseignants pour répondre au double défi de l'inclusion scolaire et de la réussite des élèves en difficulté se présente comme une intéressante piste à suivre. En effet, pour favoriser

la réussite scolaire de ces élèves en contexte d'inclusion, il faut non seulement adapter les stratégies d'intervention, mais également tenir compte des besoins de formation du personnel enseignant en terme de formation individualisée, ponctuelle et continue.

En amont, la présence d'une politique administrative qui soutient la mise en œuvre de l'inclusion auprès des enseignants est incontournable pour en permettre la réalisation (Bunch et Persaud, 2003). Ces dernières années, les conseils scolaires de l'Ontario ont déployé nombre d'efforts pour améliorer les niveaux de rendement et combler les écarts des élèves aux prises avec différents problèmes qui entravent leur réussite scolaire. L'école ne pouvant répondre seule aux besoins multidimensionnels de certains de ces élèves (Cooper, 1999; Deslandes et Bertrand, 2001; Dryfoos, 1994; Greenberg, 2004; Ministère de l'Éducation du Québec, 2005; Paavola, 1995; Riddle et Tett, 2001; The Learning Partnership, 2004), la collaboration avec les différents partenaires de sa communauté devient un élément incontournable pour la réussite de ces jeunes à risque d'échec scolaire. La population d'élèves

Nathalie Trépanier, Ph.D., Professeure agrégée, Université de Montréal, adresse électronique : n.trepanier@umontreal.ca; Mariette Labonté, Ph.D., Coordinatrice des programmes, des services et de la formation en matière d'enfance en difficulté, Ministère de l'Éducation, Centre franco-ontarien des ressources pédagogiques.

présentant un trouble du spectre de l'autisme s'inscrit parmi ces jeunes à risque d'échec scolaire. D'après Statistique Canada, le nombre de « personnes atteintes d'autisme ou de tout autre trouble du développement » s'élevait à un peu plus de 69 000 en 2003, soit environ un Canadien sur 450 (Statistique Canada, 2003). Le taux semble beaucoup plus élevé dans le milieu scolaire, c'est-à-dire qu'approximativement 1 élève sur 150 est diagnostiqué comme ayant un trouble du spectre de l'autisme (Amaral et Dawson, 2011). Ces dernières années, les pressions exercées par les parents d'enfants qui présentent un trouble du spectre de l'autisme en Ontario ont donné lieu à la mise sur pied d'un programme de soutien en milieu scolaire inclusif pour ces élèves. Dans ce programme, tous les agents d'éducatifs sont importants ; il peut s'agir des enseignants comme d'employés d'agences de la communauté relevant des domaines de la santé et des services sociaux et qui offrent des services directs aux élèves. Dans cette perspective d'intégration de services, tous sont responsables et dépendent les uns des autres, pour permettre à l'élève de se développer de manière optimale (Kuzbik, 2004). Toutefois, faute d'un modèle organisationnel et structurel clair, ces intervenants n'arrivent pas à collaborer activement avec ceux de l'école et les parents de ces élèves. Le défi consiste alors à organiser cette nouvelle offre de services de manière à ce que tous les partenaires, incluant les parents, s'unissent et se coordonnent pour travailler ensemble pour répondre aux besoins des élèves et offrir les conditions d'apprentissage qui leur seront favorables. Cette offre de services intégrés constitue une piste de solution pour répondre aux nombreux et pressants besoins des élèves à risque d'échec scolaire (Blank et Berg, 2006; Cooper, 1999; Deslandes et Bertrand, 2001; Mawhinney, 1995; The Learning Partnership, 2004), dont font partie les élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme. Bien qu'une offre de services intégrés soit rendue possible par diverses ententes entre des partenaires de la communauté, l'implication et la coordination du personnel de l'école et de la famille de l'élève ne se font pas d'elles-mêmes.

Des modèles d'offre de services intégrés sont présentés dans les écrits. Cependant, peu d'entre eux tiennent compte du contexte d'inclusion scolaire dans lequel évoluent les élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme et aucun ne se

rapporte au contexte éducationnel ontarien. Le cadre de référence que nous retenons présente un modèle d'équipe de soutien à l'enseignant comme une composante clé pour intégrer les services à l'école pour tout élève en difficulté en contexte inclusif (Trépanier et Paré, 2009). Nous avons ainsi opérationnalisé ce modèle d'équipe de soutien à l'enseignant par une recherche-action combinée à une méthodologie de recherche plus traditionnelle au Conseil scolaire Viamonde¹ en 2009-2011, pour répondre aux besoins éducatifs et sociaux des élèves en difficulté, dont ceux qui présentent un trouble du spectre de l'autisme. Au cours de la réalisation du projet, de la maternelle à la 12^e année, 20 élèves sur les 50 élèves ciblés par le modèle de service présentaient trouble du spectre de l'autisme. De façon spécifique, nous présentons un exemple d'application de ce modèle de service auprès d'un élève du primaire présentant de l'autisme, suivi des résultats de l'évaluation de sa mise en œuvre auprès d'une vingtaine d'équipes.

UN MODÈLE D'INTÉGRATION DE SERVICES À L'ÉCOLE

Dans la littérature scientifique, peu de cadres théoriques d'intégration de services tiennent compte du double défi de l'inclusion scolaire et d'une offre de services coordonnées et harmonisées pour répondre aux besoins des élèves en difficulté. Notre recension des écrits a permis d'identifier différents cadres théoriques tels celui d'Adelman et Taylor (Adelman et Taylor, 1996) et celui de Frattura et Caper (Frattura et Capper, 2007). Ces modèles accordent une importance à la réussite de l'élève. Ils négligent toutefois certaines composantes pourtant essentielles au cadre scolaire telles que l'inclusion en classe ordinaire d'élèves en difficulté ou ne considèrent que très sommairement l'appui à l'enseignant pour assurer la réussite des élèves. Notre choix s'est arrêté sur le cadre proposé par Trépanier et Paré (2009), car en plus de considérer le défi de l'inclusion scolaire à celui d'une offre de services intégrés à l'école, il est issu de la fusion de deux modèles synthèses réalisés sur le concept d'école communautaire et sur les

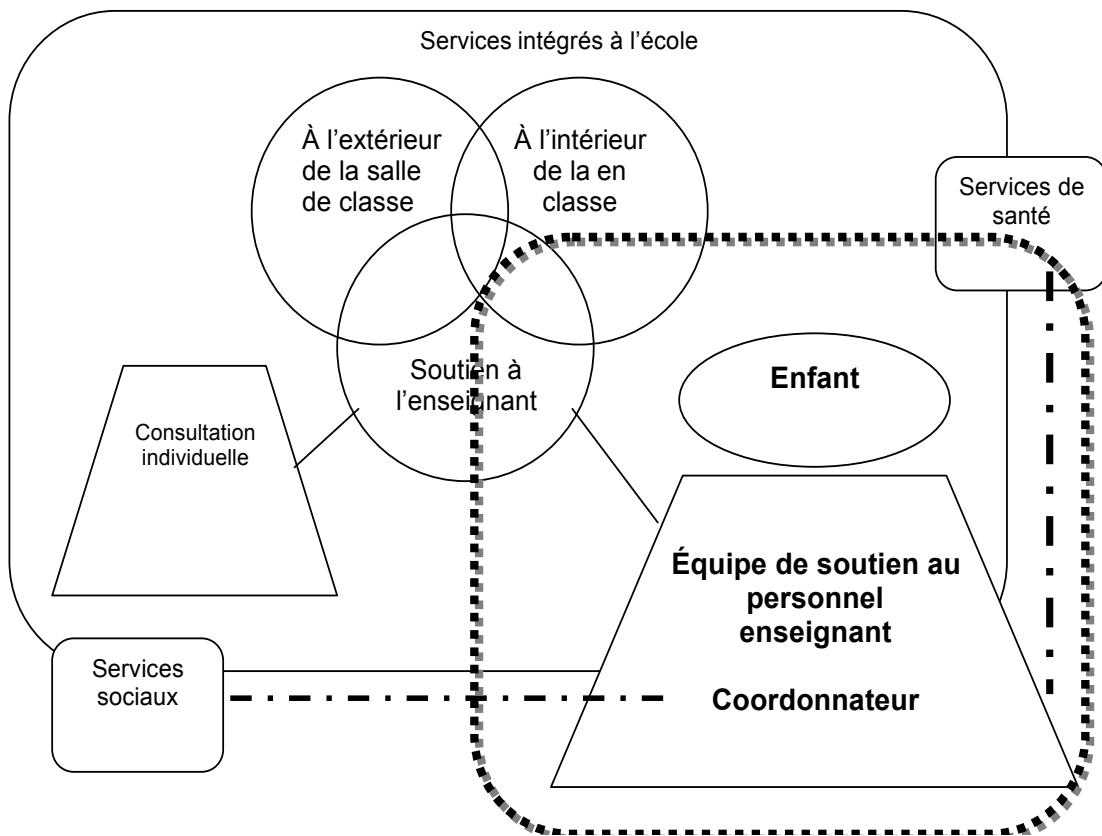
¹ Le Conseil scolaire Viamonde portait, à ce moment, le nom de Conseil scolaire du district Centre-Sud-Ouest (CSDCSO).

applications du modèle d'équipe de soutien à l'enseignant. En d'autres mots, ce cadre théorique représentait notre point de départ pour illustrer une offre possible de services intégrés à l'école, en tenant compte des services éducatifs et des autres types de services qui peuvent être proposés dans une école qui favorise l'inclusion. De façon plus spécifique à notre étude, l'équipe de soutien à l'enseignant constitue une clé permettant de lier

l'offre de services aux élèves en difficulté en contexte d'inclusion. Dans cette équipe, on doit retrouver un coordonnateur de services pour assurer que l'ensemble des services nécessaires pour l'élève soit offert. Pour l'élève qui présente un trouble du spectre de l'autisme, il peut s'agir de services scolaires, de services de santé et de services sociaux. C'est ce qui est illustré par la Figure 1.

Figure 1

Processus d'une équipe de soutien à l'enseignant avec les organismes de la communauté



(Labonté et Trépanier, 2011)

L'ÉQUIPE DE SOUTIEN À L'ENSEIGNANT

L'équipe de soutien à l'enseignant représente une forme d'appui donnée à l'enseignant qui doit œuvrer auprès d'un élève ou plusieurs élèves en difficulté dans sa classe. Pour être mise sur pied, l'équipe de soutien à l'enseignant implique une démarche de résolution de problèmes axée sur la recherche de solutions conjointement avec l'enseignant sur des problèmes qu'il rencontre en classe dans l'exercice de ses fonctions.

Pour actualiser le modèle proposé par Trépanier et Paré (2009), nous nous sommes inspirées des différentes étapes du processus de résolution de problèmes utilisées par Bergan (1977) : a) l'identification du problème ; b) l'analyse du problème ; c) l'élaboration et la mise en œuvre du plan d'action; d) l'évaluation du plan d'action (Bergan *in* Bergan et Kratochwill, 1990; Statistique Canada, 2003).

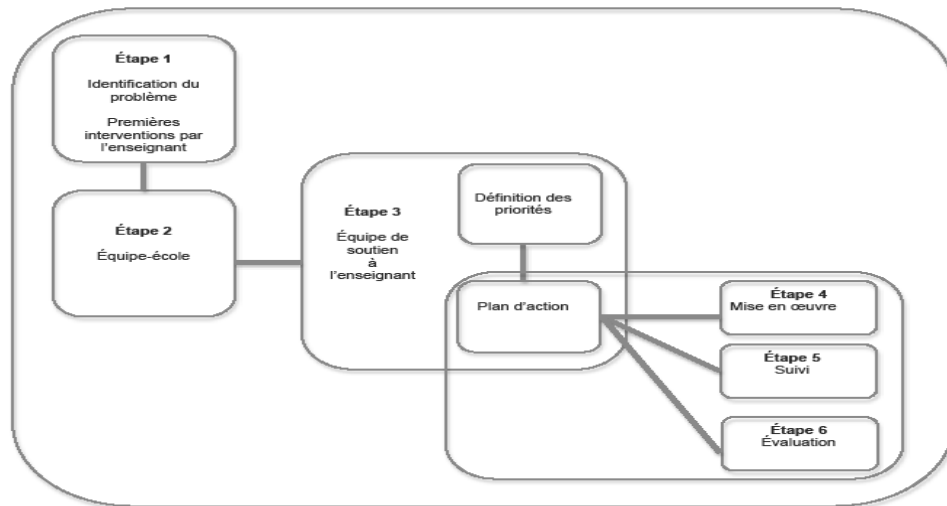
À ces étapes, nous avons ajouté la rencontre initiale et les suivis bimensuels, pour apporter un appui au personnel enseignant par des rencontres régulières et permettre la discussion sur la mise en œuvre des différentes stratégies utilisées avec le ou les élèves identifiés.

LA MISE EN ŒUVRE DU MODÈLE D'INTÉGRATION DE SERVICES

L'opérationnalisation du cadre théorique proposé par Trépanier et Paré (2009) a été réalisée en six étapes illustrées dans la Figure 2. Il s'agit de : a) l'identification d'un problème ; b) l'équipe-école ; c) l'équipe de soutien à l'enseignant ; d) la mise en œuvre et le suivi du plan d'action ; e) le suivi bimensuel ; et f) l'évaluation du plan. Nous illustrerons également la mise en œuvre du modèle, par le cas d'un élève ayant un trouble du spectre de l'autisme ayant bénéficié de cette structure d'offre de services au cours des années 2009-2011.

Figure 2

Étapes d'application d'un modèle d'équipe de soutien à l'enseignant pour intégrer les services à l'école



(Labonté, 2011; Labonté et Trépanier, 2011)

Étapes 1 et 2

La première étape se caractérise avec l'identification, par l'enseignant titulaire de classe, d'un problème persistant pour un de ses élèves, malgré les aménagements, la structure et le climat de classe proposés. La direction de l'école lance alors un appel à l'équipe-école qui se compose de la direction de l'école, de l'enseignant titulaire de la classe, d'un enseignant-ressource et d'un autre enseignant. Les parents ou les tuteurs de l'élève peuvent être conviés à cette rencontre d'une heure qui se tiendra avant ou après les heures de classe. À ce stade, la présence de l'élève n'est pas particulièrement encouragée, puisque le but de la rencontre est de conseiller l'enseignant sur les pistes d'intervention à privilégier auprès de l'élève ciblé. Ce travail de consultation en équipe permet de générer collectivement un ensemble de solutions qui seront par la suite mises en œuvre par l'enseignant dans sa classe. Un échéancier de deux ou trois semaines est fixé au terme duquel on évalue la progression de l'élève. Toutes les informations sont consignées au dossier de l'élève. Si les difficultés de l'élève persistent, la direction

de l'école fait alors appel à l'équipe de soutien à l'enseignant, en contactant la direction des services aux élèves du conseil scolaire (étape 3). Cette équipe regroupe les parents ou tuteurs de l'élève, l'enseignant titulaire de classe et tout intervenant qui connaît bien l'élève et l'équipe centrale du conseil scolaire qui se compose de la direction des services éducatifs du conseil scolaire, d'un travailleur social ou d'un orthopédagogue et parfois de conseillers pédagogiques ou des spécialistes provenant d'agences de santé ou de services sociaux, selon la nature des difficultés de l'élève. Dans le cas des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme, l'expertise d'un ou de plusieurs spécialistes s'est avérée utile. Selon l'âge et la nature de ses difficultés, l'élève est également convié à participer à cette rencontre.

Étape 3 : La rencontre initiale

Cette troisième étape nécessite au moins deux rencontres d'une durée variant d'une heure à une heure trente. La première a pour but d'identifier les priorités d'intervention auprès de l'élève, la

seconde servira à élaborer son plan d'action. La direction des services éducatifs anime ces rencontres. Lors de la rencontre initiale, l'animatrice amène les participants à dresser un portrait des intérêts, des forces et des moments où l'élève fonctionne bien en classe (moments d'exception, DeShazer *in* Desbiens, 2009). L'équipe échange ensuite sur les défis que l'élève rencontre dans son parcours scolaire, familial et social et s'entend sur ce qui entrave sa progression scolaire. De manière consensuelle, trois priorités de services et d'intervention seront dégagées par l'équipe. La personne qui assumera la coordination de l'équipe sera présentée à ce moment. En plus de la coordination des services relevant de l'école et des organismes externes, le coordonnateur renforcera la concertation des efforts de chacun et le suivi des interventions. Il encouragera la communication et la bonne entente entre les intervenants et les partenaires, il préconisera la continuité du plan d'action, il organisera la formation continue et effectuera un suivi auprès de l'enseignant. L'exemple suivant illustre la situation d'une élève identifiée comme ayant un trouble du spectre de l'autisme ainsi que son plan d'action réalisé selon les priorités déterminées lors de la rencontre initiale.

Le cas de Dominique

Dominique est une élève de 4^e année du primaire, diagnostiquée Asperger, intégrée dans une classe ordinaire. Au mois d'avril 2009, elle participe à la rencontre initiale avec sa mère. Les personnes présentes sont la direction du Services aux élèves du Conseil, les intervenants de l'école (l'enseignante titulaire de classe, la direction de l'école et l'enseignante-ressource), l'intervenante du Programme de soutien en milieu scolaire, l'orthopédagogue, la travailleuse sociale et la conseillère en enfance en difficulté. Les priorités ciblées lors de cette rencontre sont énumérées dans le Tableau 1. Elles révèlent des manifestations d'anxiété de l'élève, de ses habiletés sociales avec ses pairs et de son fonctionnement dans l'environnement scolaire. L'enseignante titulaire de la classe de Dominique en est à sa première année d'enseignement et affirme ne pas posséder les connaissances de base sur les troubles du spectre de l'autisme. N'arrivant pas à répondre aux besoins de

Tableau 1

Exemples tirés du plan d'action de Dominique

Priorités	Objectifs	Stratégies	Responsables	Besoins de l'école - formation
Anxiété	Diminuer/ Minimiser le niveau stress	- La travailleuse sociale anime certaines activités en classe (les trucs de Dominique). Maman utilise les outils visuels donnés au besoin.	La travailleuse sociale et maman	Connaissances de base sur l'autisme.
	Exprimer ses émotions spontanées (de manière acceptable)	- Intégrer l'utilisation des feux de circulation – rouge, jaune, vert – exprime les sentiments en classe. Intégrer l'utilisation des feux de circulation sur le bureau.	Maman et l'enseignante-ressource	Comprendre ce qu'est un scénario social et savoir quand et comment l'utiliser.
	Planifier les transitions en classe ou d'une classe à une autre	- Préparer le changement en lisant un scénario social – (e.g., puberté, sexualité) - Pratiquer à attacher ses souliers	L'intervenante de la communauté et la travailleuse sociale Maman Maman et intervenants scolaires	Voir comment intégrer les stratégies avec la programmation de la classe. L'intervenante de l'agence de la communauté partagera un exemple d'un scénario.
Habiletés sociales	Prévenir les incidents entre les pairs.	- Créer quelques scripts/scénarios à lire avec elle (quoi faire si un ami change les règlements d'un jeu, comment travailler en équipe, comment verbaliser ses inquiétudes avec une personne-clé) (structures de phrase à utiliser)	La travailleuse sociale et maman (au besoin)	Modélisation d'un scénario social
		- Ajouter des repères visuels ou des rappels verbaux avec des exemples pour assurer une meilleure compréhension.	Intervenants scolaires variés	Comprendre l'importance d'explicitement chacune des étapes du travail de groupe pour un élève présentant de l'autisme.
		- Assurer de bien définir les rôles lors des travaux de groupe. (Commencer par travailler avec un pair avant de travailler avec des groupes plus grands)	Intervenants scolaires variés	

Fonctionner dans un environnement scolaire	Développer le sens d'autonomie dans la classe.	- S'assurer de lui donner des points de repère visuel (écrits au tableau, images, feuille de route)	Intervenants scolaires variés
		- S'assurer de mettre un outil en place pour que Dominique sache quoi faire quand elle a besoin d'aide afin de s'affirmer	Enseignante titulaire
		- Modifier les demandes des activités scolaires pour qu'il y ait moins d'écriture (enregistrer ses réponses à l'oral, écrire les réponses pour elle, donner des choix multiples, textes troués)	Intervenants scolaires variés
		- Lui donner des trucs et mnémotechniques afin de faciliter l'apprentissage (la travailleuse sociale partagera un livre « apprendre par des stratégies) (comment utiliser Word)	La coordonnatrice partagera une démarche pour Word
		- Prévoir les transitions et les changements qui arrivent lors de la journée et lors de la transition de la 4e (la classe d'anglais).	
	- Prendre quelques photos de la nouvelle classe (la classe, l'enseignante, différents outils) pour la préparer à la nouvelle année. – déjà fait, elle les a regardées pendant l'été		

cette élève, elle a demandé l'appui de l'équipe de soutien en février 2009.

Pour chacune des étapes d'application de l'équipe de soutien, nous avons identifié des indicateurs pour en évaluer la mise en œuvre. Ainsi, 103 intervenants des écoles (enseignants titulaires des classes où évoluent les élèves ciblés, enseignants-ressources, éducateurs spécialisés, aides-enseignants et directions d'école), et 22 intervenants de la communauté ou des Services aux élèves du Conseil scolaire (orthopédagogues, travailleurs sociaux, psychomètres, conseillers pédagogiques, etc.) ont été invités à répondre à un questionnaire

indiquant leurs perceptions sur les services offerts, le soutien reçu et les résultats obtenus. Un taux de réponse de 70% a été obtenu pour les intervenants scolaires et de 100% pour les autres intervenants. Par la suite, 12 entrevues ont été réalisées auprès d'enseignants, d'enseignants-ressources, de directions d'école, d'aides-enseignants et de deux éducateurs spécialisés, afin d'approfondir l'information recueillie à l'aide des questionnaires, pour permettre de trianguler une partie des données. Par ailleurs, les informations obtenues auprès des parents l'ont été de façon plus informelle lors des suivis du plan d'action de leur enfant.

Étape 4 : Mise en œuvre du plan d'action

Une fois la formation nécessaire reçue, les agents d'éducation (enseignant, orthopédagogue, parents et autres intervenants) amorcent la mise en œuvre du plan d'action, en mettant en place les stratégies discutées lors de l'étape de planification. Ils prennent des notes et sont invités à consigner leurs observations pour indiquer, comment l'élève répond aux stratégies privilégiées dans le plan d'action. Le coordonnateur reste disponible pour offrir un soutien ou répondre à des questions ou une difficulté particulière se manifeste pour mettre en place une intervention ou une stratégie. Au besoin, il est possible de rappeler l'équipe de soutien, soit pour faire le point, soit pour élaborer davantage le plan d'action. À cette étape, il est possible d'ajouter de la formation et des ressources matérielles, selon les besoins.

Étape 5 : Le suivi bimensuel

Lors de la planification initiale de la mise en œuvre du modèle de service, nous souhaitons communiquer avec l'école toutes les deux semaines, pour éviter l'isolement de l'enseignant. Toutefois, ce laps de temps ne donnait pas suffisamment de temps à l'école pour mettre en place et évaluer les stratégies du plan d'action. Des ajustements ont alors été apportés pour que le coordonnateur communique avec l'école au moins une fois par mois. Si une rencontre de groupe s'avérait nécessaire, l'enseignant pouvait en tout temps demander au coordonnateur d'organiser une rencontre avec tous les intervenants pour discuter à nouveau des problèmes rencontrés en classe et en arriver à trouver des solutions collectivement. L'équipe s'est rencontrée sur une base mensuelle, pour assurer le suivi et ajuster le plan d'action. Le suivi de ces rencontres a été déposé au dossier de l'élève.

Exemple d'un suivi pour Dominique

L'équipe de soutien se réunit à l'école le mois suivant la mise en œuvre du plan d'action par l'enseignante, dans la mesure où cette dernière n'a pas demandé de rencontre entre temps. L'équipe revoit alors les stratégies d'intervention proposées et discute des réactions de l'élève, lors de

l'application du plan. L'équipe pose des questions sur la faisabilité des stratégies suggérées et sur la réussite ou l'insuccès de leur mise en œuvre. Ainsi, pour réduire l'anxiété de Dominique, le plan d'action vise notamment l'expression de ses émotions de façon spontanée. Parmi les stratégies proposées par l'équipe de soutien se trouve l'utilisation d'un code de couleurs correspondant à celui des feux de circulation pour identifier une émotion : le vert signifie qu'elle se sent bien, le rouge signifie qu'elle vit une émotion forte telle qu'être en colère suite à une situation particulière, et le jaune signifie qu'elle n'arrive pas encore à identifier une émotion clairement. Lors de cette rencontre, les membres de l'équipe de soutien s'interrogent sur l'utilité de cette stratégie. Selon les commentaires de l'enseignante, des autres intervenants scolaires et du parent, l'équipe décide de maintenir l'utilisation de cette stratégie auprès de Dominique tout en passant à une étape suivante. Dans cette foulée, pour continuer le travail amorcé avec Dominique, de nouvelles ressources matérielles sont offertes pour planifier les transitions d'un cours à un autre, d'une activité à une autre.

Pour l'enseignante, la planification des transitions est un concept nouveau. Les autres membres de l'équipe lui expliquent alors le concept, en l'aidant à préciser des moments de transition et en à comprendre la nécessité de préparer l'élève présentant de l'autisme aux transitions. Pour soutenir l'enseignante dans l'utilisation de nouvelles stratégies d'intervention, un modelage a été réalisé par certains intervenants, en plus de lui offrir du matériel ou de le construire avec elle. L'enseignante a également pu choisir parmi les différentes stratégies celles qui lui semblaient pertinentes selon ses activités d'enseignement telles que l'utilisation d'un horaire visuel, la préparation verbale et l'utilisation du renforcement positif ou de renforçateurs verbaux, lorsque Dominique fait ce qui est demandé. Lors de ces rencontres, la mère de l'élève apporte des suggestions, puisqu'elle utilise les mêmes stratégies à la maison avec son enfant. Par exemple, elle a proposé de prendre le temps d'écouter Dominique pour la sécuriser, lorsqu'elle est dans un état anxieux. Au cours de l'année, sept rencontres de suivi de l'équipe de soutien ont ainsi été réalisées.

Étape 6 : L'évaluation du plan

La rencontre d'évaluation du plan d'action se déroule habituellement vers la fin de l'année fonctionne désormais bien dans la classe. Dans tous les cas, le coordonnateur convoque l'équipe de soutien. Les intervenants sont alors appelés à rendre compte de ce qui a bien fonctionné et des défis rencontrés dans ce processus. Ces observations sont consignées au bureau de la direction des Services aux élèves pour en discuter ultérieurement avec les équipes des autres services dont les membres ont participé aux équipes de soutien (Services aux élèves, Services pédagogiques et intervenants des organismes de la communauté). Par ailleurs, si aucun progrès n'est remarqué par l'enseignant titulaire, une rencontre de l'équipe de soutien est alors fixée pour apporter des modifications au plan d'action et mieux répondre aux besoins de l'élève. C'est le retour à l'étape 3, deuxième rencontre.

Évaluation du plan de Dominique

Pour Dominique, certains défis ont été notés lors d'une rencontre d'évaluation. Par exemple, lorsqu'elle revenait de la récréation très frustrée, l'équipe a dû trouver rapidement des solutions pour qu'elle se calme. Dans l'ensemble, le plan d'action de Dominique a bien fonctionné. Pour la mère de Dominique, l'équipe de soutien a représenté un forum permettant de discuter des besoins de sa fille et de ses propres inquiétudes sur le fonctionnement éventuel de Dominique dans la société. Elle a apprécié la communication ouverte de l'équipe et surtout l'expert de l'agence de la communauté qui offrait des réponses et lui a fait connaître d'autres stratégies pour aider sa fille à bien fonctionner. Pour la mère et la direction de l'école, l'équipe de soutien a aidé le personnel enseignant à mieux comprendre les troubles du spectre de l'autisme et les réactions particulières de Dominique à certaines situations. L'équipe de soutien a appuyé et accompagné l'enseignante tout au long du processus en lui faisant profiter de connaissances sur les troubles du spectre de l'autisme, en plus de lui permettre d'approprier de nouvelles stratégies spécifiquement adaptées pour cette élève et d'autres élèves qui présenteraient des caractéristiques similaires. L'enseignante en est donc arrivée à adapter ses interventions pour Dominique, en favorisant ainsi sa réussite scolaire.

scolaire. Elle peut cependant être réalisée lorsqu'un enseignant informe l'équipe de soutien qu'il n'a plus besoin de ses services, parce que l'élève

Les différentes étapes de la mise en œuvre du modèle d'équipe de soutien à l'enseignant précisent les actions devant être entreprises par les membres de l'équipe pour aider l'enseignant dans la résolution d'un problème rencontré par un élève de son groupe classe. Dans ce contexte, nous privilégions l'utilisation du terme «plan d'action», plutôt que celui de «plan d'intervention», car ce dernier peut très souvent correspondre à une démarche destinée à la mise en place d'interventions par un spécialiste ou encore à une démarche prescrite légalement pour répondre aux besoins d'élèves correspondant à certains types de difficultés déjà identifiées. Par exemple, au Québec, tout élève ayant reçu un diagnostic correspondant à un trouble du spectre de l'autisme se voit attribuer un code rendant quasi incontournable la mise en œuvre d'un plan d'intervention (Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, 2004; 2007). Si l'aménagement ou le réaménagement de l'offre de services pour ces élèves dépendent des politiques élaborées par chaque commission scolaire (Loi sur l'instruction publique, Art. 96.14), le plan d'intervention réalisé en milieu scolaire pour cet élève pourra s'inscrire dans le volet «école» de son plan de services, dans la mesure où il reçoit également des services relevant des milieux de la santé et des services sociaux. Également, lorsque cet élève est scolarisé dans une classe spécialisée, un plan d'intervention est mis systématiquement en place, alors que le plan d'action du modèle présenté ici origine de la demande de l'enseignante titulaire de classe, particulièrement en milieu intégré, et qu'il ne peut être imposé à l'enseignant.

En d'autres mots, bien que le «plan d'intervention individualisé» puisse s'inscrire dans notre démarche, la démarche de plan d'action proposée ici s'applique à tous les élèves pour lesquels un enseignant rencontre des défis dans son intervention. Elle peut de plus inclure une planification des services à l'élève (et, le cas échéant, à leur famille) et de leurs modalités de mise en œuvre. Dans le cas de Dominique, son enseignante a fait une demande de soutien, car elle trouvait ses actions d'intervention limitées auprès de l'élève et cela, malgré un travail amorcé en

équipe école pour adapter ses interventions en classe. L'expérience d'intégration de la jeune fille démontre que le modèle d'équipe de soutien à l'enseignant n'a plus été nécessaire suite aux actions mises en œuvre par l'équipe. Pendant 18 mois, l'équipe de soutien à l'enseignant aura permis à l'élève de développer les habiletés nécessaires à son adaptation en classe et dans son milieu d'accueil l'année suivante. Après avoir présenté la démarche élaborée pour soutenir les enseignants d'élèves en difficulté et illustré la situation d'un élève qui présente un trouble du spectre de l'autisme dans ce contexte, la section suivante précise la méthodologie utilisée pour l'évaluation de la mise en œuvre de ce modèle de service.

MÉTHODOLOGIE

À la fois recherche-action et recherche qualitative, la mise en œuvre du processus d'équipe de soutien à l'enseignant réalisée pour intégrer les services à l'école a été évaluée dans son ensemble (Labonté, 2011). Afin d'identifier les perceptions et l'appréciation des différentes étapes du modèle d'équipe de soutien à l'enseignant, nous avons utilisé une méthodologie mixte impliquant l'utilisation d'un questionnaire suivi d'entrevues. Également, l'approche d'évaluation continue privilégiée dans le processus de mise en œuvre des équipes de soutien a permis de colliger les notes des rencontres de mises au point (évaluation continue) auxquelles s'est conjuguée l'analyse des rapports des plans d'action complétés par les coordonnateurs d'équipes. Dans un premier temps, les effets du modèle de service sur les intervenants scolaires ont été évalués de même que leur perception quant à la formation et aux ressources matérielles reçues. Par la suite, les effets du modèle de service mis en œuvre sur les enfants impliqués ont été évalués ainsi que leur maintien en classe. Enfin, la perception des parents a été considérée

Lors de l'étude initiale, 50 élèves de la maternelle à la 11^e année ont été ciblés par leur enseignant titulaire, puis par l'équipe-école. Ces élèves démontraient des manifestations d'inadaptation au fonctionnement de la classe. Parmi eux, 20 présentaient un trouble du spectre de l'autisme (diagnostics d'Asperger, d'autisme ou de trouble envahissant du développement). Au total, 48

intervenants scolaires (18 enseignants titulaires de classe ordinaire, 10 enseignants-ressources, 10 directions d'école ou directions adjointes, huit aides-enseignants et deux éducateurs spécialisés) ont été impliqués dans des équipes de soutien à l'enseignant concernant des élèves identifiés comme ayant un trouble du spectre de l'autisme.

Toutes ces personnes ont été interrogées par écrit. Une douzaine a participé à des entrevues semi-structurées dont une partie comprenait des échelles de Lickert en 5 points. Les données d'entrevues et les réponses écrites aux questionnaires ont été analysées à l'aide du logiciel NVivo8®. Également, les données des plans d'action des élèves ciblés ont été analysées. Enfin, quatre parents ont été interrogés à la fin du processus.

Principaux résultats

Les principaux résultats que nous présentons portent sur les vingt (20) équipes de soutien qui ont impliqué des élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme. Dans un premier temps, nous avons évalué les effets de l'équipe de soutien sur les 48 intervenants scolaires impliqués. Puis, nous en avons évalué les effets sur les 20 élèves ciblés tels que perçus par les intervenants et leurs parents. Également, le maintien des élèves dans la classe ordinaire a été évalué de même que la perception des intervenants scolaires sur la formation reçue et le matériel utilisé.

Effets de l'équipe de soutien sur les intervenants scolaires

Sur 48 intervenants scolaires ayant travaillé avec les élèves qui présentent un trouble du spectre de l'autisme, 45, soit 93% des intervenants scolaires, estiment que l'équipe de soutien à l'enseignant leur a effectivement fourni un appui. Dans cette optique, une enseignante titulaire de classe indique que l'équipe de soutien «permet de cibler les priorités et de travailler plus spécifiquement en fonction des forces et des défis de l'élève». Une enseignante-ressource ajoute que l'équipe de soutien représente une «occasion de discuter des défis de l'élève dans toutes les activités de sa journée scolaire». Trente-huit intervenants scolaires (79%) affirment que l'équipe de soutien offre un appui continu, alors que 44 (91%) affirment qu'elle augmente la confiance de l'enseignant titulaire de classe à

travailler avec l'élève en difficulté. Une enseignante-ressource a ainsi précisé que l'équipe de soutien «apporte un appui indispensable aux intervenants scolaires et aux parents qui ont à cœur l'éducation de leurs élèves». Enfin, 42 intervenants (88%) disent que l'équipe de soutien aide les intervenants scolaires à faire le suivi des stratégies

proposées en classe. À ce sujet, une enseignante-ressource indique que l'équipe de soutien permet à l'élève de progresser plus rapidement parce qu'il reçoit un «message uniforme» et que les interventions sont concertées entre l'école et la maison. L'ensemble de ces données est illustré dans le Tableau 2.

Tableau 2

Effets de l'équipe de soutien à l'enseignant sur les intervenants scolaires, selon les intervenants scolaires

Effets de l'équipe de soutien sur les intervenants scolaires	% des intervenants scolaires qui sont en accord et totalement en accord	% des intervenants qui ne sont ni en accord, ni en désaccord	% des intervenants qui sont en désaccord et totalement en désaccord
Fournit un suivi régulier des priorités à travailler et au niveau des interventions	92%	4%	4%
Permet une flexibilité dans le choix des interventions pour répondre aux besoins des élèves	81%	15%	4%
Offre un appui continu à l'enseignant	79%	17%	4%
Augmente la confiance de l'enseignant à travailler avec l'élève en difficulté	91%	9%	
Appuie l'enseignant dans le suivi des stratégies proposées en classe	88%	12%	

Un autre élément qui ressort des commentaires émis par les intervenants scolaires est que le travail d'équipe permet de savoir qui consulter pour obtenir une réponse à une question ou pour partager une observation. En d'autres mots, une communication continue entre les intervenants a pu être instaurée, à partir de l'équipe de soutien. Dans cette optique, une enseignante-ressource affirme apprécier l'équipe de soutien, car elle permet «une économie de temps, grâce à l'appui et la communication établie entre les parties».

Formation et ressources matérielles

Les intervenants scolaires ont grandement apprécié la formation, le support ou le mentorat reçus. Il

semble que la consultation sous la forme d'une aide individuelle ou de mentorat par un professionnel, la modélisation des stratégies proposées et la formation offerte à un groupe ou sous-groupe d'intervenants à l'école seraient celles qui répondent le mieux à leurs besoins pour intervenir efficacement. À ce sujet, une enseignante indique que, pour elle, «la modélisation des stratégies proposées est ce qui est le plus efficace, puisque l'on peut faire le transfert des apprentissages et mieux prévoir les pépins et les questions qui surviennent devant un groupe». Pour une autre enseignante, «la façon la plus efficace d'offrir du support, c'est d'offrir de l'aide individuelle en classe, soit en intervenant directement auprès de

l'élève ou en montrant comment intervenir au besoin».

Effets de l'équipe de soutien sur les élèves

Pour les intervenants scolaires interrogés, les interventions amorcées à partir des équipes de soutien ont permis de noter des améliorations chez les élèves ciblés soit concernant leurs comportements, leurs habiletés sociales, leur

engagement à la tâche et leurs apprentissages (Tableau 3). De façon plus spécifique, une éducatrice spécialisée parle d'un élève qui arrive maintenant à «respecter les routines de la classe» et qui «ne déchire plus ses travaux». Une enseignante-ressource parle d'un élève pour qui «les stratégies discutées pour diminuer l'anxiété se sont avérées bénéfiques» et qu'il arrive maintenant à «gérer les transitions».

Tableau 3

Effets de l'équipe de soutien sur les élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme, tels qu'identifiés par les intervenants scolaires

	% des intervenants scolaires qui sont en accord et totalement en accord	% des intervenants qui ne sont ni en accord, ni en désaccord	% des intervenants qui sont en désaccord et totalement en désaccord
Effets relevés par les intervenants scolaires (enseignants titulaires, enseignants-ressources, directions d'école, aides-enseignants, éducateurs spécialisés)			
Amélioration sur le plan des apprentissages scolaires	78%	20%	2%
Amélioration sur le plan des comportements	81%	17%	2%
Amélioration au niveau des habiletés sociales	75%	21%	4%
Augmentation de la motivation à apprendre	70%	26%	4%
Amélioration des habitudes de travail	75%	21%	4%
Enthousiaste à aller à l'école	76%	22%	2%
Acceptation par les pairs	80%	16%	4%
Est capable de faire la même activité que ses pairs, à la suite des adaptations en classe	82%	18%	0
Amélioration de l'estime de soi.	82%	16%	2%

Effets de l'équipe de soutien sur le maintien des élèves en classe

En répondant aux besoins des élèves en difficulté en classe ordinaire par une équipe de soutien à l'enseignant, la presque totalité des enseignants de notre étude se sentent confiants, soutenus et mieux outillés pour répondre aux besoins des élèves qui présentent un trouble du spectre de l'autisme. Ainsi, 81% des répondants, soit 38 intervenants scolaires sur 47, affirment que l'équipe de soutien permet de maintenir l'élève en classe ordinaire, sept intervenants (15 %) ne savent pas, alors que deux

(2) intervenants considèrent que l'équipe de soutien ne contribue pas à maintenir l'élève en classe ordinaire.

Effets de l'équipe de soutien sur les parents

Plus que majorité des intervenants scolaires impliqués dans les équipes de soutien (89%) pense

que l'équipe de soutien a favorisé une meilleure collaboration et meilleure entente avec l'école. Quatre-vingt-cinq pour cent considèrent que l'équipe de soutien a assuré une participation

régulière des parents à l'école en vue de les faire progresser. La presque totalité des intervenants scolaires, soit 92%, affirme que l'équipe de soutien permet aux parents de suivre la progression de leur enfant tant au niveau scolaire, comportemental que social, alors que tout autant (94%) indique qu'elle contribue à accroître la collaboration avec les parents. À ce sujet, une enseignante précise qu'en «[maintenant] le suivi, [l'équipe de soutien] sécurise les parents, et augmente les chances de mettre effectivement en place les stratégies». C'est pourquoi les stratégies proposées dans les plans d'action par les équipes de soutien étaient également utilisées à la maison. Quatre parents ont également exprimé leur satisfaction concernant le processus d'aide mis en place pour leur enfant et pour eux-mêmes à la suite des rencontres de suivi. Au départ, certains parents semblaient réticents à participer à la rencontre initiale. Ils ont pu constater rapidement que l'équipe travaille pour trouver des solutions pour assurer le succès scolaire de leur enfant, ce qui a facilité leur implication dans le processus. Au fil des rencontres, certains parents prenaient des notes sur les stratégies utilisées à la maison (stratégies discutées lors de la rencontre précédente) et voulaient davantage d'informations pour continuer le processus entamé. De plus, il s'est avéré que la participation des parents aux équipes de soutien a permis d'apporter des informations essentielles pour l'élaboration des plans d'action. Par exemple, un parent qui informe les intervenants de l'équipe de soutien sur les objets ou des jouets spécifiques qui captent l'attention de son enfant et qui pourraient servir de renforçateurs lors des interventions.

DISCUSSION

Au Canada, si la majorité des provinces adhère au principe de l'inclusion scolaire, peu de politiques semblent effectivement soutenir cette pratique (Bunch et Finnegan, 2008). L'absence de législation fédérale pour gouverner l'éducation canadienne rend chaque province responsable de son système d'éducation. Cette situation entraîne une grande variabilité dans les pratiques et les politiques entre chacune des provinces. En Ontario, les défis de mise en œuvre des équipes de soutien à l'enseignant pour intégrer les services à l'école

s'ajoutent à ceux de l'inclusion scolaire. En premier lieu, nous avons été confrontées à la difficulté de trouver des experts francophones dans les organismes de la communauté, pour répondre aux besoins des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. En outre, malgré les programmes de soutien en milieu scolaire mis en place par le ministère de l'Éducation, il n'existe pas de structure officielle pour travailler en collaboration avec les écoles. C'est pourquoi, à partir des écrits scientifiques, nous avons choisi d'opérationnaliser un modèle théorique qui tentait de tenir compte de l'ensemble des éléments caractéristiques de l'offre de services intégrés à l'école et de soutien à l'enseignant. En plus de besoins de services en langue française, s'ajoute la nécessité d'accéder à un service d'interprète pour l'un des parents de l'élève, car plus de 60% des parents rencontrés préfèrent s'exprimer en langue anglaise. Cette difficulté a ralenti le processus de mise en œuvre de nos équipes de soutien pour nos élèves qui présentent un trouble du spectre de l'autisme. Bien que nous n'ayons pas évalué spécifiquement cet aspect, il est possible que la participation de certains parents s'en soit retrouvée diminuée. À notre connaissance, aucune étude en lien avec notre sujet ne souligne cette difficulté. Un autre défi rencontré dans la mise en œuvre des équipes de soutien à l'enseignant pour intégrer les services à l'école est la distance entre les écoles. Le vaste territoire ontarien a par ailleurs occasionné de nombreuses pertes de temps en déplacement qui se sont ajoutées à la charge de travail des intervenants, ce qui a eu pour effet de retarder certains suivis.

Dans la mise en œuvre de notre modèle, les intervenants des organismes de la communauté ont été invités à participer à des réunions qui ont lieu à l'école. Ils devaient connaître en profondeur ou être très familiers avec le diagnostic du trouble du spectre de l'autisme. Toutefois, rien ne garantissait pour autant le lien entre la difficulté de l'élève et l'école. En effet, les intervenants des organismes de la communauté ont affirmé qu'ils n'avaient jamais assisté auparavant à des réunions où les interventions étaient orientées exclusivement sur les progrès de l'élève. Nous avons donc contré ce problème en invitant des conseillers pédagogiques dans les équipes concernées afin de faciliter le transfert des stratégies proposées aux situations pédagogiques.

Par leur participation continue aux rencontres et leurs réponses aux questionnaires, les intervenants scolaires ont démontré une grande satisfaction quant à leur perception des progrès accomplis par les élèves ciblés. Dans le même ordre d'idées, Wang, Haertel, et Walberg notaient en 1993 que, là où ils sont offerts, les services intégrés ont des effets positifs sur le rendement des élèves, sur le taux de décrochage et sur l'assiduité des élèves (Wang, Haertel, et Walberg, 1993). Il serait pertinent, lors d'études ultérieures et dans la mesure où ce modèle de service continue d'être appliqué, d'évaluer plus systématiquement les indicateurs du rendement scolaire de la réussite des élèves intégrés qui ont bénéficié de l'intervention des équipes de soutien. Cette double perspective n'est, à notre connaissance, jamais évaluée dans les études.

Les résultats de notre recherche démontrent que notre modèle d'équipe de soutien à l'enseignant peut effectivement agir comme porte d'entrée pour offrir des services intégrés à l'école, tout en respectant les principes de l'inclusion scolaire. Dans le même sens que le soulignent Trépanier et Paré (2009), cette équipe permet à l'enseignant d'être appuyé dans ses interventions auprès d'un élève en difficulté dans sa classe, par des intervenants d'organismes extérieurs à l'école et par les intervenants scolaires. Les commentaires émis par les intervenants scolaires (directions d'école, enseignants titulaires, enseignants-ressources, éducateurs, aides-enseignants) vont dans ce sens.

Dans l'opérationnalisation de notre modèle de services, l'intervenant des organismes de la communauté agit comme un membre à part entière de l'équipe et les pistes d'intervention qu'il apporte sont orientées vers la réussite scolaire de l'élève. La collaboration et le travail en partenariat prennent ainsi une place centrale au niveau des équipes de soutien. Cette collaboration ne peut qu'améliorer la qualité des services offerts et le partage d'informations entre les agences (Fleming et Lubin, 1998). En effet, la mise en œuvre de ce modèle de soutien à l'enseignant permet non seulement d'appuyer l'enseignant dans ses interventions mais aussi d'intégrer les services à l'école, c'est-à-dire d'offrir les services nécessaires à la réussite scolaire d'un élève de façon concertée et coordonnée (Trépanier et Beauregard, 2013). Cela signifie qu'en plus de comprendre une partie de la

démarche du plan d'intervention individualisé, elle peut inclure celle du plan de services individualisés voire, selon la situation de l'élève concerné, la démarche du plan de transition. Dans le cas de Dominique, un travail sur les transitions a ainsi pu être amorcé et évalué avec succès. Il est donc possible d'arrimer un ou plusieurs plans d'intervention individualisés au plan d'action proposé par l'équipe de soutien lorsque, par exemple, des spécialistes jugeraient nécessaire d'intervenir de façon plus soutenue auprès de l'élève ciblé. Dans le même ordre d'idées, si le plan d'action nécessite une coordination plus élargie de l'offre de services nécessaire pour aider un élève dans sa réussite scolaire en impliquant par exemple des services à sa famille ou une planification des transitions de sa vie qui peut impliquer une offre de services particulières ou une planification plus élargies des interventions, il s'arrime alors au plan de services individualisés et/ou au plan de transition. Le choix du terme «plan d'action» dans le processus de mise en œuvre de notre modèle de services est donc délibéré et permet d'englober l'ensemble des services, des pratiques ou des interventions nécessaires pour la réussite scolaire d'un élève qui rencontre des difficultés dans son parcours scolaire. En ce sens, le plan d'action proposé ici se distingue de celui proposé par exemple au Nouveau-Brunswick, où il sert d'appui au plan d'intervention individualisé et est conçu par l'enseignant (Leblanc et Vienneau, 2010; Ministère de l'Éducation du Nouveau-Brunswick, 2008).

Les données recueillies auprès des intervenants, y incluant les parents des élèves ciblés, révèlent des effets probants des interventions proposées par les équipes de soutien. Les intervenants disent avoir remarqué chez les élèves ciblés des progrès scolaires, socioaffectifs et émotionnels, sociaux, comportementaux et de leur participation en classe. D'ailleurs les recherches suggèrent depuis un bon moment déjà que les équipes de soutien à l'enseignant augmentent la performance des élèves (Bahr, Fuchs, et Fuchs, 1990; Chalfant et Pysh, 1989; Fuchs, 1991). Cette situation semble être confirmée par les intervenants de notre étude. Les enseignants qui se sont investis avec l'équipe de soutien et qui ont assuré les suivis avec l'équipe-école ont rapporté des changements chez les élèves qui présentent un trouble du spectre de l'autisme. De la même manière, lors des rencontres de suivi

ou lors de discussions avec les enseignants, les parents indiquent une progression de leur enfant. Ils l'équipe et affirment remarquer des changements à la maison. Dans ce sens, nos données viennent appuyer les résultats de l'étude d'Andringa et Keller's (1991) qui démontrent clairement que le modèle des équipes de soutien, lorsqu'utilisé efficacement comme modèle collaboratif, peut s'appliquer également aux élèves qui présentent un trouble du spectre de l'autisme. Les résultats obtenus confirment que le modèle d'équipe de soutien à l'enseignant peut répondre à différents besoins des intervenants scolaires et assurer une réussite pour les élèves diagnostiqués comme ayant un trouble du spectre de l'autisme. Ils ouvrent de plus la voie pour intégrer les services pour tout élève à risque d'échec scolaire inclus dans la classe ordinaire.

Enfin, nos outils de collecte de données ayant été axés sur les perceptions des intervenants, il serait

disent l'attribuer aux stratégies recommandées par

assurer le maintien des élèves en difficulté en classe ordinaire (Labonté et Trépanier, 2011). En outre, il semble que le travail interagence contribue à diminuer l'exclusion des élèves qui ont des difficultés de comportement (Webb et Vuillamy, 2001). Il y a lieu de croire que cet état de fait possible de concentrer une prochaine collecte de données sur la validation de ces perceptions par l'utilisation d'outils standardisés. D'autres voies de recherche seraient d'investiguer les effets à long terme d'une telle démarche, notamment sur le cheminement des élèves qu'elle aurait desservis, de leurs parents et des intervenants scolaires impliqués, voire des orientations et politiques du conseil scolaire.

A SCHOOL CONSULTING TEAM MODEL SERVING AS AN INTEGRATED SERVICES MODEL FOR STUDENTS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS IN INCLUSIVE SCHOOLS OF ONTARIO

In Ontario, educational policies focus on offering at risk youth school integrated services in inclusive school settings. Even if students with autism spectrum disorders fit into the prescribed orientations, there is no clear procedure to offer them school integrated services while supporting their teachers. Our paper shows an application of a school consulting team model as a mean to integrate services for students with autism spectrum disorders. Results of the evaluation of the effects of the model are also presented.

RÉFÉRENCES

- Adelman, H. S., Taylor, L. (1997). Addressing barriers to learning: Beyond school-linked services and full service schools. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67, 408-421
- Amaral, D. G., Dawson, G. (2011). *Autism Spectrum Disorders*. Oxford: Oxford University Press.
- Bahr, M. W., Fuchs, D., Fuchs, L. S. (1990). Mainstream Assistance Teams: A scientific basis for the art of consultation. *Exceptional Children*, 57(2), 128-139.
- Bergan, J. R., Kratochwill, T. R. (1990). *Behavioral consultation and therapy*. New York : Plenum Press.
- Blank, M., Berg, A. (2006). *All Together Now: Sharing Responsibility for the Whole Child*. Washington : Association for Supervision and Curriculum Development.
- Bunch, G., Finnegan, K. (2008). Choosing the Status Quo in Canada's Most Populous

- Province. In G. Bunch et A. Valeo (Éds.), *Inclusive Education : To Do or Not to Do* : England, Germany, Croatia, Canada, India, Spain, Malta, Toronto, Inclusion Press, pp. 174-195.
- Bunch, G., Persaud, N. (2003). *Not Enough - Canadian Research into Inclusive Education - Final Report*. Toronto : The Roeher Institute.
- Chalfant, J. C., Pysh, M. V (1989). Teacher Assistance Team: Five descriptive studies on 96 teams. *Remedial and Special Education, 10*(6), 49-58.
- Cooper, P. (1999). Demographic and Social Backdrop : How Changes in Society Support the Need for a Services Integration Perspective to Service Delivery in Schools and Communities. *Journal of Educational and Psychological Consultation, Vol. 10*(3), 201-214.
- Deslandes, R., Bertrand, R. (2001). *La création d'une véritable communauté éducative autour de l'élève; une intervention cohérente et des services mieux harmonisés. Rapport de recherche*. Trois-Rivières/Québec : Université du Québec à Trois-Rivières/Université Laval - CQRS/MEQ 2000-2001.
- Dryfoos, J. G. (1994). Medical clinics in junior high school: changing the model to meet demands. *Journal of Adolescent Health, 15*(7), 549-557.
- Fleming, R., Lubin, S. (1998). *Critical Issue : Addressing Confidentiality Concerns in School-Linked Integrated Service Efforts*. Washington, DC : Center for School and Community Development at North Central Regional Educational Laboratory.
- Frattura, E. M., Capper, C. A. (2007). New Teacher Teams to Support Integrated Comprehensive Services. *Teaching Exceptional Children, 39*(4), 16-21.
- Fuchs, D. (1991). Toward a Responsible Reintegration of Behaviorally Disordered Students. *Behavioral Disorders, 16*(2), 133-147.
- Greenberg, M. T. (2004). Current And Future Challenges in School-Based Prevention: The Researcher Perspective. *Prevention Science, 5*(1), 5-13
- Kuzbik, D. (2004). *Found Voices : Understanding the Community Lives of Families At-Risk*. Unpublished Master's Thesis (M.Ed.) Education, University of Saskatchewan.
- Labonté, M. (2011). *Évaluation de la perception des intervenants de la mise en œuvre d'un modèle d'équipe de soutien à l'enseignant pour intégrer les services à l'école en contexte inclusif*. Thèse de doctorat inédite, Montréal : Université de Montréal, Québec, Canada.
- Labonté, M., Trépanier, N. S. (2011). La mise en oeuvre d'une équipe de soutien à l'enseignant. In N. S. Trépanier et M. Paré (Éds.) *Des modèles de service pour favoriser l'intégration scolaire* (pp. 189-208). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Leblanc, M., Vienneau, R. (2010). Le modèle de livraison des services en adaptation scolaire dans le contexte de l'inclusion scolaire au Nouveau-Brunswick francophone. In N. S. Trépanier et M. Paré (Éds.) *Des modèles de service pour favoriser l'intégration scolaire* (pp.161-188). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Loi sur l'instruction publique. Québec : Gouvernement du Québec, Éditeur officiel du Québec. Repéré à www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=I_13_3/I13_3.html
- Mawhinney, H. B. (1995). *The Politics of Linking Schools and Social Services - Discovering Shared Values: Ecological Models to*

- Support Interagency Collaboration.* Washington : Falmer Press.
- Ministère de l'Éducation de l'Ontario (2007). *À l'écoute de chaque élève grâce à la différenciation pédagogique.* Extrait du site web : http://www.edu.gov.on.ca/fre/teachers/studentsuccess/a_ecoutepartie1.pdf
http://www.edu.gov.on.ca/fre/teachers/studentsuccess/a_ecoutepartie2.pdf
- Ministère de l'Éducation du Nouveau-Brunswick (2008). *Le plan d'intervention et l'équipe stratégique : pour soutenir les élèves à besoins particuliers dans leurs apprentissages.* Nouveau-Brunswick : Ministère de l'Éducation, Services aux élèves.
- Ministère de l'Éducation du Québec (2004). *Le plan d'intervention... au service de la réussite de l'élève. Cadre de référence pour l'établissement des plans d'intervention.* Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec (2005). *L'école communautaire: un carrefour sur la réussite et le développement de la communauté.* Québec: Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2007). *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA).* Québec : Gouvernement du Québec.
- Paavola, J.C. (1995). Health Services in the Schools: Building Interdisciplinary Partnerships. Digest. Repéré à ERIC Clearinghouse on Counseling and Student Services Greensboro NC (ED390019) <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED390019.pdf>
- Riddle, S., Tett, L. (2001). *Education, Social Justice, and Inter-Agency Working : Joined Up or Fractured Policy.* New York : Routledge.
- Statistique Canada (2003). *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes.* Ottawa, Canada : Gouvernement du Canada.
- The Learning Partnership (2004). Students at Risk: A Complex Problem, With No Easy Solutions. *A continuing Series of Progress Reports from The Learning Partnership. The Quality of Public Education in Canada, 2,* 1-3.
- Trépanier, N. S., Beaugard, F. (2013). Pour une école communautaire : des éléments clés pour mieux la comprendre et l'analyser. In N. S. Trépanier, en collaboration avec L.Roy (Éds.), *Plaidoyer pour une école communautaire/Making a case for community schools* (pp.5-54). Montréal : Éditions Nouvelles.
- Trépanier, N. S., Paré, M. (2009). Des conditions de réussite au développement de l'école communautaire en sol québécois. In N. Rousseau (Éds.), *Enjeux et défis associés à la qualification. La quête d'un premier diplôme d'études secondaires* (pp.214-230). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- UNESCO (2003). *Dossier ouvert sur l'éducation intégratrice.* Paris: UNESCO.
- Wang, M., Haertel, G., Walberg, H. (1993). Synthesis of Research : What Helps Students Learn. *Educational Leadership, 51*(4), 74-79.
- Webb, R., Vuillamy, G. (2001). Joining up the solutions : the rhetoric and practice of inter-agency co-operation. *Children and Society, 15,* 315-332.



La fratrie d'adultes porteurs de trisomie 21 : une approche à partir des représentations comparées des frères et soeurs et des parents d'adultes avec trisomie 21

Siblings of Adults with Down Syndrome: A Comparison of Representations of Adults with Down Syndrome among Siblings and Parents

Lise Lemoine et Benoît Schneider

Volume 25, 2014

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1028219ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1028219ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Lemoine, L. & Schneider, B. (2014). La fratrie d'adultes porteurs de trisomie 21 : une approche à partir des représentations comparées des frères et soeurs et des parents d'adultes avec trisomie 21. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 148–173. <https://doi.org/10.7202/1028219ar>

Résumé de l'article

Les relations fraternelles au sein d'une famille dont un des enfants devenu adulte est porteur de trisomie 21 ont été peu étudiées. Ces relations, construites durant les années d'enfance, se posent de façon particulière lors de la vie adulte dans la mesure où la responsabilité de l'accompagnement de l'adulte avec handicap pourra nécessiter un relais lorsque les parents vont avancer en âge. Cette question prend d'autant plus d'importance que l'espérance de vie des personnes avec trisomie 21 s'accroît. Cette recherche vise à comprendre la spécificité des relations fraternelles. Elle s'appuie sur le point de vue comparé des deux générations. Elle a été conduite auprès de 43 frères et soeurs adultes et de 57 parents d'adultes avec trisomie 21. La présente recherche par questionnaire – à exploitation quantitative et qualitative – appréhende la nature de ces relations en prenant en compte le contexte de vie des adultes avec trisomie 21 : insertion professionnelle en milieu ordinaire, en Etablissement et Service d'Aide par le Travail, accueil en Foyer d'Accueil Spécialisé et retour en famille.

**LA FRATRIE D'ADULTES PORTEURS DE TRISOMIE 21 :
UNE APPROCHE À PARTIR DES REPRÉSENTATIONS COMPARÉES DES FRÈRES ET
SŒURS ET DES PARENTS D'ADULTES AVEC TRISOMIE 21**

Lise Lemoine et Benoît Schneider

Les relations fraternelles au sein d'une famille dont un des enfants devenu adulte est porteur de trisomie 21 ont été peu étudiées. Ces relations, construites durant les années d'enfance, se posent de façon particulière lors de la vie adulte dans la mesure où la responsabilité de l'accompagnement de l'adulte avec handicap pourra nécessiter un relais lorsque les parents vont avancer en âge. Cette question prend d'autant plus d'importance que l'espérance de vie des personnes avec trisomie 21 s'accroît. Cette recherche vise à comprendre la spécificité des relations fraternelles. Elle s'appuie sur le point de vue comparé des deux générations. Elle a été conduite auprès de 43 frères et sœurs adultes et de 57 parents d'adultes avec trisomie 21. La présente recherche par questionnaire – à exploitation quantitative et qualitative – appréhende la nature de ces relations en prenant en compte le contexte de vie des adultes avec trisomie 21 : insertion professionnelle en milieu ordinaire, en Etablissement et Service d'Aide par le Travail, accueil en Foyer d'Accueil Spécialisé et retour en famille.

INTRODUCTION

Si les parents des personnes porteuses de trisomie 21 (PT21) sont concernés au premier chef par le devenir de leur enfant, les frères et sœurs le sont également de façon importante. Ces frères et sœurs sont bien sûr impliqués de par leur enfance et leur adolescence partagées avec leur frère ou sœur porteur de handicap et ils sont marqués par cette expérience singulière, mais ils sont également impliqués dans leur vie adulte tant sur la base des liens fraternels noués dans l'enfance qu'en fonction des relations de solidarité que le handicap va interroger et mobiliser, et ce, d'autant que la durée de vie des personnes porteuses de handicap (PH) augmente et que les capacités parentales iront

s'amenuisant. Les études portant sur la fratrie des PT21 sont peu fréquentes et elles portent le plus souvent sur la période d'enfance ou d'adolescence lorsque tous vivent encore au domicile familial. Peu d'études portent sur la fratrie des PT21 devenues adultes et s'intégrant progressivement (ou non) dans le monde du travail.

Dès lors que l'on s'intéresse à cette étape de vie, la nature des relations entre le groupe familial et la PT21 pourra être marquée par le type de solution d'intégration ou d'accueil défini par et pour la personne en situation de handicap, puisque la « solution » retenue contribue à structurer les composantes de la vie quotidienne et relationnelle de l'adulte porteur de trisomie 21 (AT21) (travail, formation, loisirs, vie affective, etc.)

Lise Lemoine, Maître de conférences en psychologie, ESPE de l'Académie de Paris (Université de Paris-Sorbonne), adresse électronique : Lise.Lemoine@espe-paris.fr; Benoît Schneider, Professeur en psychologie de l'éducation, Université de Lorraine

Si l'on veut saisir la spécificité des relations fraternelles telles que les appréhendent les frères et sœurs de PT21, il apparaît donc intéressant d'explorer les représentations des membres de la famille en fonction des contextes de vie des PT21 devenues adultes. Ces représentations peuvent

résulter de ces contextes, mais les choix d'orientation peuvent partiellement aussi résulter de relations préalables au sein de la famille. Sans trancher sur le sens de la causalité, nous considérerons ici la variété de ces contextes comme susceptibles de mettre à jour la diversité et la complexité des relations qui se jouent au sein des familles qui nous permettant dès lors de mettre en exergue la position de la fratrie des AT21.

Pour mettre en évidence la spécificité de ces représentations, il est nécessaire au préalable de procéder à un examen de la littérature visant les relations fraternelles au sein de familles ayant un enfant porteur de handicap. Cet examen nous conduit à distinguer d'une part la situation de handicap de façon générique *versus* la spécificité de la T21 ; d'autre part les données relatives à l'enfance et l'adolescence – qui ont fait l'objet de plus d'attention tant du point de vue des fratries « typiques » qu'accueillant un enfant porteur de handicap – *versus* les données qui portent sur les relations fraternelles dans la vie adulte.

CONTEXTE THEORIQUE

Les répercussions de la trisomie 21 sur la fratrie durant l'enfance et l'adolescence

Concernant de façon générale les fratries de PH

C'est sans doute la littérature la mieux nourrie, et en particulier dans le champ de la psychologie clinique/dynamique. La naissance d'un enfant porteur de handicap (H) entraîne un important traumatisme pour sa fratrie (Scelles, Bouteyre, Dayan et Picon, 2007; Schauder et Durand, 2004). Les répercussions sont à la fois directes dans tous les moments de la vie quotidienne de la fratrie, mais également indirectes du fait du traumatisme pour le couple parental qui modifiera sa façon de se comporter avec ses autres enfants (Schauder et Durand, 2004). La fratrie des enfants H peut se poser toutes sortes de questions sources d'angoisse : Pourquoi lui et non pas moi? A-t-il commis une faute pour être ainsi puni? Comment devient-on H ? Vais-je moi aussi devenir H? Suis-je responsable de son H? Ma vie aurait-elle été meilleure sans lui ? Me ressemble-t-il? Moi aussi est-ce que j'aurai des enfants H? Elle éprouve un

besoin important que les parents sortent du silence et fournissent des informations sur la pathologie (origines et conséquences) de leur frère ou de leur sœur (Déclic, 2009; Korff-Sausse, 2009; Restoux, 2004; Scelles, 1997a; Scelles et al., 2007; Schauder et Durand, 2004; Turnbull et Turnbull, 1990) or les parents ne sont pas toujours disponibles pour répondre à leurs questions.

La fratrie des enfants H peut présenter des difficultés à assumer ce handicap (répondre aux questions, subir le regard et l'intolérance des autres) vis-à-vis de la sphère sociale, que ce soit concernant les membres de la famille, les amis, les camarades d'école, les connaissances ou des inconnus (Carquin et Vaillant, 2008; Déclic, 2009; Scelles, 1997a; Scelles et al., 2007). Les moqueries envers la PH placent les frères et sœurs dans une position particulièrement inconfortable. En effet, ils ne peuvent se mettre ni du côté des moqueurs sans blesser leur frère ou leur sœur, ni du côté de leur frère ou de leur sœur sans être rejetés par les moqueurs (Scelles, 1997a). La fratrie, pour laquelle le fait d'avoir un frère ou une sœur H entraîne une faille narcissique, peut également développer des sentiments de honte et craindre d'être assimilée à ce frère ou à cette sœur H (Déclic, 2009). Ces difficultés et cette honte chez les frères et sœurs de la PH peuvent entraîner introversion et difficulté à entrer en relation avec les autres (Déclic, 2009).

La fratrie des PH peut pâtir des souffrances des parents du fait de ne pouvoir ni consoler ces derniers, ni se permettre d'exprimer leur propre souffrance par peur de mettre encore davantage leurs parents en difficulté (Déclic, 2009; Restoux, 2004; Scelles, 1997a). En conséquence, ils osent rarement se plaindre, ce qui peut entraîner des somatisations (Scelles, 1997a).

La fratrie des PH va tenter d'apporter aide et soutien aux parents par rapport à leur frère ou leur sœur H et prendre des responsabilités quant à son éducation et/ou à ses soins (Restoux, 2004; Turnbull et Turnbull, 1990) ce qui peut aller jusqu'à une parentalisation de la fratrie (Carquin et Vaillant, 2008). Les frères et sœurs des PH mûrissent donc bien plus vite (hyper maturité) et deviennent plus vite autonomes que les autres (Carquin et Vaillant, 2008; Déclic, 2009; Peille, 2005; Restoux, 2004; Scelles et al., 2007).

Les parents se caractérisent fréquemment par le fait de consacrer moins de temps et de disponibilité à la fratrie de l'enfant H (Turnbull et Turnbull, 1990) et de sous-estimer les difficultés que la fratrie peut rencontrer (Peille, 2005; Schauder et Durand, 2004), ce qui peut être perçu par la fratrie comme un manque d'amour, un délaissement, voire un abandon et entraîner de la jalousie envers leur frère ou leur sœur H (Déclic, 2009; Restoux, 2004; Rufo, 2002). L'enfant H est souvent idéalisé, notamment par la mère, ce qui peut renforcer le sentiment de jalousie de la fratrie (Rufo, 2002). Il arrive également que les parents soient amenés à orienter divers choix (de profession, de lieu de vie, de vacances, de loisirs...) en fonction des difficultés de leur enfant H (Déclic, 2009; Rufo, 2002; Turnbull et Turnbull, 1990) ce qui peut également renforcer le sentiment de jalousie ou d'injustice de la fratrie.

Mais les difficultés des frères et sœurs de PH peuvent varier en fonction de la composition de la fratrie : le fait que la fratrie soit composée d'au moins deux autres enfants en plus de l'enfant H, par exemple, pourrait protéger la fratrie (Peille, 2005). Elles peuvent également varier en fonction des âges respectifs des enfants et en fonction de leur rang dans la fratrie (Rufo, 2002) : s'ils sont nés après l'enfant H, ils peuvent présenter des difficultés à le dépasser dans ses acquisitions et aussi fantasmer le fait d'avoir « récupéré » une partie de l'intelligence que leur frère ou que leur sœur H aurait laissée dans le ventre de leur mère (Scelles, 2003a) ; s'ils sont nés avant leur frère ou leur sœur H, ils peuvent d'autant plus être conduits à prendre des responsabilités excessives.

Les frères et sœurs d'enfant H peuvent développer des difficultés dans leurs apprentissages scolaires (Williams, Williams, Graff, Hanson, Stanton, Hafeman et Leuenberg, 2003) en partie explicables par des difficultés relationnelles avec leur frère ou sœur H (Pogossian, 2003), mais également par une appréhension (notamment chez les puînés) à dépasser scolairement (particulièrement en ce qui concerne l'apprentissage de la lecture) leur frère ou leur sœur H (Déclic, 2009; Peille, 2005; Turnbull et Turnbull, 1990). Ce dépassement apparaît d'autant plus compliqué psychologiquement que les parents sont souvent ambivalents concernant ce sujet (Scelles, 1997a, 2003a), fiers de leur enfant typique

qui progresse tout en lui "en voulant" du fait de voir ainsi mises en avant les difficultés de leur enfant H. Dans un processus d'identification, les frères et sœurs d'un enfant H peuvent présenter des difficultés scolaires en voulant réduire les différences existant entre leur frère ou leur sœur H et eux-mêmes, afin parfois de combler les désirs de leurs parents pour lesquels cette différence est insupportable (Carquin et Vaillant, 2008; Scelles, 1997). Dans toute fratrie, des rivalités, de l'agressivité et de la jalousie sont présentes dans les relations fraternelles. Mais pour les frères et sœurs d'enfants H, ces modes d'expression sont extrêmement culpabilisants (Schauder et Durand, 2004) et se transforment fréquemment en amour, altruisme, sollicitude (allant parfois jusqu'à un dévouement extrême) auprès de la PH en prenant une place de parents, d'éducateur, ou de professionnel de façon générale.

Ces difficultés peuvent également entraîner des appels à l'aide qui, s'ils ne sont pas entendus, peuvent se traduire par des comportements inacceptables de type délinquant (Williams et al., 2003), une agressivité tournée vers une autre personne ou retournée contre eux-mêmes et pouvant être alors accompagnée d'une dépression, une mise en danger (parfois par la pratique de sports extrêmes...), ou pouvant encore aller jusqu'à une tentative de suicide dans les cas les plus graves (Peille, 2005; Rufo, 2002; Scelles, 1997, 2003; Scelles et Houssier, 2002).

Dans un objectif de prévention, des groupes de parole se sont développés afin de proposer à ces fratries un lieu d'écoute contenant où le sujet ne risque pas de s'effondrer suite à l'explication de ses craintes et interrogations (Scelles et al., 2007; Claudon, 2005; Claudon, Bourbon et Thomas, 2005). C'est en tout cas la question de la qualité de vie des frères et sœurs qui peut désormais être posée (Coutelle, Pry et Sibertin-Blanc, 2011).

L'information et le dialogue au sein de la famille peuvent également constituer une forme de prévention : les parents sont invités à apporter des informations précises à leurs enfants sur le handicap de leur frère ou de leur sœur (les causes, conséquences...) car les frères et sœurs d'enfant H ne posent pas toujours de questions sur le H à leurs parents, pouvant se sentir coupables de le faire

(Pitman et Matthey, 2004). Les parents sont également invités à leur proposer de participer suffisamment, mais pas à l'excès, à certaines tâches concernant l'enfant H, tout en leur proposant des moments privilégiés avec eux et en favorisant les échanges avec l'extérieur pour éviter qu'ils se replient sur eux-mêmes (Déclic, 2009; Schauder et Durand, 2004). Les parents sont également conviés à faire connaître à la fratrie le milieu de vie du frère ou de la sœur H (visite de l'institution...) afin d'atténuer les fantasmes et répondre à ses interrogations. Il est également important de permettre à la fratrie de pratiquer des activités, rencontrer des amis sans la présence permanente de leur frère ou de leur sœur H (Déclic, 2009).

Mais on voit bien à travers cette évocation que les processus relèvent de dynamiques complexes d'une part, que d'autre part ces processus, du fait même de leur caractère « adaptatif / défensif », vont être plus difficilement accessibles à la simple sollicitation du point de vue des acteurs, même devenus adultes.

Concernant de façon spécifique les fratries de PT21

Il faut donc regarder avec prudence les résultats des études qui ont porté sur la spécificité des fratries de PT21 lorsqu'elles se montrent plutôt consensuelles sur le fait que les frères et sœurs d'enfants T21 ne présenteraient pas plus de problèmes de comportement que ceux des fratries ne comprenant pas d'enfants porteurs de handicap. Ce type de résultat a cependant été observé en prenant en compte tant le point de vue parental que celui des frères et sœurs des PT21.

Concernant tout d'abord le point de vue parental sur le comportement des frères et sœurs d'enfant T21, l'étude de Cuskelly et Gunn (1993) s'attache au point de vue des mères sur les comportements des frères et sœurs de leur enfant T21. Les auteurs ont interrogé les mères de 37 filles et de 33 garçons (de 6 à 13 ans) de fratries comportant un enfant T21 et les mères de 36 filles et 31 garçons (de 6 à 23 ans) de fratries sans enfant porteur de handicap. Les mères des deux groupes disent avoir les mêmes « attentes normales » concernant les comportements de leur fille ou fils non porteur de handicap. Les

enfants typiques des deux groupes se comportent de la même façon selon ces mères.

Cuskelly, Chant et Hayes (1998) ont interrogé 45 familles dont un des enfants est T21 et 88 familles contrôles : d'après les mères et les pères, il n'y a pas de différences de comportement ni de différences dans la contribution aux tâches familiales entre les deux types de fratries. Selon Van Riper (2000), les mères de 41 familles ayant un enfant T21 (âgé de 7 à 18 ans) estiment que les fratries de l'ET21 sont socialement compétentes et présentent un faible risque de problèmes de comportement.

Concernant le point de vue des frères et sœurs d'enfant H sur leur propre comportement, Cuskelly et Gunn (2003) ont interrogé 54 fratries d'enfants T21 ainsi qu'un groupe contrôle de 54 enfants non porteurs de handicap. Les frères et sœurs d'enfants T21 ont rapporté moins de méchanceté et plus d'empathie au sein de leur fratrie que ceux du groupe contrôle. Les frères et sœurs d'enfants T21 ne se différencient pas de ceux des fratries ne comprenant pas d'enfant H quant à leurs interactions et relations avec leurs parents.

Les frères et sœurs des enfants T21 ne se différencient pas non plus de ceux des fratries ne comprenant pas d'enfants porteurs de handicap quant à leur contribution en termes de tâches ménagères (ni quantitativement, ni qualitativement) (Cuskelly, Chant et Hayes, 1998; Cuskelly et Gunn, 1993; Cuskelly et Gunn, 2003) mais participent davantage aux activités d'aide (caregiving) (Cuskelly et Gunn, 2003).

Les bonnes relations entre l'enfant T21 et sa fratrie pourraient en partie s'expliquer par le fait que ses frères et sœurs le perçoivent comme ayant de bonnes capacités communicatives. En effet, l'étude de Smith et Cascella (2007) a porté sur l'évaluation des compétences de communication de la PT21 par ses frères et sœurs. Les auteurs ont interrogé 25 frères et sœurs de PT21 qui décrivent leur fratrie de façon positive, comme étant de « bonnes » et « efficaces » communicantes, et qui considèrent en termes de compétences importantes la compréhension langagière ainsi que les compétences de communication sociale de leur frère ou sœur T21 (e.g., ne pas avoir la crainte de

communiquer, être capable d'exprimer ses désirs, ses besoins, ses opinions, ses sentiments et être capable de poser des questions).

Au-delà des capacités propres de l'enfant T21, O'Kelley (2007) pointe des facteurs relationnels ou structurels susceptibles de favoriser les bonnes relations entre les enfants T21 et leur fratrie. Lors de l'enfance, les relations sont d'autant plus proches au sein des fratries comprenant une PT21 que les frères et sœurs non porteurs de handicap ne présentent pas de troubles du comportement, qu'il y a moins de difficultés d'interaction entre l'enfant T21 et ses parents et que la différence d'âge entre l'enfant T21 et ses frères et sœurs est faible.

Les répercussions de la trisomie 21 sur la fratrie lors de la vie d'adulte

Concernant de façon générale les fratries de PH

Comparativement à des frères et sœurs de personnes ayant un trouble psychique, les frères et sœurs de personnes avec déficience intellectuelle (dont certaines sont donc T21) perçoivent cette expérience comme davantage positive et évoquent des conséquences plus importantes sur leurs choix de vie (Seltzer, Greenberg, Krauss, Gordon et Judge, 1997), qu'ils soient professionnels ou sociaux-affectifs.

En effet, les choix professionnels des frères et sœurs de PH sont fréquemment déterminés, orientés, influencés par leur vécu auprès de leur frère ou de leur sœur H et par leurs préoccupations infantiles (Korff-Sausse, 2009; Scelles, 1997; Scelles et al., 2007; Turnbull et Turnbull, 1990). Une grande partie de ces frères et sœurs apparaissent clairement conscients et reconnaissent cette influence sur leurs choix professionnels (Déclic, 2009). Leur désir de "soigner", comprendre, aider, de faire bénéficier des PH de leurs compétences, leur permet en quelque sorte de "sublimier" en choisissant une profession en rapport avec le handicap, et donc de devenir des professionnels de la santé, du médico-social (médecin, éducatrice, assistante sociale, orthophoniste...) ou de l'éducation spécialisée (Korff-Sausse, 2009; Peille, 2005; Restoux, 2004; Rufo, 2002; Scelles, 1997b) et/ou de proposer leurs services en tant que bénévoles dans des associations

en rapport avec le handicap (Scelles, 1997b). Par rapport à leur vie sociale, les frères et sœurs peuvent éprouver de la honte et donc cacher le fait d'avoir un frère ou une sœur H (Turnbull et Turnbull, 1990; Peille, 2005) ce qui est susceptible de renforcer leur sentiment de culpabilité. Le handicap de leur frère ou sœur influence également la vie affective de la fratrie (Scelles et al., 2007), avec parfois l'appréhension de ne pas pouvoir trouver un conjoint du fait de leur investissement auprès de leur frère ou de leur sœur H (Restoux, 2004). Les frères et sœurs de PH feront fréquemment le choix d'un conjoint suffisamment ouvert d'esprit pour accepter le handicap (Turnbull et Turnbull, 1990). Les frères et sœurs, notamment les sœurs de PH, pourront rencontrer des difficultés lorsqu'elles voudront à leur tour avoir des enfants, de peur d'avoir un enfant lui aussi H (Peille, 2005; Scelles et al., 2007).

À l'âge adulte, avec le vieillissement des parents, la fratrie se pose toutes sortes de questions en lien avec l'avenir, quand ces parents seront trop âgés pour continuer à accompagner leur enfant H (Scelles et al., 2007), voire seront décédés : responsabilités financières, tutélaires, choix du lieu de vie... (Déclic, 2009; Turnbull et Turnbull, 1990). Ces questions sont très présentes dans le discours des frères et sœurs de PH et la majorité se sent particulièrement concernée.

Selon Scelles (1994), qui a interrogé 15 sœurs et 12 frères de PH (âgés de 25 à 65 ans), le décès des parents a un fort impact sur les relations au sein de la fratrie. En effet, les parents s'étant souvent tant investis, dévoués pour leur enfant H tout au long de leur vie, leurs frères et sœurs se sentent « contraints » de poursuivre, de perpétuer cet investissement et d'accueillir ou de rendre visite régulièrement à leur frère ou leur sœur (à leur appartement, résidence ou foyer) certains week-ends ou pendant les vacances. Certains frères et sœurs font le choix de devenir tuteur, souvent par loyauté envers leurs parents. Parfois, ce rôle de tuteur est gratifiant, valorisant pour la fratrie, mais parfois les frères et sœurs tuteurs ont l'impression de ne pas être reconnus dans leur investissement, que ce soit par les autres membres de la fratrie et de la famille, voire même par le juge des tutelles. Fréquemment la fratrie tutrice se sent seule, ne sachant pas à qui s'adresser afin de demander de

l'aide ou hésitant à le faire par appréhension d'être mal jugée ou à montrer son impuissance.

Le fait d'avoir un frère ou une sœur H a donc des conséquences, voire oriente la vie affective, sociale et relationnelle de la fratrie. Mais ces conséquences ne sont pas perçues uniquement comme négatives puisque les frères et sœurs de PH évoquent aussi des aspects positifs de leur expérience de vie confrontée au handicap : elle peut les rendre plus tolérants, plus empathiques, et favoriser leur compréhension des différences entre les personnes (Déclic, 2009; Turnbull et Turnbull, 1990).

Concernant de façon spécifique les fratries de PT21

Plusieurs études ayant porté sur l'impact différentiel du handicap d'un enfant (avec trisomie 21 *versus* autisme) sur sa fratrie ont évoqué un « avantage » de la trisomie 21 par rapport à d'autres types de handicap en termes de conséquences sur la fratrie.

L'étude d'Orsmond et Seltzer (2007) porte sur l'implication affective dans la relation de fratrie des adultes ayant un frère ou une sœur avec autisme ou T21. Les auteurs ont rencontré 77 fratries de personnes atteintes d'un trouble autistique et 77 fratries de PT21 âgées de 21 à 56 ans. Les frères et sœurs des PT21 ont davantage de contacts avec la PT21 que les adultes dont le frère ou la sœur est atteint d'un trouble autistique, ont un niveau plus important d'affects positifs dans la relation, sont plus optimistes quant à l'avenir de leur frère ou sœur et ressentent moins le risque de voir la relation avec leurs parents affectée.

Hodapp et Urbano (2007) examinent également l'implication affective, dans la relation de fratrie, d'adultes ayant un frère ou une sœur atteint d'un trouble autistique ou de T21. Les auteurs questionnent 284 fratries de PT21 et 176 fratries de personnes avec autisme. Les premières apparaissent avoir plus de contacts et de meilleures relations avec leur frère ou sœur porteur de handicap (plus proches et plus chaleureuses) comparativement aux fratries des personnes avec autisme. Ils présentent également une santé physique légèrement meilleure ainsi que de moindres symptômes de dépression.

Toutefois, quel que soit leur âge, les frères et sœurs ont été profondément marqués par le fait d'avoir grandi aux côtés de leur frère ou sœur T21. Parmi les frères et sœurs de PT21, certains refusent le diagnostic prénatal : si leur enfant était T21 comme leur frère ou leur sœur, le choix entre garder le bébé ou pratiquer une interruption de grossesse serait encore plus compliqué à prendre (Scelles, 1997a) que pour des personnes n'ayant jamais été confrontées à la T21. À l'âge adulte, les relations sont d'autant plus proches au sein des fratries comprenant une PT21 qu'elles sont associées à des contacts plus fréquents et plus longs, que les frères ou sœurs non porteurs de handicap n'ont pas d'enfant(s), que leurs "niveaux d'éducation" sont plutôt faibles, qu'ils habitent plus près de leur frère ou sœur T21, qu'ils sont optimistes quant à l'avenir de leur frère ou sœur et que la PT21 présente de moindres problèmes émotionnels et comportementaux. La relation aurait tendance à s'altérer avec l'avancée en âge de la PT21, notamment après ses 45 ans (Hodapp et Urbano, 2007 ; Orsmond et Seltzer, 2007).

Ainsi, même si la fratrie des PT21 peut sembler « avantagée » par rapport à la fratrie de personnes porteuses d'autres types de handicaps (tel ici un syndrome autistique), en présentant de moindres symptômes de dépression, ayant de meilleures relations avec leur frère ou sœur T21, se montrant davantage optimiste quant à l'avenir de leur frère ou sœur T21, ces frères et sœurs apparaissent profondément marqués par le fait d'avoir grandi aux côtés de leur frère ou sœur T21. Inaugurée par la spécificité de la relation structurée au sein de la famille durant l'enfance et l'adolescence, et déjà marquée par les modalités de contact avec les écoles et les institutions qui ont contribué à la scolarisation et à l'accompagnement de la PT21, la qualité de cette relation va donc par la suite, également être influencée par les choix d'orientation retenus lors de l'accès à la vie adulte de la PT21.

PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES

La place des frères et sœurs adolescents ou adultes d'adultes T21 a donné lieu à bien moins d'investigations que celles des enfants jeunes. Si le devenir de cette place mérite intérêt du seul point

de vue de l'impact qu'a le handicap de leur frère ou sœur sur leur vie d'adulte ou d'adulte en devenir, cette question se pose avec d'autant d'acuité que l'espérance de vie des AT21 augmente. Dans ce contexte, l'élaboration du lien fraternel est amené à être ponctué par le type d'accueil et le projet de vie qui peut être élaboré pour l'AT21.

Les parents sont concernés au premier chef par les choix qui vont orienter l'accès à la vie adulte de leur enfant H et ils en assument le plus souvent de façon prioritaire la responsabilité. Ces choix résultent d'un ensemble de facteurs, en particulier : des désirs des jeunes AT21, de leurs capacités (d'un point de vue cognitif et en termes d'autonomie) ; des ressources matérielles, relationnelles et sociales des familles ; des relations construites au sein de la famille et contributives des projets de vie construits ; des possibilités locales d'intégration et d'accueil.

Mais l'élaboration des projets de vie des AT21 va concerner, explicitement ou non, les frères et sœurs dans la dynamique de la famille au moment des choix d'orientation ou dans leur éventuelle redéfinition en fonction des aléas de vie professionnelle, sociale ou familiale.

Si les études antérieures ont partiellement pris en compte un certain nombre de variables (proximité géographique des lieux de résidence, sexe des frères et sœurs, caractéristiques de la famille d'origine des sujets) (Villeneuve, Goupil et Gascon, 2011), aucune étude n'a explicitement pris en compte la spécificité des modes d'accueil des sujets T21 lors de leur vie adulte. Chacune des facettes de la vie de la PT21 (formation, travail, loisir, santé, relations sociales et affectives) a des répercussions en premier lieu sur la personne elle-même bien évidemment, mais également sur son entourage familial. Ces répercussions sont à la fois directes, puisqu'elles affectent chacun des partenaires du groupe familial, et à la fois indirectes au sens où elles modifient les relations entre chacun d'entre eux et donc le groupe et la dynamique familiale dans son ensemble.

Nous avons choisi ici d'aborder d'étudier les représentations de la fratrie d'AT21 en nous attachant au point de vue des frères et sœurs des sujets avec H par comparaison à celui de leurs

parents. Nous nous sommes plus particulièrement demandé comment les frères et sœurs se représentent les effets du mode d'insertion ou d'accompagnement de l'AT21 sur l'AT21 lui-même, sur leurs parents et sur eux-mêmes?

Quatre modes d'accueil sont pris en compte – tels que structurés à partir des dispositifs offerts en France et en partie gradués sur la base d'autonomie et besoin d'accompagnement de la personne en situation de handicap – entre insertion professionnelle en milieu ordinaire et retour en famille sans autre solution d'accueil¹ (cf. infra : § méthodologie : la population d'étude).

Nous formulons les hypothèses suivantes :

- le degré de satisfaction ressenti par les frères et sœurs et les parents d'AT21 est d'autant plus élevé que le degré d'autonomie des AT21 autorisé par le mode d'insertion est marqué ;
- le degré de satisfaction éprouvé par les frères et sœurs relatif au projet de vie de l'AT21 est d'autant plus élevé que le degré de satisfaction éprouvé par les parents est élevé.

MÉTHODOLOGIE

La population d'étude

Le choix initial de la population de sujets AT21

Les PT21, leurs parents et leur fratrie ont été contactés dans le cadre de l'étude mentionnée (Lemoine, 2010). Nous avons rencontré 32 jeunes adultes T21 (16 femmes et 16 hommes) âgés de 20 à 35 ans.

Nous avons défini notre population à partir des deux grandes modalités qui s'offrent aux adultes H tous types de handicaps confondus, et donc par suite aux AT21 : l'insertion professionnelle *versus* non-insertion professionnelle. Les sujets devaient avoir quitté le système scolaire, qu'il relève du milieu ordinaire (ULIS, SEGPA, formation en

¹ Les données présentées ont été recueillies dans le cadre d'une investigation plus large portant sur l'insertion professionnelle de PT21 (Lemoine, 2010).

CFA²) ou du milieu spécialisé (IMPro³) et être "en âge de travailler". Les jeunes adultes porteurs de handicap accueillis en IMPro quittent leur établissement en général à l'âge de 20 ans.

Les AT21 qui accèdent à un emploi peuvent travailler en milieu ordinaire, en Entreprise Adaptée (EA) ou en Établissements et Services d'Aide au Travail (ESAT). Dans notre recherche, nous n'avons pas retenu l'insertion professionnelle en EA, aucun AT21 ne travaillant dans ce type de structure sur notre zone géographique de recherche (Lorraine/France) durant la période de recueil des données. Par ailleurs, si les personnes travaillant en EA sont reconnues en qualité de travailleurs porteurs de handicap par la MDPH⁴, les EA sont soumis aux mêmes règles que n'importe quelle entreprise et se retrouvent donc à la frontière entre le milieu ordinaire et les ESAT alors que nous cherchons à distinguer formellement le milieu ordinaire du milieu spécialisé. Enfin notre étude vise à des comparaisons possibles avec d'autres études faites en dehors du territoire national, or dans plusieurs pays européens (tels que la Belgique, le Danemark, l'Allemagne, la Grèce, l'Irlande, l'Italie...), il n'existe qu'un seul type de structure de travail en milieu spécialisé, il n'y a donc pas de distinction entre EA et ESAT (quelle que soit la dénomination de ces structures). Nous avons donc recherché des AT21 travaillant en milieu ordinaire ou en ESAT.

Les chiffres de la DRESS (2001) indiquent que pratiquement la moitié des sorties des ESAT concernent les personnes ayant moins de 44 ans. Nous avons donc souhaité disposer d'un échantillon homogène au regard des capacités ayant présidé aux critères d'accueil des sujets dans leur structure de travail. Le déclin cognitif possible des AT21 lié à leur avancée en âge pourrait en partie expliquer leur éloignement précoce du travail découlant d'une baisse des compétences impliquées dans l'emploi renforcé par une fatigabilité et une usure

fréquemment soulignées par les professionnels et les associations de parents. Ces raisons nous ont conduits à retenir la borne supérieure de 35 ans.

Les AT21 qui n'accèdent pas à un emploi peuvent retourner en famille, être accueillis dans des structures spécialisées qui se déclinent en trois modalités principales : les FAS (Foyer d'Accueil Spécialisé), les FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) ou les MAS (Maison d'Accueil Spécialisé). Il nous a semblé judicieux d'exclure de notre recherche les personnes accueillies en MAS et en FAM car ces structures accueillent des personnes porteuses d'un handicap "sévère", avec un ou plusieurs handicaps associés, n'autorisant alors pas la maîtrise des facteurs en jeu pour rendre compte des difficultés des personnes. Nous avons donc recherché des AT21 de retour dans leur famille ou accueillis en Foyer d'Accueil Spécialisé.

Nous allons donc au final distinguer sur cette base les AT21 « insérés professionnellement » (en milieu ordinaire [MO] *versus* en [ESAT]) des AT21 « non insérés professionnellement » (de retour dans leur famille sans autre solution d'accueil [FAM] *versus* accueillis en [FAS]).

Nous avons recherché des AT21 insérés dans ces quatre contextes de vie depuis au minimum une année afin notamment que les AT21 insérés professionnellement aient terminé leur période de stage (Tableau 1).

² ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire ; SEGPA : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté ; CFA : Centre de Formation des Apprentis

³ Institut Médico-Professionnel

⁴ MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

Tableau 1

Âge moyen des AT21 en fonction des contextes de vie

Contextes de vie	Nbre de sujets	Âge moyen	Âge moyen lors de l'insertion	Durée moyenne d'insertion
MO	8	27;6	23;8	3;9
ESAT	8	25;4	21;0	4;3
FAS	8	25;6	21;9	3;8
FAM	8	29;4	26;2	3;1
Total/Moyenne générale	32	27;0	23;2	3;8

La durée d'insertion moyenne (3;8 ans) varie selon les contextes de vie de 3;1 à 4;3 ans. Elle apparaît donc plutôt homogène (Tableau 1).

La fratrie des AT21

Nous avons pu comptabiliser 63 frères et sœurs (28 frères et 35 sœurs) pour les 32 AT21 rencontrés : 31 d'entre eux ont au moins un frère ou une sœur (une seule AT21 est fille unique).

Parmi les 63 frères et sœurs, 5 (1 frère et 4 sœurs) étaient trop jeunes pour répondre à nos questionnaires (6 ans ou moins) ; 43 sujets parmi les 58 frères et sœurs en âge de répondre ont accepté de le faire (25 sœurs et 18 frères). Le plus jeune des répondants est âgé de 14 ans (Tableau 2).

Parmi les 32 AT21 rencontrés, 4 d'entre eux n'ont aucun frère ou sœur ayant participé à notre étude, 16 AT21 ont 1 frère ou 1 sœur ; 10 AT21 ont 2 frères ou sœurs, 1 AT21 a 2 frères et 1 sœur ; 1 AT21 a 2 frères et sœurs ayant participé à l'étude.

Tableau 2

Répartition des frères et sœurs des AT21 en fonction des contextes de vie

	Contextes de vie	MO	ESAT	FAS	FAM	Total
Nombre total de sœurs et frères	Sœurs	10	11	8	6	28
	Frères	5	11	5	7	35
	Fratrie	15	22	13	13	63
	Sœurs	7	7	6	5	25
Sœurs et frères ayant répondu	Frères	4	7	2	5	18
	Fratrie	11	14	8	10	43
		(25.6%)	(32.6%)	(18.6%)	(23.2%)	(100%)

Le nombre de sœurs ayant répondu semble se répartir de façon relativement égalitaire en fonction des quatre contextes de vie (7, 7, 5 et 6), mais le nombre de frères (7, 4, 5, 2) apparaît plus hétérogène.

Lorsqu'on observe la répartition des sœurs et frères de façon détaillée pour chacun des 32 AT21, on note que les AT21 ont soit 0, 1, ou 2 sœurs (et/ou 0, 1, ou 2 frères ayant répondu). Les sœurs et frères ayant participé à l'étude se répartissent donc de façon relativement similaire selon chacun des AT21

(il n'y a pas, par exemple, un AT21 ayant 5 sœurs qui à lui seul représenterait toutes les sœurs de son contexte de vie). Au final, la répartition de la fratrie semble relativement équilibrée dans les quatre structures (Tableau 4 : 11/ 14/ 8/ 10).

Les sœurs sont âgées de 14 à 51 ans (âge moyen = 28;6 ans) et les frères de 15 à 40 ans (âge moyen = 30;9 ans) et les écarts inter-groupes sont modérés, que ce soit chez les sœurs ou chez les frères (Tableau 3).

Tableau 3

Âge moyen de la fratrie des AT21 en fonction des contextes de vie

Fratrie Contextes de vie	Sœurs	Frères	Fratrie
ESAT	21;3	27;3	24;3
MO	28;0	32;3	29;5
FAMILLE	26;6	33;6	30;1
FAS	32;7	34;0	33;0
Total	28;6	30;9	29;6

Le niveau d'étude des sœurs et frères des AT21 (Tableau 4) apparaît en moyenne très élevé : sur les 43 sœurs et frères, 2 (5%) seulement ont un niveau d'étude inférieur au baccalauréat, 6 (14%) ont un niveau d'étude correspondant au baccalauréat et 26

(60%) ont un niveau d'étude supérieur au baccalauréat (dont 15 ayant au moins 5 années d'études supérieures) ; 9 (21%) sont encore en cours d'études.

Tableau 4

Niveau d'étude de la fratrie en fonction des contextes de vie

Niveau d'étude Contextes de vie	< Bac		Bac		>Bac	
	Sœurs	Frères	Sœurs	Frères	Sœurs	Frères
ESAT	0	0	1	0	3	6
MO	0	1	1	1	4	2
Famille	0	1	0	1	3	3
FAS	0	0	2	0	3	2
Total	0	2	4	2	13	13

Il ne semble pas y avoir de lien entre le niveau d'étude des frères et sœurs et le contexte de vie de l'AT21.

Les parents des AT21

Sur les 32 AT21, 28 ont encore leurs deux parents en vie et 4 ont un de leurs parents décédé (1 mère et 3 pères). 23 couples de parents vivent encore ensemble ; 5 couples sont séparés (l'AT21 vit dans ces cinq cas de figure avec sa mère) ; 4 parents sont

veufs (3 mères et un père). Parmi les 5 mères séparées et les 4 parents veufs, 2 mères se sont remariées (nous avons alors rencontré le beau-père de l'AT21 qui habite avec l'AT21 depuis plus de 10 ans dans les deux cas de figure) ; les 7 autres n'ont pas de conjoints (nous n'avons alors rencontré qu'un parent). Nous avons finalement rencontré 57 parents ; 31 mères et 26 pères (dont 2 beaux-pères) (Tableau 5).

Tableau 5

Répartition des parents des AT21 en fonction des contextes de vie

Contextes de vie	ESAT	MO	FAM	FAS	Total	Age moyen
Mères	8	7	8	8	31	55;5
Pères	8	5	7	6	26	57;4
Parents	16	12	15	14	57	56;4

L'âge moyen des mères rencontrées est de 55;5 ans et celui des pères de 57;3 ans. Les écarts intergroupes sont modérés que ce soit chez les mères (MO = 56;9 ; ESAT = 55;4 ; FAS = 53;5 ; FAM = 56;6) ou chez les pères (MO = 55;6 ; ESAT = 57;9 ; FAS = 56;8 ; FAM = 58;6). Sur les 57 parents, 8 (14%) seulement ont un niveau d'étude inférieur au baccalauréat, 16 (28%) ont obtenu leur baccalauréat, et 33 (58%) ont fait des études au-delà de ce niveau (15 d'entre eux ont fait 5 années ou plus d'études supérieures). Le niveau d'étude des parents est donc en moyenne plutôt élevé, surtout si on prend en compte leur âge. Cahill et

Glidden (1996) avancent d'ailleurs le fait que les parents d'enfants T21 sont d'un niveau socio-économique sensiblement supérieur à celui des parents d'enfants typiques. Olsen, Cross, Gensburg et Hughes (1996) mentionnent également une probabilité plus forte d'avoir un niveau socio-économique moyen plus élevé que celui de la population générale en même temps qu'ils suggèrent une probabilité plus forte d'un âge plus avancé des mères à la naissance de leur enfant T21. Comme pour les fratries, le niveau d'étude des parents ne semble pas avoir de lien avec le type d'insertion de leur enfant (Tableau 6).

Tableau 6

Niveau d'étude des parents en fonction des contextes de vie

Niveau d'étude	< Bac		Bac		>Bac	
	Mères	Pères	Mères	Pères	Mères	Pères
Contextes de vie						
ESAT	0	1	5	1	3	6
MO	2	2	2	0	3	3
FAM	1	2	2	0	5	5
FAS	0	0	4	2	4	4
Total	3	5	13	3	15	18

Les outils

Les sujets ont été interrogés par questionnaire : dans un premier temps il leur a été demandé s'ils estimaient que la solution d'insertion professionnelle retenue pour leur frère/sœur/enfant leur apparaissait satisfaisante, insatisfaisante ou NSP (ne sait pas) pour le sujet AT21, puis pour eux-mêmes en tant que frère/sœur/parents, puis pour leur fratrie ou leurs parents. Les sujets étaient ensuite invités à justifier verbalement leur réponse.

La formulation des questions proposées a été soumise dans une première version à des enseignants-chercheurs en psychologie et psychologues de notre équipe de recherche. Après réajustement, les questions ont été soumises à un ensemble de 5 familles (5 mères, 4 pères, et 7 frères et sœurs) puis ont été l'objet d'un retour pour contrôle auprès de la même équipe de recherche.

Exemple de la formulation destinée à un frère ou une sœur : « Je cherche à connaître vos impressions sur la situation actuelle de votre frère/sœur, c'est-à-dire depuis qu'il (elle) travaille à l'ESAT :

- Pour vous, est-ce que cette situation est une solution adaptée (satisfaisante)?
- Selon vous, pour vos parents, est-ce une solution adaptée (satisfaisante)?
- Selon vous, pour vous en tant que frère/sœur, est-ce une solution adaptée (satisfaisante)?

Le sujet doit répondre par : " oui, c'est plutôt une bonne solution ", " non, c'est plutôt une mauvaise solution " ou " je ne sais pas ". »

Nous avons donc soumis ce questionnaire (réponses quantitatives et qualitatives) à 43 frères et sœurs et 57 parents qui ont été invités à répondre par écrit aux questions posées.

Les résultats quantitatifs (tableaux de fréquences des Oui/Non/NSP) seront présentés plus loin dans l'article.

En ce qui concerne la justification des réponses à la question concernant l'AT21 (qui donne lieu à analyse qualitative), 41 frères et sœurs sur 43 ayant participé à l'étude ont donc apporté une réponse rédigée et 53 parents sur 57, soit 94 personnes sur 100. Le nombre de justifications est relativement

similaire pour la question concernant les parents (40 frères et sœurs répondent et 56 parents) et celle concernant la fratrie (39 frères et sœurs répondent et 50 parents).

L'analyse des données qualitatives est basée sur une analyse de contenu via une grille d'analyse par catégories thématiques construite *had hoc*. Nous avons fait ce choix afin à la fois de ne pas perdre la richesse du matériel (mettre en évidence la complexité des représentations pouvant être clairement positives, négatives mais aussi nuancées ou ambivalentes) et d'adopter une méthode permettant d'analyser les données le plus objectivement possible. Après plusieurs lectures de l'ensemble des résultats, nous avons élaboré des catégories en respectant les règles de qualité évoquées par Bardin (2007), soit l'exclusion mutuelle, l'homogénéité, la pertinence, l'objectivité et la fidélité.

Nous avons retenu 4 catégories thématiques concernant les répercussions du mode d'insertion sur les AT21 : épanouissement, compétences cognitives et en termes d'autonomie, intégration et reconnaissance sociale, évolution et avenir) / pour les parents et les frères et sœurs : 2 catégories liées au mode d'accueil en lui-même (un aboutissement à leur investissement, l'évolution du regard porté sur l'AT21) et 3 catégories correspondant à l'impact d'une des catégories thématiques concernant l'AT21 (sur eux-mêmes, sur les relations entre les membres de la famille, sur la perception de l'avenir).

Nous présenterons d'abord les grandes lignes des justifications des réponses visant les AT21, les parents, puis la fratrie (partie 5.2. à 5.4.). Nous avons fait apparaître entre [crochets], des « exemples » de formulations des répondants soit sous la forme de formules génériques, soit à titre d'exemple plus spécifique de point de vue d'un répondant. Sur la base des grandes tendances dégagées, plusieurs orientations seront mises en exergue et seront pour certaines reprises et approfondies dans la partie « discussion » (§ 7).

RÉSULTATS

Evaluation de la satisfaction relative au mode d'insertion selon les répondants (fratrie/parents) et le mode d'insertion de l'AT21 : résultats quantitatifs

Les réponses des frères et sœurs

Les frères et sœurs des AT21 « insérés » (MO, ESAT et FAS) (Tableau 7) perçoivent majoritairement ces contextes de vie comme adaptés et ce d'autant plus que ce milieu est proche d'un mode d'insertion ordinaire. Cette orientation est d'autant plus marquée que l'évaluation les concerne en tant que fratrie. L'accueil en famille ne leur apparaît pas être une solution satisfaisante.

Tableau 7

Réponses fratrie [N et (%)]. Situation actuelle du sujet T21 en tant que solution satisfaisante pour l'AT21(A), pour les parents (P) ou pour la fratrie (F: donc pour elle-même)

Cont- extes vie	1. OUI			2. NON			3. Je ne sais pas			Nb sujets
	A	P	F	A	P	F	A	P	F	N =
MO	10 (90,9)	9 (81,8)	10 (90,9)	0 (0)	1 (0,9)	1 (8,1)	1 (0,1)	1 (0,9)	0 (0)	11
ESAT	12 (85,7)	11 (78,5)	13 (92,8)	2 (14,2)	2 (14,3)	1 (7,2)	0 (0,1)	1 (1)	0 (7,1)	14
FAS	5 (62,5)	5 (62,5)	6 (75)	2 (25)	2 (25)	1 (12,5)	1 (12,5)	1 (12,5)	1 (12,5)	8
FAM	2 (20)	1 (10)	1 (10)	6 (60)	8 (80)	7 (70)	2 (20)	1 (10)	2 (20)	10
Total	29 (67,4)	26 (60,4)	30 (69,8)	10 (23,2)	13 (30,2)	10 (23,2)	4 (9,3)	4 (9,3)	3 (7)	43

Les réponses des parents

Les parents des AT21 « insérés » (MO, ESAT et FAS) (Tableau 8) manifestent globalement les mêmes tendances que les frères et sœurs, mais ils

perçoivent ces contextes de vie comme encore plus adaptés pour l'AT21 que ne l'estiment les frères et sœurs ; ils estiment également que ces solutions sont plus adaptées pour eux-mêmes (par

comparaison avec l'évaluation qui vise les frères et sœurs).

En conclusion : un accueil en famille différenciateur, et des frères et sœurs moins « satisfaits » que leurs parents

L'accueil en famille apparaît différencier les deux groupes. Pour les frères et sœurs, il s'agit d'une solution peu satisfaisante pour eux-mêmes ou leurs parents. Les parents sont plus hésitants puisqu'un tiers d'entre eux y voient une solution adaptée pour eux-mêmes (contre 2/3 qui estiment le contraire) tout en considérant qu'elle n'apparaît pas comme

une solution adaptée pour la fratrie ; ils apparaissent à cet égard ambivalents (un quart d'entre eux ne sait pas répondre à la question).

Si les réponses apparaissent exprimer des mêmes tendances, on constate donc que les frères et sœurs, tout en étant globalement satisfaits des modes d'accueil en dehors du milieu familial, se disent moins satisfaits que leurs parents, et ces derniers se montrent plus satisfaits pour eux-mêmes que pour les frères et sœurs des AT21.

Tableau 8

Réponses parents [N et (%)]. Situation actuelle du sujet T21 en tant que solution satisfaisante pour l'AT21(A), pour les parents (P: donc pour eux-mêmes) ou pour la fratrie (F)

Contextes vie	1. OUI			2. NON			3. Je ne sais pas			Nb sujets N =
	A	P	F	A	P	F	A	P	F	
MO	12 (100)	12 (100)	10 (83,3)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (16,6)	12
ESAT	16 (100)	15 (93,7)	13 (81,2)	0 (0)	1 (6,2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (18,8)	16
FAS	12 (85,7)	12 (85,7)	10 (71,4)	1 (7,1)	1 (7,1)	1 (7,1)	1 (7,1)	1 (7,1)	3 (21,4)	14
FAM	3 (20)	5 (33,3)	1 (6,6)	11 (73,3)	10 (66,6)	10 (66,6)	1 (6,6)	0 (0)	4 (26,6)	15
Total	43 (75,4)	44 (77,2)	34 (59,6)	12 (21)	12 (21)	11 (21,1)	2 (3,5)	1 (1,7)	10 (17,5)	57/55

Les répercussions sur l'AT21 du mode d'accueil : points de vue comparés de la fratrie et des parents

Fratries et parents des AT21 travaillant en MO

Les réponses de la fratrie et des parents visant l'insertion professionnelle en MO sont plutôt positives concernant l'AT21. Le choix du MO n'est jamais présenté comme un choix par défaut mais

comme une insertion qui correspond aux attentes exprimées (en particulier comme un aboutissement de l'investissement des AT21 et des parents). Même si la question de la pérennité du travail est parfois évoquée, aucune autre solution n'est souhaitée (ESAT, FAS, FAM) pour le futur.

Fratrie et parents se rejoignent pour mentionner un épanouissement [un milieu, dont l'accès est une réussite, fruit de ses efforts, qui à la fois convient à

l'AT21, le satisfait et lui est bénéfique en termes d'équilibre de vie, de socialisation et de responsabilité].

Quelques nuances concernant l'adaptation au MO peuvent expliciter sont intérêt [une structure adaptée à ses compétences, besoins et désirs, qui en le sollicitant lui permet de rester actif], ou le pondérer [des collègues de travail qui ne comprennent pas toujours ses limites et qui devraient être formés].

Si les réponses stipulent que c'est davantage l'AT21 qui a dû s'adapter au MO de par les efforts continuels consentis, que l'inverse, les parents évoquent à plusieurs reprises l'amélioration des compétences de leur enfant (une évolution notamment en termes d'autonomie et du respect des règles de vie) alors qu'une seule sœur fait allusion à cette autonomie.

Fratreries et parents des AT21 travaillant en ESAT

Les points de vue de la fratrie et des parents se rejoignent sur deux points : leurs réponses, qu'elles concernent l'AT21, ses parents ou la fratrie, sont presque exclusivement positives : même si l'ESAT n'est pas la solution qu'ils avaient envisagée, aucun n'imagine une solution autre (MO, FAM, FAS) pour le futur.

L'ESAT permet à l'AT21 un épanouissement [ils sont heureux, épanouis, satisfaits et fiers de travailler, de se sentir utiles et de gagner un salaire ; cela est positif en termes de socialisation et de développement des liens amicaux] et consiste en un mode de vie adapté [au-delà du fait que l'AT21 est occupé, ce milieu sécurisant tient compte de ses spécificités, capacités, rythmes et propose des tâches adaptées].

Mais des différences peuvent être mises en évidence : les parents évoquent de façon prégnante l'importance de ce type d'insertion pour l'intégration et la reconnaissance sociale qu'il apporte à l'AT21 [une intégration dans et par le monde professionnel qui permet une reconnaissance sociale et par là-même atténue la différence] alors que c'est un sujet peu abordé par la fratrie, même si le peu de remarques qu'elle fait va dans le même sens. De même, les parents évoquent les répercussions de

l'insertion en ESAT sur l'amélioration des compétences de l'AT21 [des progrès quotidiens en lien avec le travail, tels la prise de conscience d'une relation entre le travail et l'argent ou des progrès en termes d'autonomie ou de langage grâce à un environnement stimulant] alors qu'une seule sœur évoque l'évolution des compétences de l'AT21, et ceci en termes de régression.

Les fratries et parents des AT21 accueillis en FAS

Fratrerie et parents se rejoignent sur deux points : leurs réponses, qu'elles visent l'AT21, ses parents ou la fratrie, sont très majoritairement positives. Le FAS n'est pas une solution telle qu'ils l'auraient souhaité, ni vraiment un choix par défaut, mais plutôt un choix qui s'est imposé du fait des moindres capacités et des difficultés de l'AT21. D'autres solutions (MO, ESAT, FAM) ne sont pas envisagées pour le futur (une seule mère souhaite que son fils soit intégré en ESAT), mais une évolution vers un foyer d'hébergement lié au FAS est envisagée sérieusement par plusieurs parents.

Fratreries et parents n'évoquent à aucune reprise le fait que ce type d'insertion puisse entraîner une reconnaissance sociale. De même, ils évoquent très peu l'évolution des compétences des AT21 telles que liées à son accueil en FAS. L'impact du mode de vie en FAS sur l'épanouissement des AT21 est cependant perçu de façon très majoritairement positif, aussi bien pour les parents que pour la fratrie [il n'y manquerait pas une journée du fait qu'il s'y sent bien, se sent heureux et a une vie sociale, des amis].

L'accueil en FAS est perçu comme épanouissant : c'est un mode de vie qui rend « heureux », notamment par la socialisation qu'il permet. Ce type d'accueil est perçu comme adapté, aussi bien pour les parents que pour la fratrie [une occupation qui leur évite de s'ennuyer, de nombreuses activités adaptées, ludiques, qu'ils peuvent choisir et qui leur plaisent, un rythme adapté à leurs pathologies associées], à la fatigabilité et aux moindres compétences qui n'ont pas autorisé une intégration en ESAT].

Le seul point négatif souligné est relatif au caractère peu stimulant du milieu dans la mesure où le FAS accueille des personnes porteuses de

handicaps divers et parfois "sévères". Enfin, alors que trois parents évoquent une solution d'internat comme souhaitable pour l'AT21, aucun frère et sœur n'évoque cette perspective.

Les fratries et parents des AT21 de retour en FAM

Les points de vue de la fratrie et des parents sur le retour en FAM comme mode de vie se rejoignent sur deux points : les réponses sont majoritairement négatives (que ce soit vis-à-vis de l'AT21, des parents ou de la fratrie). Même si une solution autre apparaît peu probable ou n'apparaît plus envisageable à l'heure actuelle, leur espoir aurait été que l'AT21 travaille, le plus souvent en MO, et pour certains en ESAT.

Fratries et parents n'évoquent à aucune reprise l'évolution des compétences des AT21 liées à son accueil en FAM et mentionnent peu la reconnaissance sociale ; lorsqu'ils le font, c'est en termes de manque.

Certains parents évoquent le fait que le choix de la solution FAM résulte des choix de l'AT21 [qui ne veut pas travailler ou aller en foyer] ou de ses difficultés comportementales, telles que ne pas accepter les « ordres ou contraintes », mais ce point n'est pas abordé par la fratrie.

L'épanouissement des AT21 est abordé de façon prégnante, mais sous un angle très majoritairement négatif, essentiellement par les frères et sœurs [AT21 qui aimeraient avoir un emploi mais ne peuvent y parvenir, manque de contacts et de relations extrafamiliales, sentiment de rejet, besoin de vivre sa vie autrement qu'à travers celle de leurs parents ; se renferment]. De plus, ils relèvent que ce type de contexte de vie n'est pas adapté [ce n'est pas une solution de rester continuellement au sein du foyer familial, qui manque de structuration et de contraintes et ne correspond pas aux désirs de certains AT21], mais ils soulignent toutefois que les AT21 ont de nombreuses activités [sportives, éducatives, sociales] qui leur plaisent et qu'ils participent aux tâches ménagères.

En conclusion

La tendance essentielle qui se dégage d'abord est celle d'une orientation perçue comme plutôt

satisfaisante quand les AT21 sont intégrés dans une structure hors domicile vs la solution insatisfaisante du maintien ou du retour au domicile. Elle rend compte d'une forme d'« autonomisation » au sens de non « prise en charge » permanente de l'AT21 par la famille. Mais cette tendance doit être complétée par les différences exprimées pour rendre compte des bénéfices accompagnant l'« autonomisation » vis-à-vis de la famille : véritable intégration en MO, épanouissement social et ajustement aux compétences de l'AT21 en ESAT, socialisant mais peu stimulantes au plan des compétences pour l'accueil en FAS et à cet égard parents et fratries ne mettent pas toujours l'accent sur les mêmes caractéristiques pour justifier leur point de vue. Nous reviendrons sur ce point en discussion.

Les répercussions sur les parents du mode d'accueil de l'AT21 : points de vue comparés de la fratrie et des parents

Fratries et parents des AT21 travaillant en MO

Fratrie et parents conviennent que le travail en MO correspond aux espoirs parentaux, qu'il leur procure de la fierté [un parcours "exceptionnel", une réussite dont ils sont fiers] et qu'il est le fruit de leur investissement [avoir soutenu depuis toujours leur enfant] ; un frère évoque même le fait que [c'est le combat de toujours de maman].

Par contre, si les parents n'abordent pas l'impact du travail de leur enfant en MO sur leur vie quotidienne, ce sujet apparaît très prégnant pour la fratrie à la fois en termes positifs [une liberté et une indépendance retrouvée] et négatifs [des parents très investis, dépendants de l'emploi du temps de leur enfant T21 pour leur propre emploi du temps et activités].

Fratries et parents des AT21 travaillant en ESAT

Fratrie et parents conviennent que ce type d'insertion, du fait qu'il permet une occupation en dehors du milieu familial, est positif (en effet soit les parents sont absents la journée, car ils sont encore souvent en activité, soit ils sont présents et cela leur permet d'avoir du temps pour eux). Par rapport au choix de l'insertion en ESAT, certains parents et frères et sœurs évoquent un choix

parental [c'est ce qu'ils ont toujours voulu et ce pour quoi ils se sont battus] ou un choix par défaut [ce n'est pas la solution idéale, puisqu'ils auraient préféré une insertion en MO, mais c'est la solution la plus adaptée par rapport à un retour en famille]. Deux parents évoquent positivement l'avenir par rapport à la pérennité du travail en ESAT (vs MO), mais aucun frère ou sœur ne l'évoque.

Les fratries et parents des AT21 accueillis en FAS

Il y a un consensus sur le fait que le FAS permet aux AT21 de trouver un cadre socialisant et contenant et des professionnels compétents qui soulagent et rassurent les parents. Il permet également une occupation en dehors du milieu familial, ce qui apparaît positif [les parents peuvent être libérés, moins dépendants ; il rend possible le maintien ou la reprise d'une vie professionnelle].

Si les propos des fratries rejoignent ceux des parents quant à la « liberté » que l'accueil en FAS peut apporter à ces derniers, les propos des frères et sœurs sont beaucoup plus durs [ils peuvent respirer un peu, vivre normalement, profiter de leur liberté sans être « entravés » par la présence de X, il n'est pas à leur charge]. Deux parents évoquent souhaiter vivement un internat, alors qu'un seul frère évoque la question et de façon plus nuancée [il faudrait qu'il puisse y dormir de temps en temps].

Les fratries et parents des AT21 de retour en FAM

Fratrie et parents évoquent des conséquences négatives du retour en FAM sur les AT21 qui se répercutent sur les parents [ne pas avoir d'emploi est négatif pour les AT21 car cela les prive d'une reconnaissance de la société, celle-ci valorisant l'individu par le travail, cela nuit donc à leur épanouissement et leur développement, ils en souffrent et les parents en souffrent pour eux]. Si certains frères et sœurs et parents soulignent que les AT21 ne posent pas de problèmes particuliers et aident aux tâches ménagères, la plupart des réponses apparaissent négatives quant à leur présence continue sur la vie quotidienne des parents [des AT21 sans occupation régulière, des parents devant être continuellement présents, contraints dans leur emploi du temps pour accompagner leur enfant dans ses activités et devant limiter leurs propres activités professionnelles et de loisirs, voire

se limiter trop souvent aux mêmes activités que leur enfant T21 pour qu'il ne soit pas seul].

La fratrie utilise des termes encore plus durs que les parents sur les contraintes imposées à ces derniers [AT21 perçu comme un « poids », un frère qui a tendance à « tyranniser », des parents qui n'ont pas de moments à eux alors qu'ils travaillent ou ne peuvent « profiter de leur retraite »]. Si plusieurs parents et frères et sœurs soulignent que la solution en FAM ne correspond pas réellement à un choix positif (ils auraient souhaité un travail en MO pour la plupart, ou encore en ESAT), certains parents précisent que le fait de ne pas avoir fait « admettre » leur enfant en ESAT (faute d'accès en MO) est, lui, un choix par défaut résultant de leur « philosophie d'intégration ». Ce sujet n'est pas abordé par la fratrie.

En conclusion

Parents et enfants mettent l'accent sur la réalisation des espoirs et le fruit des efforts consentis pour l'insertion en MO. L'accueil en ESAT ou en FAS met davantage l'accent sur le temps et l'espace retrouvé/libéré pour les parents, mais la connotation est davantage positive en ESAT vs FAS (« espace pour soi » vs « soulagement »). Le retour en FAM souligne tant les contraintes objectives que l'effet de moindre épanouissement pour l'AT21.

Au-delà de ces avis/représentations partagées, parents et fratries se distinguent par la nature et l'intensité des émotions qui accompagnent leurs commentaires. Les parents peuvent donner le sentiment de rationaliser les explications sous-tendant les choix ou d'en atténuer l'intensité émotionnelle (« une réussite dont on est fier », « respirer un peu » pour les parents vs « le combat d'une vie » à « être entravé ») pour les frères et sœurs.

Les répercussions sur la fratrie du mode d'accueil de l'AT21 : points de vue comparés de la fratrie et des parents

Fratries et parents des AT21 travaillant en MO

Alors que les parents abordent la satisfaction et la fierté de la fratrie découlant de ce mode d'insertion [ils sont satisfaits, fiers, ils ont toujours cru en leur

frère ou sœur T21], une seule sœur aborde ce sujet. Les parents évoquent à de nombreuses reprises une forme d'égalité entre leur enfant T21 et leurs autres enfants [un mode de vie salarié similaire, voire identique qui fait qu'ils sont à égalité], mais aucun frère et sœur n'aborde les choses sous cet angle. Les parents font allusion à de nombreuses reprises à l'avenir, mais une sœur seulement y fait référence. Les réponses des parents sont relativement nuancées, positives pour certains [une solution permettant d'envisager un avenir plus rassurant, notamment en termes de responsabilité de la fratrie] et négatives pour d'autres [un souci, une crainte que cette solution qu'ils disent privilégiée, soit précaire]. La seule sœur qui aborde ce sujet estime que cette solution n'est pas pérenne.

Fratries et parents des AT21 travaillant en ESAT

Fratrie et parents estiment que ce type d'insertion a des répercussions positives sur le bien-être de la fratrie [qui se sent apaisée et heureuse que leur frère ou sœur T21 se sente heureux] et sur l'estime que la fratrie a de l'AT21 [sentiment de fierté vis-à-vis de l'AT21 qui est utile].

Mais si les parents évoquent à de nombreuses reprises une égalité entre leur enfant T21 et leurs autres enfants [un mode de vie salarié similaire, voire identique qui fait qu'ils sont à égalité], une seule sœur l'évoque. Aucun frère ou sœur n'évoque non plus l'avenir, alors que ce sujet est parmi les plus abordés par les parents qui remarquent que l'insertion en ESAT permet à leurs autres enfants de pouvoir être rassurés sur la « prise en charge » de l'AT21 lorsqu'ils ne seront plus là, notamment par une solution d'accueil en foyer d'hébergement liée à l'ESAT. Selon eux, "pour l'après", la fratrie à sa vie à assumer, il leur "suffira" donc de « prendre en charge » régulièrement leur sœur T21 pendant les week-ends ou les vacances.

Les fratries et parents des AT21 accueillis en FAS

Aucun frère ou sœur ou parent d'AT21 accueillis en FAS ne mentionne la fierté et l'estime que la fratrie a de l'AT21 et aucun parent ne fait allusion à l'égalité entre leur enfant T21 et leurs autres enfants. Fratrie et parents soulignent cependant une amélioration des relations avec l'AT21 et par suite une amélioration des relations familiales de façon

plus générale [moins de conflits au sein de la fratrie, parents plus disponibles avec leurs autres enfants, moins de « dialogue de sourds », plus de partage et une famille qui est apaisée].

Aucun frère et sœur n'aborde l'avenir, alors que c'est un sujet prégnant pour les parents. Ces derniers mentionnent une fratrie plus rassurée du fait d'une demande d'internat à venir ou en cours, soulignent que leur enfant T21 ne sera pas « à la charge » de la fratrie « quoi qu'il arrive », « en cas de décès ». Selon eux, prendre en charge leur frère T21 le dimanche et éventuellement les vacances est envisageable, mais pas d'assurer le quotidien.

Les fratries et parents des AT21 de retour en FAM

Aucun frère et sœur ou parent n'évoque la fierté ou l'estime que pourrait avoir la fratrie pour leur frère ou sœur T21 du fait de ce mode d'intégration. De même, aucun parent n'évoque une égalité entre l'AT21 et sa fratrie. Concernant les répercussions du contexte de vie sur la fratrie, tous stipulent que les frères et sœurs préféreraient une insertion professionnelle et soulignent les conséquences du retour en famille [manque d'épanouissement, de relations en dehors du milieu familial, de valorisation et de stimulation pour les AT21 entraînant des attitudes de renfermement] : ils se disent donc peu satisfaits et « contrariés » de ce souci permanent pour l'AT21 et les parents.

Six parents évoquent le fait que leurs autres enfants ne sont pas vraiment concernés par la situation, voire « indifférents », étant partis de la maison et ayant fondé leur propre famille, ce qui n'est pas pointé par la fratrie. Aucun parent des trois autres contextes de vie n'a d'ailleurs évoqué ce point de vue, tout du moins aussi clairement.

Par ailleurs, aucun frère et sœur n'évoque l'avenir, alors que c'est un sujet abordé par les parents, que ce soit de façon positive [un de leurs enfants « accepte d'être plus tard curateur » ou encore « j'ai pensé à l'avenir, le deuxième tuteur c'est mon fils aîné »] ou plus négative [il n'y a pas de raison, plus tard, de laisser aux autres enfants le « problème de la charge intégrale » de leur frère] tout du moins réservée [leur enfant T21 « accepté » pour le moment par les autres enfants, le sera-t-il plus tard ?].

En conclusion

Les milieux qui favorisent le plus l'autonomie des AT21 s'accompagnent du degré de satisfaction le plus marqué tant pour les parents que pour la fratrie. Parents et fratries ont également sensibles aux bénéfices en terme de bien-être pour la fratrie qu'apporte une insertion plus autonomisante. Mais ce sont essentiellement, voire uniquement les parents qui mettent l'accent sur les bénéfices en termes d'estime que la fratrie accorde à leur frère ou sœur T21, ou sur la comparabilité positive entre enfant typique et porteur de handicap qu'autorise ce type d'insertion.

La fratrie met plutôt l'accent sur les conséquences négatives du défaut d'insertion, en même temps qu'elle éprouve davantage de difficultés que les parents à s'exprimer au sujet de l'avenir.

SYNTHÈSE

D'un point de vue général, les réponses des fratries et parents des AT21 opposent donc deux grands types de situation : les AT21 insérés professionnellement - en MO ou en ESAT – et ceux accueillis en FAS dont la situation est évaluée de façon très majoritairement positive, et les AT21 de retour en FAM dont la situation est évaluée de façon plus négative.

Fratrie et parents d'AT21 insérés en MO évoquent un choix qui correspond à leurs attentes (aboutissement de leur investissement et de celui des AT21) ; ceux d'AT21 insérés en ESAT se réfèrent à un choix revendiqué ou à un choix par défaut mais qui leur convient ; ceux d'AT21 accueillis en FAS évoquent une situation qui s'est imposée du fait des moindres ressources de l'AT21, mais conforme à ces dernières. L'option FAM n'est jamais revendiquée comme un choix mais ressentie comme contraire à ce que parents ou fratries auraient souhaité (pour la majorité une insertion professionnelle en MO ou encore en ESAT). Fratrie et parents des AT21 en FAM évoquent des conséquences plutôt négatives sur la fratrie : ils préféreraient que les AT21 soient insérés professionnellement en raison du manque d'épanouissement et de relations en dehors du milieu familial.

Si l'on se réfère à notre première hypothèse : « le degré de satisfaction ressenti par les frères et sœurs et les parents d'AT21 est d'autant plus élevé que le degré d'autonomie des AT21 autorisé par le mode d'insertion est marqué », nous pouvons considérer qu'elle est validée.

Concernant l'impact sur les AT21, fratries et parents évoquent de façon prégnante l'épanouissement des AT21 ayant une solution d'insertion en particulier du fait des relations sociales qu'elle favorise, en marquant pour chacune leur spécificité adaptative : ludique et ajustée aux difficultés des AT21 en FAS, articulée aux compétences donc sécurisantes en ESAT, stimulantes en MO, et pour les deux derniers groupes, insérés professionnellement, le sentiment de fierté, de réussite et d'utilité qui y est attaché. Par contraste, le manque de relations extra-familiales et le besoin de vivre leur vie autrement qu'à travers leurs parents sont pointés pour les AT21 en FAM.

Nous pouvons également sur cette base conclure à la validation de notre seconde hypothèse : « Le degré de satisfaction éprouvé par les frères et sœurs relatif au projet de vie de l'AT21 est d'autant plus élevé que le degré de satisfaction éprouvé par les parents est élevé. »

Pour autant, ces conclusions générales méritent d'être discutées puisque nos données mettent à jour : a) des différences de sensibilité entre enfants et parents pour expliciter les degrés de satisfaction partagés, b) des différences de points de vue entre les deux niveaux générationnels qui attestent d'une modalité d'expression plus directe des enfants pour traduire les difficultés de prise en charge familiale de l'AT21 et c) une difficulté apparente pour les enfants à aborder la question de l'avenir de leur frère ou sœur T21. C'est la prise en compte de ces différents aspects qui peut contribuer à faire émerger la spécificité de la position fraternelle.

DISCUSSION

Du côté des représentations partagées entre la fratrie et les parents. Une sensibilité générationnelle spécifique chez les enfants

Notons d'abord que cette recherche contribue à combler le manque de recherches visant les fratries de sujets adultes porteurs de handicap et plus généralement d'ailleurs celle sur les fratries prenant en compte le point de vue des enfants, puisque c'est plus souvent le point de vue parental qui est sollicité.

Les réponses des fratries et parents des trois contextes de vie « insérés » sont majoritairement positives quel que soit le type d'insertion : l'activité hors milieu familial de l'AT21 leur permet d'avoir du temps pour eux en termes de vie professionnelle et sociale. Fratries et parents d'AT21 en FAS évoquent un cadre contenant qui les soulagent et rassurent ; ceux d'AT21 insérés professionnellement soulignent le sentiment de fierté suscité par cette insertion, qu'il résulte de leur espoir, de leur volontarisme et/ou de leur combat, ou d'un choix par défaut mais cependant adapté.

Concernant l'impact sur les parents, les frères et sœurs et les parents des AT21 en FAM ont des réponses majoritairement négatives : ils estiment que les conséquences relevées pour les AT21 se répercutent sur les parents (les AT21 souffrent et ils en souffrent pour eux-mêmes) et leur vie quotidienne est contrainte et orientée par le fait que l'AT21 n'a pas d'occupation.

Concernant l'impact sur la fratrie, fratries et parents des AT21 insérés (MO, ESAT et FAS) évoquent des conséquences positives, une satisfaction pour la fratrie, mais de façon différenciée en fonction du type d'insertion. Les parents des AT21 insérés professionnellement vont évoquer la fierté des autres enfants pour leur frère ou sœur T21 ainsi qu'une égalité entre leur enfant T21 et leurs autres enfants. Ce type d'insertion a des répercussions positives sur le bien-être de la fratrie (qui se sent apaisée et heureuse que leur frère ou sœur T21 se sente heureux) et sur l'estime que la fratrie a de l'AT21. Les fratries et parents des AT21 en FAS soulignent une amélioration des relations avec l'AT21 (moins de conflits), des parents plus

disponibles avec leurs autres enfants et un apaisement familial. En FAM sont pointés le manque d'épanouissement et de relations en dehors du milieu familial, ce que les parents reconnaissent (cf. ci-dessus), mais les frères ou sœurs de l'AT21 soulignent de plus l'existence d'un souci permanent pour les parents lié à la présence constante de l'AT21.

Nous notons dans notre revue de question que les recherches étaient souvent consensuelles quant au fait que les frères et sœurs de sujets T21 ne présentaient pas plus de problèmes de comportement que les ceux des familles n'ayant pas d'enfant porteur de handicap. Si le registre interrogé n'est pas de même nature, il va sans doute dans le sens conjugué d'un impact moins marqué de la T21 comparativement à d'autres handicaps. Il ne saurait bien sûr se ramener à ce seul point de vue.

Des différences de points de vue entre fratrie et parents. Du regard plus direct des enfants sur les parents à la voix d'expression de la souffrance familiale

Les parents majorent plus que la fratrie les compétences en évolution positive de l'AT21 lorsqu'elles sont repérées, mais ils semblent subir ou tout au moins accepter une situation de retour en famille quand elle résulte de difficultés observées ou du refus des AT21 à intégrer un établissement spécialisé. C'est donc comme si les parents voulaient positiver les situations tout en éprouvant des difficultés à aborder, reconnaître ou verbaliser ce qu'ils pourraient ressentir comme un échec.

La fratrie reconnaît des formes d'épanouissement et d'adaptation, mais se montre moins sensible aux progrès dans les compétences reconnues et elle pointe de façon plus précise les difficultés du maintien à domicile tant en ce qu'elles visent l'AT21 lui-même que les relations familiales, en particulier portant sur la charge de travail ou la situation de dépendance que cela génère.

Alors que les parents n'abordent pas l'impact du travail de leur enfant en MO sur leur vie quotidienne, ce sujet apparaît très prégnant pour la fratrie qui évoque la dépendance de leurs parents par rapport à leur frère ou sœur T21. Les frères et sœurs d'AT21 abordent cet impact à la fois en

termes relativement positifs [« elle s'occupe un peu moins de ce que fait mes parents », « elle ne "contrôle" plus ce qu'ils font tout le temps », « ils sont un peu plus libres », « oui dans la mesure où X n'est pas constamment à la maison », « pour Maman, ça lui laisse un peu de temps libre et de repos », « elle n'est plus aussi dépendante de ma mère »] et plus négatif [« ma mère s'investit beaucoup pour X », « cela l'empêche d'avoir des activités indépendantes de X », « non dans le sens où mon père est constamment "bloqué" par l'emploi du temps de X », « car il faut dire quand même qu'il faut être derrière pour lui dire de faire ça comme ça... X devrait prendre de l'indépendance »]. Ceci n'est pas abordé par la fratrie des AT21 travaillant en ESAT, probablement pour deux raisons : les AT21 travaillant en MO ont tous un emploi à temps partiel (1 AT21 à 80%, 5 à mi-temps, 1 à 40%, 1 à 1/3 temps) alors que les AT21 travaillant en ESAT ont un emploi soit à plein temps (pour 6 AT21) soit à 80% (pour 2 AT21) ; la moitié des parents des AT21 en MO doit assurer le transport jusqu'au lieu de travail, alors que les ESAT disposent de solutions de transport. Les propos des fratries rejoignent ceux des parents quant à la liberté que l'accueil en FAS peut apporter à ces derniers, mais les propos de la fratrie sont beaucoup plus durs [« oui c'est une solution adaptée car mes parents peuvent respirer un peu plus », « vivre normalement », « mes parents peuvent profiter de leur liberté en journée sans être "entravés" par la présence de X », « il n'est pas à leur charge »]. On retrouve ces mêmes caractéristiques en FAM quant au manque de liberté que ce contexte de vie entraîne pour les parents : ceux-ci abordent également ce sujet en termes de manque, mais la fratrie insiste sur les contraintes imposées aux parents [« elle a du mal à trouver du temps pour elle », « ils n'ont pas de moments à eux », « en même temps cela amène des contraintes de transport », « c'est un poids pour eux de lui trouver des activités de faire en sorte de l'encadrer alors qu'ils travaillent tous les deux », « mon père profite moins de sa retraite », « ils sont moins libres de faire ce qu'ils veulent »].

Il faut donc noter que cette insistance sur les contraintes pointées par les fratries vise essentiellement les parents et non les frères et sœurs eux-mêmes. Le « poids » de l'AT21 peut susciter, nous l'avons vu, des relations possiblement

« tyranniques » pour des parents pouvant aspirer à une retraite méritée.

Il est possible que la nature du questionnaire abordé qui vise spécifiquement les effets d'un modèle d'intégration mobilise chez les enfants des représentations plus aisément organisées lorsqu'elles concernent leurs parents qu'eux-mêmes.

Rappelons ensuite que notre échantillon est composé de frères et sœurs adultes (4 adolescents, 19 adultes de 20 et 30 ans, 16 adultes de 30 et 40 et 3 adultes de plus de 40 ans) dont la moitié ont eux-mêmes au moins un enfant (21 sur 43). La question de leur moindre bien-être personnel se pose donc peut-être moins en ces termes concernant ces enfants devenus adultes à leur tour, et nous avons mentionné certains commentaires parentaux qui pointent l'éloignement de l'un ou l'autre de leur enfant. Mais il faut dès lors considérer les positions spécifiques des enfants et non des scores moyens de groupes : la mobilisation des enfants, voire leur souffrance est souvent déléguée à certains d'entre eux au sein du système familial et nous avons mentionnés des facteurs différentiels quand aux contextes qui président à une plus ou moins grande proximité des enfants par rapport à leur famille d'origine (Hodapp et Urbano, 2007 ; Orsmond et Seltzer, 2007). Il est possible également que ces sentiments soient sous-tendus par le sentiment de moindre disponibilité qui les a touché eux-mêmes dans leur enfance (cf. partie introductive), voire qui les touche dans leur vie adulte et qu'ils s'autorisent moins à dévoiler, ce qui rend possiblement compte également de leur apparente difficulté, dans le cadre de l'exploration adoptée, d'envisager l'avenir de la famille.

La question de l'avenir : un point aveugle pour la fratrie ?

Quel que soit le contexte de vie (MO, ESAT, FAS ou FAM) les parents abordent la question de l'avenir, ce que la fratrie fait rarement. Les parents des AT21 travaillant en MO vont évoquer à plusieurs reprises l'avenir de leur enfant T21 de façon positive pour certains [« c'est une solution qui leur donne les moyens d'envisager un avenir plus rassurant », « ses sœurs sont plus rassurées sur son avenir quant aux responsabilités qu'elles auraient le

cas échant] et négative pour d'autres [« je pense qu'ils craignent que cette situation de travail "privilegiée" soit précaire, soucis pour l'avenir », [je ne sais pas mais je pense que mes autres enfants souhaiteraient une autre solution pour l'avenir ». Ils ne mettent pas en mots clairement le moment où ils ne seront plus là mais le laissent suggérer en évoquant les responsabilités fraternelles « le cas échant ».

Les parents des AT21 de retour en FAM vont également évoquer à plusieurs reprises l'avenir de leur enfant T21 de façon relativement positive pour certains [« accepte d'être plus tard curateur (vu avec juge des tutelles) », « j'ai pensé à l'avenir, le deuxième tuteur c'est mon fils aîné »] ou plus négative, tout du moins réservée [« il n'y aura pas de raison de laisser à nos enfants le problème de la charge intégrale de X », « elle est acceptée des deux, mais on ne sait pas comment ça va évoluer »]. De même que pour les parents d'AT21 en MO, ils ne mettent pas en mots clairement le moment où ils ne seront plus là mais le laissent suggérer en évoquant le fait qu'un autre de leur enfant accepte d'être curateur "plus tard". Pour les parents des AT21 travaillant en ESAT l'avenir est évoqué de façon encore plus prégnante en évoquant la pérennité du travail de leur enfant T21 en ESAT par rapport à un emploi en MO ou le côté rassurant pour la prise en charge future de l'AT21 « lorsqu'ils ne seront plus là » [« pour son frère et sa sœur, cela résout, en principe, le problème de son hébergement jusqu'à sa retraite : il existe un foyer où elle pourra être hébergée lorsque nous ne serons plus là. Pour eux il suffira qu'ils la prennent en charge régulièrement certains week-ends ou vacances », « pour le frère de X c'est une solution réellement bonne car lui aussi à sa manière porte le souci de l'avenir. »]

Ces traits sont encore plus marqués chez les parents des AT21 en FAS. Ils évoquent clairement l'avenir de leur enfant T21 lorsqu'ils ne seront plus là [« pour ses frères et sœurs il faudrait un internat. Ils pourraient le prendre le dimanche et éventuellement en vacances mais ne pourraient pas assurer le quotidien », « X est dans une structure, donc sa prise en charge est assurée puisqu'une demande d'internat est en cours. Pour notre autre fils le

problème de la prise en charge ne se posera donc pas en cas de décès des parents. »]

De façon générale donc, les commentaires des frères et sœurs restent plus en réserve et se permettent moins d'aborder des ressentis qui peuvent être perçus comme négatifs : nous avons relevé *supra* que les parents invoquent volontiers un sentiment de fierté et d'égalité qui devrait être la marque de la fratrie quand l'intégration est positive et valorisante alors que ce commentaire apparaît peu chez leurs enfants, de même que les parents mentionnent peu d'évolution négative de leur frère ou sœur T21 dans les structures d'insertion alors que certains frères et sœurs se l'autorisent. On peut s'étonner que les frères et sœurs n'abordent pas de façon plus directe cette question de l'avenir dans les réponses qualitatives par rapport à leurs parents alors que la littérature atteste que cette question est prégnante (Déclic, 2009; Scelles, 1994; Scelles, Bouteyre, Dayan et Picon, 2007; Turnbull et Turnbull, 1990). Est-ce parce que ce sujet est préoccupant et qu'il leur est difficile de l'aborder ? Il est possible que notre méthode d'investigation autorise moins l'abord de questions difficiles. Dans un questionnaire complémentaire portant sur la qualité de vie de la famille (Lemoine, 2010) nous avons sollicité l'avis de la fratrie sur sa façon d'envisager l'avenir dès lors que l'AT21 a été accueilli dans son contexte de vie actuel.

Cet avis apparaît nettement pondéré par l'effet structure et l'inquiétude se relève donc même si elle est peu mentionnée dans les commentaires littéraires. Le sujet de l'avenir et les questions qu'il entraîne sont peut être très difficiles à aborder par la fratrie, ce que nos résultats laisseraient suggérer, alors même que cette question est cependant pleinement d'actualité⁵.

⁵ Du fait l'allongement de l'espérance de vie des PT21 (passée de 25 ans dans les années 50 à plus de 60 ans aujourd'hui), les générations à venir d'AT21 survivront à leurs parents.

Tableau 9

Fratrie : façon d'envisager l'avenir en fonction des contextes de vie [N et (%)]

	1 = moins bonne	2 = similaire	3 = meilleure	4 = ne sais pas	Total
MO	1 (9.1%)	2 (18.2%)	6 (54.5%)	2 (18.2%)	11
ESAT	0 (0%)	4 (28.6%)	10 (71.4%)	0 (0%)	14
FAS	0 (0%)	3 (37.5%)	4 (50%)	1 (12.5%)	8
FAM	6 (60%)	4 (40%)	0 (0%)	0 (0%)	10
Total	7 (16.3%)	13 (30.2%)	20 (46.5%)	3 (21.4%)	43

EN CONCLUSION

La prise charge et le devenir d'un frère ou d'une sœur AT21 interroge le passé et le devenir de la relation fraternelle. Celle-ci, en particulier dans son devenir, a été peu étudiée. Au final nos données ouvrent à une sorte de paradoxe.

Les enfants sont en difficulté pour rendre compte de leur souffrance et il est intéressant de noter que ce type d'interrogation pour des familles dont un des membres mobilise l'attention parentale de façon élective, mais structure du même coup le système familial, suscite des interrogations actuelles dans des registres proches tel le placement familial (Mazza-Mainpin, 2014).

Mais en même temps, lorsqu'ils sont invités à faire part de ces difficultés, ces frères et sœurs peuvent, comme on l'a vu, le faire parfois de façon plus directe que ne se l'autorisent leurs parents pris dans des positions de défense ou de culpabilité spécifiques.

On pourrait formuler l'hypothèse d'une fonction spécifique à la position fraternelle, celle de contribuer à l'abord familial des enjeux découlant de la prise en charge du handicap, mais dès lors ce sont les modalités d'étayage de ces questionnements qu'il convient d'envisager, tels par exemple les groupes de parole pour la fratrie devenue adulte (Scelles et al. 2007) ou d'autres lieux contenantants d'échange.

**SIBLINGS OF ADULTS WITH DOWN SYNDROME :
A COMPARISON OF REPRESENTATIONS OF ADULTS WITH DOWN SYNDROME
AMONG SIBLINGS AND PARENTS**

The relationships among siblings in families in which one of the children who have become adults is affected by Down syndrome have received little critical attention. Such relationships, built during childhood, enter a new, critical phase with adulthood, as it may become necessary for siblings to take over the responsibility of supporting the adult with a disability when the parents become older. The issue is all the more important as the life expectancy of adults with Down syndrome is increasing. The aim of this study is to better understand the specificities of sibling relationships. It is based on the comparison of the perceptions of two generations. The survey was conducted among 43 adult siblings and 57 parents of adults with Down syndrome. This questionnaire-based analysis (using both quantitative and qualitative methods) examines the nature of those relationships in connection with the living environment of the adult with Down syndrome: regular employment, sheltered employment, attending an occupational centre or back with their family.

RÉFÉRENCES

- Bardin, L. (2007). *L'analyse de contenu*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Carquain, S. Vaillant, M. (2008). *Entre sœurs : Une question de féminité*. Albin Michel : Paris.
- Claudon, P. (2005). Les fratries d'enfant autistes et psychotiques hospitalisés en pédopsychiatrie : interactions spécifiques et groupe de parole. In B., Schneider, (Eds.), *Enfant en développement : famille et handicaps* (pp. 257-261), Erès : Ramonville Saint-Agne.
- Claudon, P., Bourbon, A., Thomas, N. (2005). Le groupe paroles d'enfants hospitalisés en pédopsychiatrie. *Perspectives Psy*, 44(1), 387-403.
- Coutelle, R., Pry, R., Sibertin-Blanc, D. (2011). Développement et qualité de vie des frères et sœurs adolescents de sujets porteurs d'autismes : une étude pilote. *Psychiatrie de l'enfant*, 1, 201-252.
- Cuskelly, M., Chant, D., Hayes, A. (1998). Behaviour problems in the siblings of children with Down syndrome : Associations with family responsibilities and parental stress. *International Journal of Disability, Development and Education*, 45(3), 295-311.
- Cuskelly, M., Gunn, P. (1993). Maternal reports of behavior of siblings of children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 97(5), 521-529.
- Cuskelly, M., Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with Down syndrome : Perspectives of mothers, fathers, and siblings. *American Journal on Mental Retardation*, 108(4), 234-244.
- Déclic. (2009). *Frères et sœurs : une place pour chacun*. Lyon : Handicap International.
- Hodapp, R. M., Urbano, R. C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: Findings from a large-scale us survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12), 1018-1029.
- Lemoine, L. (2010). *L'insertion professionnelle d'adultes porteurs de trisomie 21 : liens entre profils cognitifs, contextes de vie, autonomie et qualité de vie*. Unpublished doctoral dissertation, Université de Lorraine, Nancy, France.

- Korff-Sausse, S. (2009). *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris : Hachette littératures.
- Mazza-Mainpin, A. (2014). *Le travail dans l'accueil familial : quels enjeux pour l'enfant accueillant ?* Thèse de psychologie, Université de Franche-Comté, Besançon, France.
- O'Kelley, S. E. (2007). Individual and family influences on the adjustment and functioning of siblings of children with autism spectrum disorders or down syndrome. *Dissertation Abstracts International : The Sciences and Engineering*, 68(2), 1316-1313.
- Olsen, C. L., Cross, P. K., Gensburg, L. J., Hughes, J. P. (1996). The effects of prenatal diagnosis, population aging, and changing fertility rates on the live birth prevalence of Down syndrome in New York State, 1983-1992. *Prenatal diagnosis*, 16, 991-1002.
- Orsmond, G. I., Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 682-696.
- Peille, F. (2005). Enfant handicapé ou malade dans la fratrie : impact selon le rang de l'enfant dans la fratrie. In F., Peille (Eds.), *Frères et sœurs, chacun cherche sa place* (pp. 161-170). Paris : Hachette Pratique.
- Pitman, E., Matthey, S. (2004). A Group Program for Children With Mentally Ill, Parents or Siblings. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(3), 383-388.
- Pogossian, C. (2003). Groupe de fratrie : un groupe dans les coulisses... *Enfance et handicap*, 18, 163-173.
- Restoux, P. (2004). *Vivre avec un enfant différent*. Liberduplex : Marabout.
- Rufo, M. (2002). Avoir un frère ou une sœur handicapé. Dans M. Rufo (Eds.), *Frères et sœurs, une maladie d'amour* (pp. 193-214). Paris : LGF.
- Scelles, R. (1994). La fratrie des personnes handicapées. *Lien social*, 272, 10-11.
- Scelles, R. (1997a). *Fratrie et handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs*. Paris : L'Harmattan.
- Scelles, R. (1997b). Les sens du choix d'une profession médico-sociale pour les frères et sœurs de personne porteuse d'un handicap. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 8(2), 103-113.
- Scelles, R. (2003a). *Frères et sœurs complices et rivaux*. Paris : Fleurus.
- Scelles, R. (2003b). La fratrie du jeune handicapé. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51(7), 391-398.
- Scelles, R., Bouteyre, E., Dayan, C., Picon, I. (2007). « Groupe fratrie » d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : leurs indications et leurs effets. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, 31-43.
- Scelles, R., Houssier, F. (2002). Violence et fratrie. *Le divan familial*, 8, 63-77.
- Schauder, S., Durand, B. (2004). Famille et handicap. In P., Angel, P., P. Mazet (Eds.), *Guérir les souffrances familiales* (pp. 609-619). Paris : PUF.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Krauss, M. W., Gordon, R. M., Judge, K. (1997). Siblings of adults with mental retardation or mental illness : Effects on lifestyle and psychological well-being. *Family Relations*, 46, 395-405.
- Smith, S. E., Cascella, P. W. (2007). Ratings of communication competence by siblings of persons with Down Syndrome. *Education*

- and Training in Developmental Disabilities*, 42(2), 182-189.
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals and exceptionality : A special partnership*. Columbus Ohio : Merrill.
- Van Riper, M. (2000). Family variables associated with well-being in siblings of children with Down syndrome. *Journal of Family Nursing*, 6(3), 267-286.
- Villeneuve, M., Goupil, G., Gascon, H. (2011). Relations à l'âge adulte entre les personnes présentant une déficience intellectuelle et leur fratrie. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 22, 98-111.
- Williams, P. D., Williams, A., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., Leuenberg, K. (2003). A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability : the ISEE (Intervention for Siblings : Experience and enhancement) study. *The Journal of Pediatrics*, 143(3), 386-393.



Communication entre intervenants oeuvrant auprès de l'enfant d'âge préscolaire et les familles immigrantes : étude de la portée

Communication between Early Childhood Practitioners and Immigrant Families: A Scoping Review

Sylvie Tétreault, Chantal Desmarais, Pascale Marier-Deschênes, Daphney St-Germain, Lilyane Rachédi, Dayna McLaughlin, Élisabeth Rogers, Geneviève Piérart, Alida Gulfi et Marie-Catherine St-Pierre

Volume 25, 2014

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1028220ar>
DOI : <https://doi.org/10.7202/1028220ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Tétreault, S., Desmarais, C., Marier-Deschênes, P., St-Germain, D., Rachédi, L., McLaughlin, D., Rogers, É., Piérart, G., Gulfi, A. & St-Pierre, M.-C. (2014). Communication entre intervenants oeuvrant auprès de l'enfant d'âge préscolaire et les familles immigrantes : étude de la portée. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 176–192. <https://doi.org/10.7202/1028220ar>

Résumé de l'article

La communication entre les intervenants oeuvrant auprès des enfants d'âge préscolaire et les familles immigrantes ayant un enfant avec un trouble de développement pose des défis particuliers. Afin de favoriser le déploiement du plein potentiel de l'enfant, une compréhension mutuelle s'impose. Cette étude de la portée aborde les facilitateurs et les contraintes communicationnelles vécues dans un contexte interculturel et interlinguistique, ainsi que les outils, stratégies ou approches utilisés pour faciliter les échanges. Six bases de données ont été consultées et au terme d'une démarche de sélection interjuges, trente-cinq articles scientifiques ont été retenus. Les principaux obstacles et facilitateurs influençant la communication ont été dégagés. Toutefois, peu de stratégies concrètes, destinées aux intervenants et permettant de soutenir les échanges, ont pu être recensées.

**COMMUNICATION ENTRE INTERVENANTS ŒUVRANT AUPRÈS DE
L'ENFANT D'ÂGE PRÉSCOLAIRE ET LES FAMILLES IMMIGRANTES :
ÉTUDE DE LA PORTÉE**

Sylvie Tétreault, Chantal Desmarais, Pascale Marier-Deschênes, Daphney St-Germain,
Lilyane Rachédi, Dayna McLaughlin, Élisabeth Rogers, Geneviève Piérart,
Alida Gulfi et Marie-Catherine St-Pierre

La communication entre les intervenants œuvrant auprès des enfants d'âge préscolaire et les familles immigrantes ayant un enfant avec un trouble de développement pose des défis particuliers. Afin de favoriser le déploiement du plein potentiel de l'enfant, une compréhension mutuelle s'impose. Cette étude de la portée aborde les facilitateurs et les contraintes communicationnelles vécues dans un contexte interculturel et interlinguistique, ainsi que les outils, stratégies ou approches utilisés pour faciliter les échanges. Six bases de données ont été consultées et au terme d'une démarche de sélection interjuges, trente-cinq articles scientifiques ont été retenus. Les principaux obstacles et facilitateurs influençant la communication ont été dégagés. Toutefois, peu de stratégies concrètes, destinées aux intervenants et permettant de soutenir les échanges, ont pu être recensées.

INTRODUCTION

Depuis 2006, le Canada connaît un taux soutenu d'immigration jusque-là inégalé au cours de son histoire (Citoyenneté et Immigration Canada, 2012). Cette situation en fait le pays du G8 ayant la croissance populationnelle la plus rapide (Mahoney, 2012). Devant une arrivée annuelle d'environ 250 000 personnes provenant d'autres pays

(Citoyenneté et Immigration Canada, 2012), les services de santé et les services sociaux offerts à la population doivent s'ajuster aux particularités de ces individus. Bien que l'admission de la plupart des immigrants soit conditionnelle à un examen médical, l'information concernant les difficultés de développement ou encore les incapacités que peuvent présenter certains enfants à leur arrivée au pays semble limitée (Hanes, 2011). Pourtant, il y a

Sylvie Tétreault, Ph.D., professeure, Haute École de travail social et santé-EESP, Lausanne, Suisse, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale – CIRRIIS, Québec, Canada, adresse électronique : sylvie.tetreault@rea.ulaval.ca; Chantal Desmarais, Ph.D., professeure, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS), Québec, Canada, Université Laval, Département de réadaptation, Québec, Canada; Pascale Marier-Deschênes, B.Serv.Soc., coordonnatrice de recherche, CIRRIIS, Québec, Canada; Daphney St-Germain, Ph.D., professeure, Université Laval, Département de réadaptation, Québec, Canada, Université Laval, Faculté des sciences infirmières, Québec, Canada; Lilyane Rachédi, Ph.D professeure, Université du Québec à Montréal, École de travail social, Montréal, Canada;

Dayna McLaughlin, B.Éd. (cand.), assistante de recherche, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale – CIRRIIS, Québec, Canada, Université du Québec à Rimouski, Département des sciences de l'éducation, Lévis, Canada; Élisabeth Rogers, M.Sc. (cand.), assistante de recherche, CIRRIIS, Québec, Canada, Université Laval, Département de réadaptation, Québec, Canada; Geneviève Piérart, Ph.D., professeure en travail social, Haute École fribourgeoise de travail social - HES-SO, Givisiez, Suisse; Alida Gulfi, Ph.D. (cand.) chargée d'enseignement en travail social, Haute École fribourgeoise de travail social - HES-SO, Givisiez, Suisse, Marie-Catherine St-Pierre, Ph.D., professeure, CIRRIIS, Québec, Canada, Université Laval, Département de réadaptation, Québec, Canada.

lieu de s'interroger sur ces aspects, car une étude récente (Desrosiers, Tétreault et Brown, 2012) indique qu'en contexte québécois, 20 à 30% des enfants sont vulnérables sur les plans physique, cognitif et socioaffectif lors de l'entrée à l'école. Différents facteurs environnementaux associés à des conditions de vie précaires contribuent à des retards de développement significatifs chez les jeunes (Choquette, Blanchard et Guay, 2007). Cette situation peut se révéler temporaire ou au contraire être la résultante d'un problème plus persistant. Pour en diminuer les effets, les parents dont l'enfant éprouve des difficultés de développement semblent privilégier une intervention précoce (Dempsey, Keen, Pennell, O'Reilly et Neilands, 2009; Dunst, 2012).

Dans un tel contexte, en plus de faire face aux multiples ajustements liés à l'adaptation au nouveau pays, ces parents immigrants ont à composer avec un nouveau système de soins, parfois fort complexe. Souvent, ils entrent en contact très tôt avec des intervenants provenant de divers réseaux de services.

Les écrits rapportent que les familles immigrantes ont un besoin important d'informations et de conseils, afin d'offrir un soutien adéquat et optimal à leur enfant (Alberg, 2003). À ce propos, une recherche auprès de travailleurs sociaux, menée par Lindsay et ses collaborateurs (2014) confirme que ces familles manquent de connaissances quant au fonctionnement des ressources et à l'existence de services qui pourraient les aider. Selon ces auteurs, les parents immigrants ont davantage de difficultés à se retrouver dans le système de santé et de services sociaux du pays d'adoption. En outre, les ressources de soutien spécifiquement destinées à ce groupe semblent rares (Chomsky, 2001). Face à ces constats, il importe de connaître davantage les obstacles et les facilitateurs qui favoriseraient les échanges avec la famille immigrante et soutiendraient son implication auprès de l'e

OBJECTIF DE L'ÉTUDE DE PORTÉE

Afin d'identifier les éléments liés aux échanges efficaces entre les familles immigrantes et les intervenants œuvrant auprès des enfants d'âge préscolaire, une étude de la portée ou *scoping*

review a été réalisée selon la méthode proposée par Arksey et O'Malley (2005). Cette méthode permet d'explorer les écrits scientifiques et d'identifier les principaux thèmes reliés aux questions de recherche. Elle permet de résumer les articles récents, d'identifier les lacunes dans les écrits consultés et de ressortir les pistes pour des recherches futures (Poth et Ross, 2009). Afin de faciliter l'analyse, les informations extraites des écrits sont cartographiées, regroupées et synthétisées, selon les thèmes qui émergent de l'analyse qualitative (Arksey et O'Malley, 2005). Pour la présente étude de la portée, les deux principaux objectifs sont : (1) de documenter les difficultés rencontrées et les facilitateurs lors d'échanges entre les intervenants et les parents immigrants ayant un enfant qui présente un trouble de développement durant la période préscolaire; (2) d'établir un répertoire de stratégies (programmes, méthodes, outils, etc.) utilisées pour communiquer et pour maximiser les échanges. Pour cette étude, le trouble de développement désigne un problème de développement qui apparaît durant la période prénatale, périnatale ou encore au début de l'enfance. Il s'agit souvent d'une manifestation clinique d'un dysfonctionnement cérébral (Accardo et Capute, 2007; Accardo et Shapiro, 2005). Les troubles de développement se manifestent par des atteintes variées, hétérogènes et parfois chroniques. Ils se caractérisent par des perturbations lors de l'acquisition ou de la maîtrise d'habiletés développementales. Il s'agit, entre autres, de la motricité fine et globale, de la cognition, du langage et de la communication, des habiletés personnelles et sociales ainsi que de la réalisation des activités de la vie quotidienne.

MÉTHODOLOGIE

Comme le proposent Arksey et O'Malley (2005), cette étude de la portée se divise en cinq étapes : (1) le choix de la question de recherche; (2) l'identification des études pertinentes; (3) la sélection des articles ou autres textes; (4) la cartographie de l'information et des données dans les études sélectionnées; (5) le rassemblement, le résumé et la présentation des résultats. Afin d'assurer une couverture aussi large que possible, il a été privilégié de considérer un maximum d'aspects correspondant au contexte de relation ou

de collaboration entre les parents immigrants et les Deux questions ont été explorées, soit : (1) Quels sont les contraintes communicationnelles et les facilitateurs vécues par les familles immigrantes et les intervenants œuvrant auprès de l'enfant qui présente un trouble de développement?; (2) Quels sont les outils, les stratégies ou les approches utilisés afin de faciliter les échanges? Dans le but de bien encadrer la recherche documentaire, de nombreux thèmes en anglais ont été identifiés, puis regroupés sous quatre catégories :

a) clientèle visée : *immigration, immigrant, emigration, refugees, ethnic group, multicultural, culturally diverse, linguistically diverse, ethnic minority, family, parent, mother, father child, infant, patient;*

b) caractéristiques de l'enfant : *preschool, toddler, newborn, impaired, disabled, handicapped, developmental disabilities, disorders, medically fragile, handicapped, mental retardation;*

c) notion de collaboration : *collaboration, professional-family relations, professional-patients relations, cooperative behavior, cooperation, information seeking behavior, help seeking behavior, compliance, communication barriers, cultural competence, attitude of health professional, health beliefs, cultural bias, cultural sensitivity, parental attitudes, cultural competence, patient attitudes, information needs;*

d) outils de communication: *discussion, conversation, meetings, programs, training, communication tools, communication strategies, graphics, communications software, interpreter services, information resources (audiovisual, electronic publications, health information, print material, email).*

Une identification des études publiées entre 1995 et 2013 et se rapportant aux quatre catégories a été réalisée. La recherche de ces textes a été effectuée par une technicienne en documentation dans six bases de données (*Embase, Cinahl, Eric, PsycInfo, PubMed et Scopus*). Pour procéder, les différents mots-clés ont été respectivement convertis en descripteurs (vocabulaires propres à chacune des bases de données). Lorsqu'une centaine d'articles étaient identifiés, un premier tri était accompli par

intervenants auprès d'enfants d'âge préscolaire. la technicienne en se basant sur les titres et les résumés. Puis, les informations sur les articles potentiels (titres et résumés) étaient envoyées à deux évaluateurs indépendants. Ils procédaient alors à second tri à partir des critères de sélection déterminés par l'équipe de recherche. Les critères d'inclusion étaient les suivants : l'article devait avoir été publié entre 1995 et 2013; être rédigé en français ou en anglais; traiter des sujets visés par l'étude. Il devait cibler les enfants d'âge préscolaire et primaire (12 ans et moins); les troubles de développement; les familles immigrantes; la communication en général (échanger, collaborer, informer, réunir, discuter, partager); les outils visant à favoriser la communication (moyens de communiquer, formations, informations, approches, programmes de sensibilisation, de prévention, stratégies de communication).

Les critères d'exclusion se rapportaient à des pathologies spécifiques, comme le cancer, le diabète ou l'obésité. Lorsqu'il y avait désaccord ou questionnement concernant l'acceptation ou le rejet d'articles, un consensus était obtenu suite à une discussion entre les deux évaluateurs.

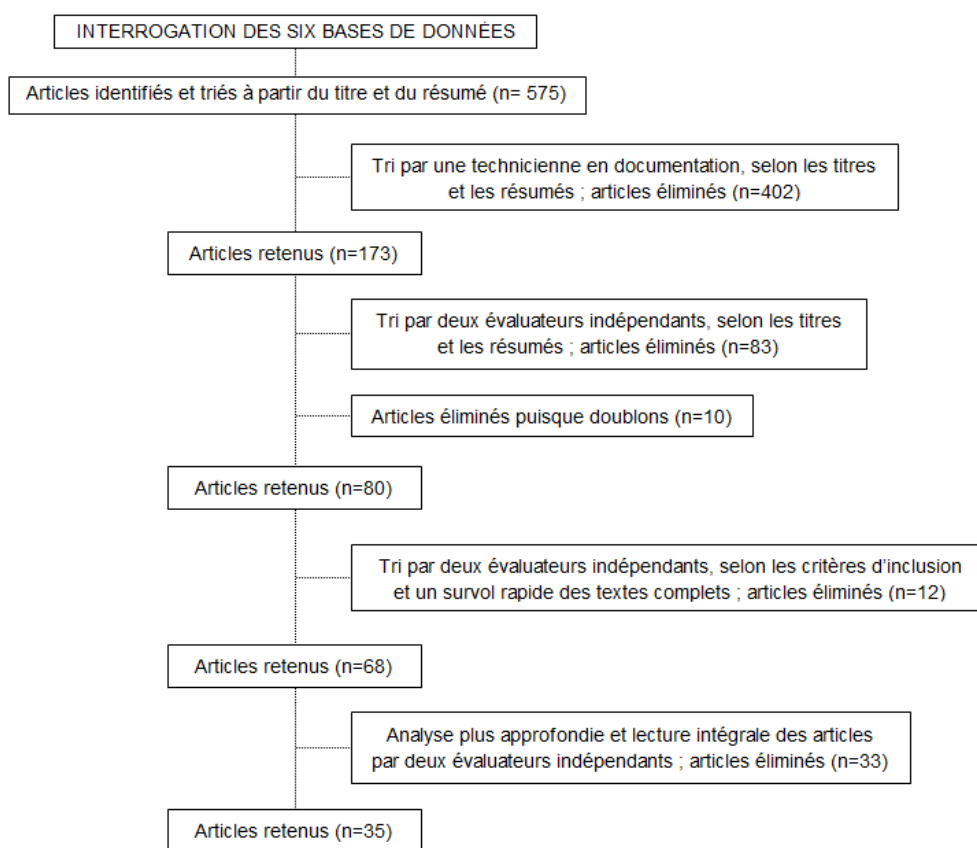
Suite au deuxième tri, les articles complets ont été consultés, afin de poursuivre le processus d'élimination. Pour cela, les évaluateurs ont procédé à la lecture intégrale des études et au rejet de celles qui ne respectaient pas les critères d'inclusion. Cette troisième étape se basait sur une analyse plus approfondie des textes retenus. Dans le but de simplifier la sélection, les articles ont été classés dans un tableau synthèse, selon le niveau d'intérêt. Les écrits jugés moins pertinents étaient alors exclus. Les évaluateurs indiquaient également si les articles retenus abordaient les barrières, les facilitateurs ou les outils utilisés lors de la collaboration entre les parents immigrants et les intervenants auprès d'enfants d'âge préscolaire. Le détail de cette démarche se retrouve à la Figure 1 qui sera présentée dans la section des résultats. Pour compléter la démarche, une exploration de la littérature grise a été faite, incluant les documents provenant des sites Internet des réseaux de la santé et des services sociaux, d'associations de parents et d'organismes communautaires. Des documents gouvernementaux ont également été consultés afin de raffiner la compréhension des enjeux liés à la

communication avec les parents d'autres cultures. Ceci a permis de ressortir quelques outils utilisés dans le cadre d'interventions. Toutefois, aucun n'est spécifiquement adapté aux échanges entre les intervenants et les familles immigrantes ayant un enfant d'âge préscolaire qui présente un trouble de développement.

RÉSULTATS

Au terme de la démarche de sélection, 35 textes scientifiques ont été retenus. La Figure 1 illustre les résultats découlant de la stratégie de recherche documentaire.

Figure 1
Résultats de la requête



Tous les écrits abordent les relations entre les intervenants et les familles immigrantes ayant un enfant avec un trouble de développement moteur, sensoriel ou cognitif. Ils évoquent au moins l'un des trois sujets suivants : (1) les barrières à la

communication et aux échanges; (2) les obstacles rencontrés par les familles immigrantes et les intervenants auprès d'enfants d'âge préscolaire; (3) les outils, les stratégies ou les approches pour faciliter les échanges. Le Tableau 1 donne les

Tableau 1**Description des 35 écrits scientifiques retenus**

Auteurs (Année de publication)	Lieu de l'étude	Nb de participants¹	Devis de recherche	Diagnostic principal des enfants²	Origine des parents
Ardal, Sulman et Fuller-Thomson (2011)	Canada	8 P	Quali : entretiens semi-dirigés	GP, TFPN	Non-anglophone
Baker et al. (2010)	États-Unis	11 A / 10 P / 3 A	Quali : recherche-action, focus groups, entretiens	TD	Communautés Hmong et Mien
Bellon-Ham et Garrett (2008)	États-Unis	---	Opinion : recension des écrits et description approche	---	---
Bennett, Zhang et Hojnar (1998)	États-Unis	---	Opinion : Description intervention	---	---
Bracht et al. (2002)	Canada	7 P / 8 I	Quali : opinion d'experts et description intervention	Prématurés à risque de TD	6 groupes culturels distincts
Callicott (2003)	États-Unis	---	Opinion : recension des écrits et description intervention	---	---
Chen, Brekken et Chan (1997)	États-Unis	43 I	Opinion : description intervention	TD	---
Cho et Gannotti (2005)	États-Unis	20 P	Quali : entretiens	TD	Corée du Nord
Croot (2012)	Angleterre	12 P	Quali : entretiens	TA	Pakistan
Davis-McFarland (2008)	États-Unis	---	Quali : Étude de cas	Dysphagie	---
Evans et Garwick (2002)	États-Unis	35 A	Quali : consensus auprès d'experts	---	---
Gannotti et al. (2004)	États-Unis	20 I / 84 F	Quali / Quanti : entretiens et questionnaires	DI, DM, RD	Porto Rico, Mexique, Équateur, etc.
Heer et al. (2012)	Royaume- Uni	9 P	Quali: focus groups	DI	Asie du Sud
Jegatheesan, Fowler et Miller (2010)	États-Unis	6 P	Quali: observation de participants et entretiens	TSA	Pakistan, Bangladesh Chine, Taiwan, Japon, Corée, Inde, Vietnam
Jegatheesan (2009)	États-Unis	23 P	Quali: entretiens	TD	
Jones et al. (2010)	États-Unis	110 A	Quali: recherche-action participative et rencontres	Risque naissance prématurée	---
Kalyanpur et Harry (1997)	États-Unis	---	Opinion : description approche	---	---
Kushnir et al. (2008)	Israël	193 P	Quanti : questionnaires et corrélations	TD	Israël
Lai et Ishiyama (2004)	Canada	10 P	Quali : entretiens	DS, DI, TSA, RD	Chine
Lindsay et al. (2012)	Canada	13 I	Quali : entretiens et focus groups	---	---
Madding (2000)	États-Unis	---	Opinion : recension des écrits	---	---
Mendelsohn (2007)	États-Unis	99 F	Quanti : test, singleblind et randomized controlled trial	Risque RD	Latino
Nawaz (2006)	Angleterre	---	Opinion : recension des écrits	---	---
Nehring (2007)	États-Unis	---	Opinion : recension des écrits	DI, TD	---
Pavri (2001)	États-Unis	---	Opinion : lignes de pratique	RD	---
Rhoades et al. (2004)	États-Unis	---	Opinion : recension des écrits	DA	---
Rivers (2000)	États-Unis	---	Opinion : recension des écrits	---	---
Rogers-Adkinson et al. (2003)	États-Unis	---	Opinion : recension des écrits	---	---
Santos, Fowler et Corso (2000)	États-Unis	---	Opinion : description approche	---	---
Soto (2012)	États-Unis	---	Opinion : description approche	---	---
Stein et al. (2004)	États-Unis	5 I / 1 P	Quali : Étude de cas	TSA	Porto Rico

Westby (2009)	États-Unis	---	Opinion : description approche	---	---
Won, Krajicek et Lee (2004)	États-Unis	1 P	Quali : Étude de cas	TSA	Corée
Xu (2007)	États-Unis	---	Opinion : modèle théorique	TD	---
Zhang et Bennett (2001)	États-Unis	---	Opinion : recension des écrits	---	---

¹ P=parent ou membre de la famille, I=intervenant, A=autre personne, F=famille

² DA=déficiência auditive, DD=déficiences diverses, DI=déficiência intellectuelle, DM=déficiência motrice, DS=déficiência sensorielle, GP=grands prématurés, RD=retard de développement, TD=troubles du développement, TFPN=très faible poids à la naissance, TA=trouble d'apprentissage, TSA=trouble du spectre autistique

principales caractéristiques des 35 écrits scientifiques retenus.

À la lecture du Tableau 1, il ressort que la majorité des articles proviennent des États-Unis (n=27) et qu'ils présentent une méthodologie qualitative. Toutefois, plusieurs des textes retenus sont des textes d'opinion, car les auteurs, suite à une courte recension des écrits, présentent un modèle théorique qui explique la situation des familles immigrantes ou proposent une approche spécifique à ce groupe. Bien que le titre de ces articles comprend le mot « parent », il appert que ce sont surtout les mères qui participent à ces études. Enfin, plusieurs recherches sont ethnocentrées, c'est-à-dire qu'elles visent un groupe culturel déterminé (par exemple, les sikhs ou les latinos). Selon le contexte de l'étude, certaines variables sont parfois considérées comme des obstacles et d'autres fois comme des facilitateurs. Par exemple, la présence d'un interprète semble généralement aider les échanges d'information, bien que dans d'autres situations, une distorsion est observée entre le message formulé et celui transmis (Lai et Ishiyama, 2004; Madding, 2000).

Suite à l'analyse des textes retenus, les résultats sont regroupés autour de quatre thèmes : (1) les barrières à la communication; (2) les facilitateurs à la communication; (3) l'organisation des informations et des services; (4) les outils, les approches et les stratégies de communication.

Principales barrières à la communication

Ces barrières sont associées aux difficultés attribuables au contexte d'immigration, aux différences culturelles, à la langue, à l'accès à l'information et aux services ainsi qu'aux attitudes et comportements des intervenants.

Contexte d'immigration

Des éléments liés au contexte d'immigration représentent un obstacle soulevé par des auteurs. Par exemple, il ressort que des familles ayant le statut de réfugié hésitent souvent à divulguer des informations personnelles, de peur que la transmission de ces renseignements modifie les conditions de leur séjour dans le pays d'accueil (Lindsay, King, Klassen, Esses, Stachel, 2012). Cette situation altère le développement de la relation avec les intervenants. Pour Lindsay et ses collègues (2012), les craintes des parents doivent d'abord être comprises et atténuées, avant qu'ils puissent considérer l'application des recommandations émises par les professionnels.

Différences culturelles

Un des aspects largement cités à titre d'obstacles à la communication dans les articles consultés se rapportent aux différences culturelles. Il s'agit des divergences dans les façons de penser, de sentir et d'agir (Rocher, 1992). Elles modulent les interactions et peuvent s'avérer déstabilisantes pour les intervenants et les familles. En ce sens, le vécu et le parcours précédant l'arrivée dans le pays d'accueil influencent la façon qu'ont les parents immigrants d'entrer en contact avec les intervenants. Il peut s'agir de plusieurs aspects comme la perception de la déficiência de l'enfant, les valeurs liées à l'éducation, les règles de communication ou encore les croyances en lien avec la médecine. Ces différences culturelles modulent le contact et perturbent parfois les échanges. Dans certains pays, la présence d'un enfant handicapé au sein d'une famille entraîne une stigmatisation sociale et suscite de la honte chez ses proches (Baker, Miller, Dang, Yaangh et Hansen, 2010; Kalyanpur et Harry, 1997; Westby, 2009; Won, Krajicek et Lee, 2004). Pour cette raison, le partage d'informations quant aux difficultés

observées chez un enfant peut s'avérer difficile, inexistant ou caractérisé par une certaine hésitation, car les parents tentent, d'emblée, de cacher le retard développemental (Jegatheesan, 2009; Won, Krajicek et Lee, 2004). Souvent, maintenir les apparences représente un enjeu important pour ces familles (Westby, 2009). Ceci se reflète dans les règles ou normes de communication adoptées par les parents, ancrées dans le vécu précédant la migration. En ce sens, pour certains groupes culturels, il est considéré comme irrespectueux de demander des éclaircissements ou de remettre en question les recommandations des intervenants (Jegatheesan, 2009; Pavri, 2001; Santos, Fowler et Corso, 2000). Dans cet ordre d'idées, si l'intervenant insiste sur des objectifs qui ne correspondent pas à la réalité de la famille (par exemple : jouer au sol avec l'enfant), les parents ne s'opposeront pas ouvertement, évitant ainsi une situation de confrontation directe (Westby, 2009). Par le silence ou les non-dits, ils semblent accepter les suggestions des spécialistes, alors qu'en réalité, ils sont en désaccord avec les orientations proposées. Cette situation peut se traduire par une faible motivation à s'impliquer dans le processus de réadaptation (Santos et al., 2000). Conséquemment, ces familles n'appliquent pas les recommandations ou les exercices proposés et choisissent parfois d'éviter les rendez-vous ou bien de les espacer (Westby, 2009).

Lorsque les rôles parentaux, l'organisation familiale ou le sens donné à l'autorité divergent de ceux habituellement en vigueur dans le pays d'origine, cette situation peut limiter le transfert fluide des renseignements concernant l'enfant. Par exemple, si les décisions concernant les soins et la réadaptation sont prises par une personne autre que celle qui s'en occupe quotidiennement et qui assiste aux rencontres (c-à-d père versus mère), des informations importantes ne sont pas toujours communiquées. De fait, certains membres de la famille étendue peuvent faire des pressions sur les parents afin qu'ils refusent ce qui est suggéré par les intervenants (Rogers-Atkinson, Ochoa et Delgado, 2003). Considérant cela, l'établissement d'une relation réciproque d'échange entre la famille et les intervenants est plus laborieuse (Lindsay et al., 2012).

Les croyances concernant les soins prodigués à l'enfant peuvent également altérer la communication entre les intervenants et les parents (Jegatheesan, 2009). Ainsi, une famille ayant récemment immigré peut souhaiter privilégier des approches qui cadrent davantage avec sa culture. Par exemple, elle peut constater les différences entre les services offerts dans le pays d'accueil et ceux du pays d'origine, puis désirer des soins plus traditionnels. Conséquemment, les parents peuvent avoir l'impression de rejeter leurs valeurs s'ils adoptent les propositions d'intervention offertes à l'enfant (Rogers-Atkinson et al., 2003). Autre exemple, lorsque les familles manifestent le désir d'obtenir une intervention basée sur une médecine alternative (par exemple : médicament aux herbes), un malaise peut s'installer entre elles et les médecins, qui appuient leur pratique sur des données probantes (Jegatheesan, 2009).

Barrières langagières

Les barrières langagières ressortent comme un facteur important qui altère la communication et la relation entre les deux groupes. Le temps requis pour apprendre et maîtriser la langue du pays d'accueil constitue une contrainte considérable à la communication. Plus particulièrement, la méconnaissance de cette langue limite la compréhension mutuelle, la transmission et la recherche d'information (Lindsay et al., 2012). Au cours des rencontres, bien des parents perdent le fil et parviennent difficilement à se remémorer les termes utilisés. La compréhension des expressions spécialisées représente un obstacle, et ce, même pour ceux qui savent la langue d'usage dans le pays d'accueil (Jegatheesan, 2009). Lorsqu'ils veulent parler d'une situation précise ou poser des questions, les idées exprimées s'avèrent fréquemment incomplètes et ne reflètent pas toujours ce qu'ils voudraient transmettre à l'intervenant (Lai & Ishiyama, 2004). En ce sens, la méconnaissance de la langue du pays d'accueil a des retombées sur ce que les familles retiennent du diagnostic et des informations complémentaires (Cho et Gannotti, 2005), mais aussi sur ce qu'elles disent de leur enfant.

La barrière langagière restreint l'accès à l'information médicale contenue dans les écrits (Pavri, 2001; Won et al., 2004). Lorsque des

documents concernant la pathologie de l'enfant ou les services de réadaptation sont remis directement aux familles, ils sont souvent non traduits (Jegatheesan, 2009). Bien qu'accessible, leur contenu peut s'avérer trop complexe pour une personne dont la langue maternelle n'est pas celle du pays d'accueil. Ce constat peut contribuer à expliquer pourquoi les familles immigrantes utilisent moins les services de santé que les autres familles (Cho et Gannotti, 2005). Également, l'incapacité à comprendre la langue du pays d'accueil combinée à des acquis limités quant à l'utilisation d'Internet peut complexifier la situation, surtout lorsque les parents sont invités à consulter des ressources en ligne (Jegatheesan, 2009).

De façon générale, les services d'interprètes sont appréciés par les familles immigrantes, puisqu'ils facilitent l'accès à l'information (Won et al., 2004). Or, diverses expériences négatives sont rapportées dans les écrits consultés. Par exemple, des auteurs (Lai et Ishiyama, 2004; Madding, 2000) soulignent que parfois l'interprète a lui-même des difficultés à comprendre la situation. D'autres chercheurs (Jegatheesan, 2009; Rhoades, Price et Perigoe, 2004) mentionnent une connaissance insuffisante de la part de l'interprète de la langue maternelle des parents ou des termes techniques utilisés lors de la rencontre. Comme la qualité de la traduction dépend de la juste compréhension du message à transmettre, des doutes peuvent être soulevés quant à la conformité des propos traduits. L'information perdue en raison d'un service d'interprétariat inadéquat empêche les familles de bien cerner les difficultés de l'enfant et, dans certains cas, de les expliquer à leurs proches (Lindsay et al., 2012). Lorsque des membres de la communauté sont amenés à agir comme interprète, des obstacles sont aussi notés. Le manque d'objectivité, la formulation de remarques personnelles ou de suggestions inappropriées, de même qu'une connaissance trop approximative de la langue du pays d'accueil ressortent tout particulièrement (Cho et Gannotti, 2005).

Difficultés d'accès à l'information et aux services

Le manque d'information quant au fonctionnement des services est souvent mentionné dans les écrits consultés. En ce sens, la plupart des familles issues

de minorités ethniques disposent de peu de renseignements sur les programmes et services offerts (Gannotti, Kaplan, Handwerker et Groce, 2004; Nawaz, 2006). Ceci s'explique en partie par les différences entre l'organisation dans le pays d'accueil et celle en vigueur dans le pays d'origine (Lindsay et al., 2012). Ce manque de connaissances peut entraîner des délais pour accéder aux services et pour rencontrer un professionnel. Ces périodes d'attente peuvent altérer parfois la communication avec les intervenants (Jegatheesan, Fowler et Miller, 2010). De fait, lorsque l'accès aux services semble être plus rapide dans le pays d'origine, les familles immigrantes tendent à comparer les deux situations. Certaines expriment alors une insatisfaction liée à la complexité des organisations du pays d'accueil (Lindsay et al., 2012). Par ailleurs, les attentes parentales concernant le travail des médecins peuvent être à l'origine de problèmes de collaboration. Lorsque la famille croit être en droit de recevoir un diagnostic dans un court laps de temps et que la réalité s'avère être toute autre, l'émergence de sentiments de colère et de frustration est rapportée par Heer, Larkin, Burchess et Rose (2012). Ils indiquent que des parents tendent à reprocher aux intervenants un manque de dévouement à l'égard de leur enfant.

Comportements des intervenants

Certains comportements des intervenants perturbent la communication. Ainsi, les parents nomment principalement le manque de sensibilité et l'absence d'intérêt vis-à-vis de leur opinion et de leur vécu (Cho et Gannotti, 2005; Schall, 2000 : voir Jegatheesan et al., 2010). D'autre part, il peut s'agir d'un médecin pressé à cause d'un horaire chargé, qui fournit des explications ténues ou insuffisantes (Cho et Gannotti, 2005; Jegatheesan et al., 2010). Selon Jegatheesan et al. (2010), les médecins semblent froids et distants lors de situations émotionnellement difficiles. Ce comportement se vit péniblement chez les familles, qui ont besoin de recevoir des encouragements lors de l'annonce du diagnostic. Ces auteurs soulignent que plusieurs parents mentionnent l'insistance des intervenants davantage sur les déficits développementaux de l'enfant que sur les améliorations. Cette façon de faire semble atténuer leur espoir de voir leur enfant évoluer positivement.

Principaux facilitateurs à la communication

L'étude de la portée a permis de relever plusieurs éléments facilitant les échanges entre les intervenants et les parents immigrants ayant un enfant avec un trouble de développement. De nombreux moyens favorisent l'établissement d'une communication efficace, soit : le développement d'une compétence culturelle de la part de l'intervenant; le recours aux interprètes et le développement d'habiletés de communication; l'organisation de l'information et des services; l'utilisation de l'approche collaborative et centrée sur la famille.

Développement d'une compétence culturelle

Les articles consultés identifient un des principaux facilitateurs à la communication, soit la compétence culturelle, qui est indissociable d'une collaboration efficace avec les familles immigrantes. En fait, un individu culturellement compétent reconnaît et respecte la différence, en plus de travailler à partir des situations teintées par une diversité socioculturelle, linguistique et ethnique (Westby, 2009). Cette compétence se rattache à une ouverture d'esprit de la part de l'intervenant ainsi qu'à une compréhension des dynamiques familiales et culturelles. Pour saisir la situation des parents ayant un bagage culturel différent, il importe de prendre le temps de s'informer sur leurs particularités (Jegatheesan, 2009; Lai et Ishiyama, 2004; Lindsay et al., 2012; Nawaz, 2006). En ce sens, s'enquérir des valeurs des familles, se renseigner sur la meilleure façon de dialoguer à propos de sujets plus sensibles, possiblement tabous, ou encore sur les comportements et attitudes attendus des parents et de l'enfant durant la thérapie sont des pratiques à considérer pour établir des échanges fructueux (Rhoades et al., 2004). Pour leur part, Rogers-Atkinson, Ochoa et Delgado (2003) affirment que la communication et la collaboration sont plus efficaces lorsque l'intervenant se renseigne sur le parcours migratoire de la famille, les services antérieurs reçus par l'enfant, ainsi que les contacts avec la famille élargie. Le fait d'acquérir une meilleure compréhension de ces aspects représente un premier pas vers des soins qualifiés de « culturellement compétents », et ce, malgré une connaissance minimale de la langue parlée par la

famille (Madding, 2000). Cette reconnaissance des caractéristiques particulières de la famille permet ensuite de saisir l'apport des facteurs sociaux, économiques, religieux, spirituels, philosophiques et éducationnels sur la compréhension de l'intervention (Croot, 2012).

En fait, il est essentiel de développer une sensibilité vis-à-vis les difficultés d'adaptation que peuvent vivre les familles immigrantes. La découverte des problèmes de l'enfant et de ses retombées concrètes ainsi que l'arrivée au pays d'accueil représentent des sources de stress majeures, qui influencent la relation avec les intervenants (Lai et Ishiyama, 2004). Dans un tel contexte, ces derniers doivent montrer davantage de compassion, de patience et de respect afin d'établir un lien de confiance et de coopération (Jegatheesan, 2009). Une communication basée sur des compétences interculturelles permet de construire des interactions courtoises, réciproques et sensibles (Barrera et Corso, 2002).

Plusieurs auteurs confirment que les familles d'autres cultures ont des croyances distinctes à propos de la santé, de la maladie et des déficiences de l'enfant. La connaissance spécifique de ces différentes interprétations peut aider les intervenants à anticiper et à comprendre les décisions de ces familles (Zhang et Bennett, 2001). Parfois, les parents attribuent le trouble de leur enfant à des causes religieuses et tentent ainsi d'y donner un certain sens (Heer et al., 2012). Dans ce cas, il est nécessaire que l'intervenant s'enquière de leurs représentations et interprétations concernant le diagnostic de l'enfant (Nehring, 2007; Stein, Flores, Graham, Magana et Willies-Jacobo, 2004). Il doit considérer leur opinion quant aux traitements proposés. Dans un climat d'ouverture et de partage, il s'agit d'expliquer clairement aux parents les motifs d'intervention auprès de l'enfant, de justifier les modalités thérapeutiques proposées, de vérifier si elles s'imbriquent dans la dynamique familiale, tout en essayant de demeurer, autant que possible, fidèle aux croyances de la famille (Kalyanpur et Harry, 1997; Nehring, 2007; Soto, 2012). Il est à noter que ceci demande une certaine conscience, chez l'intervenant, de ses propres croyances et pratiques culturelles, et de leurs répercussions sur sa façon de communiquer (Rhoades et al., 2004).

Recours aux interprètes et développement des habiletés de communication

Grâce aux services d'un interprète, les familles ont la possibilité de s'exprimer et de recevoir des réponses dans leur langue maternelle. Des rencontres préalables entre les interprètes et les intervenants devraient être privilégiées avant de réaliser un premier transfert d'informations (Cho et Gannotti, 2005; Madding, 2000). Cette démarche leur permet d'expliquer les objectifs de l'entrevue initiale, souvent un moment charnière dans l'évaluation. Par la suite, en présence des parents, il importe que les intervenants dirigent leurs questions et leurs commentaires directement aux parents pour favoriser la fluidité dans les discussions (Rivers, 2000). Ainsi, la famille se sent directement concernée et interpellée, ce qui facilite la communication. Elle participera plus facilement aux échanges et s'impliquera davantage auprès de son enfant (Davis-McFarland, 2008; Lai et Ishiyama, 2004; Stein, Flores, Graham, Magana et Willies-Jacobo, 2004). Les intervenants doivent expliquer en utilisant un langage accessible, s'assurer régulièrement de la bonne compréhension de l'information et vérifier si les parents ont des questions (Davis-McFarland, 2008; Evans et Garwick, 2002). De plus, il est suggéré de rencontrer l'interprète à la fin de la séance pour discuter de l'ensemble des éléments abordés. Ceci permet de faire une synthèse de ce que la famille a voulu communiquer (Madding, 2000). Selon l'étude de Lindsay, King, Klassen, Esses et Stachel (2012), il est également plus efficace de privilégier le recours au même interprète lors de rencontres subséquentes avec les familles.

Pour Davis-McFarland (2008), il est préférable durant les rencontres, si possible, de donner aux parents le maximum d'information dans leur langue maternelle. Quand ce n'est pas envisageable, des explications claires et succinctes sont à privilégier pour faciliter la communication lors de l'évaluation et de l'intervention (Rivers, 2000). L'adoption d'un style communicationnel qui reflète le souci du bien-être des familles, l'intérêt à l'égard de leur vécu et l'ouverture à la collaboration contribue au développement d'une relation de confiance avec les parents (Kushnir, Bachner, Carmel, Flusser et Galil, 2008). Le climat émotionnel empathique ainsi créé favorise le respect des recommandations (Kushnir

et al., 2008). Par ailleurs, les échanges avec la famille immigrante seront également facilités si l'intervenant prend conscience de ses propres comportements verbaux et non verbaux (poignée de main, regard, usage du silence, rire, etc.) et qu'il les adapte selon la culture de la famille (Bellon-Harn et Garrett, 2008; Rivers, 2000). Heer et ses collaborateurs (2012) suggèrent d'éviter la transmission d'informations par écrit uniquement dans la langue du pays d'accueil, en particulier avec les familles qui ne la maîtrisent pas bien ou celles qui ont des compétences limitées en termes de littératie. Ils proposent que les documents imprimés, tout comme le matériel audiovisuel disponible dans les établissements de santé, soient offerts dans plusieurs langues.

Communiquer avec les parents en dehors du contexte de rencontres officielles peut s'avérer gagnant pour développer une relation significative (Lai et Ishiyama, 2004). Appeler avant un rendez-vous offre l'opportunité d'échanger et d'établir des liens (Davis-McFarland, 2008). Les conversations téléphoniques hebdomadaires et les sessions filmées constituent d'autres moyens à adopter (Rhoades et al., 2004).

Organisation de l'information et des services

Pour avoir une communication optimale, l'organisation de l'information et des services doit être examinée. Pour Stein et al. (2004), les échanges avec les parents s'avèrent grandement influencés par leurs besoins de connaissances à combler. C'est ainsi qu'il est essentiel de fournir une information claire au bon moment. Parmi les renseignements les plus importants figurent ceux se rapportant à l'éducation de l'enfant et à la gestion de ses comportements difficiles, ainsi qu'aux services de soutien disponibles (santé, éducation, finances) (Stein et al., 2004). Compte tenu de la nature de ces informations, l'implication d'un travailleur social peut se révéler indispensable. Des explications claires quant aux rôles des différents intervenants sont aussi nécessaires (Rivers, 2000). Il est d'ailleurs judicieux d'informer la famille sur ses droits et responsabilités durant le processus de prestation de soins (Rivers, 2000). Il ne faut pas tenir pour acquis que les parents savent que leur présence est requise ou qu'ils peuvent participer aux thérapies. De plus, il faut bien les informer de

l'existence et des objectifs des services de répit, d'aide à domicile, de garde et de loisirs. Souvent, ils ne connaissant pas ces ressources ou encore ils ne perçoivent pas les bienfaits de les utiliser (Gannotti et al., 2004).

Utilisation de l'approche collaborative et centrée sur la famille

Différentes pratiques reflètent le souci des intervenants de tisser des liens avec les familles immigrantes, en identifiant leurs forces et en tenant compte de leurs conditions de vie (Evans et Garwick, 2002). En ce sens, plusieurs intervenants dans l'étude de Lindsay et al. (2012) sont d'avis qu'offrir des services culturellement sensibles implique une planification accrue et des rencontres plus longues. Les établissements qui souhaitent que le personnel s'investisse dans de telles démarches se doivent de considérer cette approche et d'allouer plus de temps. D'ailleurs, les visites à domicile sont reconnues comme l'un des meilleurs moyens pour faciliter l'introduction de services dans les familles et encourager le développement d'une relation de confiance (Lindsay et al., 2012; Rogers-Atkinson et al., 2003). Lors de ces rencontres, la possibilité pour les parents d'être accompagnés d'un membre de leur famille s'ils le désirent, en particulier si cette personne joue le rôle d'interprète culturel, peut également encourager la communication (Davis-McFarland, 2008). Également, la collaboration avec les représentants des communautés culturelles aide à surmonter les barrières communicationnelles et à briser les stéréotypes (Baker et al., 2010; Nawaz, 2006). À cet effet, les intervenants doivent être créatifs relativement aux choix des lieux, des organisations et des personnes auxquels ils s'adressent, en plus de se montrer ouverts aux conseils et aux directives des organisations locales et des représentants communautaires (Nawaz, 2006).

Outils, approches et stratégies de communication

Les outils soutenant l'interaction entre les intervenants et les familles immigrantes peuvent prendre différentes formes. En général, les auteurs consultés proposent des moyens tangibles pour améliorer la compréhension de part et d'autre. Certains sont offerts par l'établissement de soins

alors que d'autres correspondent à de la formation axée sur le développement des compétences culturelles chez les intervenants.

Ressources spécialisées propres à l'établissement

Afin de développer des services cohérents, bien coordonnés et basés sur une approche culturellement sensible, il est souhaitable que l'organisation s'engage dans une démarche formelle. Par exemple, il peut s'agir de créer un comité multidisciplinaire ayant le mandat de mettre en place des pratiques culturellement sensibles (Bracht, Kandankery, Nodwell et Stade, 2002). L'identification des besoins des familles immigrantes, la façon de tenir compte lors des interventions des différences culturelles, le développement de nouveaux moyens pour soutenir les familles et la sensibilisation des membres du comité aux problématiques figurent parmi les objectifs de ces comités (Bracht et al., 2002). Un autre exemple concerne un programme de jumelage entre parents de culture ou de langue similaire. C'est un moyen de rassurer, de donner de l'espoir, de réduire le sentiment d'isolement et de faciliter l'acceptation de la situation particulière de l'enfant (Ardal, Sulman et Fuller-Thomson, 2011; Lindsay et al., 2012).

Formation axée sur le développement des compétences culturelles

Pour développer une sensibilité interculturelle, la présence d'un chef d'équipe qui inspire les autres par son respect des différences, est recommandée (Madding, 2000). Cette personne agit comme un promoteur de la compétence culturelle dans son environnement de travail. Une autre illustration consiste à d'offrir des cours visant l'augmentation du niveau de connaissances théoriques et pratiques sur les autres cultures, ce qui permet d'améliorer la compréhension des différences culturelles (Chen, Brekken et Chan, 1997). Il est aussi proposé d'inciter les intervenants à assister à des conférences, des symposiums ou des ateliers portant sur la diversité culturelle. Avec le temps, l'établissement peut se doter d'un compendium regroupant de l'information au sujet des différents groupes culturels rencontrés par ses employés, comme par exemple les salutations, les restrictions alimentaires ou vestimentaires (Madding, 2000).

Interventions et ressources à utiliser lors des rencontres avec la famille

Les écrits retenus n'incluent pas d'outils concrets qui puissent être utilisés dans le but d'améliorer la communication entre les intervenants et les familles immigrantes. Il s'agit plutôt d'orientations données, entre autres, pour accroître la sensibilité culturelle, pour développer les habiletés relationnelles ou encore augmenter la reconnaissance des préjugés et des valeurs. Voici quelques exemples de modèles tirés des articles scientifiques : La *Posture of reciprocity* (Kalyanpur et Harry, 1997), le modèle « VISION » (Bellon-Harn et Garrett, 2008) et le modèle d'intervention interculturelle « LEARN » (Berlin et Fowkes, 1983 ; voir Westby, 2009), le *Leininger's Sunrise Model* et le « Papadopoulos, Tiki and Taylor Model for Developing Cultural Competence » (Croot, 2012).

Nehring (2007) recommande une série de stratégies pour aider l'intervenant à obtenir de l'information sur la famille et à opter pour une approche culturellement sensible. Les suggestions concernent, entre autres, la perception de la déficience ou du problème de l'enfant, le processus de prise de décision familiale, les attentes des parents, les mesures de soutien, les valeurs culturelles et les inquiétudes concernant les interventions. Pour leur part, Santos, Fowler et Corso (2000) proposent des lignes directrices incluant des questions et des éléments de réflexion afin de mieux choisir le matériel utilisé lors des interventions avec des enfants provenant de familles immigrantes. Quelques auteurs mentionnent des sites Internet, qui donnent, par exemple, des renseignements dans différentes langues sur les troubles de développement (Stein et al., 2004); des outils pour faciliter la communication non verbale (contact visuel, gestes, débit) chez cinq groupes culturels (Westby, 2009); des astuces pour favoriser la communication (Pavri, 2001; Santos et al., 2000).

DISCUSSION

Recommandations pour la pratique

Les intervenants de la santé et des services sociaux sont formés pour établir des partenariats avec des

clientèles variées. Toutefois, lorsque les repères culturels diffèrent et que la communication s'avère difficile, l'intervention auprès des familles immigrantes présente un défi de taille. Comme il n'existe pas de personne immigrante typique, les stratégies à adopter pour assurer des échanges satisfaisants ne peuvent se résumer à un modèle unique. Les interventions requièrent davantage de délicatesse, de savoir-faire et de temps. Il est essentiel d'offrir des moyens aux intervenants de même qu'aux familles pour les soutenir dans leurs échanges, selon les obstacles qui se présentent. Or, très peu d'articles décrivent clairement des outils pratiques et concrets pour pallier les contraintes sur le plan de la communication. Ce constat renforce la pertinence de développer une approche communicationnelle adaptée au contexte d'immigration, afin de faciliter la transmission d'informations.

Forces et limites des études consultées

Les études consultées présentent, sous différents angles, les principales difficultés rencontrées lors d'échanges entre intervenants et familles immigrantes, tout comme les éléments qui peuvent contribuer à surmonter les obstacles. Or, la plupart des résultats présentés ne reposent pas sur des études expérimentales, quasi-expérimentales ou évaluatives. En effet, près de la moitié des 35 articles retenus se composent d'opinions, souvent appuyées sur des recensions d'écrits. Les auteurs décrivent spécifiquement un modèle théorique, une approche ou une proposition d'intervention. Plusieurs d'entre eux donnent des lignes directrices quant aux avenues à privilégier pour améliorer l'interaction entre les familles immigrantes et les intervenants. Toutefois, peu d'écrits scientifiques abordent l'efficacité ou les retombées des interventions proposées.

Parmi les 14 études qui impliquent des parents ou des familles immigrantes à titre de participants, huit d'entre elles décrivent l'expérience vécue par 10 participants ou moins. Ces échantillons restreints ciblent des groupes ethniques très précis, par exemple issus du Pakistan, de la Corée ou de Porto Rico. Bien que les résultats convergent en ce qui concerne l'identification des barrières et des facilitateurs, la composition des échantillons soulève un questionnement quant à la robustesse

des conclusions qui peuvent être tirées des études concernées. Ce constat met en lumière les limites quant à l'étendue des connaissances visant la communication avec les parents d'origines diversifiées.

Un autre point à soulever est lié au fait que la majorité des écrits retenus sont américains. Il faut garder à l'esprit que les politiques en vigueur aux États-Unis relatives à l'immigration et aux soins de santé ne s'apparentent pas à celles du Canada, ni du Québec. Ceci rend les résultats difficilement transposables.

Questions de recherches futures

Suite à l'étude de la portée, il serait souhaitable que des recherches basées sur des échantillons plus nombreux soient réalisées. Ceci permettra d'évaluer les retombées de l'utilisation des outils et approches proposés pour améliorer la communication entre les intervenants et les familles immigrantes. De plus, des recherches-action participatives visant le développement d'approches innovantes, qui correspondent spécifiquement aux besoins identifiés par les parents et par les intervenants, représentent une avenue à considérer.

CONCLUSION

Deux objectifs orientaient l'étude de la portée. Le premier consistait à documenter les facilitateurs et les difficultés rencontrées lors d'échanges entre les intervenants et les parents immigrants ayant un enfant qui présente un trouble de développement

durant la période préscolaire. Il ressort que des obstacles majeurs modulent la communication, que ce soit les différences culturelles, les barrières langagières ou encore les difficultés d'accès aux services. En contrepartie, des facteurs positifs permettent d'établir des échanges plus fluides entre parents et intervenants, comme la compétence culturelle chez l'intervenant, l'utilisation des interprètes ou l'organisation plus claire de l'information. Le second objectif de l'étude de la portée était d'établir un répertoire de stratégies (programmes, méthodes, outils, etc.) actuellement utilisées pour communiquer et de celles désirées pour maximiser les échanges. Compte tenu du manque de données à ce sujet, une approche descriptive a été privilégiée.

En résumé, le constat suivant s'impose, soit : les intervenants qui travaillent auprès des jeunes enfants issus de familles immigrantes ne sont pas adéquatement préparés pour faire face aux défis particuliers qui caractérisent ces échanges. De surcroît, les formations offertes ne suffisent pas (Lindsay et al., 2012). Compte tenu du taux soutenu d'immigration observé au Canada et qui se reflète dans la composition de la clientèle du système de santé et services sociaux, il s'avère pressant d'y apporter une réponse concrète. Différentes formules de sensibilisation, d'information, de formation et de communication doivent être explorées, afin de permettre d'échanger des connaissances essentielles sur le développement de l'enfant et de faciliter la compréhension commune de son fonctionnement. L'établissement d'une communication efficace favorisera une relation de confiance et un véritable partenariat entre la famille et les intervenants.

COMMUNICATION BETWEEN EARLY CHILDHOOD PRACTITIONERS AND IMMIGRANT FAMILIES: A SCOPING REVIEW

Communication between early childhood practitioners and immigrant families who have a child with a developmental disorder creates particular challenges. In order to promote the child's full potential, mutual understanding is required. This scoping review addresses the facilitators and communicative constraints experienced in intercultural and inter-linguistic context, as well as tools, strategies and approaches used to facilitate information sharing. These aspects were searched in six databases. Two independent judges reviewed abstracts and articles. Thirty-five articles were included. The main barriers and facilitators influencing communication were acknowledged. Few concrete strategies to support exchanges between early childhood practitioners and immigrant families could, however, be identified.

RÉFÉRENCES

- Accardo, J., Shapiro, B. K. (2005). Neurodevelopmental disabilities : Beyond the diagnosis. *Seminars in Pediatric Neurology*, 12(4), 242-249.
- Accardo, P. J., Capute, A. J. (2007). *Capute & Accardo's Neurodevelopmental Disabilities in Infancy and Childhood: Neurodevelopmental Diagnosis and Treatment* (volume1) (3e éd.). Baltimore : Paul H. Brookes Publishing.
- Alberg, J. (2003). Beginnings. Serves families with diverse needs. *Volta Voices*, 10(5), 15-17.
- Arksey, H., O'Malley, L. (2005). Scoping studies : Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32.
- Ardal, F., Sulman, J., Fuller-Thomson, E. (2011). Support like a walking stick: Parent-buddy matching for language and culture in the NICU. *Neonatal Network*, 30(2), 89-98.
- Baker, D. L., Miller, E., Dang, M. T., Yaangh, C.S., Hansen, R. L. (2010). Developing culturally responsive approaches with Southeast Asian American families experiencing developmental disabilities. *Pediatrics*, 126 (Suppl.3), S146-150. doi: 10.1542/peds.2010-1466I
- Barrera, I. Corso, R. M. (2002) Cultural competency as skilled dialogue. *Topics in Early Childhood Special Education*, 22(2), 103-113.
- Bellon-Harn, M. L., Garrett, M. T. (2008). VISION : A model of cultural responsiveness for speech-language pathologists working in family partnerships. *Communication Disorders Quarterly*, 29(3), 141-148. doi: 10.1177/1525740108315879.
- Bennett, T., Zhang, C., Hojnar, L. (1998). Facilitating the full participation of culturally diverse families in the IFSP/IEP process. *Infant-Toddler Intervention : The Transdisciplinary Journal*, 8(3), 227-249.
- Bracht, M., Kandankery, A., Nodwell, S., Stade, B. (2002). Cultural differences and parental responses to the preterm infant at risk : Strategies for supporting families. *Neonatal Network*, 21(6), 31-38.
- Callicott, K. J. (2003). Culturally sensitive collaboration within person-centered planning. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 18(1), 60-68.
- Chen, D., Brekken, L. J., Chan, S. (1997). Project CRAFT : Culturally responsive and family-focused training. *Infants and Young Children*, 10(1), 61-73.
- Cho, S. J., Gannotti, M. E. (2005). Korean-American mothers' perception of professional support in early intervention and special education programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(1), 1-9.
- Chomsky, N. (2001). *Le Langage et la pensée*. Paris : Petite bibliothèque Payot.
- Choquette, A., Blanchard, D., Guay, M. C. (2007). *Impacts des facteurs environnementaux sur le développement cognitif des enfants issus de familles originaires de pays en développement*. Affiche présentée au 68e Congrès annuel de la Société canadienne de psychologie, Ottawa, Canada.
- Citoyenneté et Immigration Canada. (2012). *Planification des niveaux d'immigration de 2013, Consultations auprès des intervenants et du public*. Extrait du site web : <http://www.cic.gc.ca/francais/ministere/media/documents-info/2012/2012-07-31.asp>
- Croot, E. J. (2012). The care needs of Pakistani families caring for disabled children: How relevant is cultural competence?

- Physiotherapy*, 98(4), 351-356.
doi:10.1016/j.physio.2011.05.001
- Davis-McFarland, E. (2008). Family and cultural issues in a school swallowing and feeding program. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 39(2), 199-213.
- Dempsey, J., Keen D., Pennell, D., O'Reilly, J., Neilands, J. (2009). Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30(3), 558-66.
doi: 10.1016/j.ridd.2008.08.005.
- Desrosiers, H., Tétreault, K., Brown, M. (2012). *Caractéristiques démographiques, socioéconomiques et résidentielles des enfants vulnérables à l'entrée à l'école* (vol. 14, fascicule 2). Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Dunst, C. J. (2012). Parapatric speciation in the evolution of early intervention for infants and toddlers with disabilities and their families. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(4), 208-215.
- Evans, T., Garwick, A. (2002). Children with special health care needs. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 1(2), 7-24. doi: 10.1300/J198v01n02_02
- Gannotti, M. E., Kaplan, L. C., Handwerker, W. P., Groce, N. E. (2004). Cultural influences on health care use : Differences in perceived unmet needs and expectations of providers by Latino and Euro-American parents of children with special health care needs. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 25(3), 156-165. doi : 0196-206X/00/2503-0156.
- Hanes, R. (2011). « Pas un seul et c'est déjà trop » : *Exploration historique des lois canadiennes sur l'immigration appliquée aux personnes handicapées*. Extrait du site web : <http://www.ccdonline.ca/fr/socialpolicy/accs-inclusion/none-still-too-many>
- Heer, K., Larkin, M., Burchess, I., Rose, J. (2012). The cultural context of care-giving: Qualitative accounts from South Asian parents who care for a child with intellectual disabilities in the UK. *Advances in Mental Health & Intellectual Disabilities*, 6(4), 179-191.
- Jegatheesan, B. (2009). Cross-cultural issues in parent - professional interactions: A qualitative study of perceptions of Asian American mothers of children with developmental disabilities. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 34(3/4), 123-36.
- Jegatheesan, B., Fowler, S., Miller, P. J. (2010). From symptom recognition to services: How South Asian Muslim immigrant families navigate autism. *Disability & Society*, 25(7), 797-811.
- Jones, L., Wright, K., Wright, A., Brown, N. D., Broussard, M., Hogan, V. (2010). The healthy African American families' risk communications initiative: Using community partnered participatory research to address preterm birth at the local level. *Ethnicity & Disease*, 20(1), S2-S3-S2-35.
- Kalyanpur, M., Harry, B. (1997). A posture of reciprocity: A practical approach to collaboration between professionals and parents of culturally diverse backgrounds. *Journal of Child and Family Studies*, 6(4), 487-509. doi: 10.1023/A:1025001630436
- Kushnir, T., Bachner, Y. G., Carmel, S., Flusser, H., Galil, A. (2008). Pediatricians' communication styles as correlates of global trust among Jewish and Bedouin parents of disabled children. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 29(1), 18-25.
- Lai, Y., Ishiyama F. I. (2004). Involvement of immigrant Chinese Canadian mothers of children with disabilities. *Exceptional Children*, 71(1), 97-108.
- Lindsay, S., King, G., Klassen, A. F., Esses, V., Stachel, M. (2012). Working with immigrant families raising a child with a disability:

- Challenges and recommendations for healthcare and community service providers. *Disability & Rehabilitation*, 34(23), 2007–2017. doi: 10.3109/09638288.2012.667192.
- Lindsay, S., Tétreault, S., Desmarais, C., King, G., Piérart, P. (2014). Social workers as “cultural brokers” in providing culturally sensitive care to immigrant families raising a child with a physical disability. *Health & Social Work*, 39(2), e10-e20. doi: 10.1093/hsw/hlu009
- Madding, C. C. (2000). Maintaining focus on cultural competence in early intervention services to linguistically and culturally diverse families. *Infant-Toddler Intervention: The Transdisciplinary Journal*, 10(1), 9-18.
- Mahoney, J. (2012). Spurred by immigration in the West, Canada’s population growth fastest in G8. *The Globe and Mail*. Extrait du site web :<http://www.theglobeandmail.com/news/national/spurred-by-immigration-in-the-west-canadas-population-growth-fastest-in-g8/article4571648/>
- Mendelsohn, A. L., Valdez, P. T., Flynn, V., Foley, G. M., Berkule, S. B., Tomopoulos, S., Fierman, A. H., Tineo, W., Dreyer, B. P. (2007). Use of videotaped interactions during pediatric well-child care: impact at 33 months on parenting and on child development. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 28(3), 206-212.
- Nawaz, S. (2006). Improving access to services for black and minority ethnic disabled children. *Adoption & Fostering*, 30(3), 52-59.
- Nehring, W. M. (2007). Cultural considerations for children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), 93-102. doi:10.1016/j.pedn.2006.07.007
- Pavri, S. (2001). Developmental delay or cultural difference? Developing effective child find practices for young children from culturally and linguistically diverse families. *Young Exceptional Children*, 4(2), 2-9. doi: 10.1177/109625060100400401.
- Poth, C., Ross, S. (2009). Meta-analysis, systematic review, or scoping review? Comparing methodologies in educational research. *The Canadian Society for the Study of Education*, Extrait du site web : <http://ocs.sfu.ca/fedcan/index.php/csse2009/csse2009/schedConf/presentations>
- Rhoades, E. A., Price, F., Perigoe, C. (2004). The changing American family & ethnically diverse children with hearing loss and multiple needs. *The Volta Review*, 104(4), 285-305.
- Rivers, K. O. (2000). Working with caregivers of infants and toddlers with special needs from culturally and linguistically diverse backgrounds. *Infant-Toddler Intervention: The Transdisciplinary Journal*, 10(2), 61-72.
- Rocher, G. (1992). *Introduction à la sociologie générale* (3^e éd.). Montréal, QC : Éditions Hurtubise.
- Rogers-Atkinson, D. L., Ochoa, T. A., Delgado, B. (2003). Developing cross-cultural competence: Serving families of children with significant developmental needs. *Focus On Autism And Other Developmental Disabilities*, 18(1), 4-8.
- Santos, R. M., Fowler, S. A., Corso, R. (2000). Acceptance, acknowledgment, and adaptability : Selecting culturally and linguistically appropriate early childhood materials. *Teaching Exceptional Children*, 32(3), 14-22.
- Soto, G. (2012). Training partners in AAC in culturally diverse families. *Perspective on Augmentative & Alternative Communication*, 21(4), 144-150.
- Stein, M. T., Flores, G., Graham, E. A., Magana, L., Willies-Jacobo, L. (2004). Cultural and linguistic determinants in the diagnosis and management of developmental delay in a 4-year-old. *Pediatrics*, 114(5), 1442-1447.

- Westby, C. (2009). Considerations in working successfully with culturally/linguistically diverse families in assessment and intervention of communication disorders. *Seminars In Speech And Language, 30*(4), 279-289. doi: 10.1055/s-0029-1241725.
- Won, J. W., Krajicek, M., Lee, H. (2004). Culturally and linguistically competent care of a Korean-American child with autism. *Illness, Crisis & Loss, 12*(2), 139-154. doi: 10.1177/1054137303256586
- Xu, Y. (2007). Empowering culturally diverse families of young children with disabilities: The Double ABCX Model. *Early Childhood Education Journal, 34*(6), 431-437. doi: 10.1007/s10643-006-0149-0
- Zhang, C., Bennett, T. (2001). Multicultural views of disability : Implications for early intervention professionals. *Infant-Toddler Intervention: The Transdisciplinary Journal, 11*(2), 143-154.



Parentalité et déficience intellectuelle : exploration des représentations sociales des intervenants impliqués
Professional's Social Representations of Parenthood Experienced by Adults with Intellectual Disabilities

Élise Milot, Daniel Turcotte et Sylvie Tétreault

Volume 25, 2014

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1028221ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1028221ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Milot, É., Turcotte, D. & Tétreault, S. (2014). Parentalité et déficience intellectuelle : exploration des représentations sociales des intervenants impliqués. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 193–211. <https://doi.org/10.7202/1028221ar>

Résumé de l'article

Cet article présente les résultats d'une étude exploratoire québécoise portant sur les constituants des représentations sociales (RS) de la parentalité des personnes ayant une déficience ou une lenteur intellectuelle (DI/LI) (réfère aux personnes ayant un diagnostic établi où ayant des déficits sur les plans cognitif et adaptatif caractéristiques d'une lenteur intellectuelle, aux limites du diagnostic.) chez les intervenants impliqués. Vingt-sept professionnels d'établissements publics et communautaires ont participé à des entrevues individuelles semi-structurées. Des analyses se dégagent des RS plutôt positives. Or, plusieurs facteurs liés à l'expérience ou au contexte de leur pratique y exercent une influence. De leur point de vue, ils ne disposent pas des connaissances nécessaires à une intervention adaptée et l'actualisation du travail de collaboration avec les partenaires est altérée par l'ambiguïté des rôles et les difficultés d'arrimage des mandats. Des recommandations liées aux préoccupations exprimées par les participants sont abordées

PARENTALITÉ ET DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : EXPLORATION DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DES INTERVENANTS IMPLIQUÉS

Élise Milot, Daniel Turcotte et Sylvie Tétreault

Cet article présente les résultats d'une étude exploratoire québécoise portant sur les constituants des représentations sociales (RS) de la parentalité des personnes ayant une déficience ou une lenteur intellectuelle (DI/LI) (réfère aux personnes ayant un diagnostic établi ou ayant des déficits sur les plans cognitif et adaptatif caractéristiques d'une lenteur intellectuelle, aux limites du diagnostic.) chez les intervenants impliqués. Vingt-sept professionnels d'établissements publics et communautaires ont participé à des entrevues individuelles semi-structurées. Des analyses se dégagent des RS plutôt positives. Or, plusieurs facteurs liés à l'expérience ou au contexte de leur pratique y exercent une influence. De leur point de vue, ils ne disposent pas des connaissances nécessaires à une intervention adaptée et l'actualisation du travail de collaboration avec les partenaires est altérée par l'ambiguïté des rôles et les difficultés d'arrimage des mandats. Des recommandations liées aux préoccupations exprimées par les participants sont abordées

INTRODUCTION

Même si la parentalité est un droit reconnu à tout citoyen canadien, son exercice soulève différents enjeux lorsqu'il s'agit des personnes ayant une déficience ou une lenteur intellectuelle (DI/LI). Plusieurs d'entre elles peuvent être de bons parents lorsqu'elles reçoivent les services et le soutien appropriés (Feldman, 2002, 2010; Wade, Mildon et Matthews, 2007). En effet, elles peuvent apprendre à développer des interactions positives avec leur enfant, à améliorer leurs habiletés de résolution de problèmes, à acquérir des savoir-faire utiles à la réalisation de leurs activités quotidiennes, à assurer la sécurité de leur enfant et à identifier les approches appropriées à une meilleure gestion des comportements (Wade, Llewellyn et Matthews, 2008).

Une pleine reconnaissance du droit à la parentalité des personnes ayant une DI/LI nécessite bien souvent la mise en place de services adaptés à leur situation, offerts dans un climat de coopération entre les parents et les professionnels impliqués (Cleaver et Nicholson, 2007; Ehlers-Flint, 2002; Llewellyn et Bridgen, 1995). Or, cette collaboration peut être influencée par les représentations sociales (RS) que les intervenants entretiennent à l'égard de la parentalité des personnes ayant une DI/LI (Coppin, 2001). Réalisée dans le cadre d'un projet doctoral en service social, l'étude décrite dans cet article s'intéresse aux composantes de ces représentations. Le texte se divise en quatre sections qui portent respectivement sur: (1) la problématique et les objectifs de recherche; (2) la méthodologie; (3) les résultats; (4) la discussion.

PROBLÉMATIQUE

Différents obstacles à la création d'un lien de confiance entre les parents ayant une DI/LI et les professionnels émergent des écrits (Jones, 2013; McConnell, Llewellyn et Bye, 1997; Starke, 2010; Tarleton et Ward, 2007). Parmi ceux-ci se retrouvent les attitudes négatives, les préjugés et les

Élise Milot, Doctorante en service social, Université Laval, Québec, Canada, adresse électronique : elise.milot.1@ulaval.ca; Daniel Turcotte, Ph.D. t.s. Professeur titulaire, École de service social, Faculté des sciences sociales, Université Laval; Sylvie Tétreault, Ph.D. erg. Professeure titulaire, Faculté de médecine, Université Laval.

stéréotypes; des éléments qui correspondent aux fondements de leurs RS. Selon Abric (2009), le concept de représentation sociale réfère à « un ensemble organisé d'opinions, d'attitudes, de croyances et d'informations se référant à un objet ou une situation » qui est « déterminé à la fois par le sujet lui-même (son histoire, son vécu), par le système social et idéologique dans lequel il est inséré et par la nature des liens que le sujet entretient avec ce système social. » Cette interprétation fonctionnelle de la réalité permet de donner un sens à ses conduites. En d'autres termes, elle fournit des critères d'évaluation qui viennent justifier ou légitimer certaines actions ou pratiques sociales (Moliner, Rateau et Cohen-Scali, 2002). Plusieurs facteurs modulent la manière dont une personne se représente un objet, notamment: ses expériences, son histoire de vie, sa formation ou ses contacts antérieurs avec l'objet en question (Leclerc, 1999). Les écrits portant sur la parentalité des personnes ayant une DI/LI (objet social) mettent en lumière différents facteurs qui peuvent influencer les RS des professionnels. Ceux-ci sont liés, d'une part, aux rapports qu'ils ont avec les personnes ayant une DI/LI et, d'autre part, à leurs conditions de pratique.

Facteurs relatifs aux interactions parents-intervenants

Chaque intervenant a sa propre représentation de la parentalité et de l'exercice des rôles parentaux. Cette représentation influence sa façon d'assumer son rôle professionnel (Skov et Henningsen, 2001) et d'entrer en contact avec les parents. Plusieurs d'entre eux doutent de la capacité des parents ayant une DI/LI à acquérir les compétences nécessaires pour répondre aux besoins d'un enfant (McConkey, Morris, et Purcell, 1999; McConnell, 2008). Cette croyance, qui peut s'expliquer par le manque de connaissances et de compréhension à l'égard de la DI et de ses conséquences sur la vie d'une personne (Booth, McConnell et Booth, 2006; Cleaver et Nicholson, 2007; McBrien et Power, 2002), peut se traduire par des présomptions erronées, des attentes inadaptées et des attitudes négatives à l'égard des parents ayant une DI/LI (McConnell et al., 1997), autant d'attitudes qui ont des retombées négatives sur l'efficacité de la relation d'aide et sur le succès du projet parental (Aunos et Feldman, 2002). Outre ces croyances, d'autres éléments constituent des

obstacles à une intervention professionnelle adéquate avec ces personnes. La perception d'un manque de volonté à coopérer est l'un d'entre eux (Starke, 2011). Or, cette « apparence » de manque de volonté peut être expliquée par diverses raisons. D'abord, certaines de ces personnes ont longtemps bénéficié de services sociaux, ce qui peut avoir entraîné des comportements de dépendance, de passivité et d'impuissance face aux services (Skov et Henningsen, 2001). Ces comportements peuvent aussi donner l'impression qu'elles se désinvestissent de leur rôle parental et se fient trop fortement aux intervenants. De plus, de nombreux parents ayant une DI/LI ont fait l'objet d'abus ou de négligence pendant leur enfance (McGraw Shaw et Beckley, 2007), affectant ainsi leur capacité à construire des relations interpersonnelles positives (Feldman, 2002). En outre, plusieurs n'ont pu bénéficier de modèles parentaux adéquats, soit parce qu'ils vivaient en centre d'accueil, soit parce que leur vie familiale était chaotique et dysfonctionnelle. Or, il est reconnu que les parents ayant une DI/LI, qui ont grandi au sein d'une famille aimante et bienveillante, indépendamment du statut socioéconomique, ont tendance à mieux se débrouiller avec leurs responsabilités parentales (Feldman, 2002; Llewellyn et McConnell, 2010). D'autres facteurs expliquent la méfiance de certains parents ayant une DI/LI à l'égard des professionnels. Certains ne sont pas en accord avec les conseils proposés par les intervenants lorsqu'ils vont à l'encontre de leurs propres valeurs (Traustadóttir et Sigurjónsdóttir, 2008, 2010). Aussi, lorsque plusieurs professionnels sont impliqués, leurs recommandations peuvent être différentes, voire même conflictuelles, ou s'avérer difficiles à comprendre, ce qui peut générer confusion, anxiété et frustration chez les personnes gênées de demander des clarifications (Gray, 2011; Tarleton, 2010). Quelques-unes prétendent comprendre et accepteront de se conformer afin de dissimuler leurs difficultés; une stratégie fréquemment utilisée pour créer une « illusion de compétence » (Booth, 2000). Toutefois, d'autres préféreront éviter toute demande d'aide ou encore refuseront tout soutien s'ils perçoivent un manque de croyance en leurs aptitudes parentales dans le regard de professionnels (Traustadóttir et Sigurjónsdóttir, 2010). Ces réactions adverses sont évidemment contreproductives, puisqu'elles

contribuent au développement ou au maintien de croyances erronées à leur endroit.

Bien que la recherche ait permis d'identifier certaines mesures favorisant le développement des habiletés parentales chez les parents ayant une DI/LI, il demeure difficile de traduire ces savoirs en interventions efficaces (Starke, Wade, Feldman et Mildon, 2013; Wade et al., 2008). Encore faut-il que les professionnels bénéficient de conditions de travail qui facilitent la mise en œuvre de ces savoirs. Plusieurs d'entre eux rapportent se sentir démunis devant l'ampleur des besoins personnels, affectifs et sociaux de ces parents (Gray, 2011). Ils ne se perçoivent pas suffisamment préparés pour assumer leur rôle professionnel (Aunos, Pacheco et Moxness, 2010; Culley et Genders, 1999). Selon Starke (2011), cette situation pourrait s'expliquer par le haut niveau de stress vécu par les intervenants impliqués auprès de familles¹ de parents présentant une DI/LI. D'ailleurs, Clayton, Chester, Mildon et Matthews (2008) ont démontré qu'ils vivent un plus haut niveau de stress comparativement à ceux qui pratiquent auprès d'autres familles. Les principaux facteurs de stress ne sont pas strictement liés aux caractéristiques de ces personnes; ils sont aussi reliés aux conditions de pratique.

Facteurs relatifs aux conditions de pratique

Il est reconnu que le partenariat constitue une voie incontournable pour dépasser le sentiment d'impuissance ressenti par certains professionnels et pour améliorer l'efficacité des interventions; lorsque les processus de collaboration interprofessionnelle sont efficaces, l'intervention auprès des parents ayant une DI/LI entraîne des retombées plus positives (Gray, 2011; McConnell et al., 1997). Néanmoins, le partenariat se heurte à plusieurs obstacles organisationnels. Un des plus importants est le désaccord quant au choix de l'établissement le mieux préparé pour soutenir ces familles, en termes d'expertise et de connaissances (Gray, 2011). Les besoins des parents ayant une DI/LI se situent à l'intersection des mandats des établissements offrant des services généraux aux

familles et de ceux détenant une expertise en DI. Or, ces deux catégories d'établissements ne font pas la même lecture des besoins de ces parents. Booth (2000) rapporte que si le personnel des services spécialisés en DI se fait reprocher de banaliser les aspects pouvant nuire au développement de l'enfant, celui des services généraux aux familles, ou services de première ligne, se fait accuser de dramatiser la situation des parents. Ces analyses différentes peuvent se traduire par un manque de concertation et de coordination qui mène à une offre de services fragmentée, à des difficultés à appliquer les critères d'éligibilité aux services, à un partage défaillant de l'information et à une incapacité à adopter une vision holistique des besoins de la famille (Booth, 2000). Toutefois, ces analyses, tout comme les attitudes des professionnels auxquelles elles conduisent, ne sont pas étrangères aux représentations que les intervenants entretiennent à l'égard de cette parentalité singulière; c'est la prémisse sur laquelle s'appuie cette recherche.

Objectifs de recherche

La présente recherche poursuit l'objectif central d'explorer les RS de la parentalité des personnes ayant une DI/LI véhiculées par les intervenants sociaux concernés qui travaillent dans un établissement public ou communautaire québécois. Les trois objectifs spécifiques sont : (1) de dégager les composantes cognitives et sociocognitives des RS ; (2) de faire la liste des rôles des intervenants; (3) d'identifier les facteurs contextuels qui influencent leurs RS.

MÉTHODOLOGIE

Cette section qui porte sur la méthode de recherche se subdivise en trois parties, soit : la constitution de l'échantillon de participants, la collecte de données et la méthode d'analyse.

Constitution de l'échantillon

L'étape de constitution de l'échantillon est abordée selon le sens que lui donne Pires (1997), à savoir : « le résultat de n'importe quelle opération visant à constituer le corpus empirique d'une recherche. »

¹ Dans cette étude, les familles réfèrent à celles où au moins un parent présente une DI/LI.

Dans la présente étude, cette opération a consisté à rejoindre des intervenants engagés auprès de personnes ayant une DI/LI et œuvrant dans des organismes communautaires et dans trois catégories d'établissements au Québec, Canada, soit : les Centres de services sociaux et de santé (CSSS), les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) et les Centres jeunesse (CJ). Pour les recruter, une lettre d'invitation a d'abord été envoyée aux chefs de services

sélectionnés par les représentants du comité de la convenance institutionnelle du projet au sein de trois CRDITED, de trois CSSS et d'un CJ. Ces derniers étaient invités à identifier des répondants potentiels sur la base des critères qui figurent au tableau 1, à solliciter leur participation et à les mettre en contact avec la première auteure. Ces critères ont également guidé le recrutement d'intervenants d'organismes communautaires (OC), qui ont été contactés directement par celle-ci.

Tableau 1

Critères d'inclusion et d'exclusion de l'échantillon

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<p>Intervenants (n = 27)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Détenir une formation technique, de niveau collégial ou de niveau universitaire dans un des différents domaines de la santé et des services sociaux, en pédagogie/éducation ou en psychologie; • Être en emploi depuis plus de 6 mois dans un établissement du réseau de la santé et des services sociaux ou du secteur communautaire; • Intervenir ou être déjà intervenu auprès de parents ayant une DI/LI (peu importe la fréquence et la nature des services offerts). 	<ul style="list-style-type: none"> • Connaître personnellement l'étudiante menant cette recherche.

Collecte de données

Les instruments de collecte des données ont été élaborés dans la visée de dégager le contenu des RS de la parentalité chez les personnes ayant une DI/LI. L'entretien en face à face a constitué l'outil principal utilisé, en raison de son efficacité dans le repérage des contenus des RS (Negura, 2004). En effet, ceux-ci circulent dans les discours, sont portés par les mots et se révèlent dans la recherche du sens derrière le discours spontané ou provoqué (Jodelet, 2012).

Le guide d'entretien, qui a été utilisé pour la collecte des données, est subdivisé en trois sections. Premièrement, les participants ont été invités à présenter deux situations rencontrées dans leur pratique, relatives à l'intervention directe et à la collaboration avec les partenaires. Deuxièmement,

ils ont été amenés à répondre à quatorze questions ouvertes portant sur des thèmes relevés dans les écrits sur la parentalité chez les personnes ayant une DI/LI. Troisièmement, ils ont été sollicités à exprimer librement leur position à l'égard de deux enjeux : la surreprésentation des enfants des parents ayant une DI/LI dans les systèmes de protection de l'enfance et l'accès aux services de soutien nécessaires à l'exercice de leurs droits parentaux. Le guide d'entretien a fait l'objet d'un prétest auprès de deux travailleuses sociales.

Des entretiens semi-dirigés d'environ 45 minutes ont été réalisés avec chacun des participants à l'endroit et au moment de son choix, entre janvier et mai 2013. Ils ont été enregistrés par magnétophone, puis retranscrits intégralement. Des fiches sociodémographiques ont également été remplies.

Méthode d'analyse des données

Selon Moliner et ses collaborateurs (2002), l'analyse de contenu est la technique la plus appropriée pour identifier les informations, les opinions, les attitudes et les croyances véhiculées dans les discours. Cette méthode d'observation et de traitement des communications permet l'accès au sens qui se retrouve derrière les paroles, lequel apparaît *a posteriori* grâce aux interprétations du chercheur (Bardin, 2003; 2007; Blais et Martineau, 2006). Dans la présente recherche, l'analyse de contenu des entretiens a suivi quatre étapes, réalisées à l'aide du logiciel N'vivo :

- a) la lecture flottante des verbatims;
- b) l'identification des segments pertinents ventilés sous quatre catégories liées aux objectifs;
- c) l'attribution de mots-clés aux sous catégories émergentes;
- d) la réalisation de fiches synthétiques d'informations pour chaque participant.

RÉSULTATS

L'analyse vise principalement l'exploration des éléments constitutifs des RS des professionnels, c'est-à-dire aux informations et aux élaborations sociocognitives découlant d'une attitude générale (opinions, attitudes secondaires, croyances). L'attitude générale marque les dispositions favorables ou non des individus et du groupe à l'égard de l'objet de représentation. Puisqu'une représentation ne peut se concevoir sans référence aux pratiques qui lui sont liées et qui parfois sont la seule manifestation de certaines constituantes (Flament, 2001; Leclerc, 1999), les rôles et les actions qui en découlent sont aussi examinés. Finalement, les facteurs susceptibles d'influencer les RS sont mis à jour.

Caractéristiques des participants

L'échantillon de cette étude est constitué de 27 intervenants âgés de 24 à 65 ans. Leurs caractéristiques générales sont présentées au tableau 2. Les disciplines plus fortement représentées (81%) au sein de l'échantillon sont le travail social (n=11) et l'éducation spécialisée (n=11).

Tableau 2

Caractéristiques des participants

Caractéristiques	Nombre	% (approximatif)
Sexe		
- Féminin	25	93%
- Masculin	2	7%
Région		26%
- Chaudière-Appalaches	7	59%
- Québec	16	11%
- Mauricie	3	4%
- Lanaudière	1	
Milieu de pratique		
- Rural	13	48%
- Urbain	14	52%

Niveau de formation professionnelle		
- Technique/collégial	14	52%
- Premier cycle universitaire	11	41%
- Deuxième cycle universitaire	2	7%
Établissements		
- CSSS (n total=10)	6	22%
• soutien à la famille		
• programme-clientèle DI	4	15%
- CRDITED	7	26%
- CJ		
- OC	5	18,5%
	5	18,5%
Types de services offerts		
- Services en DI (CRDITED ou CSSS)	14	52%
- Services non spécialisés en DI	13	48%

Composantes des RS

L'analyse des propos des personnes rencontrées a conduit à dégager deux composantes des RS de la parentalité chez les personnes ayant une DI/LI : les éléments cognitifs et sociocognitifs.

Éléments cognitifs

Les éléments cognitifs réfèrent aux connaissances des répondants relatives à la DI et aux approches d'intervention à prioriser auprès des parents ayant une DI/LI et de leur famille. Elles sont de trois ordres : théorique, pratique et expérientielle. Concernant les connaissances théoriques, celles-ci sont acquises principalement à travers des formations offertes en milieu de travail et portent surtout sur les modèles d'intervention généraux. Le tiers des participants (n=9) rapportent qu'ils n'ont jamais reçu de formation spécifique sur la DI et qu'ils en ressentent le besoin. D'autres (n=18) estiment la formation reçue insatisfaisante, insuffisante ou ne répondant pas à leurs besoins actuels. Deux participants ont évoqué avoir effectué

des recherches dans des écrits en vue d'acquérir des connaissances souhaitées.

Les connaissances pratiques sont acquises au fil des années d'expérience et à travers les échanges entre collègues ou avec des partenaires d'autres organismes. Les rencontres formelles entre collègues ou partenaires représentent des occasions de discuter de leurs expériences, de se valider dans leurs interventions, d'apprendre grâce à l'expertise des autres et de recevoir de l'information. Un éducateur (CRDITED) rapporte:

« Auprès de cette gang, on avait tous des dossiers en parentalité. On était avec une spécialiste en activités cliniques, qui nous "coachait" là-dedans, on vivait tous les mêmes situations. On se disait : "Toi tu vis ça avec ton parent, moi aussi!" ou "l'encadrement, c'est difficile, non? " Alors, on se rejoignait vraiment. »

Trois des sept intervenants de CRDITED différents mentionnent avoir déjà fait partie d'un tel « comité

parentalité » au sein de leur établissement par le passé, ce qu'ils rapportent avoir grandement apprécié. Huit répondants mentionnent aussi que leurs contacts passés ou actuels avec des personnes ayant une DI/LI (expérience personnelle) modulent leur manière de percevoir leurs clients et d'interpréter leurs comportements. En effet ils s'estiment plus sensibles à leur réalité grâce à ces contacts, comparativement à certains collègues et membres de leur entourage.

ÉLÉMENTS SOCIOCOGNITIFS

Attitude générale, attitudes secondaires et opinions

L'analyse des propos met en lumière que l'attitude générale de chaque participant à l'égard de l'objet d'étude se situe sur un continuum allant d'une attitude très favorable à une attitude très défavorable. Ceux qui ont une attitude très favorable estiment que les personnes ayant une DI/LI sont des citoyens à part entière et qu'elles ont donc le droit d'avoir accès à la parentalité. Elles peuvent être de bons parents ou, le cas échéant, apprendre à le devenir. Lorsque les informations nécessaires leur sont offertes dans un format adapté à leur niveau de compréhension, elles peuvent en arriver à prendre des décisions de vie censées, comme, celle d'avoir ou non un enfant. Par contre, cette position implique que la société mette à leur disposition des services d'accompagnement, d'éducation et de soutien, tout comme elle le fait pour l'ensemble des parents, qu'ils aient une DI/LI ou non. À l'autre bout du continuum, les répondants ayant une attitude très défavorable estiment que ces personnes sont incapables de devenir de bons parents. Cette posture repose notamment sur l'idée voulant que la réponse à leurs propres besoins occupe toute leur énergie et leur concentration. Conséquemment, elles ne peuvent pas détecter les besoins de leur(s) enfant(s) et y répondre adéquatement.

Au centre de ce continuum se situe une attitude plus neutre, marquée par l'ambivalence. Thompson, Zanna et Griffin (1995) décrivent l'ambivalence attitudinale comme un état dans lequel un individu a tendance à effectuer des évaluations à la fois

positives et négatives de même intensité à l'égard d'un objet. Selon les propos recueillis, l'ambivalence exprimée se rattache à l'accès à la procréation, au dilemme que pose la conciliation entre les besoins de l'enfant et les droits parentaux et à l'offre de services intensifs.

L'accès à la procréation des personnes ayant une DI/LI représente un élément qui questionne les participants. Pour quelques-uns, leurs limites cognitives les rendent incapables de juger si leur situation de vie est propice à l'accueil d'un enfant. Les problèmes vécus seraient parfois trop lourds pour répondre adéquatement aux besoins de sécurité, d'affection et de stimulation d'un enfant. Selon un travailleur social (TS) de CSSS, même avec toutes les mesures de soutien, « Je vois dans ma pratique qu'ils ont beaucoup de difficulté à être parents : [alors] entre le droit et la réalité [une réflexion s'impose]. » Quoique considéré légitime, le désir de parentalité suscite de l'inquiétude. Selon des informateurs, les motivations des futurs parents témoignent bien souvent d'un égocentrisme qui laisse présager une difficulté ultérieure à prioriser les besoins de l'enfant et témoigne d'une sous-estimation de l'ampleur de la charge réelle occasionnée. D'importantes carences affectives amèneraient des parents à idéaliser les bénéfices liés à la présence d'un enfant dont ils pourraient s'occuper, qui leur donnerait de l'amour et en demanderait en retour. Aux dires de plusieurs informateurs, l'accès à ce rôle normalisant et valorisant représente parfois une solution magique à la souffrance laissée par un passé de rejet et de stigmatisation.

La conciliation entre les besoins de l'enfant et les droits des parents représente un autre aspect suscitant un positionnement ambivalent pour plusieurs intervenants. Des propos traduisent le souci de mettre en place des mesures visant à s'assurer que les besoins de l'enfant soient répondus à l'extérieur du nid familial, sans qu'il s'en retrouve déraciné. D'autres s'inquiètent du moment où les capacités de l'enfant surpasseront celles de ses parents. Les propos d'un TS de CSSS illustrent bien les questionnements éthiques à la source de cette ambivalence :

« Si on le laisse là, il est moins stimulé et il prend du retard davantage que si on suggère un placement où on le déracinerait de son milieu. On est dans les gros questionnements éthiques. J'ai le parent avec ses limitations face à un individu en devenir. Qu'est-ce que je fais? Est-ce que je le pénalise en le laissant là? Est-il heureux ou pas? (...) C'est déprimant quand même lorsque la seule solution que l'on a parfois, c'est de signaler. »

La plupart des participants s'entendent sur l'idée que ces parents auront besoin de services intensifs, à long terme et offerts par différents professionnels. Par contre, quelques-uns doutent de la pertinence d'une telle offre, dans la mesure où certains d'entre eux ne pourront jamais se réaliser pleinement s'il y a toujours une panoplie d'intervenants dans leur vie.

Attitude générale sous l'influence des croyances

Le corpus de données met aussi en exergue la présence de croyances stéréotypées bien ancrées à l'endroit des personnes ayant une DI/LI. Celles-ci découlent d'observations issues de l'expérience, qui sont parfois généralisées à l'ensemble de la population. À titre d'exemple, un répondant a émis l'idée que ces personnes ont un appétit sexuel plus marqué; une autre est d'avis qu'elles ne vivent pas les mêmes émotions que les personnes sans DI/LI lors d'événements difficiles, tels qu'un deuil.

Or, les études identifient que les désirs sexuels des personnes ayant une DI/LI sont similaires à ceux de la population générale (Mitchell, Doctor, & Butler, 1978 dans Young, Gore et McCarthy, 2012). Elles ressentent les mêmes émotions en rapport aux événements de la vie, bien que leur façon de les exprimer puisse différer (Martin, 2012). En outre, quelques participants ont fait un portrait très sombre de la parentalité vécue par ces adultes. Témoignant d'une attitude défavorable, leur discours se distingue par une insistance sur les vulnérabilités de ces parents et par l'absence ou le peu de référence à leurs capacités. Deux répondants reconnaissent que les échecs vécus par la quasi-totalité des parents ayant une DI/LI rencontrés influencent leur perception du désir d'enfant. Toutefois, ils estiment que le bagage de connaissances accumulés leur permet d'anticiper les problèmes. En somme, la compréhension des opinions, des attitudes et des croyances entretenues à l'endroit de cette parentalité passe par un examen des rôles exercés, qui guident les actions des intervenants.

Rôles des intervenants

Indépendamment de la formation professionnelle et de l'établissement d'appartenance, une grande homogénéité des rôles assumés par ces professionnels est notée, lesquels se retrouvent au tableau 3.

Tableau 3

Rôles exercés par les participants

Rôles liés à la protection de l'enfant	
Prévention du risque de compromission au développement ou à la sécurité de l'enfant	
Surveillance du parent	
Rôles liés au support au parent	
Éducation	Soutien psychosocial
Soutien à l'introspection	Soutien à l'intégration sociale
Accompagnement	Défense des droits
Rôles liés à l'intégration sociale de la famille	
Médiation entre le parent et le personnel du milieu scolaire	
Fonction d'intervenant pivot	

Quatre tendances émergent de leurs propos concernant l'exercice de leurs rôles, soit : l'accompagnement à l'exercice parental, le respect de l'autre, une vision positive de l'avenir et la conservation du lien de confiance. Puisque la famille est considérée comme un milieu d'éducation, des répondants disent déployer beaucoup d'efforts dans le soutien aux parents par des interventions s'inscrivant dans une logique d'accompagnement et non de substitution. Ce type d'intervention suppose un investissement professionnel jugé fort intense et continu. Grâce à des techniques de modelage, plusieurs les aident à développer les habiletés nécessaires à la stimulation de leur enfant et à la discipline. Puisque la famille est perçue comme un endroit favorisant la sécurité et la protection des enfants, le soutien aux parents se traduit par le choix d'interventions à visée préventive, autant que possible. À titre d'exemple, il peut s'agir de faciliter la création et le maintien de liens avec des ressources du milieu, lesquelles peuvent devenir fort utiles, lors d'une situation de crise ou d'une interruption de services.

Le respect de l'autre, qui se traduit par une approche caractérisée par la patience, la flexibilité et l'adaptabilité, est une autre valeur incontournable de leur pratique. Selon un TS (CSSS), ce respect suppose d'adapter les interventions selon le rythme du parent autant sur le plan cognitif (apprentissage et intégration des nouveaux acquis) que sur le plan affectif. Pour bien adapter leur approche, trois participants (CJ et OC) relèvent la nécessité de bien connaître chaque parent, sa personnalité, ses expériences passées, sa condition de vie actuelle, les personnes qu'il côtoie et sa manière d'apprendre et d'intégrer les acquis liés aux nouvelles habiletés parentales. Pour quelques-uns, il s'actualise par le respect des valeurs et des choix des parents, lequel les amène à se poser des questions telles que : « Cette intervention s'arrime-t-elle aux valeurs de la personne ou vise-t-elle à imposer les miennes? » « Jusqu'où puis-je aller dans mes interventions tout en respectant les choix, les valeurs et les attentes des parents? » À ce sujet, un éducateur (CSSS) exprime la nécessité de prendre une distance de ses propres valeurs et de ce qu'il souhaiterait pour ses clients, afin d'en arriver à composer avec leurs différences.

Une vision positive de l'avenir est une autre tendance qui se dégage de leurs discours et qui se traduit par une centration sur la recherche de solutions. Deux intervenants mentionnent l'importance de ne jamais perdre de vue tous les investissements et les efforts des parents, aussi minimes soient-ils, et de valoriser tout pas réussi vers l'acquisition de compétences parentales. Un éducateur (CJ) relate que même si la maîtrise de nouvelles habiletés tarde : « Ce n'est pas grave, l'apprentissage suit son cours et il faut les soutenir dans ces moments-là aussi. »

Selon la majorité des répondants, une pratique fructueuse auprès des familles exige la présence d'un lien de confiance solide, d'où la nécessité de faire preuve de transparence et d'honnêteté. Une fois ce lien bien établi, il est alors plus facile d'aborder des sujets parfois douloureux, sans craindre de blesser ou d'offenser la fierté des parents. Un infirmier (CSSS) insiste sur le besoin de faire preuve de tact pour préserver le lien avec ces parents qui se sentent souvent menacés de perdre la garde de leur enfant. Il ajoute : « Il faut prendre des gants blancs pour aider ces parents à percevoir les comportements qui peuvent être néfastes sur le développement de l'enfant. »

Facteurs d'influence sur les RS

Il s'avère difficile de cerner les facteurs influençant directement les RS des répondants, ce qui s'explique, entre autres choses, par la nature qualitative et exploratoire de cette étude. Par contre, il est possible de déceler dans leur discours des éléments qui traduisent leur position en lien avec les exigences de l'intervention professionnelle auprès des parents ayant une DI/LI. Ces exigences affectent la pratique et le bien-être psychologique des intervenants et elles ont des retombées sur leurs attitudes à l'endroit de ces parents. Ces exigences réfèrent aux contraintes organisationnelles, à la collaboration avec les partenaires et au positionnement social perçu.

Contraintes organisationnelles

L'expérience de moments d'inconfort dans leur relation avec les instances administratives a été rapportée par certains répondants des

établissements publics. Ceux-ci évoquent s'être déjà sentis bousculés dans leur pratique, dû à la contrainte administrative de fermer un dossier ou à la priorisation d'une intervention minimale. Ils perçoivent des attentes irréalistes de leurs supérieurs, ce qui leur met beaucoup de pression. Cette pression ressentie semble susciter deux réactions distinctes. Quelques répondants ont tendance à respecter les directives, alors que d'autres choisissent de s'opposer aux recommandations et d'agir en cohérence avec leurs croyances. De leur point de vue, l'intervention auprès de ces parents, qualifiés de « clients éternels », doit s'inscrire dans une perspective à long terme soit, jusqu'à ce que les enfants aient atteint la majorité. Aussi, certaines périodes de services peuvent être plus intensives que d'autres. Aux dires des participants, l'accès aux services spécialisés est limité par l'exigence de passer une évaluation qui débouche sur l'attribution d'un diagnostic en matière de DI. Comme conséquence, un nombre très restreint de parents reçoivent des services spécialisés en DI (CRDITED ou programme de première ligne en DI du CSSS). Par ailleurs, ceux qui bénéficient de tels services et qui ont réussi à développer de bonnes compétences adaptatives au cours de leur vie, peuvent se voir restreindre l'accès aux services spécialisés puisqu'ils ne satisfont plus les critères d'admissibilité à ces services, même si leurs besoins sont toujours bien réels. Conséquemment, bien qu'une réévaluation soit suggérée après un certain temps pour dresser un portrait plus juste des forces et des limites cognitives, plusieurs répondants hésitent à proposer cette action. Aussi, quelques informateurs s'indignent du manque de services pour les parents ayant une LI, dont les caractéristiques cognitives et adaptatives se situent aux limites d'un diagnostic de DI. L'intervention auprès de ces « oubliés du système » semble se réaliser souvent à la suite d'une crise, d'une accumulation de problèmes ou d'un signalement en vertu de la Loi sur la protection de la jeunesse. Quatre intervenants d'un CJ estiment se sentir démunis lorsqu'ils doivent effectuer une évaluation ou intervenir dans de telles conditions.

Collaboration avec les partenaires

Différents obstacles liés à la collaboration entre les partenaires sont relevés. D'abord, les modes de

collaboration à privilégier demeurent flous, ce qui nuit à la complémentarité des services et à l'orientation des personnes vers les organismes appropriés. Les propos recueillis révèlent une divergence d'opinion entre les intervenants quant à l'organisation qui détient l'expertise et le mandat pour assumer la coordination des services destinés aux parents ayant une DI/LI et à leur famille. Certains d'entre eux considèrent que cette responsabilité devrait revenir aux services généraux à la famille du CSSS alors que d'autres estiment que les services spécialisés en DI sont davantage en mesure d'offrir une intervention adaptée aux besoins de ces parents. À ce sujet, trois intervenants déplorent le manque de reconnaissance de l'expertise professionnelle et l'absence de compréhension du mandat des services spécialisés en DI offerts dans les CSSS. Des intervenants des CRDITED rappellent qu'ils ne détiennent pas l'expertise nécessaire en soutien à la famille et que leur mandat doit être complémentaire à celui du CSSS.

La collaboration avec les partenaires se complexifie lorsque les acteurs détiennent un pouvoir inégal. Par exemple, les interventions réalisées dans le cadre de mesures exigées par un tribunal diffèrent de celles qui s'inscrivent dans un contexte totalement volontaire. En effet, lorsque les parents sont libres d'accepter ou de refuser l'intervention, le lien de confiance se crée plus facilement, car l'approche est centrée sur l'aide, et non sur la surveillance et le contrôle.

Plusieurs intervenants des CRDITED ont l'impression que leurs partenaires du CSSS et du CJ se désinvestissent de leurs rôles face aux parents qui ont une DI/LI. Selon un éducateur : « Ils pensent que lorsque les parents ont un suivi du CRDITED, qu'on est toujours là, 24h sur 24. Ils pensent qu'ils peuvent se tasser parce qu'on est dans le dossier (...). On ne peut pas tout prévenir et tout régler. » De plus, lorsque le développement ou la sécurité de l'enfant est compromis, quelques intervenants de CRDITED semblent ressentir que le blâme leur serait rapidement lancé.

Lorsqu'un signalement est retenu par le directeur de la protection de la jeunesse (DPJ), des intervenants des CRDITED, des CSSS et des OC s'indignent de

ne pas être assez informés et tenus au courant de l'évolution de la situation de leur(s) client(s), en dépit de leur insistance. Ils souhaitent tout de même garder une certaine distance du DPJ, redoutant l'obligation de rapporter éventuellement leurs observations, par crainte d'altérer le lien de confiance développé avec les parents. Ils n'en souhaitent pas moins être informés des actions de la DPJ. Aussi, ces informateurs soulignent un manque de respect et d'adaptation des informations à leur niveau de compréhension. Un intervenant social (OC) mentionne qu'« il n'y a pas assez de suivi offert à leur rythme. Les choses vont plus vite que leur vitesse de compréhension. » De plus, la rapidité et le manque de flexibilité empêcheraient les parents de mettre en place les mesures exigées.

Des intervenants des CSSS, des CRDITED et des OC partagent l'impression que les parents ayant une DI/LI, sont jugés plus sévèrement que les autres lorsqu'ils se retrouvent devant le DPJ. Ils estiment que le retrait des enfants est souvent trop rapide et que les actions sont souvent davantage posées en fonction du diagnostic du parent que de la réponse aux besoins de l'enfant. Une éducatrice (CRDITED) rapporte : « L'enfant n'était pas battu, il était nourri. Pas nécessairement adéquatement, mais il était nourri. Alors, pourquoi le signalement retenu, parfois, c'est vraiment à se questionner. »

Par ailleurs, un manque de reconnaissance de leur rôle est mentionné par tous les intervenants des OC. Ils indiquent des lacunes quant à l'accès à l'information, sous prétexte de confidentialité. Ils se sentent mis à l'écart de l'offre de services même s'ils occupent une place significative dans la vie des familles.

Perception d'attitudes négatives de la société

Tous les intervenants perçoivent des attitudes fortement défavorables à l'exercice de la parentalité des personnes ayant une DI/LI au sein de la société québécoise. Selon un TS (CSSS), plusieurs citoyens croient « Que ça n'a pas d'allure que de donner des services à long terme à cette population. Ils sont souvent perçus tels des grugeurs de services » pour qui les autres devront toujours payer. Un autre TS (CSSS) juge que la société : « N'est pas rendue à une acceptation du droit parental puisque même au

niveau de l'intégration sociale, ce n'est pas assez développé. » Certains perçoivent une contradiction entre le discours et les actions face aux personnes ayant une DI/LI, soit : « La société leur dit : vous voulez être intégrés, soyez-le! Mais sans mettre les services nécessaires et sans offrir les informations vulgarisées afin qu'ils s'y intègrent bien. » L'attitude de la société se reflète également dans les réticences et le manque d'ouverture des parents confrontés au désir de parentalité de leur enfant présentant une DI/LI. Ceux-ci s'opposeraient souvent à l'option de favoriser leur accompagnement vers un choix libre et éclairé, ce qui complexifierait le travail de certains répondants. Somme toute, les entretiens indiquent que les RS de la parentalité des personnes ayant une DI/LI entretenues par les concitoyens québécois sont soit teintées de préjugés, soit marquées par une forte réticence. Ceci représente un obstacle à l'actualisation d'une approche communautaire des intervenants et à une participation sociale active de ces parents.

DISCUSSION

Cette étude exploratoire québécoise a permis de rendre compte d'éléments constitutifs des RS d'intervenants à l'égard de la parentalité vécue par les personnes ayant une DI/LI, un phénomène peu exploré, mais d'une grande importance clinique et sociale. En effet, il importe de se questionner sur de telles RS en raison de leur rôle dans la dynamique des relations sociales et dans les pratiques professionnelles (Abriç, 1994; 2009).

L'interprétation des résultats de cette étude ne peut se faire sans d'abord en situer les limites. À cet égard, il convient d'abord de rappeler que les participants ont été sélectionnés par leur supérieur immédiat avant de consentir à participer à ce projet. Conséquemment, il s'avère plus ardu de déterminer si les propos recueillis sont représentatifs du discours qui circule dans la population visée. De plus, le biais de désirabilité sociale peut avoir influencé les propos collectés. Bien que la parentalité des personnes ayant une DI/LI soit de plus en plus répandue, elle fait toujours l'objet de tabous et suscite encore aujourd'hui des craintes, des angoisses et des bouleversements (Aunos et

Feldman, 2002; Coppin, 2001). Ainsi, il est possible que certains participants aient tracé un portrait de leur réalité en abordant davantage ce qu'ils souhaitent plutôt que ce qu'ils vivent réellement.

En ce qui a trait à l'analyse des données, celle-ci comporte une part de subjectivité qui, selon Mayer et Deslauriers (2000), concerne surtout les inférences réalisées à partir du discours. Bien que cette subjectivité représente une source potentielle de biais, une attention particulière a été portée à l'objectivation ou à la précision dans la description du réel (Pires, 1997). Par souci d'objectivité et de cohérence interne, deux universitaires ont supervisé toutes les étapes du projet, et plus particulièrement celle de la catégorisation.

Synthèse des résultats

Malgré ces limites, la présente recherche fournit des indications pertinentes sur les RS de la parentalité chez les personnes ayant une DI/LI. L'attitude générale des participants semble plutôt favorable vis-à-vis cette parentalité même s'ils s'interrogent sur le soutien professionnel qui peut être apporté à ces parents. La majorité des répondants consultés doutent détenir les compétences professionnelles nécessaires à une pratique satisfaisante et efficace auprès des parents présentant une DI/LI, ce qui émerge également d'écrits récents (Llewellyn, Traustadóttir, McConnell et Sigurjónsdóttir, 2010; McConnell, 2008). Des répondants des CJ relèvent qu'il leur est difficile d'évaluer efficacement la situation de ces clients lorsqu'ils sont inconnus du système de services. Ils se disent dépourvus d'outils d'évaluation et de stratégies d'intervention basées sur des données probantes, un constat qui rejoint celui de plusieurs experts dans le domaine (Booth et Booth, 1993; McConnell, Llewellyn, Aunos et Prasad, 2011a; 2011b; Tymchuk, 2001). Dans l'étude de LaLiberte (2013), 86,6% des professionnels en protection de l'enfance interrogés se reconnaissent des besoins de formation spécifiques. Plusieurs souhaitent développer leur aptitude à adapter leurs activités d'intervention aux besoins des parents et à ajuster leurs modes de communication. Selon Starke (2011), l'absence d'instance organisationnelle ou d'autorité apte à assumer l'éducation et le développement

d'approches d'intervention adaptées pourrait justifier le sentiment d'incertitude, la perception de connaissances insuffisantes et l'impression de ne pas avoir les bons outils exprimés par plusieurs intervenants. MacLean et Aunos (2010) remarquent qu'au Québec, aucun programme spécialisé de soutien aux parents présentant une DI n'a été développé avant 2005, et que les développements en ce sens demeurent toujours limités à ce jour. Pourtant, il est maintenant possible de s'appuyer sur une masse critique de recherches portant sur les meilleures pratiques auprès de ces parents et de leur famille (Aunos et al., 2010). Néanmoins, il semble qu'il demeure toujours difficile de traduire les savoirs disponibles en pratiques efficaces (Wade et al., 2008).

En somme, la pratique auprès de telles familles peut s'avérer fortement épuisante et susciter un stress important chez les intervenants (Clayton et al., 2008). Un haut niveau de stress peut susciter des comportements similaires à ceux découlant de l'épuisement professionnel, tels que l'absentéisme ou la mobilité professionnelle, qui ont des répercussions négatives sur l'offre de services (Hatton et Emerson, 1993; Rose, 1995). Les intervenants vivant avec un haut niveau de stress interagissent moins fréquemment et de manière moins positive avec leurs clients (Lawson et O'Brien, 1994; Rose, Jones et Fletcher, 1998a, 1998b). Selon Maslach et Pines (1977), ceux qui sont affectés par l'épuisement professionnel ont davantage tendance à adopter des comportements témoignant d'un manque d'empathie, de respect et de sentiments positifs.

Dans la présente recherche, la majorité des professionnels consultés ont rapporté ressentir l'obligation morale de dépasser les limites de leur mandat dans l'intervention auprès des familles, se disant souvent les seuls professionnels impliqués. Des chercheurs relèvent que plusieurs parents ayant une DI/LI vivent isolés et en marge de la société (Llewellyn, McConnell, Cant et Westbrook, 1999). Conséquemment, certains en viennent à développer de fausses attentes à l'endroit des professionnels des services publics pour du soutien psychosocial et amical. Conséquemment, plusieurs professionnels en viennent à assumer différents rôles qui auraient

pu être assumés par une mère, un ami ou un voisin (McConnell et al., 1997).

Un tel investissement les place dans une situation inconfortable lorsqu'ils perçoivent une insistance à fermer un dossier de la part des autorités supérieures ou à prioriser une intervention minimale. Cette exigence, qui peut rendre l'actualisation de stratégies créatives plus ardue (Aunos et Pacheco, 2013), peut s'expliquer par les coupures budgétaires, la réduction des effectifs, les fusions d'établissements et les réorganisations de tout genre qui ont affecté l'offre de services sociaux au cours des dix dernières années (Arcand et Brissette, 2012).

Une autre contrainte à l'actualisation des pratiques est l'ambiguïté entourant les mandats des partenaires impliqués dans l'offre de services aux parents et à leur famille. Cette ambiguïté peut entraver la performance, atténuer la motivation, générer un sentiment d'insatisfaction au travail et rendre la prise de décision plus difficile (Truchot, 2004). Une collaboration interprofessionnelle et interorganisationnelle efficace est pourtant perçue tel un facteur important de la préservation de la famille (Booth, Booth et McConnell, 2005a; 2005b; McConnell, 2008; Spath, Werrbach et Pine, 2008).

Le partenariat devrait miser sur le rôle fondamental des OC dans le déploiement de l'approche communautaire préconisée par les CSSS et les CRDITED (MSSS, 2006). Toutefois, les informateurs des OC ont rapporté percevoir des messages contradictoires de la part de leurs partenaires du réseau public. S'ils sont officiellement reconnus comme des agents actifs impliqués dans l'intégration et la participation sociales des familles, ils se sentent mis à l'écart du partage d'information et du travail d'équipe. Somme toute, plusieurs facteurs sont à considérer dans une compréhension juste du des RS de la parentalité des personnes présentant une DI/LI.

Recommandations à l'intention des services

Cette étude met en lumière l'importance des RS des professionnels sur la nature de leurs interventions et, conséquemment, sur l'offre de services destinée

à ces parents et à leur famille. Puisque ces représentations sont liées à leur expérience, l'examen des préoccupations relatives à leurs conditions de pratique suggère certaines recommandations.

Werner et Grayzman (2011) proposent aux facultés universitaires d'intégrer à leurs programmes des activités de formation visant la transmission de savoirs au sujet de la DI, la promotion de contacts positifs avec ces personnes et la réduction de la crainte liée à la pratique auprès de cette population. Aussi, pour répondre aux besoins de formation et de soutien exprimés par les intervenants, la manière de transmettre les connaissances pourrait s'inspirer des façons de faire déployées en Australie (Bennets, Thackeray, Wade, Mitchell, Brown, Clayton, Hindmarch, 2011). Dans ce pays, des établissements publics utilisent des portails virtuels où il est possible de visionner des conférences ou de participer à des forums de discussion. Cette avenue économique et accessible peut également être utilisée pour soutenir la prise de décisions des intervenants lorsqu'ils rencontrent des dilemmes propres à cette pratique singulière (Jöreskog et Starke, 2013) ou à des situations ambiguës et complexes (Brodeur et Berteau, 2008).

De plus, il serait approprié de confier les dossiers de ces parents et de leur famille aux mêmes professionnels au sein d'un même établissement, puisque l'expérience peut leur permettre de gagner plus d'assurance et de peaufiner leurs techniques. Aunos (2000) remarque qu'il est primordial que ceux-ci aient un nombre restreint de clients. Selon MacLean et Aunos (2013), les ressources nécessaires doivent être investies afin que les parents et leurs enfants cessent d'être marginalisés et que leur potentiel de parents soit optimisé. Cet objectif suppose de soutenir efficacement le transfert des connaissances issues de la recherche et de s'inspirer de solutions créatives, économiques et dont l'efficacité a été démontrée.

En matière de pratiques collaboratives, les intervenants doivent pouvoir se référer à une entente de complémentarité des services spécifique à l'intervention auprès de ces familles, qui mise sur le partenariat, l'accessibilité, la coordination et la continuité. Une telle entente doit définir avec

précision les rôles des différentes professions et les mandats des établissements impliqués, incluant les OC et les écoles (Tarleton et Porter, 2012; Tarleton, Ward et Howarth, 2006). Établir une entente faisant état de lignes directrices claires favoriserait la création d'une offre plus cohérente de services, ce qui fait bien souvent une différence significative dans le bien-être de telles familles (Desmet, 2005). Il serait également pertinent d'offrir une formation à la collaboration interprofessionnelle aux partenaires impliqués dans l'intervention auprès de ces familles vulnérables, ce que recommandent aussi Spath et collaborateurs (2008).

Finalement, les efforts de sensibilisation et d'éducation doivent se multiplier au sein de la population générale, afin de s'attaquer plus efficacement aux préjugés associés à la DI/LI. Une telle sensibilisation pourrait susciter des remises en question à la base d'une transformation en profondeur des RS à leur endroit (Ditchman, Werner, Kosyluk, Jones, Elg, Corrigan, 2013; Walker et Scior, 2013) ce qui apparaît nécessaire à leur exercice d'une véritable participation sociale.

CONCLUSION

Cette étude originale visait l'exploration des RS de la parentalité des personnes ayant une DI/LI chez des intervenants québécois. Les résultats semblent

indiquer la présence de représentations plutôt positives à l'égard de cette parentalité singulière, lesquelles sont toutefois sous l'influence de facteurs propres à leur expérience professionnelle. Dans la perspective de mieux circonscrire ce sujet, il serait intéressant d'examiner les RS auprès d'un échantillon plus important d'intervenants. Il serait pertinent d'utiliser un devis de recherche mixte, qui pourrait permettre d'établir des relations significatives entre les opinions, les attitudes, les croyances et différents aspects personnels et professionnels propres aux cliniciens (p.ex. : le sexe, le fait d'être parent ou pas, la profession, le nombre d'années d'expérience ou le fait d'avoir côtoyé des personnes dans leur histoire de vie). L'inclusion des gestionnaires responsables de la coordination des services en parentalité et des parents directement concernés devrait aussi être considérée.

Finalement, il importe d'amorcer une réflexion sur les valeurs de la société québécoise et sur les facteurs pouvant orienter le regard porté sur les parents ayant une DI/LI. Indirectement, cette étude interpelle les instances concernées à faire preuve de créativité dans l'offre de formation continue aux intervenants, et d'initiative dans le développement d'une entente claire aux fondements d'un meilleur arrimage des pratiques.

PROFESSIONAL'S SOCIAL REPRESENTATIONS OF PARENTHOOD EXPERIENCED BY ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

This paper reveals the results of an exploratory study regarding the constituents of practitioners' social representations (SR) of parenthood experienced by adults with intellectual disabilities or cognitive impairment in Quebec. Twenty-seven professionals working in public or community-based organizations took part in semi-structured interviews. From the analysis emerged rather positive SR. However, several factors related to the professional's experience or to the context of their practice seem to have a notable influence on those SR. From their perspective, professionals don't have the knowledge to make appropriate interventions and their collaboration with other organizations is affected by role ambiguity and the difficulties in service coordination. Finally, recommendations linked to the concerns expressed by the participants are being addressed.

RÉFÉRENCES

- Abric, J. C. (1994). *Pratiques sociales et représentations*. Paris, France : Presses universitaires de France.
- Abric, J. C. (2009). L'étude expérimentale des représentations sociales. Dans D. Jodelet (Eds.), *Les représentations sociales* (7^e éd) (pp. 205-223). Paris, France: Presses universitaires de France.
- Arcand, M., Brissette, L. (2012). *Accompagner sans s'épuiser*. Rueil-Malmaison, France : Éditions ASH.
- Aunos, M. (2000). Les programmes de formation aux habiletés parentales pour des adultes présentant une déficience intellectuelle. *La Revue Internationale de l'Éducation Familiale*, 4(2), 59-75.
- Aunos, M., Feldman, M. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 285-296. doi: 10.1046/j.1468-3148.2002.00135.x
- Aunos, M., Pacheco, L. (2013). Changing perspective : Workers' perceptions of inter-agency collaboration with parents with an intellectual disability. *Journal of Public Child Welfare*, 7(5), 658-674. doi: 10.1080/15548732.2013.852153
- Aunos, M., Pacheco, L., Moxness, K. (2010). Turning rights into realities in Québec, Canada. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell et H. B. Sigurjónsdóttir (Eds.), *Parents with intellectual disabilities : Past, present and futures* (pp. 189-204). West Sussex, Royaume-Uni : John Wiley and sons Ltd.
- Bardin, L. (2003). L'analyse de contenu et de la forme des communications. Dans S. Moscovici F. Buschini (Eds.), *Les méthodes des sciences humaines* (pp. 243-269). Paris, France : Presses universitaires de France.
- Bardin, L. (2007). *L'analyse de contenu*. Paris, France : Presses universitaires de France.
- Bennets, S., Thackeray, E., Wade, C., Mitchell, S., Brown, M., Clayton, O., Hindmarch, G. (2011). The Healthy Start strategy : The role of technology in building capacity in practitioners to work with parents with learning difficulties. *Developing Practice*, 29, 48-57.
- Blais, M., Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : Description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches Qualitatives*, 26(2), 1-18. Repéré à <http://revue.recherche-qualitative.qc.ca/>
- Booth, T. (2000). Parents with learning difficulties, child protection and the courts. *Representing Children*, 13(3), 175-188.
- Booth, T., Booth, W. (1993). Parenting with learning difficulties: Lessons for practitioners. *British journal of social work*, 23, 459-480. doi: 10.1093/bjsw/23.5.459
- Booth, T., Booth, W., McConnell, D. (2005a). The prevalence and outcomes of care proceedings involving parents with learning difficulties in the family courts. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 7-17. doi: 10.1111/j.1468-3148.2004.00204.x
- Booth, T., Booth, W., McConnell, D. (2005b). Care proceedings and parents with learning difficulties: Comparative prevalence and outcomes in an English and Australian court sample. *Child & Family Social Work*, 10(4), 353-360. doi: 10.1111/j.1365-2206.2005.00378.x

- Booth, T., McConnell, D., Booth, W. (2006). Temporal discrimination and parents with learning difficulties in the child protection system. *British Journal of Social Work*, 36(6), 997-1015. doi: 10.1093/bjsw/bch401
- Brodeur, N., Berteau, G. (2008). La réflexion éthique : Une dimension essentielle dans la pratique du travail social. Dans J. P. Deslauriers et Y. Hurtubise (Eds.), *Introduction au travail social* (2^e éd.) (pp. 241-265). Québec, Québec : Presses de l'Université Laval.
- Clayton, O., Chester, A., Mildon, R., Matthews, J. (2008). Practitioners who work with parents with intellectual disability : Stress, coping and training needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 367-376. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00444.x
- Cleaver, H., Nicholson, D. (2007). *Parental learning disability and children's needs: Family experiences and effective practice*. London, UK : Jessica Kingsley Publishers.
- Coppin, B. (2001). Déficience intellectuelle et parentalité. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 12(2), 243-257. Extrait du site web : <http://www.rfdi.org>
- Culley, L., Genders, N. (1999). Parenting by people with learning disabilities: The educational needs of the community nurse. *Nurse Education Today*, 19, 502-508.
- Desmet, S. (2005). *Les situations de parentalité au centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre du Québec*. Trois-Rivières, Québec : Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec.
- Ditchman, N., Werner, S., Kosyluk, K., Jones, N., Elg, B., Corrigan, P. W. (2013). Stigma and intellectual disability: Potential application of mental illness research. *Rehabilitation Psychology*, 58(2), 206-216. doi: 10.1037/a0032466
- Ehlers-Flint, M. L. (2002). Parenting perceptions and social supports of mothers with cognitive disabilities. *Sexuality and Disability*, 20(1), 29-51. doi: 10.1023/A:1015282320460
- Feldman, M. (2002). Parents with intellectual disabilities: Impediments and supports. Dans D. M. Griffiths, D. Richards, P. Fedoroff et S. L. Watson (Eds.), *Ethical dilemmas: Sexuality and developmental disability* (pp. 255-292). Kingston, NY : An association for persons with developmental disabilities and mental health needs.
- Feldman, M. (2010). Parenting education programs. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell et H. B. Sigurjónsdóttir (Eds.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures*. (pp. 121-136). West Sussex, Royaume-Uni : John Wiley and sons Ltd.
- Flament, C. (2001). Pratiques sociales et dynamiques des représentations. Dans P. Moliner (Eds.), *La dynamique des représentations sociales* (pp. 43-58). Genève, Suisse : Presses universitaires de Genève.
- Gray, G. (2011). Family matters : Working with parents with learning disabilities. Dans S. Carnaby (Eds.), *Learning disability today : The essential handbook for carers, service providers, support staff and families* (3^e éd.) (pp. 199-212). Pavilion, Royaume-Uni : Brighton publishig Ltd.
- Hatton, C., Emerson, E. (1993). Organizational predictors of staff stress, satisfaction and intended turnover in a service for people with multiple disabilities. *Mental Retardation*, 31(6), 388-395.
- Jodelet, D. (2012). Représentation sociale : phénomènes, concepts et théorie. Dans S. Moscovici (Eds.), *Psychologie sociale* (2^e éd.) (pp. 357-378). Paris, France : Presses universitaires de France.
- Jones, N. (2013). Good enough parents? Exploring attitudes of family centre workers supporting and assessing parents with learning difficulties. *Practice*, 25(3), 169-190. doi: 10.1080/09503153.2013.810714

- Jöreskog, K., Starke, M. (2013). Professionals' perceptions of and approach to parents with intellectual disability : A question of knowledge? *International Journal of Social Science Studies*, 1(2), 20-30. Extrait du site web: <http://www.doaj.org/>
- LaLiberte, T. L. (2013). Are we prepared? Child welfare work with parents with intellectual and/or developmental disabilities. *Journal of Public Child Welfare*, 7(5), 633-657. doi: 10.1080/15548732.2013.861382
- Lawson, D., O'Brien, R. (1994). Behavioral and self-report measures of staff burnout in developmental disabilities. *Journal of Organizational Behavior Management*, 14(2), 37-54. doi: 10.1300/J075v14n02_04
- Leclerc, C. (1999). *Comprendre et construire les groupes*. Québec, Québec : Presses de l'Université Laval.
- Llewellyn, G., Bridgen, D. (1995). Factors affecting service provision to parents with intellectual disability : An exploratory study. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20(2), 97-112.
- Llewellyn, G., McConnell, D. (2010). Looking back on their own upbringing. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell et H. B. Sigurjónsdóttir (Eds.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (pp. 49-62). West Sussex, Royaume-Uni : John Wiley and sons Ltd.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Cant, R., Westbrook, M. (1999). Support network of mothers with an intellectual disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24(1), 7-26. doi: 10.1080/13668259900033851
- Llewellyn, G., Traustadóttir, R., McConnell, D., Sigurjónsdóttir, H. B. (2010). *Parents with intellectual disabilities : Past, present and futures*. West Sussex, Royaume-Uni : John Wiley and sons Ltd.
- MacLean, K., Aunos, M. (2010). Addressing the needs of parents with intellectual disabilities : Exploring a parenting pilot project. *Journal on Developmental Disabilities*, 16(1), 18-33.
- Martin, J. F. (2012). *La déficience intellectuelle : Concepts de base*. (2^e éd.). Montréal, Québec : Éditions Saint-Martin.
- Maslach, C., Pines, A. (1977). The burn-out syndrome in the day care setting. *Child Care Quarterly*, 6(2), 100-113.
- Mayer, R., Deslauriers, J. P. (2000). Méthodes de recherche en intervention sociale. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques, D. Turcotte et collaborateurs. (Eds.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (pp. 159-189). Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.
- McBrien, J., Power, M. (2002). Professional attitudes to supporting parents with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 7(3), 16-22. doi: 10.1108/13595474200200024
- McConkey, R., Morris, I., Purcell, M. (1999). Communications between staff and adults with intellectual disabilities in naturally occurring settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(3), 194-205. doi: 10.1046/j.1365-2788.1999.00191.x
- McConnell, D. (2008). Parents labelled with Intellectual Disability : Position of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities Special Interest Research Group (IASSID-SIRG) on Parents and Parenting with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 296-307. doi: [10.1111/j.1468-3148.2008.00435.x](https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00435.x)
- McConnell, D., Feldman, M., Aunos, M., Prasad, N. (2011a). Child maltreatment investigations involving parents with cognitive impairments in Canada. *Child Maltreatment*, 16(1), 21-32. doi: 10.1177/1077559510388843
- McConnell, D., Feldman, M., Aunos, M., Prasad, N. (2011b). Parental cognitive impairment and

- child maltreatment in Canada. *Child Abuse and Neglect*, 35, 621-632. doi: 10.1016/j.chiabu.2011.04.005
- McConnell, D., Llewellyn, G., Bye, R. (1997). Providing services for parents with intellectual disability: Parent needs and service constraints. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(1), 5-17. doi: [10.1080/13668259700033251](https://doi.org/10.1080/13668259700033251)
- McGraw, S., Shaw, T., Beckley, K. (2007). Prevalence of psychopathology across a service population of parents with intellectual disabilities and their children. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(1), 11-22. doi: 10.1111/j.1741-1130.2006.00093.x
- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) (2006). *Cadre de référence nationale pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*. Québec, Québec : Gouvernement du Québec.
- Moliner, P., Rateau, P., Cohen-Scali, V. (2002). *Les représentations sociales : Pratique des études de terrain*. Rennes, France : Presses universitaires de Rennes.
- Negura, L. (2004). L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales. *Sociologies : Théories et Recherche*. Extrait du site web: <http://sociologies.revues.org/pdf/993>
- Pires, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: Essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupard, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Pires (Eds.), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 113-169). Boucherville, Québec : Gaëtan Morin Éditeur.
- Rose, J. (1995). Stress and residential staff : Towards an integration of existing research. *Mental handicap research*, 8(4), 220-236. doi: 10.1111/j.1468-3148.1995.tb00159.x
- Rose, J., Jones, F., Fletcher, B. (1998a). The impact of a stress management programme on staff well-being and performance at work. *Work and Stress*, 12(2), 112-124. doi: 10.1080/02678379808256854
- Rose, J., Jones, F., Fletcher, B. (1998b). Investigating the relationship between stress and worker behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(2), 163-172. doi: 10.1046/j.1365-2788.1998.00115.x
- Skov, A., Henningsen, U. (2001). Parents with learning disabilities, a survey of 28 local authorities. Extrait du site web : <http://www.servicestyrelsen.dk/filer/udgivelser/5000.pdf>
- Spath, R., Werrbach, G. B., Pine, B. A. (2008). Sharing the baton, not passing it : Collaboration between public and private child welfare agencies to reunify families. *Journal of Community Practice*, 16(4), 481-507. doi: 10.1080/10705420802473766
- Starke, M. (2010). Encounters with professionals : Views and experiences of mothers with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(1), 9-19. doi: 10.1177/1744629510373052
- Starke, M. (2011). Supporting families with parents with intellectual disability : Views and experiences of professionals in the field. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(3), 163-171. doi: 10.1111/j.1741-1130.2011.00306.x
- Starke, M., Wade, C., Feldman, M., Mildon, R. (2013). Parenting with disabilities : Experiences from implementing a parenting support programme in Sweden. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(2), 145-156. doi: 10.1177/1744629513483523
- Tarleton, B. (2010). Turning policy into practice. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell et H. B. Sigurjónsdóttir (Eds.), *Parents with intellectual disabilities: Past present and futures* (pp. 155-169). West Sussex, Royaume-Uni : John Wiley and sons Ltd.

- Tarleton, B., Porter, S. (2012). Crossing no man's land : A specialist support service for parents with learning disabilities. *Child & Family Social Work*, 17(2), 233-243. doi: 10.1111/j.1365-2206.2012.00833.x
- Tarleton, B., Ward, L. (2007). "Parenting with support": The views and experiences of parents with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(3), 194-202. doi: 10.1111/j.1741-1130.2007.00118.x
- Tarleton, B., Ward, L., Howarth, J. (2006). *Finding the support? A review of issues and positive practice in supporting parents with learning difficulties and their children*. Extrait du site web : <http://www.baringfoundation.org.uk/>
- Thompson, M. M., Zanna, M. P., Griffin, D. W. (1995). Let's not be indifferent about (attitudinal) ambivalence. Dans R. E. Petty et J. A. Krosnick (Eds.), *Attitude strength: Antecedents and consequences* (pp. 361-386). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Traustadóttir, R., Sigurjónsdóttir, H. B. (2008). The mother behind the mother : Three generations of mothers with intellectual disabilities and their family support networks. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 331-340. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00450.x
- Traustadóttir, R., Sigurjónsdóttir, H. B. (2010). Parenting and resistance : Strategies in dealing with services and professionals. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell et H. B. Sigurjónsdóttir (Eds.), *Parents with intellectual disabilities: Past present and futures* (pp. 107-118). West Sussex, Royaume-Uni : John Wiley and sons Ltd.
- Truchot, D. (2004). *Épuisement professionnel et burnout: Concepts, modèles, interventions*. Paris, France : Dunod.
- Tymchuk, A. J. (2001). Family Life: Experiences of people with mild cognitive limitations. Dans A. J. Tymchuk, C. K. Lakin et R. Luckasson (Eds.), *The forgotten generation: the status and challenges of adults with mild cognitive limitations* (pp. 249-274). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing.
- Wade, C., Llewellyn, G., Matthews, J. (2008). Review of parent training interventions for parents with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 351-366. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00449.x
- Wade, C. M., Mildon, R. L., Matthews, M. (2007). Service delivery to parents with an intellectual disability : Family-centred or professionally centred? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 87-98. doi: 10.1111/j.1468-3148.2005.00297.x
- Walker, J., Scior, K. (2013). Tackling stigma associated with intellectual disability among the general public : A study of two indirect contact. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 2200-2210. doi: 10.1016/j.ridd.2013.03.024
- Werner, S., Grayzman, A. (2011). Factors influencing the intention of students to work with individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2502-2510. doi: 10.1016/j.ridd.2011.07.010
- Young, R., Gore, N., McCarthy, M. (2012). Staff attitudes towards sexuality in relation to gender of people with intellectual disability : A qualitative study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4), 343-347. doi: 10.3109/13668250.2012.704983