

Le comportement adaptatif des enfants et des jeunes présentant une déficience visuelle

Examen de la portée (*Scoping Review*)

Valerie Caron, Stefania Garbellini et Geneviève Petitpierre

Résumé

La déficience visuelle, qui se manifeste sur un spectre allant de la basse vision à la cécité totale, peut impacter le comportement adaptatif de manière variable. En ce sens, l'évaluation du comportement adaptatif (CA) à partir d'instruments validés peut être utile dans le contexte de l'intervention comme dans la recherche, car elle permet de situer les individus par rapport à la norme et de déterminer les apprentissages prioritaires. Cet article vise à présenter une synthèse des connaissances scientifiques issues d'une revue de littérature (scoping review) ayant analysé neuf articles portant spécifiquement sur ce thème. L'analyse des articles a permis de mettre non seulement en évidence des tendances de CA souvent plus bas que les pairs voyants, mais aussi d'identifier les sous-domaines qui représentent des forces.

Zusammenfassung

Sehbehinderungen, die ein Spektrum von Low Vision bis hin zu völliger Blindheit umfassen, können das adaptive Verhalten unterschiedlich beeinflussen. In diesem Sinn kann es nützlich sein, das adaptive Verhalten anhand validierter Instrumente sowohl im Interventions- als auch im Forschungskontext zu bewerten. Denn diese Bewertung ermöglicht es, Individuen in Bezug auf die Norm zu verorten und prioritäre Lernprozesse zu bestimmen. Dieser Artikel fasst die wissenschaftlichen Erkenntnisse anhand einer Literaturübersicht (scoping review) zusammen, in welcher neun Artikel analysiert wurden, die sich mit diesem Thema befassten. Es zeigt sich einerseits die Tendenz, dass das adaptive Verhalten bei Personen mit einer Sehbehinderung häufig tiefer ausfällt als bei sehenden Gleichaltrigen. Gleichzeitig wurden aber auch Unterbereiche identifiziert, die Stärken aufzeigen.

Keywords: comportement adaptatif, déficience visuelle / adaptives Verhalten, Sehbehinderung

DOI: <https://doi.org/10.57161/r2024-01-08>

Revue Suisse de Pédagogie Spécialisée, Vol. 14, 01/2024



Le comportement adaptatif

Des déficits du comportement adaptatif (CA) traduisent des difficultés à fonctionner dans les milieux naturels, à exécuter et/ou assurer certaines activités ou responsabilités quotidiennes, ce qui peut impacter la participation sociale et l'indépendance des individus dans leurs différents contextes de vie (Schalock et al., 2021). En ce sens, l'évaluation du CA peut être utile à plusieurs égards. D'abord, elle permet de situer les habiletés des personnes dans les trois domaines proposés par l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) (Schalock et al., 2021), soit :

- 1) Le domaine conceptuel : le langage réceptif et expressif, la lecture, l'écriture, l'orientation spatiale, l'heure ;
- 2) Le domaine pratique : les activités de la vie quotidienne, la sécurité, les soins ;
- 3) Le domaine social : les relations interpersonnelles, la responsabilité, la conscience du danger.

Au niveau clinique, l'évaluation du CA peut être utilisée pour affiner un diagnostic, par exemple celui de déficience intellectuelle, et/ou pour identifier les domaines d'intervention prioritaires (Floyd et al., 2015). Au niveau de la recherche, elle peut être utilisée pour décrire et documenter l'évolution du profil des participantes et participants.

Plusieurs instruments de mesure du CA ont été développés, mais seuls certains disposent de bonnes qualités psychométriques (Floyd et al., 2015). L'Échelle d'évaluation du comportement adaptatif de Vineland (*Vineland Adaptive*

Behavior Scale, VABS-I et VABS-II) (Sparrow et al., 1994, 2005, 2016) évalue le CA à partir de cinq domaines principaux, soit 1) communication ; 2) activités de la vie quotidienne ; 3) socialisation ; 4) motricité ; et 5) comportements, ainsi que quatorze sous-domaines. L'analyse des résultats permet d'indiquer le niveau d'adaptation par domaine, ainsi que le niveau d'adaptation global exprimé par le score composite selon une échelle à cinq niveaux (faible, modéré faible, adéquat, modéré élevé ou élevé). Un second outil recommandé est le Système d'évaluation du comportement adaptatif (*Adaptive Behavior Assessment System*, ABAS-II et ABAS-III) qui évalue le CA selon les trois domaines principaux du modèle de l'AAIDD et de dix sous-compétences (Harrison & Oakland, 2008, 2015). Les scores obtenus permettent de définir si la personne se situe dans la moyenne ou sous la moyenne. Ces deux échelles évaluent le CA de manière indirecte par le biais de questionnaires destinés aux parents et/ou au corps enseignant. Elles ont été validées auprès d'échantillons constitués de personnes présentant différents types de handicaps, incluant la déficience visuelle, mais pas uniquement. Leur utilisation auprès de différentes populations cliniques est donc recommandée (p. ex., avec des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme, une déficience intellectuelle ou des troubles sensoriels). Actuellement, il n'y a pas de recommandation en faveur de l'une ou de l'autre de ces deux échelles pour une utilisation auprès d'une population avec des besoins particuliers (Pontrelli Mecca et al., 2022). En conséquence, le choix de l'échelle est plutôt effectué sur la base de l'accessibilité du matériel selon les maisons d'édition et les préférences des utilisatrices et utilisateurs.

Le CA des personnes présentant une déficience visuelle

La déficience visuelle (DV) se manifeste différemment d'un individu à l'autre et s'évalue sur un spectre allant de la basse vision à la cécité totale. A l'échelle internationale, l'Organisation mondiale de la santé estime que 2,2 milliards de personnes sont concernées par une DV (OMS, 2023). À l'échelle de la Suisse, le nombre d'enfants et de jeunes en âge de scolarité est estimé à 1639 personnes (Bless & Orthmann-Bless, 2022). La DV, quelle qu'en soit l'étiologie, n'est pas sans conséquence sur l'ensemble du développement. Bien que les impacts cognitifs et communicationnels soient largement étudiés, le CA reste peu documenté (Veldhorst et al., 2022). Récemment, van der Aa et al. (2023) ont souligné que les scores du CA des personnes malvoyantes et aveugles, évalués à partir du *Adaptive Ability Performance Test* (ADAPT) étaient significativement inférieurs à ceux des personnes voyantes (Jonker et al., 2023). Néanmoins, les scores ne semblent pas différer significativement entre les personnes malvoyantes et aveugles. Étant donné l'importance du CA pour la recherche et la clinique, il semble donc pertinent de recueillir l'ensemble des données disponibles sur le sujet dans la littérature scientifique.

Bien que les impacts cognitifs et communicationnels soient largement étudiés, le comportement adaptatif reste peu documenté

Méthode

Pour faire un état de la littérature scientifique à partir de 1984, l'année de publication de la première échelle d'évaluation du comportement de Vineland, la méthode *scoping review* a été choisie (Munn et al., 2018). Contrairement à la revue systématique qui vise à synthétiser les études mesurant l'efficacité d'une intervention et à établir un niveau de preuve basé sur la qualité de ces études, l'examen de la portée vise à décrire comment un thème a été étudié dans la littérature scientifique. C'est une méthode déjà utilisée dans le domaine de la DV (Veldhorst et al., 2022). L'équation de recherche utilisée était la suivante : *visual impairment OR low vision OR blindness AND adaptive behavior, AND behaviour*. Les bases de données ERIC, PsychInfo, Web of Science et Medline ont été utilisées pour effectuer la recherche documentaire, en se basant sur le titre, le résumé (*abstract*) et le texte intégral de certains articles.

L'examen de la portée (scoping review) vise à décrire comment un thème a été étudié dans la littérature scientifique

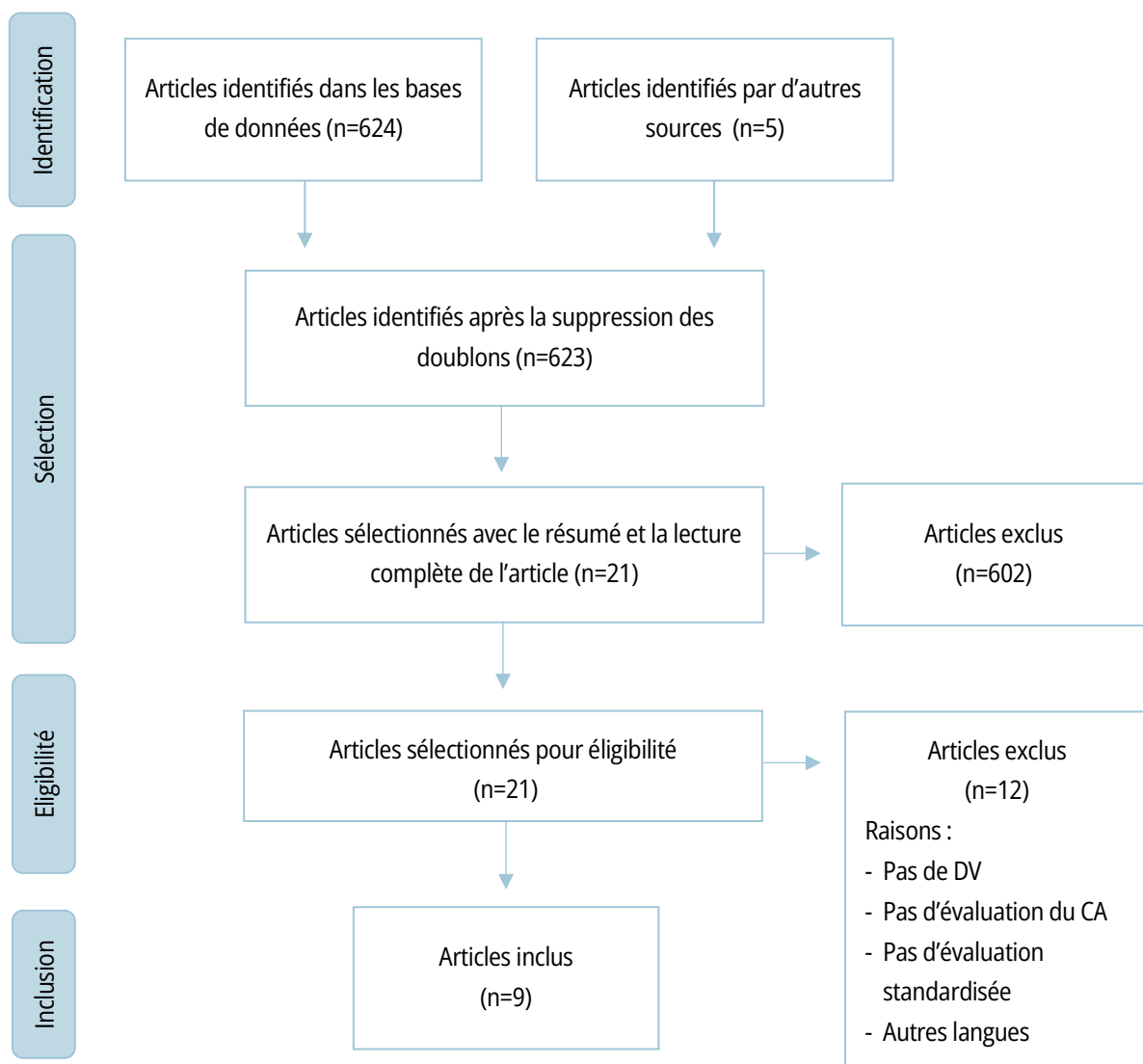
Critères d'inclusion

Pour être incluses dans cette revue de littérature, les études devaient répondre aux critères suivants :

- 1) Porter spécifiquement sur l'évaluation du CA des personnes avec une DV (peu importe l'étiologie de la DV) avec et/ou sans comorbidité, âgées entre 0 et 20 ans ;
- 2) Inclure une mesure du CA à partir d'une échelle standardisée ;
- 3) Être publiée entre 1984 et 2021 en français ou en anglais (1984 est l'année correspondant à la première VABS).

Les études n'évaluant pas le CA ou l'évaluant auprès d'une population différente ont été exclues. Neuf articles ont pu être identifiés à la suite de la recherche et après vérification des critères par une lecture intégrale de certains articles. La Figure 1 présente le diagramme résumant le flux de sélection des articles.

Figure 1 : Diagramme du flux de sélection des articles



Extraction des données

Dix variables ont été extraites : 1) le pays ; 2) le devis de recherche ; 3) le contexte ; 4) les caractéristiques des participantes et participants ; 5) les informations sur la DV ; 6) la présence de comorbidités ; 7) l'instrument de mesure utilisé pour évaluer le CA ; 8) les autres variables mesurées ; 9) les analyses statistiques utilisées ; et 10) les scores de l'évaluation du CA. Le Tableau 1 présente un résumé des caractéristiques des études sélectionnées, ainsi que la synthèse des résultats du CA selon l'ordre chronologique de publication.

Tableau 1 : Caractéristiques des études sélectionnées

Références	Pays	Devis	Contextes	N	Âge moyen (années)	Instruments	Répondantes et répondants	Résultats CA
Parson (1987)	États-Unis	DES	Écoles	17	13,25	VABS	Corps enseignant	N/M
Celeste (2006)	États-Unis	EDC	Préscolaire	1	4,6	VABS	Corps enseignant	Modéré-faible
Celeste & Grum (2010)	Slovénie	EDC	Préscolaire	1	4,11	VABS	Corps enseignant	Adéquat
Papadopoulos et al. (2011)	Grèce	EGC	École	46	12,4	VABS	N/M	Faible
Metsiou et al. (2011)	Grèce	EGC	École	36	10,47	VABS	N/M	Modéré-faible
Grum et al. (2014)	Japon	EDC	École	2	4,3	VABS	Corps enseignant	Modéré-faible à Faible
Greenaway et al. (2017)	Angleterre	EGC	Clinique	11	13	ABAS-II	Parent	Sous la moyenne
Bathelt et al. (2019)	Angleterre	EGC	Clinique	18	19,5	ABAS-II	Parent	Sous la moyenne
Pineio et al. (2019)	Grèce	EGC	École DV	74	10	VABS-II	Corps enseignant	Modéré-faible

Note. Devis : expérimental avec groupe contrôle (EGC) ; exploratoire (EXP) ; descriptif (DES) ; étude de cas (EDC). N/M= non mentionné

Résultats et Discussion

Les résultats sont présentés et discutés en fonction des caractéristiques des études et organisés en fonction des trois domaines de CA définis par l'AAIDD. Parmi les neuf études sélectionnées, les pays d'origine étaient l'Angleterre (n=2), les États-Unis (n=2), la Grèce (n=3), le Japon (n=1) et la Slovénie (n=1). Les études ont utilisé quatre types de devis de recherche différents, soit un modèle quasi-expérimental avec groupe contrôle (Bathelt et al., 2019 ; Metsiou et al., 2011 ; Papadopoulos et al., 2011 ; Pineio et al., 2019), un devis exploratoire (Greenaway et al., 2017), un devis descriptif (Parson, 1987), ainsi qu'un devis par étude de cas (Celeste, 2006 ; Celeste & Grum, 2010 ; Grum et al., 2014). Les études ont eu lieu dans des écoles spécialisées ou ordinaires, des centres cliniques ou à domicile. Le nombre total de participantes et participants regroupés dans les neuf études était de 206 avec des échantillons allant de 11 à 74 personnes, âgées entre 4,6 et 19,6 ans (âge moyen de 9,1 ans). Les informations sur la DV reportées par les études étaient basées sur le niveau d'acuité visuelle (n=4) ou sur la catégorie de cécité (n=5). Le profil des participantes et participants était très hétérogène, allant de la basse vision à la cécité totale. Enfin, les neuf études portaient sur des participantes et participants avec une DV sans comorbidités. Le niveau intellectuel a été mesuré dans trois études.

Parmi les neuf études sélectionnées, cinq ont utilisé l'échelle VABS-I, deux ont utilisé l'échelle VABS-II et deux ont utilisé l'ABAS-II. Dans l'échelle VABS-II, le CA global est indiqué par l'indice *Vineland Adaptatif Behavior Composite* (VABC) qui peut être soit faible, modéré faible, adéquat, modéré élevé ou élevé. Dans l'ABAS-II, le CA global est représenté par un score rapporté à la moyenne.

Les **habiletés conceptuelles** correspondent aux habiletés de communication (réceptive, expressive, l'écriture et la lecture). Bien que l'ensemble des participantes et participants n'atteignent pas un CA adéquat ou dans la moyenne, ce domaine est celui qui a obtenu le score le plus élevé (Celeste, 2006 ; Celeste & Grum, 2010 ; Greenaway et al., 2017 ; Pineio et al., 2019). Plus spécifiquement, le sous-domaine de la communication réceptive représente une force (Celeste & Grum, 2014 ; Papadopoulos et al., 2011). Ces résultats diffèrent des conclusions de revues antérieures qui ont mis en évidence que les scores en communication étaient souvent faibles (Mosca et al., 2015 ; Veldhorst et al., 2022).

Les **habiletés pratiques** correspondent aux activités de la vie quotidienne (l'hygiène, la sécurité et les soins). Bien que les résultats des neuf études analysées n'aient pas tous obtenu des scores adéquats ou dans la moyenne, certaines études ont mis en évidence que celui-ci représentait le domaine le plus élevé, plus spécifiquement le sous-domaine des activités dans la communauté (Celeste, 2006 ; Celeste & Grum, 2014). Malgré cette tendance encourageante, ces résultats ne sont pas unanimes et il est fréquent que les jeunes avec une DV cumulent des retards dans ce domaine peu enseigné dans les classes par manque de ressources et de temps du corps enseignant (Lewis & Iselin, 2002).

Les **habiletés sociales** correspondent aux relations interpersonnelles (la responsabilité et la conscience du danger). Bien que l'ensemble des participantes et participants n'ait pas obtenu des scores jugés adéquats ou dans la moyenne, certaines études ont relevé que la socialisation représentait le domaine le plus élevé (Bathlet et al., 2019 ; Celeste & Grum, 2014 ; Metsiou et al., 2011 ; Papadopoulos et al., 2011). Plus spécifiquement, le sous-domaine des loisirs représente une force (Greenaway et al., 2017 ; Papadopoulos et al., 2011).

Les **habiletés motrices** correspondent aux compétences motrices globales et fines. Celles-ci ne font pas partie des trois domaines définis par l'AAIDD, mais sont intégrées dans certaines études ayant utilisé l'échelle VABS-I ou VABS-II. Bien que la majorité des études analysées n'aient pas rapporté de score pour ce domaine, deux études ont indiqué des scores de modérés-faibles à faibles (Celeste, 2006 ; Celeste & Grum, 2010 ; Grum et Celeste, 2014). Ce domaine ne représente pas une force dans les études analysées. Cette tendance converge avec de nombreuses études ayant mis en évidence d'importantes difficultés dans les habiletés motrices fondamentales (de locomotion et de balle) (Brian et al., 2021 ; Caron et al., 2023 ; Haegele et al., 2015).

Conclusion

L'analyse des résultats a permis de tirer certains constats, bien qu'ils doivent être interprétés avec précaution étant donné le petit nombre d'études disponibles. D'abord, deux instruments de mesure ressortent, soit l'Échelle VABS-II et l'ABAS-II, qui sont jugés adéquats pour une utilisation auprès de la population avec une DV dans le contexte de la recherche et en clinique. Bien que ces instruments aient été normés pour la population présentant une DV, une perspective de recherche future serait l'adaptation d'une échelle d'évaluation du CA spécifique aux personnes avec une DV, ce qui permettrait d'adapter les items au fonctionnement typique ainsi qu'aux spécificités de fonctionnement (p. ex., les déplacements avec une canne ou la lecture en braille). Enfin, comme les résultats ont mis en évidence des niveaux de CA globalement plus faibles chez les personnes ayant une DV que les personnes voyantes, il est possible de confirmer l'importance d'en faire une évaluation régulière afin d'orienter et évaluer les objectifs d'intervention proposés dans le contexte de la pédagogie spécialisée.

Autrices



Valérie Caron
Lectrice
Université de Fribourg
valerie.caron@unifr.ch



Stefania Garbellini
Pédagogue spécialisée
Université de Fribourg
stefania.garbellini@unifr.ch



Geneviève Petitpierre
Professeure ordinaire
Université de Fribourg
genevieve.petitpierre@unifr.ch

Références

* Les références précédées par un astérisque ont été analysées dans cette revue de littérature.

*Bathelt, J., de Haan, M., & Dale, N. J. (2019). Adaptive behaviour and quality of life in school-age children with congenital visual disorders and different levels of visual impairment. *Research in Developmental Disabilities, 85*, 154–162.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.12.003>

Bless, G., & Orthmann-Bless, D. (2022). *Rapport final sur la situation actuelle des enfants malvoyants/sourdaveugles en Suisse. Une étude réalisée dans le cadre de REVISA – dépistage et reconnaissance des déficiences visuelles à l'âge (pré)scolaire*. Institut de pédagogie curative de l'Université de Fribourg. https://www.ucba.ch/fileadmin/pdfs/Forschung/Forschung_FR/Forschungsberichte/Schulalter/Orthmann_Bless_D._Bless_G._2022_REVISA_La_situation_actuelle.pdf

Brian, A., Starrett, A., Pennell, A., Haibach-Beach, P., Gilbert, E., Stribing, A., Miedema, S. T., & Lieberman, L. (2021). Longitudinal locomotor competence and body mass index across self-reported gender and vision level for youth with visual impairments: A 3-year investigation. *Adapted Physical Activity Quarterly, 38*(2), 268–285.
<https://doi.org/10.1123/apaq.2020-0082>

Caron, V., Allegranza, L., Lieberman, L., & Haibach-Beach, P. (2023). Camp Abilities – an educational sports camp for children and youth with visual impairment: A systematic review. *British Journal of Visual Impairment*.
<https://doi.org/10.1177/02646196231187543>

- *Celeste, M. (2006). Play Behaviors and Social Interactions of a Child Who Is Blind: In Theory and Practice. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 100(2), 75-90. <https://doi.org/10.1177/0145482X0610000203>
- *Celeste, M., & Grum, D. K. (2010). Social integration of children with visual impairment: A developmental model. *Elementary Education Online*, 9(1), 11-22. <http://ilkogretim-online.org.tr>
- Floyd, R. G., Shands, E. I., Alfonso, V. C., Phillips, J. F., Autry, B. K., Mosteller, J. A., Skinner, M., & Irby, S. (2015). A Systematic Review and Psychometric Evaluation of Adaptive Behavior Scales and Recommendations for Practice. *Journal of Applied School Psychology*, 31(1), 83-113. <https://doi.org/10.1080/15377903.2014.979384>
- *Greenaway, R., Pring, L., Schepers, A., Isaacs, D. P., & Dale, N. J. (2017). Neuropsychological presentation and adaptive skills in high-functioning adolescents with visual impairment: A preliminary investigation. *Applied Neuropsychology: Child*, 6(2), 145-157. <https://doi.org/10.1080/21622965.2015.1129608>
- *Grum, D. K., Kakizawa, T., & Celeste, M. (2014). Assessment of play behaviours and social interactions of two blind girls: Case studies in Japan. *Anthropological Notebooks*, 20(2), 61-76. <https://anthropological-notebooks.zrc-sazu.si/Notebooks/article/view/191>
- Haegele, J. A., Brian, A., & Goodway, J. (2015). Fundamental motor skills and school-aged individuals with visual impairments: A review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2(3), 320-327. <https://doi.org/10.1007/s40489-015-0055-8>
- Harrison, P. L., & Oakland, T. (2008). Adaptive Behavior Assessment System (2nd ed.). Western Psychological Services.
- Harrison, P. L., & Oakland, T. (2015). Adaptive Behavior Assessment System (3rd ed.). Western Psychological Services.
- Jonker, F., de Loeff, P., van Erp, S., Nijman, H., & Didden, R. (2023). The adaptive ability performance test (ADAPT): A factor analytic study in clients with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(1), 3-12. <https://doi.org/10.1111/jar.13044>
- Lewis, S., & Iselin, S. A. (2002). A Comparison of the Independent Living Skills of Primary Students with Visual Impairments and Their Sighted Peers: A Pilot Study. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 96(5), 335-344. <https://doi.org/10.1177/0145482X0209600505>
- Mosca, R., Kritzinger, A., & van der Linde, J. (2015). Language and communication development in preschool children with visual impairment: A systematic review. *The South African journal of communication disorders*, 62(1), 1-10. <https://doi.org/10.4102/sajcd.v62i1.119>
- *Metsiou, K., Papadopoulou, K., & Agaliotis, I. (2011). Adaptive behavior of primary school students with visual impairments: The impact of educational settings. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2340-2345. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.07.030>
- Munn, Z., Peters, M. D. J., Stern, C., Tufanaru, C., McArthur, A., & Aromataris, E. (2018). Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC Medical Research Methodology*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12874-018-0611-x>
- Organisation Mondiale de la santé [OMS]. (2023). *Cécité et déficience visuelle*. <https://www.who.int/fr/news-room/factsheets/detail/blindness-and-visual-impairment>
- *Parson, S. (1987). Locus of Control and Adaptive Behavior in Visually Impaired Children. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 81(9), 429-432. <https://psycnet.apa.org/record/1988-37364-001>
- *Papadopoulou, K., Metsiou, K., & Agaliotis, I. (2011). Adaptive behavior of children and adolescents with visual impairments. *Research in Developmental Disabilities*, 32(3), 1086-1096. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.01.021>
- *Pineio, C., Eleni, F., Spyridon-Georgios, S., Konstantinos, C., Foteini, C., & Eleni, C. (2019). Relationship of Motor Development to Adaptive Behavior of Children and Adolescents with Visual Impairment. *European Journal of Special Education Research*, 4(4), 115-131. <https://doi.org/10.5281/zenodo.3379031>
- Pontrelli Mecca, T., Tafla, T. L., Bueno, F. M. B., Valentini, F., Bassetto, S. A., & Teixeira, M. C. T. V. (2022). Transcultural adaptation of the Adaptive Behavior Assessment System (ABAS-3). *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-11. <https://doi.org/10.1080/20473869.2022.2137953>

- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Sparrow, S. S., Balla, D. A., & Cicchetti, D. V. (1984). *The Vineland Adaptive Behavior Scales*. American Guidance Service.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Balla, D. A. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales* (2nd ed.). American Guidance Service.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Saulnier, C. A. (2016). *Vineland Adaptive Behavior Scales, Third Edition* (3rd ed.). Pearson.
- van der Aa, H., Jonker, F., de Loeff, P., & Didden, R. (2023). A Study into the Relationship Between Adaptive Skills and Visual Impairment in Individuals with and Without Intellectual Disabilities. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 117(3), 224-232. <https://doi.org/10.1177/0145482x231180615>
- Veldhorst, C., Vervloed, M., Kef, S., & Steenbergen, B. (2022). A scoping review of longitudinal studies of children with vision impairment. *British Journal of Visual Impairment*, 41(3), 587-609. <https://doi.org/10.1177/02646196211072432>