

HABILITÉS FONCTIONNELLES DE TROIS ENFANTS À TRISOMIE 21 EN PÉRIODE SENSORI-MOTRICE

Isabel Seynhaeve & Nathalie Nader-Grosbois

Cette étude de cas s'intègre dans une recherche visant à examiner les patterns développementaux et fonctionnels d'enfants tout-venant, à troubles autistiques et/ou présentant une déficience intellectuelle au cours de la période sensori-motrice. Trois enfants à trisomie 21 ont été suivis sur une période d'un an. Leur développement ainsi que leurs habiletés fonctionnelles au quotidien ont été évalués respectivement au moyen de la « Batterie d'évaluation cognitive et sociale » (Adrien, 1996) et de l'« Assessment, Evaluation Programming System for Infants and Children » (Dionne, Bricker, Harguindéguy-Lincourt & Tavarès, 2001). Une appréciation qualitative des variabilités inter et intra-individuelles de développement et de fonctionnement de ces enfants est proposée. L'utilisation combinée des instruments de l'étude est soumise à une appréciation critique quant à leurs avantages et inconvénients pour le suivi longitudinal d'une population à syndrome génétique particulier dans le cadre de l'intervention précoce.

INTRODUCTION

Cet article présente l'analyse de trois études de cas d'enfants à trisomie 21 menée dans le cadre d'une recherche examinant les patterns développementaux et fonctionnels précoces de 12 enfants tout-venant, 12 enfants à troubles autistiques et 12 enfants à déficience intellectuelle au cours de la période sensori-motrice, appariés en âge mental. Cette étude de cas vise d'une part à identifier les variabilités inter et intra-individuelles dans l'évolution des habiletés fonctionnelles au quotidien des trois enfants trisomiques au cours d'une période de 12 mois de

suivi et d'autre part, à apprécier les avantages et inconvénients de l'utilisation combinée et longitudinale de la « Batterie d'évaluation sociale et cognitive » (BECS, Adrien, 1996) et de l'« Assessment, Evaluation Programming System for Infants and Children » (AEPS, Dionne, Bricker, Harguindéguy-Lincourt & Tavarès, 2001) pour la recherche et l'intervention¹. Ces questionnements référant à plusieurs dimensions du jeune enfant nécessitent un modèle théorique intégratif des comportements. La présente analyse s'inspire du modèle « cognitivo-socioconstructiviste » (Nader-Grosbois, 2004) qui intègre plusieurs plans, allant du développement au micro-fonctionnement, pour appréhender les liens précoces entre cognition et communication, tout en considérant les variabilités inter et intra-individuelles, variables donnant sens aux comportements d'individus différenciés (Tourrette, 1987). Ainsi,

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

notre analyse combine trois plans distincts :

1. le « macrofonctionnement » référant au développement sensori-moteur;
2. le fonctionnement intermédiaire correspondant aux habiletés fonctionnelles précoces d'adaptation en situation de vie quotidienne;
3. le « micro-fonctionnement » envisageant les éventuels dysfonctionnements en contexte de résolution de problèmes cognitifs et socio-cognitifs. Peu d'études ont envisagé simultanément la combinaison d'approches développementales et fonctionnelles, ce qui justifie l'originalité de notre étude.

Cet article se centre sur le fonctionnement intermédiaire en articulation avec le macrofonctionnement ou développement. Selon plusieurs auteurs, les habiletés fonctionnelles sont utilisées par l'individu pour faire face aux demandes de l'environnement au quotidien (Carpentieri & Morgan, 1996; Dionne, Bricker, Harguindéguy-Lincourt, Rivest & Tavarès, 2001; Liss, Harel, Fein, Allen, Dunn, Feinstein, Morris, Waterhouse & Rapin, 2001; Paul, Miles, Cicchetti, Sparrow, Klin, Volkmar, Coflin & Booker, 2004) et sont des comportements mesurables, appris et contrôlés par la personne (Farkas, 1986).

Plusieurs recherches portant sur les habiletés fonctionnelles de personnes à déficience intellectuelle ont utilisé les « Vineland Adaptive Behavior Scales » (VABS, Sparrow, Balla & Cicchetti, 1984) étalonnés auprès de personnes tout-venant et à handicap âgées de 0 à 19 ans et présentant des propriétés psychométriques acceptables (Sparrow *et al.*, 1984). Cet instrument consiste en un questionnaire rempli par un adulte familier, invité à décrire le comportement quotidien de l'individu dans quatre domaines : la communication (langage réceptif, langage expressif et langage écrit), la vie quotidienne (habiletés personnelles, domestiques et communautaires), la socialisation (relations interpersonnelles, jeux et loisirs et habiletés à faire face) et les habiletés motrices (pour les enfants jusqu'à 6 ans, portant sur la motricité fine et globale).

Chaque item est coté 0 (jamais), 1 (parfois, partiellement) ou 2 (habituellement) selon les critères du manuel. Des scores standardisés sont calculés pour chaque domaine. La moyenne de ces scores offre un score composite du comportement adaptatif. Une recherche transversale portant sur 80 enfants trisomiques âgés de 1 à 11,5 ans (AC moyen de 6 ans) a examiné leurs comportements adaptatifs à partir du VABS en lien avec leur âge chronologique (Dykens, Hodapp & Evans, 1994). Concernant leurs profils d'habiletés fonctionnelles, les auteurs mentionnent une faiblesse significative des habiletés en communication (particulièrement en expression) par rapport aux habiletés sociales et en vie quotidienne. Les auteurs mettent également en évidence un pattern « évolution-plateau » des habiletés adaptatives en fonction de l'âge chronologique : entre 1 et 7 ans, les gains du comportement adaptatif sont significatifs ; à partir de 7 ans, on observe un plateau ou une stagnation des habiletés fonctionnelles, mais la variabilité inter-individuelle est plus importante. Les auteurs suggèrent la nécessité d'étayer ces résultats à partir d'études longitudinales. La majorité des recherches comparant des groupes d'enfants à développement atypique (autisme avec déficience intellectuelle, déficience intellectuelle, troubles spécifiques du langage, etc.). Plusieurs d'entre elles, ont montré que le score composite au VABS était plus élevé pour les enfants à déficience intellectuelle que pour les enfants autistes (Carpentieri *et al.*, 1996; Volkmar, Sparrow, Goudreau & Cicchetti, 1987). De manière plus spécifique, les enfants déficients intellectuels présentent également moins de déficits que les enfants autistes dans le domaine des habiletés sociales (Carpentieri *et al.*, 1996; Gillham, Carter, Volkmar, & Sparrow, 2000; Kraijer, 2001; Liss *et al.*, 2001). L'étude de Loveland et Kelly (1991) comparait 16 enfants autistes à 16 enfants trisomiques et celle de Rodrigue, Morgan et Geffken (1991) comparait 20 enfants et adolescents autistes à 20 enfants et adolescents trisomiques. Dans les deux recherches, la déficience intellectuelle était modérée à légère. Leurs résultats montrent d'une part que les enfants et adolescents trisomiques présentent des habiletés sociales aux VABS significativement meilleures que les enfants et adolescents autistes mais d'autre part, qu'aucune différence inter-groupe n'apparaît en

communication et vie quotidienne. À l'inverse, certains auteurs relèvent que les enfants à déficience intellectuelle non spécifiquement trisomiques ont moins de déficits dans le domaine de la communication (Carpentieri *et al.*, 1996, Kraijer, 2001) et le domaine vie quotidienne (Liss *et al.*, 2001; Gillham *et al.*, 2001) que les enfants autistes.

Quelques recherches ont tenté de caractériser les liens entre les habiletés fonctionnelles et le fonctionnement intellectuel. Bricker, Baily et Slentz (1990) ont évalué à partir de l'AEPS, les habiletés fonctionnelles de 155 enfants âgés de 3 mois à 4 ans, classés selon les catégories « pas de handicap », « à risque », « handicap léger », « handicap modéré » et « handicap sévère ». Les corrélations entre leur âge mental aux « Bayley Scales of Infant Development » (Bayley, 1969) ou leur âge de maturité aux « Revised Gesell Armatruda Developmental and Neurologic Examination » (Knobloch, Stevens & Malone, 1980) et leur score total (nombre total d'items corrects) à l'AEPS sont positives et significatives. Liss *et al.* (2001) constatent chez des enfants à déficience intellectuelle (AC moyen de 9 ans, QI inférieur à 80) que le score composite aux VABS et les scores par domaine sont corrélés positivement aux scores au Stanford Binet (Thorndike, Hagen, & Sattler, 1986). Notamment, les QI verbal, non-verbal et quantitatif sont significativement corrélés avec les scores en communication, socialisation et vie quotidienne. Capentieri *et al.* (1996) obtiennent des corrélations beaucoup moins élevées et moins nombreuses pour les enfants à retard mental que pour les enfants autistes (AC moyens pour les deux groupes de 9 ans) entre les scores intellectuels et les scores aux VABS. En effet, les seules corrélations significatives pour le premier groupe concernent les scores de communication aux VABS et aux sous-tests du Stanford Binet.

L'outil d'évaluation des habiletés fonctionnelles utilisé dans la présente recherche, l'« *Assessment, Evaluation Programming System for Infants and Children* », (AEPS, Dionne *et al.*, 2001) repose sur la « *Developmental Curriculum-based and ecological approach* » (Bricker & Cripe, 1992) et intègre les informations relatées par les parents et les

professionnels. Jusqu'à présent, les recherches de l'équipe Bricker-Dionne ont évalué l'intérêt de l'AEPS pour les équipes psychoéducatives. Notre recherche propose une évaluation structurée des compétences adaptatives dans différents domaines d'enfants à trisomie 21 et y lie des objectifs d'intervention. En outre, la plupart des recherches évoquées ci-dessus, en comparant les déficits d'habiletés de groupes diagnostiques différents, n'examinent pas spécifiquement le profil des faiblesses et des forces adaptatives d'enfants à déficience intellectuelle et en particulier d'enfants à trisomie 21. L'étude de cas proposée illustre l'intérêt de cet éclairage.

En référence à la littérature, nous postulons :

1. certains déficits (notamment en communication) et forces communes (notamment dans le domaine social) qui concerneraient les mêmes domaines pour les trois enfants;
2. un lien entre les habiletés par domaine et l'âge chronologique d'une part, et les niveaux de développements globaux, socio-cognitifs et socio-émotionnels, d'autre part;
3. une variabilité inter et intra-individuelle des scores moyens d'habiletés fonctionnelles dans les différents domaines malgré des âges de développement proches entre les trois enfants. À travers ces préoccupations, nous apprécierons l'intérêt de coupler les évaluations fonctionnelles et développementales.

MÉTHODE

Sujets

L'étude porte sur trois enfants à trisomie 21 (deux filles et un garçon). Ces enfants, FI, PA et JU, et leurs familles ont été contactés par l'intermédiaire de trois services d'aide précoce en Belgique. Au début de la recherche, PA a 20 mois, JU a 24 mois et FI a 29 mois. Leurs âges développementaux globaux obtenus au Brunet-Lézine Révisé (Josse, 1997) sont respectivement de 10, 12 et 14 mois.

Instruments

Évaluation fonctionnelle : l' « *Assessment, Evaluation Programming System for Infants and Children* » (AEPS, Dionne, Bricker, Harguindeguy-Lincourt & Tavarès, 2001) évalue les habiletés fonctionnelles d'enfants dits « à risque » ou « à trouble » de 1 mois à 3 ans d'âge de développement. Parents et professionnels de toute orientation évaluent ces habiletés relatives à six domaines : la motricité fine (MF), la motricité globale (MG), le domaine adaptatif (DA), le domaine cognitif (DC), la communication (COM) et le domaine social (SO). Chaque domaine est composé de buts et objectifs agencés selon un ordre séquentiel de difficulté. Ceux-ci sont directement référés à un guide d'intervention AEPS, lui-même structuré de la même façon que la partie évaluative (voir point 2.4). Une notation quantitative apprécie si les buts et objectifs sont réussis de manière constante et sans aide (note de 2), partiellement (note de 1) ou pas du tout (note de 0). Une notation qualitative est également possible (selon qu'il y ait eu aide ou non, que l'information ait été rapportée ou observée directement, etc.). Cette contribution ne prend en compte que les résultats aux buts évalués respectivement et indépendamment par le chercheur, les parents et l'intervenant du service d'aide précoce. Les résultats pour chaque domaine consistent en des scores moyens (variant entre 0 et 2).²

Guide d'intervention AEPS : l' « *Assessment, Evaluation Programming System for Infants and Children, vol.2 : programmation d'intervention pour enfants de la naissance à trois ans* » (Cripe, Slentz & Bricker, 1985, première version traduite par Dionne, 2002) constitue un guide d'intervention en lien direct avec l'AEPS. Un plan de programmation est proposé, incluant des suggestions d'enseignements selon les buts et objectifs choisis pour chaque domaine. Ces suggestions s'appuient sur des moments quotidiens de vie (jeux, repas, habillage,

etc.) suivant une perspective écologique d'intervention. Le guide peut être utilisé tant par les parents que les intervenants.

Évaluation développementale : la « *Batterie d'Évaluation du Développement Cognitif et Social* » (BECS, Adrien, 1996) évalue les niveaux de développement de 16 domaines répartis en deux secteurs : la cognition socio-émotionnelle (comprenant les domaines d'interaction sociale, de régulation du comportement, d'attention conjointe, de langage expressif, de langage compréhensif, d'imitation vocale, d'imitation gestuelle, de relations affectives et d'expression émotionnelle) et la cognition sensori-motrice (comprenant les domaines d'image de soi, de jeu symbolique, de schème d'action, de causalité opérationnelle, de moyen-but, de relation spatiale et de permanence de l'objet). Les items de chaque domaine sont hiérarchisés selon les niveaux de développement 1 (réactions circulaires secondaires, 4-8 mois), 2 (coordinations des réactions circulaires secondaires, 8-12 mois), 3 (réactions circulaires tertiaires, 12-18 mois) et 4 (représentation et prévision, 18-24 mois). L'expression multiple des résultats réfère à des niveaux par domaine et des niveaux modaux socio-cognitifs, socio-émotionnels et globaux.

Procédure

Dans un premier temps (temps 1), les enfants ont été évalués par le chercheur sur le plan de leur développement au moyen de la BECS et de leurs dysfonctionnements au moyen de l' « Évaluation fonctionnelle des Comportements » (EFC, Adrien, Barthélémy et Lelord, 1995) et de la « Grille de régulation, adaptation, modulation » (GRAM, Adrien, 1996). De plus, le chercheur, les parents et les intervenants ont rempli indépendamment l'AEPS. Ensuite, une réunion de concertation entre les partenaires était organisée au cours de laquelle le profil développemental et fonctionnel de chaque enfant était transmis par le chercheur sous forme de bilan. Pour structurer les choix d'objectifs d'intervention, le chercheur soumettait un « canevas de réflexion » se basant sur les domaines développementaux déficitaires ou en émergence, les aspects dysfonctionnels et les priorités mentionnées par les

2. Un score moyen pour chaque but était effectué selon les notes attribuées par les parents, le chercheur et l'intervenant du service d'aide précoce. Ensuite, un score moyen total était calculé à partir de la somme des scores moyens des buts.

partenaires. Suite à cette réunion, les parents et les intervenants décidaient ensemble de trois buts (et cinq objectifs) maximums d'intervention. Les suggestions d'intervention issues du guide AEPS correspondant à ceux-ci leur étaient transmises. Ce processus a été répété trois fois (au temps 1, au temps 2 et au temps 3 à intervalle de six mois). Une opportunité de réajustement intermédiaire des buts et objectifs d'intervention était également proposée tous les trois mois.

RÉSULTATS

Âge chronologique et âge de développement global au Brunet-Lézine (Josse, 1997) aux T1 et T3

Les données relatives aux âges chronologiques et développementaux globaux au Brunet-Lézine (Josse, 1997) figurent dans le tableau 1.

Tableau 1

Âge chronologique et âge de développement global au Brunet-Lézine révisé de l'échantillon au T1 et au T3

		AC	ADg
T1	PA	20 mois	10 mois
	JU	24 mois	12 mois
	FI	29 mois	14 mois
T3	PA	35 mois	16 mois
	JU	38 mois	20 mois
	FI	42 mois	18 mois

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

Évolution des habiletés fonctionnelles par domaine pour les trois enfants

Dans le tableau 2, les scores moyens globaux d'habiletés fonctionnelles par domaine des trois enfants aux trois temps montrent une variabilité inter-individuelle importante. L'évolution temporelle des scores sur un an montre néanmoins une amélioration des habiletés dans tous les domaines pour les trois enfants à chaque temps. Les augmentations des scores moyens entre T1 et T3 varient entre 0.03 (COM) et 0.71 (DC) pour PA ;

entre 0.13 (COM) et 0.73 (MF) pour JU entre 0.08 (DC) et 0.72 (DA) pour FI³.

Au T1, le domaine adaptatif constitue le domaine le moins développé pour les trois enfants. Les meilleures habiletés pour PA et FI se situent dans le domaine social et pour JU, en motricité globale. Au

3. Pour JU, quelques données manquantes dans le questionnaire parental à T3 induisent la nécessité d'une interprétation prudente des résultats.

Tableau 2

Scores moyens d'habiletés fonctionnelles par domaine pour les trois enfants aux trois temps (T1, T2, T3)

		T 1	T2	T3
PA	MF	.6	1.23	1.27
	MG	.45	.46	.58
	DA	.33	.78	.79
	DC	.47	.83	1.18
	COM	.68	.98	.77
	SO	1	1.14	1.14
JU	MF	.7	1.5	1.43
	MG	1.11	1.24	1.35
	DA	.56	.78	1
	DC	.59	1.23	1
	COM	.8	1	.93
	SO	.88	1.64	1.07
FI	MF	.87	1.17	1.5
	MG	.79	.85	1
	DA	.06	.28	.78
	DC	.74	.82	.82
	COM	.40	.63	.67
	SO	1.09	1.28	1.48

MF = motricité fine, MG = motricité globale, DA = domaine adaptatif, DC = domaine cognitif, COM = domaine de la communication, SO = domaine social.

T2, les habiletés pour chaque domaine varient d'un enfant à l'autre. PA présente des progressions importantes en motricité fine, qui devient le domaine le plus fort après le domaine social. Les faiblesses en habiletés adaptatives restent, mais sont moins prégnantes qu'au T1. Le domaine le plus faible concerne la motricité globale, suivi du domaine adaptatif. JU présente une belle progression dans les domaines social, cognitif et de motricité fine. Cette période coïncide avec son intégration dans une classe maternelle ordinaire. Le domaine présentant

plus de faiblesses reste le domaine adaptatif suivi de la communication. FI conserve le même profil de forces et de faiblesses. Au T3, les meilleures habiletés concernent la motricité fine pour les trois enfants. Ces derniers présentent également de relativement bonnes habiletés sociales. Alors que FI et JU possèdent de bonnes habiletés en motricité globale, PA est plus faible en ce domaine. Enfin, les trois enfants présentent des faiblesses en communication, puis dans le domaine adaptatif qui contrastent avec leurs habiletés dans les autres domaines, surtout

pour PA et FI. Notons que PA montrent des progressions en DC, qui devient le deuxième domaine le plus fort, ce qui n'est pas le cas pour FI et JU.

Les relations entre les habiletés fonctionnelles des différents domaines varient d'un temps à l'autre et d'un enfant à l'autre. Plus précisément, les décalages entre les scores moyens les plus élevés et les scores moyens les plus bas tantôt diminuent (par exemple, pour PA entre T1 et T2, pour JU entre T2 et T3 et pour FI entre T1 et T3) et tantôt augmentent (par exemple pour PA entre T2 et T3 et pour JU entre T1 et T2). L'homogénéité des profils d'habiletés varie donc au fil du temps et d'un enfant à l'autre. Sur un an, les décalages diminuent pour FI (de 1.03 à 0.83) et JU (de 0.55 à 0.43) mais pas pour PA (de 0.63 à 0.69). Aux trois temps, FI présente des décalages plus importants que PA et JU.

Âge chronologique, niveaux de développement, profils d'habiletés fonctionnelles et objectifs d'intervention

Le profil des habiletés pour chaque enfant aux trois temps est détaillé dans le tableau. Au T1, PA a 20 mois et un niveau modal de développement global de 3 (niveau des réactions circulaires tertiaires). Au T3, elle a 34 mois et un niveau modal de développement global de 4 (début des représentations). PA a un niveau modal de développement socio-cognitif oscillant entre 1 (réactions circulaires secondaires) et 3 au T1 et de 3 au T3. Ses habiletés fonctionnelles dans le domaine cognitif sont les suivantes. Au T1, PA obtient un objet en se servant d'une partie de celui-ci ou du support sur lequel il repose (E.2.1) et effectue des activités motrices simples avec différents objets (F.1.3). Les partenaires, suite à la réunion de concertation au T1, ont choisi comme objectif prioritaire de travailler l'utilisation fonctionnelle des objets (F.1.2), étant donné la faiblesse développementale en jeu symbolique et pour stimuler les fonctions de régulation (atténuer les désynchronisations, les persévérations et les variabilités dans les niveaux d'actions), d'attention, de tonus. Au T3, les progressions sont nettes. PA remplit l'objectif F.1.2 et également F.1.1 (se représente des actions à l'aide d'objets), recherche un objet qui n'est pas à sa place

habituelle (B.3), actionne correctement un objet mécanique (C.1), imite une action motrice inhabituelle (D.1) et assiste à toute la période de lecture partagée (G.4.3). Des habiletés sont en émergence : elle reproduit des mots fréquemment utilisés (D.2.2), se sert d'un objet pour en obtenir un autre (E.2) et faire appel à des objets imaginaires en jouant (F.1).

Le niveau modal de développement socio-émotionnel de PA est de 3 au T1 et de 4 au T3. Ses habiletés fonctionnelles en communication et dans le domaine social sont les suivantes. En COM, au T1, PA porte son regard dans la même direction que celui d'une autre personne (A.2), participe à un échange verbal en babillant (A.3), attire l'attention d'une personne et fait référence à un objet, une personne ou un événement (B.1) et jargonne en utilisant des combinaisons non spécifiques de consonnes-voyelles (B.2.2). Au T3, les habiletés augmentent : elle localise au moins 10 objets, personnes ou événements familiers représentés par des images familières et nommés par une autre personne (C.1.2) et au moins cinq objets, personnes ou événements familiers nommés par une autre personne à l'aide d'indices (C.1.3). Elle exécute sans indice une consigne comportant une étape (C.2.2), emploie 3 noms propres différents de façon appropriée (D.1.5) et des combinaisons de consonnes-voyelles de manière constante pour désigner des personnes, objets ou événements (B.2.1). Ce dernier objectif avait été travaillé pendant toute l'année de suivi par les partenaires. En outre, le but B.2 (utiliser des approximations de mots) est en émergence.

En DS, au T1, PA amorce une communication avec l'adulte par des gestes, signes, vocalisations ou verbalisations (A.3.1) et amorce et maintient une interaction avec un pair lors d'au moins deux échanges consécutifs (C.1). Au T3, elle amorce et maintient l'échange avec l'adulte par des gestes, signes, vocalisations ou verbalisations au cours d'au moins deux échanges consécutifs (A.3), réagit à des habitudes sociales établies (B.2.1) et adopte des comportements appropriés pour apaiser sa faim, étancher sa soif et se reposer (B.1.1). L'habileté d'adopter des comportements appropriés pour satisfaire ses besoins physiques observables (B.1) est en émergence.

Tableau 3

Habiletés fonctionnelles acquises dans les différents domaines pour les trois enfants aux trois temps (T1, T2, T3)

	PA			JU			FI		
	T1	T2	T3	T1	T2	T3	T1	T2	T3
MF									
But A.3 : saisit avec une main un objet de la grosseur de sa main en utilisant les extrémités du pouce, de l'index et du majeur	-	*	*	*	*	*	-	*	*
But A.4 : saisit avec une main, un objet de la grosseur d'un pois en utilisant les bouts de l'index et du pouce et cela sans que le bras ou la main ne prenne appui sur une surface	-	E	*	-	*	*	*	*	*
objectif A.5.1 : aligne des objets	-	-	E	-	*	-	-	*	-
objectif A.5.2 : dépose un objet en équilibre sur un autre, avec une de ses mains et le relâche	-	E	*	-	*	*	E	*	*
But B.1 : effectue une rotation avec un des poignets	-	-	E	-	*	-	-	E	E
objectif B.1.1 : retourne un objet avec chacune de ses mains en effectuant une rotation du poignet et du bras	*	*	*	-	*	E	-	*	*
But B.2 : assemble un jouet composé de plusieurs morceaux	-	E	E	-	E	E	-	E	E
objectif B.2.1 : insère des pièces de formes diverses dans les espaces correspondants	-	E	*	-	E	E	E	*	*
objectif B.4.1 : tourne les pages du livre	E	E	E	-	-	E	E	*	*
objectif B.4.2 : tourne/tient un livre d'image à l'endroit	-	E	*	-	-	E	*	*	*
objectif B.5.1 : dessine des cercles et des lignes	-	-	E	-	-	-	-	-	E
objectif B.5.2 : gribouille	-	-	*	-	E	*	-	*	*
MG									
But A.3 : marche à quatre pattes vers l'avant en alternant les mouvements des bras et des jambes	-	-	-	E	E	*	-	-	-
objectif A.3.2 : tient la position quatre pattes	-	E	*	*	*	*	*	*	*
objectif A.3.3 : avance en rampant	*	*	*	*	*	*	*	*	*
But B.1 : se tient en équilibre en position assise	-	-	-	*	*	*	*	*	*
But B.2 : s'assied sur une chaise d'enfant et se lève sans aide	-	-	-	*	*	*	*	*	*
objectif B.2.1 : s'assied sur une chaise d'enfant sans aide	-	E	E	*	*	*	*	*	*
objectif B.2.2 : se tient assis sur une chaise d'enfant de façon stable et sans aide	-	*	*	*	*	*	*	*	*
But C.1 : lorsqu'il marche sans aide, l'enfant se déplace en évitant les obstacles	-	-	-	*	*	*	*	*	*
objectif C.1.2 : marche en se tenant une main sur une distance d'au moins 4, 5 mètres	-	-	*	*	*	*	*	*	*
objectif C.1.3 : marche en se tenant des deux mains sur une distance d'au moins 4, 5 mètres	-	E	*	*	*	*	*	*	*
objectif C.1.4 : se tient debout sans soutien au moins 30 secondes	-	*	*	*	*	*	*	*	*

objectif C.1.5 : marche de côté sur une distance d'au moins un mètre, vers la gauche et vers la droite, en s'appuyant sur un objet stable dont la hauteur se rapproche de celle de sa poitrine	-	*	*	*	*	*	*	*	*
But C.2 : après s'être penché ou accroupi, l'enfant reprend son équilibre en position debout sans s'asseoir ni s'appuyer	-	-	-	*	*	*	*	*	*
objectif C.2.1 : passe de la position assise à la position debout sans aide	-	-	-	*	*	*	*	*	*
objectif C.2.2 : s'agrippe à un meuble pour passer à la position debout de la position assise, à genoux ou à plat ventre	-	*	*	*	*	*	*	*	*
objectif C.2.3 : s'agrippe à un appui avec ses deux mains pour se mettre à genoux de la position assise ou à plat ventre	-	*	*	*	*	*	*	*	*
But C.4 : monte et descend les escaliers	-	-	-	-	E	E	-	-	-
objectif C.4.1 : monte et descend les escaliers en se tenant à l'aide de ses deux mains	-	-	-	-	*	*	*	*	*
objectif C.4.2 : monte et descend des escaliers en se traînant ou en se déplaçant à quatre pattes ou sur les fesses	-	-	*	*	*	*	*	*	*
objectif D.2.1 : dirige un véhicule d'enfant en le poussant avec les pieds	-	-	-	-	E	E	E	E	*
objectif D.3.1 : attrape un ballon ou un objet similaire avec les deux mains	-	E	E	E	E	E	-	-	-
objectif D.3.2 : en position debout, l'enfant frappe du pied un ballon ou un objet similaire vers l'avant tout en gardant son équilibre	-	-	-	-	-	*	E	-	*
objectif D.3.3 : de n'importe quelle position fonctionnelle, l'enfant lance une balle ou un objet similaire vers l'avant à moins de 45 cm d'une cible	-	E	-	E	-	E	-	-	-
objectif D.3.4 : de n'importe quelle position fonctionnelle, l'enfant fait rouler une balle à moins de 45 cm d'une cible	-	*	E	*	-	*	E	*	*
DA									
But A.1 : utilise la langue et les lèvres pour prendre et avaler des aliments solides et liquides	*	*	*	*	*	*	*	*	*
But A.2 : mord et mastique des aliments durs et difficiles à mâcher	*	*	*	*	*	*	*	*	*
objectif A.2.1 : mord et mastique des aliments tendres et des aliments croquants									
But A.3 : boit dans une tasse ou dans un verre en le portant à sa bouche, puis le dépose sur une surface sans renverser	-	-	-	-	-	E	*	*	*
objectif A.3.1 : en renversant un peu	-	E	-	-	E	*	*	*	*
objectif A.3.2 : boit dans une tasse tenue par un adulte	E	*	*	*	*	*	*	*	*
But A.4 : mange avec une fourchette ou une cuiller en piquant ou en ramassant les aliments	-	-	-	-	-	E	*	*	*
objectif A.4.1 : porte les aliments à sa bouche avec une fourchette ou une cuiller	-	-	-	*	*	*	*	*	*
objectif A.4.2 : mange avec ses doigts en prenant et en portant de gros ou de petits morceaux d'aliments à sa bouche	-	*	*	*	*	*	*	*	*
objectif C.1.1 : enlève son gilet	-	E	*	*	-	E	E	-	E
objectif C.1.2 : enlève son manteau	-	E	-	-	E	-	E	-	E

But B.2 : emploi dix approximations de mots pour désigner des objets, des personnes ou des événements	-	-	E	-	E	E	-	-	-
objectif B.2.1 : emploi, de façon constante, des combinaisons de consonnes et de voyelles	E	E	*	-	*	E	-	*	*
objectif B.2.2 : jargonne en utilisant des combinaisons non spécifiques de consonnes et de voyelles	*	*	*	E	*	*	*	*	*
objectif C.1.2 : localise au moins 10 objets, personnes ou événements familiers représentés par des images familières et nommés par une autre personne	E	*	*	-	*	E	-	-	-
objectif C.1.3 : localise au moins 5 objets, personnes ou événements familiers nommés par une autre personne à l'aide d'indices	E	*	*	-	*	E	*	E	*
objectif C.2.1 : exécute, avec indice, une consigne comportant deux étapes	-	-	-	E	-	-	-	-	E
objectif C.2.2 : exécute, sans indice, une consigne comportant une étape	-	E	*	-	*	*	-	*	E
objectif C.2.3 : exécute, avec indice, une consigne comportant une étape	E	*	*	*	*	*	*	*	*
objectif D.1.5 : emploi 3 noms propres différents de façon appropriée	-	-	*	E	*	E	-	-	-
DS									
But A.3 : amorce et maintien un échange avec l'adulte par des gestes, des signes, des vocalisations ou des verbalisations au cours d'au moins deux échanges consécutifs	E	*	*	-	*	*	E	*	*
objectif A.3.1 : amorce une communication avec l'adulte familier par des gestes, des signes, des vocalisations	*	*	*	*	*	*	E	*	*
But B.1 : adopte des comportements appropriés pour satisfaire ses besoins physiques observables	-	-	E	-	-	-	-	-	-
objectif B.1.1 : adopte les comportements appropriés pour apaiser sa faim, étancher sa soif et se reposer	-	-	*	-	*	*	-	E	*
But B.2 : participe à des habitudes sociales établies	-	-	-	-	E	E	-	*	*
objectif B.2.1 : réagit à des habitudes sociales établies	-	-	*	*	*	*	*	*	*
But C.1 : amorce et maintient une interaction avec un pair lors d'au moins deux échanges consécutifs	*	*	*	*	*	*	*	*	*
But C.2 : amorce et maintient un échange avec un pair en effectuant des gestes, des signes, des vocalisations ou des verbalisations envers lui à au moins deux reprises consécutives	-	-	-	-	*	*	-	*	-
objectif C.2.1 : amorce la communication avec un pair par des signes, des gestes, des vocalisations ou des verbalisations	-	-	-	*	*	*	*	*	E
objectif C.2.2 : réagit au comportement de communication d'un pair par des gestes, des signes, des vocalisations ou des verbalisations	-	-	-	*	*	*	*	*	E

D'après la moyenne arrondie des scores des trois partenaires au but ou à l'objectif : * = le but ou l'objectif est considéré comme réussi de manière constante ; E = le but ou l'objectif est en émergence (parfois réussi ou réussi avec aide) ; - = le but ou l'objectif n'est pas encore réussi.

Les habiletés de PA dans les domaines adaptatif, de motricité fine et globale sont les suivantes. Au T1, en DA, PA mord et mastique des aliments durs et difficiles à mâcher. Elle enlève seule ses chaussettes, ses chaussures et son bonnet. Au T3, PA boit dans une tasse tenue par un adulte (A.3.2), porte seule les aliments à sa bouche avec une fourchette ou une cuiller (A.4.1) et enlève son gilet (C.1.1) seule.

En MF, PA présente des faiblesses dans la prise d'objets au T1. PA utilise le plus souvent toute la surface de sa main (objectif A.3.3) pour saisir un objet de la taille de sa paume. De la même manière, pour saisir des objets de la grosseur d'un pois, elle effectue un mouvement de ratissage (objectif A.4.3). Suite à la réunion de concertation du T1, les partenaires ont choisi de travailler les objectifs A.3.2 (enserrer un objet avec ses doigts), A.3.1 (utiliser la paume, le pouce et l'index pour saisir un objet) et B.1.1 (retourner un objet en effectuant une rotation du poignet), qui sont en émergence, car ils sont des prés-requis à une utilisation adéquate et fonctionnelle des objets et mobilisent les fonctions de régulation de l'activité, d'association (coordination oculo-manuelle), d'attention et de tonus. Au T3, beaucoup de progrès sont constatés. PA saisit un objet de la grosseur de sa main en utilisant les extrémités du pouce, de l'index et du majeur (A.3), saisit un petit objet par la pince pouce-index (A.4), dépose un objet en équilibre sur un autre (A.5.2), insère des formes diverses dans leurs espaces correspondants (B.2.1). Des habiletés sont en émergence : elle tient un livre à l'endroit (B.4.2) et tourne les pages du livre (B.4.1), aligne des objets (A.5.1), effectue une rotation avec un des poignets (B.1), dessine des cercles et des lignes (B.5.1) et assemble un jouet composé de plusieurs morceaux (B.2). Le dernier but avait été choisi comme but prioritaire d'intervention au T2 afin de mobiliser la fonction de régulation de l'activité (plus particulièrement inhiber les persévérations et travailler la coordination des deux mains pour atténuer les désynchronisations), d'association (contrôle visuel de l'action), d'attention, de tonus et éventuellement d'imitation.

En MG, au T1, PA tient en équilibre en position assise (B.1) et ne se tient pas encore debout sans

soutien (C.1.4). Les progressions en MG au T3 sont les suivantes. PA se tient assis sur une chaise d'enfant de façon stable (B.2.2), tient la position quatre pattes (A.3.2), monte et descend les escaliers en se traînant ou en se déplaçant à quatre pattes ou sur ses fesses (C.4.2), marche en se tenant des deux mains sur une distance d'au moins 4.5 mètres (C.1.3) et passe de la position assise à la position debout sans aide (C.2.1). Ce dernier objectif dépasse l'objectif C.2.2 (s'agripper à un meuble pour passer à la position debout de la position assise, à genoux ou à plat ventre) qui avait été choisi au T2 pour consolider l'acquisition et mobiliser les fonctions d'association (coordination entre le contrôle visuel et l'alternance des membres inférieurs), d'attention et de tonus. Certaines habiletés sont en émergence : elle fait rouler une balle (D.3.4) ou lance une balle (D.3.3) en direction d'une cible, attrape un ballon avec ses deux mains (D.3.1) et s'assoit sur une chaise sans aide (B.2.1).

Au T1, JU a 24 mois et un niveau modal de développement global de 2 (coordination des schèmes circulaires secondaires). Au T3, il a 38 mois, son niveau modal de développement global est de 4 (début des représentations). Son niveau modal socio-cognitif est de 2 au T1 et de 4 au T3. Voici ses habiletés fonctionnelles dans le domaine cognitif. Au T1, JU obtient un objet en se servant d'une partie de celui-ci ou du support sur lequel il repose (E.2) et utilise les objets de façon fonctionnelle et appropriée (F.1.2). Au T3, les habiletés réussies sont les suivantes : il recherche un objet qui n'est pas à sa place habituelle (B.3), imite une action motrice inhabituelle (D.1), s'assied et assiste à toute la période de lecture partagée (G.4.3), se représente des actions à l'aide d'objets (F.1.1) et actionne correctement un jouet mécanique (C.1). Ce dernier but avait été choisi au T2 pour travailler la fonction de régulation (synchronisation, persévération), d'attention et éventuellement d'imitation. D'autres habiletés sont en émergence : il reproduit des mots fréquemment utilisés (D.2.2) et se représente des actions à l'aide d'objets (F.1.2), fait des commentaires, utilise des mots ou des gestes pour partager ou obtenir de l'information sur les images ou le texte d'un livre d'images (G.4.2) et se sert d'un objet pour en obtenir un autre (E.2).

Au T1, JU a un niveau modal de développement socio-émotionnel oscillant entre 2 et 3 et de 4 à T3, ses habiletés dans les domaines communicatif et social sont les suivantes. Au T1, en COM, JU porte son regard dans la même direction que celui d'une autre personne (A.2), participe à un échange verbal en babillant (A.3), fait des gestes et des vocalisations pour saluer les personnes (B.1.2) et exécute avec indice, une consigne comportant une étape (C.2.3). Au T3 JU attire l'attention d'une personne et fait référence à un objet, une personne ou un événement (B.1), répond à des questions simples par une vocalisation et par un geste (B.1.1), pointe un objet, une personne ou un événement (B.1.2), exécute, sans indice, une consigne comportant une étape (C.2.2) et localise au moins cinq objets, personnes ou événements familiers nommés par une autre personne à l'aide d'indices (C.1.3). Ce dernier objectif avait été travaillé par les partenaires à T2 parce qu'il participe de manière périphérique au développement du langage et mobilise la fonction d'association (écouter et regarder, puis pointer ou donner), la régulation de l'activité, l'attention. Des émergences sont constatées : il emploie 3 noms propres différents de façon appropriée (D.1.5) et des combinaisons de consonnes-voyelles de façon constante pour désigner des objets, personnes ou événements (B.2).

En DS, au T1, JU amorce une communication avec l'adulte familial par des gestes, signes, vocalisations ou verbalisations (A.3.1), réagit à des habitudes sociales établies (B.2.1), amorce et maintient la communication non verbale avec un pair lors d'au moins deux échanges consécutifs (C.1) et amorce la communication avec un pair par des signes, gestes, vocalisations ou verbalisations (C.2.1). Au T3, JU amorce et maintient l'échange avec l'adulte familial (A.3) ou un pair (C.2) par des gestes, des signes, des vocalisations ou des verbalisations au cours d'au moins deux échanges consécutifs et adopte des comportements appropriés pour apaiser sa faim, étancher sa soif et se reposer (B.1.1).

Les habiletés de JU dans les domaines adaptatif, de motricité fine et globale sont les suivantes. Au T1, en DA, JU mord et mastique des aliments difficiles à mâcher (A.2), mange avec ses doigts (A.4) et enlève

seul son chapeau ou bonnet (C.1.6). Au T3, les habiletés acquises sont les suivantes : il boit dans une tasse et la redépose sans renverser (A.3), mange avec une fourchette ou une cuiller en piquant ou ramassant les aliments (A.4), enlève ses chaussettes (C.1.4). JU commence aussi à enlever son gilet (C.1.1) seul.

En MF, au T1, ses habiletés fonctionnelles sont les suivantes : JU saisit des objets de la grosseur de sa main en utilisant les extrémités du pouce, de l'index et du majeur (A.3). Au T3, JU saisit des petits objets en utilisant la pince pouce-index (A.4), dépose un objet en équilibre sur un autre (A.5.2) et gribouille (B.5.2). Plusieurs habiletés sont en émergence : il retourne un objet en effectuant une rotation du poignet (B.1.1), insère des pièces de formes diverses dans les espaces correspondants (B.2.1), assemble un jouet composé de plusieurs morceaux (B.2) et gribouille (B.5.2). Ces dernières habiletés ont été travaillées par les partenaires à T2.

En MG, au T1, JU tient la position quatre pattes (A.3.2), s'assied sur une chaise d'enfant et se lève sans aide (B.2), marche sans aide en évitant les obstacles (C.1), reprend son équilibre en position debout après s'être penché ou accroupi (C.2) et monte et descend les escaliers en se tenant à l'aide de ses deux mains (C.4.1). Au T3, JU fait rouler une balle sur le sol vers une cible de manière constante (D.3.4) et marche à quatre pattes vers l'avant (A.3). Ce dernier but avait été choisi à T1 par les partenaires. Plusieurs émergences sont présentes : il dirige un véhicule d'enfant en le poussant avec les pieds (D.2.1), lance une balle vers une cible (D.3.3), frappe du pied un ballon (D.3.2) et monte et descend les escaliers (C.4).

Au T1, à 29 mois, FI présente un niveau modal global de développement de 3. Au T3, elle a 42 mois et son niveau modal global de développement fluctue entre 3 et 4. FI a un niveau modal socio-cognitif de 3 au T1 et au T3. Au T1, ses habiletés fonctionnelles dans le domaine cognitif sont les suivantes : elle obtient un objet en utilisant une partie de ce dernier ou le support sur lequel il repose (E.2.1) et utilise les objets de façon fonctionnelle et appropriée (F.1.2). Au T3, FI cherche un objet à sa

diverses dans les espaces correspondants (B.2.1) et tourne les pages d'un livre (B.4.1). D'autres habiletés émergent : elle assemble un jouet composé de plusieurs morceaux (B.2), effectue une rotation du poignet (B.1, pour des actions plus complexes telles tourner un bouton, actionner un robinet, etc.) et dessine des cercles et des lignes (B.5.1). Les deux dernières habiletés avaient été choisies au T2 pour stimuler le tonus musculaire.

En MG, au T1, FI tient en position assise seule (B.1) et sur une chaise d'enfant de façon stable (B.2.2) lorsqu'on l'y installe, marche sans aide en évitant les obstacles (C.1) et reprend son équilibre après s'être penchée ou accroupie (C.2). Au T3, plusieurs progressions sont constatées. FI s'assied sur une chaise d'enfant et se relève sans aide (B.2), monte et descend les escaliers en se traînant ou en se déplaçant à quatre pattes ou sur les fesses (C.4.2), dirige un véhicule d'enfant en le poussant avec les pieds (D.2.1), frappe du pied dans un ballon en gardant son équilibre (D.3.2) et fait rouler une balle sur le sol vers une cible (D.3.4).

De manière générale, la description qualitative des habiletés des trois enfants par domaine reflète leurs niveaux de développement global, socio-émotionnel et socio-cognitif respectifs. Par exemple, en motricité fine, au T3, ils déposent tous les trois un objet en équilibre sur un autre ou alignent des objets. Ces habiletés sont en lien avec leur niveau 3 obtenu en relations spatiales. Dans le domaine cognitif, au T3, ils localisent 5 objets nommés par une autre personne sans indice, ce qui est proche de leur niveau 4 en attention conjointe.

DISCUSSION

Malgré les variabilités inter et intra-individuelles observées dans les scores moyens d'habiletés aux différents domaines, les trois enfants ont des points communs dans leurs patterns d'habiletés. Tout d'abord, au T1, ils partagent une faiblesse dans le domaine adaptatif par rapport aux autres six domaines évalués par l'AEPS. Cette faiblesse se répercute au T3, même si elle est de moindre ampleur qu'au T1. Dykens *et al.* (1994) ont, à

l'inverse, observé de bonnes habiletés dans le domaine de vie quotidienne aux VABS d'enfants présentant une trisomie 21 mais dont l'âge moyen était de six ans. D'autre part, le domaine de vie quotidienne comprend la sphère personnelle qui est très similaire au domaine adaptatif de l'AEPS, mais aussi la sphère domestique et communautaire non envisagée par l'AEPS conçu pour l'enfance. Ensuite, PA, JU et FI ont tous les trois une faiblesse importante dans le domaine communicatif. Plus précisément, il semblerait que les faiblesses en communication se remarquent à des âges chronologiques plus élevés (ici entre 29 et 42 mois) étant donné d'une part, les faiblesses surtout présentes au T3 pour les trois enfants, et d'autre part, les scores plus faibles au T1 de FI (la plus âgée des trois enfants) par rapport à JU et PA dans ce même domaine. Dykens *et al.* (1994) ont également mis en évidence cette faiblesse en communication (et surtout sur le plan de l'expression) aux VABS par rapport aux domaines sociaux et de vie quotidienne. C'est dans le domaine social que les trois enfants présentent de très bonnes habiletés fonctionnelles au T1 et au T3, à l'instar de Dykens *et al.* (1994). Au T3, leurs habiletés en motricité fine sont les meilleures par rapport aux autres domaines. Il s'agit d'un domaine massivement choisi par les partenaires (et surtout les parents) pour l'intervention à long terme (sur un an), et ce, pour les trois enfants. Plusieurs hypothèses peuvent venir éclairer ces choix prioritaires dans ce domaine particulier. Premièrement, il semblerait que ce type d'habiletés motrices et leurs progressions au centre de leurs préoccupations soient plus facilement observables et objectivables. Deuxièmement, et en lien avec cette première hypothèse, il leur semble peut-être plus aisé de travailler des domaines d'habiletés reflétant un niveau relativement proche de ce qui est attendu à l'âge chronologique de l'enfant. D'autres domaines plus déficitaires et se développant de manière plus distante à l'âge chronologique (tels que par exemple, la communication) pourraient leur sembler plus inaccessibles, voire impossibles à mobiliser. En effet, en période précoce, les représentations parentales liées au handicap, en lien avec la problématique de l'acceptation de ce dernier sont bouleversées, de telle sorte que certains dysfonctionnements ou retards sont parfois vus comme stables. Dans ce

cadre, l'intérêt d'une évaluation développementale combinée à une évaluation fonctionnelle de manière longitudinale prend toute sa dimension. Il s'agit de mettre en relief le profil dynamique des forces et des faiblesses des enfants et aussi de prévenir les incapacités surajoutées, en accompagnant les parents dans leur cheminement et leurs représentations. Jusqu'ici, les habiletés fonctionnelles ont trop souvent été étudiées chez des enfants d'âge plus avancés, mettant moins l'accent sur cette prévention à de jeunes âges.

En ce qui concerne l'âge chronologique en lien avec les habiletés, les trois enfants d'âges proches, progressent dans leurs habiletés pour tous les domaines au cours des douze mois de suivi. Dykens *et al.* (1994), dans leur recherche transversale, ont également montré des gains significatifs dans les habiletés adaptatives d'enfants trisomiques mais sur une période d'âge plus importante. Les habiletés adaptatives des jeunes enfants trisomiques s'améliorent avec leur âge chronologique, s'ils bénéficient d'un suivi bien ciblé, mais ce lien entre l'âge chronologique et les habiletés fonctionnelles varie d'un individu à l'autre et d'un domaine à l'autre. Qu'en est-il du lien entre les habiletés et l'âge de développement ? La description qualitative des habiletés des trois enfants par domaine reflète leurs niveaux de développement global, socio-émotionnel et socio-cognitif respectifs. Plusieurs auteurs ont montré, de manière quantitative, des liens significatifs entre les scores d'habiletés fonctionnelles d'enfants à déficience intellectuelle ou plus spécifiquement à trisomie 21 et leurs âges mentaux (Bricker *et al.*, 1990) ou leurs scores de QI (Carpentieri *et al.*, 1996 ; Liss *et al.*, 2001). Ces résultats suggèrent que tant le développement socio-cognitif et socio-émotionnel que les habiletés adaptatives de vie quotidienne doivent être soutenus dans l'intervention. Par ailleurs, les critères diagnostiques du retard mental selon l'American Association on Mental Retardation (2002) mentionnent l'identification non seulement des limitations significatives du fonctionnement intellectuel, mais aussi des limitations du fonctionnement adaptatif repérables dans les habiletés conceptuelles (dont le langage), sociales (dont les relations interpersonnelles) et pratiques

(dont les activités de la vie quotidienne). La considération de ces critères met donc l'accent sur la nécessité d'inclure les habiletés fonctionnelles dans les préoccupations actuelles de recherche et d'intervention.

Enfin, des variabilités inter et intra-individuelles sont observables concernant les scores moyens d'habiletés pour les différents domaines. Les habiletés ne sont pas équivalentes selon les secteurs aux différents temps du suivi pour les enfants et ne bénéficient pas toutes du même degré de préoccupations parentales. À ce propos, il est important de disposer d'un outil suffisamment fin pour en rendre compte. Dans ce cadre, l'AEPS (Dionne *et al.*, 2001) présente de nombreux avantages. L'outil repose sur la « Developmental Curriculum-based and ecological approach » (Bricker *et al.*, 1992) dont les principales préoccupations sont de favoriser les liens directs entre l'évaluation, l'intervention et la mesure de son efficacité; combiner plusieurs sources d'informations (parents, intervenants, etc.) axées sur des évaluations régulières; construire un partenariat entre les personnes qui soutiennent le développement de l'enfant et s'appuyer sur des modèles intégrés du développement (Greenspan & Meisels, 1996). Par rapport à ces critères, tout d'abord, pour chaque but et objectif d'habileté fonctionnelle évalué par l'AEPS correspondent des suggestions d'enseignements spécifiques pour l'intervention. Ensuite, toute personne qui connaît bien l'enfant (parents comme professionnels de toute formation) peut remplir le questionnaire et participer à l'intervention. La mise en commun des informations favorise un véritable partenariat, ainsi qu'une approche de l'enfant qui tient compte de son contexte environnemental. Enfin, l'outil permet d'évaluer finement les enfants pour les périodes d'âge 0-3 ans et 3-6 ans et de manière régulière d'attester de ces progrès individuels. Il propose des séquences d'objectifs et de buts hiérarchiquement organisés selon une logique développementale. Le guide d'intervention présente entre autres, des « objectifs concomitants » ou habiletés fonctionnelles requises dans d'autres domaines pour un objectif particulier dans un domaine. Sur le plan psychométrique, l'outil est valide et fiable (Bricker,

Bailey & Slentz, 1990). L'AEPS et les VABS évaluent tous les deux les domaines communicatif, social, de vie quotidienne, de motricité fine et globale. Par contre, l'AEPS évalue en plus le domaine cognitif et la cotation AEPS compare l'enfant par rapport à lui-même à des moments différents, mais n'induit pas des scores en équivalence d'âge ni un score composite comme le proposent les VABS.

Les variabilités inter et intra-individuelles observées

à des âges chronologiques et développementaux proches chez les trois enfants justifient également l'intérêt d'effectuer des études quantitatives proposant des comparaisons inter-groupes (enfants tout-venant, à troubles autistiques...) intégrant les aspects fonctionnels et développementaux, tel que Bricker *et al.* (1990) l'ont initié avec l'AEPS. Ces comparaisons pourraient offrir des pistes quant à la confirmation de diagnostic plus différenciés mais aussi quant au choix d'objectifs d'intervention spécifiques tenant compte de ces variabilités.

FUNCTIONAL SKILLS OF THREE CHILDREN WITH TRISOMY 21 IN SENSORIMOTOR PERIOD

This case study fits in with a research that examines early and developmental patterns in children with intellectual disabilities, autism and normally developing children. Three children with Down Syndrome have been followed during a year. Their development, and their daily functional abilities have been assessed respectively with the « Batterie d'évaluation cognitive et sociale » (Adrien, 1996) and the « Assessment, Evaluation Programming System for Infants and Children » (Dionne, Bricker, Harguindéguy-Lincourt & Tavarès, 2001). Developmental and functional inter and intra-individual variability is qualitatively appreciated. The combined use of the instruments has been submitted to critical assessment in regard to its advantages and disadvantages to follow longitudinally a population with specific genetical syndrom in early intervention.

BIBLIOGRAPHIE

- ADRIEN, J.-L. (1996) *Autisme du jeune enfant. Développement psychologique et régulation de l'activité*. Paris : Expension Scientifique Française.
- ADRIEN, J.-L., MARTINEAU, J., BARTHÉLÉMY, C., BRUNEAU, N., GARREAU, B. & SAUVAGE, D. (1995) Disorders of regulation of cognitive activity in autistic Children. *J. Autism Dev. Disord.*, 25, 3, 249-263.
- ADRIEN, J.-L., ROSSIGNOL-DELETANG, N., MARTINEAU, J., COUTURIER, G. & BARTHÉLÉMY, C. (2001) Regulation of Cognitive Activity and Early Communication Development in Young Autistic, Mentally Retarded and Young Normal Children. *Development Psychobiologie*, 39, 124-136.,
- ADRIEN, J.-L., ROUX, S., COUTURIER, G., MALVY, J., BARTHÉLÉMY, C., DEBULY, S., GUÉRIN, P. & LELORD, G. (2001) Towards a new functional assessment of autistic dysfunction in children with developmental disorders: the Behavior Function Inventory. *Autism*, 5 (3), 247-262.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (2002) *ID. Definition, classification, and systems of support* (Tenth edition). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- BARTHÉLÉMY, C., ADRIEN, J.-L., TANGUAY, P., GARREAU, B., FERMANIAN, J., ROUX, S., SAUVAGE, D. & LELORD, G. (1990) The behavioral summarized evaluation: validity and reliability of a scale for the assessment of autistic behavior. *J. Autism Dev. Disord.*, 20, 189-204.

- BARTHÉLÉMY, C., HAMEURY, L. & LELORD, G. (1995) *L'autisme de l'enfant. La thérapie d'échange et de développement*. Paris : Expansion Scientifique Française.
- BRICKER, D. & CRIPE, J.J.W. (1992) *An Activity-Based Approach to Early Intervention*. Baltimore : Paul H. Brookes Publishing.
- CARPENTIERI, S. & MORGAN, S.B. (1996) Adaptive and Intellectual Functioning in Autistic and Nonautistic Retarded Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 6, 611-620.
- DE BILDT, A., SERRA, M., LUTEIJN, E., KRAIJER, D., SYTEMA, S. & MINDERAA, R. (2005) Social skills in children with intellectual disabilities with and without autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 5, 317-328.
- DIONNE, C., BRICKER, D., HARGUINDÉGUY-LINCOURT, C. & TAVARÈS, C.-A. (2001) Présentation d'un outil d'évaluation et d'intégration pour jeunes enfants : système intégré d'évaluation de l'enfant, d'évaluation de l'intervention et de programmation (AEPS). *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, vol.12, n°1, 21-29.
- DYKENS, M.E., HODAPP, R.M. & EVANS, D.W. (1994) Profiles and Development of Adaptive Behavior in Children With Down Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 580-587.
- FARKAS (1986) *La réadaptation en santé mentale*. Montréal : colloque de l'ACSM.
- GREENSPAN, S.I. & MEISELS, J. (1996) Toward a New vision for the Developmental Assessment of Infants and Young Children. In: Samuel, J. Meisels & Emily Fenichel (Eds), *New Visions for the Developmental Assessment of Infants and Young Children*, pp. 11-26. Washington : Zero to Three : National Center for Infants, Toddlers, and Families.
- JOSSE, D. (1997) *Brunet-Lézine révisé : Echelle de développement psychomoteur de la première enfance*. Issy-Les-Moulineaux : Etablissements d'Applications Psychotechniques.
- KRAIJER, D. (2001) Review of Adaptive Behavior Studies in Mentally Retarded Person with Autism/Pervasive Developmental Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 1, 39-46.
- LISS, M., HAREL, B., FEIN, D., ALLEN, D., DUNN, M., FEINSTEIN, C., MORRIS, R., WATERHOUSE, L. & RAPIN, I. (2001) Predictors and correlates of Adaptive Functioning in Children with Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 2, 219-230.
- LOVELAND, K.A. & KELLEY, M.L. (1991) Development of adaptive behavior in preschoolers with autism or Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 13-20.
- MILLER, J.F. (1988) The developmental asynchrony of language in children with Down syndrome. In: L. Nadel (Ed), *The psychobiology of Down syndrome* (pp.167-198). Cambridge, MA: MIT Press.
- NADER-GROSBOIS, N. (2004) Méthode d'intervention individualisée visant l'intégration des schèmes cognitivo-sociocommunicatifs précoces chez des enfants à retard mental. *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales*, n°101-102, 1-17.
- PAUL, R., MILES, S., CICCETTI, D., SPARROW, S., KLIN, A., VOLKMAR, F., KOLLIN, M. & BOOKER, SH. (2004) Adaptive Behavior in Autism and Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified: Microanalysis of Scores on the Vineland Adaptive Behavior Scales. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 2, 223-228.
- PIAGET, J. (1936, 1968, 1977, 6^{ème} éd.) *La naissance de l'intelligence chez l'enfant*. Neufchâtel : Delachaux & Niestlé.
- RODRIGUE, J.R., MORGAN, S.B. & JEFFKEN, G. (1991) A comparative evaluation of adaptive behavior in children and adolescents with autism, Down Syndrome, and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 187-196.
- SPARROW, S., BALLA, D. & CICCETTI, D. (1984) *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- TOURRETTE, C. (1987) Que faire de la variabilité individuelle dans les comportements des bébés. *Bulletin de Psychologie*, 40, 381, 799-814.
- VOLKMAR, F., SPARROW, S., GOUDREAU, D. & CICCETTI, D. (1987) Social deficits in autism: An operational approach using the Vineland Adaptive Behavior Scales. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 26, 156-161.