

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, Plainguet, 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.

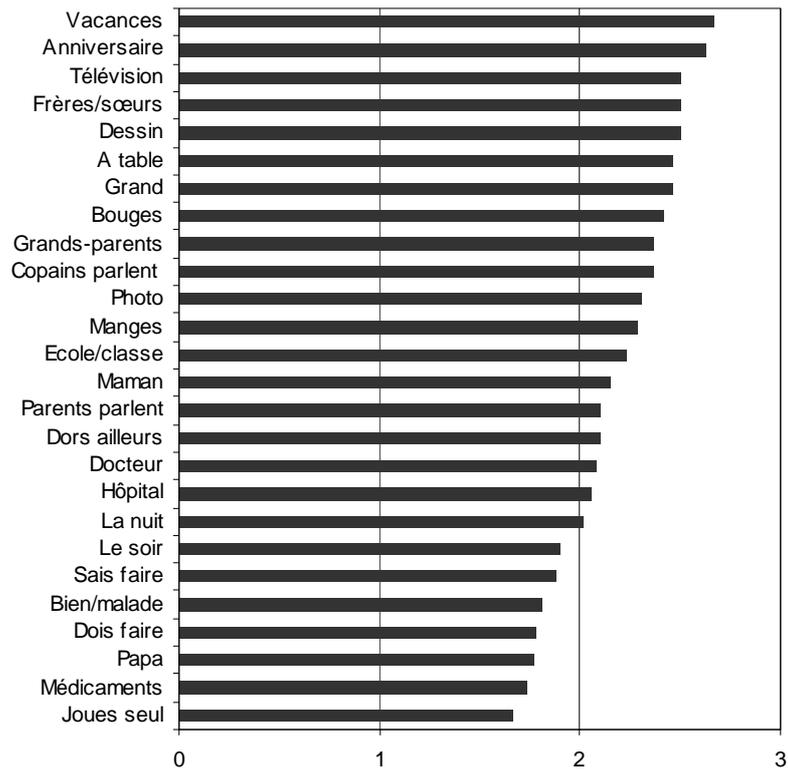
Tableau 1

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



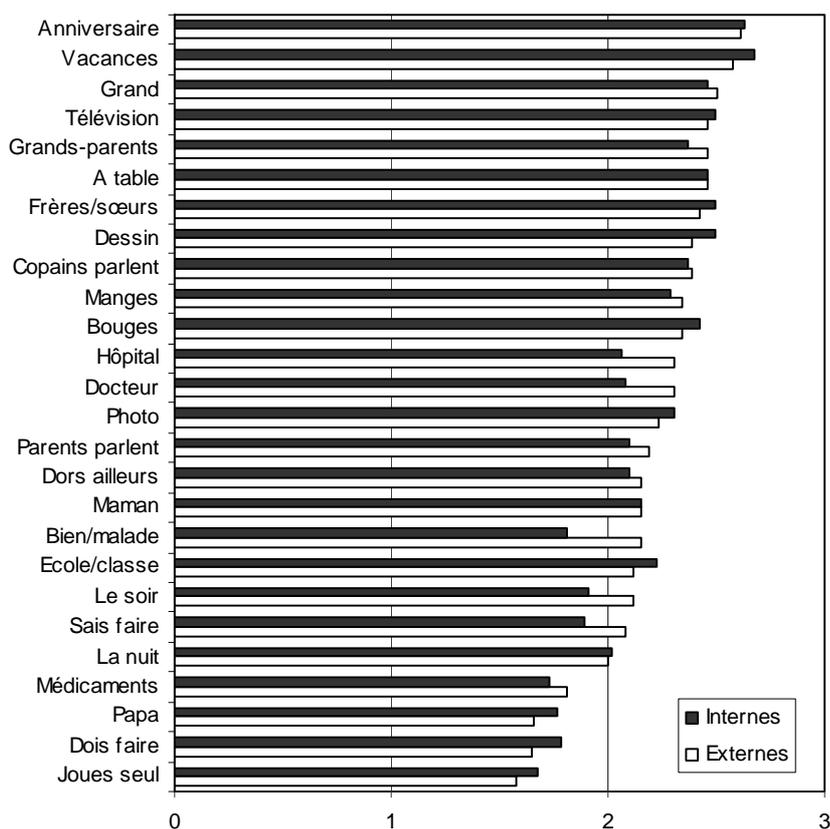
1.1.2. Profils de Qualité de Vie par item : comparaison entre les deux populations

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. Le 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)	p
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.