
6

Comportement adaptatif

Dans le chapitre 1, il a été rappelé les trois composantes de la définition de la déficience intellectuelle (DI) : un fonctionnement intellectuel subnormal, associé à un faible niveau de comportement adaptatif et un diagnostic posé avant l'âge de 18 ans.

Dans le chapitre sur les approches cognitives et développementales de la DI, est présentée une analyse approfondie de la littérature sur le fonctionnement intellectuel et les grands courants théoriques dans le cadre de la déficience intellectuelle.

Dans le présent chapitre, est analysée la littérature sur la notion et la mesure du comportement adaptatif et sur ses liens avec le fonctionnement intellectuel.

Lambert (2002) soulignait combien ce concept, apparu fin des années 1950, est complexe et combien il a rendu la tâche des chercheurs, et surtout des cliniciens, difficile. Dans la majorité des dossiers présidant à l'orientation des personnes vers des services destinés à répondre aux besoins spécifiques, le diagnostic repose essentiellement sur la mesure du QI. De plus, les outils sont utilisés, dans de nombreuses situations, de manière lacunaire : sans préciser par exemple l'échelle utilisée, ni comment les évaluations de chacune des composantes de l'échelle sont appréciées. Par ailleurs, plusieurs professionnels en charge de l'orientation d'enfants ne cernent pas toujours ce qu'ils mesurent exactement avec les outils utilisés, qui parfois sont obsolètes en regard des avancées sur le plan scientifique (Detraux et coll., 2006).

Déjà en 1973, Mercer montrait que le taux de prévalence de la déficience intellectuelle passait de 3 % à 1 % lorsqu'on prend effectivement en compte une mesure du comportement adaptatif.

Dès les années 1970, Magerotte et coll. (1972, 1978) s'attachent à adapter en langue française le *Progress Assessment Chart of Social Development* (PAC) de Gunzburg et coll. (1969) ainsi que l'*Adaptive Behavior Scale* (ABS) de Nihira et coll. (1973). Une quarantaine d'années se sont écoulées, et l'on

constate que ces échelles sont peu utilisées lors des procédures de diagnostic bien qu'elles le soient davantage dans la construction d'un projet individualisé par les équipes des services (*curriculum based approach*). Dans les dossiers d'orientation, le comportement adaptatif est peu ou pas pris en considération. Par exemple, Lecavalier et coll. (2001) montrent que dans 25 % des cas, les psychologues scolaires, dans leur démarche diagnostique de la déficience intellectuelle, n'utilisent pas d'outils centrés sur le comportement adaptatif, et dans 45 % des cas n'utilisent pas d'outils standardisés. Ces échelles ont aussi inspiré la création d'échelles diverses « faites maison » et non validées. Par ailleurs, de nouveaux outils apparus dans la littérature de ces dernières années sont utilisés dans la recherche et commencent à être utilisés dans la pratique.

Ceci étant, et en dehors de toute autre considération au niveau conceptuel ou au niveau méthodologique, il nous faut prendre conscience que le fonctionnement social d'un individu en situation de handicap est une composante de sa qualité de vie (Nota et coll., 2007). Par ailleurs, dans la dynamique du fonctionnement des équipes éducatives, les perceptions qu'ont les divers intervenants sur les compétences sociales de la personne avec déficience intellectuelle interfèrent très directement avec l'expression de ces compétences dans la vie quotidienne et ont un impact sur l'ambition que les intervenants ont ou n'ont pas dans les projets éducatifs. Les personnes avec des limitations sur le plan de leur fonctionnement intellectuel sont généralement considérées dans notre société comme peu capables de s'adapter et de participer aux activités de la vie sociale. Dans leur recherche auprès de sujets de divers groupes d'âge (enfant et adulte), Paré et coll. (2000) mettent en évidence que les sujets considérés participent effectivement très peu dans toutes les sphères liées aux habitudes de vie. Les principaux obstacles identifiés concernent les orientations politiques privilégiées et l'effectivité de l'application du concept de l'égalité des chances. La Convention de l'ONU relative aux Droits des Personnes Handicapées conduit aujourd'hui à penser la pleine participation sociale des personnes en situation de handicap et leur autodétermination. Ainsi, on comprend l'impact des manifestations comportementales des personnes avec déficience intellectuelle sur les attitudes d'un public tout-venant voire même d'un public spécialisé ainsi que dans l'évolution des organisations sociales et des relations sociales.

Tout ceci plaide donc pour une réflexion approfondie sur ce que recouvre le concept même de comportement adaptatif et au-delà, sur ce que représente l'inadaptation sociale et les comportements-défis.

À la recherche d'une définition du comportement adaptatif

En général, le comportement adaptatif est défini comme étant la mesure de la façon dont la personne fait face aux demandes de la vie de tous les jours, ce qui suppose que le comportement adaptatif peut se mesurer. Il s'agirait d'habiletés diverses permettant à l'individu de répondre positivement aux exigences d'un milieu social déterminé. Plus précisément, il s'agirait d'un ensemble de comportements expressifs et d'activités qui, aux yeux d'autrui, permettent de considérer que la personne réagit de manière satisfaisante et qu'elle est donc « reliée » à son environnement. Les réactions de la personne doivent être perçues comme étant constructives, tant vis-à-vis des objets que des personnes, pour rendre la personne « acceptable ».

Dès les années 1970, diverses composantes du comportement adaptatif ont été identifiées, à savoir :

- l'apprentissage et l'accomplissement d'habiletés nécessaires pour rencontrer les attentes de la société ;
- la présentation par l'individu de comportements en lien avec son âge et sa culture ;
- un fonctionnement personnel en accord avec les besoins physiques en général et une participation à la vie sociale ;
- une capacité à créer et maintenir des relations sociales de manière responsable ;
- la complexification des compétences avec le développement de la personne.

Par ailleurs, le comportement adaptatif est considéré comme le comportement effectif de la personne dans sa vie de tous les jours par opposition à une mesure de quotient intellectuel (Tassé et coll., 2012).

En 2002, Luckasson et coll. définissaient le comportement adaptatif comme étant « l'ensemble des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques apprises par les individus pour permettre leur fonctionnement dans la vie quotidienne ».

Le concept d'habiletés adaptatives, habiletés qui impliquent une multitude de compétences et font référence aux forces et limites de la personne, est plus large que le concept de comportement adaptatif qui est le comportement explicite et observable de l'individu.

Le concept de comportement adaptatif recouvre une panoplie de comportements et d'activités mais qui se présentent différemment (fréquence et intensité variables) selon l'âge de la personne, la sévérité de sa déficience, la

présence ou non de déficiences associées, le niveau socio-culturel et le contexte particulier (école, résidence, famille...) dans lequel les observations sont faites (Cory et coll., 2006 ; Embregts et coll., 2006 ; Carr et O'Reilly, 2007 ; Lancioni et coll., 2009). Il faut également tenir compte des attentes du milieu, de la motivation de la personne, de la possibilité ou non et surtout de l'opportunité ou non de manifester tel ou tel comportement dans un milieu donné, des aspects culturels spécifiques et enfin de la disponibilité ou non d'une aide technique ou humaine.

En conséquence, la définition du comportement adaptatif est imprécise, ses déterminants sont multiples et difficilement appréhendables et cela peut expliquer au moins en partie pourquoi l'approche du comportement adaptatif n'est guère privilégiée dans les pratiques de diagnostic.

La revue de littérature réalisée dans le cadre de ce chapitre montre que trois facteurs sont repris dans toutes les approches : les habiletés pratiques, les habiletés conceptuelles et les habiletés sociales.

Les habiletés pratiques concernent les activités de la vie journalière (capacité d'agir de manière indépendante sans aide humaine ou supervision et de manière autonome, c'est-à-dire en faisant des choix appropriés en fonction des circonstances) : savoir s'alimenter, savoir prendre soin de soi, savoir s'habiller/se déshabiller, savoir se déplacer, savoir veiller à sa sécurité, savoir s'occuper et programmer des activités mais aussi savoir manipuler de l'argent ainsi qu'un budget, savoir téléphoner, etc. Il s'agit pour la personne de maîtriser des routines dans sa vie quotidienne sans devoir recourir à une tierce personne. Des aides techniques peuvent bien entendu être utiles (synthèse vocale, tablettes ou smartphones, etc.).

Les habiletés conceptuelles sont celles impliquées dans le langage et la communication, dans la lecture et l'écriture, dans la maîtrise de notions de temps et d'espace, dans la manipulation des nombres et opérations arithmétiques.

Les habiletés sociales quant à elles, réfèrent aux capacités de maîtrise de relations interpersonnelles, de sens des responsabilités, d'acquisition d'une bonne estime de soi, de compréhension et de respect des règles et lois, d'une résistance à la crédulité ou à la méfiance exagérée, de résolution de problèmes sociaux. Ces habiletés permettent d'entretenir des relations stables et équilibrées avec son entourage, d'engager une relation affective et sexuelle avec un partenaire, de se protéger d'abus et de situations de maltraitance.

Selon Cook et Oliver (2011), le concept privilégié pour décrire à la fois le fonctionnement de l'individu et la manière dont les interactions se déroulent,

est le concept de sociabilité. Chez les personnes avec déficience intellectuelle, les déficits en conduites sociales peuvent constituer des indicateurs utiles pour comprendre les problèmes de comportements montrés par ces personnes, et notamment de conduites de type agressif. Le concept de sociabilité fait aussi référence aux compétences au niveau prosocial, à savoir la capacité à décoder et comprendre les émotions d'autrui. Les déficits observés au niveau des conduites perturbées ou inappropriées ainsi que le manque de capacités au niveau prosocial pourraient être interprétés comme étant le résultat de modalités d'interactions pauvres et/ou inadéquates tout au long du développement de la personne. Nous verrons plus loin que les profils de compétences sociales se révèlent assez différents selon le syndrome considéré.

Le concept de sociabilité est associé à quatre dimensions : la cognition sociale, la compétence sociale, les habiletés sociales et le comportement social.

La cognition sociale a reçu de nombreuses définitions. Cook et Oliver (2011) proposent de retenir la définition donnée par Bauminger et coll. (2005) à savoir « la capacité de lire et d'interpréter les indices verbaux et non verbaux sur le plan social et émotionnel ». Les travaux issus de la littérature s'intéressent à la théorie de l'esprit, à la compréhension du point de vue d'autrui, à la résolution d'un problème social et plus récemment à la perception de soi, à la reconnaissance des émotions et au traitement de l'information sociale. Van Nieuwenhuizen et Vriens (2012) montrent d'ailleurs que chez les enfants avec déficience intellectuelle, les capacités à pouvoir reconnaître les émotions d'autrui et à les interpréter, tout comme les capacités mnésiques et les capacités d'inhibition sont des prédicteurs pour les performances en traitement de l'information sociale. De même, Barisnikov et Hippolyte (2011) montrent chez l'adulte avec déficience intellectuelle, qu'une interprétation erronée des signaux traduisant les émotions, conduit à des comportements inadaptés. Ces auteurs se sont attachés à construire une batterie socio-cognitive et émotionnelle prenant en compte trois dimensions : le profil socio-émotionnel, les compétences cognitives spécifiques (traitement des visages, capacités lexicales, inhibition, mémoire de travail et fonctions attentionnelles) et les connaissances socio-conceptuelles (lecture des expressions émotionnelles, capacité d'attribution d'états émotionnels, compréhension et utilisation de règles sociales, estime de soi).

La compétence sociale se définirait selon Topping et coll. (2000) comme étant « la capacité à intégrer pensée, sentiments et comportement pour accomplir des tâches sociales et avoir des résultats valorisés dans le contexte de vie et dans la culture ». On y retrouve des éléments cognitifs et des éléments socio-affectifs. Topping et coll. (2000) y introduisaient aussi

l'impact de l'environnement et de la culture. Cette conception n'est pas particulière à la personne avec déficience intellectuelle chez qui les auteurs essaient de « mesurer » certains aspects du comportement social et de la capacité à interagir avec l'environnement. Le modèle adopté par Nader-Grosbois (2011) et Baurain et Nader-Grosbois (2013) distingue trois niveaux de complexité des compétences sociales : le traitement de l'information sociale, les interactions sociales avec les pairs et adultes, la qualité des relations avec autrui. Pour plus d'informations sur le modèle intégré des compétences sociales, on se référera au texte de Nader-Grosbois présenté dans les communications de la partie II de ce rapport.

Les habiletés sociales font l'objet de nombreux travaux mais sans qu'il y ait consensus sur une définition. Comme déjà cité plus haut, les auteurs abordant le fonctionnement adaptatif s'appuient sur des comportements observables en situation et utilisent ce concept dans des approches fonctionnelles (à savoir quelles sont les conduites que l'individu privilégie pour atteindre un but comme manger, s'habiller, se déplacer, etc.). Barton et North (2004), quant à eux, définissent ces habiletés comme des « comportements socialement acceptables qui ont été appris et considérés importants aux yeux des autres ». Chez les personnes avec déficience intellectuelle, certains auteurs comme Kemp et Carter (2002) se réfèrent aussi aux interactions sociales (échanges verbaux et non verbaux ; tentatives d'entrer en communication avec autrui ; engagement dans des activités de coopération communes...).

Enfin, en ce qui concerne les comportements sociaux, dans leur revue, Cook et Oliver (2011) ne mettent pas en évidence une définition acceptable. Le concept semble essentiellement utilisé dans des approches cliniques pour décrire des comportements a-sociaux problématiques.

En 2010, Lecavalier et Butter proposent un modèle qui distingue les habiletés sociales (comportements interpersonnels et mesurables), la compétence sociale (jugement subjectif sur la manière dont un individu réalise effectivement des tâches sociales) et l'intelligence sociale (étayage cognitif de la compétence sociale et des habiletés sociales : flexibilité, capacités de jugement). Les auteurs reconnaissent toutefois qu'il n'existe pas de définition universelle de ces trois concepts. De plus, force est de reconnaître que depuis les années 1990 peu d'avancées ont été faites pour comprendre la déficience intellectuelle en tenant compte de la manière dont se construit l'intelligence sociale.

Mesure du comportement adaptatif

Malgré la difficulté à définir le comportement adaptatif, plusieurs échelles de comportement adaptatif ont été construites selon le modèle théorique de la construction d'un test classique, tout en se différenciant de ces tests. En effet, ces échelles supposent que les caractéristiques de chaque item sont spécifiques et invariantes d'un groupe d'individus à un autre. Cette approche permet d'établir un score indépendamment du nombre d'items et permet de mesurer les compétences d'un sujet qui poursuit le développement de ses habiletés (dans le sens d'une plus grande instrumentalisation) tout au long de sa vie.

Une fois définie la distribution des scores, il reste à établir le point de rupture en deçà duquel le comportement est considéré comme inadapté pour l'âge du sujet et dans un contexte socio-culturel donné. Une nouvelle échelle dénommée DABS pour *Diagnostic Adaptive Behavior Scale* est proposée par l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* comme outil devant contribuer au diagnostic de la déficience intellectuelle pour des sujets âgés de 4 à 21 ans (Balboni et coll., 2014). Cette échelle est destinée à la fois aux services administratifs, communautaires et d'accueil spécialisés.

Il faut être attentif aux différents facteurs participant à l'amélioration du comportement adaptatif au cours du temps chez les personnes avec DI. Ainsi, les jeunes enfants progressent généralement plus rapidement que les enfants plus âgés. Les attentes de l'entourage sont plus importantes chez les adolescents et adultes que chez les jeunes enfants.

Une adaptation à l'environnement pour des tâches routinières (appelé plus haut, habiletés sociales) se fait de manière relativement aisée chez des sujets avec déficience intellectuelle (sauf en cas de limitations fonctionnelles importantes liées notamment à des problèmes moteurs). Par contre, ce qui implique un jugement social, suppose l'acquisition de compétences cognitives et socio-émotionnelles plus complexes. Il s'agit aussi pour la personne de se dégager des liens appris de dépendance avec son entourage pour « oser » démontrer ses compétences. Ce phénomène appelé « *outerdirectedness* » dans la littérature anglo-saxonne dans les années 1970 a été exploré par Zigler et Hodapp (1986). Dans ce processus de manque d'affirmation de soi, trois aspects sont liés : le niveau de développement cognitif général, l'impact des initiatives prises tout au long de son histoire de vie et la (trop grande) importance qu'acquiert l'attachement à l'adulte.

L'amélioration du comportement adaptatif est liée à la diminution de comportements jugés inadaptés ou problématiques par l'entourage. Chadwick et coll. (2005) observent d'ailleurs que cette amélioration est corrélée avec une diminution du stress parental.

La sévérité de la déficience intervient également sur l'écart entre âge chronologique et âge de développement. Dès lors, l'évolution du comportement adaptatif peut être plus faible. Il en résulte que les scores obtenus à une échelle n'ont pas les mêmes significations selon la sévérité de la déficience. Cela justifiera l'utilisation d'échelles différentes en fonction de cette sévérité diagnostiquée par ailleurs.

Par ailleurs, la motivation de la personne et sa perception d'elle-même sont d'autres variables importantes à considérer. Les hypothèses des années 1930 sur une rigidité et la persévération chez les personnes avec DI persistent encore jusqu'à nos jours, bien que de très nombreux résultats actuels de recherche ne corroborent pas ces hypothèses. Ils ont largement montré qu'il y a une constante interaction entre les expériences faites par la personne tout au long de son développement (donc dépendant des opportunités pour la personne de faire ces expériences), les composantes de la personnalité (qui ne peuvent en aucun cas se confondre avec une entité syndromique) et la motivation (Zigler et Hodapp, 1986). En se référant aux théories de l'apprentissage social, les chercheurs ont montré d'importantes différences interindividuelles dans les réactions face à l'échec. Les travaux utilisant le concept de soi ont également montré que les personnes avec déficience intellectuelle ont rarement une image négative d'elles-mêmes. Les résultats considérant l'anxiété comme facteur pouvant expliquer la moindre performance des personnes, sont très contradictoires. Par ailleurs, ces résultats montrent notamment que le fait d'être institutionnalisé ou de vivre en communauté influence très fort la capacité de la personne à gérer son anxiété. Les théories sur l'opposition entre motivation intrinsèque et extrinsèque ont également conduit des chercheurs à montrer combien cette prétendue dépendance à l'adulte est le résultat d'une histoire d'interactions et non une caractéristique spécifique à la déficience intellectuelle. De plus, il y a une interaction étroite entre le développement cognitif et la motivation. Dans les recherches contemporaines, les auteurs insistent sur la nécessité de clarifier les objectifs à atteindre à travers une activité et le sens que celle-ci revêt. Par exemple, Matson et coll. (2002) étudiant les relations entre motivation et fonctionnement social chez des personnes avec déficience intellectuelle modérée à sévère mettent en évidence des configurations particulières de comportements sociaux liées à l'état motivationnel des sujets. Pour ces auteurs, cela implique d'une part, de faire des évaluations de manière très approfondie en utilisant des échelles structurées et d'autre part, d'intervenir sur l'ensemble des habiletés sociales plutôt que sur un comportement en particulier (Matson et coll., 2006). Par ailleurs, Chadwick et coll. (2005) montrent l'inadéquation des scores standardisés des échelles de comportement adaptatif pour définir le niveau de fonctionnement global d'enfants avec une déficience sévère.

Enfin, Tassé (2009) et Tassé et coll. (2012) s'interrogent sur l'utilisation des échelles de comportement adaptatif et notamment :

- quelle est la fiabilité des répondants ?
- doit-on privilégier une réponse rapportée par le sujet (ce qui peut poser un problème dans certains cas, le sujet pouvant se surestimer ou se sous-estimer et il devient dès lors difficile d'ajuster un programme d'intervention) ou une réponse rapportée par des tiers (ce type de réponse est en principe privilégiée dans une procédure diagnostique) ?
- comment faire dans le cadre de l'expertise médico-légale où se pose la question d'un diagnostic rétrospectif ?

Il est important que se croisent des regards de divers proches aidants de la personne handicapée et que des observations soient menées dans divers contextes de vie, en privilégiant une observation directe du comportement en ce qui concerne les habiletés sociales. Nous pensons que la fiabilité des réponses n'est jamais garantie *a priori* mais que le croisement des regards permet une certaine objectivation des compétences de la personne. Par ailleurs, interroger la personne avec déficience intellectuelle sur sa propre perception semble essentiel mais demande une démarche méthodologique adaptée. La capacité à s'auto-évaluer fait partie des apprentissages nécessaires à une autorégulation du comportement et à une autodétermination de la personne.

Dans le cadre du travail des équipes éducatives, souvent pluridisciplinaires, l'utilisation d'échelles évaluant les habiletés sociales représente non seulement une opportunité pour créer un langage commun mais aussi pour définir les questions, hypothèses et priorités en lien avec le projet éducatif ou le projet de vie que l'équipe veut conduire. Nous préconisons dès lors aux équipes de commencer leur évaluation par une approche *in situ* des compétences adaptatives (évaluation des habiletés dans laquelle les parents peuvent et devraient toujours être impliqués) pour ensuite affiner leurs observations et mener des évaluations en situation semi-standardisées ou standardisées (Detraux, 2013). Le modèle intégré dit « en cascade » proposé par Nader-Grosbois (2000) et Seynhaeve et Nader-Grosbois (2006) présente trois niveaux de fonctionnement : le macro-fonctionnement fondé sur les apports néo piagétiens du développement, le fonctionnement intermédiaire fondé sur une approche écologique de type « *curriculum based approach* » et le micro-fonctionnement fondé sur des approches psychométriques explorant diverses fonctions cognitives, langagières, motrices. Ces trois niveaux de fonctionnement ont entre eux des liens dynamiques et rétroactifs, liens qui évoluent dans le temps. Ainsi par exemple, des dysfonctionnements importants et répétés au niveau neuropsychologique peuvent expliquer une faiblesse des

habiletés fonctionnelles ou encore peuvent survenir de manière conjointe avec des niveaux développementaux plus faibles et une plus grande hétérogénéité développementale et *vice versa*.

Échelles de comportement adaptatif

Le tableau 6.I (cf. fin de chapitre) présente essentiellement des outils pour lesquels une adaptation en langue française existe ou est en cours ou en projet.

N'est pas repris dans ce tableau, l'échelle SIS (*Supports Intensity Scale*) proposée par l'*American Association on Mental Retardation* (Thompson et coll., 2004) car son objectif est différent : cette échelle se centre sur l'évaluation des soutiens nécessaires et leur intensité pour permettre à une personne de participer pleinement aux activités de la vie sociale. Cet outil prend en considération le comportement adaptatif car ce dernier est lié au besoin de soutien. En plus des compétences adaptatives de la personne dans un milieu donné, cette échelle aborde quatre autres dimensions : les besoins particuliers dans le domaine médical ; les besoins liés à des problèmes particuliers de comportement ; le nombre et la complexité des contextes sociaux dans lesquels la personne évolue ; le nombre et la complexité des activités auxquelles la personne participe. En effet, il semble restrictif d'inférer les besoins de la personne qu'à partir de la seule évaluation de son comportement adaptatif. Wehmeyer et coll. (2009) montrent que chez des adultes, cet outil permet de prédire le niveau d'intensité des besoins en soutien et que les données obtenues évaluent d'autres dimensions que la compétence adaptative des sujets. Les auteurs nuancent cependant leurs propos en montrant qu'il est difficile de définir la validité d'une telle échelle autrement qu'en comparant ses résultats avec ceux obtenus avec une autre échelle de comportement adaptatif. De plus, les auteurs reconnaissent avoir rencontré des difficultés quant à la fiabilité des notations de certains répondants. *In fine*, cette approche est complémentaire à l'établissement d'un profil de comportement adaptatif.

Ajoutons qu'une traduction française a été proposée par Morin en 2007 à l'Université du Québec à Montréal⁷⁵.

Fonctionnement adaptatif selon le syndrome considéré

Tout d'abord, il convient de souligner :

- le peu de travaux réalisés chez des adultes, la plupart des études concernant des enfants ;
- le lien étroit entre le comportement adaptatif et les diverses fonctions cognitives ;
- le peu de données disponibles sur le développement des habiletés sociales ;
- la difficulté à définir un phénotype comportemental particulier sans prendre en considération les multiples interactions avec l'environnement dans les divers contextes de vie.

Hodapp et Dykens (2005) soulignaient l'importance de diversifier les méthodologies d'évaluation tout en exhortant les chercheurs qui étudient les phénotypes comportementaux dans divers syndromes, de se donner un cadre théorique plus précis, de prendre conscience que le comportement est un élément parmi d'autres dans les interactions et transactions sociales et de prêter plus d'attention aux changements dans les phénotypes comportementaux en fonction de l'âge.

Dans le tableau 6.II (cf. fin de chapitre), sont reprises quelques caractéristiques pour cinq syndromes génétiques. Il est important de souligner que dans la majorité des cas, sont observées des différences interindividuelles importantes. Il conviendrait aussi de détailler davantage les différences qui sont observées entre filles et garçons et d'envisager l'aspect développemental et évolutif d'un tableau clinique de départ.

Dans une étude menée par Chadwick et coll. (2005), 111 enfants âgés entre 4 et 11 ans présentant une déficience intellectuelle sévère et fréquentant un enseignement spécialisé, sont examinés avec l'échelle de Vineland et d'autres outils de recueil d'informations, une première fois puis cinq ans plus tard (pour 82 d'entre eux). Les résultats montrent des améliorations faibles mais significatives de la communication et des habiletés de la vie quotidienne, mais pas dans le domaine de la socialisation. Les améliorations sont davantage observées chez les jeunes enfants et ont été montrées associées à une diminution des problèmes de comportement d'une part et du stress parental d'autre part.

Fisch et coll. (2012) ont pu étudier sur 3 ans les trajectoires développementales de 61 enfants et jeunes adultes (âgés entre 4 et 20 ans) présentant un syndrome de l'X fragile ou un syndrome de Williams-Beuren ou un syndrome de Wolf-Hirschhorn. Les sujets ont été examinés à l'aide des échelles de Stanford-Binet et de Vineland. Les auteurs montrent des trajectoires

développementales différentes d'un syndrome à l'autre et que l'allure que prennent ces trajectoires influence très probablement le type et l'intensité des soutiens proposés et *vice versa*. Alors qu'un déclin significatif du QI est observé en particulier chez les garçons avec syndrome de l'X fragile et chez les jeunes enfants avec syndrome de Williams, on constate dans le même temps un déclin du score composite de comportement adaptatif et ce de manière importante chez les sujets avec syndrome de l'X fragile mais de manière peu significative dans les deux autres syndromes. Ce type d'étude exploratoire demanderait à être affinée en précisant davantage divers aspects du fonctionnement intellectuel comme les fonctions exécutives et les fonctions attentionnelles. Le recours à des études multicentriques, basées sur un protocole très structuré, pourrait représenter un idéal à suivre.

Dans une enquête récente centrée sur la transition vers l'âge adulte et menée chez une soixantaine de jeunes avec déficience intellectuelle modérée à sévère, Di Martino et coll. (2014) ont examiné les profils de comportements adaptatifs dans trois sous-groupes d'âge : 15-18 ans, 19-21 ans et 22-25 ans et ce, à l'aide de l'Échelle Belge de Comportement Adaptatif, complétée par les membres des familles rencontrées. Les résultats montrent que les familles estiment que les sujets handicapés ont peu d'habiletés acquises dans les domaines des activités domestiques, dans la capacité à gérer leur santé, dans diverses capacités d'ordre cognitif telles que la gestion d'un budget, la planification des activités, etc., alors que, par ailleurs, ces jeunes se déplacent de manière relativement autonome, ont des capacités de communication et d'adaptation à la vie sociale, peuvent s'occuper de leur hygiène, de leur habillement et de leur alimentation. Les compétences estimées les plus faibles s'amenuisent encore lorsqu'on considère l'évolution au cours des trois périodes d'âge considérées (15-18 ans, 19-21 ans et 22-25 ans). Même si les auteurs nuancent les résultats, il peut être émis l'hypothèse que si les jeunes ont un retard de développement dans plusieurs domaines, la non-stimulation adéquate à ces périodes d'âge a un impact important sur leurs capacités d'autonomie et d'autodétermination.

Ces quelques résultats montrent l'intérêt d'études longitudinales. Comme le soulignent Cebula et coll. (2010), la caractérisation des trajectoires développementales des habiletés socio-cognitives serait essentielle non seulement pour mieux comprendre le développement général d'enfants typiques mais aussi et surtout pour mieux appréhender le développement des enfants avec déficience intellectuelle. Ce qui ne semble pas encore être le cas y compris pour un syndrome très étudié comme le syndrome de Down. Ces auteurs mettent l'accent sur la nécessité de disposer d'un cadre théorique puissant, permettant de rendre compte au mieux des différences intra- et

interindividuelles chez ces sujets et ce, afin de mettre en évidence, entre autres, les différences subtiles dans la manière dont ces sujets opèrent des transactions avec l'environnement social. Ces différences peuvent en effet avoir un impact sur le développement ultérieur de la personne dans divers domaines : reconnaissance des émotions, théorie de l'esprit, empathie ainsi que sur le développement du langage. Les auteurs proposent de retenir le modèle développé par Moore et coll., en 2002, approche elle-même adaptée de Morton et Frith en 1995. Ce modèle reprend quatre niveaux : le niveau neurobiologique, le niveau cognitif, le niveau du comportement social et le niveau de l'environnement social. Ce modèle tente d'expliquer les changements développementaux en se basant sur les transactions multiples et multidirectionnelles à chacun de ces niveaux ainsi que sur l'impact de l'environnement au cours du temps. Cebula et coll. (2010) suggèrent de compléter le modèle initial en y incluant les aspects émotionnels du parent comme pouvant avoir un impact plus tard sur le développement, la sensibilité de l'enfant avec syndrome de Down aux stimuli porteurs de contenu émotionnel. Cette approche, bien que complexe, s'inscrit dans les théories transactionnelles du développement et semble offrir un cadre nouveau pour guider les interventions et soutiens auprès de la famille et des jeunes. Cette approche inspire déjà des professionnels travaillant dans le domaine de l'intervention précoce auprès de jeunes enfants handicapés et utilisant des techniques de guidance parentale. Les approches de Nader-Grosbois d'une part et de Barisnikov d'autre part dont les travaux sont présentés dans les communications de la partie II de cet ouvrage, s'y réfèrent également.

Comportements-défis

Dans cette partie, nous abordons les troubles du comportement souvent référés dans les échelles de comportements adaptatifs comme « des comportements inadaptés » ou « socialement inadéquats » marquant ainsi leur non acceptation par l'entourage et leur caractère de transgression de normes sociales. À ne pas confondre avec les troubles d'ordre psychiatrique qui sont traités dans le chapitre « Autres troubles neurodéveloppementaux et psychiatriques associés ».

Le terme « comportement-défi » est apparu dans les années 1980 et a peu à peu remplacé le terme de « trouble du comportement ». Sous ce vocable, sont englobées les personnes se posant comme « de véritables défis à l'organisation des structures d'accueil et à l'intégration communautaire, plus particulièrement dans la nature des services permettant de répondre aux besoins de la personne déficiente » (Lambert, 2003, p. 6). Ainsi, ce comportement

n'est plus considéré comme uniquement un trouble inhérent à la personne avec déficience intellectuelle mais bien comme le résultat d'interactions entre la personne et son milieu. En principe, ces comportements ne disparaissent pas avec le changement de milieu, par exemple d'une institution classique à un service communautaire plus intégré (Murphy, 2009). Sous ce vocable, les auteurs rangent habituellement les comportements auto-mutilatoires, les comportements agressifs (physiques ou verbaux) et les comportements stéréotypés. Ces comportements induisent un risque élevé de rejet social (de 10 à 15 % des personnes avec déficience intellectuelle sont concernées) (Emerson, 2001 ; Myrbakk et Von Tezchner, 2008) et d'épuisement chez des professionnels (Cudré-Maurous, 2009). Les personnes présentant de tels comportements vivent en général en dehors de leur foyer familial, sont souvent institutionnalisées et changent souvent de service.

La plupart des études montrent que peu de stratégies sont réellement efficaces pour faire disparaître ou même simplement diminuer de manière significative ces comportements. De même, la littérature médicale montre le peu d'effets des médications.

Les questions essentielles concernant la nature et le sens de l'intégration sociale des personnes avec déficience intellectuelle présentant de tels comportements-défis n'ont pas fait l'objet de recherches empiriques comme le montre la revue de littérature faite par Bigby (2012).

Dans une étude menée en Irlande, Taggart et coll. (2010) comparent deux groupes de jeunes adolescents scolarisés dans diverses écoles :

- un premier groupe de 155 sujets, âgés entre 11 et 19 ans (72 % de garçons et 28 % de filles) avec une déficience intellectuelle légère à modérée, bénéficiant de l'aide d'un service et diagnostiqués comme ayant des troubles du comportement et/ou des troubles émotionnels ;
- un second groupe contrôle de 94 adolescents, de la même tranche d'âge (70 % de garçons et 30 % de filles) avec déficience intellectuelle et qui n'avaient pas consulté un service de soutien.

Les difficultés comportementales rapportées par les aidants proches se répartissent de la façon suivante dans chacun des groupes (tableau 6.III).

Les auteurs relèvent aussi une proportion significativement plus importante d'encourir des risques de santé physique ou mentale dans le groupe de jeunes ayant été diagnostiqués comme ayant des troubles du comportement/émotionnels que dans le second groupe. De plus, dans le groupe-cible, un quart des sujets sont sous médication pour leurs problèmes de comportement.

Tableau 6.III : Difficultés comportementales rapportées par les aidants proches (d'après Taggart et coll., 2010)

	Groupe avec diagnostic		Groupe sans diagnostic	
	N	%	N	%
Souiller son lit	13	8,4	0	-
Comportements-défis	95	61,3	19	20,2
Problèmes émotionnels	89	57,4	8	8,5
Hyperactivité	43	27,7	6	6,4
Comportement obsessionnel	27	17,4	13	13,8
Comportement auto-mutilatoire	23	14,8	1	1,1
Souiller son pantalon	7	4,5	4	4,3
Fumer	37	30,1	0	-
Abuser d'alcool	33	29,5	3	4
Consommer des drogues	26	24,8	0	-

Cette étude descriptive, bien qu'intéressante car menée sur un échantillon important de sujets, présente des limites : elle ne tient pas compte des divers facteurs de risque tout au long des trajectoires de vie des jeunes. De plus, les échantillons regroupent des sujets présentant divers syndromes, ce qui ne permet pas d'identifier les liens d'interdépendance entre profils spécifiques et facteurs de risque présents dans l'environnement.

La sévérité de la déficience a un impact non négligeable. Forster et coll. (2011) ont suivi et évalué durant 12 années, une population de personnes avec déficience intellectuelle, à l'aide de l'échelle DBC (*Developmental Behavior Checklist*) (cf. tableau 6.I en fin de chapitre), complétée par les parents et par des professionnels. Les auteurs observent des différences significatives entre le groupe de personnes ayant une déficience sévère et celui avec une déficience profonde. Dans ce groupe, les scores sont inférieurs à toutes les composantes de l'échelle sauf en ce qui concerne les relations sociales. Ceci montre l'intérêt de distinguer les deux groupes en ce qui concerne les problèmes émotionnels, l'échelle DBC indiquant des différences significatives à ce niveau.

Concernant la présence de comorbidité, Matson et coll. (2009) montrent qu'il existe des déficits plus importants dans les habiletés sociales chez des sujets adultes présentant des troubles psychopathologiques. Par ailleurs, les sujets avec un trouble bipolaire ont davantage de déficits au niveau des habiletés sociales négatives (Matson et coll., 2005). Les sujets adultes présentant à la fois de l'autisme et de l'épilepsie ont, de manière significative,

de moins bons scores à l'échelle MESSIER (*Matson Evaluation of Social Skills for Individual with severe mental retardation*) que des sujets qui n'ont « que » des troubles autistiques ou « que » des troubles épileptiques (Smith et Matson, 2010). Kearney et Healy (2011) font les mêmes observations pour des sujets adultes présentant des troubles psychiatriques comparés à ceux qui n'en présentent pas. Ces divers aspects sont discutés plus en détail dans le chapitre « Autres troubles neurodéveloppementaux et psychiatriques associés ».

En revanche, chez des enfants en âge scolaire, Tremblay et coll. (2010) retrouvent bien un lien entre fonctions cognitives et déficits en comportement adaptatif mais n'observent pas de différences dans ce que rapportent les proches aidants en ce qui concerne les comportements-défis présentés par les enfants. Ce résultat plaide en faveur d'une démarche de prévention et d'intervention le plus tôt possible dans le développement. Ainsi, Hofer et coll. (2009), dans une étude longitudinale menée chez plus de 500 enfants âgés de 5 à 19 ans, observent à l'aide de l'échelle DBC, des corrélations élevées entre les comportements perturbateurs, le repli sur soi et les troubles dans la communication. Ce constat met en évidence la dynamique complexe qui s'opère dans cette tranche d'âge (enfance et adolescence) chez des sujets avec déficience intellectuelle, de multiples facteurs interagissant entre eux.

D'autres auteurs comme Didden et coll. (2009) ont exploré les différences pouvant exister dans les stratégies de *coping*, dans les habiletés sociales et dans les troubles socio-émotionnels chez des sujets consommant ou non des drogues (cannabis...). Ils ne constatent aucune différence dans les habiletés sociales entre les groupes, mais les sujets qui usent de drogues ont des stratégies de *coping* moins efficaces et présentent davantage de troubles anxieux, de troubles dépressifs, de l'agressivité et des comportements antisociaux. Ces sujets, pris en charge dans des centres spécialisés, montrent plus souvent des stratégies palliatives que des stratégies d'évitement. Contrairement à ce que l'on aurait pu prédire, ces sujets sont actifs dans leurs démarches, mais ont moins de capacités à se relaxer et à prendre du recul. Ceci étant, les liens entre abus de drogues et d'alcool et troubles émotionnels chez des personnes avec déficience intellectuelle mériteraient d'être davantage étudiés, dans le cadre d'études longitudinales et avec un contrôle plus important de diverses variables liées à l'environnement. Il s'agit en effet d'une problématique importante à laquelle sont confrontés nombre de familles et de professionnels.

L'impact du contexte familial ou institutionnel reste difficile à mesurer. De Ruiter et coll. (2008) constatent des différences dans l'évaluation du comportement adaptatif d'une population d'enfants présentant une déficience intellectuelle légère à modérée à l'aide de la DBC entre celle faite par les parents

et celle des enseignants. Ces enfants ont été évalués deux fois dans un intervalle de 5 ans. Entre les deux évaluations, les parents rapportent un déclin significatif des problèmes de comportement, excepté dans la sphère des relations sociales alors que les enseignants n'observent aucune différence significative. Les différences de perceptions peuvent s'expliquer par divers facteurs, dont le contexte particulier dans lequel les observations sont menées. Par ailleurs, les parents peuvent avoir appris à relativiser l'importance d'un certain nombre de manifestations comportementales, voire à s'y être adaptés au cours du temps. Sur le plan clinique, ceci doit inciter à croiser de manière permanente les perceptions des parents et celles des professionnels et à réfléchir de manière approfondie à la signification que telle ou telle manifestation comportementale du jeune peut avoir dans un contexte déterminé.

Interventions sur les comportements adaptatifs

Il est impossible de faire ici une approche exhaustive des méthodologies assez nombreuses utilisées pour tenter d'améliorer le comportement adaptatif des personnes (enfants ou adultes) avec déficience intellectuelle.

Parmi les pistes explorées dans la littérature consultée, sont retrouvées :

- des approches centrées sur l'aménagement d'interactions sociales avec des pairs ;
- des approches combinant un apprentissage expérientiel, des activités physiques et des techniques d'animation de groupe ;
- des approches centrées sur le renforcement précoce des interactions parent-enfant ;
- des approches proposant une intervention à l'ensemble du système familial ;
- l'utilisation d'environnements multi-sensoriels pour diminuer l'apparition de comportements stéréotypés ou réduire l'anxiété (dont l'environnement Snoezelen) ;
- l'utilisation de programmes de remédiation socio-émotionnelle utilisant ou non l'ordinateur ;
- des interventions cognitives sur le sujet seul ou en groupe, en situation ou dans un environnement virtuel ;
- l'utilisation de vidéogrammes présentant des comportements modèles chez autrui et/ou via l'autoportrait et centrés sur des comportements positifs ;
- des programmes centrés sur l'expression faciale, présentée en 3 dimensions ;
- des exercices destinés à réduire l'anxiété des sujets ;

- des programmes basés sur des stratégies d'auto-gestion de soi ;
- des programmes utilisant des techniques de résolution de problèmes (*problem based learning*) ;
- des approches psychothérapeutiques basées sur le langage verbal ou sur le langage non verbal.

La plupart des études énumérées ci-dessus tentant de montrer l'efficacité des interventions, ne portent que sur quelques sujets.

Constatant que les interactions sociales avec les pairs peuvent profiter aux enfants présentant des troubles du développement, Carter et Hughes (2005, 2007) suggèrent d'intervenir à la fois sur l'environnement scolaire et sur les élèves en leur apprenant à interagir sur le plan social. Pour intervenir sur l'environnement, les auteurs proposent cinq stratégies destinées à renforcer les interactions entre pairs :

- soutenir la participation de tous les élèves ;
- organiser l'aide par tutorat ;
- attribuer des rôles précis aux pairs ;
- développer un apprentissage coopératif par petits groupes de travail ;
- renforcer les compétences des pairs afin qu'ils puissent interagir au mieux avec les enfants ayant une DI.

En ce qui concerne l'apprentissage d'habiletés à interagir, les auteurs proposent quatre approches :

- faire un apprentissage spécifique de la manière d'interagir socialement ;
- apprendre aux enfants à s'autogérer ;
- apprendre aux enfants à gérer leurs activités de loisirs ;
- apprendre aux enfants à utiliser des moyens de communication efficaces.

Dans l'approche visant à renforcer des comportements positifs, socialement valorisés, on essaie de remplacer les comportements indésirables par de nouveaux comportements et, à faire en sorte que la personne, à terme, puisse s'autocontrôler et faire face aux circonstances de manière plus appropriée. Ces techniques visent en fait à renforcer la qualité de vie de la personne et de son environnement proche. Ces techniques reposent sur l'hypothèse de la nécessité d'une intervention dans le milieu même où la situation de crise survient et de manière très concrète (Dunlap et Carr, 2007). L'approche de Long et coll. (2012) et leur méthode intitulée « *Life space crisis intervention* » en sont un exemple. Ces techniques supposent un dialogue, donc des capacités de compréhension verbale et s'appliquent moins en cas de déficience sévère.

Dans le même ordre d'idée, Digennaro-Reed et coll. (2010) examinent les effets de vidéogrammes présentant des comportements modèles pour aider les enseignants à entraîner leurs élèves à adopter des comportements socialement acceptables. Ils observent que l'utilisation auprès des élèves de ces vidéogrammes accompagnés par ailleurs par des *feedbacks* s'avère efficace. Adoptant une technique similaire pour faire diminuer des comportements-défis chez des enfants plus sévèrement atteints, Bilius-Lolis et coll. (2012) observent des effets positifs. Grenier et coll. (2008) proposent un programme combinant apprentissage expérientiel, activités physiques et techniques de facilitation (impliquant un accompagnement proportionné aux besoins et s'estompant dès que possible) qui peut être implémenté par les enseignants dans des classes inclusives. Ce programme est présenté comme particulièrement pertinent et efficace pour des enfants présentant un syndrome de Down et comme pouvant développer des habiletés pro-sociales tant chez les sujets avec déficience intellectuelle que chez les pairs non handicapés. On retrouve aussi des approches centrées sur l'ensemble du système familial pour réduire des comportements agressifs chez la personne avec déficience. De Wein et Miller (2009) proposent une description assez précise de ces approches dans lesquelles les membres de la famille sont formés à interagir selon certaines modalités, en s'assurant de la compréhension des différentes étapes à franchir dans la procédure à mettre en place. À l'aide de jeux de rôles, les personnes apprennent progressivement à prévenir ce qui provoque le comportement indésirable, puis à mieux contrôler les situations de la vie quotidienne et ce, jusqu'à la fin de l'intervention, donnant ainsi à la personne la possibilité d'apprendre à se comporter de manière plus adéquate.

Les approches axées sur une analyse fonctionnelle du comportement se sont multipliées essentiellement dans les pays anglo-saxons. Davis et Rehfeldt (2007) en font une description assez complète. Cette approche commence par une évaluation fine du sujet dans son environnement actuel et futur en prenant en considération ses habiletés et les opportunités pour les exercer. Il s'agit ensuite de définir de manière précise les objectifs et les domaines dans lesquels un apprentissage devra se faire tout en se préoccupant des aspects légaux et éthiques. Ensuite, pour chaque habileté que l'on veut développer, la tâche est découpée en séquence d'étapes à franchir ; la stratégie à utiliser pour l'apprentissage de la séquence entière par le sujet est définie en identifiant le matériel nécessaire et en déterminant l'organisation des phases de stimulation. Durant l'apprentissage, le sujet est guidé par des instructions verbales, par des gestes, par une démonstration de ce qu'il faut faire, par une guidance physique de l'activité motrice du sujet. Enfin, il s'agit de se préoccuper du transfert de cet apprentissage dans les situations habituelles de vie, en identifiant les incitants « naturels » qui serviront de renforcement au

comportement. Idéalement, sera tentée alors une généralisation de l'apprentissage. Ce modèle comportemental analytique nécessite une formation spécifique du professionnel. Si les auteurs reconnaissent que la généralisation des apprentissages reste une question cruciale chez les personnes avec déficience intellectuelle, ils mettent en garde contre les idées erronées qui subsistent, notamment la confusion entre une approche rigoureuse procédant étape par étape et recherchant des stimuli incitant l'apparition d'un comportement souhaité d'une part, et l'approche par des techniques aversives, procédant par punitions et restrictions d'autre part.

En général, l'ensemble de ces techniques sont décrites comme étant efficaces pour faire diminuer voire supprimer les comportements cibles et on ne rapporte pas d'effets négatifs. Ces approches sont parfois combinées avec des prises de médicaments et/ou avec des approches menées dans les milieux de vie. Eldevik et coll. (2010) par exemple, montrent que ces approches conviennent aussi bien aux enfants avec autisme qu'aux enfants avec déficience intellectuelle. Elles ont un impact sur le bien-être des aidants proches (Hassiotis et coll., 2012).

Cependant, de nombreuses questions se posent, notamment celle du maintien de ces résultats dans le temps, et celle d'une possible généralisation dans divers contextes de vie. Les habiletés qui pourraient être renforcées en dehors des interventions structurées, ne sont pas analysées. Les caractéristiques des sujets entrant dans le dispositif expérimental ne sont pas souvent décrites de manière précise quand on sait la grande variabilité des profils d'un syndrome à l'autre. De plus, très peu d'études mentionnent une évaluation des compétences adaptatives sur la base d'une échelle validée, et les études recensées n'incluent pas de mesures standardisées pour évaluer les effets de l'entraînement (Sukhodolsky et Butter, 2007). Par ailleurs, le type et la complexité des habiletés visées par l'intervention varient selon la sévérité de la déficience. Chez des sujets avec déficience sévère, l'entraînement s'attache essentiellement à obtenir et renforcer un contact œil/œil ainsi que l'expression de demande et de besoin.

Les programmes qui tentent d'impliquer plus activement la personne (ainsi que ses pairs et les adultes qui l'entourent) ou qui cherchent à renforcer une capacité à s'autogérer dans des situations sociales (Carter et Hughes, 2005 ; Avcioglu, 2012), ou encore qui visent à amener les personnes à réfléchir à la manière de résoudre des situations problèmes (Anderson et Kazantzis, 2008), semblent avoir un impact à plus long terme. Mais la mise en œuvre de tels programmes est souvent complexe car elle suppose que les sujets possèdent des capacités cognitives et verbales suffisantes.

Une série d'approches visent davantage à améliorer les compétences socio-émotionnelles des enfants ou des adultes. Ainsi, Glaser et coll. (2012) ont développé un programme informatisé pour améliorer le fonctionnement émotionnel ainsi que la mémoire de travail chez des enfants présentant des troubles développementaux. Leur programme est composé de trois modules : concentration sur le regard, reconnaissance et compréhension des émotions, mémoire de travail. Cheng et Chen (2010) ont utilisé un programme centré sur des états émotionnels représentés en 3 dimensions. Ce programme s'intéresse à divers événements sociaux. Les sujets répondent de manière positive au programme mais le *follow up* de ces effets mériterait d'être pris en considération.

Toujours dans l'objectif de remédier aux difficultés de comportement social, Barisnikov et coll. (2010, 2012) et Lachavanne et Barisnikov (2013) ont développé un programme visant à développer ou améliorer les compétences de traitement de l'information sociale et émotionnelle d'enfants et d'adultes atteints de déficience intellectuelle. Le programme comporte divers ateliers axés sur des aspects perceptifs (comment une personne exprime ses émotions), associatifs (lien de causalité entre une émotion et son contexte), conceptuels (analyse des causes et conséquences des états émotionnels sur le comportement) et comportementaux (stratégies de gestion des émotions et de résolution de situations-problèmes). Les auteurs montrent des améliorations significatives des capacités d'attribution émotionnelle, du raisonnement intersubjectif ainsi qu'une diminution significative des problèmes de comportement. L'anxiété diminue également. Cependant, des difficultés persistent au niveau de la communication et des interactions sociales.

Dans une cohorte d'une quarantaine d'adultes avec déficience intellectuelle, suivie sur une période de 4 ans, Brown et coll. (2013) proposent une thérapie comportementale dialectique adaptée. Ils montrent une forte diminution des comportements-défis et des troubles émotionnels.

L'utilisation d'environnements multi-sensoriels est également proposée. Dans une méta-analyse englobant 28 articles et portant sur l'efficacité des méthodes basées sur de tels environnements, Lotan et Gold (2009) montrent que l'approche Snoezelen (Hulsege et Verheul, 1987), lorsqu'elle est conçue dans le cadre d'une approche individualisée, a des effets positifs sur le comportement adaptatif avec une généralisation de ces effets dans la vie quotidienne. Hill et coll. (2012) montrent aussi que la réduction de l'épisode de comportements stéréotypés chez des sujets avec une déficience intellectuelle sévère dans le cadre d'environnements multi-sensoriels est liée à la quantité de stimulations spécifiques présentes dans de tels environnements.

Enfin, l'utilisation des technologies de l'information et de la communication qui viennent en support d'un apprentissage à l'autonomie de la personne dans la vie de tous les jours, facilite la mise en place de comportements mieux adaptés (Naslund et Gardelli, 2013).

Toutes ces approches allant d'apprentissages très structurés chez la personne avec déficience intellectuelle, seule ou en groupe, à des interventions auprès de systèmes scolaires ou familiaux, ainsi qu'à un réaménagement des conditions de stimulations présentes dans un environnement habituel de vie, font l'objet d'une évaluation quant à leur efficacité. Dans la méta-analyse menée par Heyvaert et coll. (2010) à partir d'une revue de plusieurs bases de données comme ETRIC, PsycINFO, *Web of Sciences* et *Medline*, quatre-vingts articles ont été ainsi identifiés parmi lesquels une trentaine seulement contenaient suffisamment de données explicites pour mener à bien une analyse statistique. Parmi ces trente études, 18 décrivaient une intervention de type biologique, 13 de type psychothérapeutique et 9 de type contextuel. Les auteurs concluent que diverses interventions biologiques, psychothérapeutiques ou contextuelles sont susceptibles de réduire la fréquence des comportements-défis. Mais un effet lié à la taille limitée de certains échantillons est présent. Les analyses de variance ne montrent pas d'effets significatifs des différents traitements. De plus, aucune différence entre approches unimodales et multimodales n'est observée. Pour chacune des approches, il n'y a pas de consensus sur l'efficacité ou non de chacune des approches.

Gustafsson et coll. (2009) indiquent la nécessité d'une évaluation de bonne qualité de l'efficacité des interventions et de revues systématiques des études partielles menées (trop peu d'études, soit 3/126, rencontrent les critères de qualité requis). La revue de ces auteurs montre le trop peu d'évidence scientifique pour prouver l'efficacité effective de thérapies comportementales, de thérapies cognitivo-comportementales, de psychothérapies ou encore de diverses formes de soutien.

Les interventions consistant à une rééducation de la personne, encore largement présentes dans les pratiques, doivent être utilisées en ultime recours et bien intégrées dans un plan d'intervention (Matson et Boisjoli, 2009). Les interventions combinant une médication et une intervention comportementale sont aussi assez souvent proposées mais les études posent de nombreux problèmes méthodologiques (homogénéité des échantillons, absence de groupe contrôle, difficulté de prédiction des effets cliniques, etc.) (Courtemanche et coll., 2011).

Dans tous les cas, il s'agit de promouvoir une approche bio-psycho-sociale de la personne avec déficience intellectuelle basée sur les quatre niveaux

écologiques décrits par Dagnan (2007) à savoir : l'intervention individuelle, l'intervention dans le contexte de vie immédiat de la personne, l'intervention sur le contexte plus large de la personne et l'intervention sur les structures chargées d'offrir des services à la personne.

Enfin, la réflexion menée par Goodman et Inman (2003) interpelle. Plutôt que considérer les comportements-défis comme un obstacle aux progrès et à l'évolution de la personne avec déficience intellectuelle, ces auteurs se demandent s'il ne conviendrait pas de les considérer dans certains cas, comme des réponses appropriées et adaptatives manifestées par des personnes avec un fonctionnement mental plus faible devant faire face à un monde complexe en constant et rapide changement.

En conclusion, nous voyons combien il importe de prendre en considération le concept de comportement adaptatif, d'adopter un modèle cohérent et des outils validés afin de renforcer les pratiques d'orientation et d'intervention auprès des personnes avec déficience intellectuelle. De manière générale, il est nécessaire de mieux connaître les caractéristiques développementales des habiletés sociales, de prendre davantage en compte l'impact de l'environnement sur l'expression même des compétences des personnes. Par ailleurs, il s'agit de développer davantage les études menées auprès des populations adultes et en particulier dans le cas des comportements jugés inadaptés. Les comportements-défis posent évidemment des questions particulièrement difficiles à rencontrer sur le terrain pour les proches aidants. À cet égard, il s'agirait de mieux distinguer les interrelations existant entre troubles du comportement externalisés (réactions à des stimuli présents dans l'environnement), troubles du comportement internalisés (problématiques liées à la personnalité mais non invasives) et troubles psychopathologiques répondant quant à eux à des critères psychiatriques.

Les échelles explorant le comportement adaptatif permettent de se recentrer sur un profil de compétences fonctionnelles (comment le sujet fait-il ou pourrait-il faire pour atteindre un but recherché) plutôt que sur la simple description des déficiences en termes psychométriques. Le profil de compétences fonctionnelles permet de faire le lien avec les priorités à accorder aux interventions. Bien plus, le vocabulaire utilisé dans ces échelles de comportement adaptatif permet de créer un langage commun entre professionnels de disciplines diverses mais aussi entre parents et professionnels. Dans l'avenir, il sera nécessaire d'explorer de manière assez systématique les liens entre l'approche des habiletés sociales, l'approche en termes de capacités développementales et l'approche de type psychométrique des diverses fonctions telle que la propose la neuropsychologie.

Tableau 6.1 : Présentation des principales échelles d'évaluation du comportement adaptatif (Sources : Turrette, 2006 ; Lecavalier et Butter, 2010 ; Cook et Oliver, 2011 ; Tassé et coll., 2012 ; Balboni et coll., 2014)

Nom	Auteurs et date création Version révisée	Tranche d'âge concernée	Principales caractéristiques	Standardisation	Adaptation en langue française	Concept central
<i>Progress Assessment Chart of Social Development (PAC)</i>	Gunzburg, 1969	3 échelles : PAC1 PDI ^a avec niveau développement 2-8 ans PAC2 adolescents et jeunes adultes PPAC pour enfants avec niveau développement < 3 ans	130 items décrits de manière précise présentés en fonction de leur ordre d'apparition au cours du développement dans 4 domaines : autonomie, communication, socialisation et occupation	Cotation sur un diagramme Index d'évaluation des progrès Comparaison possible avec Gesell pour le PPAC et avec Vineland pour le PAC	Magerotte et Fontaine, 1972	
<i>AAMD Adaptive Behavior Scale (ABS)</i>	Lambert et coll., 1993 (2 ^{de} édition) ABS-S : 2	2-21 ans Étalonnage américain : 6 500 enfants et adolescents avec DI 3-17 ans Évaluation selon une échelle en 3 points + NP	2 sections : comportements adaptatifs (67 items dans 9 domaines) et comportements inadaptés (41 items dans 9 domaines)	Moyenne 10 et ET ^a 3 Scores agrégés pour 3 domaines 2 tables : l'une pour les PDI et l'autre pour la population générale	Échelle de comportement adaptatif (Magerotte, 1978) Étalonnage sur 428 enfants scolarisés 6-13 ans	Compétence sociale
Échelle québécoise de comportements adaptatifs (EQCA)	Maurice et coll., 1993 Il existe une version scolaire EQCA-VS	3 ans et plus Évaluation selon une échelle en 3 points + NP ^a	225 items de comportements adaptatifs dans 8 domaines et 92 items de comportements inadaptés	On ne dispose pas de critères de correction. Protocole à renvoyer à l'UQAM (Université du Québec à Montréal)		Compétence sociale
Échelle belge de comportements adaptatifs (EBCA)	Groupe de professionnels belges coordonné par G. Hubert	Idem	Idem	Idem		Compétence sociale

Nom	Auteurs et date création Version révisée	Tranche d'âge concernée	Principales caractéristiques	Standardisation	Adaptation en langue française	Concept central
<i>Adaptive Behavior Assessment System (ABAS)</i>	Harrison et Oakland, 2003 ABAS-II	5 formes : Parent/éducateur pour 0-5 et 5-21 Enseignants pour 2-5 et 5-21 Version pour adultes 16-89	Seule échelle standardisée permettant une auto-évaluation Seul instrument offrant des scores standardisés pour les 10 domaines repris pour le diagnostic de DI	Moyenne 100 et ET 15 pour une approche globale, des scores pour 3 domaines (conceptuel, social et pratique)	Non	
<i>Scale of Independent Behavior (SIB)</i>	Bruininks et coll., 1984 SIB-R (Bruininks et coll., 1996)	3 formes séparées : 3-8 ans 3-80 ans Version abrégée			Non	
<i>Vineland Social Maturity Scale</i>	Doll, 1936 et révisée par Sparrow et coll., 1984 <i>Vineland Adaptive Behavior Scale-II</i> (Sparrow et coll., 2005)	0-90 ans	4 formes : Parent 0-90 ans Enseignant 3-18 ans Une forme « enquête rapide » 0-90 ans Une forme d'interview approfondi 0-90 ans Évaluation selon une échelle en 3 points + NP	Scores standardisés avec moyenne 100 et ET 15 pour 4 domaines : moteur, vie quotidienne, communication, socialisation Propriétés psychométriques très fortes	En cours	Compétence sociale
Échelle pour enfants handicapés sévères	Fröhlich et coll., 1986		Évalue la progression sensori-motrice via une grille de repérage des acquisitions			
<i>Social Competence and Behavior Evaluation (SCBE)</i>	LaFreniere et Dumas, 1995	Évaluation comportementale des enfants d'âge école maternelle	80 énoncés en 8 échelles de base et 4 échelles globales (échelle en 6 points)	Score brut pour chacune des 12 échelles, transformé en notes standards ou en pourcentages Validation structurale, concomitante et discriminante	Profil socio-affectif des compétences sociales et des difficultés d'adaptation des enfants de 2 % à 6 ans Dumas et coll., 1997 Étalonnage sur 800 enfants français	Compétence sociale

Nom	Auteurs et date création Version révisée	Tranche d'âge concernée	Principales caractéristiques	Standardisation	Adaptation en langue française	Concept central
<i>Child Behavior Checklist (CBCL)</i>	Achenbach, 1991	4-16 ans	Décrit compétences sociales et troubles émotionnels des enfants entre 4 et 16 ans Complété par parents Deux échelles : compétences sociales / Problèmes comportement (113 items)	Validation sur une population américaine puis sur population française (1 024 enfants tout-venant et 1 427 enfants dans groupe clinique) Bonne fidélité	Liste des Comportements pour Enfants d'Achenbach (LCE) (Fombonne, 1991 ; Fombonne et coll., 1998 ; Bouvard et Perez, 2008)	Inadaptée aux enfants avec DI ? Comportement social
Brigance	Brigance, 1991				Mayotte et Lalonde, 1995	
<i>Assessment, Evaluation and Programming System for Infants and Children (AEPS)</i>	Bricker, 1993				Évaluation, Intervention, Suivi auprès de jeunes enfants de 0 à 6 ans (EIS) (Bricker, Traduction de Dionne et coll., 2008)	
<i>Assessment of Basic Language and Learning Skills (ABLLS)</i>	Partington et Sundberg, 1998	Suivi d'enfants qui ont des retards de langage	4 sections : habiletés basiques au niveau des apprentissages, habiletés scolaires, autonomie et habiletés motrices	Pas de données sur la validité et la fidélité de l'outil Ce n'est pas un instrument de diagnostic		
<i>Matson Evaluation of Social Skills for Individual with severe mental retardation (MESSIER)</i>	Matson, 1995	Pour adultes avec DI sévère et profonde	85 items évalués selon une échelle en 4 points. Les items sont regroupés dans 6 sous-échelles : verbal positif, non verbal positif, comportement général positif, verbal négatif, non verbal négatif, comportement général négatif	Fiabilité de l'échelle globale=0,94 et variation de 0,75 à 0,96 pour chacune des 6 sous-échelles Bonne validité Beaucoup de données psychométriques ont été publiées	Non	Habiletés sociales

Nom	Auteurs et date création Version révisée	Tranche d'âge concernée	Principales caractéristiques	Standardisation	Adaptation en langue française	Concept central
<i>Matson Evaluation of social skills in youngsters</i> (MESSY)	Matson et coll., 1983	4-18 ans	62 items auto-évalués lors d'interviews semi-structurés et 64 items évalués par l'éducateur	744 enfants incluant des enfants avec DI modérée	En cours (Nader-Grosbois)	Habiletés sociales
<i>Social Cognition-Social Information Processing</i>	Bauminger et coll., 2005		Courtes vignettes de situations sociales présentant des dilemmes ; des questions sont posées dans 6 domaines du traitement de l'information sociale		Non	Cognition sociale
<i>Social Cognition-Theory of Mind</i>	Cornish et coll., 2005		Compréhension des états mentaux d'autrui Compréhension de son propre état mental		Non	
<i>Fetal Alcohol Behavior Scale</i> (FABS)	Streissguth et coll., 1998	2-50 ans		Fidélité item-échelle élevée et test-retest=0,61	Non	
<i>Developmental Behavior Checklist</i> (DBC)	Einfeld et Tonge, 1995	4-18 ans et âge adulte 5 formes	96 items (enfants) et 107 items (adulte) complétés par parents et par professionnels Scores en 0, 1, 2 Il existe une version abrégée 6 sous-échelles : comportements perturbants, repli sur soi, communication, traits autistiques, anxiété, conduites antisociales	Très bonne fidélité dans le temps et bonne corrélation entre parents et professionnels Validation avec nombreux autres outils. Outil différencie cas psychiatriques.	Oui en cours, Université de Genève	

Nom	Auteurs et date création Version révisée	Tranche d'âge concernée	Principales caractéristiques	Standardisation	Adaptation en langue française	Concept central
<i>Reiss Screen for Maladaptive Behavior</i>	Reiss, 1997	Adolescents et adultes	Échelle basée sur DSM-III avec 38 items, complétée par deux professionnels. Score en trois points. 8 sous-échelles : comportement agressif, autisme, psychose, paranoïa, signes comportementaux de dépression, signes physiques de dépression, personnalité dépendante, personnalité fuyante 6 comportements inadaptés : abus de substances, hyperactivité, automutilation, problème sexuel, vol, idée de suicide	Validité démontrée pour indiquer si une PDI présente ou non un problème de santé mentale. Chaque échelle a un bon niveau de validité (0,72 à 0,81).	Adaptation transculturelle par Lecavalier et Tassé (2001) avec bonne adéquation avec modèle de Reiss	
<i>Diagnostic Adaptive Behavior Scale</i>	AAIDD, 2013 ^b (sera disponible en 2015)	Enfants et adolescents (4-21 ans)	Propose une mesure des comportements adaptatifs dans trois domaines : les habiletés conceptuelles (94 items), les habiletés sociales (80 items) et les habiletés pratiques (86 items). Cotation de 0 à 3. L'idée est de proposer un <i>cut-off</i> définissant la zone de scores conduisant à faire un diagnostic de déficience intellectuelle. Normé avec une moyenne de 100 et un ET de 15.	En cours Selon Balboni et coll. (2014), l'outil semble avoir une très bonne efficacité pour contribuer au diagnostic de déficience intellectuelle.		

^a Abréviations : ET : Écart-type ; PDI : Population avec DI ; NP=Non précisé

^b http://aaidd.org/intellectual-disability/diagnostic-adaptive-behavior-scale#.Vbti_fnLk9s

Tableau 6.II : Caractéristiques principales des profils mis en évidence dans la littérature pour 5 syndromes génétiques

	Syndrome Williams-Beuren	Syndrome Down	Syndrome Prader-Willi	Syndrome X fragile	Syndrome vélo-cardio-facial
Activités de la vie journalière	Bonne adaptation en général, avec des difficultés pour certaines activités comme l'habillement Troubles du sommeil	Bonne adaptation en général	Bonne adaptation sauf en ce qui concerne l'alimentation qui nécessite un contrôle externe	Force relative dans la réalisation des activités de la vie journalière (surtout chez les garçons) Bonnes capacités dans l'autonomie	Certains sujets ont des difficultés d'adaptation
Aspects socio-cognitifs	Retard mental d'intensité variable Hyperactivité et difficultés attentionnelles Troubles visuo-spatiaux Mémoire auditive très développée Bonne mémoire explicite	Capacités de socialisation supérieures aux capacités cognitives Bonnes capacités visuo-spatiales Bonne mémoire implicite	Déficience intellectuelle légère à modérée Bonnes capacités visuo-spatiales	Retard intellectuel, troubles de l'attention divisée et soutenue et troubles exécutifs Difficultés au niveau des processus séquentiels et dans les stratégies de résolution de problèmes Difficultés mémoire de travail mais bonnes capacités en mémoire épisodique Attention visuelle et mémoire visuelle relativement meilleures Baisse QI avec âge à partir adolescence	Retard léger à modéré Force dans prise d'initiative, planification, mémoire de travail et contrôle de l'activité Difficultés attentionnelles Troubles de la pensée
Langage et communication	Bonnes capacités langagières tant au niveau lexical que syntaxique Enfants très bavards et hypersociaux en particulier avec les adultes même inconnus	Bon langage réceptif mais faiblesse au niveau langage expressif	Faiblesses au niveau phonologique et lexical Aspects pragmatiques limités mais peuvent se montrer créatifs pour la nourriture Discordances entre le discours et les compétences intellectuelles	Retard socio-communicatif Retard au niveau syntaxique et trouble de la parole Persévérations et écholalies verbales Relative pauvreté des habiletés conversationnelles	Difficultés au niveau lexical et morphosyntaxique

	Syndrome Williams-Beuren	Syndrome Down	Syndrome Prader-Willi	Syndrome X fragile	Syndrome vélo-cardio-facial
Aspects socio-émotionnels	Anxiété, souci excessif pour la famille et autrui Sentiment d'insécurité (motrice, sociale, scolaire)	Chez les adultes, conduites d'opposition et retrait social Difficultés spécifiques pour reconnaître certaines émotions faciales Bonne compréhension des règles sociales	Personnalité souple et affectueuse dans la petite enfance puis troubles de l'humeur, labilité émotionnelle et difficultés de décodage et de contrôle des émotions avec des crises de colère	Hyperactivité, stéréotypies, auto-agressivité Peuvent avoir des difficultés dans les interactions sociales : timidité excessive, retrait, inhibition face à des personnes non familières, fuite contact oculaire, anxiété sociale	Faiblesses dans activités de coopération, affirmation de soi, prise de responsabilité et auto-contrôle À l'adolescence : timidité, repli sur soi désinhibition, anxiété ; difficultés à comprendre les règles sociales ; pauvreté des interactions sociales et des expressions faciales
Aspects moteurs	Difficultés de coordination fine et de coordination oculo-manuelle Troubles de l'équilibre	Coordination motrice difficile	Retard du développement psychomoteur Capacités de base (marcher, s'asseoir) souvent affectées Dyspraxies	Mouvements stéréotypés et répétitifs	Retard du développement moteur
Santé physique	Cardiopathie dans 75 % des cas, retard de croissance, maîtrise sphinctérienne retardée, hypercalcémie, troubles ophtalmologiques	Plusieurs problèmes chez le jeune enfant	Pas de sensation de satiété (dysfonctionnement hypothalamique) Obésité Problèmes de niveau d'éveil (somnolence) Seuil de douleur plus élevé et fièvre plus rare rendant plus difficile la détection de maladies Grattage de la peau Automutilation		Plusieurs problèmes chez le jeune enfant

	Syndrome Williams-Beuren	Syndrome Down	Syndrome Prader-Willi	Syndrome X fragile	Syndrome vélo-cardio-facial
Santé psychique		Certains sujets présentent un risque plus élevé de troubles psychopathologiques à l'âge adulte même si l'environnement familial ne pose pas de problème	Comportements compulsifs, obsessionnels Sentiments dépressifs Anxiété	Vulnérables aux troubles psychiatriques Symptômes autistiques dans 3 cas sur 5 Anxiété et dépression Difficultés à supporter les changements	Possibilité de troubles psychiques à l'adolescence (30 % des sujets ont un risque élevé de développer une schizophrénie)
Particularités	Attrait particulier pour les visages Hypersensibilité au bruit et chez certains, dispositions pour la musique	Profil comportemental assez similaire chez l'enfant et chez l'adulte		Filles moins touchées	

BIBLIOGRAPHIE

ACHENBACH TM. Manual for the child behavior checklist/4-18 and 1991 profile. Burlington, VT: University of Vermont, Department of Psychiatry, 1991

ANDERSON G, KAZANTZIS N. Social problem-solving skills training for adults with mild intellectual disability: a multiple case study. *Behav Change* 2008, **25** : 97-108

AVCIOGLU H. The effectiveness of instructional programs based on self management strategies in acquisition of social skills by the children with intellectual disabilities. *Educational Sciences. Theory and Practice* 2012, 345-351

BALBONI G, TASSÉ MJ, SCHALOCK RL, BORTHWICK-DUFFY AA, SPREAT S, et coll. The diagnostic Adaptative Behavior Scale: evaluating its diagnostic sensitivity and specificity. *Res Dev Disabil* 2014, **35** : 2884-2893

BARISNIKOV K, HIPPOLYTE L. Batterie d'évaluation de la cognition sociale et émotionnelle. In : Théorie de l'Esprit : entre cognition, émotion et adaptation sociale chez des personnes typiques et atypiques. NADER-GROSBOIS N (Ed.). Bruxelles : De Boeck, 2011 : 135-151

BARISNIKOV K, LACHAVANNE A, BOCHARD A, MENGHETTI S. Socio-emotional reeducation program in adults with intellectual disabilities (abstract of the Third International Conference of IASSID-Europe, Rome, 20th-22th October 2010). *J Appl Res Intellect Disabil* 2010, **23** : 5

BARISNIKOV K, LACHAVANNE A, MAIRE H, SANDOZ M, STRACCIA C. Social and emotional abilities in children with Down syndrome : An integrated approach. In: From basic executive function to the highest psychological functions: Research methodology concerns in psychology. BARISNIKOV K, ZINCHENKO Y (Ed.). Lomonosov Moscow State University: Publ. House, 2012 : 372-407

BAUMINGER N, EDELSZTEIN HS, MORASH J. Social information processing and emotional understanding of children with Learning Disabilities. *J Learn Disabil* 2005, **38** : 45-61

BARTON B, NORTH K. Social skills of children with neurofibromatosis type 1. *Dev Med Child Neurol* 2004, **46** : 553-563. Compétences sociales et émotionnelles : enfant typique et déficient intellectuel. Saarbrücken : Presses académiques francophones, 2013

BIGBY C. Social inclusion and people with intellectual disability and challenging behaviour: a systematic review. *J Intellect Dev Disabil* 2012, **37** : 360-374

BILIAS-LOLIS E, CHAFOULEAS SM, KEHLE TJ, BRAY MA. Exploring the utility of self-modeling in decreasing disruptive behavior in students with intellectual disability. *Psychol Sch* 2012, **49** : 82-92

BOUVARD M, PEREZ C. Outils d'évaluation de la pathologie de l'enfant et de l'adolescent. In: BOUVARD M (Ed.). Échelles et questionnaires d'évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Tome 1. Paris : Masson, 2008 : 20-23

BRICKER D. Assessment, Evaluation and Programming System for Infants and Children. AEPOS measurement from birth to three years. Baltimore: P.H. Brooks Publishing Co, 1993

BRICKER D. (Ed) Programme EIS. Évaluation, Intervention, Suivi auprès des jeunes enfants de 0 à 6 ans. Guide d'utilisation et tests (0 à 6 ans). Traduction de Dionne C, Tavares CA, Rivest C. Bruxelles : De Boeck, 2008

BRIGANCE AH. Inventaire du développement du jeune enfant de 0 à 7 ans. CFORP, Canada, 1991 (Traduction française et adaptation de Mayotte A-M et Lalonde D, 1995)

BROWN JF, BROWN MZ, DIBIASIO P. Treating individuals with intellectual disabilities and challenging behaviors with adapted dialectical behavior therapy. *J Ment Health Res Intellect Disabil* 2013, **6** : 280-303

BRUININKS RH, WOODCOCK RW, WEATHERMAN RF, HILL BK. Scales of Independent Behavior: Manual. Itasca, IL: Riverside Publishing Company, 1984 (1st ed.) and 1996 (2^d ed.)

BRUININKS RH, WOODCOCK RW, WEATHERMAN RF, HILL BK. Scales of Independent Behavior - Revised. Chicago, IL: Riverside, 1996

CARR A, O'REILLY G. Diagnosis, classification and epidemiology. In: The handbook of Intellectual Disability and clinical psychology practice. CARR A, O'REILLY G, WALSH PN, MC EVOY J (Eds). London: Routledge, 2007 : 3-49

CARTER EW, HUGHES C. Increasing social interaction among adolescents with intellectual disabilities and their general education peers: effective intervention. *Res Pract Persons Severe Disabl* 2005, **30** : 179-193

CARTER EW, HUGHES C. Social interaction interventions. Promoting socially supportive environments and teaching new skills. In: Handbook of developmental disabilities. ODOM SL, HORNER RH, SNELL ME, BLACHER J (Eds). London: The Guildford Press, 2007 : 310-365

CEBULA KR, MOORE DG, WISHART JG. Social cognition in children with Down's syndrome: challenges to research and theory building. *J Intellect Disabil Res* 2010, **54** : 113-134

CHADWICK O, CUDDY M, KUSEL Y, TAYLOR E. Handicaps and the development of skills between childhood and early adolescence in young people with severe intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2005, **49** : 877-888

CHENG Y, CHEN S. Improving social understanding of individuals with intellectual and developmental disabilities through a 3D-facial expression intervention program. *Res Dev Disabil* 2010, **31** : 1434-1442

COOK F, OLIVER C. A review of defining and measuring sociability in children with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 2011, **32** : 11-24

CORNISH K, BURACK JA, RAHMAN A, MUNIR F, RUSSON, GRANT C. Theory of mind deficits in children with fragile X syndrome. *J Intellect Disabil Res* 2005, **49** : 372-378

CORY L, DATTILO J, WILLIAMS R. Effects of a leisure education program on social knowledge and skills of youth with cognitive disabilities. *Ther Recreation J* 2006, **40** : 144-164

COURTEMANCHE AB, SCHROEDER SR, SHELDON JB. Designs and analyses of psychotropic and behavioral interventions for the treatment of problem behavior among people with intellectual and developmental disabilities. *Am J Intellect Dev Disabil* 2011, **116** : 315-328

CUDRÉ-MAUROUX A. Personnel éducatif et comportements-défis de personnes présentant une incapacité intellectuelle : implication de l'attribution causale et expression du sentiment d'efficacité personnelle dans le processus de stress transactionnel. Thèse de doctorat original, Université de Fribourg, 2009

DAGNAN D. Psychosocial interventions for people with intellectual disabilities and mental ill-health. *Curr Opin Psychiatry* 2007, **20** : 456-460

DAVIS PK, REHFELDT RA. Functional skills training for people with intellectual and developmental disabilities. In: Handbook of intellectual and developmental disabilities. JACOBSON JW, MULICK JA, ROJAHN J (Eds). New York: Springer, 2007 : 581-600

DE RUITER KP, DEKKER MC, DOUMA JCH, VERHULST FC, KOOT HM. Development of parent- and teacher-reported emotional and behavioural problems in young people with intellectual disabilities: does level of intellectual disability matter? *J Appl Res Intellect Disabil* 2008, **21** : 70-80

DE WEIN M, MILLER LK. The Teaching-Family Model. A program description and its effects on the aggressive behaviors and quality of life of two adults with intellectual disabilities. *J Posit Behav Interv* 2009, **11** (3).

DETRAUX JJ. L'évaluation comme base de l'intervention éducative auprès de personnes polyhandicapées. In: Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive. SCELLES R, PETITPIERRE G (Sous dir.). Paris, Dunod, 2013 : 101-120

DETRAUX JJ, NADER-GROSBOIS N, NAPIERALSKI D, DELANDE D, ARNOULD V. Étude de l'impact des neurosciences sur les pratiques en éducation spécialisée - Rapport de recherche menée dans le cadre du projet « Mes neurones et moi », financée par la Fondation Roi Baudouin. Bruxelles, CEFES-ULB, 2006

DIDDEN R, EMBREGTS P, VAN DER TOORN M, LAARHOVEN N. Substance abuse, coping strategies, adaptative skills and emotional problems in client with mild to borderline intellectual disability admitted to treatment facility: a pilot study. *Res Dev Disabil* 2009, **30** : 927-932

DIGENNARO-REED FD, CODDING R, CATANIA CN, MAGUIRE H. Effects of video modeling on treatment integrity of behavioral interventions. *J Appl Behav Analysis* 2010, **43** : 291-295

DI MARTINO I, DETRAUX J-J, BOSLY A, LIBERT N, CASTRONOVO S, et coll. Transition vers l'âge adulte de personnes de 16 à 25 ans avec une déficience intellectuelle modérée à sévère. Enquête auprès de 56 familles en Province de Liège. Rapport final. Verriers : APEM-T21, 2014

DOLL EA. The Vineland Social Maturity Scale. Vineland, NJ : Vineland Training School, 1936

DUMAS JE, LAFRENIERE PJ, CAPUANO F, DURNING P. Profil socio-affectif. Évaluation des compétences sociales et des difficultés d'adaptation des enfants de 2 ans % à 6 ans. Paris : ECPA, 1997

DUNLAP G, CARR EG. Positive behavior support and developmental disabilities. A summary and analysis of research. In: Handbook of developmental disabilities. ODOM SL, HORNER RH, SNELL ME, BLACHER J (Eds). London, The Guildford Press, 2007 : 469-482

EINFELD SL, TONGE BJ. The Developmental Behavior Checklist: the development and validation of an instrument to assess behavioral and emotional disturbance in children and adolescents with mental retardation. *J Autism Dev Disord* 1995, **25** : 81-104

ELDEVIK S, JAHR E, EIKESETH S, HASTINGS RP, HUGHES CJ. Cognitive and adaptive behavior outcomes of behavioral intervention for young children with intellectual disability. *Behavior Modification* 2010, **34** : 16-34

EMBREGTS PJCM, DIDDEN R, HUITINK C, SCHREUDER N. Contextual variables affecting aggressive behaviour in individuals with mild to borderline intellectual disabilities who live in residential facilities. *J Intellect Disabil Res* 2009, **53** : 225-264

EMMERSON E. Challenging behaviour. Analysis and intervention in people with learning disabilities. Cambridge, Cambridge University Press, 2001

FISCH GS, CARPENTER N, HOWARD-PEEBLES PN, HOLDEN JJA, TARLETON J, et coll. Developmental trajectories in Syndromes with intellectual disability, with a focus on Wolf-Hirschhorn and its cognitive-behavioral profile. *Am J Intellect Dev Disabil* 2012, **117** : 167-179

FOMBONNE E. The use of questionnaire in child psychiatry research: Measuring their performances and choosing an optimal cutoff. *J Child Psychol Psychiatr* 1991, **32** : 677-693

FOMBONNE E, CHEHDAN F, CARRADEC A-M, CHARD S, NAVARRO N, REIS S. Le *Child Behavior Checklist* : un instrument pour la recherche en psychiatrie de l'enfant. *Psychiatr Psychobiol* 1998, **3** : 409-418

FORSTER S, GRAY KM, TAFFE J, EINFELD L, TONGE BJ. Behavioural and emotional problems in people with severe and profound intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2011, **55** : 190-198

FRÖHLICH A, HAUPT U, MARTY-BOUVARD C. Échelle d'évaluation pour enfants poly-handicapés profonds. Lucerne, Éditions du Secrétariat Suisse de Pédagogie Curative, 1986

GLASER B, LOTHE A, CHABLOZ M, DUKES D, PASCA C, et coll. Candidate socioemotional remediation program for individuals with intellectual disability. *Am J Intellect Dev Disabil* 2012, **117** : 368-383

GOODMAN JF, INMAN LM. Maladaptive Behaviors in the young child with intellectual disabilities: a reconsideration. *Int J Disabil Dev Educ* 2003, **50** : 137-148

GRENIER M, ROGERS R, IARUSSO K. Including students with Down syndrome in adventure programming. *J Phys Educ Recreation Dance* 2008, **79** : 30-35

GUNZBURG HC. Progress assessment chart of social development. SEFA, Birmingham, 1969

GUSTAFSSON C, ÖJEHAGEN A, SANDLUND M, NYSTRÖM M, GLAD J, et coll. Effects of psychosocial interventions for people with intellectual disabilities and mental health problems. A survey of systematic reviews. *Res Soc Work Pract* 2009, **19** : 281-290

HARRISON PL, OAKLAND T. Adaptive Behavior Assessment System - Second Edition, San Antonio, TX: The Psychological Corporation, 2003

HASSIOTIS A, ROBOTHAM D, CANAGASABEV A, MARTSON L, THOMAS B, KING M. Impact of applied behavior analysis (ABA) on career burden and community participation in challenging behavior. Results from a randomized controlled data. *J Intellect Disabil Res* 2012, **56** : 285-290

HEYVAERT M, MAES B, ONGHENA P. A meta-analysis of intervention effects on challenging behavior among persons with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2010, **54** : 634-649

HILL L, TRUSLER K, FURNISS F, LANCIONI G. Effects of multisensory environments on stereotyped behaviors assessed as maintained by automatic reinforcement. *J Appl Res Intellect Disabil* 2012, **25** : 509-521

HODAPP RM, DYKENS EM. Measuring behavior in genetic disorders of mental retardation. *Mental Retard Dev Disabil Res Rev* 2005, **11** : 340-346

HOFER SM, GRAY KM, PICCININ AM, MACKINNON A, BONTEMPO DE, et coll. Correlated and coupled within-person change in emotional and behavioral disturbance in individuals with intellectual disability. *Am J Intellect Dev Disabil* 2009, **114** : 307-321

HULSEGGE J, VERHEUL AD. « Snoezelen » Another World. (1987), Rompa, England. Traduction française : « Snoezelen » Un autre monde. Namur : Erasme, 1989.

KEARNEY DS, HEALY O. Investigating the relationship between challenging behavior, co-morbid psychopathology and social skills in adults with moderate to severe intellectual disabilities in Ireland. *Res Dev Disabilities* 2011, **32** : 1556-1563

- KEMP C, CARTER M. The social skills and social status of mainstreamed students with intellectual disabilities. *Educ Psychol* 2002, **22** : 391-411
- LACHAVANNE A, BARISNIKOV K. Rééducation des compétences socio-émotionnelles pour des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Eur Rev Appl Psychol* 2013, **63** : 345-352
- LAFRENIERE PJ, DUMAS JE. Social competence and behavior evaluation, Preschool edition (SCBE). Los Angeles: Western Psychological Services, 1995
- LAMBERT JL. Les déficiences intellectuelles : actualités et défis. Fribourg : Presses Universitaires, 2002
- LAMBERT JL. Le personnel éducatif face aux comportements-défis d'adultes déficients intellectuels : stratégies d'intervention. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* 2003, **14** : 41-47
- LAMBERT N, NIHIRA K, LELAND H. AAMR Adaptive Behavior Scale-School (2nd ed.). Austin, TX: American Association on Mental Retardation, 1993
- LANCIONI GE, SINGH NN, O'REILLY MF, SIGAFOOS J. Intellectual disability and adaptive skills. In: Social Behavior and Skills in Children. MATSON JL (Ed) Springer Science, 2009 : 141-157
- LECAVALIER L, BUTTER EM. Assessment of social skills and intellectual disability. In: Practitioner's Guide to empirically-based measures of social skills. NANGLE D, HANSEN D, ERDLEY C, NORTON PJ (Eds). New York: Association for the Advancement of Behavior Therapy and Springer, 2010 : 179-192
- LECAVALIER L, TASSÉ MJ. Traduction et adaptation transculturelle du Reiss Screen for Maladaptive Behavior. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* 2001, **12** : 31-44
- LECAVALIER L, TASSÉ MJ, LEVESQUE S. Assessment of mental retardation by school psychologists. *Can J School Psychol* 2001, **17** : 97-107
- LONG NJ, WOOD MM, FECSEK FA. Dialogue avec des enfants et des adolescents en situation de crise : *Life Space Crisis Intervention*. Bruxelles, Éditions Racine Campus, 2012
- LOTAN M, GOLD C. Meta-analysis of the effectiveness of individual intervention in the controlled multisensory environment (Snoezelen) for individuals with intellectual disability. *J Intellect Dev Disabil* 2009, **34** : 207-215
- LUCKASSON R, BORTHWICK-DUFFY S, BUNTINX WH, COULTER DL, CRAIG EM, et coll. Mental Retardation: Definition, classification and systems of supports (9th ed.) Washington DC: American Association on Mental Retardation, 2002
- MAGEROTTE G. Échelle de comportement adaptatif. Inventaire des comportements d'adaptation à la vie quotidienne. Adaptation en langue française de Nihira K, Foster R, Shellhaa SM, Leeland H (1973). Adaptive Behavior Scale. Bruxelles : Editest. 1978

MAGEROTTE G, FONTAINE PJ. Premier inventaire des progrès du développement social (PPAC). Adaptation en langue française de Gunzburg H (1969). The Primary Progress Assessment Chart of Social Development. Mons: Université de Mons Hainaut. 1972

MATSON JL. The Matson Evaluation of Social Skills for Individuals with Severe Retardation. Baton Rouge, LA: Scientific Publishers, Inc., 1995

MATSON JL, BOISJOLI JA. Restraint procedures and challenging behaviors in intellectual disability: an analysis of causative factors. *J Appl Res Intellect Disabil* 2009, **22** : 111-117

MATSON JL, ROTARY AF, HELSEL WJ. Development of a rating scale to measure social skills in children: The Matson Evaluation of Social Skills in Youths (MESSY). *Behav Res Ther* 1983, **21** : 335-340

MATSON JL, MAYVILLE EA, LOTT JD. The relationship between behavior motivation and social functioning in persons with intellectual impairment. *Br J Clin Psychol* 2002, **41** : 175-184

MATSON JL, DIXON DR, MATSON ML. Assessment and treatment of aggressive behavior in children and adolescents with developmental disabilities. *J Educ Psychol* 2005, **27** : 681-687

MATSON JL, TERLONGE C, GONZALES ML, RIVET T. An evaluation of social skills and adaptive skills in adults with bipolar disorder and severe/profound intellectual disability. *Res Dev Disabil* 2006, **27** : 681-687

MATSON JL, RIVER TT, FODSTAD JC, DEMPSEY T, BOISJOLI JA. Examination of adaptive behavior differences in adults with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Res Dev Disabil* 2009, **30** : 1317-1325

MAURICE P, MORIN D, TASSÉ M. L'échelle québécoise de comportements adaptatifs. Montréal : UQAM, Département de psychologie, 1993

MAYOTTE A-M, LALONDE D. Brigance : Inventaire du développement de l'enfant entre 0 et 7 ans. Traduction et adaptation, Vanier : CFORP, 1995, 347 p.

MERCER JR. The myth of 3 % prevalence. In: Sociobehavioral studies of mental retardation. Monographs of the American Association of Mental Deficiency. TARJAN G, EYMAN RK, MEYERS CE (Eds.). Washington DC, American Association on Mental Deficiency, 1973 : 1-8

MOORE DG, OATES JM, HOBSON RP, GOODWIN JE. Cognitive and social factors in the development of infants with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract* 2002, **8** : 43-52

MORTON J, FRITH U. Causal modeling : structural approaches to developmental psychopathology. In : Developmental Psychopathology. CICCHETTI D, COHEN D (Eds). New York, Wiley, 1995 : 357-390

MURPHY G. Challenging behavior: a barrier to inclusion? *J Policy Pract Intellect Disabil* 2009, **6** : 89-90

MYRBAKK E, VON TEZCHNER S. Psychiatric disorders and behavior problems in people with intellectual disability. *Res Dev Disabil* 2008, **29** : 316-332

NADER-GROSBOIS N. L'évaluation du développement cognitif précoce : une version révisée des échelles d'Uzgiris et Hunt (1975). *Enfance* 2000, **52** : 107-125

NADER-GROSBOIS N. Théorie de l'esprit : entre cognition, émotion et adaptation sociale. Bruxelles : De Boeck, collection « Développement de Personne », 2011

NASLUND R, GARDELLI A. « I know, I can, I will try »: youths and adults with intellectual disabilities in Sweden using information and communication technology in their every day life. *Disability and Society* 2013, **28** : 28-40

NOTA L, FERRARI L, SORESI S, WEHMEYER M. Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2007, **51** : 850-865

PARÉ C, FOUGEYROLLAS P, PARENT G, ST MICHEL G. Participation sociale dans les habitudes de vie et identification des obstacles et facilitateurs dans l'environnement de personnes présentant des limitations associées à un déficit intellectuel. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* 2000, **11** : 27-41

PARTINGTON JW, SUNDBERG ML. Assessment of basic language and learning skills. (The ABLLS): An assessment for language delayed students. Pleasant Hill, CA: Behavior Analysts, Inc., 1998

REISS S. Comments on the Reiss screen for maladaptive behaviour and its factor structure. *J Intellect Disabil Res* 1997, **41** : 346-354

SEYNHAEVE I, NADER-GROSBOIS N. Comment effectuer le suivi longitudinal d'enfants à développement atypique ? Évaluations développementales et fonctionnelles. In: *Enfant en développement, famille et handicaps. Interactions et transmissions.* SCHNEIDER B (Ed). Toulouse, Érès, 2006

SMITH KRM, MATSON JL. Social skills: differences among adults with intellectual disabilities, co-morbid autism spectrum disorders and epilepsy. *Res Dev Disabil* 2010, **31** : 1366-1372

SPARROW SS, BALLA DA, CICCHETTI DV. The Vineland Adaptive Behavior Scales : Interview edition, survey form. Circle Pines, MN: American Guidance Service, 1984

SPARROW S, CICCHETTI D, BALLA D. The Vineland Adaptive Behavior Scales: Interview edition, survey form. 2nd edition. Circle Pines MN: American Guidance Service, 2005

STREISSGUTH AP, BOOKSTEIN FL, BARR HM, PRESS S, SAMPSON PD. A fetal alcohol behavior scale. *Alcohol Clin Exp Res* 1998, **22** : 325-333

SUKHODOLSKY DG, BUTTER EM. Social skills training for children with intellectual disabilities. In: Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities. JACOBSON JW, MULICK JA, ROJAHN J (Eds). New York: Springer Science, 2007 : 601-618

TAGGART L, TAYLOR D, MCCRUM-GARDNER E. Individual, life events, family and socio-economic factors associated with young people with intellectual disability and with and without behavioural/emotional problems. *J Intellect Disabil* 2010, **14** : 267-288

TASSÉ MJ. Adaptive behavior assessment and the diagnosis of mental retardation in capital cases. *Appl Neuropsychol* 2009, **16** : 114-123

TASSÉ M, SCHALOCK RL, BALBONI G, BERDSANI H, BOTHWICK-DUFFY SA, et coll. The construct of adaptive behavior: its conceptualization, measurement and use in the field of intellectual disability. *Am J Intellect Dev Disabil* 2012, **117** : 291-303

THOMPSON JR, BRYANT B, CAMPBELL EM, CRAIG EM, HUGHES C, et coll. Supports Intensity Scale. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 2004

TOPPING KJ, BREMNER WG, HOLMES EA. Social competence: The social construction of the concept. In: The handbook of emotional intelligence: Theory, development, assessment and application at home, school and in the workplace. BARON R, PARKER JDA (Eds). San Francisco: Jossey-Bass, 2000 : 28-39

TOURRETTE C. Évaluer les enfants avec déficiences ou troubles du développement. Paris : Dunod, 2006 (2^e éd., 2011)

TREMBLAY KN, RICHER L, LACHANCE L, CÔTÉ A. Psychopathological manifestations in children with intellectual disabilities according to their cognitive and adaptive behavior profile. *Res Dev Disabil* 2010, **31** : 57-69

VAN NIEUWENHUIZEN M, VRIENS A. (Social)Cognitive skills and social information processing in children with mild to borderline intellectual disabilities. *J Res Dev Disabil* 2012, **33** : 426-434

WEHMEYER M, CHAPMAN TE, LITTLE TD, THOMPSON JR, SCHALOCK R, TASSÉ MJ. Efficacy of the Supports Intensity Scale (SIS) to predict extraordinary support needs. *Am J Intellect Dev Disabil* 2009, **114** : 3-14

ZIGLER E, HODAPP RM. Understanding Mental Retardation. Cambridge University Press, 1986