

**Bibliothèque
et Archives
nationales**

Québec



La présente publication en ligne est une fusion de plusieurs fichiers PDF reçue en dépôt légal et archivée par Bibliothèque et Archives nationales du Québec.

Version visionnée sur le site Internet d'origine le 7 avril 2009.

Section du dépôt légal

ÉTUDE LONGITUDINALE DU DÉVELOPPEMENT COGNITIF CHEZ DES ENFANTS AVEC TRISOMIE 21

Raphaele Tsao et Bernadette Celeste

Notre recherche étudie le développement cognitif des enfants ayant une trisomie 21 en adoptant une approche longitudinale. Sept enfants ont été évalués à l'aide des Échelles Différentielles d'Efficiences Intellectuelles à l'âge moyen de 7,6 ans et de 9,6 ans. Les analyses indiquent une évolution des habiletés cognitives variable selon les différentes échelles. Une progression significative dans le secteur du langage est observée, alors que les performances évoluent peu dans les secteurs catégoriel et non verbal. Cette étude suggère que les acquisitions des habiletés cognitives chez des enfants avec trisomie 21 se caractérisent non pas par un ralentissement simple du développement cognitif normal, mais par des profils individuels originaux qui peuvent être qualitativement spécifiés.

À ce jour, on note au sein de la littérature scientifique et des revues spécialisées sur le handicap une préoccupation concernant le développement du langage et de certains aspects cognitifs chez les personnes avec trisomie 21. La problématique de « retard-différence » est au cœur de la plupart de ces travaux. L'enjeu majeur, nécessaire aux professionnels et aux parents soucieux d'adapter leurs stratégies éducatives, est de savoir si les comportements observés chez l'enfant avec retard mental sont sous-tendus par des processus équivalents aux personnes sans retard ou s'ils reflètent au contraire l'élaboration de stratégies compensatoires mises en œuvre par l'individu handicapé. Notre contribution vise à fournir des connaissances certifiées sur les étapes des acquisitions des habiletés cognitives par le biais d'une étude longitudinale.

La trisomie 21, caractérisée par la présence excédentaire d'un exemplaire du chromosome 21, se définit comme une anomalie génétique affectant l'ensemble de l'organisme. Aujourd'hui, de nombreux travaux s'accordent à reconnaître un phénotype spécifique à la trisomie 21. Il se caractérise par un déficit cognitif et langagier comparativement à des capacités d'adaptation sociale relativement préservées (Hodapp, 1996 ; Pennington et al., 2003 ; Fidler, 2005). La déficience intellectuelle induite, variable selon les individus, est définie comme modérée à sévère (Lambert et al., 1979 ; Guidetti et al., 1996 ; Dalla Piazza et al., 2001). Des études intersyndromiques affinent ces données et montrent que la trisomie 21 ne se caractérise pas par un retard homogène. Des déficits sont observés au niveau de la mémoire phonologique à court terme (Pennington et al., 1998 ; Comblain, 2001) et des apprentissages en général (Nadel, 1996, 1999). Il faut noter le profil relativement normal des personnes trisomiques dans des tâches de mémoire implicite (conditionnement classique et opérant, imitation), alors que des difficultés importantes sont rapportées dans les tâches de mémoire explicite

R., Tsao, Psychologue, Docteur en Psychologie, GEIST 21-Paris (Groupe d'Étude pour l'Insertion Sociale des personnes porteuses de Trisomie 21) B., Céleste, Université de Paris X Nanterre, UFR, Sc. psychologiques et de l'éducation, Laboratoire "Développement social et émotionnel".

(Vicari, 2001 ; 2005). Par ailleurs, bien que des difficultés soient rapportées dans tous les aspects du langage, aucun déficit majeur n'est observé au niveau de la cognition spatiale (Wang et al., 1993 ; Bellugi et al., 1999). L'approche psychopathologique du déficit spécifique suggère ainsi que l'impact du retard ne concerne pas l'ensemble des secteurs de développement et qu'il peut atteindre sélectivement certains domaines de compétence. Cette approche fait ainsi écho au concept d'hétérochronie qui confère une spécificité au fonctionnement psychologique de l'enfant avec retard mental (Zazzo, 1965). Concernant l'évolution du fonctionnement intellectuel, les travaux de Lambert et Rondal (1979) mettent en avant plusieurs phases successives : une première relativement rapide (mais ralentie comparativement à celle des enfants tout-venant) allant de la première à la quinzième année environ et une autre plus lente se terminant par un plateau. Toutefois, les travaux sur le développement sensori-moteur de Wishart et Duffy (1990) et de Wishart (1996) conduisent à envisager des courbes de développement moins régulières, mises notamment en lumière par l'observation de conduites atypiques. Les auteurs indiquent une instabilité des acquisitions sensori-motrices. Ces résultats rejoignent ceux de Morss (1983) qui avait montré une fréquence plus élevée de régressions développementales au re-test rendant compte d'une moindre stabilité des acquis. Dans cette optique, les déficits intellectuels se caractérisent non pas par un ralentissement simple du développement cognitif normal, mais par des profils originaux qui peuvent être qualitativement spécifiés.

Pour notre part, nous avons choisi d'étudier le développement cognitif d'enfants ayant un trisomie 21 à l'aide des Échelles Différentielles d'Efficiences Intellectuelles (version révisée EDEI-R, Perron-Borelli, 1996) au travers d'une étude longitudinale. Cette échelle permet d'évaluer le sujet selon divers secteurs de développement (verbal, catégoriel et non verbal) permettant ainsi de se dégager d'une tradition classique orientée principalement vers la détermination d'un niveau global. En offrant la possibilité de suivre l'évolution individuelle, l'approche longitudinale nous semble plus à même de pouvoir spécifier le développement cognitif des

enfants avec trisomie 21. D'autre part, notre travail ne repose pas sur une comparaison de type développement normal vs développement troublé, mais sur une comparaison des habiletés cognitives observées chez l'enfant trisomique à différents moments de son développement.

MÉTHODE

Sujets

L'échantillon de l'étude repose sur le suivi longitudinal de 7 enfants ayant un trisomie 21. Ce groupe est composé de 4 filles et de 3 garçons. Le groupe est homogène au regard du type de parcours effectué. Ils ont tous fréquenté une école maternelle ordinaire jusqu'à l'âge de 7 ans, cette intégration étant accompagnée par un service de soins (type CAMSP ou SESSAD). À 7 ans, ils ont été admis en CLIS 1 (Classe d'Intégration scolaire en milieu ordinaire), qu'ils continuent de fréquenter lors de leur seconde évaluation à 9 ans. Les premières passations aux EDEI-R (âge moyen : 7,6 ans ; écart-type : 8 mois) ont été réalisées soit en fin de maternelle (bilan d'orientation) ou au début de l'intégration en CLIS 1 (construction du projet éducatif). Les secondes passations ont été réalisées dans le cadre d'évaluations systématiques annuelles (âge moyen : 9,6 ans ; écart-type : 3,6 mois).

Procédure et matériel

L'ensemble des participants a donc été soumis à deux passations aux EDEI-R à deux ans d'intervalles (7,6 mois vs 9,6 mois). Les EDEI-R se composent de plusieurs sub-tests : vocabulaire A (dénomination d'images : 3-5 ans), vocabulaire B (définition de mots : > 5 ans), connaissance, compréhension sociale, conceptualisation, classification A (3-5 ans), classification B (> 5 ans), analyse catégorielle et adaptation pratique. Les épreuves peuvent se regrouper selon trois échelles : échelle verbale (vocabulaire A et B, connaissances, compréhension sociale et conceptualisation) ; échelle catégorielle (conceptualisation, classification A et B et analyse catégorielle) et échelle non verbale (classification A et B, analyse catégorielle et adaptation pratique). Devant la difficulté et l'échec massif aux sub-tests

vocabulaire B, conceptualisation et classification B, les analyses ont été réalisées sur les 6 autres sub-tests. Compte tenu de la population, les conditions de passation ont été aménagées : elles ont été réalisées en au moins 2 séances avec une répétition des consignes et incitations neutres à « continuer, chercher plus... » autant que nécessaire pour obtenir une réponse.

Analyse des données

Nous avons délibérément basé nos analyses sur les notes brutes. Plusieurs raisons justifient ce choix : 1) la conversion en niveau d'efficacité ou en âge de développement (A.D) nous apparaît contestable du fait des aménagements de passation 2) ces conversions sont de plus problématiques compte tenu d'un nombre important de notes brutes égales à 0 et de l'absence d'étalonnage pour certaines notes équivalentes à un niveau d'efficacité en deçà de 40 3) la conversion des notes brutes en A.D n'a pas non plus été retenue en raison d'un effet plancher observé notamment au sub-test compréhension sociale. L'analyse portant sur les données brutes permet d'obtenir un profil global moyen de la population testée sans passer par un score théorique de référence tout en offrant la possibilité de pointer de fortes variations interindividuelles.

RÉSULTATS

Les analyses statistiques ont porté sur les notes brutes recueillies aux 6 sub-tests pour chaque sujet en T1 et T2. Compte tenu de la taille de l'échantillon, nous avons procédé à des analyses inférentielles basées sur le test de Wilcoxon pour échantillons appariés. Les moyennes et écart-types des notes brutes obtenus par les enfants trisomiques à 7 et 9 ans, ainsi que les valeurs z et p , sont consignés dans le tableau 1. Comme on peut le constater, les moyennes aux différents sub-tests augmentent entre 7 ans et 9 ans, et ce pour l'ensemble des sub-tests. Les analyses statistiques indiquent une augmentation significative des notes

brutes pour les sub-tests connaissance ($z = 2,20$; $p .02$), compréhension sociale ($z = 2,02$; $p .04$) ainsi qu'une tendance à la significativité pour le sub-test vocabulaire ($z = 1,82$; $p .06$). Nous n'observons aucune différence significative entre les deux passations pour les sub-tests classification, analyse catégorielle et adaptation pratique. Devant la forte fluctuation interindividuelle matérialisée par l'ampleur de l'écart-type (cf. tableau 1) au sein des groupes appartenant pourtant à une même classe d'âge réel, il semble pertinent d'examiner plus en avant l'évolution des profils individuels.

L'histogramme 1 présente la progression, la stabilisation ainsi que la diminution des notes brutes entre les deux passations, et ce pour l'ensemble des épreuves. Ces données mettent en avant une progression des performances aux 6 sub-tests pour plus de 50% des sujets ; l'évolution la plus marquée s'observant aux sub-tests connaissance et compréhension sociale. Certains sujets voient leurs performances se stabiliser aux sub-tests vocabulaire (43%), connaissance (14%) et analyse catégorielle (14%). On observe aussi une baisse du taux de réussite pour les épreuves de classification (43%), analyse catégorielle (28,5%) et adaptation pratique (28,5%). Ces analyses descriptives soulignent que le profil de développement des sujets testés ne se caractérise pas uniquement par une simple évolution linéaire des performances. Le même type d'analyse a été conduit en regroupant les diverses épreuves en trois échelles : échelle verbale, catégorielle et non verbale (histogramme 2). Comme nous pouvons le constater, l'évolution des notes brutes diffère selon le type d'échelle. Pour l'échelle verbale, la progression des performances est majoritaire ; bien qu'une stabilisation des notes se remarque chez 19% des sujets. Pour l'échelle catégorielle, l'augmentation des notes brutes entre les deux passations s'observe chez 57% de la population testée, tandis qu'une baisse est notée pour 36% d'entre elles. Concernant l'échelle non verbale, nous observons une augmentation chez la plupart des sujets (71%) ainsi qu'une diminution des notes brutes entre les deux passations (29%).

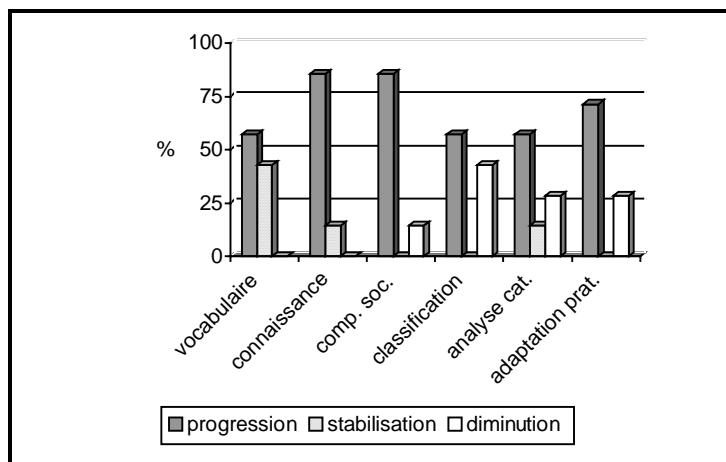
Tableau 1

Moyenne et écart-type des notes brutes obtenues aux 6 sub-test à 7 et 9 ans.

	7 ans	9 ans	Valeur de z	p
Vocabulaire	24,29 (7,8)	27,14 (5,87)	1,82	p.06
Connaissance	7,43 (2,37)	10,14 (3,34)	2,20	p <.05
Compréhension sociale	9,5 (4,41)	11,93 (4,64)	2,02	p <.05
Classification	5,71 (1,89)	6,43 (1,40)	,84	p >.05
Analyse catégorielle	7,71 (8,18)	13 (12,11)	1,15	p >.05
Adaptation pratique	13,57 (6,08)	16,29 (7,57)	1,43	p >.05

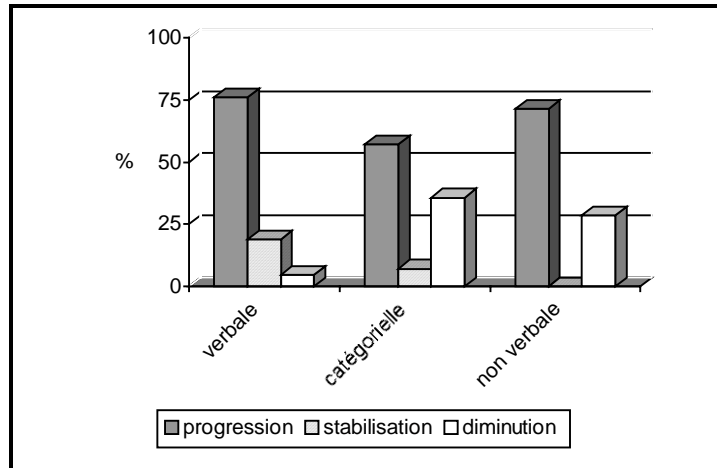
Histogramme 1

Profil évolutif des notes brutes entre les deux passations aux 6 sub-tests



Histogramme 2

Profil évolutif des notes brutes entre les deux passations pour les échelles verbale, catégorielle et non verbale



DISCUSSION

Notre évaluation longitudinale d'enfants ayant un trisomie 21 aux EDEI-R offre la possibilité de dégager des pistes de réflexion et de travail à propos de 1) la spécificité du développement cognitif des enfants trisomiques et 2) sur la pertinence et les limites de l'utilisation de tests psychométriques classiques.

Au vu des résultats, il semble que le développement cognitif des enfants trisomiques présente un profil hétérogène. En effet, nous avons constaté une évolution significative des performances entre 7 et 9 ans variable selon le type d'échelle considéré. Un développement des compétences a été noté aux épreuves dont l'évaluation est basée sur des réponses verbales (vocabulaire A, connaissances et compréhension sociale). Ces données témoignent des progrès réalisés par les enfants trisomiques entre 7 et 9 ans dans la capacité à répondre verbalement à une question, qu'il s'agisse de dénommer des images ou de disposer de connaissances relatives à des

notions générales acquises tant dans l'expérience quotidienne qu'à l'école (schéma corporel, repérage temporels, connaissances des rôles sociaux...). En d'autres termes, l'évolution est plus marquée dans le secteur du langage (vocabulaire A, connaissances) et de l'adaptation sociale (compréhension sociale) relativement aux activités de logique (classification et analyse catégorielle). Nos résultats renforcent l'idée que le retard mental n'affecte pas de façon homogène et unilatéral l'ensemble des secteurs de développement (Bellugi et al., 1999 ; Vicari, 2001, 2005). D'autre part, les analyses qualitatives conduites sur l'évolution des notes brutes entre les deux passations tempèrent l'idée selon laquelle le développement cognitif des sujets avec retard mental reposerait sur une simple évolution linéaire. Nous avons montré une baisse du taux de réussite entre 7 et 9 ans chez certains des enfants testés. Cette diminution s'observe surtout aux sub-tests classification, analyse catégorielle et adaptation pratique. Ces résultats rapportés chez l'enfant trisomique d'âge scolaire rejoignent ceux recueillis chez de jeunes enfants pour le développement

sensori-moteur (Morss, 1983 ; Wishart et al., 1990 ; Wishart, 1996). L'ensemble de ces données témoignent d'une part de la variabilité des profils de développement en cas de handicap mental mais aussi de difficulté, pour certains enfants trisomiques, au niveau de la stabilité des acquisitions cognitives.

De plus, ce travail pose la question des limites des tests traditionnels pour évaluer le développement cognitif en cas de déficience mentale. Bien que conçue initialement pour une évaluation différenciée des déficiences mentales, les EDEI-R présentent plusieurs biais au niveau de la nature des épreuves, des modalités de réponse ou encore de leur degré de difficulté. D'autre part, les conversions de la note brute en niveau d'efficacité ou en A.D ne sont pas toujours réalisables compte tenu du très faible taux

de réussite sur certaines épreuves. Devant la carence d'outils adaptés (contenu des épreuves et étalonnage de référence), il semble pertinent d'étudier le développement cognitif en situation de handicap autrement que par une référence systématique à un score théorique obtenu à partir d'une population d'enfants tout-venant. À l'heure actuelle, il semble plus judicieux d'étudier le développement cognitif d'enfants avec trisomie 21 sur la base de comparaisons des habiletés cognitives observées à différents moments du développement ou encore par le biais de comparaisons intersyndromiques. Cette recherche invite à poursuivre nos investigations auprès d'une population trisomique plus étendue en multipliant notamment les périodes de développement.

LONGITUDINAL STUDY OF THE COGNITIVE DEVELOPMENT IN CHILDREN WITH TRISOMY 21

The study aimed to assess the cognitive development in children with Down Syndrome by adopting an longitudinal approach. Seven children have been assessed with the EDEI-R (Echelles Différentielles d'Efficiences Intellectuelles) at 7,6 years and 9,6 years. The analysis indicate an evolution of the cognitive skills variable according to various sectors'. Indeed, one notes a significant progression in the sector of the language whereas the performances evolve little in the catégoriel and nonverbal sector. This study suggests that acquisitions of the cognitive skills in children with Down Syndrome are characterized not by a simple deceleration of the normal cognitive development, but by original individual profiles which can be qualitatively specified.

BIBLIOGRAPHIE

BACH, M. (1990) *Étiquette et alphabet : Un regard sur la question des politiques d'alphabétisation et la personne qui présente un handicap intellectuel.*

BELLUGI, U. , LICHTENBERGER, L., MILLS, D., GALABURDA, A. & KORENBERG, J.R. (1999). Bridging cognition, the brain and molecular genetics : evidence from williams syndrome. *Trends Neuroscience*, 22, 197-207.

COMBLAIN, A. (2001). Fonctionnement mnésique. In J.A. Rondal & A. Comblain. *Manuel de psychologie des handicaps : Sémiologie et principes de remédiation.* Sprimont : Mardaga.

DALLA PIAZZA, S. & DAN, B. (2001). *Handicaps et déficiences de l'enfant.* Bruxelles : De Boeck Université.

FIDLER, D.J. (2005). The emerging down syndrome behavioral phenotype in early childhood implications for practice. *Infants & Young behaviour*, 18, 86-103.

GUIDETTI, M. & TOURETTE, C. (1996). *Handicaps et développement psychologique de l'enfant.* Paris : A. Colin.

HODAPP, R.M. (1996). *Cross-domain relations in Down's*

- syndrome. In J.A. Rondal, J. Perera, L. Nadel & A. Comblain. Down's syndrome : Psychological, psychobiological and socio-educational perspectives. London : Athenaeum Press Ltd.
- LAMBERT, J.L & RONDAL, J.A. (1979). *Le mongolisme*. Sprimont : Mardaga.
- MORSS, J.R. (1983). Cognitive development in the Down's syndrome infant : Slow or different ? *British Journal of Educational Psychology*, 53, 40-47.
- NADEL, L. (1996). Learning, memory and neural function in Down syndrome. In J.A. Rondal, J. Perera, L. Nadel & A. Comblain. Down's syndrome : *Psychological, psychobiological and socio-educational perspectives*. London : Athenaeum Press Ltd.
- NADEL, L. (1999). Down syndrome in cognitive neuroscience perspective. In H. Tager-Flusberg. *Neurodevelopmental disorders*. Cambridge : MIT Press.
- PENNINGTON, B.F. & BENNETTO, L. (1998). Toward a neuropsychology of mental retardation. In J.A. Burack, R.M. Hodapp & E. Zigler. *Handbook of mental retardation and development*. Cambridge : Cambridge University Press.
- PENNINGTON, B.F., MOON, J., EDGIN, J., STEDRON, J. & NADEL, L. (2003). The neuropsychology of Down syndrome : Evidence for hippocampal dysfunction. *Child Development*, 74, 75-93.
- PERRON-BORELLI, M. (1996). *Échelles Différentielles d'Efficiences Intellectuelles, forme révisée*. Issy Les Moulineaux : EAP.
- VICARI, S. (2001). Implicit versus explicit memory function in children with down & Williams syndrome. *Down syndrome research and practice*, 7, 35-40.
- VICARI, S. (2005). Profils mnésiques distincts chez des enfants atteints du Down ou du syndrome de Williams. *Enfance*, 3, 241-252.
- WANG, P.P & BELLUGI, U. (1993). Williams Syndrome, Down Syndrome, and cognitive neuroscience. *Cognitive Neuroscience*, 147, 1246-1251.
- WISHART, J.G. & DUFFY, L. (1990). Instability of performance on cognitive tests in infants and young children with Down's syndrome. *British Journal of Educational Psychology*, 59, 10-22.
- WISHART, J.G. (1996). Learning in young children with Down's syndrome : Developmental trends. In J.A. Rondal, J. Perera, L. Nadel & A. Comblain. *Down's syndrome : Psychological, psychobiological and socio-educational perspectives*. London : Athenaeum Press Ltd.
- ZAZZO, R. (1965). La notion d'hétérochronie dans le diagnostic de la débilité mentale. *Revue de Neuropsychiatrie Infantile*, 4-5, 241-246.

IMPACT DES HABILITÉS COGNITIVES, LANGAGIÈRES ET SOCIO-AFFECTIVES DANS LA ToM D'ENFANTS T21

Anne-Françoise Thirion-Marissiaux et Nathalie Nader-Grosbois

Cette étude de cas concerne cinq sujets T21 - appariés en âge développemental (EDEI-R, 1996) - à cinq enfants tout-venant. Elle identifie la variabilité inter et intra-individuelle du développement de la Théorie de l'Esprit (ToM) selon une méthodologie intégrant des mesures des composantes cognitives, langagières, sociales et affectives impliquées. La compréhension des états mentaux «croyances» et «émotions» est évaluée au moyen d'épreuves adaptées pour leur passation et cotation. L'analyse qualitative des réponses permet d'appréhender l'influence potentielle des caractéristiques individuelles des sujets et de souligner les particularités des sujets T21 : la séquence développementale des fausses-croyances ; un lien entre les difficultés affectives et la compréhension des émotions, résultats justifiant l'intérêt d'investiguer la cognition sociale en lien avec l'adaptation sociale.

Ces vingt dernières années, le développement de la cognition sociale a fait l'objet de multiples études tant à propos de sujets tout-venant qu'à propos de populations atypiques, dont particulièrement les sujets porteurs d'autisme (Adrien, Rossignol, Barthélémy & Sauvage, 1995 ; Baron-Cohen, 1999 ; Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985 ; Blijd-Hoogewijs, van Geert & Minderaa, 2004 ; Fisher, Happé & Dunn, 2005 ; Gattegno, Ionescu, Malvy & Adrien, 1999). La «Theory of Mind» (ToM) d'enfants déficients intellectuels, le plus souvent des sujets porteurs de trisomie 21, a d'abord été investiguée à des fins de comparaison à des sujets autistiques, auxquels ils étaient appariés selon différents critères (Baron-Cohen *et al.*, 1985 ; Yirmiya, Solomonica-Levi, Shulman & Pilowsky,

1996 ; Yirmiya, Pilowsky, Solomonica-Levi & Shulman, 1999). Actuellement, certains auteurs soulignent l'intérêt d'étudier les spécificités développementales de la cognition sociale en fonction de l'étiologie et du syndrome génétique à l'origine de la déficience intellectuelle (Cornish, Burack, Rahman, Munir, Russo & Grant, 2005). Ainsi, un nombre croissant de recherches compare le développement de sujets porteurs de trisomie 21 ou du syndrome X-Fragile; ces syndromes constituant les étiologies génétiques les plus fréquentes de la déficience intellectuelle (Abbeduto & Murphy, 2004 ; Abbeduto, Pavetto, Kesin, Weissman, Karadottir, O'Brien & Cawthon, 2001 ; Cornish *et al.*, 2005). Ces mêmes syndromes génétiques peuvent être étudiés en référence au développement ordinaire de la cognition sociale (Abbeduto, Short-Meyerson, Benson & Dolish, 2004 ; Turk & Cornish, 1998).

Notre recherche s'inscrit dans cette visée comparative intersyndromique en considérant les composantes cognitives, langagières, sociales et

Anne-Françoise Thirion-Marissiaux, Nathalie Nader-Grosbois
Université catholique de Louvain, Faculté de Psychologie et
des Sciences de l'Éducation, Unité de psychologie de
l'éducation et du développement humain (PSED), Chaire
Baron Frère en Orthopédagogie, 10 Place du Cardinal Mercier,
1348 Louvain-la-Neuve – Belgique

affectives soutenant le développement de la ToM chez les enfants présentant une déficience intellectuelle relevant de syndromes divers. Plus précisément, cet article concerne l'analyse qualitative du début du développement de la ToM¹ de cinq sujets T21 appariés à cinq enfants tout-venant sur base de leur âge développemental global (ADG) et vise trois objectifs : (1) mettre en évidence des déficits ou forces spécifiques dans les profils développementaux de ToM des sujets T21 ; (2) souligner, par une étude exploratoire sur un petit nombre de sujets, les variabilités inter et intra-individuelles dans le développement de ToM, grâce à l'analyse qualitative des réponses et justifications apportées ; (3) discuter l'intérêt des adaptations méthodologiques proposées pour évaluer le développement de ToM auprès de sujets T21. En référence au premier objectif, des aspects séquentiels du développement de la ToM chez les enfants tout-venant et les sujets T21 sont brièvement évoqués. Une abondante littérature confirme l'existence de précurseurs – sorte d'appréhension implicite du monde psychique – à l'acquisition d'une Théorie de l'Esprit explicite. Sont mentionnées notamment, des compétences communicationnelles, telles que la maîtrise de l'attention conjointe (Tourrette, Recordon, Barbe & Soares-Boucaud, 2000), de compétences langagières (incluant du vocabulaire psychologique, des aspects grammaticaux, Fisher *et al.*, 2005), sociales et affectives (négociation lors de conflits, empathie, conduite de réconfort, expression et régulation des émotions, Knieps, Walden & Baxter, 1994²) et des aptitudes aux jeux de faire semblant (Motti, Cicchetti & Sroufe, 1983, Veneziano, 2002). Certaines de ces compétences pré-requises sont mobilisées dans les épreuves les plus souvent mentionnées dans la littérature pour évaluer l'acquisition de ToM. Sans nier l'importance de ces précurseurs pour apprécier la séquence développementale ultérieure de ToM, notre recherche se situe au niveau du développement de la Théorie de l'Esprit explicite, en visant deux états

mentaux³ : l'un à dominance sociale et affective; les émotions et l'autre, épistémique ; les croyances. Il semble que les émotions soient perçues et comprises plus précocement que les croyances (Baron-Cohen, 1999 ; Dunn, Brown, Slomkowski & Youngblade, 1991). Cependant, des controverses subsistent dans la littérature à propos de la progression développementale des différents états (Wellman & Liu, 2004) et de l'évolution d'un même état mental.

Bien que la majorité des recherches consultées utilisent les épreuves classiques de fausse-croyances pour attester de l'acquisition de ToM par des enfants tout-venant et des sujets atypiques, Peterson *et al.* (2005), Wellman et Liu (2004) soulignent l'intérêt d'utiliser un échantillon d'épreuves permettant d'évaluer la ToM à travers différents états mentaux.

L'état mental «émotion» a fait l'objet de recherches relatives à la séquence développementale de la reconnaissance des expressions faciales émotionnelles (EFE) par des sujets T21 comparés à des enfants tout-venant. Selon Williams, Wishart, Pitcairn et Willis (2005), cette séquence développementale est similaire dans les deux groupes : la capacité à distinguer et à nommer les émotions de joie, tristesse et colère semble acquise vers 4 ans (ADG), la joie étant reconnue en premier lieu avant la colère, la tristesse et enfin la peur. Malgré cette similarité de séquence, ces auteurs attestent d'un déficit spécifique, chez les sujets T21, dans la reconnaissance des émotions et plus particulièrement celle de la peur, contrairement à Pochon et Mellier (2004) qui ne notent pas cette difficulté précise. Kasari, Freeman et Bass (2003) postulent également une similarité de séquence entre sujets T21 et tout-venant dans la reconnaissance des EFE de joie, tristesse, colère et peur, mais situent l'acquisition de cette compétence vers l'ADG de 3 ans. Ces auteurs soulignent que la lenteur du développement cognitif des sujets T21 (appariés sur l'ADG et testés à deux reprises avec deux ans d'écart) est susceptible de perturber leur

¹ L'émergence de la ToM (ADG entre 3 et 4 ans) constitue une période de transition intéressante pour l'observation de variabilités inter et intra individuelles.

² Recherche comparative entre enfants T21 et enfant tout-venant entre 12 et 23 mois d'âge mental.

³ Parmi les neuf états mentaux mentionnés par Flavell (1999) : perception visuelle, attention, désirs, émotions, intentions, croyances, connaissances, simulacres et acte de penser.

compréhension des émotions⁴. Malgré une similarité de séquence développementale de reconnaissance des EFE, des difficultés spécifiques aux sujets T21 sont donc soulignées dans la littérature. Certaines forces sont également associées au phénotype de la trisomie 21: l'attention portée aux visages humains (et aux EFE), l'engagement dans des affects positifs vis-à-vis d'autrui, l'intérêt porté aux interactions sociales et les compétences sociales au sein de ces interactions constituent autant de facteurs susceptibles de favoriser les comportements d'empathie chez les sujets T21 (spécificité syndromique) (Kasari *et al.*, 2003, Williams *et al.*, 2005). Au-delà des épreuves de reconnaissance des EFE, Quintal (2001) propose à des enfants tout-venant d'âge préscolaire des tâches ToM de compréhension des émotions : *une épreuve de prédiction de l'émotion en fonction de la situation* (compréhension des causes des émotions) et *une épreuve de prédiction du comportement en fonction de l'émotion* (compréhension des conséquences des émotions). Sur le plan séquentiel, ces enfants comprennent les causes des émotions avant les conséquences des émotions.

Pour expliquer les spécificités développementales dans la reconnaissance des EFE – et plus largement dans la compréhension des émotions au sein de la ToM – des variables indépendantes sont mesurées, sortes de facteurs explicatifs du développement de ToM par les sujets T21. Ainsi, pour comparer les performances à deux tâches de perception des émotions (joie, peur, tristesse, colère) et une tâche ToM de reconnaissance des émotions en fonction du contexte - tâches inspirées du paradigme utilisé par Clare et Clements (1990) - Turk *et al.*, (1998) ont préalablement administré une épreuve⁵ du Kaufman Assessment Battery for Children (K-ABC, Kaufman & Kaufman, 1983) à leurs sujets porteurs de T21 ou du syndrome X-fragile (comparés à des sujets tout-

venant de même ADG). Ils ont également mesuré leur adaptation sociale au moyen du Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS, Sparrow, Balla & Cicchetti, 1984) révélant, chez les sujets X-fragile, des capacités significativement inférieures à celles des sujets T21 en relations interpersonnelles. La reconnaissance de l'émotion en fonction du contexte (tâche ToM), similaire dans les deux groupes cliniques, est inférieure (faiblesse) à celle des enfants tout-venant. Les capacités aux épreuves émotionnelles ne sont pas liées au score en adaptation sociale. Les auteurs soulignent l'intérêt d'analyser les performances des sujets aux épreuves émotionnelles et leur niveau d'adaptation sociale en contrôlant leur âge chronologique et leur niveau verbal. En effet, peu de recherches investiguent les relations entre l'adaptation sociale et la cognition sociale. Deneault, Morin, Quintal, Ricard et Gouin-Décarie (2004) ont démontré un lien⁶ entre la capacité à comprendre les conséquences comportementales des émotions (prédiction du comportement en fonction de l'émotion) et l'adaptation sociale d'enfants tout-venant d'âge préscolaire, évaluée par le Profil Socio-Affectif (PSA, Dumas, Lafrenière, Capuano & Durning, 1997) établi par les mères et puéricultrices. Hugues *et al.* (1998) utilisent une autre mesure rapportée (VABS) de l'adaptation sociale de sujets autistes et discutent de l'effet de l'informateur sur cette évaluation : les enseignants bénéficient d'un champ plus large d'observation des interactions entre pairs et avec les adultes, que les parents. À noter que les épreuves ToM utilisées par ces auteurs évaluent uniquement les croyances sans considérer la compréhension des émotions.

Davantage d'études auprès de populations atypiques mériteraient d'être développées afin d'éclairer les liens⁷ entre le développement de ToM et l'adaptation

⁴ Leurs capacités à reconnaître les émotions au temps 0 sont maintenues au temps 0+2 ans, mais les progrès des sujets T21 dans la reconnaissance des EFE étaient inférieurs à ceux des sujets tout-venant et à ceux des sujets à déficience intellectuelle d'étiologie inconnue.

⁵ «The Kaufman Face Recognition Test» a été utilisée avec des sujets X fragile par d'autres chercheurs (Kemper, Hagerman & Altshul-Stark, 1998 ; Powell, Houghton & Douglas, 1997 cités in Turk & Cornish, 1998).

⁶ Les enfants tout-venant ayant les meilleurs résultats en prédiction du comportement en fonction de l'émotion obtiennent les scores les plus élevés à l'échelle d'autonomie, sont les mieux intégrés dans leur groupe de pairs et montrent moins de problèmes intériorisés (scores au PSA).

sociale, en particulier chez les sujets présentant des troubles de l'adaptation sociale (Turk *et al.*, 1998). Enfin, aucune étude n'évalue l'adaptation sociale des sujets par des mesures directes telles que l'observation des comportements sociaux ou des mesures indirectes telles que l'épreuve de compréhension sociale des EDEI-R (Perron-Borelli, 1996). Outre les débats relatifs à la séquence d'acquisition de l'état mental «émotion», l'intérêt de considérer différents facteurs susceptibles d'intervenir dans la compréhension des émotions et dans la manifestation de comportements empathiques est souligné dans la littérature. Sont notamment évoqués des facteurs explicatifs liés au développement cognitif, langagier, social et affectif ainsi qu'à l'adaptation sociale (Kasari *et al.*, 2003, Turk *et al.*, 1998, Williams *et al.*, 2005).

Des controverses quant à la séquence d'acquisition de l'état mental «croyances» sont présentes également dans la littérature. Si la compréhension des croyances précède celle des fausses-croyances⁸ (Wellman & Liu, 2004)⁹, certains auteurs s'interrogent sur la séquence développementale au sein des fausses-croyances : Moore, Pure et Furrow (1990) postulent l'antériorité de la compréhension de la propre fausse-croyance par rapport à la fausse-croyance d'autrui, d'autres démontrent l'inverse (Gopnik & Astington, 1988), d'autres encore postulent une acquisition simultanée (Wimmer & Hartl, 1991). Cependant l'ADG de 4-5 ans semble communément admis comme une période charnière

⁷ Luckasson, Coulter, Polloway, Reiss, Snell, Spitalnick & Stark (2002) définissent le retard mental par un fonctionnement intellectuel inférieur à celui de sujets d'âge équivalent et par des limitations dans au moins deux domaines du fonctionnement adaptatif. Or, la cognition sociale (ToM) se trouve à l'intersection de ces deux secteurs de développement.

⁸ Dans la tâche de compréhension des croyances, le sujet ne sait pas où se trouve un objet caché, l'emplacement étant ignoré également par le protagoniste de l'histoire. Par contre, dans la tâche classique de fausse-croyance, le sujet connaît l'emplacement de l'objet caché alors que le protagoniste de l'histoire l'ignore.

⁹ Cette séquence développementale (désirs puis croyances puis fausses-croyances) est confirmée par des analyses par scalogrammes de Guttman et des analyses de Rash (analyses autorisées par la nature similaire des différentes épreuves ToM hiérarchisées en fonction de leur difficulté) : plus un enfant vieillit, plus il réussit de tâches ToM sur cette échelle constituée de cinq tâches (Wellman & Liu, 2004).

pour la compréhension des fausses-croyances ; les enfants tout-venant de 3 ans échouant majoritairement aux épreuves classiques attestant de la compréhension des fausses-croyances (Peterson, Wellman & Liu, 2005). En outre, la compréhension des fausses-croyances¹⁰ est souvent considérée comme le seuil auquel on atteste de l'acquisition totale de ToM par les enfants tout-venant, entre 5 et 7 ans (Deneault & Morin, à paraître), bien que cet aspect de seuil soit, lui aussi, critiqué dans la littérature (Astington, 2001, Bloom & German, 2000 in Peterson *et al.*, 2005).

La séquence développementale de compréhension des croyances par des sujets au développement atypique suscite de nombreux questionnements : ces sujets (malentendants, autistes, déficients intellectuels) comprennent-ils cet état mental épistémique au même rythme et selon le même ordre d'acquisition que leurs pairs tout-venant (hypothèse de similarité de séquence développementale) (Peterson *et al.*, 2005) ? Existe-t-il des spécificités dans la séquence d'acquisition des croyances et fausses-croyances, en fonction de l'étiologie de la déficience ? Quels sont les facteurs susceptibles d'expliquer ces éventuelles spécificités dans la compréhension des croyances par les populations atypiques, dont les sujets T21 ? L'abord de cette dernière question renvoie nécessairement aux modèles théoriques explicatifs du développement de ToM tant chez les sujets tout-venant qu'atypiques. En fonction du modèle théorique de référence, les facteurs explicatifs avancés sont de nature différente. Un premier groupe de trois modèles théoriques¹¹ souligne la spécificité du développement cognitif : (a) le modèle «*Theory-Theory*» (le plus suivi) prône un développement socioconstructiviste (élaboration successive et graduelle) de la ToM ; (b) la «*théorie de la simulation*» postule que la compréhension phénoméniste de ses propres états mentaux permet

¹⁰ La majorité des études (Peterson *et al.*, 2005) utilise le paradigme expérimental de la fausse-croyance pour attester de l'acquisition de ToM par des enfants ordinaires (Tourrette *et al.*, 2000 ; Wellman *et al.*, 2004) et des enfants ou adolescents ayant une déficience intellectuelle (Abbeduto *et al.*, 2004 ; Yirmiya *et al.*, 1996).

¹¹ Pour une revue de littérature des différents modèles théoriques explicatifs, nous référons le lecteur à Ricard, Cossette & Gouin-Décarie (1999).

celle des états mentaux d'autrui (selon ce deuxième modèle, la compréhension des propres fausses-croyances précède celle des fausses-croyances d'autrui, alors que cet aspect séquentiel est controversé, Deneault & Morin, à paraître); (c) «l'approche modulaire» s'intéresse davantage au développement des sujets atypiques en postulant l'existence de modules cognitifs spécifiques au développement de ToM. Un dernier modèle explicatif (d) centré sur l'apport du contexte social postule l'influence prépondérante de facteurs exogènes pour le développement de ToM; la construction de ToM serait tributaire du milieu social, linguistique et culturel de l'enfant.

Donc, une éventuelle différence de séquence dans le développement de ToM - entre sujets tout-venant et déficients intellectuels - amènerait à s'interroger sur les facteurs explicatifs de cette différence (troubles ou retard des sujets ayant une déficience intellectuelle) (Cicchetti & Sroufe, 1976). En retour, selon la nature des facteurs explicatifs avancés, certains modèles théoriques pourraient être confirmés¹², démontrant ainsi l'intérêt d'étudier la ToM des sujets ayant une déficience intellectuelle et d'autres sujets atypiques (Peterson *et al.*, 2005).

Plusieurs études utilisent le paradigme de la fausse-croyance auprès de populations atypiques comprenant des sujets T21. Charman *et al.* (2002) proposent les épreuves classiques de «changement de lieu» («*unexpected transfer test*», Wimmer & Perner, 1983) et du «contenu insolite» («*deceptive box test*», Perner, Leekam & Wimmer, 1987) à huit sujets T21 et à 26 sujets présentant une déficience intellectuelle d'étiologie inconnue. L'AC moyen de l'échantillon est 12,7 ans (entre 7,7 et 19,6 ans), leur ADV¹³ moyen, de 4,9 ans et l'ADNV¹⁴ moyen, de 4,11 ans. Seuls dix sujets (présentant des ADV et ADNV supérieurs à 5 ans) réussissent aux deux tâches de fausse-croyance. Ces résultats interrogent les rôles du niveau de développement verbal et non verbal dans la réussite aux épreuves de fausse-

croyance. Baron-Cohen *et al.* (1985) proposent l'épreuve de changement de lieu à des sujets autistes (âgés de 6,1 ans à 16,6 ans), des sujets T21 (AC moyen de 10,11 ans, ADV de 2,11 ans inférieur au ADNV moyen de 5,11 ans) et des enfants tout-venant (AC moyen de 4,5 ans). Les résultats indiquent que 86% des enfants et adolescents à T21 et 85% des enfants tout-venant réussissent, alors que 80% des sujets autistes échouent aux questions de fausse-croyance, démontrant un déficit spécifique des sujets autistes en fausse-croyance et appuyant l'approche modulaire du développement de ToM. Cornish *et al.* (2005) présentent également l'épreuve de changement de lieu à 28 garçons T21 (AC moyen = 11,11 ans, de 7,5 à 15 ans, ADV moyen = 6,7 ans, de 4,8 à 9,9 ans) comparés à 28 garçons porteurs de X-fragile (AC moyen = 11,2 ans, de 7 à 15 ans, ADV moyen = 6,11 ans, de 4,1 à 10,9 ans). Des performances similaires apparaissent entre les deux groupes: 13 sujets à X-fragile et 12 à T21 réussissent la question de fausse-croyance et les questions sur la compréhension du scénario présenté (contrôle «réalité») et la mémorisation de l'emplacement initial de l'objet déplacé (contrôle «mémoire»).

Le «test d'aptitude à la tromperie» («*deception skills*», Oswald & Ollendick, 1989) permet une comparaison entre les aptitudes des sujets ayant une déficience intellectuelle et autistes (Baron-Cohen, 1992). Les premiers parviennent à semer le doute sur l'emplacement de l'objet caché par leurs soins et prennent plaisir à cette situation ludique; les seconds échouent majoritairement à cette épreuve, démontrant leur incapacité à tromper leur partenaire de jeu quant à l'emplacement de l'objet. Hugues *et al.* (1998), en proposant cette même épreuve (outre les épreuves du contenu insolite et du changement de lieu), attestent également de ce déficit spécifique de l'acquisition de la ToM chez les enfants autistes (comparés à des enfants tout-venant).

À l'épreuve de «distinction entre l'apparence et la réalité» de Flavell (1986)¹⁵, Cornish *et al.* (2005) ont

¹² Rappelons que la séquence d'acquisition de ToM ne rencontre aucun consensus à travers les différents modèles théoriques présentés.

¹³ ADV : âge de développement verbal

¹⁴ ADNV : âge de développement non verbal

¹⁵ Deux questions sont posées à la suite de la présentation d'un objet substitut (dont l'apparence ne correspond pas à la fonction réelle, par exemple une éponge en forme de caillou) : «*quand tu regardes cet objet sans le toucher, ça ressemble à un caillou ou à une éponge ?*» et «*en réalité, c'est un caillou*»

obtenu des capacités similaires chez des garçons à T21 et à X-fragile. Mais, l'analyse qualitative des réponses montre que le type d'erreur commise à cette épreuve de prise de perspective visuelle varierait en fonction de l'étiologie de la déficience intellectuelle.

Des recherches se sont centrées sur l'impact spécifique du langage (ADV) dans le développement de la ToM chez les enfants tout-venant (Melot, 1999a) et chez les sujets présentant une déficience intellectuelle (Abbeduto *et al.*, 2004 ; Tourette *et al.*, 2000) ou sensorielle (Bernard & Deleau, 2004 ; Deleau, 1997). La place du langage semble centrale¹⁶ mais son rôle exact dans le développement de ToM est encore mal défini : est-ce une condition nécessaire pour la mentalisation requise par les épreuves ToM ou est-ce l'essence même de cette mentalisation (Tourette *et al.*, 2000) ? Cette dernière proposition paraît peu probable lorsque l'on considère l'ADV très faible des sujets T21 (Baron-Cohen *et al.*, 1985) ayant réussi les épreuves de fausse-croyance.

Dans ces recherches portant sur la compréhension des fausses-croyances sont opérées différentes analyses quantitatives des résultats : des analyses comparatives inter-groupes (test de Chi-carré) des réponses apportées au sein d'une même épreuve ToM (Baron-Cohen *et al.*, 1985 ; Cornish *et al.*, 2005) ; des analyses corrélationnelles entre les scores à différentes épreuves ToM (Tourette *et al.*, 2000) ; ainsi qu'entre les scores aux épreuves ToM et l'AC, l'ADV ou l'ADNV (Charman *et al.*, 2002) au sein d'un même groupe, les différences inter-groupes pour ces relations entre variables indépendantes et scores aux épreuves ToM étant appréciées par des MANOVA (Yirmiya *et al.*, 1996) ; enfin, des analyses de régression multiple de l'évaluation de la croyance par rapport à l'AC et l'âge mental des sujets des différents groupes

ou une éponge ?». L'analyse des réponses souligne différents types d'erreur : l'erreur phénoméniste («ça ressemble à un caillou et c'est un caillou»), l'erreur réaliste («ça ressemble à une éponge et c'est une éponge») et l'erreur aux deux questions («ça ressemble à une éponge et c'est un caillou»).

¹⁶ Happé (1995 in Peterson *et al.*, 2005) estime qu'un ADV de 5 ans est nécessaire pour la réussite des épreuves de fausse-croyance par les enfants tout-venant alors que la limite est fixée à 11 ans pour les sujets autistes .

(Yirmiya *et al.*, 1996). Adrien *et al.* (1995) procèdent à des analyses qualitatives de l'argumentation apportée pour justifier les réponses aux épreuves de contenu insolite et de changement de lieu.

A ce stade, nous ne sommes pas en mesure d'avaliser (Wellman *et al.*, 2004) et de comparer la séquence développementale de la ToM¹⁷ (compréhension des émotions et des croyances) des sujets T21 et tout-venant. Nous souhaitons - par l'analyse des profils développementaux de cinq sujets T21 appariés à cinq enfants tout-venant - souligner les freins ou les forces dans les réponses des sujets T21, se situant à l'émergence de ToM. Ainsi, nous postulons un impact différent de l'ADG et l'AC des sujets T21 selon l'état mental évalué. L'impact de l'ADG (et l'ADV) sera plus important dans la compréhension des croyances (état mental épistémique) que dans celle des émotions. Par contre, l'AC des sujets T21 constituera une force spécifique dans leur compréhension de l'état mental «émotions», en raison de leur expérience de vie plus longue que celle des enfants tout-venant. Enfin, nous pensons que l'ADG n'est pas suffisant pour expliquer la compréhension des croyances et des émotions (ToM) par des sujets T21 et tout-venant. L'analyse qualitative des réponses et justifications apportées permettra de souligner les variabilités inter et intra-individuelles dans le développement de ToM des sujets T21, ces variabilités risquant d'être gommées lors d'analyses statistiques futures (sur des groupes plus importants de sujets¹⁸).

MÉTHODOLOGIE

Échantillon

Cet article présente cinq études de cas d'enfants T21, appariés selon leur ADG, à cinq enfants tout-venant.

¹⁷ Rappelons que cette séquence ne fait pas l'objet d'un consensus à travers les différents modèles théoriques explicatifs du développement de ToM.

¹⁸ Étude transversale : des groupes plus importants permettront d'avaliser la comparaison de la séquence développementale de ToM chez les sujets à déficience intellectuelle (étiologies variées) et tout-venant. Étude longitudinale (en cours) : mesures répétées permettant l'étude des séquences d'acquisition de ToM.

L'AC des sujets T21 varie de 6,10 à 10,11 ans et celui des enfants tout-venant de 2,11 à 4,1 ans.

Instruments et procédure

Évaluer la ToM de sujets ayant une déficience intellectuelle nécessite des adaptations méthodologiques tant au niveau de la présentation des épreuves – matériel et consignes – qu'au niveau de la notation des résultats. Ainsi, le faible niveau d'intelligence verbale des sujets T21 nous a mené à proposer différentes modalités de réponses, incluant notamment le pointage de photos. L'originalité méthodologique de notre recherche réside aussi dans le fait de combiner des mesures collectées auprès des sujets et des mesures rapportées par leurs parents et enseignants pour appréhender la ToM de notre échantillon.

Mesures par testing des sujets pour caractériser l'échantillon

Les Échelles Différentielles d'Efficiences Intellectuelles–forme révisée (EDEI-R, Perron-Borelli, 1996) permettent de calculer l'ADG des sujets pour leur appariement et de différencier leur ADV et leur ADN¹⁹. Les EDEI-R présentent divers avantages : elles sont créées pour des populations atypiques ; l'étalonnage propose des normes pour des enfants de 3 à 9 ans (couvrant ainsi les ADG de notre échantillon) et enfin, elles incluent une épreuve de «compréhension sociale» offrant une mesure de la compréhension et de la connaissance de la réalité sociale et des relations interpersonnelles. Enfin, cet outil francophone propose des références culturelles correspondant à celles de nos sujets.

Le langage constitue une variable dont l'importance a été soulignée dans l'introduction. L'ADV calculé par les EDEI-R offre une mesure de production verbale, sémantique et syntaxique des sujets. En outre, l'Épreuve de Compréhension Syntaxico-

¹⁹ L'ADV est calculé sur la base des résultats aux épreuves de vocabulaire (A: dénomination d'images, B: définition de mots), de connaissances, de compréhension sociale et de conceptualisation. L'ADNV est calculé sur la base des résultats aux épreuves de classification (A: groupement par couples, B: groupements de trois images), d'analyse catégorielle et d'adaptation pratique.

Sémantique (E.CO.S.SE) de Lecocq (1996)²⁰ permet l'évaluation préalable du niveau de compréhension sémantique et syntaxique afin de s'assurer de la compréhension par les sujets de la complexité des scénarios et des questions posées dans les épreuves ToM.

L'épreuve des images séquentielles de la batterie N.B.T.L. (test des compétences verbales et métalinguistiques, Anglade, Ravard & Ravard, 1993) évalue la capacité à organiser une suite d'événements dans le temps, à établir une sériation chronologique, capacité sollicitée aux épreuves ToM « émotions ».

Mesures rapportées à propos de l'échantillon

L'adaptation sociale des sujets est mesurée par les réponses des parents et enseignants au Profil Socio-Affectif (PSA, Dumas *et al.*, 1997). Les trois juges (père, mère et enseignant) évaluent la présence de troubles intériorisés (score affectif), extériorisés (score comportemental) et l'adaptation générale à l'environnement familial et scolaire. Les résultats sont convertis en scores T²¹ dont l'étendue varie de 30 à 70 points ; une moyenne des scores des trois juges est calculée. La fréquence de 80 comportements (tels que «*l'enfant a l'air triste, malheureux, déprimé*») est notée sur une échelle de Likert allant de jamais à toujours.

En outre, un questionnaire est complété par les parents et les enseignants afin de récolter des données descriptives à propos de l'enfant ou adolescent (place dans la fratrie, niveau de formation des parents, etc.), d'appréhender davantage son contexte langagier et de cerner les pratiques conversationnelles relatives aux émotions dans ses milieux de vie (familial et scolaire). La fréquence des conversations relatives à chaque émotion (joie, peur, tristesse, colère) est appréciée sur une échelle

²⁰ Il s'agit de l'adaptation française du T.R.O.G. (Bishop, 1989), avec certaines améliorations au niveau des dessins présentés et des études menées par rapport à la surcharge éventuelle de la mémoire de travail (Lecocq, 1996).

²¹ La conversion en scores T permet d'homogénéiser les résultats divergeant selon le sexe et l'âge du sujet (moins ou plus de 4 ans).

de Likert graduée de 0 (jamais) à 4 (quotidiennement).

Mesures de la cognition sociale

Cinq épreuves de compréhension des croyances

Pour créer un climat ludique dans l'évaluation de ToM, «*le test d'aptitude à la tromperie*»²² est proposé en premier lieu²³. L'enfant prend plaisir à chercher un objet caché dans les mains de l'adulte, puis à le cacher à son tour. L'expérimentateur note si l'enfant a caché l'objet en tenant ses mains derrière son dos (1), s'il présente les deux poings fermés (2) et si l'objet est réellement caché (3). Le jeu est répété à trois reprises. L'épreuve est réussie (1 point) si les trois critères sont remplis pour au moins deux des trois essais (Hugues *et al.*, 1998).

Dans l'épreuve «*apparence-réalité*», trois objets substitués - une lampe de poche en forme de téléphone portable, une gomme en forme de cacahuète dans son écorce et une longue vue ressemblant à un tube de colle - sont présentés pour réduire le risque de méconnaissance de l'objet (réel ou apparent) et apprécier la stabilité des performances du sujet. Face à chaque objet, sont posées à l'enfant deux questions - l'une relative à l'apparence de l'objet et l'autre à sa fonction réelle. Les réponses peuvent être de différentes formes : verbalisation à la suite immédiate de la question posée oralement ; verbalisation à la suite des propositions de réponses énoncées par l'adulte ; ou encore pointage sur des photos présentant chacun des deux objets. Certains enfants jeunes ou déficients ayant un faible niveau verbal miment leur réponse en faisant référence par un geste conventionnel à l'aspect fonctionnel de l'objet (par exemple, geste de téléphoner). Pour coter le degré de

réussite, on attribue 0,5 point pour la réussite à un seul item et 1 point pour la réussite à au moins 2 des 3 items. L'analyse des réponses permet d'inférer le type d'erreur commise par les sujets (phénoméniste, réaliste ou erreur aux deux questions posées).

«*L'épreuve de changement de représentation*» se base sur des supports concrets : niveau 1, on présente un chat dessiné sur une face d'un carton, un chien sur l'autre face et au niveau 2 ; une tortue dessinée sur une feuille placée entre l'expérimentateur et le sujet. Pour coter les réponses, on attribue 0,5 point pour la réponse correcte à un niveau et 1 point pour la réponse correcte aux deux niveaux.

«*L'épreuve du contenu insolite*» propose un tube de Smarties rempli de crayons. Des photos présentant le contenu attendu (les bonbons) ou le contenu réel (les crayons) permettent aux enfants jeunes ou déficients de pointer leur réponse à deux questions : «*Tout à l'heure, avant que l'on ouvre la boîte, que pensais-tu qu'il y avait dedans ?*» (propre fausse-croyance) et «*X [frère, sœur, maman] n'a pas vu dans la boîte. Si il/elle voit la boîte fermée comme ça, qu'est-ce qu'il/elle va penser qu'il y a dedans ?*» (fausse-croyance d'autrui). La notation est la suivante : 0,5 point pour la réussite à une des deux questions et 1 point pour la réponse aux deux questions.

Enfin, l'épreuve du «*changement de lieu*» (histoire de Maxi et du transfert de chocolat) a subi différentes adaptations méthodologiques afin de favoriser la compréhension d'un scénario complexe par l'échantillon. Ainsi, chaque enfant choisit trois personnages ; deux personnages «*enfants*» représentant le protagoniste de l'histoire (un frère du sujet, un cousin, un ami) et le sujet lui-même (correspondance entre la couleur des cheveux du sujet et celle du personnage) ; ainsi qu'un personnage adulte représentant la maman du protagoniste de l'histoire (respect de la couleur des cheveux). L'expérimentateur joue ensuite le scénario du transfert de chocolat devant le sujet et devant le personnage qui le représente. A la fin du scénario, la question de fausse-croyance est posée («*dis-moi, où [prénom du protagoniste] va-t-il aller chercher le chocolat ?*»). Outre son intérêt pour la mémorisation du scénario, la mise en scène ludique correspond à la

²² Cette traduction de l'épreuve «*deception skills*» (Oswald *et al.*, 1989) conduit à penser que cette épreuve mesure les aptitudes à la tromperie tactique avec conscience de la manipulation informationnelle alors qu'il s'agit davantage, dans cette épreuve, de tentatives de dissimulation physique d'un objet

²³ L'ordre de présentation des autres épreuves ToM varie en fonction des capacités attentionnelles et de la motivation des sujets. L'ensemble des épreuves ToM est généralement proposé en deux séquences de 20 minutes, filmées.

période développementale symbolique²⁴ dans laquelle se situent les sujets de la recherche. L'enfant peut rejouer le scénario s'il le souhaite. Le sujet obtient 1 point s'il répond correctement à la question de fausse-croyance. Les réponses aux questions-contrôles «mémoire» et «réalité» servent à l'analyse qualitative de la réponse à la question de fausse-croyance.

La réussite aux épreuves «croyance» est cotée sur un total de cinq points.

Épreuves de compréhension des émotions

Les épreuves proposées par Quintal (2001) ont été adaptées au niveau de leur présentation pour mieux correspondre au contexte culturel belge et à l'âge chronologique des deux groupes de l'échantillon (choix de situations inductrices correspondant au vécu d'enfants et d'adolescents)²⁵.

«*L'épreuve de prédiction de l'émotion en fonction de la situation*» (épreuve 1) propose un scénario similaire (une promenade de trois personnes en forêt en vue de partager un pique-nique) dont la fin varie en fonction du contexte émotionnel évoqué (pour l'histoire relative à la peur, un chien effrayant vient manger le pique-nique préparé par les protagonistes). Le sujet est invité à préciser l'état émotionnel du protagoniste principal en pointant une émotion parmi quatre (joie, peur, tristesse, colère). La réponse pour chaque scénario est cotée entre 0 et 1,5 points selon la justification du sujet²⁶ (total de 6 points pour l'épreuve).

«*L'épreuve de prédiction du comportement en fonction de l'émotion*» (épreuve 2) présente quatre scénarios différents ; chaque scénario étant présenté par une séquence de deux vignettes imagées. Le sujet est invité à choisir une fin pour chaque histoire présentée : choix entre un comportement socialement adapté, inadapté ou neutre (pour l'histoire relative à la joie, la première vignette présente le protagoniste qui reçoit un cadeau de son grand-père, la seconde présente le cadeau (un tracteur/une poupée), l'expérimentateur verbalise alors l'état émotionnel du protagoniste «*regarde, David/Sarah est très très content(e) de son cadeau, il/elle est joyeux(se)*» et demande ensuite au sujet de choisir la fin de l'histoire entre trois vignettes : David/Sarah donne un bisou à son grand-père (comportement approprié), joue avec un puzzle (comportement neutre) ou démolit son cadeau (comportement inapproprié). La réponse à chaque scénario est cotée entre 0 et 1,5 points selon la justification du sujet²⁷ (total de 6 points pour l'épreuve).

La réussite aux épreuves «émotion» est cotée sur un total de 12 points.

Afin de procéder à la notation et à l'analyse qualitative des réponses et des justifications apportées, les épreuves évaluant la ToM sont filmées.

RÉSULTATS

Caractéristiques cognitives, langagières et d'adaptation sociale des sujets T21 et tout-venant

²⁴ Le jeu symbolique est considéré comme un précurseur de l'acquisition de la ToM.

²⁵ Une enquête préliminaire auprès d'enfants d'âge préscolaire a conduit au choix des scénarios relatifs aux différentes émotions.

²⁶ 0 point attribué pour le choix (entre quatre émotions dessinées) d'une expression faciale émotionnelle incorrecte et non justifiée ou dont la justification est incohérente ou hors propos, 0,5 point attribué pour le choix d'une expression faciale émotionnelle incorrecte justifiée de manière cohérente, 1 point pour l'expression faciale émotionnelle correcte non justifiée ou dont la justification est incohérente ou hors propos, 1,5 point pour l'expression faciale émotionnelle correcte justifiée de façon cohérente.

²⁷ 0 point attribué pour le choix du comportement inapproprié ou neutre non justifié ou dont la justification est incohérente ou hors propos, 0,5 point attribué pour le choix du comportement neutre ou inapproprié justifié de manière cohérente, 1 point pour le comportement approprié non justifié ou dont la justification est incohérente ou hors propos, 1,5 point pour le comportement approprié justifié de façon cohérente.

Tableau I

Caractéristiques individuelles, développement cognitif, langagier et adaptation sociale.

S p a i r e s	Caractéristiques individuelles							Développement cognitif				Développement langagier			Adaptation sociale			
	s e x e	AC (mois)	Fréquences des conversations relatives				ADG (mois)	ADNV (mois)	ADC (mois)	NBTL	ADV (mois)	Note brute E.CO.S.SE	% E.CO.S.SE	Mesure indirecte AD (mois) cp.soc. EDEI-R	Mesures rapportées moyennes des PSA			
			Joie	Trist.	Colère	Peur									Troubles intérieur.	Troubles extérieur.	Adapt. général.	
sujets T21	A1	M	131	2	2	2	2	39,5	43	40,5	2	35	43	46,7	42	52	62	57
	A2	F	82	2,6	1,3	0,6	1,3	43,5	48,5	49	0	40,5	48	52,1	<36	47,6	45,3	49,3
	A3	M	126	3	2	2	1,6	47,5	55,5	54	7	31,5	49	53,2	<36	48,6	54,3	53,6
	A4	F	121	3	2,6	1,6	1,6	48	51	48,5	6	44,5	42	45,6	<36	51,6	45	51,3
	A5	F	105	d.m.	d.m.	d.m.	d.m.	47	56	55	10	40	46	50	36	47	47,6	46,6
sujets TV	B1	M	35	2,3	2	2	2	39,5	37,5	36	1	41,5	50	54,3	<36	52,3	46,3	47,3
	B2	M	44	2,6	1,6	0,6	1,6	43	39,5	40	8	45,5	54	58,6	43,5	62,3	58	64,6
	B3	F	44	1,5	1,5	1,5	1	45,5	45	43,5	5	46	49	53,2	52,5	59,6	49,6	57,6
	B4	F	43	2	1,5	2,5	2,5	46	44	38	8	48	65	70,6	51,5	58,3	48,3	55,3
	B5	F	49	2	1,6	1,3	1,6	47	41	44,5	0	51,5	62	67,3	61,5	53,6	45,3	49,3

T21 : T21 21, TV : tout-venant, M : masculin, F : féminin, d.m. : donnée manquante, cp.soc. : compréhension sociale

L'ADG - servant à l'appariement des sujets - est équivalent dans les deux groupes ; moyenne de 3,9 ans pour les sujets T21 (de 3,3 à 4 ans) et 3,8 ans, pour les tout-venant (de 3,3 à 3,11 ans). Cependant, les profils cognitifs des sujets T21 et tout-venant sont différents : ainsi le sujet A1 présente un ADG égal à B1, mais son ADNV est supérieur à son ADV, alors que l'inverse est constaté chez B1. Cette faiblesse du développement verbal s'observe chez les cinq sujets T21 (au contraire des sujets tout-venant dont l'ADV constitue une force). En lien avec leur ADV, la réussite des sujets T21 à l'E.CO.S.SE (entre 45,6 et 50%) est inférieure à celle des enfants tout-venant (entre 53,2 et 70,6%). Quant à l'ADNV (supérieur à l'ADG) constitue une force dans le développement cognitif des sujets T21.

Quant aux notes moyennes à l'épreuve des images séquentielles des NBTL, on note une incapacité à sérier une histoire composée de trois images pour la paire de sujets A1/B1 (dont l'ADG est le plus faible). Par contre, on souligne cette même faiblesse chez le sujet tout-venant B5 alors que le sujet trisomique A5 obtient la meilleure note (10/13) à cette épreuve, attestant d'une variabilité

interindividuelle importante pour cette capacité de sériation temporelle.

Au niveau des mesures de compréhension sociale, parmi les cinq sujets T21, quatre obtiennent un AD en compréhension sociale inférieur à leur ADG (pour A2, A3, A4, A5, AD ≤ 3 ans), tandis que chez les sujets tout-venant, trois ont un AD en compréhension sociale supérieur à leur ADG (B3, B4, B5), un est équivalent (B2), un inférieur (B1). Ces données relatives à la compréhension sociale des sujets sont complétées par les données rapportées d'adaptation sociale par les parents et enseignants (PSA). Par exemple, on constate dans la paire A1/B1 qu'au niveau supérieur de compréhension sociale¹ de l'enfant T21 (A1>B1) correspondent une meilleure adaptation générale aux contextes scolaire et familial et une présence moindre de problèmes comportementaux (note supérieure à l'échelle des troubles extériorisés), la présence des problèmes affectifs (échelle des troubles intériorisés) étant

¹ Bon résultat à cette échelle verbale des EDEI-R, malgré la faiblesse du développement verbal de ce sujet T21 (ADV de A1 < 3 ans).

jugée similaire par les adultes de référence des deux enfants. La fréquence moyenne des conversations relatives à l'ensemble des émotions est légèrement supérieure chez les sujets T21 (1,95) par rapport à celle des sujets tout-venant (1,76). Cette fréquence plus élevée se retrouve pour les conversations relatives à la joie (2,65 chez les T21 ; 2,08 chez les tout-venant) et la tristesse (1,97 contre 1,64). Par contre, les conversations relatives à la colère sont aussi fréquentes dans les deux groupes (1,55 et 1,58) et celles relatives à la peur sont moins fréquentes chez les T21 (1,62 contre 1,74).

Résultats des sujets T21 et tout-venant aux épreuves ToM (voir tableau II page suivante)

Résultats aux épreuves ToM «émotions»

Les quatre EFE (joie, tristesse, colère, peur) ont été correctement identifiées par tous les sujets avant la passation des épreuves ToM «émotion».

Les profils développementaux des sujets T21 et tout-venant révèlent des variabilités interindividuelles et inter-épreuves ToM (compréhension des causes et des conséquences des émotions). Ainsi, la majorité des sujets identifient correctement la cause de la joie, à l'exception du sujet tout-venant le plus jeune qui se focalise sur un élément descriptif de la vignette présentée pour justifier son choix erroné de l'EFE «peur»². A noter que quatre sujets T21 et un sujet tout-venant ne justifient pas verbalement leur réponse. La compréhension des causes de la peur est majoritairement réussie par les sujets, les deux sujets échouant (A5,B2) évoquent une émotion à valence négative et justifient leur choix erroné de manière cohérente (A5 : «elle est triste parce qu'elle ne veut pas que le loup mange», B2 : «il est en colère parce que le chien vient manger !»). Les causes de la colère sont identifiées et justifiées par deux sujets T21 et trois tout-venant, tandis que les causes de la tristesse sont majoritairement incomprises par les sujets T21 et tout-venant. Les conséquences des émotions semblent plus difficiles à percevoir par

² Selon B1, le sujet a peur car il doit boire avec une paille, les boissons préparées pour le pique-nique. Cette justification fait probablement référence à une expérience émotionnelle personnelle.

l'ensemble des sujets. Les conséquences de la joie sont comprises par quatre sujets T21 sans être justifiées (absence de verbalisation) et sont correctement identifiées par un sujet tout-venant (B1) et justifiées par deux autres (B2, B5). Les conséquences de la tristesse sont aussi bien comprises par les sujets T21 (A2, A4, A5) que par leurs pairs tout-venant (B2, B4, B5). C'est le cas également pour la colère dont les conséquences sont comprises par deux sujets T21 (A1, A5) et leurs pairs tout-venant (B1,B5). Les conséquences de la peur sont plus difficilement comprises ; seul un sujet T21 (A4) et son pair tout-venant (B4) identifient le comportement approprié, mais aucun des deux ne justifie verbalement sa réponse correcte. Nous soulignons les forces et faiblesses particulières observées dans les profils développementaux de compréhension des émotions des sujets A1, A4 et A5. Nous observons un profil particulier chez le sujet A1 qui obtient un AD en compréhension sociale plus élevé que son ADG, alors que ses performances aux épreuves ToM émotions sont les plus faibles. Le sujet A4 se distingue par une certaine homogénéité dans son développement (ADG, ADV et ADNv proches) ainsi qu'un développement verbal supérieur à celui des autres enfants T21 ; par contre, nous soulignons un faible niveau à l'E.CO.S.SE et à l'épreuve de compréhension sociale (dont l'AD spécifique est nettement inférieur à son ADG). Le sujet A5 présente un bon niveau intellectuel non verbal (nettement supérieur à son niveau intellectuel verbal), il obtient le score le plus élevé pour la sériation temporelle (épreuve N.B.T.L.), par contre, son AD à l'épreuve de compréhension sociale est inférieur à son ADG. Enfin, les scores PSA de ces deux sujets T21 se situent dans la moyenne, démontrant l'absence de problèmes d'adaptation sociale, affectifs (troubles intériorisés) et comportementaux (troubles extériorisés).

L'analyse des justifications apportées aux épreuves «émotions» permet d'éclairer les variabilités interindividuelles entre les sujets T21 et tout-venant. Ainsi, les difficultés de certains sujets T21 (notamment A1 et A3) à verbaliser conduisent le plus souvent à l'absence de justification et à des scores plus faibles à ces épreuves.

Tableau II
Résultats aux épreuves ToM «croyances» et «émotions»

	Sujets païrés	Épreuves "croyances"											Épreuves "émotions"											
		Chgmt représ.		Apparence-réalité			Contenu insolite		Changement de lieu			Apt. Trom	Total Croy /5	Épreuve "émotions" 1 Prédiction émotion/situation					Épreuve "émotions" 2 Prédiction comportement/émotion					Total Emot. /12
		Niv.1	Niv.2	GSM Lampe	Cacahu. gomme	Long.v. colle	Propre FC	FC autrui	Quest. FC	Cont. Mém.	Cont. Réal.			Joie	Trist.	Col.	Peur	Tot /6	Joie	Trist.	Col.	Peur	Tot /6	
Sujets T21	A1	1	1	0	/	1	0	1	0	1	1	0	2	1	0	0	1,5	2,5	0	0	1	0	1	3,5
		Tot 1		Tot 0,5			Tot 0,5		Tot 0															
	A2	1	1	0	/	0	1	1	0	0	1	0	2	1	1	0	1,5	3,5	1	1,5	0	0	2,5	6
		Tot 1		Tot 0			Tot 1		Tot 0															
	A3	1	0	0	/	/	0	0	1	0	1	/	1,5	1	0	0,5	1,5	3	1	0	0	0	1	4
		Tot 0,5		Tot 0			Tot 0		Tot 1															
	A4	1	0	0	0	0	1	1	0	0	1	0	1,5	1,5	0	1,5	1,5	4,5	1	1,5	0	1	3,5	8
		Tot 0,5		Tot 0			Tot 1		Tot 0															
	A5	1	0	0	/	0	0	1	0	0	1	1	2	1	1	1,5	0,5	4	1	1	1	0,5	3,5	7,5
		Tot 0,5		Tot 0			Tot 0,5		Tot 0															
Sujets TV	B1	1	0	0	/	/	0	0	0	1	1	0	0,5	0	1	0	1,5	2,5	1	0	1,5	0	2,5	5
		Tot 0,5		Tot 0			Tot 0		Tot 0															
	B2	1	1	0	/	0	0	0	0	1	1	1	2	1	0	1,5	0,5	3	1,5	1,5	0	0,5	3,5	6,5
		Tot 1		Tot 0			Tot 0		Tot 0															
	B3	0	1	0	/	1	0	0	0	1	1	0	0,5	1	0,5	1,5	1,5	4,5	0	0	0	0	0	4,5
		Tot 0,5		Tot 0,5			Tot 0		Tot 0															
	B4	1	1	1	0	0	1	1	0	1	1	1	3	1,5	1,5	0,5	1,5	5	0,5	1,5	0	1	3	8
		Tot 1		Tot 0,5			Tot 1		Tot 0															
	B5	1	0	0	/	0	1	0	0	1	1	1	2	1,5	0,5	1,5	1,5	5	1,5	1,5	1	0	4	9
		Tot 0,5		Tot 0			Tot 0,5		Tot 0															

FC: fausse-croyance, cont.mém.: question contrôle mémoire, cont.réal.: question contrôle réalité, apt.trom: épreuve d'aptitude à la tromperie, trist: tristesse, col.: colère

Par contre, nous observons chez les sujets tout-venant une interférence entre les différents scénarios¹ de l'épreuve 1 ; ce type d'interférence ne s'observant pas chez les sujets T21.

Résultats aux épreuves ToM «croyances»

Les réussites à l'épreuve de changement de représentation sont similaires et ne mettent pas en évidence d'éventuelles forces ou faiblesses des sujets T21 : trois sujets T21 et trois tout-venant réussissent un niveau (A3, A4, A5 et B1, B3, B5) et deux sujets de chaque groupe réussissent deux niveaux (A1, A2 et B2, B4). A l'épreuve «apparence-réalité», les sujets T21 ne commettent aucune erreur phénoméniste, mais l'ensemble du groupe commet six erreurs réalistes, trois erreurs aux deux questions posées, une seule question étant correctement répondue. Les sujets tout-venant commettent un total de quatre erreurs phénoménistes, trois erreurs réalistes, une seule erreur aux deux questions et deux réponses correctes. Cette seconde épreuve de prise de perspective est massivement échouée par les sujets. L'épreuve du contenu insolite est mieux réussie par les sujets T21 (un échec, deux réussites partielles et deux réussites totales) que par les sujets tout-venant (trois échecs, une réussite partielle et une réussite totale). A noter que les réussites partielles sont qualitativement différentes dans les deux groupes : les sujets T21 (A1, A5) échouent la question de propre fausse-croyance et réussissent celle de fausse-croyance d'autrui, à l'inverse du sujet tout-venant (B5). L'épreuve de changement de lieu est échouée par les sujets des deux groupes, à l'exception d'un sujet T21 (A3). Aux questions-contrôle, les sujets tout-venant comprennent et mémorisent parfaitement le scénario, tandis que les sujets T21 comprennent également le scénario, mais quatre parmi eux ne le mémorisent pas. Enfin, le test d'aptitude à la tromperie est moins bien réussi par les sujets T21

¹ Pour l'histoire de la joie, un sujet tout-venant justifie sa réponse correcte en disant que le protagoniste de l'histoire est content, car il ne pleut plus (en référence à l'histoire de la tristesse présentée préalablement). Pour l'histoire de la tristesse, un autre sujet justifie sa réponse incorrecte (il a pointé l'émotion peur) en expliquant que le protagoniste pense qu'il y a des loups dans la forêt (en référence à l'histoire de la peur présentée préalablement).

que par les enfants tout-venant ; ils semblent ne pas intégrer correctement les règles du jeu, à l'exception du sujet A5 (dont l'ADNV est le plus élevé).

DISCUSSION

En postulant un impact différent des ADG et AC des sujets T21 dans la compréhension des deux états mentaux considérés (émotions et croyances), nous interrogeons la pertinence des variables servant traditionnellement à l'appariement des sujets dans les recherches comparatives. Ainsi, la majorité des études comparatives (Adrien *et al.*, 1995 ; Gattegno *et al.*, 1999 ; Rossignol, Adrien, Martineau, Cochin & Barthélémy, 1998, Williams *et al.*, 2005) apparie les sujets sur la base de leur âge développemental global (ADG)² ou âge mental (AM). D'autres études (Abbeduto *et al.*, 2004 ; Baron-Cohen *et al.*, 1985 ; Charman & Campbell, 2002 ; Cornish *et al.*, 2005 ; Peterson *et al.*, 2005 ; Turk *et al.*, 1998, Zelazo, Burack & Benedetto, 1996) se réfèrent, pour l'appariement, à l'ADV³ – entre 2,11 et 13 ans – ou encore à l'ADNV⁴ – compris entre 3 et 9 ans. Au-delà de la prise en compte des ADG, ADV et ADNV, Moore (2001) suggère que des mesures plus directement liées aux compétences mesurées et aux tâches employées servent de base à l'appariement des sujets.

Quant à l'impact de l'AC sur le développement de ToM et plus particulièrement sur la compréhension des émotions, on constate, au sein de la littérature, que les études portant sur les populations atypiques s'intéressent à des sujets plus âgés, ayant une expérience de vie plus longue que celle des enfants du groupe contrôle appariés en fonction de l'âge

² ADG obtenu au moyen d'outils diagnostiques, tels que la WISC-R (Weschler, 1981) ou les Echelles Différentielles d'Efficiences Intellectuelles-Révisée (EDEI-R, Perron-Borelli, 1996).

³ ADV obtenu au moyen du British Picture Vocabulary Scale (BPVS, Dunn, Dunn, Whetton, Pintilie, 1982), du Test of Reception of Grammar (TROG, Bishop, 1989), ou encore du Reynell Developmental Language Scales (REEL, Edwards, Fletcher, Garman, Hughes, Letts & Sinka, 1997 in Williams *et al.*, 2005)

⁴ ADNV évalué par les matrices de Raven (Raven *et al.*, 1977) ou par l'échelle de Leiter (1997).

développemental. Ainsi, Adrien *et al.* (1995) comparent la ToM de sujets autistes âgés de 8,4 à 17,4 ans et d'enfants tout-venant âgés entre 2,2 et 7,8 ans. Turk *et al.* (1998) étudient la cognition sociale d'enfants T21 dont l'AC moyen est 10,8 ans et d'enfants à X-fragile d'AC moyen de 10,3 ans, en comparaison à des enfants tout-venant âgés de 6,1 ans. Yirmiya *et al.* (1999) comparent même des adultes déficients intellectuels à des enfants tout-venant, comme le font également Zelazo *et al.* (1996) en comparant des adultes T21 à des enfants tout-venant (AC moyen de 5,9 ans).

Notre choix d'apparier les sujets sur base de l'ADG nous conduit à tester des sujets T21 plus âgés, certains se situant à l'entrée de l'adolescence avec les caractéristiques morales et affectives spécifiques à cette phase développementale (Krettenauer, 2004). Quelle est la manifestation de ces caractéristiques chez les sujets ayant une déficience intellectuelle ? Observe-t-on une variabilité intersyndromique ? Quelle influence sur l'acquisition de la ToM, sur la lecture des émotions, sur la perception de l'adaptation sociale de ces adolescents ? L'impact de l'AC dans le développement de la ToM pourrait également être apprécié – a contrario – par l'analyse des profils développementaux d'enfants tout-venant à haut potentiel (dont l'ADG est nettement supérieur à l'AC) en lien avec leurs résultats aux épreuves ToM.

Discussion des résultats aux épreuves ToM

Forces et faiblesses des T21 dans épreuves ToM «émotions»

La capacité de sériation temporelle testée préalablement aux épreuves «émotions» ne constitue pas une difficulté spécifique aux sujets T21. A noter que l'adaptation pratique du matériel des deux épreuves ToM «émotions» (des vignettes avec une bande velcro au dos) facilite la visualisation du lien entre les trois vignettes d'un même scénario, collées sur une planchette.

Sur le plan séquentiel, la prédiction de l'émotion en fonction de la situation est mieux réussie que la prédiction du comportement en fonction de

l'émotion, attestant que nos sujets T21 et tout-venant comprennent mieux les causes des émotions que leurs conséquences (comme l'observe Quintal, 2001).

À l'épreuve 1, la réussite de la majorité des sujets à l'item «peur» (un chien effrayant veut manger le pique-nique préparé par les protagonistes) s'explique en partie par la présence d'indices dans l'image inductrice de l'émotion⁵ et ne permet pas de se prononcer dans le débat opposant Williams *et al.* (2005) et Pochon *et al.* (2004) quant aux capacités des sujets T21 à reconnaître l'expression faciale émotionnelle de la peur. Les premiers postulant un déficit spécifique à ce syndrome et les seconds niant ce déficit. La comparaison entre les performances des deux groupes à l'épreuve 1 confirme les résultats significativement meilleurs des sujets tout-venant à l'épreuve de reconnaissance de l'émotion en fonction du contexte, selon l'étude de Turk *et al.* (1998).

Discussion des relations entre les résultats aux épreuves ToM «émotions» et l'adaptation sociale des sujets T21

La mesure de la compréhension sociale constitue une originalité de notre design expérimental. Les faibles performances des sujets T21 traduisent leurs difficultés à appréhender le monde social et ses règles (Perron-Borelli, 1997), ces difficultés se manifestant plus particulièrement par des troubles affectifs et altérant l'adaptation sociale, selon les représentations des parents et enseignants. Que la faiblesse des sujets T21 en compréhension sociale soit associée à des difficultés affectives n'est donc pas surprenant. Les rares recherches étudiant les liens entre la compréhension des émotions et l'adaptation sociale (mesurée par données rapportées) concernent des adultes ayant une déficience intellectuelle (Clegg, Hollis, Mawhood

⁵ Ainsi, face au chien menaçant, deux protagonistes esquissent un mouvement de fuite. Bien que leurs visages ne soient pas visibles, leur attitude corporelle pourrait fournir des indices quant à la teneur émotionnelle du scénario présenté, ce type d'indices n'étant pas présent dans les scénarios des autres émotions (joie, tristesse, colère).

& Rutter, 2005) ou des enfants tout-venant d'âge préscolaire (Deneault *et al.*, 2004). Nous ne

disposons donc d'aucune piste solide d'interprétation liant les résultats des sujets T21 aux épreuves émotions à leurs capacités d'adaptation sociale perçues par leurs parents et leur enseignant.

Notre hypothèse selon laquelle l'AC (expérience de vie plus longue) des sujets T21 constitue une aide à la compréhension des émotions d'autrui grâce à la diversité plus importante des contextes émotionnels rencontrés n'est pas appuyée par les résultats de notre échantillon. Cette hypothèse devrait être nuancée. Ainsi, la nature même de l'expérience de vie est susceptible d'être biaisée par la déficience intellectuelle elle-même ; peut-être les expériences émotionnelles sont-elles qualitativement différentes de celles vécues par des enfants tout-venant, peut-être le sujet déficient intellectuel jouit-il d'une expérience conversationnelle différente de celle de ses pairs tout-venant ? (Thirion, 1998). Au-delà de l'appréciation de la fréquence des conversations relatives aux émotions, une analyse de leur contenu permettrait de souligner d'éventuelles spécificités de la communication pour chaque groupe et offrirait une appréciation de l'expérience conversationnelle (Deleau, 1997) dans le cadre de la ToM.

Forces et faiblesses des T21 aux épreuves ToM «fausses-croyances»

L'ADG moyen des enfants T21 et des enfants tout-venant les situe au tout début de la séquence développementale de l'acquisition des croyances. A ce stade, les épreuves de prises de perspective visuelle constituent les prémices de la cognition sociale (Melot, 1999b). Or, l'échec massif à l'épreuve *apparence-réalité* interroge sa validité comme épreuve prédictive de l'acquisition de la ToM tant chez les sujets tout-venant qu'atypiques (Tourrette *et al.*, 2000). L'analyse qualitative des réponses montre un nombre plus important d'erreurs réalistes chez les sujets T21, alors que Cornish *et al.* (2005) récoltent un nombre équivalent d'erreurs phénoménistes et réalistes chez les sujets T21 pour l'ensemble des épreuves «apparence-réalité» présentées. La méthodologie utilisée par ces auteurs peut expliquer la divergence des résultats ; la nature des épreuves étant sensiblement différente de celle

proposée dans notre recherche. De plus, l'ADV moyen des sujets de Cornish *et al.* (2005) est nettement supérieur à celui de nos sujets T21, ce qui offre une piste d'interprétation supplémentaire développée dans la suite de cette discussion.

L'épreuve du contenu insolite est mieux réussie par les sujets T21 que par les sujets tout-venant. L'analyse des réponses montre une variabilité interindividuelle dans l'ordre d'acquisition de la compréhension de la propre fausse-croyance et de celle d'autrui alimentant la controverse sur l'antériorité de l'une par rapport à l'autre (Gopnik *et al.*, 1988 ; Moore *et al.*, 1990).

L'échec à l'épreuve *de changement de lieu* était attendu compte tenu de l'ADG des sujets (Deneault *et al.*, à paraître). Cependant, la mémorisation difficile du scénario des sujets T21 interroge, à la suite de Charman *et al.* (2002), la validité des épreuves de fausse-croyance comme indicatrices des compétences en ToM des sujets présentant une déficience intellectuelle, bien que certains sujets T21 sachent mémoriser le scénario et réussir cette épreuve de fausse-croyance (Baron-Cohen *et al.*, 1985 ; Cornish *et al.*, 2005).

Enfin, les difficultés rencontrées par les sujets T21 au *test d'aptitude à la tromperie* correspondent à celles décrites par Baron-Cohen (1992) chez des sujets autistes⁶ et sont peu partagées par les cinq enfants tout-venant.

Nous suggérons que, pour l'ensemble des épreuves «croyances», le fait d'induire les sujets T21 en erreur, quant à l'apparence ou à la réalité, au contenu d'une boîte ou à l'emplacement d'un objet, les amène à se croire en échec aux questions relatives à leurs propres fausses-croyances et les conduit à des réponses erronées dans la logique de la ToM⁷.

⁶ Baron-Cohen (1992) mentionne le plaisir apparent des sujets à déficience intellectuelle lorsqu'ils tentent de tromper leur partenaire sur l'emplacement de l'objet caché. Nous observons également un plaisir ludique intense malgré les difficultés rencontrées.

⁷ A l'épreuve du contenu insolite, les sujets T21 répondent en fonction du contenu réel de la boîte (les crayons), espérant donner la «bonne» réponse à la question.

Discussion des relations entre les résultats aux épreuves ToM «croyances» et les caractéristiques cognitives et langagières des sujets T21

Dans la discussion relative à l'impact de l'ADG sur la réussite aux épreuves «croyances», les composantes verbales et non-verbales des profils cognitifs des sujets doivent être analysées tant au niveau intergroupe qu'intragroupe (Tourrette *et al.*, 2000). Pourtant, les sujets réussissant l'épreuve de changement de représentation au sein de chaque groupe ne présentent aucune force particulière au niveau de leur développement verbal ou non-verbal. L'absence de réussite à l'épreuve apparence-réalité ne permet pas d'interpréter les résultats des sujets à celle-ci. Par contre, à l'épreuve du contenu insolite, nos sujets T21 et tout-venant parviennent à des réussites partielles ou totales, alors que leurs ADV et ADN sont inférieurs à 5 ans⁸, au contraire des sujets T21 auxquels Charman *et al.*, (2002) ont proposé les épreuves de contenu insolite et de changement de lieu. Il semble donc que ces caractéristiques individuelles ne suffisent pas à prédire la compréhension des croyances. De même, l'échec (attendu) à l'épreuve du changement de lieu peut s'expliquer par l'ADG de nos sujets. Cependant, la réussite de sujets T21 ayant un niveau verbal moyen très inférieur à celui de notre groupe (Baron-Cohen *et al.*, 1985) interroge l'impact de cette caractéristique verbale dans la réussite à l'épreuve de changement de lieu. Des sujets T21 de faible niveau verbal ou des sujets tout-venant très jeunes ont-ils accès aux capacités de métareprésentation exigées par les épreuves ToM, leur faiblesse au niveau du développement verbale entrave-t-elle leur réussite aux épreuves les plus complexes (exigeant davantage de métareprésentation) ? La réussite d'un sujet T21 au test d'aptitude à la tromperie permet notamment d'envisager l'influence des performances non-verbales et plus globalement, des fonctions exécutives sur la réussite aux épreuves ToM «croyances» (Charman *et al.*, 2002).

⁸ A noter que Peterson *et al.* (2005) ont exclu de leur échantillon, les sujets autistes dont l'ADV était inférieur à 4 ans, fixant un «seuil langagier minimal» pour l'acquisition de ToM par ces sujets.

Les variabilités interindividuelles importantes observées dans les profils développementaux des sujets T21 nous amènent à revoir notre hypothèse relative à l'ADG comme facteur explicatif des réussites aux épreuves «fausses-croyances». Plus que l'influence d'une variable cognitive (ADG), nous pensons davantage à un agglomérat de facteurs (forces) susceptible d'expliquer les compétences en ToM chez ces sujets ; pensons par exemple à la maîtrise de l'attention conjointe, à l'accès au stade symbolique (précurseurs de ToM), au niveau verbal minimal requis, à la compréhension sociale nécessaire pour comprendre les situations sociales rencontrées (mais non suffisante pour s'y adapter !). Cette hypothèse d'un agglomérat de forces sera davantage mise à l'épreuve par des analyses portant sur des données plus nombreuses et avec des sujets T21 plus avancés dans leur développement de ToM que ceux observés dans le cadre de ces études de cas.

Discussion des aspects méthodologiques

Les adaptations méthodologiques proposées pour l'épreuve de changement de lieu offrent une situation d'expérimentation motivante favorisant la mémorisation d'un scénario complexe (la situation ludique et symbolique servant de soutien à l'attention et à la mémorisation du scénario). Cependant, les avantages de ce design expérimental peuvent également constituer un frein à la réussite de cette épreuve par les sujets T21. Il est possible que l'empathie des sujets T21 (Kasari *et al.*, 2003) les conduise à vouloir «aider» le personnage principal (qui a faim et souhaite manger un morceau de chocolat) en lui indiquant la localisation réelle de l'objet transféré (échouant alors à l'épreuve de fausse-croyance). Kasari *et al.* (2003) postulent également un intérêt plus important pour les actions des poupées que pour leurs états mentaux (fausses-croyances) de ces poupées (conduisant également à l'échec pour cette épreuve).

CONCLUSION

Pour étudier les éventuelles similitudes ou différences entre enfants à syndromes distincts et tout-venant, il faut vérifier les séquences développementales de la ToM, tant au sein d'un état

mental particulier qu'entre différents états mentaux. Pour ce faire, devraient être menées des études longitudinales et transversales analysant de façon quantitative les données récoltées sur des échantillons plus importants de sujets tant tout-venant qu'atypiques en utilisant des méthodologies équivalentes (Gattegno et al., 1999 ; Rossignol et al., 1998) et en nuancant les constats par le biais d'analyses qualitatives structurées. La recherche longitudinale en cours permettra d'avaliser une séquence développementale pour la réussite des sept épreuves ToM évaluant les émotions (2) et les fausses-croyances (5).

Enfin, les variabilités interindividuelles dans les profils développementaux de la ToM constatés dans notre étude pourraient correspondre à des variabilités interindividuelles dans la mobilisation de ces

capacités de cognition sociale en vie quotidienne. Les sujets T21 mobilisent-ils cette cognition sociale dans leur vie quotidienne ? Font-ils preuve d'un sous-fonctionnement de la cognition sociale, analogue au sous-fonctionnement cognitif postulé par Paour (1991) ? Dans l'affirmative, quelles sont les pistes d'intervention éducative permettant d'activer, en situations concrètes de vie sociale, les compétences démontrées notamment en situations hypothétiques d'expérimentation (Kasari et al., 2003) ? L'enseignant, les parents des sujets T21 ont pour mission de soutenir leurs stratégies les plus performantes disponibles tant dans le secteur cognition que dans celui de l'adaptation sociale : la cognition sociale se situant à l'intersection des deux précédents, elle doit également faire l'objet de stimulation ciblée sur la compréhension de différents états mentaux.

APPROACH OF DEVELOPMENT OF THEORY OF MIND IN DOWN SYNDROME CHILDREN ACCORDING TO THEIR COGNITIVE, LANGUAGE AND SOCIO-AFFECTIVE ABILITIES

This case study concerning 5 Down Syndrome children and 5 normally developing children, matched on developmental age (EDEI-R, 1996) identifies inter and intra-individual variability in their Theory of Mind in integrating measures of cognitive, language, social and affective components. The comprehension of "beliefs" and "emotions" is examined by means of tests that have been adapted in the administration and the scoring. Qualitative analysis of children's responses allows to apprehend the influence of their individual characteristics and to emphasize some specificities in Down Syndrome children : the developmental sequence of false beliefs, a link between affective difficulties and comprehension of emotions, results justifying the interest to investigate social cognition in link with social adaptation.

BIBLIOGRAPHIE

ABBEDUTO, L. (2004). Language, communication, and the behavioural phenotype of Down Syndrome (DS): Insights from fragile X syndrome (FXS) and typical development. *Communication at 12th World Congress of International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID)*, Montpellier (France), June 14-19.

ABBEDUTO, L. & MURPHY, M. (2004). *Language, social cognition, maladaptive behavior, and communication in Down Syndrome and Fragile X Syndrome*. In R. Mabel (Ed.), *Developmental language disorders (from phenotypes to etiologies)*. Hillsdale, NJ : Lawrence Erlbaum Associates.

- ABBEDUTO, L., PAVETTO, M., KESIN, E., WEISSMAN, M.D., KARADOTTIR, S., O'BRIEN, A. & CAWTHON, S. (2001). The linguistic and cognitive profile of Down Syndrome: evidence from a comparison with Fragile X Syndrome. *Down-Syndrome : Research and Practise*, 7(1), 9-15.
- ABBEDUTO, L., SHORT-MEYERSON, K., BENSON, G. & DOLISH, J. (2004). Relationship between theory of mind and language ability in children and adolescents with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(2), 150-159.
- ADRIEN, J-L., ROSSIGNOL, C., BARTHÉLÉMY, C., JOSE, C. & SAUVAGE, D. (1995). Développement et fonctionnement de la «théorie de l'esprit» chez l'enfant autiste et chez l'enfant normal. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'enfant*, 35, 188-196.
- ANGLADE, J.C., RAVARD, F. & RAVARD, J.C. (1993). *N.B.T.L. Test des compétences verbales et métalinguistiques*. Editions et Applications Psychologiques, Paris.
- ASTINGTON, J. W. (2001). The future of theory of mind research: understanding motivational states, the role of language, and real-world consequences. Commentary on "Meta-analyses of theory of mind development: the truth about false belief. *Child Development*, 72(3), 685-687.
- BARON-COHEN, S. (1992). Out of sight or out of mind : Another look at deception in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 1141-1155.
- BARON-COHEN, S. (1999). La cécité mentale dans l'autisme. *Enfance*, 3, 285-293.
- BARON-COHEN, S., LESLIE, A. & FRITH, U. (1985). Does the autistic child have a «theory of mind ?». *Cognition*, 21, 37-46.
- BERNARD, S. & DELEAU, M. (2004). Conversational perspective taking and the development of beliefs attribution in young children. *Communication at 18th biennial conference of the International Society for the Study of Behavioural Development*, Ghent, Belgium, July 11-15.
- BISHOP, D. (1989). *The Test for Reception of Grammar*. Medical Research Council, Applied Psychology Unit, Cambridge, London.
- BLIJD-HOOGHEWIJS, E., VAN GEERT, P. & MINDERAA, R. (2004). Variability in Theory of Mind abilities of children with autism. *Communication at 18th biennial conference of the International Society for the Study of Behavioural Development*, Ghent (Belgium), July 11-15.
- CICCHETTI, D. & SROUFE, L.A. (1976). The relationship between affective and cognitive development in Down's syndrome infants. *Child Development*, 47, 920-929.
- CLARE, I. & CLEMENTS, J. (1990). Social Cognition and impaired social interaction in people with severe learning disabilities. *Journal of Mental Deficiency Research*, 34, 309-324.
- CLEGG, J., HOLLIS, C., MAWHOOD, L. & RUTTER, M. (2005). Developmental language disorders – a follow-up in later adult life. Cognitive, language and psychosocial outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(2), 128-149.
- CHARMAN, T. & CAMPBELL, A. (2002). Theory of Mind and social competence in individuals with mental handicap. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 3(14), 263-276.
- CORNISH, K., BURACK, J.A., RAHMAN, A., MUNIR, F., RUSSO, N. & GRANT, C.

- (2005). Theory of mind deficits in children with fragile X syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(5), 372-378.
- DELEAU, M. (1997). L'attribution d'états mentaux chez des enfants sourds et malentendants : une approche du rôle de l'expérience langagière sur une théorie de l'esprit. *Bulletin de Psychologie*, 50, 427, 48-56.
- DENEAULT, J. & MORIN, P.L. (à paraître). Une parenthèse non piagétienne : la théorie de l'esprit. In S. Larivée (Ed.). *L'intelligence (à paraître)*.
- DENEAULT, J., MORIN, P.L., QUINTAL, G., RICARD, M. & GOUIN-DÉCARIE, T. (2004). Are emotion and false belief understanding differently linked to social skills ? *Poster at 18th biennial conference of the International Society for the Study of Behavioural Development*, Ghent (Belgium), July 11-15.
- DUMAS, J.E., LAFRENIÈRE, P.J., CAPUANO, F. & DURNING, P. (1997). *Profil socio-affectif (PSA). Évaluation des compétences sociales et des difficultés d'adaptation des enfants entre 2 ans ½ à 6 ans*. ECPA, Paris.
- DUNN, L., DUNN, P., WHETTON, C. & PINTILIE, D. (1982). *British Picture Vocabulary Scale*. NFER-Nelson, Windsor.
- DUNN, J., BROWN, J., SLOMKOWSKI, C.T. & YOUNGBLADE, L. (1991). Young children's understanding of other people's feeling and beliefs: Individual differences and their antecedents. *Child Development*, 62, 1352-1356.
- FISHER, N., HAPPÉ, F. & DUNN, J. (2005). The relationship between vocabulary, grammar, and false belief task performance in children with autistic spectrum disorders and children with moderate learning difficulties. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(4), 409-419.
- FLAVELL, J.H. (1986). The development of children's knowledge about the appearance-reality distinction. *American Psychologist*, 41, 418-425.
- FLAVELL, J.H. (1999). Cognitive development : Children's knowledge about the mind. *Annual Review of Psychology*, 50, 21-45.
- FLAVELL, J.H., EVERETT, B.A., CROFT, K. & FLAVELL, E.R., (1981). Young children's knowledge about visual perception : further evidence for the level 1 – level 2 distinction. *Developmental Psychology*, 17, 99-103.
- GATTEGNO, M.P., IONESCU, S., MALVY, J. & ADRIEN, J.L. (1999). Etude préliminaire de la recherche d'un lien spécifique entre les troubles de l'attention conjointe et de la théorie de l'esprit dans l'autisme de l'enfant. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages de l'Enfant*, 11(2), 42-48.
- GOPNIK, A. & ASTINGTON, J. W. (1988). Children's understanding of representational change and its relation to the understanding of false belief and the appearance-reality distinction. *Child Development*, 59, 26-37.
- GOPNIK, A. & SLAUGHTER, V. (1994). Changing your views : How understanding visual perception can lead to a new theory of mind. In C. Lewis & P. Mitchell (Eds.) *Children's early understanding of mind : origins and development (pp.157-181)*. Erlbaum, Hillsdale.
- HOBSON, R.P. (1984). Early childhood autism and the question of egocentrism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 14, 85-104.
- HUGUES, C., SOARES-BOUCAUD, I., HOCHMANN, J. & FRITH, U. (1998). Comportement social chez les enfants porteurs de troubles envahissants du

- développement : effets du groupe, de l'informateur et de la "théorie de l'esprit". *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'enfant*, 48, 78-85.
- KASARI, C., FREEMAN, S.F.N. & BASS, W. (2003). Empathy and response to distress in children with Down syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(3), 424-431.
- KAUFMAN, A.S. & KAUFMAN, N.L. (1983). *Kaufman Assessment Battery for Children*. American Guidance Service, Circle Pines, MN.
- KNIEPS, L.J., WALDEN, T.A. & BAXTER, A. (1994). Affective expressions of toddlers with and without Down Syndrome in a social referencing context. *American Journal of Mental Retardation*, 99(3), 301-312.
- KRETTENAUER, T. (2004). Moral emotions in adolescence : an extension of the happy victimizer research paradigm. *Communication at 18th biennial conference of the International Society for the Study of Behavioural Development*. Ghent (Belgium), July 11-15,
- LECOCQ, P. (1996). *L'E.CO.S.SE. Une épreuve de compréhension syntaxico-sémantique*. Presses Universitaires du Septentrion, Paris.
- LUCKASSON, R., COULTIER, D.L., POLLOWAY, E.A., REISS, S., SNELL, M.E., SPITALNICK, D.M. & STARK, J.A. (2002). *Retard mental : définition, classification et système de soutien (traduction française)*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- MELOT, A-M. (1999a). Développement cognitif et métacognitif : panorama d'un nouveau courant. *Enfance*, 3, 204-214.
- MELOT, A-M., (1999b). Les représentations du fonctionnement mental chez l'enfant d'âge préscolaire. In G. Netchine-Grynberg (Ed.). *Développement et fonctionnement cognitifs. Vers une intégration*. Presses Universitaires de France, Paris.
- MOORE, C., PURE, K. & FURROW, D. (1990). Children's understanding of the modal expression of speaker certainty and its relation to the development of a representational theory of mind. *Child Development*, 61, 722-730.
- MOTTI, F., CICHETTI, D. & SROUFE, L.A. (1983). From infant affect expression to symbolic play : the coherence of development in Down syndrome children. *Child Development*, 54, 1168-1175.
- PAOUR, J.L. (1991). *Un modèle cognitif et développemental du retard mental pour comprendre et intervenir* (thèse de Doctorat), Université de Provence.
- PERNER, J., LEEKAM, S., WIMMER, H. (1987). Three-years-olds difficulty in understanding of false belief : Cognitive limitation, lack of knowledge, or pragmatic misunderstanding ? *British Journal of Developmental Psychology*, 5, 125-137.
- PERRON-BORELLI, M. (1996). *Échelles Différentielles d'Efficiences Intellectuelles. Forme Révisée (EDEI-R)*. Éditions et Applications Psychologiques, Paris.
- PETERSON, C.C., WELLMAN, H.M. & LIU, D. (2005). Steps in Theory-of-Mind development for children with deafness or autism. *Child Development*, 76(2), 502-517.
- POCHON, R. & MELLIER, D., (2004). Development of basic emotional facial expressions recognition in children with Down Syndrome. *Poster at 5th European Conference "Psychological Theory and Research on Mental Retardation and*

- Cognitive Developmental Disabilities*". May, 27-29, Lille, France
- QUINTAL, G. (2001). *La compréhension des émotions chez les enfants d'âge préscolaire dans le cadre d'une théorie de l'esprit*. Mémoire de maîtrise. Montréal : Université de Montréal.
- RICARD, M., COSSETTE, L. & GOUIN DECARIE, T. (1999). Développement social et affectif. In J.A. Rondal & E. Esperet (Eds.). *Manuel de psychologie de l'enfant*. Sprimont : Mardaga.
- SPARROW, S., BALLA, D. & CICCETTI, D. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. American Guidance Services, Circle Pines, MN.
- RAVEN, J.C., COURT, J.H. & RAVEN, J. (1977). *Coloured Progressive Matrices: Booklet of Test Item and Manual*. H.K. Lewis, London.
- GALE, H.R. & MILLER, L.J. (1997). *Leiter International Performance Scale – Revised*. Wood Dale IL : Stoelting Co.
- ROSSIGNOL, N., ADRIEN, J.L., MARTINEAU, J., COCHIN, S. & BARTHÉLÉMY, C. (1998). Etude préliminaire de la « théorie de l'esprit », des troubles de la régulation cognitive et de la fonction d'association dans l'autisme de l'enfant. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages de l'Enfant*, 10(1), 26-31.
- THIRION, A.F. (1998). *La parole sur le handicap autour du jeune enfant porteur de trisomie 21 : analyse théorique et illustrations par entretiens avec des parents*. Mémoire de licence. Université catholique de Louvain, Louvain-la-Neuve.
- TOURRETTE, C. (1997). La psychologie du développement : une discipline dynamique. In D. Josse (Ed.), *Manuel du Brunet-Lézine Révisé (pp. 11-42)*. EAP, Paris.
- TOURRETTE, C., RECORDON, S., BARBE, V. & SOARES-BOUCAUD, I. (2000). Attention conjointe pré-verbale et théorie de l'esprit à 5 ans : la relation suppose entre ces deux capacités peut-elle être démontrée ? Etude exploratoire chez des enfants non autistes. In V. Gererdin-Collet & C. Ribory (Eds.) *Autisme : perspectives actuelles (pp.61-75)*. L'Harmattan, Paris.
- TURK, J. & CORNISH, K. (1998). Face recognition and emotion perception in boys with fragile-X syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(6), 490-499.
- VENEZIANO, E. (2002). Relations entre jeu de fiction et langage avant trois ans : de l'émergence de la fonction sémiotique à celle de la « théorie de l'esprit » en action. *Enfance*, 54(3), 241-257.
- WELLMAN, H.M. (1990). *The child's theory of mind*. Cambridge, MA : MIT Press.
- WELLMAN, H.M. (1991). From desires to beliefs : acquisition of a theory of mind. In A. Whiten (Ed.) *Natural theories of mind (pp.19-38)*. Cambridge, MA, Basil Blackwell.
- WELLMAN, H.M. & LIU, D. (2004). Scaling of theory of mind tasks. *Child Development*, 75(2), 523-541.
- WILLIAMS, K.R., WISHART, J.G., PITCAIRN, T.K. & WILLIS, D.S. (2004). Emotion recognition by children with Down Syndrome : investigation of specific impairments and error patterns. *American Journal on Mental Retardation*, 110(5), 378-392.
- WIMMER, H. & HARTL, M. (1991). Against the Cartesian view of mind : young children's difficulty with own false beliefs. *British Journal of Developmental Psychology*, 9, 125-138.
- WIMMER, H. & PERNER, J. (1983). Beliefs about

beliefs : Representations and constraining function of wrong beliefs in young children's understanding of deception. *Cognition*, 13, 103-108.

YIRMIYA, N., SOLOMONICA-LEVI, D., SHULMAN, C. & PILOWSKY, T. (1996). Theory of mind abilities in individuals with autism, Down Syndrome, and mental retardation of unknown etiology: the role of age and intelligence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(8), 1003-1014.

YIRMIYA, N., PILOWSKY, T., SOLOMONICA-

LEVI, D. & SHULMAN, C. (1999). Brief report : gaze behaviour and theory of mind abilities in individuals with autism, Down syndrome, and mental retardation of unknown etiology. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(4), 333-341.

ZELAZO, P.D., BURACK, J.A., BENEDETTO, E. & FRYE, D. (1996). Theory of Mind and rule use in individuals with Down's syndrome : a test of the uniqueness and specificities claims. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(4), 479-484.

L'AUTORÉGULATION ET LA DYSRÉGULATION CHEZ DE JEUNES ENFANTS À AUTISME EN SITUATION D'ÉVALUATION DÉVELOPPEMENTALE ?

Nathalie Nader-Grosbois

Cette étude examine la régulation de 14 garçons autistes. La Batterie d'Évaluation du développement Cognitif et Social (Adrien & Barthélémy, 1996) a proposé des résolutions de problème de domaines distincts. Une grille d'analyse de l'autorégulation et de l'hétérorégulation (Nader-Grosbois, 2000) a codé les stratégies des enfants et de l'examineur. La dysrégulation a été évaluée par la Grille de Modulation, Adaptation et Modulation (Adrien, 1996). L'âge mental est corrélé positivement à l'autorégulation. L'auto-identification de l'objectif obtient un meilleur score moyen par rapport aux autres stratégies autorégulatrices. La sévérité d'autisme est liée négativement à l'autorégulation et positivement à la dysrégulation. Les performances cognitives sont liées positivement à l'autorégulation mais négativement à la dysrégulation. L'hétérorégulation de l'examineur s'ajuste à l'autorégulation et à la dysrégulation des enfants.

Cette étude s'inscrit dans le champ de la psychopathologie du développement s'intéressant particulièrement à l'autisme infantile. L'objectif concerne d'une part l'appréciation des stratégies autorégulatrices mises en oeuvre par des enfants autistes, se situant en période développementale sensori-motrice, observés dans diverses situations inductrices évaluatives et, d'autre part l'analyse des troubles de la régulation de leur activité venant perturber leur résolution de problème. Ces observations permettraient de connaître plus précisément les patterns de fonctionnement des enfants autistes et de proposer des pistes d'intervention à des parents et professionnels à leur égard. Notre propos envisage également la place de l'adulte dans la relation dyadique à l'enfant autiste en situation d'évaluation développementale. Concernant l'autorégulation, Whitman (2004) propose un modèle théorique explicatif du développement des enfants autistes reposant essentiellement sur les processus d'autorégulation.

Nathalie Nader-Grosbois, Université Catholique de Louvain,
Faculté de Psychologie et des Sciences de l'éducation, Chaire
Baron Frère en orthopédagogie, Belgique

Selon cet auteur, les processus relevant des six sphères développementales (sensorielle, motrice, cognitive, émotionnelle, communicative et socio-interactive) influencent (Whitman, 2004, pp. 144-175) le développement du système autorégulateur qui lui-même influence réciproquement ces processus dans ces sphères. Cette dynamique permet d'appréhender les variabilités inter et intra-individuelles chez les individus autistes dans la façon dont ils réagissent à leur environnement et dont ils intègrent l'influence de ceux-ci. Selon Whitman (2004, p. 167), les problèmes de généralisation d'apprentissage peuvent être décrits par le biais de déficits de l'autorégulation ; les patterns d'intérêts et d'activités, restreints et stéréotypés, chez les personnes autistes peuvent être interprétés comme des tentatives de faire face à des situations environnementales qu'ils vivent comme trop complexes et stressantes. Ainsi, les enfants autistes utilisent des conduites non conventionnelles et peu adaptées : en fuyant dans leur monde privé, en fuyant physiquement la situation, en restreignant les interactions avec l'environnement, en s'engageant dans des conduites motrices stéréotypées, en

réduisant leur focus attentionnel, en persévérant dans des patterns de réponses et en développant des routines rigides et des conduites rituelles non adaptatives. Cet auteur ajoute que les enfants autistes sont soit « sur-contrôlant » soit « sous-contrôlant » dans leur style autorégulateur. Dans le premier cas, ces enfants sont décrits comme : obsessionnels, protecteurs, indisposés par l'ambiguïté, préférant un environnement structurant, réactifs aux nouvelles situations, de tempérament méfiant, socialement renfermés. Dans le deuxième cas, ces enfants ne développent pas de forme complexe d'autorégulation (sous-tendues par les fonctions exécutives, comme la planification et l'autocontrôle) : ils apparaissent impulsifs, distractibles, en recherche de gratification immédiate et sont facilement influencés par des imprévus environnementaux.

Plusieurs chercheurs suggèrent que les individus présentant de l'autisme manifestent dès la petite enfance des difficultés d'autorégulation ou de dysrégulation ; celles-ci peuvent représenter un facteur de risque précoce de l'autisme (Bagnato & Neisworth, 1999 ; De Gangi, Porges, Sickel & Greenspan, 1993 ; DeGangi, Breinbauer, Doussard, Porges & Greenspan, 2000 ; Gomez & Baird, 2005 ; Seynhaeve & Nader-Grosbois, 2005). Ainsi, la présence de troubles au sein de la fonction neuropsychologique de régulation s'intégrerait dans le diagnostic différentiel de jeunes enfants autistes. En témoignent : la présence de ce critère au sein de l'Échelle Fonctionnelle des Comportements (EFC, Barthélémy, Couturier, Adrien & Lelord, 1995 ; Barthélémy, Roux, Adrien, Hameury, Guérin, Garreau, Fermanian & Lelord, 1997) ; l'analyse rétrospective des troubles régulateurs précoces (sur base notamment de rapports parentaux ou d'analyse de films familiaux) chez des enfants diagnostiqués ultérieurement autistes (Adrien, Lenoir, Martineau, Perrot, Hameury, Lamande & Sauvage, 1993 ; Gomez *et al.*, 2005) ; et l'analyse de différents types de dysfonctionnement de la régulation pour affiner la distinction entre groupes cliniques (autiste, à retard de développement, à syndrome génétique spécifique) (Bagnato & Neisworth, 1999).

Plus spécifiquement, les symptômes précoces de troubles de la régulation concernent les différents secteurs du fonctionnement de l'enfant autiste : la

régulation de l'attention, du niveau d'activité (DeGangi *et al.*, 1993), la régulation de l'humeur, de la réactivité sensorielle et le contrôle émotionnel et des comportements (Bagnato *et al.*, 1999 ; DeGangi *et al.*, 2000).

Concernant la dysrégulation de l'activité chez l'enfant autiste, quelques études ont relevé chez de jeunes enfants autistes plusieurs anomalies (notamment une variabilité de niveaux des conduites, une persévération dans les actions, des ruptures et une lenteur d'activité, une désynchronisation entre les actions, des troubles d'association) ; ceci, essentiellement dans des tâches relevant de la permanence de l'objet (Adrien, Martineau, Barthélémy, Bruneau, Garreau & Sauvage, 1995 ; Adrien, Rossignol-Deletang, Martineau, Couturier & Barthélémy, 2001 ; Martineau, Adrien, Barthélémy, Lelord, 1998) et de jeu symbolique (Blanc, Adrien, Roux & Barthélémy, 2005). Rares sont les études (Adrien, 1996 ; Seynhaeve & Nader-Grosbois, soumis) qui ont examiné la dysrégulation manifestée au cours d'une diversité de situations inductrices relevant de plusieurs domaines socio-cognitifs précoces. Ces différents travaux ont notamment utilisé la Grille d'analyse des dysrégulations de l'activité (GRAM, Adrien, 1996). Selon certains auteurs, ces dysrégulations peuvent freiner le développement cognitif (Adrien *et al.*, 1995 ; Blanc *et al.*, 2005 ; Seynhaeve *et al.*, 2005 et soumis) et communicatif précoce (Adrien *et al.*, 2001) ainsi qu'induire une plus grande hétérogénéité dans les profils de développement multidimensionnel des enfants autistes (Adrien, 1996 ; Seynhaeve *et al.*, soumis) ; ces troubles précoces de régulation pourraient même impliquer de manière prédictive des difficultés comportementales et une évolution développementale plus pauvre (DeGangi *et al.*, 1993, 2000).

Par ailleurs, d'autres auteurs ont plutôt exploré chez des personnes autistes les déficits de leurs fonctions exécutives. Plusieurs travaux portant sur des personnes autistes se situant à différentes périodes de vie, rapportent des troubles des fonctions exécutives (liés à des déficits attentionnels) donnant lieu à des difficultés dans : la planification de l'activité, l'inhibition de conduites inappropriées, l'ajustement

des réponses, la flexibilité cognitive (Baron-Cohen, 1998; Griffith, Pennington, Wehner & Rogers, 1999; Hugues, 1994; ; Hugues, Russell & Robins, 1994; Joseph, McGrath & Tager-Flushberg, 2005; Mottron, 2004; Ozonoff, 1997; Peeters, 1996; Stahl & Pry, 2002; Tager-Flushberg, Joseph & Folstein, 2001; Whitman, 2004); ainsi que des déficits dans plusieurs étapes de gestion de l'information (extraire les règles, encoder, stocker, utiliser l'information et généraliser) (Hermelin & O'Connor, 1970; Peeters, 1996). En outre, même si certains enfants autistes ont dans leur répertoire des scripts qu'ils ont appris à utiliser dans des situations spécifiques, ils ont souvent la difficulté de modifier ces scripts en vue de s'adapter à de nouvelles situations (Volden & Johnston, 1999).

Quelques auteurs montrent que les anomalies de la fonction exécutive des enfants autistes (observable dans la planification et l'organisation de l'action dans le temps et l'espace) impliquent des déficits socio-cognitifs, notamment d'attention conjointe, d'interaction sociale, de métareprésentation (Hugues *et al.*, 1993; McEvoy, Rogers, Pennington, 1993; Rogers & Pennington, 1992; Whitman, 2004) et du jeu symbolique (Jarrold, 1997).

Questions et hypothèses de l'étude

Les questions soulevées de la présente étude sont les suivantes. Quelles stratégies autorégulatrices semblent les plus affectées chez de jeunes enfants autistes? Quels sont les liens entre les stratégies autorégulatrices, la dysrégulation manifestées en situations-problèmes relevant de domaines cognitifs divers d'une part, et les caractéristiques des enfants autistes d'autre part (l'âge chronologique, l'âge mental et le degré de sévérité du trouble autistique)? Quelles sont les relations entre les stratégies autorégulatrices, la dysrégulation, et les performances aux domaines cognitifs des enfants autistes? Quelles sont les relations entre les stratégies autorégulatrices, la dysrégulation de l'activité manifestées par l'enfant autiste et les stratégies hétérorégulatrices de l'examineur lors d'un bilan développemental? Les hypothèses suivantes ont été émises.

À propos de l'autorégulation, de la dysrégulation et des caractéristiques des enfants

H1 : Il existe une hétérogénéité de l'autorégulation et donc certains déficits de certaines stratégies spécifiques d'autorégulation chez les jeunes enfants autistes.

H2 : l'autorégulation des jeunes enfants autistes augmente en fonction de leur âge chronologique (*H2a*) et de leur âge mental (*H2b*).

H3 : la dysrégulation de l'activité des jeunes enfants autistes diminue en fonction de leur âge chronologique (*H3a*) et de leur âge mental (*H3b*).

H4 : l'autorégulation est liée négativement au degré de sévérité d'autisme: autrement dit, plus l'enfant est sévèrement autiste, plus il aura de difficultés à mobiliser ses stratégies autorégulatrices.

H5 : le degré de dysrégulation de l'activité des jeunes enfants autistes augmente en fonction de leur degré de sévérité d'autisme.

À propos de l'autorégulation, de la dysrégulation et des niveaux de développement, des performances des enfants

H6 : l'autorégulation est liée positivement au niveau développemental cognitif (*H6a*) et aux performances cognitives (*H6b*). Toutefois, des liens variables en importance peuvent exister entre certaines stratégies d'autorégulation et certaines performances spécifiques relevant des différents domaines cognitifs (*H6c*).

H7 : la dysrégulation de l'activité des jeunes enfants autistes est liée négativement au niveau développemental cognitif (*H7a*) et aux performances cognitives (*H7b*). Toutefois, certaines anomalies dysrégulatrices peuvent être liées de façon variable aux performances spécifiques relevant des différents domaines cognitifs (*H7c*).

À propos du lien entre l'autorégulation et la dysrégulation dans l'activité des enfants

H8 : l'autorégulation des enfants augmente lorsque la dysrégulation de l'activité diminue: autrement dit, ces enfants s'autorégulent mieux lorsqu'ils présentent moins d'anomalies (rupture,

persévérance, lenteur, variabilité de niveaux, désynchronisation) (*H8a*). Cependant, certaines stratégies spécifiques d'autorégulation sont plus fortement liées négativement à la dysrégulation de l'activité chez ces enfants (*H8b*).

À propos de l'autorégulation, de la dysrégulation des enfants et de l'hétérorégulation de l'examineur

H9 : Lorsque l'autorégulation des enfants augmente, l'hétérorégulation de l'examineur diminue au cours de l'ensemble de l'évaluation développementale (*H9a*), ainsi que plus particulièrement, pour chaque des sept domaines cognitifs évalués (*H9b*).

H10 : Lorsque le degré de dysrégulation de l'activité des enfants augmente, l'hétérorégulation de l'examineur augmente.

MÉTHODE

Participants

Les quatorze garçons ont été sélectionnés au sein d'un échantillon plus vaste constitué pour des recherches actuelles menées par N. Nader-Grosbois. Le choix des participants a été effectué en fonction du diagnostic d'autisme établi au moyen de la « Childhood Autism Rating Scale » (CARS T, 1988) et du fait qu'ils se situent à un âge mental relevant de la période sensori-motrice, attesté au moyen du Brunet Lézine-Révisé (BL-R) (Tableau 1). Leur âge chronologique (AC) va de 36 à 92 mois ($M=69.93$; $ET=17.39$). Leur degré d'autisme moyen est modéré à sévère ($M=40.36$; $ET=6.25$), bien qu'il varie de 31.50 à 48 (léger à sévère). Leur âge mental (AM) se situe entre 10 et 24 mois ($M=18.14$; $ET=4.53$).

Tableau 1. Caractéristiques de l'échantillon

Enfants	Age chronologique (AC) en mois	Age mental (AM) en mois	Degré d'autisme
S1	90	13	48
S2	92	20	37
S3	62	15	47
S4	70	23	38.5
S5	62	23	31.5
S6	67	24	31.5
S7	82	15.5	47.5
S8	90	19.5	41
S9	72	23	33
S10	60	12	46
S11	36	10	48
S12	45	17	43
S13	61	18	35.5
S14	90	21	37.5

Instruments

Le CARS-T

La « Childhood Autism Rating Scale », CARS-T (Schopler, Reichler et Renner, 1988) présente 15 dimensions (comportement, relations sociales, imitation, réponses émotionnelles, utilisation du corps, utilisation des objets, adaptation aux changements, réponses visuelles, réponses auditives, goût, odorat et toucher, peur et anxiété, communication verbale et non-verbale, niveau d'activité, niveau et homogénéité du fonctionnement intellectuel et impression générale) pour lesquelles des niveaux d'anomalies sont cotés en fonction de leur fréquence et de leur intensité. Le score total oscille entre un minimum de 15 et un maximum de 60 et détermine le degré de sévérité du comportement autistique (inférieur à 30 : non autistique ; entre 30 et 38 : autisme léger à moyen ; supérieur à 39 : autisme sévère).

Le Brunet-Lézine Révisé

L'âge mental des enfants a été établi au moyen de cet outil standardisé, le Brunet-Lézine Révisé (BLR, Josse, 1997).

La Batterie d'Évaluation du développement Cognitif et Social

La Batterie d'Évaluation du développement Cognitif et Social (BECS, Adrien & Barthélémy, 1996), d'inspiration néopiagétienne (Seibert & Hogan, 1982 ; Uzgiris & Hunt, 1975), permet l'interprétation de conduites observables de l'enfant pour établir son niveau de développement précoce de sept domaines socio-cognitifs (image de soi, jeu symbolique, schème d'action avec les objets, causalité opérationnelle, moyens-buts, relation spatiale et permanence de l'objet) et neuf domaines socio-émotionnels (interaction sociale, régulation du comportement, attention conjointe, langage expressif, langage compréhensif, imitation vocale, imitation gestuelle, relation affective et expression émotionnelle). Chaque domaine est composé d'items hiérarchisés en niveaux de développement de plus en plus complexes : niveau 1 simple volontaire (4-8 mois) ; niveau 2 complexe différencié (8-12 mois) ; niveau 3 conventionnel gestuel (12-20 mois) ; niveau 4 symbolique (20-30 mois). A partir de l'item

optimal manifesté par l'enfant, on obtient un score ordinal par domaine, des niveaux de développement par domaine et par secteur et on établit le profil développemental de l'enfant. Le niveau développemental modal (le plus fréquent) ainsi que les scores moyens obtenus pour chaque domaine et pour les secteurs socio-émotionnels et cognitifs peuvent être calculés.

La Grille d'analyse de l'autorégulation et de l'hétérorégulation

L'autorégulation des enfants d'une part, et l'étayage par l'examineur d'autre part, ont été mesurés par la grille d'autorégulation et d'hétérorégulation mise au point par Nader-Grosbois (2002, 2006), dans le cadre de situations relevant des domaines socio-cognitifs de la BECS. Ont été codées les stratégies relatives à l'identification de l'objectif, l'exploration ou la planification, l'attention conjointe, la régulation de comportement, la gestion de l'attention et de la motivation et l'évaluation. La graduation des notes (1 = faible, 2 = modéré, 3 = élevée) a été utilisée pour la cotation de l'autorégulation et de l'hétérorégulation ; ces scores bruts ont été transposés en pourcentages. De cette cotation ont été calculées des scores moyens par domaine, et pour les différentes stratégies et des moyennes de l'ensemble des scores.

La Grille de Modulation, Adaptation et Modulation

La dysrégulation de l'activité a été évaluée par la « Grille de Modulation, Adaptation et Modulation » (GRAM, Adrien, 1996) en relevant les troubles de la régulation apparaissant en résolution de problème. Cette grille se compose de 15 items renvoyant à 5 anomalies de dysrégulation : la rupture de l'activité, la répétition ou la persévérance sur quelque élément de l'activité, la lenteur dans la réponse aux sollicitations ou de résolution de problèmes, l'alternance de comportements de niveaux différents au cours de la tâche ou variabilité, et la désynchronisation ou manque de coordination entre les éléments de l'activité. Trois temps d'activité sont différenciés pour la cotation de ces anomalies : le début, le déroulement et la fin de l'activité. Les scores attribués fluctuent de 1 à 5 (du plus faible au plus élevé) en fonction du degré de sévérité et de la fréquence de l'anomalie observée. Dans cette étude,

le score total en dysrégulation a été établi en référence aux cinq types d'anomalies, transposé en pourcentage mais sans distinguer les trois temps.

Procédure des examens développementaux

Les examens ont été réalisés en présence d'une personne familière dans un local calme du centre de vie des enfants et ont été filmés. L'examineur est entraîné aux différents outils d'évaluation et a une expertise des examens développementaux d'enfants autistes. L'administration de la BECS est réalisée en deux séances d'environ une heure. L'ordre des situations et le matériel varié, à caractère ludique, sont présentés à l'enfant en s'adaptant à son intérêt. L'examineur a veillé à mettre en place des situations inductrices représentatives des différentes échelles de la BECS, tout en s'assurant de la collaboration de chaque enfant. Les notations et les cotations sont réalisées au cours de trois visionnements des enregistrements audio-visuels : (1) pour les compétences développementales des enfants à la BECS ; (2) pour les stratégies autorégulatrices des enfants et l'hétérorégulation de l'examineur pour chaque situation inductrice ; (3) pour la dysrégulation de l'activité de l'enfant au cours de l'évaluation.

RÉSULTATS QUANTITATIFS

Résultats descriptifs préliminaires

Il est nécessaire de préciser à propos de l'échantillon que la comparaison des moyennes des niveaux de développement obtenus dans les deux secteurs de la BECS par les enfants indique que leur niveau socio-cognitif ($M=3.36$; $ET=1.15$) est significativement supérieur à leur niveau socio-émotionnel ($M=2.36$; $ET=1.55$), [$t(13)=2.46$; $p<.03$]. La comparaison des scores moyens de performances relevant des deux secteurs indique également que la moyenne des performances cognitives ($M=.71$; $ET=.23$) de ces enfants autistes est très significativement supérieure à celle des performances socio-émotionnelles ($M=.51$; $ET=.26$), [$t(13)=4.68$; $p<.001$].

À propos de l'autorégulation, de la dysrégulation et des caractéristiques des enfants

L'autorégulation moyenne des jeunes enfants autistes s'est révélée modérée ($M=.58$; $ET=.19$).

Quant aux comparaisons de moyennes de scores obtenus pour chacune des stratégies autorégulatrices, mobilisées pour l'ensemble des domaines, elles montrent que le score moyen de la stratégie autorégulatrice d'identification de l'objectif ($M=.75$; $ET=.19$) est plus élevé que ceux relevant respectivement de l'attention ($M=.53$; $ET=.16$), [$t(13)=7.17$; $p<.001$], de la motivation ($M=.53$; $ET=.18$), [$t(13)=5.22$; $p<.001$], de l'attention conjointe ($M=.58$; $ET=.20$), [$t(13)=4.50$; $p<.001$], de l'évaluation ($M=.50$; $ET=.21$), [$t(13)=4.38$; $p<.001$], de la requête ($M=.53$; $ET=.36$), [$t(13)=4.15$; $p<.001$], et de l'exploration ou de la planification ($M=.69$; $ET=.21$), [$t(13)=3.23$; $p<.007$].

La dysrégulation moyenne de l'activité de ces jeunes enfants autistes est modérée ($M=.55$; $ET=.29$) mais une variabilité inter-individuelle assez importante apparaît.

La corrélation calculée par coefficient partiel de Kendall entre le score d'autorégulation globale et l'AC (avec contrôle de l'hétérorégulation de l'examineur) n'est pas significative ($r=.15$; $p<.05$) alors que ce même score est corrélé positivement à l'AM ($r=.36$, $p<.05$). La corrélation partielle (avec contrôle de l'hétérorégulation de l'examineur) entre le score global de dysrégulation de l'activité et l'AC est nulle, et ce même score est corrélé négativement à l'AM mais pas de façon significative ($r=-.15$; $p<.05$).

La corrélation partielle entre le score d'autorégulation globale des enfants et le score de sévérité d'autisme est négative et significative ($r=-.46$; $p<.05$). La corrélation partielle (avec contrôle de l'hétérorégulation de l'examineur) entre le score de dysrégulation de l'activité et le score de sévérité d'autisme est positive et significative ($r=.36$; $p<.05$).

À propos de l'autorégulation, de la dysrégulation et des niveaux de développement, des performances des enfants

La corrélation partielle entre le score d'autorégulation globale et le niveau développemental cognitif modal (avec contrôle de l'hétérorégulation) est positive et significative ($r=.55$; $p<.01$). Cette corrélation partielle augmente

lorsqu'on contrôle l'AC ($r=.72$; $p<.01$). et l'AM ($r=.64$; $p<.01$). La corrélation partielle entre l'autorégulation globale et la performance cognitive (avec contrôle de l'hétérorégulation) est positive et significative ($r=.74$; $p<.01$), même en contrôlant en outre l'AC ($r=.93$; $p<.01$) et l'AM ($r=.83$; $p<.01$). Toutefois, entre l'autorégulation et certaines performances spécifiques relevant des différents domaines cognitifs, des liens majoritairement positifs bien que variables en importance sont obtenus. En effet, les corrélations partielles (en contrôlant l'hétérorégulation) entre l'autorégulation et les scores aux différents domaines cognitifs (tableau 2) montrent des relations positives et significatives entre l'autorégulation et les performances aux domaines d'image de soi, du jeu symbolique, des schèmes de relation avec les objets, des moyens-but et de la permanence de l'objet et la causalité opérationnelle. C'est le domaine des relations spatiales qui n'est pas lié significativement à l'autorégulation. En outre, les corrélations partielles avec contrôle de l'AC, l'AM et de

l'hétérorégulation, restent significatives entre l'autorégulation et les domaines de l'image de soi, du jeu symbolique, des schèmes de relations avec les objets, des moyens-but et de la permanence de l'objet. Les corrélations partielles effectuées rapportent une influence de l'âge mental sur la corrélation entre l'autorégulation et la causalité opérationnelle qui devient non significative.

Par ailleurs, la corrélation partielle entre le score de dysrégulation et le niveau développemental cognitif (avec contrôle de l'hétérorégulation) est négative et significative ($r=-.53$; $p<.01$); cette corrélation reste négative et significative lorsqu'on contrôle en outre l'AC ($r=-.60$; $p<.01$) et l'AM ($r=-.51$; $p<.01$). La corrélation partielle entre le score de dysrégulation et la performance cognitive (avec contrôle de l'hétérorégulation) est également négative et significative ($r=-.51$; $p<.01$) et elle le reste en contrôlant en outre l'AC ($r=-.60$; $p<.01$) et l'AM ($r=-.50$; $p<.01$).

Tableau 2. Corrélations partielles entre l'autorégulation et les scores aux domaines cognitifs

	<u>Image</u> <u>de soi</u>	<u>Jeu</u> <u>symbolique</u>	<u>Schèmes-</u> <u>objets</u>	<u>Causalité</u> <u>Opérationnelle</u>	<u>Moyens</u> <u>Buts</u>	<u>Relations</u> <u>Spatiales</u>	<u>Perm. de</u> <u>l'objet</u>
Autorégulation <i>(avec contrôle de l'hétérorégulation)</i>	.52**	.64**	.53**	.45*	.58**	.23	.66**
Autorégulation <i>(avec contrôle de l'hétérorégulation et de l'AC)</i>	.58*	.70**	.78**	.68**	.71**	.59*	.84**
Autorégulation <i>(avec contrôle de l'hétérorégulation et de l'AM)</i>	.57*	.55*	.57*	.48	.70**	.37	.77**

Note : coefficient partiel de Kendall significatif au niveau * $p<.05$; ** $p<.01$

Toutefois, certaines anomalies dysrégulatoires peuvent être liées de façon variable aux performances spécifiques relevant des différents domaines cognitifs. En effet, les corrélations partielles (avec contrôle de l'hétérorégulation) entre la dysrégulation de l'activité des enfants et les performances aux différents domaines cognitifs (tableau 3) indiquent des relations négatives et significatives au niveau ($p < .05$) entre la dysrégulation de l'activité et la moitié des domaines cognitifs : image de soi, jeu symbolique, moyens-but, permanence de l'objet. Ces analyses mettent en évidence l'influence des troubles de la régulation du comportement sur les performances des enfants autistes dans ces quatre domaines. Des corrélations non significatives sont obtenues entre la dysrégulation et les domaines de schèmes de relation avec les objets, la causalité opérationnelle et des relations spatiales. Ces analyses suggèrent le moindre impact de la dysrégulation sur les performances des enfants autistes dans ces derniers domaines cognitifs. Par ailleurs, ces corrélations partielles, avec contrôle de l'AC et de l'AM donnent des informations importantes. Le contrôle par l'âge mental ne fait que confirmer l'absence de lien significatif déjà obtenu comme tels pour les domaines de schèmes de relation avec les objets, de causalité opérationnelle et de relations spatiales. Par contre, l'âge mental semble influencer sur la signification des relations spécifiques entre le score de dysrégulation et les domaines d'image de soi et de moyens-but.

À propos du lien entre l'autorégulation et la dysrégulation dans l'activité des enfants

La corrélation partielle entre la dysrégulation de l'activité et l'autorégulation est négative et significative ($r = -.69$; $p < .01$) et le reste lorsqu'on contrôle l'AC ($r = -.81$; $p < .01$) et l'AM ($r = -.78$; $p < .01$).

Par ailleurs, pour identifier des sous-groupes, une analyse hiérarchique par cluster de cas a été appliquée en intégrant les variables d'autorégulation, de dysrégulation, de sévérité d'autisme et d'âge mental, deux clusters se distinguent : (1) 5 enfants « à faible autorégulation, à dysrégulation forte, à autisme sévère et âge mental faible ; (2) 9 enfants « à autorégulation modérée, à dysrégulation modérée à faible, à autisme modéré à léger et à âge mental plus évolué ». Quant aux corrélations partielles calculées entre les scores de chaque stratégie spécifique d'autorégulation et le score en dysrégulation, en contrôlant l'AC et l'AM, elles indiquent que la dysrégulation de l'activité est négativement très liée aux stratégies autorégulatrices de l'attention ($r = -.83$; $p < .001$), de la motivation ($r = -.82$; $p < .001$), de l'attention conjointe ($r = -.74$; $p < .005$), de l'évaluation ($r = -.69$; $p < .01$) et dans une moindre mesure, aux stratégies autorégulatrices de la régulation de comportement ($r = -.66$; $p < .02$), d'exploration ou de planification ($r = -.58$; $p < .05$). Seule l'identification de l'objectif n'est pas significativement corrélée à la dysrégulation ($r = -.53$; ns).

Tableau 3 : Corrélations partielles entre la dysrégulation et les scores aux domaines cognitifs

	<u>Image de soi</u>	<u>Jeu symbolique</u>	<u>Schémes-objets</u>	<u>Causalité Opérationnelle</u>	<u>Moyens-Buts</u>	<u>Relations Spatiales</u>	<u>Perm. de l'objet</u>
Dysrégulation <i>(avec contrôle de l'hétérorégulation)</i>	.575*	.546*	.567*	.485	.698**	.366	.775**
Dysrégulation <i>(avec contrôle de l'hétérorégulation et l'AC)</i>	-.510*	-.595*	-.421	-.219	-.518*	-.157	-.666**
Dysrégulation <i>(avec contrôle de l'hétérorégulation et l'AM)</i>	-.449	-.493*	-.131	.128	-.418	.113	-.604*

Note : coefficient partiel de Kendall significatif au niveau * $p < .05$; ** $p < .01$

À propos de l'autorégulation, de la dysrégulation des enfants et de l'hétérorégulation de l'examineur

Une corrélation partielle négative significative ($r = -.58$; $p < .01$) est obtenue entre le score d'autorégulation et le score d'hétérorégulation, avec contrôle de l'AC et l'AM des enfants. En outre, les corrélations partielles calculées entre les scores d'autorégulation des enfants pour chacun des sept domaines cognitifs et les scores d'hétérorégulation de l'examineur dans ces mêmes domaines (tableau 4) sont toutes négatives et significatives ($p < .01$), tout en contrôlant l'AC et l'AM des enfants. Cependant, ces corrélations révèlent un ajustement de l'hétérorégulation de l'examineur plus important pour les tâches relevant des domaines de moyens-buts, de causalité opérationnelle, de relations spatiales et de permanence de l'objet. En outre, une corrélation positive significative ($r = .69$; $p < .01$) est obtenue entre le degré de dysrégulation des enfants autistes et l'hétérorégulation de l'examineur.

Observations qualitatives à propos de deux enfants de l'échantillon

A titre illustratif, abordons à présent une analyse

qualitative des stratégies et des troubles de la régulation de deux enfants au cours de l'examen développemental. Ces observations sont résumées à partir du visionnement des enregistrements audiovisuels des situations dyadique enfant-examineur. Ceci illustre l'intérêt de combiner une prise de données du développement multidimensionnel socio-cognitif et socio-émotionnel, des stratégies fonctionnelles et dysfonctionnelles de résolution de problème lorsqu'on s'adresse à des enfants autistes, tout en considérant le type d'étayage de l'examineur. En effet, cette approche met en lumière les variabilités inter- et intra-individuelles de ces enfants.

Voici les données relatives à deux enfants respectivement S4 (compris dans le deuxième cluster « à autorégulation modérée, à dysrégulation modérée, à autisme modéré à léger et d'âge mental plus évolué ») et S7 compris dans le premier cluster « à faible autorégulation, à dysrégulation forte, à autisme sévère et d'âge mental faible »), le graphique résumant leurs niveaux de développement par domaines à la BECS, une description de leur attitude générale puis de l'autorégulation (en référence aux stratégies distinctes représentées en graphique) et de la dysrégulation (en référence aux anomalies proposées dans la GRAM).

Tableau 4 : Corrélations partielles entre l'autorégulation et l'hétérorégulation aux domaines cognitifs

Hétérorégulation	<u>Image</u> <u>de soi</u>	<u>Jeu</u> <u>symbolique</u>	<u>Schémes-</u> <u>objets</u>	<u>Causalité</u> <u>Opérationnelle</u>	<u>Moyens-</u> <u>Buts</u>	<u>Relations</u> <u>Spatiales</u>	<u>Perm.</u> <u>de l'objet</u>
Autorégulation							
Image de soi	-.678**						
Jeu symbolique		-.662**					
Schémes-objets			-.671**				
Causalité opérationnelle				-.752**			
Moyens-buts					-.730**		
Relations spatiales						-.760**	
Permanence de l'objet							-.861**

Note : coefficient partiel de Kendall significatif au niveau ** $p < .01$ Profils de qualité de vie par items pour chacun des groupes d'enfants

Cas de l'enfant S4

AC : 70 mois ; AC : 23 mois ; CARS-T : 38,5

Attitude générale

L'enfant manifeste une certaine rigidité par rapport aux objets proposés par l'examineur. Il peut s'opposer par un « non » gestuel, se montre très directif et tente d'autogérer le cours de l'activité. Il utilise parfois les objets de manière solitaire, sans but clair. Peu d'échanges visuels sont dirigés vers l'adulte. L'enfant apparaît nerveux lors de l'évaluation développementale.

Analyse de l'autorégulation et de la dysrégulation :

Selon les moments et les objectifs de l'activité, le degré de dysrégulation de l'enfant varie. Il

n'interrompt pas souvent son activité. Une fois intéressé, il réalise rapidement ce que l'examineur attend de lui. Son attention est fréquemment perturbée et labile. Il semble éprouver beaucoup de difficultés à se détourner d'un objet convoité. Il reste captivé par la mélodie d'une boîte musicale et chantonne tout au long de l'activité. L'enfant persévère sur certains éléments de l'activité. L'enfant est souvent dans une utilisation solitaire des objets. Il incite peu l'attention conjointe. Cet enfant est relativement rapide dans la recherche de solution aux problèmes qui lui sont présentés. La difficulté réside dans la possibilité de capter son attention vers le nouvel objet. Nous n'observons pas d'alternance de niveaux dans les comportements au cours de l'activité, lorsqu'il collabore. Il coordonne les éléments de l'action lorsqu'il est motivé. Il s'automotive peu et s'auto-évalue modérément.

Figure 1a - Profil développemental de S4

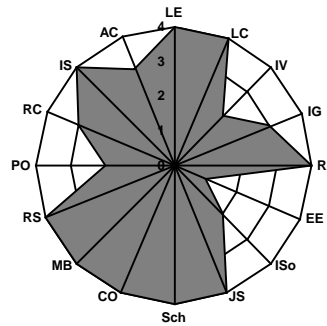
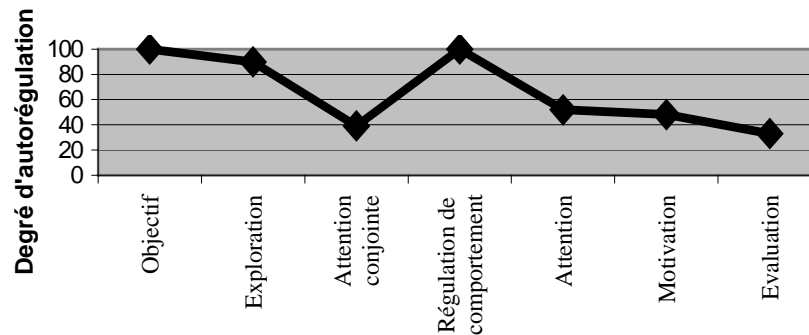


Figure 1b - Profil des stratégies autorégulatrices de S4



Cas de l'enfant S7

AC : 82 mois ; AM : 15.5 mois ; CARS-T : 47.5

Attitude générale :

L'enfant a besoin d'être stimulé et encouragé dans la réalisation des tâches proposées sous peine de rester passif avec les objets. Parfois, il manifeste un regain d'action vers les objets et relance la résolution du problème de manière impulsive. Cet enfant a encore besoin de démonstrations et d'être enrôlé dans la tâche par l'examineur pour parvenir à la résolution des problèmes. L'enfant se montre peu spontanément attiré par la manipulation des objets présentés : ceux qu'il apprécie sont utilisés de manière solitaire.

Analyse de l'autorégulation et de la dysrégulation :

Même lorsqu'il comprend l'objectif, il ne coordonne pas une séquence d'actions, il interrompt régulièrement son activité durant la tâche, et même tend à l'abandonner alors qu'il semble apte à la poursuivre jusqu'à son terme. Il persévère sur certains des éléments de quelques activités, ce qui l'empêche de clôturer la tâche : par exemple, la pêche aux petits poissons qu'il repose dans leur

emplacement sans poursuivre la tâche avec d'autres poissons, ou encore, l'épreuve des anneaux qu'il enfle pour immédiatement les retirer. Lors de certaines épreuves, l'enfant réalise très rapidement l'objectif et recommence la tâche immédiatement de manière impulsive. Cet enfant est très lent dans la recherche de solution et dans la résolution des problèmes. Il doit souvent être encouragé pour débiter l'activité, et son intérêt pour l'objet doit être suscité par l'examineur, il émet des requêtes de manière peu régulée. Il faut très souvent canaliser son attention et l'attention conjointe vers l'objet et l'action à réaliser. Cet enfant recherche l'approbation de l'adulte afin de poursuivre son activité. Il alterne des comportements de niveaux différents au cours de l'activité et utilise de manière irrégulière les moyens dont il dispose pour clore la tâche ou atteindre rapidement l'objectif. Toutefois, il est parfois « en proie à » des comportements auto-stimulants accompagnés de cris et gestes qui ne lui permettent pas de continuer correctement la résolution du problème. Il est à la fois très lent et alors incapable de se mettre à la tâche et très rapide dans d'autres situations. Enfin, cet enfant ne coordonne pas toujours les éléments nécessaires à la clôture de la tâche, il reste « bloqué » sur certaines manipulations.

Figure 2a - Profil développemental de S7

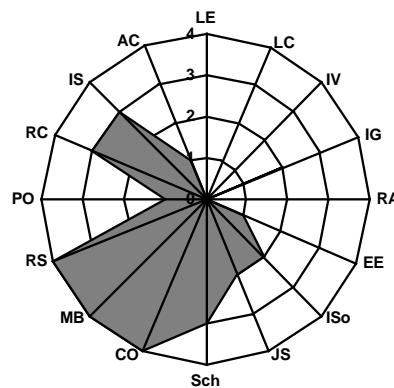
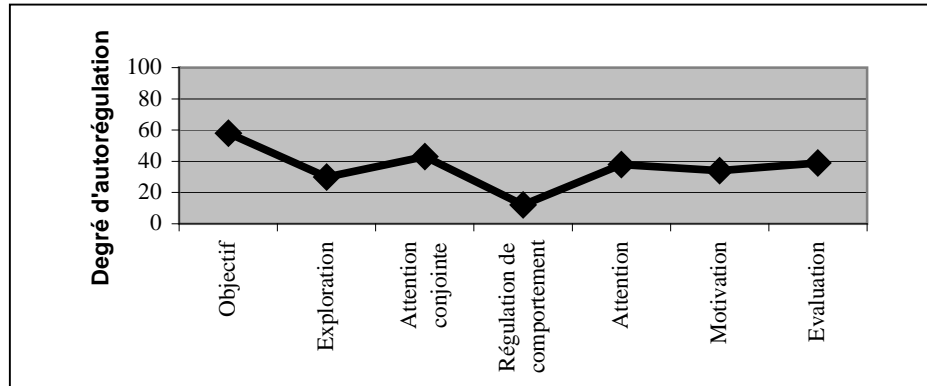


Figure 2b - Profil des stratégies autorégulatrices de S7



DISCUSSION

Les résultats de cette étude ne peuvent être généralisés à la population d'enfants autistes vu la taille de l'échantillon ; cependant la majorité des résultats sont en accord avec ceux obtenus par d'autres travaux.

À propos du développement

Notre échantillon présente des profils développementaux hétérogènes et particulièrement un décalage entre les niveaux de développement socio-cognitifs et socio-émotionnels (en défaveur du dernier) ainsi qu'une hétérogénéité dans les performances relevant des domaines plus spécifiques de ces deux secteurs. Cette hétérogénéité de développement dans l'autisme est explorée depuis plusieurs années et mettent en évidence la supériorité du niveau de développement cognitif par rapport au niveau de développement socio-émotionnel chez les jeunes enfants autistes (Adrien, 1996 ; Adrien, *et al.*, 2001 ; Nader-Grosbois, Adrien, Damgajian, Kaye, Contejean & Lepot-Froment, 2001 ; Nader-Grosbois, 2006 ; Nader-Grosbois, Manolova, Milusheva, Loncke et Schaller, soumis ; Roux, Adrien, Bruneau, Malvy et Barthélémy, 1998).

À propos de l'autorégulation

Notre étude montre que ces jeunes enfants autistes sont capables de mobiliser des stratégies

autorégulatrices mais de façon modérée et très variable d'un enfant à l'autre : il semble que ce soit la stratégie d'identification de l'objectif qui soit la plus aisément manifestée et que la stratégie d'exploration des moyens ou de planification soit plus difficilement mise en œuvre. L'*H1* selon laquelle une hétérogénéité dans les différentes stratégies mettrait en évidence des déficits potentiels de certaines stratégies spécifiques est confirmée.

Quant aux caractéristiques des enfants autistes de notre échantillon, c'est essentiellement leur âge mental (et non pas leur âge chronologique) qui en évoluant est favorable au développement de leur autorégulation ; autrement dit, l'autorégulation de ces enfants autistes n'augmente donc pas en fonction de leur AC (*H2a* non confirmée) mais elle s'améliore en fonction de leur AM (*H2b* confirmée). Par contre, plus leur degré de sévérité d'autisme est important, moins leurs compétences autorégulatrices sont mises en œuvre (*H4* confirmée).

Par ailleurs, plus ces enfants autistes mobilisent leurs stratégies autorégulatrices, meilleur est leur niveau développemental cognitif (*H6a* confirmée) et meilleures sont leurs performances cognitives (*H6b* confirmée). Cependant, les relations positives entre la capacité à s'autoréguler et les performances à divers domaines cognitifs varient ; autrement dit, l'efficacité des stratégies autorégulatrices est variable d'un domaine à l'autre, voire d'une tâche à l'autre en fonction du contexte (*H6c* confirmée).

Plusieurs auteurs ont également souligné chez des enfants autistes d'âges précoces à plus avancés, cette faiblesse particulière de la planification et de l'inhibition de stratégies inefficaces au profit de stratégies plus efficaces, faiblesse sous-tendue par un dysfonctionnement des fonctions exécutives (Baron-Cohen, 1998; Griffith *et al.*, 1999; Hugues, 1994; Hugues *et al.*, 1994; Joseph *et al.*, 2005; Mottron, 2004; Ozonoff, 1997; Peeters, 1996; Stahl *et al.*, 2002; Tager-Flushberg *et al.*, 2001; Whitman, 2004).

En outre, d'autres auteurs ont relevé l'impact que ce déficit de planification pouvait avoir sur des capacités cognitives et socio-interactives des enfants autistes (Hugues *et al.*, 1994; Jarrold, 1997; McEvoy *et al.*, 1993; Rogers *et al.*, 1992; Whitman, 2004). Ces résultats peuvent être interprétés à la lumière du modèle développemental de l'autorégulation à propos des autistes, proposé par Whitman (2004) qui postule des « déficits en cascade » et « rétroactifs » entre les processus autorégulateurs et les capacités relevant de divers domaines et sphères développementales. Il semble que l'impact développemental soit plus important que l'évolution en âge chronologique des enfants autistes sur l'autorégulation de ceux-ci et en conséquence sur leur potentiel adaptatif. Même s'il existe une variabilité inter- et intra-individuelle en différents contextes et à différents moments dans les stratégies autorégulatrices pouvant être mobilisées chez ces jeunes enfants autistes, il semble que le déficit de planification reste une caractéristique souvent manifeste. Un dépistage précoce des troubles de l'autorégulation est donc indispensable non seulement pour l'établissement du diagnostic différentiel mais aussi de manière à prévenir l'augmentation des troubles autistiques dans le temps.

À propos de la dysrégulation de l'activité

Quant aux liens entre la dysrégulation de l'activité et les caractéristiques des enfants autistes de notre échantillon, c'est le degré de sévérité de leurs troubles autistiques qui semble influencer sur ce processus et non leur âge chronologique, ni leur âge mental. Autrement dit, la dysrégulation de l'activité des jeunes enfants autistes ne diminue donc pas

lorsque leur âge chronologique (*H3a* non confirmée) et leur âge mental (*H3b* non confirmée) augmentent. Et, plus l'enfant présente une sévérité de ses troubles autistiques, plus sa dysrégulation en activité est importante (*H5* confirmée).

Ces résultats rejoignent les observations et réflexions rapportées par différents auteurs à propos du fait que les troubles de régulation précoces semblent se répercuter à travers les âges au cours de l'enfance (Adrien *et al.*, 1993; Bagnato *et al.*, 1999; DeGangi *et al.*, 1993, 2000; Gomez *et al.*, 2005) et que ceux-ci participent pour une grande part à la symptomatologie apparaissant chez les jeunes enfants autistes (en comparaison avec d'autres groupes cliniques). Adrien (1996, *et al.*, 2001) avait également relevé que les jeunes enfants autistes présentent davantage d'intensité et de fréquence de dysrégulation que des enfants présentant une déficience intellectuelle et tout-venant (appariés en AM).

Par ailleurs, les manifestations de dysrégulation en cours d'activité semblent affecter l'atteinte les niveaux de développement cognitif (*H7a* confirmée) ainsi que les performances cognitives, obtenus par les enfants autistes (*H7b* confirmée), comme l'ont aussi constaté d'autres auteurs (Adrien *et al.*, 2001; DeGangi *et al.*, 1993; Seynhaeve & Nader-Grosbois, soumis). Cependant, la dysrégulation affecterait plus particulièrement les performances en image de soi, en jeu symbolique, en moyens-but et en permanence de l'objet (*H7c* confirmée). D'autres auteurs ont mis aussi en évidence pour des tâches relevant de la permanence de l'objet (Adrien *et al.*, 2001) et du jeu symbolique (Blanc *et al.*, 2001; Seynhaeve *et al.*, soumis), que la dysrégulation en cours d'activité freinait leurs performances et postulent qu'elle induise des troubles de la flexibilité des représentations mentales et des fonctions exécutives. Il est évident que les performances dans le domaine des moyens-but impliquant la coordination d'actions, la coordination d'informations sensorielles orientée par l'intentionnalité soit aussi perturbées par la dysrégulation de l'activité. Notons que Seynhaeve *et al.* (soumis) ont relevé aussi un lien négatif entre la dysrégulation et le développement de l'image de soi, comme dans la présente étude : il est probable que

les prémices du développement du concept de soi, de la construction de la représentation mentale de soi, chez l'enfant autiste, soient aussi affectées par la difficulté de ses enfants à identifier leur propre répertoire comportemental comme ressources pour s'adapter en tant qu'individu dans son environnement.

À propos de l'autorégulation et de la dysrégulation

Il semble que plus l'enfant autiste manifeste de dysrégulation dans son activité lors de l'évaluation développementale, au moins il peut s'autoréguler en résolution de problème (H8a confirmée). Cependant, certaines stratégies spécifiques d'autorégulation, et tout particulièrement l'autogestion de l'attention, l'automotivation, l'attention conjointe, sont plus fortement affectées par la dysrégulation de l'activité chez ces enfants (H8b est confirmée).

À propos de l'attention, d'autres études (Baron-Cohen, 1998; DeGangi *et al.*, 1993; Gommot, Blanc, Barthélémy, Isingrini, Adrien, 2000; Griffith *et al.*, 1999; Hermelin *et al.*, 1970; Hugues, 1994; Hugues *et al.*, 1994; Joseph *et al.*, 2005; Mottron, 2004; Ozonoff, 1997; Peeters, 1996; Stahl *et al.*, 2002; Tager-Flushberg *et al.*, 2001; Whitman, 2004) ont pointé que cette fonction est particulièrement déficitaire chez les enfants autistes, ce qui peut induire des difficultés à sélectionner les moyens et informations pertinents en résolution de problème, ainsi que les stratégies les plus efficaces à mobiliser, soit à s'autogérer en situation-problème. En outre, il semble que la pauvreté de la motivation à apprendre chez des personnes autistes (Simpson & Myles, 1998; Whitman, 2004) serait liée à leurs déficits de leur attention sélective à l'égard d'indices pertinents dans l'environnement. A ce propos, Delmolino et Harris (2004) décrivent, à l'intention d'enfants autistes, une série de techniques de soutien de la motivation en divers contextes de situations-défis afin de favoriser l'apprentissage de l'autogestion. On peut comprendre que des persévérations d'actions, des ruptures et un rythme ralenti de l'activité freinent d'autant plus l'automotivation et le maintien du plaisir en résolution de problème de ces enfants.

Étant donné que les difficultés de réguler des

comportements de l'attention conjointe, tant en réponse qu'en initiation figurent dans les symptômes caractéristiques de l'autisme (Adrien, 1996; Bernard, Adrien, Roux & Barthélémy, 2005; Gattegno, Ionescu, Malvy & Adrien, 1999; Mundy, Sigman & Kasari, 1990; Mundy, Sigman, & Kasari, 1994; Nader-Grosbois *et al.*, 2003, soumis; Sheinkopf, Mundy, Oller & Steffens, 2000; Sigman & Kasari, 1995; Stone, Ousley, Yoder, Hogan & Hepburn, 1997; Wetherby & Prutting, 1984; Whalen & Schreibman, 2003), il va de soi qu'elles soient associées à la symptomatologie de dysrégulation : on peut aisément comprendre que des ruptures dans l'activité de l'enfant autistes soient la porte ouverte à un manque de coordination de l'attention conjointe entre les partenaires de l'activité (par les regards, les pointages gestuels soutenu ou non par des verbalisations).

Par ailleurs, la présente étude (comme celles d'autres auteurs, Adrien, 1996; Seynhaeve *et al.*, soumis) par l'application d'analyses par clusters de cas, intégrant les troubles de régulation parmi les variables de regroupements de cas cliniques, ainsi que certaines études qualitatives de cas (Wieder, Kalmanson & Fenichel, 1999) montrent la mesure dans laquelle le processus régulateur peut être indispensable tant pour sa considération au sein de classification diagnostique relative à l'autisme que pour son évaluation précoce utile à la mise en œuvre d'intervention préventive et précoce ciblée.

À propos de l'hétérorégulation de l'examineur

Nos résultats ont permis de montrer que l'hétérorégulation de l'examineur, non seulement pouvait soutenir de façon adaptée la mobilisation des capacités autorégulatrices des autistes mais aussi être ajustée à l'intensité et à la fréquence de leur dysrégulation. Autrement dit, plus l'enfant autiste s'autorégule dans l'activité, au moins l'examineur apporte son soutien à l'enfant (H9a et H9b confirmée) et au plus la dysrégulation manifestée par l'enfant autiste est importante, au plus l'examineur adapte le soutien octroyé à l'enfant (H10 confirmée).

À ce sujet, Blanc (2001) insiste sur quelques procédés dont l'adulte peut user pour freiner cette

dysrégulation chez ces enfants : (a) accompagner leurs actions par une proximité physique et émotionnelle (félicitations, sourires) ; (b) au cours de l'évaluation, décomposer des étapes des actions ; (c) maintenir l'encouragement et les motiver et (d) diversifier les activités. Bref, il faut structurer leur activité (planification, exécution, évaluation pour leur permettre de mieux organiser leurs actions.

En effet, l'examineur doit laisser le temps aux enfants de procéder par étapes à l'égard d'enfants atypiques, l'enfant a besoin de franchir trois étapes dans la résolution de problèmes (selon Nader-Grosbois, 2006). D'abord, il passe par une phase d'observation, ensuite il peut recevoir de l'aide (par exemple par une démonstration) et enfin il peut, si son niveau de développement le lui permet, procéder à l'action critique. Nous ne pouvons qu'insister sur l'importance de laisser le temps aux enfants autistes de passer par ces trois étapes afin d'obtenir une évaluation de leurs compétences qui soit de qualité.

Appréciation critique méthodologique et implications

À propos de la BECS, elle permet d'observer cet enfant dans une multitude de tâches avec un matériel varié, adaptable aux intérêts du jeune autiste pour chaque domaine ; ce qui permet non seulement d'apprécier les éventuelles variabilités développementales mais aussi d'analyser les stratégies de résolution de problème, qu'elles témoignent de spécificités de leur autorégulation ou de la dysrégulation de leur activité, selon les moments et les cas.

D'une part, la grille relative à l'autorégulation permet d'avoir une approche positive des stratégies mises en œuvre ; d'autre part, la grille relative à la dysrégulation incite à une approche déficitaire et symptomatologique par le fait qu'elle appréhende les

anomalies de conduites en cours d'activité. Ainsi, en combinant ces deux grilles, il est possible d'apprécier tant les ressources que les déficits de la fonction de régulation, qui peuvent influencer de façon variable sur le développement de compétences socio-cognitives (Nader-Grosbois, à paraître).

La qualité de l'évaluation développementale ou fonctionnelle d'un enfant autiste est dépendante non seulement de l'entraînement aux outils, l'expertise et l'adaptation des attitudes de l'examineur mais aussi d'un contexte interactif suffisamment structuré et stable dans un lieu (calme et dégagé de tout distracteur). L'enregistrement vidéo permet à l'examineur de se concentrer dans l'évaluation et de le visionner ultérieurement pour la cotation. Cet enregistrement des évaluations est indispensable afin de pouvoir noter non seulement les comportements autorégulateurs ou hétérorégulateurs de chacun deux partenaires de la dyade tout au long de l'examen mais aussi pour mieux identifier les troubles de la régulation de l'activité.

Pour conclure, la considération d'éléments diagnostiques, des stratégies régulatrices fonctionnelles ou dysfonctionnelles ainsi que les niveaux développementaux en plusieurs dimensions peut déboucher sur une meilleure compréhension de la complexité individuelle de chaque enfant autiste. En conséquence, le ciblage d'objectifs d'intervention précoce peut s'effectuer sur des plans distincts : soit des stratégies autorégulatrices spécifiques, soit d'anomalies dysrégulatrices, soit du répertoire des compétences cognitives ou socio-émotionnelles. Notons la nécessité d'encourager l'ajustement de l'hétérorégulation apportée par l'adulte (parent ou professionnel de la petite enfance), en considérant les manifestations de dysrégulation de l'enfant mais aussi les stratégies autorégulatrices pouvant être mobilisables dans la résolution des tâches.

SELF-REGULATION AND DYSREGULATION IN YOUNG CHILDREN WITH AUTISM IN SITUATION OF DEVELOPMENTAL EVALUATION ?

The research studies the regulation in 14 boys with autism. The Batterie d'Evaluation du développement Cognitif et Social (Adrien & Barthélémy, 1996) elicited problem-solving in different domains. A grid of coding of the self-regulation and the other-regulation (Nader-

Grosbois, 2000) was applied on the children's and the examiner's strategies. The dysregulation was assessed by means of the Grille de Modulation, Adaptation et Modulation (Adrien, 1996). The mental age was positively correlated with the self-regulation. The self-identification of the objective was higher than the other self-regulated strategies. The severity of autism was linked negatively to the self-regulation and positively to the dysregulation. The cognitive performances were linked positively to the self-regulation and negatively to the dysregulation. The examiner's regulation was adjusted to the children's self-regulation and dysregulation.

BIBLIOGRAPHIE

- ADRIEN J.L. (1996). *Autisme du jeune enfant. Développement psychologique et régulation de l'activité*. Paris, Expansion Scientifique Française.
- ADRIEN J.L., BARTHÉLÉMY C., ETOURNEAU F., DANSART P. & LELORD G. (1988). Etudes des troubles de la communication et de la cognition d'enfants autistes. *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* 36(7), 253-260.
- ADRIEN, J.L., LENOIR, P., MARTINEAU, J., PERROT, A., HAMEURY, L., LAMANDE, C. & SAUVAGE, D. (1993). Blind ratings of early symptoms of autism based upon family home movies. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32(3), 617-625.
- ADRIEN, J.L., MARTINEAU, J., BARTHÉLÉMY, C., BRUNEAU, N., GARREAU, B. & SAUVAGE, D. (1995). Disorders of Regulation of Cognitive Activity in Autistic Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25 (3), 249-263.
- ADRIEN, J.L., ROSSIGNOL-DELETANG, N., MARTINEAU, J., COUTURIER, G., & BARTHÉLÉMY, C. (2001). Regulation on cognitive activity and early communication development in young autistic, mentally retarded, and young normal children. *Developmental Psychobiology*, 39 (2), 124-136.
- BAGNATO, S.J. & NEISWORTH, J.T. (1999). Normative detection of early regulatory disorders and autism: empirical confirmation of EC.-0-3. *Infants and Young Children*, 12(2), 98-106.
- BARON-COHEN, S. (1998). *La cécité mentale: un essai sur l'autisme et la théorie de l'esprit*. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.
- BARTHÉLÉMY C., HAMEURY L., & LELORD G. (1995) *L'autisme de l'enfant. La thérapie d'échange et de développement*. Paris, Expansion Scientifique Française.
- BARTHÉLÉMY, C., ROUX, S., ADRIEN, J.L., HAMEURY, L., GUÉRIN, P., GARREAU, B., FERMANIAN, J. & LELORD, G. (1997). Validation of the Revised Behavior Summarized Evaluation Scale. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27 (2), 139-153.
- BERNARD, J.L., ADRIEN, J.L., ROUX, S. & BARTHÉLÉMY, C. (2005). Etude du complexe relationnel geste-regard-oralisation chez des enfants autistes âgés de 12 à 36 mois par analyse de films familiaux. *Devenir*, 17(2), 105-122.
- BLANC, R., ADRIEN, J.L., ROUX, S., & BARTHÉLÉMY, C. (2005). *Dysregulation of pretend play and communication development in children with autism*. *Autism*, 9 (3), 229-245.
- DEGANI, G.A., PORGES, S.W., SICKEL, R.Z. & GREENSPAN, S.I. (1993). Four-year follow-up of a sample of regulatory

- disordered infants. *Infant Mental Health Journal*, 14(4), 330-343.
- DEGANI, G.A., BREINBAUER, C., DOUSSARD-ROOSEVELT, J., PORGES, S. & GREENSPAN, S. (2000). Prediction of childhood problems at three years in children experiencing disorders of regulation in infancy. *Infant Mental Health Journal*, 21(3), 156-175.
- DELMOLINO, L. & HARRIS, S.L. (2004). Topics in autism: incentives for change: motivating people with autism spectrum disorders to learn and gain independence. Bethesda: Woodbine House.
- GATTEGNO, M.P., IONESCU S., MALVY J & ADRIEN J.L., (1999), *Étude préliminaire de la recherche d'un lien spécifique entre les troubles de l'attention conjointe et de la théorie de l'esprit dans l'autisme de l'enfant*. In : A.N.A.E. N° 52, Vol.11, Tome 2, 37-68.
- GOMEZ, C.R. & BAIRD, S. (2005). Identifying early indicators for autism in self-regulation difficulties. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(2), 106-116.
- GOMMOT M., BLANC R., BARTHÉLÉMY C., ISINGRINI M., ADRIEN J.L. (2000), *Psychopathologie des processus cognitifs et attentionnels chez des enfants présentant des troubles du développement*. A.N.A.E., 56, Vol.11 (1), 1-36.
- GRIFFITH, E.M., PENNINGTON, B.F., WEHNER, E.A. & ROGERS, S.J. (1999). Executive functions in young children with autism. *Child Development*, 70(4), 817-832.
- HERMELIN, B. & O'CONNOR, N. (1970). *Psychological experiments with autistic children*. Oxford, UK : Pergamon Press.
- HUGUES, C. (1994). Théories cognitives de l'autisme. In C. Aussilloux & M.F. Livois-Petersen (Eds.) *L'autisme, cinquante années après Kanner* (pp. 33-42). Ramonville : Erès.
- HUGUES, C., RUSSELL, J. & ROBBINS, T.W. (1994). Evidence for executive dysfunction in autism. *Neuropsychologia*, 32(4), 477-492.
- JARROLD, C. (1997). Pretend play in autism : executive explanations. In J. Russell (Ed.), *Autism as an executive disorder* (pp. 101-140), Oxford, UK : Oxford University Press.
- JOSEPH, R.M., MCGRATH, L.M. & TAGER-FLUSHBERG, H. (2005). Executive dysfunction and its relation to language ability in verbal school-age children with autism. *Developmental Neuropsychology*, 27(3), 361-378.
- JOSSE, D. (1997). *Brunet-Lézine révisé : Echelle de développement psychomoteur de la première enfance*. Issy-Les-Moulineaux : Etablissements d'Applications Psychotechniques.
- MARTINEAU, J., ADRIEN, J.-L., BARTHÉLÉMY, C. & LELORD, G. (1998). Association and regulation disorders in infantile autism. *Journal of Psychophysiology*, 12, 275-285.
- MCEVOY, R.E., ROGERS, S.J. & PENNINGTON, B.F., (1993), *Executive function and social communication deficits in young autistic children*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(4), 563-578.
- MOTTRON, L. (2004). *L'autisme : une autre intelligence*. Sprimont :Mardaga.
- MUNDY, P., SIGMAN, M. & KASARI, C. (1990). A longitudinal study of joint attention and language development in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20(1), 115-128.
- MUNDY, P., SIGMAN, M. & KASARI, C. (1994). Joint attention, developmental level, and symptom presentation in young children with autism. *Development and Psychopathology*, 6, 389-401.

- NADER-GROSBOIS, N. (2006). Développement cognitif et communicatif du jeune enfant : du normal au pathologique. Bruxelles: De Boeck.
- NADER-GROSBOIS, N. (2006). Grille d'analyse des stratégies autorégulatrices et hétérorégulatrices : intérêt pour l'intervention auprès des personnes à développement atypique. In H. Gascon, J.-R. Poulin, J.-J. Detraux, D. Boisvert, M.-C. Haelewyck (Eds.), *Déficiência intellectuelle : savoirs et perspectives d'action. Tome 2 : Formation, interventions, adaptation et soutien social* (p. 263-278). Québec : Presses Inter Universitaires.
- NADER-GROSBOIS, N. (à paraître). L'autorégulation en développement : conceptions, méthodes, pistes de recherche et d'intervention. Liège : Mardaga.
- NADER-GROSBOIS, N., ADRIEN, J.L., KAYE, K., DAMGAJIAN, M., CONTEJEAN, Y., LEPOT-FROMENT, C. (2001). Evaluation développementale multidimensionnelle d'enfants à troubles autistiques et à retard mental. *Bulletin scientifique de l'ARAPI (Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations)*, 8, 46-52.
- NADER-GROSBOIS, N., ADRIEN, J.L., DAMGAJIAN, M. & KAYE, K. (2003). Profils multidimensionnels d'enfants à troubles autistiques et à retard mental. Présentation au XXIème Congrès du Groupe Francophone de Recherche sur l'Enfant jeune en Développement, 15-17 Mai 2003, Reims.
- NADER-GROSBOIS, N., MANOLOVA, H., MILUSHEVA, R., LONCKE, F. & SCHALLER, S. (soumis). Early multidimensional profiles of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*.
- OZONOFF, S. (1997). Components of executive function in autism and other disorders. In J. Russell (Ed.), *Autism as an executive disorder* (pp. 179-211). Oxford, UK : Oxford University Press.
- PEETERS, T. (1996). *L'autisme : de la compréhension à l'intervention*. Paris, Dunod.
- SEYNHAEVE, I. & NADER-GROSBOIS, N. (2005). Trajectoires développementales et particularités dysfonctionnelles de trois enfants à trisomie 21 en période sensori-motrice. *Revue Francophone de la déficiência intellectuelle*, 16(1-2), 137-159.
- SEYNHAEVE, I. & NADER-GROSBOIS, N. (soumis). Sensorimotor development and dysregulation of activity in young children with autism and with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*.
- SHEINKOPF, S.J., MUNDY, P., OLLER, K. D. & STEFFENS, M. (2000). Vocal atypicalities of preverbal autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(4), 345-354.
- SIGMAN, M. & KASARI, C. (1995). Joint attention across contexts in normal and autistic children. In P.J. Dunham & C. Moore (Eds.) *Joint attention: Its origins and role in development* (pp.189-203). Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- STAHL, L. & PRY, R. (2002). Joint attention and set-shifting in young children with autism. *Autism*, 6(4), 383-396.
- STONE, W.L., OUSLEY, O.Y., YODER, P.J., HOGAN, K.L. & HEPBURN, S.L. (1997). Nonverbal communication in two and three-year-old children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(6), 677-696.
- TAGER-FLUSHBERG, H., JOSEPH, R. & FOLSTEIN, S. (2001). Current directions in research on autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*,

7(1), 21-29.

VOLDEN, J. & JOHNSTON, J. (1999). Cognitive scripts in autistic children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 203-211.

WETHERBY, A.M. & PRUTTING, C.A. (1984). Profiles of communicative and cognitive-social abilities in autistic children. *Journal of Speech and Hearing Research*, 27, 364-377.

WHALEN, C. & SCHREIBMAN, L. (2003). Joint attention training for children with autism

using behavior modification procedures. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(3), 456-468.

WHITMAN, T.L. (2004). The development of autism. A self-regulatory perspective. Jessica Kingsley Publishers. London and New York.

WIEDER, S., KALMANSON, B. & FENICHEL, E. (1999). Diagnosing regulatory disorders using DC: 0-3: a framework and a case illustration. *Infant and Young Children*, 12(2), 79-89.

STRATÉGIES DE FAIRE-FACE À LA DOULEUR CHEZ DES ENFANTS PORTEURS DE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Marc Zabalia et Cécile Duchaux

A l'aide d'un inventaire étalonné sur une population pédiatrique francophone, l'étude examine la connaissance des stratégies de faire-face à la douleur d'enfants porteurs de déficience intellectuelle. Les stratégies de faire-face à la douleur d'un échantillon de 23 enfants porteurs de déficience intellectuelle légère et moyenne, de 7 à 14 ans, ont été évaluées grâce au *Pediatric Pain Coping Inventory-Francophone* dans une situation de douleur rapportée. Les enfants atteints de déficience intellectuelle de notre étude connaissent des stratégies de faire-face à la douleur. Comparée à une population standard, l'auto-instruction cognitive est moins évoquée au profit de la recherche d'un support social, indépendamment de l'âge, du sexe et du niveau de déficience.

Depuis plus d'une dizaine d'années, de nombreux progrès ont été réalisés dans le domaine de l'évaluation et du traitement de la douleur. Plus tardivement, la douleur de l'enfant a elle aussi été reconnue et constitue aujourd'hui un domaine de recherche très développé en science médicale, mais encore peu investi par les équipes françaises de psychologie.

Pourtant, si le traitement pharmacologique de la douleur n'engage pas directement la psychologie, l'identification, l'évaluation et la prise en charge de la douleur posent un grand nombre de questions psychologiques aussi bien fondamentales qu'appliquées (Zabalia, 2006). Par sa nature multidimensionnelle (sensori-discriminative, cognitive, comportementale et affective), et parce qu'elle constitue une expérience subjective et singulière, la douleur est un objet complexe qui a longtemps été sous-estimé.

Plus encore, la douleur des personnes « vulnérables » a été négligée, et les personnes atteintes de déficience intellectuelle n'en sont qu'un exemple. On a longtemps considéré qu'il existe des différences au sujet de la douleur dans cette population, à cause des préjugés sur la douleur elle-même, sur les relations entre la douleur et le fonctionnement intellectuel et sur la tolérance à la douleur de ceux qui l'expriment autrement (Breau et Zabalia, 2006).

De fait, les enfants atteints de déficience intellectuelle ont été longtemps exclus des études sur la douleur. Ils sont également écartés des travaux sur des douleurs spécifiques, car ils présentent souvent des problèmes médicaux associés à la déficience qui en compliquent l'évaluation ou le traitement. Enfin, les déficiences sensorielles ou les traits psychotiques manifestés dans certains cas ont conduit à penser que la réaction à la douleur est erratique et ne peut être utilisée pour l'évaluation.

Pourtant, preuve n'est plus à faire que ces enfants sont fréquemment sujets à la douleur, à cause de leurs problèmes médicaux (Ehde, et al., 2003 ; Konstantareas et Homatidis, 1987 ; Nordin et

Marc Zabalia et Cécile Duchaux: Maître de Conférences, et étudiante 3^{ème} cycle, Pôle Modélisation en Sciences Cognitives, Maison de la Recherche en Sciences Humaines, Université de Caen Basse-Normandie.

Gillberg, 1996), des traitements de ces problèmes (Hadden et von Baeyer, 2002) ou tout simplement par une absence d'identification et de prise en charge des problèmes de santé classiques (Allison et Lawrence, 2004; Hennequin, et al., 2000). De fait, on assiste récemment à une croissance importante des travaux sur la douleur des personnes atteintes de déficience intellectuelle (voir pour revue Oberlander et Symons, 2006) et aussi plus particulièrement sur l'évaluation et le traitement de la douleur chez l'enfant porteur de déficience intellectuelle sévère et profonde (Breau, et al., 2006).

Déficience intellectuelle et auto-évaluation de la douleur

Les études concernent très peu les enfants atteints de déficience légère et moyenne et encore moins leurs compétences à exprimer et à évaluer eux-mêmes leur douleur. Récemment, Benini et ses collaborateurs (2004) ont étudié les capacités d'auto-évaluation de 16 enfants et adolescents âgés de 7 à 18 ans et porteurs de déficience légère ou moyenne. Les sujets ont reçus un entraînement d'une heure à l'utilisation des outils d'évaluation avant une prise de sang. Les capacités des enfants à utiliser des échelles d'évaluation ne diffèrent pas selon le degré de déficience (léger ou moyen) ni la nature de la déficience (polyhandicap ou Trisomie 21). Si ces travaux sont les premiers à étudier les capacités d'auto-évaluation des enfants atteints de déficience, ils ne prennent pas en compte l'expression verbale des sujets à propos de leur douleur. Puisque le niveau de développement cognitif n'est pas le seul facteur déterminant la qualité et la nature de l'expression verbale de la douleur (Zabalia et Jacquet, 2004), Zabalia et al., (2005) ont conduit une étude sur l'expression verbale et l'évaluation de douleurs rapportées chez des sujets porteurs de déficience intellectuelle légère et moyenne selon leur niveau verbal. Les 14 sujets âgés de 8 à 18 ans utilisent l'Échelle Visuelle Analogique de 100 mm (McGrath et al., 1996) et l'Échelle des visages révisée (Hicks et al., 2001) pour évaluer la douleur de personnages présentés sur des images et la douleur qu'ils se rappellent avoir ressentis dans des situations similaires. Les images représentent des personnages souffrant de douleurs dues à une brûlure sur une casserole, à une chute en roller et à une

vaccination. Après l'évaluation, les sujets sont invités à décrire la douleur causée par chaque évènement. Les évaluations faites par les enfants à partir des images et des douleurs rapportées dans de telles situations suggèrent qu'ils discriminent les différents évènements douloureux. Ils sont en mesure de produire jusqu'à neuf mots pour décrire la nature de la douleur, un nombre de mots égal à celui des enfants non déficients d'âge mental équivalent (Ross et Ross, 1984). Les mots sont appropriés selon la situation décrite (brûler ; piquer). L'inconvénient de l'étude tient au fait que les sujets n'évaluent pas leur propre douleur lors d'un évènement actuel. Cependant, ces résultats indiquent que les sujets ayant une déficience intellectuelle légère et moyenne de l'étude manifestent des compétences pour évaluer la douleur et, ce qui est plus important encore, ils sont en mesure de décrire verbalement la qualité de la douleur.

La présence de compétences à exprimer verbalement la douleur chez des sujets porteurs d'atteintes intellectuelles indique qu'elles ne dépendent pas du niveau de développement de la pensée conceptuelle. Dans le discours sur la douleur, il s'agit de transmettre une expérience singulière sensorielle et affective (Zabalia, 2005).

Puisque le dialogue sur la douleur consiste à co-construire une représentation commune d'une expérience subjective, Zabalia et Wood (2004) ont examiné l'influence de l'expérience sociale (au sens du niveau d'adaptation sociale en fonction de l'âge chronologique) sur l'expression de douleurs passées. Dix-sept sujets ayant une déficience intellectuelle (46 à 64 de QI) ont été répartis en deux groupes : huit enfants âgés de 7 à 13 ans (âge moyen de 9 ; 7 ans) accueillis en Institut Médico-Educatif et neuf adolescents âgés de 14 à 17 ans (âge moyen de 15 ; 6 ans) accueillis en Institut Médico-Professionnel. Au cours d'un entretien, les sujets sont invités à se remémorer et à évaluer un évènement douloureux (vaccination, chute, brûlure) ainsi que la douleur ressentie par les personnages présentés sur des images dans ces mêmes situations. Un questionnaire évalue l'aspect affectif, le retentissement psychosocial, la gestion et la compréhension de la douleur. Tous les sujets se remémorent un évènement douloureux et répondent de façon

adaptée au questionnaire. Ils comprennent les termes émotionnels et en précisent l'intensité. Tous connaissent des stratégies adaptées pour faire face à la douleur. En particulier, chez les adolescents, la douleur ne provoque pas de repli sur soi, ce qui est probablement lié à une meilleure compréhension du phénomène douloureux qui les engage à s'adresser à quelqu'un. La qualité de l'expression verbale de la douleur n'est donc pas directement liée au niveau cognitif. L'âge chronologique en tant qu'indice de « l'expérience de vie », associé pour les sujets de notre étude à un bon niveau d'adaptation sociale, représente un meilleur indicateur de la qualité de l'expression verbale de la douleur plutôt que le niveau intellectuel *stricto sensu*.

Les stratégies de faire-face à la douleur

Depuis longtemps, les cliniciens et les chercheurs en pédiatrie se mobilisent pour diminuer la détresse liée aux procédures médicales (Blount et al., 1994 ; Manne et al., 1990). Les stratégies de faire-face (*coping strategies* ou *coping skills*) correspondent aux procédés d'ajustement, d'adaptation, d'affrontement du stress ou de la douleur. Leur étude systématique cherche tout autant à contribuer à la compréhension des différentes réponses observées chez des patients selon des modalités cognitives et comportementales qu'à améliorer la prise en charge des gestes douloureux (Varni et al., 1995).

La majorité des travaux sur les stratégies de faire-face concernent des douleurs iatrogènes, interventions dentaires, injections, ponctions (Altshuler et Ruble, 1989 ; Brown et al., 1986 ; Curry et Russ, 1985 ; Ellerton et al., 1994 ; Hodgins et Lander, 1997 ; Ritchie et al., 1990) ou les douleurs post-chirurgicales (Alex et Ritchie, 1992 ; Bennett-Branson et Craig, 1993 ; Branson et al., 1990 ; Brophy et Erickson, 1990 ; Dahlquist et Shroff-Pendley, 2005). Les stratégies observées peuvent être regroupées en cinq catégories : l'auto-instruction cognitive, la recherche d'appui social, le soulagement ou le contrôle de la douleur, la distraction et le catastrophisme (Varni et al., 1996). Elles sont à distinguer de celles que l'on observe chez les enfants cancéreux ou atteints de drépanocytose qui sont plus étroitement liées à des mécanismes de défense (Armstrong et al., 1993 ;

Weekes et Savedra, 1988 ; Gil et al., 1991 ; ; Gil et al., 1997).

Les stratégies de faire-face sont des réponses cognitives et comportementales manifestées par des patients au cours d'un événement douloureux. Elles sont plus ou moins adaptatives selon leur résultat en terme de soulagement, d'ajustement émotionnel et d'état fonctionnel du patient (Varni et al., 1995). Elles sont conçues en terme de processus et non de résultats et n'ont donc pas la même efficacité. Il s'avère que les enfants plus jeunes (7-9 ans) tirent bien plus de bénéfices des stratégies actives, telles que la distraction ou l'ajustement physique, plutôt que des stratégies passives comme l'évitement ou le catastrophisme (Bennett-Branson et Craig, 1993 ; Piira et al., 2006 ; Reid et al., 1997). C'est la raison pour laquelle Varni et al. (1996) ont développé le *Pediatric Pain Coping Inventory* (PPCI).

Le Pediatric Pain Profile-Francophone

Il s'agit d'un inventaire composé de deux parties. Dans la première, on propose quatre questions ouvertes : « *Quand j'ai mal ou que je sens la douleur, je pense à... ;... je fais... ; ...je demande... ;...je souhaiterais...* ». La seconde partie est constituée de 40 items qui ont été regroupés en cinq facteurs correspondant à cinq stratégies de faire-face lors de l'analyse en composante principale (Varni et al., 1996). L'auto-instruction cognitive correspond aux réalisations internes et dépendent du niveau de développement cognitif de l'enfant (*je me dis d'être courageux*). La résolution de problème ou recherche d'efficacité inclut les actes manifestes qui tendent à contrôler la douleur (*je demande un médicament*). La distraction comporte les items où il est question de détourner l'attention (*je joue à un jeu*). La recherche de support social est l'échelle dans laquelle l'enfant recherche de l'aide, du confort ou de la compréhension de la part de ses parents, des pairs ou autres (*je le dis à papa et maman*). Enfin, le catastrophisme et l'impuissance rendent compte de la victimisation (*je pense que ça ne peut qu'empirer*). Ce facteur a été éliminé à la suite de l'analyse en composante principale dans la version francophone de l'inventaire (Spicher, 2003). Sa validation a été effectuée auprès de 267 enfants âgés de 5 à 14 ans (m= 9 ; 7 ans). Les tables d'étalonnage

distinguent le sexe et quatre groupes d'âge (6-8 ans : 9-10 ans ; 11-12 ans et 13-14 ans).

Il n'existe pas à notre connaissance de travaux sur les stratégies de faire-face en situation de déficience intellectuelle. Il s'agit donc d'explorer, à l'aide de la version francophone de l'inventaire, le PPCI-F (Spicher, 2003), la connaissance et la compréhension des stratégies de faire-face par des enfants porteurs de déficience intellectuelle légère et moyenne dans une situation de douleur rapportée.

MÉTHODE

Population

Elle est constituée de 23 enfants (13 garçons et 10 filles) de 7 à 14 ans (âge moyen = 10 ; 9 ans) avec une efficacité intellectuelle normale basse ou porteurs de déficience intellectuelle légère ou moyenne (QI calculés à l'aide du WISC-III de 36 à 77) et fréquentant un Institut Médico-Educatif (Tableau I).

Tableau I

Ages, Quotients Intellectuels (QI Verbal – QI Performance) et étiologie de la déficience de la population de l'étude

Age	QI (QIV- QIP)	Étiologie
7 ans	61 (60-72)	Syndrome d'alcoolisme fœtal
7 ans	48 (52-52)	Trisomie 21
7 ans	46 (52-46)	Syndrome de West
8 ans	61 (60-71)	Microcéphalie
8 ans	46 (48-47)	Indéterminée
8 ans	54 (50-65)	Malformation d'Arnold-Chiari type 1
10 ans	52 (59-54)	Indéterminée
10 ans	49 (46-57)	Syndrome de Williams et Beuren
10 ans	51 (54-55)	Indéterminée
10 ans	62 (50-80)	Indéterminée
11 ans	52 (53-59)	Indéterminée
12 ans	36 (30-45)	Autisme atypique
12 ans	45 (46-52)	Indéterminée
12 ans	69 (68-77)	Carences environnementales
13 ans	61 (53-76)	Carences environnementales
13 ans	48 (50-53)	Indéterminée
13 ans	42 (46-48)	Lésion cérébrale périnatale
14 ans	50 (46-60)	Indéterminée
14 ans	77 (61-102)	Indéterminée
14 ans	43 (46-50)	Syndrome de Sturge-Weber
14 ans	67 (58-82)	X fragile
14 ans	73 (67-84)	Carences environnementales

Procédure

Afin de s'assurer de la compréhension du phénomène de la douleur et de son expression, les enfants de l'étude sont invités à répondre au *Pain Assessment Instrument for Cerebral Palsy*, (PAICP) de Boldhing (2004). L'outil se compose de huit dessins de situations quotidiennes qui ne sont habituellement pas douloureuses (se brosser les dents, écouter de la musique), de six qui sont habituellement douloureuses (se mordre la langue, se faire piquer par une abeille). Quatre dessins tests permettent d'expliquer la consigne et de s'assurer de la compréhension du sujet. A chaque situation, l'enfant doit évaluer la douleur présentée par le personnage (dont les visages ne sont pas visibles) à l'aide de l'Échelle des Visages (Hicks et al., 2001, Figure 1). Les situations douloureuses sont cotées au moins à trois points.

Les sujets sont ensuite engagés dans un entretien d'explicitation (Vermeresch et Morel, 1997) qui est une technique de verbalisation assistée, ici à propos d'un évènement douloureux réellement survenu. Les enfants déficients sont en mesure d'évoquer une douleur rapportée (Zabalia et al., 2005). Il s'agit de favoriser la mise en mots descriptive à partir du dessin d'un enfant qui s'est blessé au genou. Puis, les enfants sont invités à répondre au PPCI-F. La durée moyenne de passation est de 24 minutes.

RÉSULTATS

Au cours du PAICP, tous les sujets ont discriminés les situations douloureuses de celles qui ne le sont pas au quotidien, tous ont utilisé l'échelle des visages de façon adéquate. Les situations douloureuses sont cotées en moyenne à 5 et les situations non douloureuses à 1.

Figure 1

Échelle des Visages (Faces Pain Scale-R, Hicks et al., 2001)

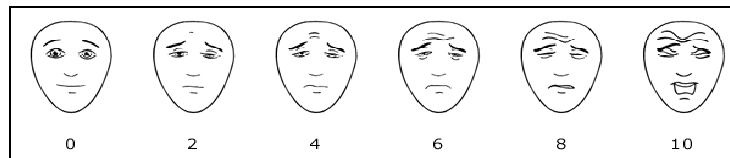


Tableau 2

Pourcentages des réponses aux quatre questions ouvertes de PPCI-F (Spicher, 2003) de la population de l'étalonnage et de celle de notre étude

Tableau 2.1 Classification des réponses à la question 1 : « quand j'ai mal ou que je sens que la douleur vient, je pense à... »	% de réponses Étalonnage (n=267)	% de réponses Enfants déficients intellectuels (n=23)
La douleur	12	34.77
Demander ou donner une explication	6	0
Penser à faire, ou faire quelque chose	25	26.08
Rejet, déni, repli	3	4.35
Pleurer	2	8.7

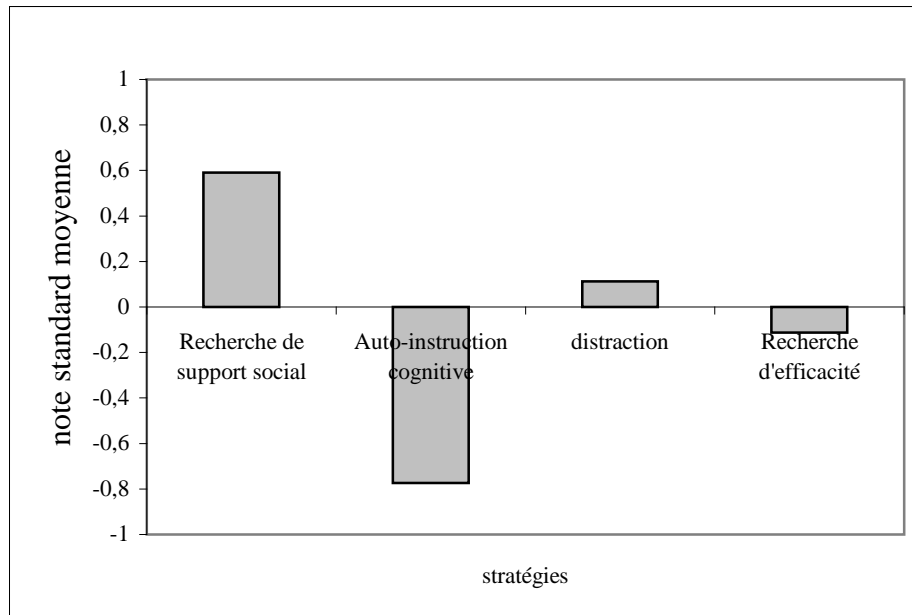
Maman, papa, une autre personne	17	4.35
Un objet ou un animal	2	0
Rien de spécial	10	4.35
Guérir ou guérir plus tard	14	4.35
Catastrophisme	8	0
A l'hôpital	0	4.35
Pas de réponse	1	8.7
Tableau 2.2 Classification des réponses à la question 2 : <i>« quand j'ai mal ou que je sens que la douleur vient, je fais... »</i>	% de réponses Étalonnage (n=267)	% de réponses Enfants déficients intellectuels (n=23)
Quelque chose par rapport à la douleur	22	52.17
Demander ou donner une explication	2	0
Penser à faire ou faire quelque chose	20	0
Rejet, déni, repli	7	0
Pleurer	12	4.35
Maman, papa, une autre personne	19	26.08
Se coucher	17	4.35
Catastrophisme	1	4.35
Pas de réponse	0	8.7
Tableau 2.3 Classification des réponses à la question 3 : <i>« quand j'ai mal ou que je sens que la douleur vient, je demande... »</i>	% de réponses Étalonnage (n=267)	% de réponses Enfants déficients intellectuels (n=23)
Un médicament	48	52.17
Demander ou donner une explication	11	0
À pouvoir faire quelque chose	6	0
Maman, papa, une autre personne	11	26.09
Rien de spécial	8	4.35
De l'aide, de l'attention	16	0
Pas de réponse	0	17.39
Tableau 2.4 Classification des réponses à la question 4 : <i>« quand j'ai mal ou que je sens que la douleur vient, je souhaiterais... »</i>	% de réponses Étalonnage (n=267)	% de réponses Enfants déficients intellectuels (n=23)
Que ça s'arrête, que ça passe vite	63	17.39
Penser à faire ou faire quelque chose	15	0
Rejet, déni, repli	3	0
Maman, papa, une autre personne	2	13.05
Guérir ou guérir plus tard	12	4.35
Catastrophisme	4	0
Un médicament	0	34.78
Pas de réponse	1	30.43

La répartition des réponses des enfants porteurs de déficience intellectuelle indique qu'ils se focalisent sur la douleur et cherchent à mettre en œuvre des stratégies actives. *Faire quelque chose* (exemple; mettre un pansement) et surtout, *demander une aide extérieure* sont des réponses plus souvent évoquées par les enfants de l'étude. On note une plus grande dispersion des réponses dans l'échantillon qui constitue l'étalonnage du PPCI-F. Cela montre que la déficience pèse sur la diversité des stratégies de faire-face, mais les enfants connaissent des stratégies adaptées aux situations douloureuses.

Comme l'illustre le graphique 1, les enfants de notre étude utilisent préférentiellement la stratégie de *recherche d'un support social* ($F(3,13)=6.26$; $p=.007$), au détriment de la stratégie d'*auto-instruction cognitive* et ce, indépendamment de leur âge ($F(3,15)=1.16$; $p=.35$), du sexe ($t(15)=0.075$; $p=.47$) et du niveau de déficience ($F(2,11)=0.33$; $p=.72$). Ils se distinguent donc nettement sur ce point des enfants de l'étalonnage. Par contre, le recours aux stratégies *distraktion* et *recherche d'efficacité* diffère peu entre la population atteinte de déficience de l'étude et celle de l'étalonnage.

Figure 2

Notes standards moyennes des enfants atteints de déficience intellectuelle pour chaque stratégie du PPCI-F (Spicher, 2003)



DISCUSSION

Comme cela a été montré auparavant (Zabalia et al., 2005), des enfants atteints de déficience intellectuelle légère et moyenne sont en mesure d'utiliser et de comprendre le phénomène de la douleur et l'usage des outils d'évaluation. Au cours du PAICP, tous les enfants ont discriminé les situations potentiellement douloureuses et se sont exprimés à leur sujet. Ils ont de plus fourni une évaluation adaptée à l'aide de l'échelle des visages, outil validé et aujourd'hui disponible dans les services de soins.

Les enfants de notre étude évoquent des stratégies actives de faire-face (prendre un médicament, mettre en pansement) lorsque celles-ci n'engagent pas un travail cognitif, comme c'est le cas de l'auto-instruction cognitive ou de la distraction. La déficience pèse en effet sur les aspects méta-cognitifs qui sont impliqués dans ces procédures mentales. Cela montre néanmoins qu'ils sont en mesure de mettre en œuvre des stratégies adaptatives plutôt que le repli sur soi ou l'atonie psychomotrice que l'on peut rencontrer chez des enfants plus atteints sur le plan cognitif. Les stratégies actives sont généralement considérées comme plus efficaces (Bennett-Branson et Craig, 1993 ; Piira et al., 2006 ; Reid et al., 1997). Le recours à un support social est une stratégie considérée comme passive vis-à-vis de la douleur. Néanmoins, compte tenu des difficultés d'adaptation et d'autonomie propres à la déficience intellectuelle, elle paraît être une orientation pertinente pour cette population.

Dans le domaine de l'évaluation et du traitement de la douleur en cas de déficience intellectuelle, il a été d'ailleurs plusieurs fois mentionné le rôle important joué par l'entourage qui rapporte que les professionnels mettent en doute la douleur de leur enfant (Hunt et al., 2003) et qu'elle est traitée différemment (Fanurik et al., 1999). Ce sont les raisons pour lesquelles on considère qu'il est nécessaire d'être familier pour évaluer la douleur d'enfants atteints de déficience sévère (Carter et al., 2002 ; Hunt et al., 2003). La variabilité comportementale de cette population face à la douleur ne doit pas limiter l'usage clinique de mesures testées empiriquement et scientifiquement.

Le but premier est bien d'obtenir une information suffisamment fiable sur laquelle fonder des indications de traitement, il n'est pas nécessaire d'obtenir une description précise de l'expérience douloureuse de l'enfant. Pour la plupart des professionnels, un outil permettant de distinguer l'absence de douleur d'une douleur légère, modérée ou sévère suffit au quotidien.

Les recherches suggèrent qu'un observateur non familier peut fournir de bonnes appréciations de la douleur d'un enfant porteur de déficience intellectuelle si l'information est prélevée dans le cadre d'un protocole contrôlé ou à l'aide d'un outil validé. On peut, dans ces conditions, obtenir de fortes concordances entre l'évaluation des parents et celle d'un observateur non familier (Breau et al., 2004).

Aujourd'hui, nous ne savons pas si les croyances et les préjugés des adultes affectent leur jugement à propos de la douleur des enfants porteurs de déficience intellectuelle. L'idée selon laquelle ces personnes ressentent moins la douleur a été rapportée aussi bien par l'entourage de l'enfant (Breau et al., 2003) que par les professionnels (Breau et al., 2004). Cela dit, on n'en connaît pas les effets sur l'évaluation et le traitement de la douleur, mais c'est un phénomène à prendre en considération puisque les enfants atteints de déficience privilégient la recherche de support social pour faire face à la douleur.

CONCLUSION

On accorde bien peu de compétences aux enfants porteurs de déficience intellectuelle pour exprimer leur douleur, pas plus d'ailleurs qu'on ne les croit capables d'évoquer leur état interne ou quelque chose de leur intimité psychologique. Désormais, il est admis que les personnes atteintes de déficience intellectuelle ressentent et expriment la douleur, il reste à démontrer que les enfants sont en mesure de faire usage des outils d'auto-évaluation et de mettre en œuvre des stratégies de faire-face en situation clinique.

L'ambivalence que provoque la déficience

intellectuelle interfère avec une prise en charge adaptée de la douleur et a peut-être retardé la reconnaissance de la douleur dans cette population. Aujourd'hui, dans ce domaine, nous sommes en

mesure de mettre en évidence les compétences de ces enfants, si tant est que l'on se donne la peine d'en favoriser les conditions d'expression.

PAIN-COPING STRATEGIES IN CHILDREN WITH COGNITIVE IMPAIRMENT

Aim : The study examines the knowledge about pain-coping strategies of children with cognitive impairment while using a tool calibrated for a frenchspeaker pediatric population. Population and method: Pain-coping strategies are assessed about self-reported pain with the *Pediatric Pain Coping Inventory-Frenchspeaker version* in 23 children with mild and moderate cognitive impairment aged from 7 to 14 years old. Results and conclusions: The children with cognitive impairment of our study know pain-coping strategies. In comparison to standard population, the cognitive self-instruction is less used. In contrast, children seek social support with no influence of age, gender nor level of impairment.

BIBLIOGRAPHIE

- ALEX, M.R., RITCHIE, J.A. (1992) School-aged children's interpretation of their experience with acute surgical pain. *Journal of Pediatrics Nursing*, 7(3), 171-180.
- ALLISON, P.J., LAWRENCE, H.P. (2004) A paired comparison of dental care in Canadians with Down's syndrome and their siblings without Down's syndrome. *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, 32(2), 99-106.
- ALTSHULER, J.L., RUBLE, D.N. (1989) Developmental changes in children's awareness or strategies for coping with uncontrollable stress. *Child Development*, 60, 1337-1349.
- ARMSTRONG, F.D., LEMANEK, K.L., PEGELOW, C.H., GONZALEZ, J.C., MARTINEZ, A. (1993) Impact of lifestyle disruption on parent and child coping, knowledge, and parental discipline in children with sickle cell anemia. *Children Health Care*, 22, 189-203.
- BENINI, F., TRAPANOTTO, M., GOBBER, D., AGOSTO, C., CARLI, G., DRIGO, P. (2004) Evaluating pain induced by venipuncture in pediatric patients with developmental delay. *Clinical Journal of Pain*, 20, 156-163.
- BENNETT-BRANSON, S.M., CRAIG, K.D. (1993) Postoperative pain in children: developmental and family influences on spontaneous coping strategies. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 25, 355-383.
- BLOUNT, R.L., POWERS, S.W., COTTER, M.W., SWAN, S., FREE, K. (1994) Making the system work: training pediatric oncology patients to cope with their parents to coach them during BMA/LP procedures. *Behavior Modification*, 18, 6-31.
- BRANSON, S.M., MCGRATH, P.J., CRAIG, K.D., RUBIN, S.Z., VAIR, C. (1990) Spontaneous strategies for coping with pain and their origins in adolescents who undergo surgery. *Advances in Pain Research and therapy*, 15, 237-245.

- BREAU, L.M., MACLAREN, J., MCGRATH, P.J., CAMFIELD, C.S., FINLEY, G.A. (2003) Caregivers' beliefs regarding pain in children with cognitive impairment: relation between pain sensation and reaction increases with severity of impairment. *Clinical Journal of Pain*, 19, 335-344.
- BREAU, L.M., MCGRATH, P.J., STEVENS, B., BEYENE, J., CAMFIELD, C., FINLEY, G.A. FRANCK, L., HOWLETT, A., O'BRIEN, K., OHLSSON, A. (2004) Healthcare Professionals' Beliefs Regarding the Pain of Infants at Risk for Neurological Impairment: A Survey. *BMC Pediatrics*, 4, 23. (available from URL <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=534106>)
- BREAU, L.M., MCGRATH, P.J., ZABALIA, M. (2006) Assessing pediatric pain and developmental disabilities. In T.F. Oberlander et F.J. Symons (Ed.), *Pain in children and adults with developmental disabilities*. Brookes publishing, Baltimore. pp. 146-175.
- BREAU, L.M., ZABALIA, M. (2006) Évaluation de la douleur chez les enfants atteints de déficience intellectuelle. *Enfance*, 58(1), 72-84.
- BROPHY, C.J., ERICKSON, M.T. (1990) Children's self-statements and adjustments to elective outpatient surgery. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 11(1), 13-16.
- BROWN, J.M., O'KEEFE, J., SANDERS, S.H., BAKER, B. (1986) Developmental changes in children's cognition to stressful and painful situations. *Journal of Pediatric Psychology*, 11, 343-357.
- CARTER, B., MCARTHUR, E., CUNLIFFE, M. (2002) Dealing with uncertainty: parental assessment of pain in their children with profound special needs. *Journal of Advanced Nursing*, 38, 449-457
- CURRY, S.L., RUSS, S.W. (1985) Identifying coping strategies in children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 14, 61-69.
- DAHLQUIST, L.M., SHROFF PENDLEY, J. (2005) When Distraction Fails: Parental Anxiety and Children's Responses to Distraction during Cancer Procedures. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(7), 623-628.
- EHDE, D.M., JENSEN, M.P., ENGEL, J.M., TURNER, J.A., HOFFMAN, A.J., CARDENAS, D.D. (2003) Chronic pain secondary to disability: a review. *Clinical Journal of Pain*, 19(1), 3-17.
- ELLERTON, M.L., RITCHIE, J.A., CATY, S. (1994) factors influencing young children's coping behaviors during stressful healthcare encounter. *Maternal-Child Nursing Journal*, 22(3), 74-82.
- FANURIK, D., KOH, J. L., SCHMITZ, M. L., HARRISON, R. D., CONRAD, T. M. (1999) Children with cognitive impairment: Parent report of pain and coping. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 20, 228-234.
- GIL, K.M., WILLIAMS, D.A., THOMPSON, R.J., KINNEY, T.R. (1991) sickle cell disease in children and adolescents: the relation of child and parents pain coping strategies to adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 643-663.
- GIL, K.M., WILSON, D.A., EDENS, J.L. (1997) The stability of pain coping strategies in young children, adolescents and adults with sickle cell disease over an 18-month period. *Clinical Journal of Pain*, 13(2), 110-115.
- HADDEN, K.L., VON BAEYER, C.L. (2002)

- Pain in children with cerebral palsy: common triggers and expressive behaviours. *Pain*, 56(3), 353-359.
- HENNEQUIN, M., FAULKES, D., ROUX, D. (2000) Accuracy of estimation of dental treatment need in special care patients. *Journal of Dentistry*, 28(2), 131-136.
- HICKS, C. L., VON BAEYER, C. L., SPAFFORD, P. A., VAN, K. I., GOODENOUGH, B. (2001) The Faces Pain Scale - Revised: toward a common metric in pediatric pain measurement. *Pain*, 93, 173-183.
- HODGINS M.J., LANDER, J. (1997) Children's coping with venipuncture. *Journal of Pain and Symptom Management*, 13(5), 274-285.
- HUNT, A., MASTROYANNOPOULOU, K., GOLDMAN, A., SEERS, K. (2003) Not knowing--the problem of pain in children with severe neurological impairment. *International Journal of Nursing Studies*, 40, 171-183.
- KONSTANTAREAS, M. M., HOMATIDIS, S. (1987) Ear infections in autistic and normal children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 585-594.
- MANNE, S.L., REDD, W.H., JACOBSEN, P.B., GORFINKLE, K., SCHORR, O., RAPKIN, B. (1990) Behavioral intervention to reduce child and parents distress during venipuncture. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58, 565-572.
- MCGRATH, P.A., SEIFERT, C.E., SPEECHLEY, K.N., BOOTH, J.C., STITT, L., GIBSON, M.C. (1996) A new analogue scale for assessing children's pain: an initial validation study. *Pain*, 64, 435-443.
- NORDIN, V. ET GILLBERG, C. (1996) Autism spectrum disorders in children with physical or mental disability or both. I: Clinical and epidemiological aspects. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38, 297-313.
- OBERLANDER T.F., SYMONS, F.J. (2006) *Pain in children and adults with developmental disabilities*. Brookes publishing, Baltimore.
- PIIRA, T., HAYES, B., GOODENOUGH B., VON BAEYER C.L. (2006) Effects of attentional direction, age, and coping style on cold-pressure pain in children. *Behaviour Research and Therapy*, 44(6), 835-848.
- REID, G.J., LANG, B.A., MCGRATH, P.J. (1997) Primary juvenile fibromyalgia: psychological adjustment, family functioning, coping and functional disability. *Arthritis and Rheumatism*, 40(4), 752-760.
- RITCHIE, J.A., CATY, S., ELLERTON, M.L., ARKLIE, M.M. (1990) Description of preschoolers' coping with fingerpricks from transactional model. *Behavioural Assessment*, 12, 213-222.
- ROSS, D.M., ROSS, S.A. (1984) The importance of type of question, psychological climate and subject set in interviewing children about pain. *Pain*, 19, 71-79.
- SPICHER P. (2003) Traduction francophone et validation du Pediatric Pain Coping Inventory (PPCI-F). *Douleur et Analgésie*, 16(1), 3-14.
- VARNI, J.W., BLOUNT, R.L., WALDRON, S.A., SMITH, A.J. (1995) Management of pain and distress. In M.C. Roberts (Ed.). *Handbook of pediatric psychology*, The Guilford Press, New York, pp. 190-221.
- VARNI, J.W., WALDRON, S.A., CRAGG, R.A., RAPOFF, M.A., BERNSTEIN, B.H., LINDSLEY, C.B., NEWCOMB, M.D. (1996) Development of the

- Waldron/Varni pediatric pain coping inventory. *Pain*, 67, 141-150.
- WEEKES, D.P., SAVEDRA, M.C. (1988) Adolescent cancer: coping with treatment related pain. *Journal of Pediatric Nursing*, 3, 318-328.
- ZABALIA, M. (2005) Auto-évaluation de la douleur : la théorie de Jean Piaget comme cadre interprétatif de l'expression de la douleur chez l'enfant : mise au point et perspectives. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 18, 176-181.
- ZABALIA, M. (2006) Pour une psychologie de l'enfant face à la douleur. *Enfance*, 58(1), 5-19.
- ZABALIA, M., JACQUET, D. (2004) Effet du contexte sur la conception de la douleur chez l'enfant. *Douleurs*, 5(4), 203-207.
- ZABALIA, M., WOOD, C. (2004) Expression de l'expression et l'évaluation de la douleur chez des sujets déficients intellectuels. *Douleur et Analgésie*, 2, 65-70.
- ZABALIA, M., JACQUET, D., BREAU, L.M. (2005) Rôle du niveau verbal dans l'expression et l'évaluation de la douleur chez des sujets déficients intellectuels. *Douleur et Analgésie*, 2, 65-70.

ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE PRIS EN CHARGE DANS UN INSTITUT SPÉCIALISÉ

Fabienne Lemétayer et Marie Gueffier

Cette étude avait un double objectif. Le premier visait à rendre compte de l'impact d'une prise en charge au sein d'un établissement spécialisé, en tant que semi-internes (N=26) ou internes (N=26), sur la qualité de vie *subjective* d'enfants et d'adolescents porteurs d'une déficience intellectuelle, à l'aide du questionnaire AUQUEI. Le deuxième objectif cherchait à vérifier l'applicabilité de ce questionnaire auprès d'une population d'enfants et adolescents porteurs d'une déficience intellectuelle modérée. Les scores de qualité de vie obtenus dans cette étude ont été plutôt satisfaisants (score > 2) pour l'ensemble de la population. Toutefois, le profil des réponses a pointé quelques différences significatives entre les enfants et adolescents selon le mode de prise en charge (semi-internat ou internat). Ces résultats ont été discutés en termes d'apport de l'utilisation du questionnaire AUQUEI pour évaluer aussi la qualité de vie des enfants et adolescents porteurs d'une déficience intellectuelle modérée.

Peut-on mesurer la qualité de vie subjective des enfants présentant une déficience intellectuelle ? Les enfants porteurs d'une déficience intellectuelle sont-ils en mesure de porter un jugement sur leur propre vie ? C'est pour tenter de répondre à ces questions que cette étude a été entreprise. Son but vise à identifier et à analyser ce que pourraient être les domaines de satisfaction ou d'insatisfaction des enfants porteurs d'une déficience intellectuelle, pris en charge en semi-internat ou en internat spécialisé, au sein d'un institut médico-éducatif (IME). Entre pis-aller et solution miracle, l'internat spécialisé fait aujourd'hui encore l'objet de débats, d'autant qu'il n'y a ni littérature ni études qui lui soient spécifiquement consacrées. Il n'existe pas non plus d'instruments d'évaluation de la qualité de vie spécifique des enfants présentant une DI. Le questionnaire AUQUEI (Manificat et Dazort, 1997a), largement utilisé par ailleurs près d'enfants

en bonne santé ou gravement malades, devrait cependant nous aider à explorer le vécu des enfants porteurs d'une déficience intellectuelle pris en charge en IME. L'applicabilité de cet outil dans ce contexte spécifique d'évaluation constitue par conséquent l'un des objectifs de cette étude.

L'internat spécialisé

Depuis une vingtaine d'années, l'accueil en internat médico-social (*ou spécialisé*) des jeunes enfants porteurs d'une déficience intellectuelle ne cesse de régresser au profit d'une prise en charge en semi-internat. Majoritaire encore en 1985, la part de l'internat dans les IME ne représente plus actuellement que 34% de la capacité totale des établissements. Le rapport Bianco-Lamy (1980) a sans doute largement contribué à ce renversement idéologique, en donnant la priorité au maintien des enfants et adolescents dans leur milieu familial (Jaeger, 1999). Cette formule de prise en charge en semi-internat a dès lors permis d'associer plus

Fabienne Lemétayer et Marie Gueffier; Laboratoire de Psychologie Cognitive et Clinique Équipe de Psychologie de la Santé, Université Paul Verlaine – Metz

étroitement les familles au projet individuel de leur enfant, et favoriser, dans une certaine mesure, l'intégration scolaire de ces enfants en milieu ordinaire (Classes d'Intégration Scolaire, CLIS).

Pour autant, l'internat spécialisé n'a pas perdu sa raison d'être. Il continue de remplir au moins deux fonctions essentielles : 1/ pourvoir à l'éloignement géographique de certains IME du domicile familial ; 2/ et pallier les carences de certaines familles devant la gravité de la déficience de l'enfant qui exige un encadrement de tous les instants (Jaeger, 1999). Ainsi, et quel que soit le désir de tous d'évoluer vers la meilleure intégration sociale possible des jeunes enfants porteurs d'une déficience intellectuelle, les internats spécialisés resteront une nécessité absolue pour un certain nombre d'entre eux (Brizais, 2001).

Aujourd'hui, l'internat d'IME ne se résume plus à la double fonction d'hébergement et de protection des jeunes enfants porteurs d'une déficience intellectuelle. Ces établissements se structurent désormais aussi autour de projets individualisés concernant notamment les apprentissages, la socialisation, l'autonomisation, les loisirs... propres à la situation particulière de chaque enfant (Brizais, 2001 ; Josephsberg, 2001).

Néanmoins, l'internat médico-social ne recèle pas que des vertus. Il présente notamment une différence fondamentale avec une prise en charge en semi-internat : les enfants internes sont en effet *quasiment* en permanence inscrits dans un programme éducatif, entre une prise en charge d'ordre *pédagogique* dans la journée et une prise en charge *de vie quotidienne* pour les autres moments de la journée, qui peut s'avérer particulièrement pesant pour certains de ces enfants. Pour d'autres, les difficultés s'exprimeront par un rejet, parfois total, de la vie en collectivité, ou de l'idée même de séparation d'avec le noyau familial (Josephsberg, 2001).

En somme, si l'internat présente un intérêt réel pour les enfants porteurs d'une déficience intellectuelle, les contraintes associées à ce type de prise en charge, comme la séparation d'avec les proches par exemple, peuvent cependant altérer la qualité de vie de certains de ces enfants. Pourtant, il n'existe, à notre connaissance, aucune recherche empirique qui

ait tenté d'évaluer l'impact d'une prise en charge en internat spécialisé sur la qualité de vie des enfants accueillis dans ces établissements. Ou alors, lorsque la notion de qualité de vie des enfants porteurs d'une déficience intellectuelle est évaluée, ce n'est pas par l'enfant lui-même, mais bien de manière objective par une tierce personne (éducateurs ou parents).

Évaluation de la qualité de vie subjective chez l'enfant

Bien que l'intérêt soit ancien, et la littérature abondante, en ce qui concerne le concept de qualité de vie chez les adultes (Martin, 1999 pour une revue), les recherches empiriques concernant la qualité de vie subjective des enfants sont, par contraste, relativement récentes et rares.

En France, il n'existe, à notre connaissance, qu'une seule équipe de recherche composée de médecins et de pédopsychiatres, celle de « Script-Inserm » de Lyon, qui ait fait une analyse systématique, à la lumière des données disponibles dans la littérature, de ce que pourraient être les caractéristiques du concept de qualité de vie subjective chez l'enfant (Manificat, Guillaud-Bataille et Dazord, 1993 ; Manificat et al., 1997a ; Manificat, Dazord, Cochat et Nicolas, 1997b). Selon ces chercheurs, la qualité de vie des enfants est, comme celle des adultes, un concept multidimensionnel qui recouvre tous les secteurs de la vie de l'enfant (activités scolaires, loisirs, santé, relations familiales ou sociales). Chaque enfant a en effet à sa disposition un potentiel fonctionnel, développemental et environnemental vis-à-vis duquel il organise certains modes de réponses ou stratégies pour faire face ; son sentiment de bien-être ou de mal-être se construit donc à partir de cette interaction nécessairement complexe (Manificat et al., 1993). Toutefois, et indépendamment des secteurs thématiques différents de ceux que l'on explore chez l'adulte (performances scolaires, jeux), la spécificité d'une étude de qualité de vie chez l'enfant implique de prendre en considération des problèmes méthodologiques spécifiquement liés à la période de l'enfance. L'évaluation de la qualité de vie en pédiatrie impose par conséquent de prendre plusieurs précautions : 1/ considérer les activités relatives à la classe d'âge à laquelle s'adresse l'évaluation (enfant de niveau

maternelle ou primaire par exemple) ; 2/ être familier de l'enfant ; 3/ vérifier sa capacité de l'enfant à se prononcer sur son état de satisfaction ; 4/ s'ajuster au niveau cognitif de l'enfant ; 5/ et enfin, tenir compte de ses capacités d'attention (Manificat et al., 1997a).

C'est à partir de ce travail de réflexion sur les particularités du concept de qualité de vie chez l'enfant que ces chercheurs ont proposé et validé « l'AUtoquestionnaire QUalité de vie-Enfant-Imagé » (AUQUEI), destiné aux enfants d'âge scolaire maternelle – version Ours (4 à 6 ans) et d'âge scolaire primaire – version Soleil (7 à 12 ans), qui explore l'avis de l'enfant lui-même à propos de sa qualité de vie (Manificat et al., 1997a ; Manificat et al., 1997b). Ce questionnaire se compose d'une échelle fermée qui évalue la satisfaction des enfants à l'aide de paliers imagés dans différents domaines de leur vie, et de questions ouvertes qui permettent de recenser les domaines spontanément pris en considération par les enfants lorsqu'ils sont interrogés à propos de leurs sources d'insatisfaction ou de satisfaction. Depuis sa validation, le questionnaire AUQUEI a été proposé à bon nombre d'enfants évalués dans des contextes spécifiques : maladies somatiques graves, difficultés psychologiques, ou placement à caractère social. Ces études ont ainsi permis de montrer la capacité du questionnaire à différencier les populations en fonction de leurs caractéristiques (Dazord, Manificat, Escoffier, Kadour, Bobes, Gonzales, Nicolas et Cochat, 2000 ; Manificat, Cochat, Planguet, Morin, Debray et Dazord, 2000 ; Manificat et Dazord, 2002).

Si d'après l'équipe « Script-Inserm » de Lyon, le questionnaire AUQUEI peut tout à fait être employé dans un contexte de difficultés psychologiques ou sociales, il ne semble pas qu'il ait déjà été utilisé auprès d'une population présentant une DI prise en charge au sein d'un IME. En fait, il n'existe pas, selon nous, d'études qui se soient réellement intéressées au concept de qualité de vie subjective de ces enfants. Les travaux menés jusqu'à présent près de personnes présentant une déficience intellectuelle ont plutôt abordé ce concept en privilégiant un recueil de données objectives et essentiellement à des fins d'élaboration de projets de politique sociale:

foyer familial, école, santé, vie dans la communauté (Goode, 1994 ; Goode, Magerotte et Leblanc, 2001 ; Jourdan-Ionescu, Ionescu Corbeil et Rivest, 1990 ; Martin-Laval, 1992).

La présente étude poursuit par conséquent un double objectif. De manière spécifique et immédiate, le premier objectif vise à rendre compte de l'impact d'une prise charge au sein d'un IME, en tant qu'internes ou semi-internes, sur la qualité de vie *subjective* des enfants et adolescents porteurs d'une déficience intellectuelle, à l'aide du questionnaire AUQUEI. De manière plus générale, le deuxième objectif cherche à vérifier l'applicabilité et l'utilité du questionnaire AUQUEI auprès de la population d'enfants et adolescents porteurs d'une déficience intellectuelle.

MÉTHODE

Participants

L'échantillon comprend 52 enfants et adolescents porteurs d'une déficience intellectuelle modérée, sans trouble associé. Ils ont été recrutés au sein de deux IME de la région mosellane, accueillant des enfants et des adolescents âgés de 6 à 20 ans avec une déficience intellectuelle légère, moyenne ou profonde. Ces deux établissements proposent une prise en charge, respectivement de 64 places en semi-internat et 30 places en internat pour le premier établissement, et de 16 places en semi-internat et 69 places en internat, pour le second. Dans la présente étude, 16 semi-internes et 10 internes sont issus du premier établissement, et 9 semi-internes et 17 internes proviennent du second. Au total, 26 enfants et adolescents semi-internes (12 filles et 14 garçons), rentrant dans leurs familles chaque soir, (âge moyen : 12;07 ans ; $\sigma=2,11$) et 26 internes de semaine (depuis 2 ans en moyenne ; min. 1;4 an et max. 3;2 ans) (10 filles et 16 garçons), retournant dans leurs familles le week-end, (âge moyen : 11;96 ans ; $\sigma=1,60$) ont été retenus pour cette étude. Ils ont tous été sélectionnés sur la base de leur QI (entre 50 et 65), évalué à l'aide du WISC-III (Wechsler, 1997) ou du K-ABC (Kaufman et Kaufman, 1993) et de leurs aptitudes à utiliser le langage dans la vie courante. La majorité des milieux familiaux observés

relève de la classe moyenne sur le plan socioculturel (comme artisans, commerçants, employés, ouvriers qualifiés) (INSEE, 2003).

Instrument de mesure

L'évaluation de la Qualité de Vie a été réalisée à l'aide de l'AUtoquestionnaire QUalité de vie-Enfant-Imagé (AUQUEI), version OURS – enfants d'âge maternelle (4-6 ans), version privilégiée en raison des faibles capacités d'attention de la population étudiée, validé en français et développé par l'équipe « Script-Inserm » de Lyon (Manificat et

al., 1997a ; Manificat et al., 1997b). Cet outil permet d'appréhender différents domaines de la vie de l'enfant, à partir desquels l'enfant doit estimer la satisfaction qu'il ressent pour chacun de ces domaines. Le degré de satisfaction est mis en rapport avec divers domaines de la vie de l'enfant : relations familiales ou sociales, fonctions (sommeil, alimentation), séparation, activités (vie scolaire ou de loisirs) et santé. Chaque enfant est amené à se prononcer sur chacun de ces domaines. Les paliers de satisfaction sont présentés de façon imagée, à l'aide de visages exprimant des états émotionnels différents (figure 1 – questions fermées).

Figure 1

Modalités de réponse aux questionnaires de qualité de vie AUQUEI

Questions ouvertes

- Quelquefois
tu n'es pas
content du tout
- Quelquefois
tu n'es pas
content
- Quelquefois
tu es content
- Quelquefois
tu es très content



Dis pourquoi : Dis pourquoi : Dis pourquoi : Dis pourquoi :

 (Manificat, Dazord, Cochat et Nicolas (1997b))

Questions fermées

Exemple de question : « *Quand tu fais un dessin, dis comment tu es ?* »



0

1

2

3

Cet instrument comporte deux parties. La première consiste à demander à l'enfant d'indiquer les circonstances dans lesquelles il ressemble au visage qui lui est présenté (figure 1 – questions ouvertes) : « Quelquefois tu es [*état émotionnel représenté par l'image*], dis pourquoi ? », puis de préciser la fréquence de ces situations (de « jamais » à « très souvent »). Ces questions (*ouvertes*) préliminaires permettent de vérifier que les différents niveaux d'échelle de réponse sont bien compris.

La deuxième partie de l'évaluation consiste pour l'enfant à préciser son niveau de satisfaction à l'aide de 26 items fermés couvrant plusieurs domaines de sa qualité de vie (relationnel, fonctions, santé, séparation et activités). Le codage des questions fermées s'effectue en attribuant à chaque palier de réponse une note, allant de 0 (évaluation subjective très défavorable) à 3 (évaluation subjective très favorable). Un faible score moyen de satisfaction correspond à une qualité de vie globalement altérée.

Dans la présente étude, le choix de cet instrument de mesure se justifie pour trois raisons essentielles. La première raison concerne la nature même de l'instrument. Il s'agit d'un instrument générique, qui ne concerne pas uniquement la santé de l'enfant. Les modalités d'évaluation permettent en effet d'aborder différents domaines de la vie de l'enfant. Les

questions « ouvertes » présentent ainsi l'avantage d'aborder des thèmes spécifiquement liés au statut de l'enfant, souvent difficiles à formuler à l'aide de questions fermées, comme les disputes ou les contraintes par exemple. Quant au choix des questions fermées, elles permettent d'aborder facilement les domaines de la vie de l'enfant, et d'obtenir des informations sur la façon dont ces enfants font face aux insatisfactions lorsqu'ils sont soumis à un contexte particulier (Manificat et al., 1997a ; Manificat et al. 1997b ; Dazard et al., 2000). La deuxième raison concerne les qualités psychométriques satisfaisantes du questionnaire AUQUEI (α de Cronbach .72). Leur sensibilité a notamment permis de différencier la qualité de vie d'enfants évalués dans des contextes spécifiques (difficultés somatiques, psychologiques ou sociales) (Manificat et al., 1997a ; Manificat et al. 1997b ; Dazard et al., 2000). Enfin, la dernière raison est liée à l'utilisation aisée du questionnaire AUQUEI par l'informateur, et surtout parce qu'il semble particulièrement bien accepté des enfants.

Procédure

Les rencontres avec les enfants et adolescents se sont déroulées dans une pièce calme au sein de l'IME, avec le même expérimentateur, stagiaire-psychologue auprès de ces enfants et adolescents.

Seuls l'examineur et l'enfant étaient présents dans la pièce. Le questionnaire AUQUEI a été administré par l'expérimentateur. Des passations préalables ont révélé d'importantes difficultés de lecture chez la plupart de ces enfants et adolescents, rendant l'auto-évaluation impossible pour beaucoup d'entre eux et le plus souvent épuisante pour les quelques enfants et adolescents apprentis lecteurs. De fait, nous avons choisi de présenter oralement le questionnaire, en précisant à chacun qu'il pouvait demander de répéter les questions quand il le souhaitait et qu'il n'y avait pas de bonne ou de mauvaise réponse. La consigne pour les questions ouvertes se présentait ainsi. En pointant le visage en larmes, il était demandé à l'enfant « *Quelquefois tu n'es pas content du tout, comme ce visage, est-ce que tu peux me dire quand toi, tu n'es pas content du tout ?* » « *Pourquoi tu n'es pas content quand tu es [situation évoquée par l'enfant] ?* ». La consigne était la même pour les trois autres états émotionnels (cf. Figure 1). Pour les questions fermées, la consigne était la suivante : « *Je vais te poser d'autres questions, et tu vas t'aider de ces visages pour me répondre* ». Par exemple, « *Quand tu vas chez le docteur, est-ce que tu peux me dire comment tu es ?* » « *Pourquoi tu es [état émotionnel évoqué par l'enfant] quand tu es chez le docteur ?* ». La consigne était la même pour les 26 items (cf. Figure 1). Le temps de passation était de 20 minutes environ.

RÉSULTATS

1. Questionnaire fermé

1.1. Étude descriptive des scores aux questions fermées

Un score global de réponses fermées a été établi en calculant la moyenne des notes des items. Les scores obtenus par les enfants externes et les enfants internes (respectivement de 2,21 et de 2,18) indiquent que ces enfants affichent une qualité de vie plutôt satisfaisante (tableau 1).

1.1.1. Profils de Qualité de Vie par item de l'ensemble de la population

Le niveau de satisfaction moyen de l'ensemble de la population étudiée est le plus élevé (score $\geq 2,5$) pour les items touchant aux loisirs (« vacances », « anniversaire », « fratrie », « télévision », « dessin ») (figure 2). Par contre, les items évalués les plus défavorablement (score < 2) concernent les contraintes (« quand on te demande de montrer ce que tu sais faire »), les soins (« quand tu penses à ta santé ») ou la séparation d'avec la famille (« quand tu penses à ton papa »). Aucun item n'est source de grand mécontentement.

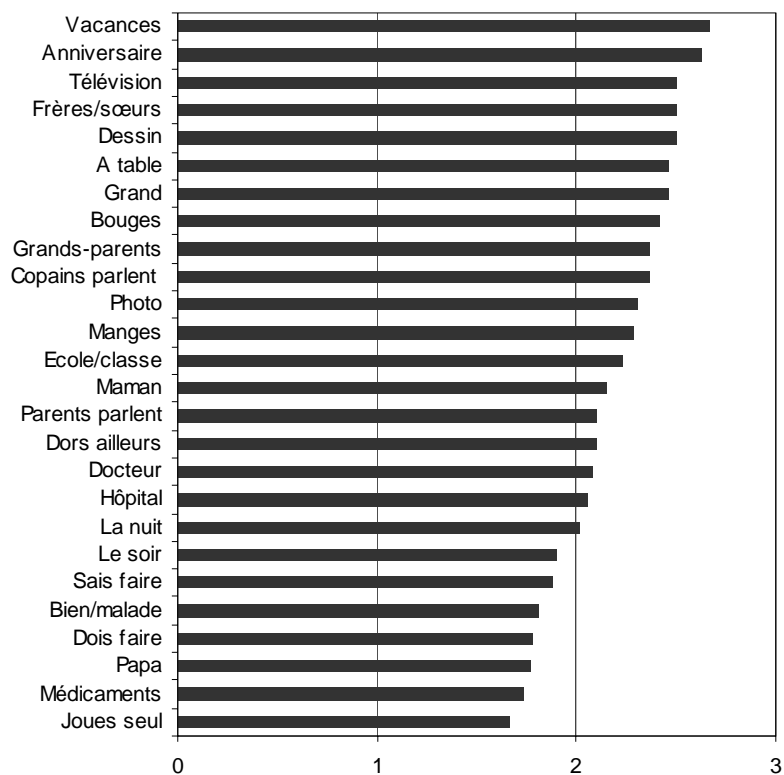
Tableau 1

Scores moyens de qualité de vie pour l'ensemble de la population étudiée

Population	N	Score global moyen de qualité de vie	σ
Échantillon total	52	2,18	0,30
Externes	26	2,21	0,28
Internes	26	2,16	0,30

Figure 2

Profils de qualité de vie par items pour l'ensemble de la population étudiée



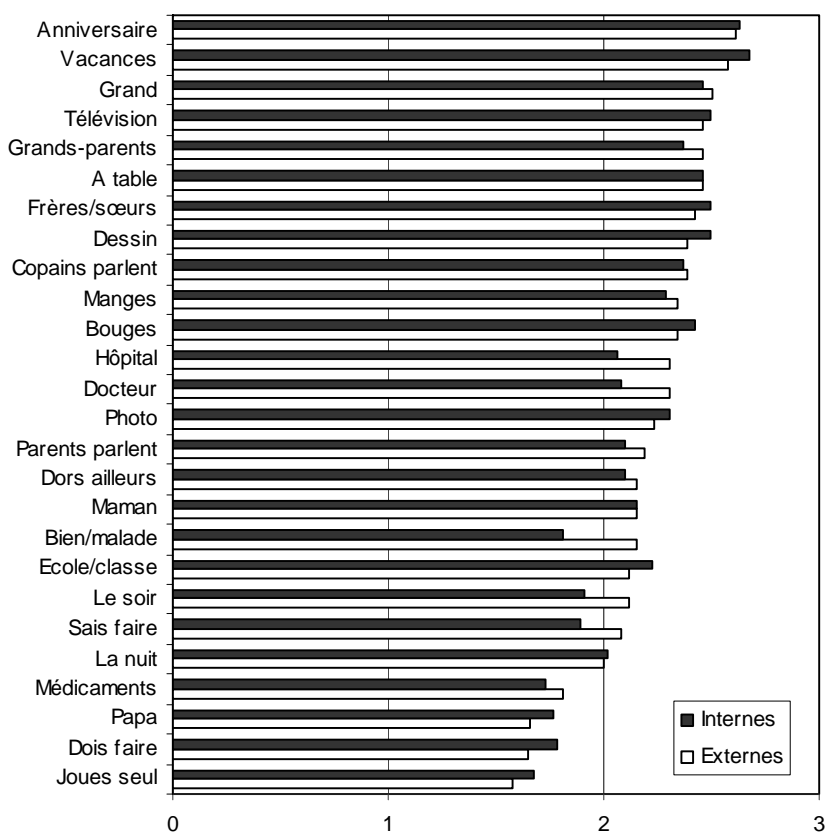
1.1.2. Profils de Qualité de Vie par item : comparaison entre les deux populations

L'analyse détaillée par population montre cependant des différences entre les deux groupes. La figure 3 compare les profils de qualité de vie par item des enfants et adolescents semi-internes et internes. Les

items, source de grand contentement (scores \geq à 2,5) ou de mécontentement (score $<$ 2), sont en effet plus nombreux dans la population des enfants et adolescents internes comparativement à ceux observés dans la population des enfants et adolescents semi-internes.

Figure 3

Profils de qualité de vie par items pour chacun des groupes d'enfants



1.2. Comparaisons de moyennes

Une analyse comparative par item a été effectuée entre les enfants des deux populations à l'aide du test *t* de Student. Si l'ensemble des enfants semble plutôt satisfait sur l'ensemble des items, les enfants externes rapportent des niveaux de satisfaction significativement plus grands à propos des quatre items suivants : « Le soir quand tu te couches » ($t(50)=1,701$; $p<.05$), « Quand tu es avec tes grands-parents » ($t(50)=0,779$; $p<.01$), « Quand tu prends

tes médicaments » ($t(50)=0,525$; $p<.05$), « Quand tu va chez le docteur » ($t(50)=1,617$; $p<.05$). La surprise concerne les enfants internes qui rapportent un vécu significativement meilleur à l'item : « La nuit quand tu dors » ($t(50)=-1,43$; $p<.01$) (tableau 2).

2. Réponses au questionnaire ouvert

Les réponses aux questions ouvertes sur les niveaux de satisfaction ou d'insatisfaction ont permis de

dégager cinq thèmes dominants, déjà décrits par Magnificat et al. (1997a). Ces thèmes sont relatifs aux **Affects** (tristesse, séparation, colère...), aux **Relations aux autres** (recherchées ou conflictuelles - camarades, éducateurs, famille), aux **Activités** (éducatives ou de loisirs), au **Corps** (fatigue, douleur, faim..) et aux **Relations extérieures** (possessions, circonstance extérieure...). Quel que soit le registre de contentement, les enfants invoquent avant tout dans leurs réponses le registre relationnel ; ces relations sont fréquemment évoquées avant même les affects désagréables (séparation) dans le registre du mécontentement (conflits, contraintes) et après les activités (de loisirs) dans le registre de contentement. Ces données sont donc contraires à celles obtenues par Magnificat et al. (1997b), pour qui les enfants placés en institution ne trouvent pratiquement jamais de

sources de satisfaction dans leurs activités (tableau 3). Comme dans les travaux princeps de Magnificat et al., (1997b), nous avons étudié ces réponses en leur attribuant un score. Des différences ont pu ainsi être observées entre les deux populations. La tableau 4 objective des différences très nettes en ce qui concerne le registre du corps (se faire mal, tomber) ; ce registre est en effet significativement source de mécontentement dans la population externe. La deuxième différence chargée de sens concerne le registre des activités ; elles sont à la fois significativement source d'agrément (activités de loisirs) et de désagrément (activités éducatives) dans la population externe. Une dernière différence significative concerne cette fois la population interne ; dans cette population les relations (familiales 57% ou amicales 43%) sont en effet significativement source de contentement.

Tableau 2
Éléments modulateurs sur la qualité de vie pour chacun des groupes d'enfants

Items	Externes (n = 26)	Internes (n = 26)	<i>p</i>
La nuit quand tu dors	2,00	2,04**	.004
Le soir quand tu te couches	2,12*	1,69	.012
Quand tu es avec tes grands-parents	2,46**	2,27	.001
Quand tu prends tes médicaments	1,81*	1,65	.040
Quand tu vas chez le docteur	2,31*	1,85	.017

* $p < .05$ et ** $p < .01$

Tableau 3
Réponses aux questions ouvertes pour l'ensemble de la population étudiée

Thèmes évoqués	Mécontentement	Contentement
Affects	30,8 %	-
Corps	9,4 %	-
Activités	3 %	56,5 %
Relations	55,8 %	38,5 %
Éléments extérieurs	1 %	5 %

Tableau 4
Scores de contentement et mécontentement aux questions ouvertes pour chacun des groupes d'enfants

Thèmes évoqués	Population externe n=26		Population interne n=26	
	Mécontentement	Contentement	Mécontentement	Contentement
Affects	0,50	-	0,73	-
Corps	0,27**	-	0,12	-
Activités	0,12**	1,27*	-	1,00
Relations	1,12	0,65	1,15	0,88**
Éléments extérieurs	-	0,08	-	0,12

*p<.05 et **p<.01

DISCUSSION

Les résultats obtenus dans la présente étude nous apportent deux indications essentielles. La première est que les scores moyens de satisfaction affichent une qualité de vie plutôt satisfaisante pour l'ensemble des enfants accueillis en IME (scores > à 2 pour les enfants externes et internes). Pour autant, ce ne sont pas les mêmes sources de satisfaction qui sont exprimées dans les deux groupes. L'analyse des questions fermées indique en effet que, pour les enfants externes, ce sont les items relatifs à l'intimité de la sphère familiale (être avec ses grands-parents et en famille le soir au moment du coucher) et au sentiment de sécurité qu'elle procure (au moment des soins) qui sont mis en avant. En fait, ces enfants expriment à travers ces items leur plaisir de vivre dans un environnement rassurant. La situation des enfants internes est sensiblement identique, dans le sens où le point de vue exprimé se trouve fortement influencé par le contexte présent. Les différences significatives observées vis-à-vis de l'item du sommeil (« la nuit quand tu dors ») pourraient en effet révéler la difficulté des enfants internes à trouver un équilibre entre sphère sociale (loisirs, réalisations collectives) et sphère privée (respect de l'intimité et de l'individualité de chacun). Le plaisir de dormir pourrait ainsi témoigner d'une stratégie d'adaptation pour faire face au caractère collectif de la vie en internat et le souhait de retrouver une certaine intimité à certains moments de la journée. Il ressort par conséquent de ces premiers éléments que les enfants porteurs d'une déficience intellectuelle

sont tout à fait en mesure de porter un jugement sur leur vie quotidienne, de ressentir des états émotionnels différents en fonction des situations vécues et de les exprimer. L'analyse détaillée des questions ouvertes nous apporte cependant un autre niveau d'informations. Les enfants des deux populations expriment de manière similaire leurs mécontentements, en évoquant en premier lieu la sphère relationnelle (conflit avec la famille, éducateurs, camarades), le registre des affects (séparation essentiellement) et corporel (se faire mal, tomber). Sur ce dernier point, les enfants externes se distinguent de manière significative de leurs pairs internes. Cette source de mécontentement serait en fait à mettre en parallèle avec les activités sources de grandes satisfactions (faire du vélo notamment) que l'on retrouve également de manière significative chez ces mêmes enfants. Ces enfants sont par ailleurs les seuls à dénoncer significativement les activités imposées (situations d'apprentissage) par l'IME. Ces données semblent par conséquent témoigner des difficultés de certains enfants externes à gérer les différences en termes d'attentes et d'exigences entre l'IME et la maison. Ces différences, parfois contrastées, pourraient en effet contribuer à ce que les enfants externes soient plus réfractaires à l'apprentissage que les enfants internes. Les enfants internes semblent gérer différemment les différences entre vie institutionnelle et vie familiale. Dans les deux cas, ces enfants mentionnent de manière significative la sphère relationnelle comme domaine de grande satisfaction : en famille, ils apprécient d'être avec les

proches (parents, fratrie) ; en institut, ils recherchent la compagnie de leurs pairs d'internat. C'est là un des principaux objectifs de l'internat spécialisé : faire de ce lieu de vie, un espace de socialisation.

Ainsi, à l'appui des scores de satisfaction obtenus dans cette étude par l'ensemble des enfants, il apparaît que la qualité de vie des enfants porteurs d'une déficience intellectuelle pris en charge en IME est satisfaisante. Ce qui signifie que si l'externat reste une formule privilégiée, il n'en reste pas moins que l'internat spécialisé paraît être aujourd'hui une opportunité réelle d'accompagnement pour certains enfants porteurs d'une déficience intellectuelle. Si autrefois l'internat spécialisé pouvait être assimilé à un mode d'hébergement ou à un lieu de garde, il est désormais un espace de soins, de séparation, d'autonomisation, de socialisation et de vie (Brizais, 2001). Il représente aussi, pour certains enfants, l'opportunité d'une continuité dans la prise en charge éducative. Ces premiers résultats livrent une information essentielle : les enfants porteurs d'une déficience intellectuelle sont non seulement en mesure de donner une estimation fiable de leur qualité de vie, mais ils sont aussi en mesure de reconnaître et d'exprimer des états émotionnels différents en regard des événements de la vie quotidienne.

La deuxième indication concerne l'utilisation du questionnaire AUQUEI près d'enfants porteurs d'une déficience intellectuelle. Plusieurs points contribuent à l'applicabilité de cet instrument de mesure près de cette population d'enfants. Le premier concerne son acceptabilité par les enfants porteurs d'une déficience intellectuelle ; la diversité des questions, leur formulation et le support imagé font de cet instrument de mesure un outil facile d'emploi pour l'examineur et plutôt bien apprécié des enfants. Pour optimiser l'adhésion des enfants et contourner leurs difficultés d'attention, nous avons eu recours dans la présente étude à la version maternelle de l'AUQUEI. Cette version nous a ainsi permis de montrer que les enfants porteurs d'une déficience intellectuelle sont en mesure d'utiliser avec pertinence une échelle imagée à quatre niveaux (de type Likert) pour exprimer leurs sentiments. Le deuxième point se rapporte au caractère discriminant de cet instrument de mesure. Dans notre étude, des

différences importantes ont en effet pu être observées entre les populations selon le type de prise en charge au sein de l'IME : les enfants externes expriment significativement plus que leurs pairs internes l'intérêt qu'ils portent aux activités de loisirs, mais peu en revanche pour celles qui leur sont imposées, alors que les enfants internes apprécient significativement plus que leurs pairs externes d'être en compagnie de proches ou d'amis. Ce qui signifie que les enfants de cette étude ont bien compris que la demande était centrée sur leur propre vécu et qu'ils devaient se prononcer sur leur état de satisfaction concernant ce vécu. Le troisième et dernier point concerne l'intérêt des questions ouvertes et la possibilité qu'elles offrent de recueillir spontanément le point de vue des enfants porteurs d'une déficience intellectuelle. Comme il n'est pas possible de considérer tous les aspects de l'existence avec les questions fermées ni de construire un questionnaire par enfant, cette façon de donner la parole aux enfants porteurs d'une déficience intellectuelle permet d'aborder des thèmes que les enfants jugent eux-mêmes pertinents pour mesurer leur degré de bien-être. Certains thèmes spontanément évoqués, comme la crainte d'un décès d'un proche (les grands-parents le plus souvent), pourraient ainsi servir de support, ou être repris, lors d'entretiens cliniques, de même que les *stratégies d'adaptation* mises en œuvre par ces enfants pour faire face à ces difficultés.

Le questionnaire AUQUEI apparaît donc comme un instrument prometteur pour évaluer la qualité de vie des enfants ayant une déficience intellectuelle pris en charge au sein d'un IME. Son utilisation potentielle est susceptible de contribuer à la surveillance de l'état de bien-être des enfants porteurs d'une déficience intellectuelle, de permettre d'élaborer des stratégies de prévention et d'anticiper les demandes de services et de soins, ou encore, de déterminer comment la mesure de la qualité de vie peut permettre de mieux répondre aux besoins et aux désirs des enfants porteurs d'une déficience intellectuelle. Toutefois, pour affirmer son applicabilité auprès d'enfants porteurs d'une déficience intellectuelle, il reste à compléter numériquement la population de chacun des groupes d'enfants et à comparer leurs évaluations avec celles de leurs parents et/ou de leurs éducateurs.

ASSESSING QUALITY OF LIFE OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH AN INTELLECTUAL DEFICIENCY DEALT IN A SPECIALIZED INSTITUTE

This study had a double objective. The first aimed at accounting for the impact of an assumption of responsibility within an establishment specialized, as semi-interns (N=26) or interns (N=26), on the quality of subjective life of children and adolescents carrying an intellectual deficiency, using questionnaire AUQUEI. The second objective sought to check the applicability of this questionnaire near a population of children and adolescents carrying a moderate intellectual deficiency. The scores of quality of life obtained in this study were rather satisfactory (score > 2) for the whole of the population. However, the profile of the answers pointed some significant differences between children and adolescents according to the mode of assumption of responsibility (semi-boarding or boarding school). These results were discussed in terms of contribution of the use of questionnaire AUQUEI to also evaluate the quality of life of children and adolescents carrying a moderate intellectual deficiency.

BIBLIOGRAPHIE

- BIANCO, J. L., LAMY, P. (1980). L'aide à l'enfance de demain. *La documentation française*, 23-24.
- BRIZAIS, R. (2001). L'internat, lieu de vie, lieu de soin. *Les Cahiers de l'Actif*, N°306-307, 103-112.
- DAZORD, A., MANIFICAT, S., ESCOFFIER, C., KADOUR, J.L., BOBES, M., GONZALEZ, M.P., NICOLAS, J., COCHAT, P. (2000). Qualité de vie des enfants : intérêt de son évaluation. Comparaison d'enfants en bonne santé et dans des situations de vulnérabilité (psychologique, sociale, somatique). *Psychiatrie de l'enfant*, XXVI, 46-55.
- GOODE, D. (1994). Le concept de « Qualité de vie » en politique sociale : Constats et implications pour des personnes avec handicap mental. *Revue européenne du Handicap mental*, 1, (1), 41-47.
- GOODE, D., MAGEROTTE, G., LEBLANC, R. (2000). *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap. Perspectives internationales*, De Boeck Université.
- INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ÉTUDES ÉCONOMIQUES - INSEE (2003). Nomenclature PCS - Professions et catégories socioprofessionnelles.
- JAEGER, M. (1999). Problématiques actuelles de l'internat. *La Nouvelle Revue de l'AIS*, 7, CNEFEI.
- JOSEPHSBERG, R. (2001). Internat et séparations. *Les Cahiers de l'Actif*, N°306-307, 83-101.
- JOURDAN-IONESCU, C., IONESCU S., CORBEIL, L., RIVEST, C. (1990). Évaluation de la désinstitutionnalisation, 1. La qualité de vie. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1 (1), 49-58.
- KAUFMAN, A., KAUFMAN, N., (1993). *K-ABC, Batterie pour l'examen psychologique de l'enfant*, Paris, ECPA.
- MANIFICAT, S., DAZORD, A. (2002). La qualité de vie des enfants et des adolescents : analyse à parti d'enquêtes. *Recherches en soins infirmiers*, 70, 13-22.
- MANIFICAT, S., COCHAT, P., PLAINGUET, F., MORIN, D., DEBRAY, D., DAZORD, A. (2000). Qualité de vie de l'enfant après transplantation d'organe. *Archives de Pédiatrie*, 7 (2), 238-241.

- MANIFICAT, S., DAZORD, A. (1997a). Evaluation de la qualité de vie de l'enfant : validation d'un questionnaire, premiers résultats. *Neuropsychiatrie enfance et adolescence*, 45 (3), 106-114.
- MANIFICAT, S., DAZORD, A., COCHAT, P., NICOLAS, J. (1997b). Evaluation de la qualité de vie en pédiatrie : comment recueillir le point de vue de l'enfant. *Archives de Pédiatrie*, 4, 1238-1246.
- MANIFICAT, S., GUILLAUD-BATAILLE, J.M., DAZORD, A. (1993). La qualité de vie chez l'enfant atteint de maladie chronique. *Revue de la littérature et aspects conceptuels. Pédiatrie*, 7/8, 519-527.
- MARTIN, P. (1999). Le concept de qualité de vie. *Actualités Médicales Internationales – Psychiatrie*, 2, 2-28.
- MARTIN-LAVAL, H. (1992). Évaluation de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 3, 139-141.
- WECHSLER, D. (1997). *Manuel WISC-III. Échelle d'intelligence pour enfants*, Paris, ECPA, 3^e éd.