

Aline Veyre, Cindy Diacquenod, Geneviève Petitpierre et Germaine Gremaud

Représentations du cycle de la vie des personnes présentant une trisomie 21

Résumé

Les étapes de la vie, telles que l'enfance, l'âge adulte ou encore la vieillesse sont des dimensions fondamentales de l'existence humaine. Maîtriser ces concepts témoigne de l'accès à une représentation conventionnelle et canonique du cycle de la vie. Cette maîtrise est indispensable à l'adaptation des comportements en société et à la compréhension des interactions sociales. Cet article présente quelques résultats concernant la représentation des âges de la vie des personnes adultes avec une trisomie 21.

Zusammenfassung

Die verschiedenen Lebensphasen wie die Kindheit, das Erwachsenenalter oder das Alter sind grundlegende Dimensionen des menschlichen Lebens. Die Beherrschung dieser Konzepte belegt, dass eine konventionelle, kanonische Vorstellung des Lebenszyklus entwickelt wurde. Diese Beherrschung ist unerlässlich, um die Verhaltensweisen in der Gesellschaft anzupassen und die sozialen Interaktionen zu verstehen. In diesem Artikel werden einige Erkenntnisse zur Vorstellung des Konzept Lebensalter von Erwachsenen mit Trisomie 21 dargelegt.

Introduction

La représentation des étapes de la vie est une thématique rarement abordée dans le champ de la déficience intellectuelle (DI). A ce jour, peu de travaux se sont intéressés à la manière dont ce public appréhende les âges de la vie. Rendre compte de cette dimension paraît nécessaire, ceci pour des raisons qui relèvent d'intérêts tant théoriques que pratiques.

La première raison concerne la nécessité de documenter une dimension centrale de l'adaptation psychologique et sociale : être capable d'identifier le cycle des étapes de la vie tel qu'il est organisé par une société permet à l'individu de construire sa propre identité tout en se situant dans un ordre social. En effet, « Ils [les âges de la vie] rythment l'évolution, psychologique, mentale, cognitive, morale, spirituelle de l'individu à sa propre aune ; de l'autre, ils constituent des marqueurs qui façonnent des modèles de comportement ou des rôles à tenir » (Tavoillot, 2010, p. 8). Sur le plan

psychologique, se situer dans le cycle de la vie permet à l'individu de relier les différents temps de son existence et ainsi d'assurer une continuité identitaire (« j'étais », « je suis », « je serai ») (Arrana, 2006). Sur le plan social, la place faite à l'individu, son statut, ses rôles varient en fonction de son âge. Le décodage de ces informations paraît donc indispensable à l'adaptation des comportements en société et à la compréhension des interactions sociales.

La deuxième raison fait écho à la posture contemporaine dite *life span development*, qui considère le développement comme un processus continu et résolument adaptatif tout au long de la vie. Il paraît en effet important d'examiner si des opportunités sont proposées aux personnes avec une DI pour les aider à construire une connaissance et une conscience du temps élaborées et nuancées. Le cadre socio-pédagogique offert aux personnes avec une DI à tout âge permet-il cette construction ?

S'intéresser à la représentation des cycles de la vie des personnes avec une DI et proposer des outils adéquats aide à soutenir la verbalisation sur des thèmes impliquant une référence au passé (par exemple récits de vie), au présent ou encore à l'avenir en abor-

Être capable d'identifier le cycle des étapes de la vie tel qu'il est organisé par une société permet à l'individu de construire sa propre identité tout en se situant dans un ordre social.

dant des questions telles que le projet de vie et les buts futurs. Ceci relève de la troisième raison qui entre en résonnance avec le paradigme de pleine participation. Ce dernier prévoit désormais d'associer les personnes avec une DI aux réflexions et projets qui les concernent (Guerdan et al. 2009).

L'objectif de cet article est d'explorer la manière dont les personnes avec une trisomie 21 (T21) se représentent le cycle et les âges de la vie. Nous exposerons dans un premier temps quelques considérations théoriques relatives à cette notion, puis nous présenterons un dispositif d'évaluation de ces représentations. Ce dispositif offre aux professionnels la possibilité d'amorcer et de soutenir une discussion sur les événements, actions et projets relatifs à chacune des perspectives temporelles (passé, présent, futur). Quelques résultats obtenus avec ce dispositif auprès de personnes avec T21 seront présentés.

Le cycle et les âges de la vie

Le cycle et les âges de la vie sont des objets d'analyse complexes. Tenter de les appréhender nécessite, au préalable, un travail de définition qui peut rapidement s'avérer pé-

rilleux. Nous allons toutefois identifier quelques principes généraux qui relèvent à la fois du caractère universel et particulier de ces notions.

Identifier des étapes de l'existence est une nécessité pour toutes les sociétés humaines connues (Tavoillot, 2010). Pourtant, bien que construction sociale universelle, les étapes se déclinent sous diverses formes (*Ibid.*). En effet, chaque société possède son propre découpage, ainsi la particularité des rythmes de l'existence et des seuils de passage font apparaître des cycles hétérogènes. On peut relever toutefois un certain consensus sur les principes qui définissent les périodes de vie. Ces dernières se délimitent tant par des éléments descriptifs liés à des caractéristiques internes que par les relations qu'elles nouent avec les autres périodes (Delalande, 2010).

Les caractéristiques internes permettent de lier un certain nombre d'individus entre eux. Les personnes définissent les périodes de vie en référence aux activités qui s'y rapportent ainsi que par les indices et objets identifiés comme des *marqueurs* d'une tranche d'âge spécifique. Par exemple, être écolier, jouer ou encore être protégé et dirigé par les parents sont autant d'éléments considérés par les enfants et adolescents francophones comme étant caractéristiques de leur vécu actuel (*Ibid.*). Tandis que des indices tels que des rides, un dos voûté, une canne ou encore des cheveux blancs caractérisent plus communément des personnes âgées.

Les relations ainsi que la place de chacune des périodes dans la pyramide des âges leur confèrent également une identité particulière. Le passage d'une période à l'autre se manifeste par le franchissement de seuils, qui marque la transition entre deux statuts clairement distincts (Membrado &

Salord, 2009). Ainsi Bidart (2005) établit, sur la base de témoignages de jeunes Français âgés de 17 à 23 ans, que le passage à l'âge adulte est ritualisé notamment par l'entrée dans le monde professionnel, l'apprentissage de la responsabilité, une vie de couple stable et l'envie d'avoir des enfants. Cependant, il existe une variabilité concernant l'appréhension de ces seuils. Les représentations des cycles de la vie sont notamment influencées par les différences de genre ainsi que par l'âge lors du moment du questionnement (Membrado, 2010 ; Thomsin, Le Golf & Sauvain-Dugerdil, 2004). Chamahian et Lefrançois (2012) soulignent par ailleurs que le franchissement des étapes qui mènent à l'âge adulte se trouve généralement ralenti chez les personnes avec une DI.

Partant de ces considérations, nous nous sommes intéressées à la manière dont les personnes avec une T21 appréhendent et nomment les âges clefs de la vie. Pour étudier cette question, nous avons développé un dispositif qui sera présenté ci-dessous.

Participants

Vingt-quatre personnes adultes – onze hommes et treize femmes – avec une trisomie 21 ont accepté de participer à une tâche sur la perception des étapes de la vie. Toutes travaillent dans des ateliers protégés de diverses institutions de Suisse romande¹. L'âge moyen des participants est de 36 ans (écart-type = ± 8). La personne la plus âgée a 50 ans, la personne la plus jeune a 21 ans.

Dispositif

Comme il n'existait aucun test standardisé permettant d'évaluer ce type d'habiletés, nous avons construit notre propre tâche² en nous appuyant sur divers concepts théoriques présentés ci-après. La construction du dispositif s'est inspirée des connaissances contemporaines sur la représentation du temps comme un flux. A l'instar de celle du nombre, la représentation mentale du temps serait spatialisée et s'appuierait sur une ligne mentale qui se déroulerait de gauche à droite (Bonato, Zorzi & Umiltà, 2012 ; Dehaene et al., 2003). Une telle représentation, qualifiée de sémantique, serait activée dans toutes les opérations mentales telles que les estimations et approximations temporelles, les comparaisons et finalement les sériations dans le temps (Thioux et al., 2005).

Le matériel dit ligne du temps est composé d'un ruban gradué de 1 à 80 ans, avec des gâteaux d'anniversaire pour marquer les dizaines.

Le matériel dit *ligne du temps* est composé d'un ruban gradué de 1 à 80 ans, avec des gâteaux d'anniversaire pour marquer les dizaines. Deux figurines, neuf photographies représentant respectivement des personnes de trois groupes d'âge différents (3 enfants, 3 adultes et 3 personnes âgées), et trois cartes présentant un pictogramme (un pour chaque groupe d'âge) complètent le dispositif.

¹ Nous remercions les participants ainsi que les institutions *Les Ateliers de la Glâne*, *La Cité Du Génévrier*, *La Fondation Renée Delafontaine*, *Eben-Hézer Lausanne*, *La Fondation Les Perce-Neige*, *Les Etablissements Publics pour l'Intégration* (Genève), la *FOVAHM* et *L'Espérance* pour leur participation et leur collaboration dans le projet.

² Le dispositif que nous présentons ici a été utilisé dans une recherche intitulée : *Les apprentissages à l'âge adulte, qu'en disent les personnes avec une déficience intellectuelle ?* (Petitpierre et al. 2012) (FNS n0100013-135070).

Administration de la tâche

La tâche comprend cinq étapes :

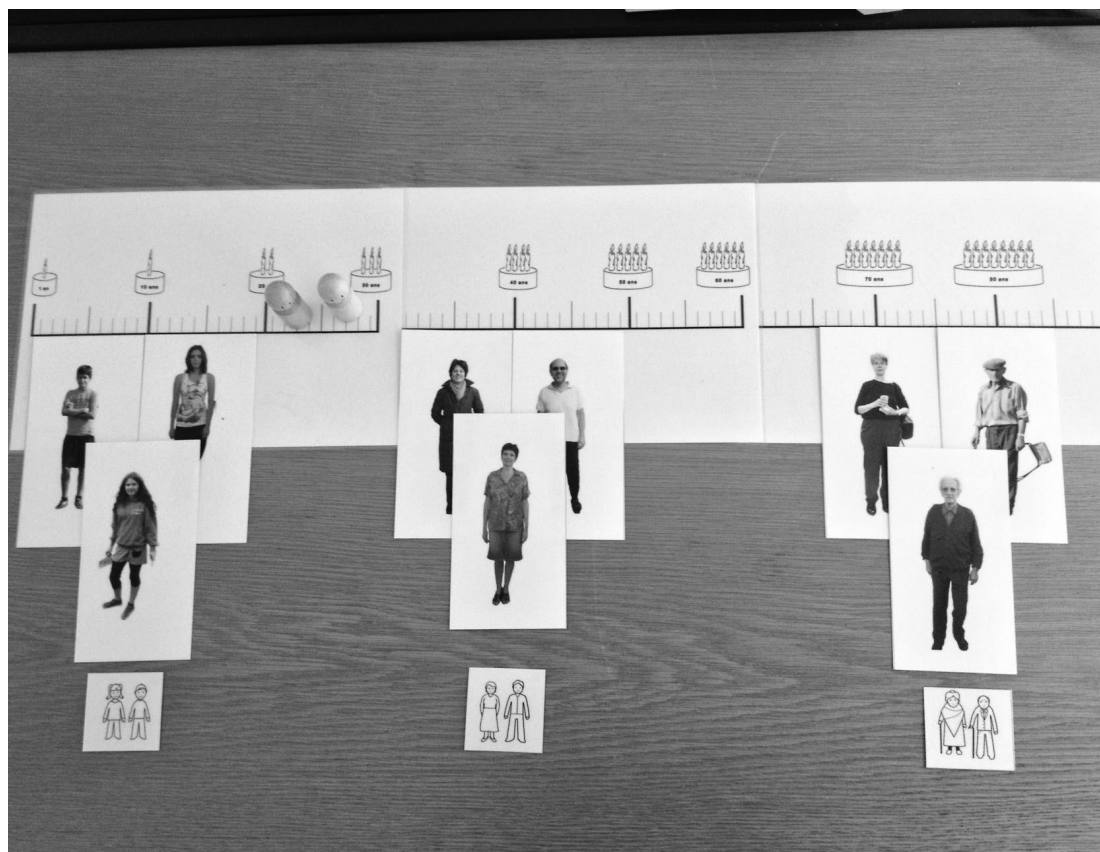
1. La première étape d'introduction vise à familiariser le participant avec la ligne du temps. L'intervieweur présente le ruban (ligne du temps) au participant en lui indiquant que chaque graduation représente un an, puis précise que les gâteaux d'anniversaire marquent les dizaines (« là on a 10, ici 20, 30, 40, etc. et ici 80 ans »).
2. La seconde étape vise à évaluer l'aptitude du participant à situer son âge sur la ligne du temps. L'intervieweur place sur celle-ci une figurine pour indiquer son propre âge ; il invite ensuite le participant à faire de même. La réponse est cotée de la façon suivante :
 - La personne place sa figurine en correspondance avec son âge (plus ou moins 5 ans) ;
 - La personne place sa figurine avec un écart supérieur à 5 ans.
3. Dans un troisième temps, la capacité du participant à catégoriser les photographies par groupe d'âge est vérifiée. Pour cette étape, les 9 photos sont utilisées³. L'interviewer invite le participant à placer sur la ligne du temps et à regrouper les photos pour lesquelles les personnes semblent avoir (presque) le même âge. Les réponses des participants sont analysées sur la base des critères suivants :
 - La personne catégorise les photos conformément au classement attendu ;

³ Les photos réalisées pour le dispositif ainsi que les pictogrammes ont été sélectionnés sur la base d'indices culturellement reconnus comme attribuables à un groupe d'âge (par exemple, cheveux gris et/ou canne pour les personnes les plus âgées, les habits, les coiffures, etc.).

- La personne catégorise de façon imprécise (1 à 3 erreurs sur 9 possibilités) ;
 - La personne ne catégorise pas conformément au classement attendu (plus de 3 erreurs).
4. Dans un quatrième temps, la manière dont les participants symbolisent les groupes d'âge à l'aide des pictogrammes est investiguée. L'intervieweur demande au participant d'attribuer un pictogramme pour chaque groupe d'âge constitué. Les réponses sont cotées de la manière suivante :
 - La personne catégorise les pictogrammes conformément au classement attendu (aucune inversion) ;
 - La personne ne catégorise pas les pictogrammes conformément au classement attendu (au minimum une inversion).

L'illustration 1 illustre un classement attendu à l'issue de l'activité.

5. Dans un cinquième temps, sur la base des catégories obtenues, le participant est questionné sur le(s) terme(s) qu'il utilise pour nommer chaque groupe d'âge. Le premier mot évoqué par le participant pour désigner le groupe d'âge correspondant est relevé. Les réponses des participants sont analysées de manière à vérifier si des termes distincts sont utilisés pour différencier les groupes d'âge. Les critères utilisés sont les suivants :
 - Le lexique employé par le participant permet de distinguer les trois groupes d'âge ;
 - Le lexique employé permet de distinguer deux groupes d'âge seulement ;
 - Le lexique employé ne permet pas de distinguer les différents groupes en fonction de l'âge.



Des informations complémentaires ont été recueillies sur les tâches et activités qui sont identifiées par le participant comme caractéristiques à chaque groupe d'âge (*Qui va encore à l'école ? Et ceux-ci, ils font quoi ?*).

Les qualités psychométriques du dispositif n'ont pas encore été vérifiées, ce qui constitue une faiblesse dans son état actuel. Cependant, le dispositif prend en compte les dernières connaissances établies sur les adaptations méthodologiques requises afin de faciliter l'interview avec des personnes présentant une déficience intellectuelle (Petitpierre & Charmillot, sous presse).

Résultats

L'analyse a plusieurs objectifs : étudier la manière dont les personnes avec une T21 situent leur âge sur la ligne du temps ; analyser la manière dont elles catégorisent les groupes d'âge sur la base d'un matériel photographique et pictographique ; identifier le lexique utilisé pour décrire les différentes étapes de la vie ainsi que les activités s'y rapportant.

Situer son âge dans le temps

Vingt-et-une personnes sur vingt-quatre parviennent à placer leur figurine en correspondance avec leur âge (plus ou moins 5 ans) sur la ligne du temps. Trois personnes ont placé leur figurine avec un écart supérieur à 5 ans.

Illustration 1 :
classement attendu
(Petitpierre et
al., 2012)

Catégoriser les groupes d'âge sur la base de matériel photographique

Un tiers des personnes classe les photographies conformément au classement attendu. Tandis que la moitié des participants effectue une catégorisation imprécise, en réalisant toutefois moins de trois erreurs. La

Le dispositif prend en compte les dernières connaissances établies sur les adaptations méthodologiques requises afin de faciliter l'interview avec des personnes présentant une déficience intellectuelle.

majorité des imprécisions concerne la classification d'une personne appartenant au groupe *personnes âgées* dans le groupe *adulte* ou vice versa. On peut en conclure que les représentations de la majeure partie des participants (n=19) sont similaires aux représentations canoniques des âges de la vie.

Catégoriser les groupes d'âge sur la base de matériel pictographique

L'analyse de la catégorisation des pictogrammes appuie les conclusions établies sur la base du matériel photographique. La majorité des personnes (n=18) catégorise les pictogrammes conformément au classement attendu. Une analyse détaillée des classements non conformes (n=6) montre que les inversions concernent majoritairement les pictogrammes adultes et personnes âgées.

Lexique et activités

La présente analyse porte sur la terminologie utilisée par les participants pour nommer les différentes étapes de la vie ainsi que les activités s'y rapportant.

Enfance

Le terme *enfant* (n=9) est plus majoritairement employé par les participants pour qualifier cette première période de vie. Deux adjectifs qualificatifs sont également fréquemment cités : *petit* (n=7) et *jeune* (n=6).

On observe un consensus quant à l'activité qui correspond à cette période de la vie. En effet, tous les participants s'accordent à dire que les personnes de ce groupe d'âge vont à l'école. Cette institution fait donc figure de principale caractéristique de cette période de vie.

Age adulte

Deux adjectifs sont les plus souvent cités pour nommer cette catégorie d'âge, il s'agit de *jeune* (n=7) et *moyen* (n=4). La majorité des autres termes utilisés renvoie aux rôles sociaux attribués à cette période de vie. On dénombre par exemple trois fois l'utilisation du qualificatif *parents* et deux fois celui de *ceux qui travaillent*.

La majorité des participants (n=21) identifie le monde du travail comme définissant cet âge de la vie. Il peut s'agir à la fois d'une activité professionnelle effectuée à l'extérieur du domicile (n=17) ou de tâches domestiques relatives par exemple à l'entretien d'une maison, aux courses ou encore au repassage (n=4).

Vieillesse

On répertorie deux principaux adjectifs qualifiant cette période de vie, il s'agit des termes *âgés* (n=7) et *vieux* (n=6). Les autres termes sont majoritairement reliés aux rôles endossés durant cette période, comme par exemple être grands-parents (n=5) et *être à la retraite* (n=1).

Les activités mentionnées par les participants sont *rester tranquille à la maison*,

lire, se reposer, se promener. La vieillesse est envisagée comme une période de l'existence marquée par une réorganisation de la vie quotidienne autour de nouveaux rythmes.

Discussion

Les résultats obtenus à partir du dispositif permettent de mettre en évidence les capacités des participants avec une T21 à se situer sur une ligne du temps, à classer et à catégoriser des photographies de personnes selon trois groupes d'âge et à utiliser un lexique caractérisant chacune des périodes de vie.

De manière générale, pour catégoriser les groupes d'âge, les participants avec une T21 s'appuient sur les mêmes indices que ceux construits et validés par la société. On constate ainsi une similarité entre les représentations de ces derniers et les représentations canoniques des âges de la vie.

Quant au lexique employé, on observe majoritairement deux modes référentiels. Soit la personne prend appui sur sa propre situation pour nommer les groupes d'âge en attribuant, par exemple les adjectifs *jeune* ou *vieux* par rapport à son propre âge. Soit elle se réfère au rôle ou à la fonction prédominante attribués à une classe d'âge, par exemple *être parents*, *être grands-parents* ou encore *travailler*. On relève un certain consensus quant aux activités liées à chaque étape. L'école, le travail et la retraite semblent en effet marquer la dynamique de l'existence pour la majorité des participants.

Conclusion

Les résultats de cette étude préliminaire témoignent d'un certain consensus autour des représentations des âges clefs de la vie et d'une représentation conventionnelle et canonique du cycle de la vie pour les personnes avec une trisomie 21.

Cette étude ainsi que le dispositif proposé demandent à être développés. En effet, il serait intéressant d'analyser les réponses d'un plus grand nombre de sujets en étudiant les correspondances avec d'autres habiletés, comme par exemple celles ayant trait à la numératie. Les perspectives d'utilisation de cet outil sont diverses et variées. Il serait par exemple envisageable de reprendre la ligne du temps et de demander aux personnes de situer des photographies des membres de leur famille ou encore d'événements personnels. L'instrument permettrait alors d'amorcer et de soutenir une discussion sur les événements passés et actuels, ainsi que sur les projets de la personne.

Bibliographie

- Arrana, I. (2006). *L'élaboration du projet de vie chez les jeunes adultes*. Thèse de Doctorat. Internet : <http://ethesis.unifr.ch/theses/downloads.php?file=IbarraC.pdf> [Consulté le 15 novembre 2013].
- Bidard, C. (2005). Les temps de la vie et les cheminements vers l'âge adulte. *Lien social et Politiques*, 54, 51-63.
- Bonato M., Zorzi M. & Umiltà C. (2012). When time is space: Evidence for a mental time line and for a common magnitude system. *Neuroscience and Biobehavioural Reviews* 36, 2257-2273. Internet : <http://dx.doi.org/10.1016/j.neubiorev.2012.08.007> [Consulté le 17 novembre 2013].
- Chamahian, A. & Lefrançois, C. (2012). *Vivre les âges de la vie – De l'adolescence au grand âge*. Paris : L'Harmattan.
- Dehaene, S. et al. (2003). Three parietal circuits for number processing. *Cognitive Neuropsychology*, 20, 487-506.
- Delalande, J. (2010). Saisir les représentations et les expériences des enfants à l'école : l'exemple du passage au collège. *Agora*, 2(55), 67-82.

Guerdan, V. et al. (2009). *Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle*. Berne : Peter Lang.

Membrado, M. (2010). Les expériences temporelles des personnes âgées : des temps différents ? *Enfances, Familles, Générations*, (13), 1-20. Internet <http://www.erudit.org/revue/efg/2010/v/n13/045417ar.pdf> [Consulté le 5 novembre 2013].

Membrado, M. & Salord, T. (2009). Expériences temporelles au grand âge. *Informations Sociales*, 3(153), 30-37.

Petitpierre, G. & Charmillot, M. (sous presse). La recherche qualitative dans le champ des déficiences intellectuelles. In G. Petitpierre & Martini-Willemin (Eds). *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle : postures et modalités nouvelles* (pp. 105-150) Bern : Peter Lang.

Tavoillot, P.-H. (2010). Le retour des âges de la vie. *Le Télémaque*, 1(37), 7-10.

Thioux et al. (2005). Task independent semantic activation for numbers and animals. *Cognitive Brain Research*, 2, 284-290.

Thomsin, L., Le Golf, J. & Sauvain-Dugerdil, C. (2004). Genre et étapes du passage à la vie adulte en Suisse. *Espace populations et sociétés*, 1, 81-96.



Aline Veyre
Assistante
aline.veyre@unifr.ch



Cindy Diacquenod
Assistante
cindy.diacquenod@unifr.ch



Prof. Dr Geneviève Petitpierre
Présidente du Département
geneviève.petitpierre@unifr.ch

Université de Fribourg
Département de pédagogie spécialisée
Rue St-Pierre Canisius 21, 1700 Fribourg



Germaine Gremaud
Professeure
Haute école de travail social et de la santé
– EESP
Chemin des Abeilles 14
1010 Lausanne
germaine.gremaud@eesp.ch