

Thèse de Doctorat

Charlotte COUDRONNIÈRE

*Mémoire présenté en vue de l'obtention du
Grade de Docteur de l'Université de Nantes
sous le sceau de l'Université Bretagne Loire*

École doctorale : Cognitions, Éducation, Interactions

Discipline : Psychologie du développement

Unité de recherche : Centre de recherche en éducation de Nantes

Soutenue le 7 décembre 2016

LA QUALITÉ DE VIE DES ENFANTS ÂGÉS DE 5 À 11 ANS : CONCEPTUALISATION, AUTO-ÉVALUATION ET RELATIONS AVEC LE CONTEXTE DE SCOLARISATION CHEZ DES ÉLÈVES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

JURY

Rapporteurs :	Yannick COURBOIS , Professeur, Université de Lille 3 Fabien FENOUILLET , Professeur, Université Paris Ouest Nanterre La Défense
Président de jury :	Agnès FLORIN , Professeur émérite, Université de Nantes
Examineurs :	Ferran CASAS , Professeur émérite, Université de Gérone Daniel MELLIER , Professeur émérite, Université de Rouen
Directeur de Thèse :	Philippe GUIMARD , Professeur, Université de Nantes
Co-encadrant de Thèse :	Fabien BACRO , Maître de conférences, Université de Nantes

A la mémoire de ma mère,

*« Je sais aujourd'hui que ce travail n'aurait jamais vu le jour sans toi.
Tu as été sa source d'inspiration, son énergie, sa force, ses hauts et ses bas.
Je te le dédie en signe d'amour éternel d'une fille pour sa mère »*

REMERCIEMENTS

Cette thèse est le fruit d'un long travail qui a nécessité un investissement personnel important, de la rigueur, de la patience aussi et surtout de la passion. Parce que la thèse n'est pas qu'un travail universitaire, elle représente également une expérience de vie riche parsemée d'obstacles ainsi qu'un travail sur soi indéniable. Ainsi, son achèvement n'aurait pu aboutir sans la contribution de près ou de loin de nombreuses personnes que je tenais à remercier très sincèrement.

Tout d'abord, mes remerciements s'adressent à Fabien Bacro et à Philippe Guimard pour avoir accepté de diriger cette thèse. Plus particulièrement, merci Fabien de m'avoir fait partager et communiquer votre passion pour la recherche. Merci pour votre investissement et votre rigueur dans le suivi de ce travail mais aussi pour votre sympathie et votre humanité. Mr Guimard, merci de m'avoir guidé tout au long de la réalisation de la thèse. Je vous remercie aussi de m'avoir donné de nombreuses opportunités qui m'ont fait grandir professionnellement. Enfin, merci à tous les deux, pour votre compréhension et pour votre confiance inconditionnelle malgré des moments difficiles.

Je tiens également à remercier les Professeurs Agnès Florin, Ferran Casas, Yannick Courbois, Fabien Fenouillet ainsi que Daniel Mellier pour avoir accepté d'être membres de ce jury. Qu'ils trouvent en ces quelques mots ma reconnaissance pour leur expertise.

Je remercie aussi les enfants, les parents et les professionnels pour m'avoir permis de mener à bien cette étude ainsi que les étudiants de Master 1 qui ont contribué à la récolte des données.

J'adresse également mes remerciements aux personnels de la Faculté de psychologie ainsi qu'aux membres du laboratoire du Centre de recherche en éducation de Nantes qui m'ont accueillie. Plus particulièrement, merci à Anne-Laure Gilet pour sa bonne humeur, ses conseils ainsi que sa générosité et sa gentillesse. Merci également à Fabienne Colombel et Nadège Verrier pour leur soutien et leur bienveillance à mon égard. Enfin, je tenais également à remercier Solène Mainterot, Françoise Michon-Jolly et Aurore Deledalle pour leurs encouragements ou leurs aides ponctuelles apportées à ce travail.

Merci à l'ensemble des doctorants avec qui j'ai partagé ces quatre années de thèse. Je remercie plus particulièrement Gaëlle Lefer, Aurélie Mahé, Mélanie Payoux et Tiphaine Robin pour m'avoir guidée dans mes premiers pas dans la recherche. Merci également à Malak Jalloul, Blandine Hubert, James Masy, Nadège Tenailleau et Emmanuelle Toussaint pour leurs aides et leurs réconforts. Enfin, un grand merci à Camille, merci de m'avoir fait rire et prendre du recul quand j'en avais besoin. Cette thèse est le symbole d'une belle amitié.

Évidemment, je souhaite exprimer toute ma reconnaissance et ma gratitude à l'égard de mes amis et plus particulièrement à Aurore et Marine pour leur soutien moral et leur compréhension pour mes nombreuses absences. Merci également à Alex, à Josselin, à Justine, à Toinon et à Pierre... mes amis de longue date.

Enfin, mes pensées vont aux membres de ma famille et de ma belle famille. Plus particulièrement, merci à toi papa pour ton amour inconditionnel et ta présence. Les belles valeurs que tu as su me transmettre sont les piliers de ce que je parviens à réaliser aujourd'hui. Merci Roselyne pour ta sensibilité et l'affection que tu nous donnes. Merci Tonio pour ta manière très personnelle d'être toujours là. Merci petite sœur pour ta tendresse, ton soutien psychologique sans relâche dans cette aventure et ta maturité surprenante. Mes derniers mots sont pour toi Guillaume. Merci pour ta patience, ton dévouement, ton enthousiasme à l'égard de mon travail et de la vie en général et surtout pour l'amour immense que tu me transmets chaque jour. Enfin, ce travail n'aurait pas pu aboutir sans votre aide et votre présence à un moment particulier... ma reconnaissance envers vous est infinie, cette thèse est évidemment la vôtre !

RÉSUMÉ

Prenant appui sur l'étude de la qualité de vie des enfants au développement typique, cette thèse a pour objectifs d'appréhender la satisfaction de vie des enfants présentant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans et d'étudier ses relations avec leur contexte de scolarisation. Pour y répondre, trois études complémentaires ont été réalisées. La première s'est attachée à examiner les perceptions relatives aux expériences de vie de 161 enfants scolarisés de la grande section de maternelle (GSM) au cours moyen deuxième année (CM2) afin d'identifier les dimensions constitutives de leur qualité de vie. Les résultats des *focus groups* montrent que ces jeunes accordent une importance particulière aux domaines des relations familiales et paritaires ainsi qu'à l'école. A partir de ces résultats, l'objectif principal de la deuxième étude était d'adapter et de valider la *Multidimensional Student's Life Satisfaction Scale* (MSLSS) (Huebner, Zullig, & Runa, 2012) auprès de 340 enfants au développement typique et de 71 enfants présentant une déficience intellectuelle. De manière générale, les analyses indiquent que ce questionnaire présente des propriétés psychométriques satisfaisantes. Enfin, dans la troisième étude nous avons utilisé la MSLSS afin d'examiner prioritairement les relations entre la qualité de vie perçue de 66 élèves présentant une déficience intellectuelle et leur contexte de scolarisation (classes d'inclusion scolaire, CLIS *versus* instituts médico-éducatifs, IME). Les résultats montrent que chez les élèves de CLIS certains dispositifs visant à compenser leur handicap peuvent être source d'insatisfaction.

Mots clés : Qualité de vie, Satisfaction de vie, Enfants, Déficience intellectuelle, Contexte de scolarisation

ABSTRACT

Based on the study of the quality of life of children without disability, this thesis aims to examine the life satisfaction of children with intellectual disability aged 5 to 11 years and to study its associations with their schooling context. To this aim, three studies were conducted. The first study examined how children aged 5 to 11 years old conceive their quality of life through the dimensions contributing to their subjective well-being. The results show that family, friends and school play an important role in children's lives. On the basis of these results, the main objective of the second study was to validate a French adaptation of the *Multidimensional Student's Life Satisfaction Scale* (MSLSS) (Huebner, Zullig, & Runa, 2012) with 340 children without disability and 71 children with intellectual disability. Overall, the analyses indicate that this questionnaire has satisfactory psychometric properties. Finally, in the third study we used the MSLSS to examine the relationships between the perceived quality of life of 66 students with intellectual disability and their schooling context (inclusive classrooms *versus* specialised institutions). The results show that among students in inclusive classrooms some interventions designed to compensate for their disability can be source of dissatisfaction.

Key Words : Quality of life, Life satisfaction, Children, Intellectual disability, Schooling context

TABLES DES MATIÈRES

INTRODUCTION GÉNÉRALE	17
-----------------------------	----

PREMIÈRE PARTIE. APPROCHE THÉORIQUE.....21

CHAPITRE 1. LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : DE L'EXCLUSION SOCIALE À LA PRISE EN COMPTE DE LA QUALITÉ DE VIE	22
---	----

Introduction	23
--------------------	----

1. Le concept de déficience intellectuelle : aspects historiques24

1.1. <i>De la période Antique au Siècle des Lumières</i>	24
--	----

1.2. <i>Quelques repères du début du XIX^{ème} siècle jusqu'en 1969</i>	25
---	----

2. De l'intégration à la participation sociale et démocratique des personnes présentant une déficience intellectuelle27

2.1. <i>Du principe de normalisation à la valorisation des rôles sociaux : évolution et impact</i>	28
--	----

2.1.1. Le principe de normalisation	28
---	----

2.1.2. La théorie de la valorisation des rôles sociaux	29
--	----

2.1.3. L'impact international de la normalisation et de la valorisation des rôles sociaux	30
---	----

2.2. <i>Les classifications internationales du handicap : du désavantage à la participation sociale.....</i>	32
--	----

2.2.1. De la CIH à la CIF.....	33
--------------------------------	----

2.2.2. Le modèle québécois du « PPH ».....	35
--	----

2.3. <i>L'ère des droits des personnes en situation de handicap : vers la participation sociale et démocratique</i>	37
---	----

2.3.1. Le rôle des organisations internationales	37
--	----

2.3.2. Histoire des politiques du handicap en France : de la loi de 1975 à celle de 2005	39
--	----

3. Le paradigme actuel de la déficience intellectuelle41

3.1. <i>Définitions, classifications et modèle de la déficience intellectuelle : une illustration du paradigme actuel</i>	42
---	----

3.1.1. Les définitions et les classifications actuelles	43
---	----

3.1.1.1. <i>La CIM-10 (OMS, 1993)</i>	43
---	----

3.1.1.2. <i>11^{ème} édition du manuel de l'AAIDD (Schalock et al., 2010/2011)</i>	44
--	----

3.1.1.3. <i>Le DSM-5 (APA, 2013)</i>	45
--	----

3.1.2. Modèle d'intervention : une approche globale centrée sur les besoins spécifiques	47
3.2. La qualité de vie, un critère essentiel dans l'évaluation du bien-être de la personne et de sa participation sociale	49
4. Conclusion.....	50

CHAPITRE 2. CONCEPTUALISATION ET ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES ENFANTS AU DÉVELOPPEMENT TYPIQUE ET PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	52
---	----

<i>PREMIÈRE PARTIE. ÉTAT ACTUEL DES CONNAISSANCES ET ANCRAGE THÉORIQUE</i>	<i>53</i>
--	-----------

Introduction	53
1. Origines et approches du concept	54
1.1. L'émergence du concept.....	55
1.2. La qualité de vie environnementale et économique	56
1.3. La qualité de vie liée à la santé	57
1.4. La qualité de vie du point de vue de la psychosociologie	58
2. La qualité de vie : une notion complexe à multiples facettes	59
2.1. Spécificité multidimensionnelle	60
2.2. Différentes conceptions de la qualité de vie.....	61
2.2.1. La conception objective.....	61
2.2.2. La conception subjective	62
2.2.3. Les conceptions intégratives - additive et dynamique.....	62
3. L'étude de la qualité de vie en psychologie positive : ancrage théorique.....	64
3.1. La psychologie positive : une science du bien-être subjectif	64
3.1.1. L'approche hédonique	66
3.1.2. L'approche eudémonique	66
3.2. Clarification conceptuelle de la notion de qualité de vie	67
3.2.1. Les concepts voisins de la notion de qualité de vie.....	67
3.2.2. Analyse conceptuelle comparative : modèle théorique de la qualité de vie	69
4. Conclusion.....	72

<i>DEUXIÈME PARTIE. L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES ENFANTS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE</i>	<i>73</i>
--	-----------

Introduction	73
1. Les dimensions de la qualité de vie des enfants au développement typique et des enfants présentant une déficience intellectuelle	74
1.1. La qualité de vie des enfants présentant une déficience intellectuelle : postulat de base.....	75
1.2. Les dimensions constitutives de la qualité de vie des enfants	75

2. Les méthodes d'évaluation de la qualité de vie chez l'enfant	77
2.1. Les mesures de qualité de vie chez l'enfant.....	77
2.1.1. Les mesures génériques de qualité de vie.....	78
2.1.2. Les mesures spécifiques de qualité de vie.....	79
2.2. Quelle mode d'évaluation privilégier pour évaluer la qualité de vie des enfants ?	80
2.2.1. Une préférence admise pour l'auto-évaluation (.....)	80
2.2.2. (.....) Mais une utilisation complexe auprès des enfants les plus jeunes et ceux présentant une déficience intellectuelle	81
3. Une illustration par les outils de mesure	82
3.1. Les questionnaires de qualité de vie dans le champ de la déficience intellectuelle	82
3.2. Des outils génériques destinés aux plus jeunes plus ou moins adaptés aux enfants présentant une déficience intellectuelle.....	85
4. Des contraintes développementales à prendre en compte dans l'auto-évaluation.	89
4.1. Des compétences cognitives et affectives sollicitées par les mesures d'auto-évaluation de la qualité de vie	90
4.1.1. Les capacités langagières	91
4.1.2. Les compétences numériques	91
4.1.3. Les capacités attentionnelles	91
4.1.4. La temporalité.....	92
4.1.5. La reconnaissance des émotions	92
4.2. Diverses préconisations pour adapter le format des outils d'auto-évaluation aux compétences des enfants les plus jeunes et des enfants présentant une déficience intellectuelle	93
5. Conclusion.....	96

CHAPITRE 3. LA QUALITÉ DE VIE EN CONTEXTE SCOLAIRE DES ÉLÈVES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE.....98

Introduction99

1. Handicap et scolarisation.....	100
1.1. L'inclusion scolaire : une perspective internationale, un défi pour tous.....	100
1.1.1. Cadre législatif et recommandations internationales.....	102
1.1.2. Des algorithmes différents selon les pays	103
1.2. La scolarisation des enfants présentant une déficience intellectuelle en France	105
1.2.1. Quelles réformes pour la France ?.....	105
1.2.2. Une scolarisation « inclusive » adaptée aux besoins de chaque élève	106
1.2.3. Une dynamique inclusive instaurée en France mais des inégalités scolaires persistantes notamment à l'égard des enfants présentant une déficience intellectuelle	108

2. Les apports de l'inclusion scolaire pour le bien-être d'enfants présentant une déficience intellectuelle : état actuel de la recherche	109
2.1. <i>Les apports de l'inclusion scolaire dans le développement des compétences scolaires des enfants présentant une déficience intellectuelle.....</i>	<i>110</i>
2.2. <i>Les apports de l'inclusion scolaire sur la socialisation et les comportements adaptatifs des enfants présentant une déficience intellectuelle</i>	<i>112</i>
3. Les représentations des enfants présentant une déficience intellectuelle à l'égard de leur vécu scolaire	114
3.1. <i>Perception des compétences scolaires et mode de scolarisation</i>	<i>115</i>
3.2. <i>Perception des relations paritaires et mode de scolarisation</i>	<i>117</i>
4. Représentations des professionnels quant aux apports de l'inclusion scolaire et au vécu d'enfants atteints de déficience intellectuelle.....	120
4.1. <i>Les représentations des professionnels quant à l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap</i>	<i>121</i>
4.2. <i>Les pratiques pédagogiques en milieu ordinaire : une prégnance des objectifs de socialisation au détriment des apprentissages scolaires</i>	<i>122</i>
5. Conclusion.....	125
 PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIFS DE RECHERCHE	 128

DEUXIÈME PARTIE. APPROCHE EMPIRIQUE..... 130

ÉTUDE 1. QUELLE CONCEPTION DE LA QUALITÉ DE VIE ET DU BIEN-ÊTRE CHEZ DES ENFANTS DE 5 À 11 ANS ?.....	131
Résumé.....	132
Introduction	133
1. Méthode.....	137
1.1. <i>Participants et procédure.....</i>	<i>137</i>
1.2. <i>Les focus groups</i>	<i>138</i>
1.3. <i>Analyses</i>	<i>139</i>
1.3.1. <i>Analyse de contenu sous Alceste</i>	<i>139</i>
1.3.2. <i>Analyse de contenu thématique.....</i>	<i>140</i>
2. Résultats	140
2.1. <i>Analyses avec Alceste</i>	<i>140</i>
2.2. <i>Analyse de contenu thématique</i>	<i>144</i>
3. Discussion-conclusion.....	149
 ÉTUDE 2. VALIDATION OF A FRENCH ADAPTATION OF THE « MULTIDIMENSIONAL STUDENT'S LIFE SATISFACTION SCALE » IN ITS ABBREVIATED FORM, FOR 5 TO 11 YEARS-OLD CHILDREN WITH AND WITHOUT INTELLECTUAL DISABILITY	 153

Abstract	154
Introduction	155
1. Quality of life instruments for children	155
2. The MSLSS in its abbreviated form (Huebner et al. 2012).....	158
3. Some recommendations for adapting quality of life instruments to very young children and children with intellectual disability	159
4. Method.....	160
4.1. Research design	160
4.2. Ethical procedures	161
4.3. Participants	161
4.4. Measures	163
4.5. Procedure	163
5. Results	166
5.1. Descriptive statistics	166
5.2. Factorial structure	167
5.3. Internal consistency and test-retest reliability	170
5.4. Convergent and discriminant validities	171
5.5. Differential analyses.....	172
6. Discussion.....	175

ÉTUDE 3. LES RELATIONS ENTRE LA QUALITÉ DE VIE ET LE CONTEXTE DE SCOLARISATION D'ÉLÈVES ÂGES DE 5 À 11 ANS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	180
---	-----

Résumé	181
Introduction	182
1. Une dynamique inclusive instaurée en France mais des inégalités scolaires persistantes.....	182
2. La qualité de vie des élèves présentant une déficience intellectuelle : éléments terminologiques et évaluation	183
3. La qualité de vie en contexte scolaire des élèves présentant une déficience intellectuelle	184
3.1. Relations paritaires, déficience intellectuelle et mode de scolarisation	184
3.2. Estime de soi, satisfaction scolaire et mode de scolarisation des élèves présentant une déficience intellectuelle.....	184
4. Méthodologie.....	186
4.1. Participants	186
4.2. Mesures	188
4.3. Procédure	189
4.4. Méthodologie statistique.....	189
5. Résultats	190

<i>5.1. Perception de la qualité de vie globale, de la satisfaction à l'égard de l'école et des amis en fonction du statut des élèves et de leur mode de scolarisation.....</i>	<i>190</i>
<i>5.2. Les variables associées à la qualité de vie des enfants présentant une déficience intellectuelle et des élèves de CLIS.....</i>	<i>192</i>
5.2.1. Corrélations	192
5.2.2. Régressions multiples.....	194
6. Discussion.....	195
7. Conclusion.....	198

TROISIÈME PARTIE. DISCUSSION-CONCLUSION 199

1. Discussion des résultats	200
<i>1.1. Une meilleure compréhension de la notion de qualité de vie chez les enfants âgés de 5 à 11 ans</i>	<i>201</i>
1.1.1. Les dimensions constitutives de la qualité de vie des enfants âgés de 5 à 11 ans.....	201
1.1.2. L'évolution du bien-être et de la qualité de vie des enfants en fonction de leur tranche d'âge	203
<i>1.2. Un outil générique d'auto-évaluation de la qualité de vie validé et adapté aux enfants au développement typique et porteurs de déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans</i>	<i>207</i>
1.2.1. Validité de l'instrument.....	207
1.2.2. Les enfants les plus jeunes et porteurs de déficience intellectuelle acteurs de leur développement et capables d'auto-évaluation	209
1.2.3. Un outil novateur au service des professionnels de l'enfance et des chercheurs en psychologie de l'enfant	211
<i>1.3. Des données préliminaires sur les effets des pratiques inclusives sur le bien-être des élèves présentant une déficience intellectuelle scolarisés en CLIS</i>	<i>212</i>
1.3.1. Des dispositifs visant à compenser le handicap parfois peu adaptés aux besoins des enfants scolarisés en CLIS	213
1.3.2. Des élèves de CLIS plus satisfaits de leurs relations paritaires au fil des années de leur scolarisation	217
2. Perspectives de recherche	220
<i>2.1. Développer nos recherches sur les effets des pratiques inclusives sur le bien-être des enfants en situation de handicap et des enfants présentant une déficience intellectuelle</i>	<i>220</i>
<i>2.2. Étendre les études sur la qualité de vie des enfants présentant une déficience intellectuelle en considérant d'autres facteurs que le contexte scolaire</i>	<i>222</i>
<i>2.3. Une échelle générique adaptée aux enfants dès l'âge de 3 ans et aux enfants présentant une déficience intellectuelle moyenne à profonde.....</i>	<i>225</i>

<i>CONCLUSION GÉNÉRALE</i>	228
<i>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES</i>	230
<i>GLOSSAIRE</i>	267
<i>ANNEXES</i>	270

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Au fil des siècles, la place de l'enfant dans la société a considérablement évolué ; « d'adulte en devenir », il est maintenant reconnu comme un individu acteur de son développement et citoyen à part entière, doté de droit et de devoirs. La loi veille à sa protection ainsi qu'à son bien-être et souligne que « toute décision concernant un enfant doit tenir pleinement compte de son intérêt supérieur » (article 3 de la Convention internationale des Droits de l'Enfant, Unicef, 1989, p. 2). Plus récemment, la reconnaissance de l'environnement comme ayant une influence certaine sur son développement ne cesse de questionner. Avec « l'explosion des recherches scientifiques et la diffusion de connaissances sur l'enfant et ses compétences » (Mauvais, 2004, p.88), on cherche à le comprendre, à connaître ses besoins, ainsi que les facteurs favorisant son épanouissement personnel et son bien-être.

En parallèle, la manière de concevoir la déficience ainsi que les représentations à l'égard des personnes qui en sont atteintes se sont largement modifiées au cours du temps. Rejetées, ségréguées, et poussées en marge de la société, les personnes porteuses de handicap ont très longtemps été victimes d'exclusion sociale. Le temps des Lumières et de ses philosophes éclairés, permettra finalement d'ouvrir sur une acceptation plus large, prônant le respect de l'Homme, et de l'égalité pour tous (Céleste, 2005). S'en suivra un long combat mené par de nombreuses associations aboutissant désormais à une compréhension et une acceptation plus larges du handicap (Harris, 2006). Dans ce contexte, les révisions successives des classifications internationales ont tantôt accompagné, tantôt initié des changements dans la manière de conceptualiser le handicap et d'organiser la prise en charge des personnes qui en sont porteuses. Déjà en 1980, au moment où l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) publie la Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (CIH), la dimension médicale (les déficiences) de la notion de handicap est dissociée des conséquences comportementales (les incapacités) et complétée par les dimensions environnementales (les désavantages). Progressivement, ayant intégré une conception du

handicap comme construction d'un produit social (Sanchez, 2012), ces classifications prennent encore davantage en compte les facteurs de l'environnement. Ainsi, la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) publiée par l'OMS en 2001, préconise alors une compréhension du handicap en termes de processus de production de situations faisant obstacle à la pleine participation sociale des personnes. Dès lors, les milieux politiques s'en saisissent et des actions nouvelles sont rapidement développées sur un modèle des Droits de l'Homme défendant la liberté de choix et l'égalité des chances de ces personnes, en s'efforçant d'adapter l'environnement à leurs besoins (Gombert, Feuilladiéu, Gilles, & Roussey, 2008).

Dans le champ de l'éducation, ces nouvelles orientations politiques défendent l'accès des enfants présentant des besoins spécifiques aux contextes sociaux ordinaires. L'école, qui représente le premier pas vers une inclusion réussie, est au-devant de ces avancées salutaires. Longtemps cantonnée à dispenser obéissance et rigueur aux élèves, elle se voit désormais investie d'une mission : permettre à tous les enfants de vivre une scolarisation de qualité, inclusive et adaptée aux besoins de tous (Ebersold & Detraux, 2003). Ainsi, depuis les années 1990, les pays de l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE) sont engagés dans un processus visant l'inclusion scolaire des enfants à besoins éducatifs particuliers. Plus spécifiquement, en France, depuis la loi du 11 février 2005, l'Etat français affirme le droit pour chaque élève à une scolarisation en milieu ordinaire, au plus près de son domicile (Plaisance, 2009).

Dans ce contexte marqué par le développement des politiques en faveur de la scolarisation des enfants en situation de handicap, un intérêt pour la qualité de vie des élèves présentant une déficience intellectuelle tend à se développer (Boudreault, Déry, & Rousseau, 1995 ; Jourdan-Ionescu, Ionescu, Corbeil, & Rivest, 1990). En effet, l'école doit non seulement contribuer au développement des compétences de ces jeunes mais aussi mettre en place des dispositifs visant à réduire l'écart entre leurs incapacités et les exigences du milieu pour favoriser leurs inclusions scolaire et sociale ainsi que leur épanouissement personnel (Hegarty, 2000). En ce sens, l'étude de la qualité de vie des enfants présentant une déficience intellectuelle permet d'appréhender les déterminants de leur bien-être afin de leur apporter à chacun des aides qui soient adaptées au mieux à leurs besoins (Martin-Laval, 1992). Toutefois, bien que le terme de qualité de vie tienne une place de plus en plus importante dans le discours public, son étude reste en réalité encore très lacunaire chez les enfants tout particulièrement. Les

problèmes conceptuels liés à la complexité de cette notion et les difficultés méthodologiques associées à son évaluation constituent pour la recherche un véritable défi (Martin Laval, 1992). Par conséquent, l'évaluation directe de la qualité de vie des enfants présentant une déficience intellectuelle n'est que très peu appréhendée dans les recherches scientifiques, en contexte français notamment (Hegarty, 2000). De fait, bien que ces dernières années aient été riches en avancées, l'absence de données sur les conditions de scolarisation des enfants présentant une déficience intellectuelle ne permet pas de savoir si leur inclusion en milieu ordinaire est source de bien-être et de reconnaissance sociale à leur égard, comme le supposent les politiques éducatives (Zaffran, 2007). Les chercheurs sont donc invités à développer des études sur l'école inclusive en utilisant ou créant des outils adaptés pour identifier et évaluer le bien-être de ces enfants scolarisés en milieu ordinaire (Conseil national d'évaluation du système scolaire, CNESCO, 2016a). Dans ce cadre, prenant appui sur l'étude de la qualité de vie des enfants au développement typique, cette thèse a pour objectifs d'appréhender la satisfaction de vie des enfants présentant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans et d'étudier ses relations avec leur contexte de scolarisation

Avant cela, il convient de faire le point sur les connaissances actuelles dont nous disposons par rapport à nos objectifs de recherche. Une première partie, constituée de trois chapitres, est consacrée à la présentation théorique des notions centrales de ce travail. Le premier chapitre traite de la déficience intellectuelle. Après un bref historique retraçant l'évolution de cette notion de l'Antiquité jusqu'aux années 1970, les événements marquants et les concepts clés qui ont donné de nouvelles impulsions au champ de la déficience intellectuelle sont décrits. Le contexte actuel de la déficience intellectuelle est ensuite exposé à travers la présentation des définitions et des classifications actuellement en vigueur et des modèles d'interventions axés sur la participation sociale et la qualité de vie de ces personnes. Le second chapitre consiste en un approfondissement théorique de la notion de qualité de vie. Une première partie est axée sur sa conceptualisation. Dans ce cadre, l'origine, l'histoire, les définitions et les différentes conceptions de la notion de qualité de vie ainsi que ses modèles théoriques sont présentés. La seconde partie est consacrée à l'évaluation du concept de qualité de vie chez l'enfant et plus spécifiquement chez les enfants présentant une déficience intellectuelle. Les difficultés conceptuelles et méthodologiques qui sous-tendent l'auto-évaluation de la qualité de vie sont décrites et illustrées avec les échelles actuellement disponibles auprès des enfants les plus jeunes et des enfants porteurs de déficience intellectuelle. Enfin, un bref exposé

mentionnant certaines préconisations visant à adapter le format des auto-questionnaires aux compétences de ces derniers est exposé. Pour finir, le troisième chapitre porte sur la qualité de vie en contexte scolaire des élèves présentant une déficience intellectuelle. Les différents fondements du mouvement en faveur de l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap à l'école ordinaire sont décrits. Un état de la recherche en ce qui concerne les effets des pratiques inclusives sur les performances scolaires et sociales des enfants porteurs de déficience intellectuelle est également dressé. Enfin, les deux dernières parties présentent diverses études internationales sur la satisfaction en contexte scolaire de ces élèves au regard des représentations des enfants et des professionnels qui les accompagnent. Pour clôturer ce cadre théorique, la problématique générale de ce travail de recherche est annoncée.

La seconde partie de cet ouvrage est ensuite consacrée à l'approche empirique qui se décline en trois études complémentaires¹. La première vise à examiner les perceptions des enfants, scolarisés de la GSM au CM2, relatives à leurs expériences de vie afin de distinguer les dimensions importantes de leur qualité de vie. La seconde a pour but d'adapter et de valider un auto-questionnaire générique évaluant la satisfaction de vie des enfants au développement typique dès l'âge de cinq ans et des enfants présentant une déficience intellectuelle. Enfin, au moyen de ce questionnaire de satisfaction de vie, la troisième étude a exploré la qualité de vie perçue d'élèves présentant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans en relation avec leur contexte de scolarisation.

Pour finir, les limites, la discussion et la conclusion de ce travail font l'objet de la troisième partie. Les implications théoriques et cliniques des résultats de cette recherche sont examinées. Diverses recommandations sont également exposées avant de conclure en faisant le point sur les perspectives de recherche qui prolongent ce travail.

¹ La première étude a été publiée dans la revue *Enfance* en 2015 (Coudronnière, Bacro, Guimard, & Florin, 2015) et la seconde a été acceptée en 2016 pour publication dans le *Journal of Intellectual & Developmental Disability* (Coudronnière, Bacro, Guimard & Muller, in press). La troisième est actuellement en révision favorable dans la revue *Psychologie Française* (Coudronnière, Bacro, & Guimard, submitted). Les attestations de publication, d'acceptation et de soumission de ces articles figurent en annexe.

PREMIÈRE PARTIE.

APPROCHE THÉORIQUE

CHAPITRE 1.

*LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE :
DE L'EXCLUSION SOCIALE À LA PRISE EN COMPTE
DE LA QUALITÉ DE VIE*

INTRODUCTION

De tous temps, les personnes présentant une déficience intellectuelle ont existé (Greenspan, 2006). Les premières descriptions semblent remonter à l'antiquité Grecque et Romaine. La plus ancienne d'entre elles a été retrouvée à Thèbes sur un parchemin de l'Égypte ancienne datant de -1552 (Harbour & Maulik, 2010 ; Harris, 2006).

Depuis cette période jusqu'à nos jours, la façon de percevoir la déficience intellectuelle a beaucoup évolué (Celeste, 2005 ; Harris, 2006 ; Salbreux, 2001). Pendant très longtemps, il s'est agi principalement de déterminer dans quelle mesure les êtres différents dans leur esprit appartenaient à l'humanité (Rochat, 2008 ; Stiker, 2002). Les personnes atteintes de déficience intellectuelle ont d'ailleurs été considérées successivement comme des êtres « suprahumains » proches des divinités, puis comme des êtres « infrahumains » incapables d'être éduqués (Chabrol, Halbert, Milh, & Mancini, 2009 ; Stiker, 2001). Il faudra attendre jusqu'au XIX^{ème} siècle pour que s'opère un changement dans la manière de concevoir ces personnes. Ce n'est en effet qu'à partir de cette période que la déficience intellectuelle a commencé à susciter un intérêt de la part de la communauté scientifique et des pédagogues (Fornfeldt, 2002 ; Meyer, 2003). Aujourd'hui, reconnues comme des personnes en situation de handicap, elles jouissent du droit à une pleine participation dans la société et la promotion de leur qualité de vie est au centre des préoccupations actuelles (Rochat, 2008 ; Schalock et al., 2010/2011).

Le cadre théorique de ce premier chapitre vise à apprécier ces évolutions. Il se présente en trois parties. La première rapporte quelques éléments d'histoire et de contexte de la période Antique jusqu'au milieu du XX^{ème} afin d'éclairer la dynamique du concept de déficience intellectuelle. Dans la seconde partie, sont présentés les concepts-clés des années 70-80 tels que la normalisation et la valorisation des rôles sociaux, qui ont eu une influence majeure dans le champ de la déficience intellectuelle. Ensuite, sont abordés les aspects marquants de l'évolution conceptuelle du handicap à travers la présentation des classifications internationales et des textes sur les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap. Pour finir, le paradigme actuel de la déficience intellectuelle ainsi que les définitions et les classifications en vigueur sont décrits. Nous terminons enfin en insistant sur l'importance que revêt actuellement l'étude de la qualité de vie dans le domaine de la déficience intellectuelle.

1. LE CONCEPT DE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : ASPECTS HISTORIQUES

De nombreuses appellations se sont succédées au cours de l'Histoire pour désigner les personnes présentant une déficience intellectuelle : « idiots », « débilés », « faibles d'esprit », puis « arriérées mentales », « déficientes mentales », « handicapées intellectuelles », « retardées intellectuellement » et plus récemment, personnes présentant « des besoins spécifiques », « un retard mental », « une déficience intellectuelle » (Digby, 1996 ; Trent, 1994). Pour notre propos, nous utiliserons le terme de déficience intellectuelle parce qu'il est actuellement celui qui est le plus couramment utilisé en contexte francophone ainsi que dans la littérature scientifique. Par ailleurs, il ne sera pas question dans cette partie de résumer toute l'histoire de la notion de déficience intellectuelle car cela relèverait de l'œuvre d'un historien (pour une illustration se référer à Michelet & Woodill, 1993). Seuls les traits saillants et les événements marquants de l'histoire de la déficience intellectuelle depuis la période Antique jusqu'aux années 1969 seront exposés.

1.1. De la période Antique au Siècle des Lumières

Dans la Grèce Antique, la déficience intellectuelle était perçue comme un maléfice que les Dieux infligeaient aux humains. En conséquence, les enfants qui en étaient atteints étaient victimes de maltraitance et enfermés pour qu'ils meurent au bon vouloir des Dieux (Chabrol et al., 2009). Cette croyance persistera jusqu'au moyen-âge. Toutefois, la religion chrétienne à l'époque prône également la « simplicité d'esprit ». L'ambivalence des pratiques à l'égard des personnes atteintes de déficience intellectuelle marque alors la période moyenâgeuse. Les « malades d'esprit » peuvent être considérés comme des « fils du démon » ce qui les exclut de la communauté. A l'inverse, ils peuvent être perçus comme des êtres « bénis de Dieu ». La charité et l'assistance étant des pratiques valorisées par l'église, ils sont alors pris en charge dans leur communauté d'origine au sein de leurs familles ou dans des monastères (Céleste, 2005).

C'est seulement à partir de la Renaissance et jusqu'à l'époque classique que ces approches mystiques et religieuses vont progressivement être abandonnées au profit d'une approche médicale « plus moderne ». Les premières catégorisations des maladies distinguant entre autres le normal et le pathologique apparaissent (Eghigian, 2010). Dans ce contexte, les pratiques d'exclusion de la société et d'enfermement vont se développer à l'égard de tous

ceux considérés comme « hors normes ». Perçues comme « des malades de l'esprit », les personnes ayant une déficience intellectuelle représentent un poids pour la société au même titre que les mendiants et les vagabonds. Elles sont alors ségréguées et exclues de la communauté (Harris, 2006 ; Plaisance & Gardou, 2001).

A l'aube du XIX^{ème} siècle, dans le champ de la médecine les personnes atteintes de déficience intellectuelle sont considérées comme « des malades incurables » qui intéressent très peu les médecins. Du côté de l'éducation, hormis quelques précurseurs, le terme d'incurabilité s'étend au terme d'inéducabilité (Céleste, 2005).

1.2. Quelques repères du début du XIX^{ème} siècle jusqu'en 1969

Le début du XIX^{ème} siècle est marqué par les écrits de médecins aliénistes qui commencent à établir des diagnostics séparant les « arriérés » et les « idiots » des « malades mentaux » (Carlier & Ayoun, 2007). Parmi les plus connus, Esquirol (1772-1840), aliéniste français, décrit la déficience intellectuelle comme une entité distincte de la maladie mentale. Il insiste sur le caractère acquis des troubles démentiels opposant ainsi « l'idiotie », d'origine congénitale, à la démence, d'apparition secondaire : « L'état de l'homme en démence peut varier, celui de l'idiot est toujours le même » (Lelièvre, 2005, p.181).

En parallèle, des mouvements de psychiatres et de pédagogues défendent l'idéologie révolutionnaire selon laquelle l'éducation des personnes présentant une déficience intellectuelle est possible (Meyer, 2003). Itard, directeur de l'Institut des Sourds-Muets à Paris, est sans doute celui qui inaugure cette option éducative dans sa tentative d'éduquer l'enfant sauvage de l'Aveyron, diagnostiqué comme « idiot » par ses confrères (Allemandou, 2001 ; Harris, 2006 ; Speck, 2005). A la suite, en 1842, Seguin, professeur à l'Hôpital de la Salpêtrière, développe pour la première fois une méthode d'éducation appropriée aux « jeunes idiots et jeunes imbéciles » (Allemandou, 2001 ; Speck, 2005). C'est aussi sous son influence que les dépistages des enfants « anormaux » vont être opérés dans les écoles ordinaires. En 1905, développée par Binet et Simon, chercheurs à la Sorbonne, la première échelle permettant de mesurer objectivement l'intelligence est créée dans le but d'identifier les élèves qui ne parviennent pas à suivre les enseignements scolaires (Salbreux & Misès, 2005). Sous l'impulsion de ces pionniers, l'optimisme à l'égard de l'éducation des enfants présentant une déficience intellectuelle grandit et les premières écoles spécialisées sont créées en Europe et

aux États-Unis (Plaisance & Gardou, 2001). L'objectif est de corriger, de réhabiliter et de rendre aptes les enfants à vivre dans la société. Toutefois, ces idéaux ont été très vite déçus. En effet, si l'éducation est reconnue comme source de progrès, elle ne permettra cependant jamais à ces enfants de vivre « normalement » dans la société. Ce message de défectuosité qui réduit la personne à être considérée comme inapte également dans des domaines non directement touchés par ses incapacités va favoriser par la suite le développement des thèses eugénistes appliquées à la déficience intellectuelle (Safford & Safford, 1996 ; Trent, 1994).

En 1880, Galton, disciple de Darwin, fonde l'eugénisme, une discipline qui vise l'amélioration de l'espèce humaine. Au travers de ses écrits, il prétend que l'intelligence est un trait héréditaire et qu'elle est inévitablement associée aux problèmes sociaux de la société. Il défend alors l'idée qu'un contrôle de l'hérédité permettrait de remédier à la pauvreté et à la criminalité dans le monde (Lambert, 1997). Les thèses eugénistes gagnent rapidement en popularité dans le monde scientifique à la fin du XIX^{ème} siècle, engendrant l'application de diverses mesures auprès des personnes atteintes de déficience intellectuelle en Europe et aux États-Unis : l'enfermement à vie, la stérilisation et l'avortement forcé, le contrôle des mariages, etc. (Harris, 2006 ; Lambert, 1997, 2002). L'eugénisme a atteint son point culminant sous le régime Hitlérien, où les personnes présentant une déficience intellectuelle étaient systématiquement exterminées (Missa, 1999).

Dès le milieu du XX^{ème} siècle, après la seconde guerre mondiale, les mesures eugénistes sont abandonnées et interdites par la Charte Européenne des droits fondamentaux (Harris, 2006). De plus, la vision déficitaire de la déficience intellectuelle, avec ses conséquences d'exclusion sociale et d'enfermement dans les institutions à vie, est de plus en plus contestée par la société (Barton, 1997). Ces constats vont retenir l'attention du monde politique notamment dans les pays nordiques. Dans un acte ministériel danois datant de 1959, Bank-Mikkelsen affirme : « to create a situation for the handicapped as near to the normal as possible, irrespective of whether it occurs entirely or partly within the institution or out in the community » (cité par Ericson, 2002, p. 32). Pour lui, la citoyenneté des personnes atteintes de déficience intellectuelle doit être défendue. Dix ans plus tard, en 1969, il déclare :

The mentally retarded individual is first of all a fellow human being and so he must form a viewpoint of equality have full rights as a fellow citizen [...]. If an equality-viewpoint is not acknowledged, there is a risk of ending simply in sentimental pity, in

theories of over-protection, in group-discrimination or in something worse (cité par Kumar, 2013, p.669).

C'est dans ce cadre qu'il convient d'analyser les changements qui vont s'opérer à partir des années 1970 et qui vont venir marquer l'émergence d'une volonté nouvelle d'envisager autrement les conditions de vie et les possibilités des personnes présentant une déficience intellectuelle dans la société.

2. DE L'INTÉGRATION À LA PARTICIPATION SOCIALE ET DÉMOCRATIQUE DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

La déclaration universelle des Droits de l'Homme adoptée en 1948 par l'Organisation des Nations Unies (ONU) affirme l'égalité entre humains quelles que soient leurs différences. Cette déclaration est basée sur le paradigme des droits qui soutient que malgré les particularités des individus, un certain nombre de droits (civils, politiques, économiques et éducationnels) doivent leur être garantis. Cette déclaration est à la fois une base de référence qui précise les droits mais également un instrument de revendication lorsque ces droits sont bafoués. Même si ce texte ne contient pas de mention spécifique quant aux droits des personnes en situation de handicap, il a présidé à l'émergence d'une société reconnaissant le droit à chacun de ses membres de participer à la vie sociale et démocratique de la collectivité (Rioux & Carbert, 2003). Plus spécifiquement, s'agissant des personnes présentant une déficience intellectuelle, elles ont parcouru un long chemin avant d'accéder à la reconnaissance de leur citoyenneté. De l'exclusion à la participation sociale, elles se sont néanmoins peu à peu affranchies de la dépendance pour accéder au pouvoir de prendre des décisions pour elles-mêmes et de participer librement à la vie communautaire (Tremblay & Pigeon, 2004). Ce changement de perspective a émergé dans les années 1970 avec le développement de nouvelles valeurs induites par des changements sociétaux importants en faveur de la reconnaissance des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leur participation sociale.

2.1. Du principe de normalisation à la valorisation des rôles sociaux : évolution et impact

Introduits dans les années 1970, les principes de normalisation puis de valorisation des rôles sociaux marquent une avancée indéniable dans l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. Ce mouvement, qui prendra son véritable essor dans les années 1990, a servi de tremplin à la mise en place de nouvelles mesures et de nouveaux mécanismes visant l'accès aux services situés en milieu naturel afin que toutes les conditions de vie se rapprochent au maximum de celles en usage dans un milieu social considéré (Ericson, 2002 ; Flynn & Lemay, 1999 ; Jacobson, Buschard, & Carling, 1992 ; Magerotte, 2000).

2.1.1. Le principe de normalisation

Initié par Bank-Mikkelson (1969), le principe de normalisation est formalisé dans la littérature dans un chapitre écrit par Nirje (1969). En incluant explicitement les personnes présentant une déficience intellectuelle, cet auteur développe l'idée selon laquelle il faut permettre aux personnes présentant des incapacités de poursuivre une existence aussi proche que possible de celle des individus « ordinaires ». Il souligne également l'importance de considérer les personnes atteintes de déficience comme des membres à part entière de la communauté (Ericson, 2002).

Cette nouvelle perspective demeure à l'époque révolutionnaire puisqu'elle suppose l'abandon du paradigme des soins pour une approche développementale et axée sur l'apprentissage. Elle vient également guider les interventions sur trois niveaux différents : celui de l'individu, des systèmes sociaux et de la société (Holm, Host, & Perlt, 2000). En effet, au niveau individuel, il est question de reconnaître que le développement des personnes atteintes de déficience intellectuelle peut s'opérer. De fait, il s'agit d'encourager le développement de leurs capacités à s'autodéterminer, à être autonome et à faire des choix. Il s'agit également de leur assurer un accès à l'éducation et à la formation et ce, tout au long de leur vie (Flynn, 1994). Au niveau structurel, cette perspective implique une opposition contre la tradition consistant à reléguer les personnes présentant une déficience intellectuelle dans la vie en institution. La normalisation des conditions de vie de la personne est visée. Ainsi, le meilleur moyen pour y parvenir est d'intégrer les personnes présentant une déficience intellectuelle dans les milieux de vie « ordinaires » de leur communauté. Le principe de normalisation engage alors à fermer les structures de types asilaires, à intégrer les personnes dans les milieux résidentiels de leur

communauté, à favoriser l'intégration des enfants dans les écoles du quartier de résidence (Willaye & Magerotte, 2013). Enfin, d'une manière plus générale, considérant qu'elles contribuent à la richesse de la société en apportant des valeurs qui sous-tendent la démocratie, il est question d'un changement d'attitude à l'égard des personnes atteintes de déficience intellectuelle (Bürli, 2005).

Né dans les pays scandinaves, ce principe a été diffusé aux États-Unis et en Europe et a eu un très grand impact dans le domaine de la déficience intellectuelle. La normalisation a clairement remis en cause la place sociale accordée aux personnes en situation de handicap et a fait émerger une autre manière de concevoir la prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle (Lambert, 1986).

2.1.2. La théorie de la valorisation des rôles sociaux

Aux États-Unis, dans un article publié en 1983, Wolfensberg propose que le terme de « valorisation des rôles sociaux » remplace celui de « normalisation », qui selon lui est trop souvent mal compris et mal appliqué (Magerotte, 2013). Il insiste sur le fait qu'il ne s'agit pas de « normaliser », c'est-à-dire rendre normales les personnes, mais bien de normaliser leurs conditions de vie (de logement, de travail, d'activités, etc.). Il ajoute que l'objectif le plus important de la normalisation doit être le soutien et la défense de rôles sociaux valorisés pour les personnes risquant d'être dévalorisées et ce, à travers deux grandes stratégies : le développement des capacités et des habiletés personnelles et l'amélioration de l'image sociale (Wolfensberger, 1983).

Wolfensberg indique que la personne en situation de handicap serait moins en difficulté si elle avait accès à des rôles sociaux valorisés car elle se verrait attribuer des attentes et offrir des opportunités qui l'aideraient à la fois à améliorer ses compétences et à compenser ou diminuer ses déficiences (Lemay, 1996). Il s'agit donc de placer les personnes dans des conditions de vie normales mais en plus de leur apprendre des rôles sociaux valorisés (rôles d'élève, d'étudiant, de travailleur, de locataire, etc.) en ayant accès aux services et aux milieux offerts à toute personne du même âge (Juhel, 2006 ; Wolfensberger, 1991).

2.1.3. L'impact international de la normalisation et de la valorisation des rôles sociaux

De toute évidence, les principes de normalisation puis de valorisation des rôles sociaux ont eu un impact au niveau international et ont servi de lignes directrices pour la mise en œuvre de contextes sociaux et de services humains pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (Jacobson et al., 1992 ; Ramon, 1991).

Dans les pays scandinaves, aux États-Unis, au Canada et en Angleterre, ils ont contribué à un mouvement important de désinstitutionalisation, c'est-à-dire de suppression de la prise en charge collective des personnes présentant une déficience intellectuelle au sein de foyers et de structures d'hébergement (Fougeyrollas, 2002). La transformation des établissements a donc permis de déplacer les ressources humaines et matérielles destinées exclusivement au soutien à la vie en institution vers une variété de mesures de soutien à l'intégration sociale (Tremblay & Pigeon, 2004). Les prestations de services offertes à ces personnes se voient s'élargir à différentes mesures : intervention précoce à domicile ; soutien à l'intégration dans la garderie, dans l'école ordinaire, dans les milieux ordinaires de travail, au sein des services de loisirs ; mise en place de mesures d'accompagnement en milieu résidentiel et de services de soutien pour les familles, etc. (Digby, 1996 ; Gascon, 2004). Dans d'autres pays, l'impact de la normalisation et de la valorisation des rôles sociaux est plus difficile à mesurer étant donné que leur mise en application n'a pas conduit à la fermeture des institutions. Néanmoins, une évolution des établissements vers plus d'ouverture sur l'extérieur et visant l'autonomie des personnes présentant une déficience intellectuelle est observée. Par exemple, en Suisse, depuis les années 80, les institutions proposent des prises en charge plus variées : structures d'externat, des services d'accompagnement à la vie en appartement ou des soutiens pédagogiques à l'intégration scolaire. Des activités semblables aux personnes sans handicap sont également mises en place (activités extérieures, visites personnelles plus fréquentes, chambres individuelles, etc.) (Martini-Willemin, 2008). Par ailleurs, en France, le principe de normalisation sera véritablement institué dans la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975. Ce faisant, le handicap s'est ancré et institutionnalisé dans le champ du secteur social et médico-social. Il s'ensuit un schéma de réponse aux besoins et de prises de décisions très marqué par la culture médico-sociale, c'est-à-dire par la prise en charge sectorielle des personnes par type de déficit avec la construction d'établissements et de services spécialisés dédiés à une population (sourds, déficients moteurs, déficients intellectuels, aveugles, etc.) (Agoud & Sigoure, 2014). De plus, il a résulté de la loi de 1975 le

développement et la diversification de services d'aide et de soutien à domicile qui, tout en restant dans le secteur médico-social, ont permis de construire une alternative pour certaines personnes désireuses de vivre en dehors des structures d'hébergement collectif (Winance, 2004).

Pour finir, la normalisation et la valorisation des rôles sociaux ont eu un impact international considérable, avec l'utilisation du Program Analysis of Service Systems (PASS) (Wolfensberger & Glenn, 1975, 1989) et du Program Analysis of Service Systems' Implementation of Normalisation Goals (PASSING) (Wolfensberger & Thomas, 1983, 1988) utilisés dans plusieurs pays : le Canada, les États-Unis, l'Angleterre, l'Écosse, l'Irlande, l'Australie, la France et la Suisse. Ces instruments permettent d'évaluer la qualité des services offerts aux personnes afin de les protéger de la dévalorisation sociale. Ils offrent également un cadre de référence aux professionnels pour mettre en place des prestations de services qui visent la participation sociale des personnes atteintes de déficience intellectuelle (Flynn, 1994). Enfin, fondamentalement, une des conséquences majeures a été la nécessité de redéfinir le rôle des intervenants et d'ajuster leurs pratiques professionnelles puisque jusqu'alors on se contentait simplement « d'enseigner » aux personnes présentant une déficience intellectuelle des compétences d'autonomie qui leur permettaient de mieux vivre en institutions et en ateliers protégés (Mercier & Bazier, 2004).

En instaurant une dimension sociale dans un modèle d'intervention jusque-là monopolisé par le modèle diagnostic curatif médical, les principes de normalisation et de valorisation des rôles sociaux ont été des fondements importants dans l'organisation des services dispensés aux personnes présentant une déficience intellectuelle (Flynn & Lemay, 1999). Parallèlement à ces progrès, en introduisant progressivement, dans une perspective essentiellement médicale, la prise en compte des facteurs environnementaux, l'évolution de la notion de handicap s'est réorganisée autour de la notion de participation sociale et a redéfini les rapports entre les personnes présentant un handicap et les personnes valides au sein de la société (Ebersold, 2002).

2.2. Les classifications internationales du handicap : du désavantage à la participation sociale

Depuis les années 1970, l'évolution conceptuelle du handicap² est très fortement marquée par l'attention croissante portée aux facteurs environnementaux. Historiquement, deux modèles principaux se distinguent : le modèle individuel et le modèle social (Rochat, 2008). Né après la première guerre mondiale, dans les années 20, le modèle individuel considère le handicap comme une réalité intrinsèque à l'individu et le décrit comme une conséquence directe d'un problème de santé. Il est défini comme une déficience corporelle, physique ou mentale et a pour conséquence de limiter le niveau de participation sociale de l'individu. Le handicap est donc clairement le résultat de la déficience. Les interventions proposées sont d'ordre curatif et visent à terme la guérison de la personne ou du moins sa réadaptation à la société (Boudaoud, 2003). Le modèle social est apparu quant à lui dans les années 60. Sur le plan international, les années 1960 et 1970 ont été marquées par l'émergence d'un vaste mouvement en faveur de la reconnaissance des particularités et des spécificités des personnes en situation de handicap et de leurs familles qui va concourir à la naissance de ce nouveau modèle. Ces mouvements refusent d'associer le désavantage des personnes dites handicapées à un problème individuel résultant d'une déficience, estimant que l'environnement y contribue de manière conséquente. A l'inverse du modèle médical, le handicap, considéré comme externe à l'individu, est perçu comme un problème essentiellement créé par l'environnement de la personne. Il est considéré comme un produit social résultant d'une inadéquation de la société aux spécificités des individus (Sanchez, 2012). Plutôt qu'une action curative visant la normalisation de l'individu, l'approche sociale va proposer des interventions qui vont favoriser le développement des capacités de la

² Étymologiquement, le terme handicap provient de l'expression anglaise « hand in the cap » signifiant littéralement « main dans le chapeau ». Issue d'un jeu de hasard populaire du XVI^{ème} siècle en Grande Bretagne, cette expression désigne un tirage au sort dans lequel les concurrents se disputent des objets dont la mise se trouve placée au fond d'un chapeau (Lesain-Delabarre, 1996). Dès la fin du XVII^{ème} siècle, le principe de ce jeu évolue vers le domaine sportif et est appliqué sur les champs de courses hippiques dans une perspective d'égalité de droits à gagner. Pour rendre les chances des participants équitables, des charges supplémentaires sont imposées aux chevaux les plus forts pour les handicaper et diminuer leurs chances de succès. L'issue de la course est incertaine et revient alors à tirer au sort le nom du vainqueur (Tourette & Guidetti, 2007). Si l'explication du passage des capacités des chevaux aux limitations de celles des individus est inconnue, c'est à la fin du XIX^{ème} siècle que le mot handicap fait son apparition dans les pays occidentaux pour désigner les personnes présentant des déficiences et qui possèdent des difficultés à vivre « normalement » dans la société (Rossignol, 2010).

personne dans le but de la rendre autonome dans sa vie quotidienne (Ravaud, 2001 ; Sanchez, 2012).

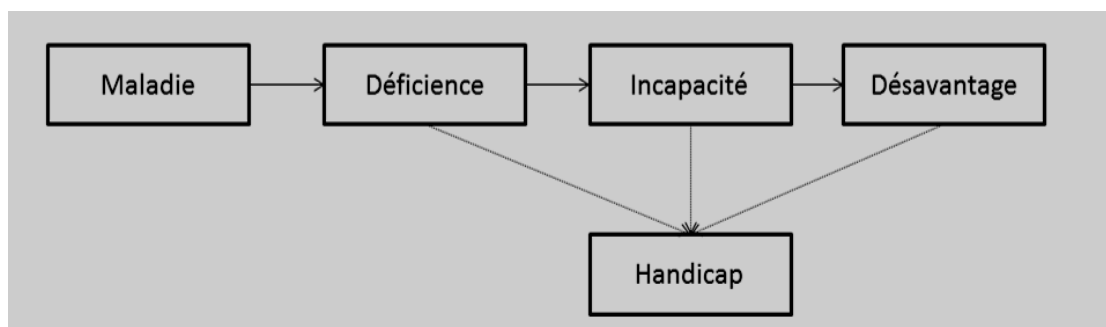
Plus récemment, un troisième modèle du handicap s'est développé. Cette nouvelle approche se veut systémique et tente d'intégrer conjointement le déterminisme individuel du modèle médical et le déterminisme externe du modèle social. Elle considère le handicap comme « situationnel » et tient compte non seulement des conséquences biologiques et anatomiques de la déficience mais également des répercussions dans les habitudes de vie qui dépendent des éléments de l'environnement propre à chaque individu (Chabrol et al., 2009 ; Rochat, 2008).

La conceptualisation du handicap recouvre donc le passage d'un modèle médical à un modèle social puis à un modèle systémique. Non sans conséquence, les évolutions conceptuelles du handicap ont largement influencé les travaux classificatoires de l'OMS. Deux étapes sont à distinguer. La première correspond à l'adoption par l'OMS de la CIH publiée en 1980 à titre expérimental. La seconde recouvre la période de révision de cette dernière qui a abouti à la publication de la CIF (OMS, 2001). Cette nouvelle classification vient alors s'inscrire directement dans la réflexion méthodologique du « Processus de production du handicap » (PPH) proposée dès la fin des années 1980 par Fougeyrollas (Fougeyrollas Cloutier, Bergeron, Côté, & St-Michel, 1998).

2.2.1. De la CIH à la CIF

Construite à partir de la nomenclature du Dr Wood (Wood, 1980), la CIH, publiée en 1980, décrit le handicap selon trois niveaux : la déficience (le niveau lésionnel), les incapacités (le niveau fonctionnel) et le désavantage social (niveau situationnel) (figure 1).

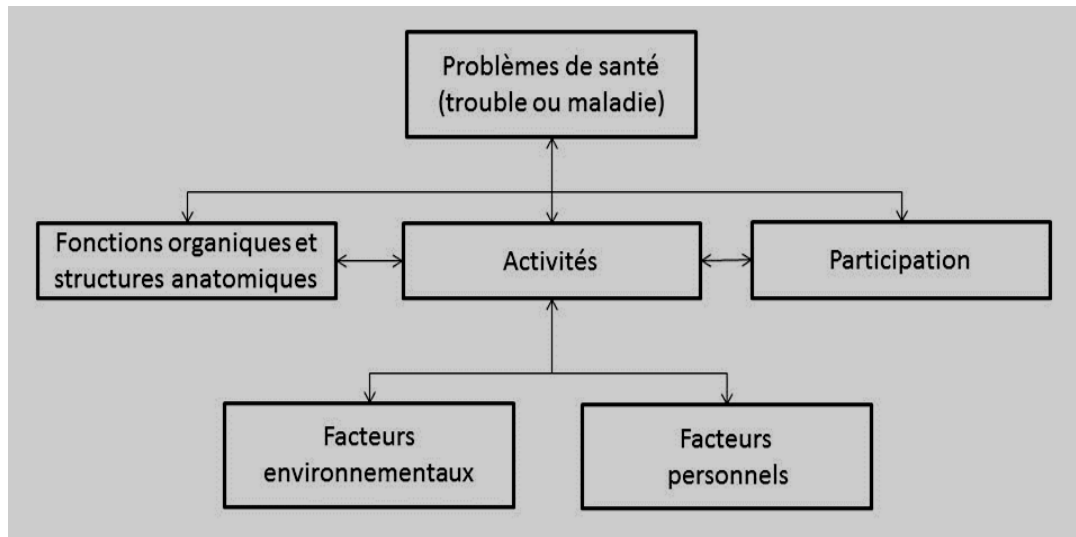
Figure 1. Conceptualisation du handicap d'après la classification de la CIH



Selon cette classification, la maladie permet de déterminer la gravité du handicap, lui-même décrit à travers un processus linéaire allant de la déficience au désavantage social (Chapireau, 2002 ; Hamonet & Magalhaes, 2003). Une maladie ou un trouble génère une perte ou une altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique, ce qui engendre une incapacité partielle ou totale à accomplir certaines activités, considérées comme normales pour une personne, aboutissant à un désavantage social, autrement dit à un handicap (Simeonsson, Lollar, Hollowell, & Adams, 2000). Dans ce cadre conceptuel, le handicap est uniquement perçu comme la manifestation d'un état pathologique et son amélioration ou son évolution ne peut résulter que de l'état de santé de l'individu (Bickenbach, Chatterji, Badley, & Ustun, 1999). De plus, seule la maladie engendre le handicap (Roussel, 1999). On comprend alors que la prise en charge et l'épanouissement de l'individu peuvent se développer uniquement à partir du diagnostic de sa maladie (Jamet, 2003). Par conséquent, de nombreuses critiques ont été formulées en raison de l'absence de prise en compte du rôle saillant de l'environnement dans la création des désavantages dont souffrent les personnes en situation de handicap (Rochat, 2008).

En 2001, l'OMS a alors proposé avec la CIF, une approche interactionniste dynamique destinée à appréhender ensemble les aspects physiologiques, personnels et environnementaux (Chapireau, 2002). Cette nouvelle classification dont l'objectif premier est de fournir un outil permettant de décrire et de comparer la santé des populations au niveau international, propose un juste équilibre entre le modèle médical centré sur le soin à l'individu et le modèle social qui privilégie les solutions apportées par la société (Jamet, 2003). Ce faisant, les caractéristiques de la santé des personnes sont décrites en considérant à la fois leur contexte de vie individuel et l'influence de leur environnement (Winance, 2008). Son cadre conceptuel (figure 2) permet d'analyser le fonctionnement et le handicap comme le résultat d'une interaction non prédéfinie entre un problème de santé et des facteurs contextuels (personnels et environnementaux). Ainsi, le handicap représente une dimension de la santé et une modalité du fonctionnement qui renvoie aux fonctions organiques et anatomiques, aux activités exercées par la personne ainsi qu'à sa participation dans la société (Rochat, 2008).

Figure 2. Représentation du modèle handicap au travers de la CIF (OMS, 2001, p. 19)



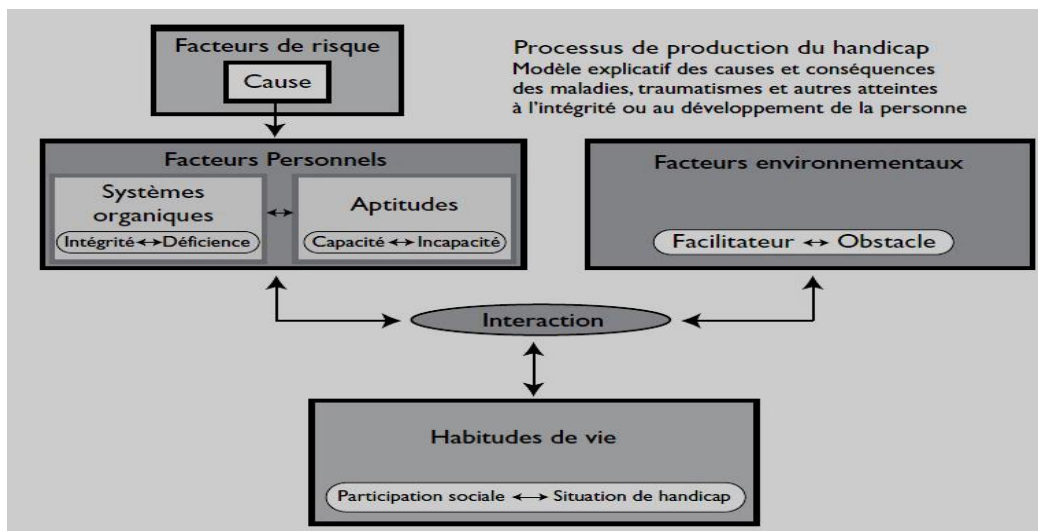
A l'interface des différentes composantes, la « situation de handicap » est reconnue comme un état multidimensionnel à la fois physiologique, psychologique et social, résultant d'une interaction négative entre un problème de santé et des facteurs environnementaux, tels que le système social et les services, et des facteurs personnels comme l'âge, l'ethnicité, le genre ou le statut social (Azema, Barreyre Chapireau, & Jaeger, 2001 ; Barbotte, Guillemin, Chau, & The Lorhandicap Hroup, 2001 ; Rossignol, 2010). Il ne s'agit plus ici de « ranger » tous les individus sous une catégorie nosographique, mais plutôt d'analyser le fonctionnement d'un individu dans sa singularité en prenant en compte les difficultés qu'il rencontre dans son milieu et en voulant y donner une réponse qui lui permettra d'accroître sa participation sociale (Campbell & Oliver, 1996). En ce sens, la CIF s'inscrit directement dans la réflexion du modèle québécois du PPH.

2.2.2. Le modèle québécois du « PPH »

Le PPH a été développé dès 1989 par Fougeyrollas (Fougeyrollas et al., 1998). Résultant d'une préoccupation sociologique qui vise à replacer l'homme en situation de handicap dans la société, ce modèle basé sur une vision anthropologique du développement humain et sur l'interaction personne-environnement permet d'identifier et d'expliquer les causes et les conséquences des maladies, traumatismes, et atteintes au développement d'une personne (Hamonet & Magalhaes, 2003). Il préconise une compréhension du handicap en termes de processus de production de situations faisant obstacle à la pleine participation

sociale des personnes. Sous cet éclairage conceptuel (figure 3), une situation de participation sociale ou une situation de handicap résulte de l'interaction entre les effets des facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres facteurs identitaires), des facteurs environnementaux (l'organisation et le contexte d'une société humaine sur les plans socioculturels et physiques) et des habitudes de vie des personnes. Fougeyrollas définit l'habitude de vie comme : « une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (tels que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle) » (Fougeyrollas et al., 1998, p.38).

Figure 3. Schéma conceptuel du modèle du PPH



Ce faisant, lorsqu'il y a harmonisation entre ces différents facteurs, il est question de pleine participation sociale de l'individu. Néanmoins, lorsque le niveau de réalisation des habitudes de vie est moindre, il en résulte une situation de handicap. Dans ce cas, il est possible d'analyser finement les facteurs à l'origine de cette situation afin d'instaurer les adaptations nécessaires dans l'environnement physique et social et/ou de mettre en place les interventions visant les facteurs personnels (Fougeyrollas, 2002 ; Fougeyrollas & Roy, 1996).

Aujourd'hui, les schémas théoriques diffusés et pris en compte depuis maintenant 15 ans pour la CIF et 25 ans pour le PPH constituent un cadre de pensée universel et sont largement reconnus dans le domaine du handicap. Les visions qu'ils proposent représentent une évolution de la conceptualisation du handicap depuis le modèle biomédical de Wood (1980). Le handicap en tant que conséquence sociale est toujours situationnel et ne peut être compris seulement comme une caractéristique intrinsèque de la personne. Il ressort de ces

modèles que des améliorations apportées dans l'environnement d'une personne ou des interventions peuvent diminuer l'impact d'une incapacité et maximiser sa participation sociale. Les responsabilités collective et institutionnelle dans la situation de handicap sont ainsi soulignées (Fougeyrollas, 2002). Ainsi, ils revendiquent une égalité de traitement de la personne en situation de handicap afin qu'elle détienne, au même titre que n'importe qui, l'ensemble des ressources lui permettant de faire des choix, de mener une vie aussi indépendante que possible et de participer activement à la vie de la cité (Ebersold, 2002). Ces modèles aspirent à de nouvelles politiques visant à rééquilibrer les désavantages sociaux dont la plupart de ces personnes sont victimes (Gombert et al., 2008 ; Jamet, 2003).

2.3. L'ère des droits des personnes en situation de handicap : vers la participation sociale et démocratique

Si les principes de normalisation puis de valorisation des rôles sociaux ont servi de tremplin à la mise en place de nombreuses mesures visant l'intégration sociale des personnes atteintes de déficience intellectuelle, le développement du paradigme social va fortement marquer l'affirmation internationale des droits des personnes en situation de handicap par l'ONU. Son impact a été également très sensible sur la réforme des politiques française et canadienne³ du handicap (Rochat, 2008 ; Sanchez, 2012). Non plus seulement orientées vers la compensation et la prévention, mais surtout vers l'accessibilité et la suppression des barrières à la pleine participation de tous, progressivement les politiques font de la participation sociale des personnes en situation de handicap l'affirmation d'un droit central et pour la société un défi à relever (Chauvière, 2003 ; Ebersold, 2002).

2.3.1. Le rôle des organisations internationales

Après une première période consacrée aux questions de réadaptation, il faudra attendre les années 1970 pour que se dessine un changement politique au niveau international (Sanchez, 2012). Ce changement peut être illustré par l'adoption de deux déclarations par l'Assemblée générale des Nations Unies. Premièrement, la Déclaration des droits du déficient mental adoptée en 1971 affirme que les personnes atteintes de déficience intellectuelle, dans la mesure du possible, doivent pouvoir jouir des mêmes droits que les autres êtres humains :

³ Pour un exposé détaillé de l'évolution des politiques canadienne se référer à l'article publié par Gascon en 2004.

le droit d'accès aux soins, à l'instruction, à la formation et à la réadaptation. Il est également spécifié qu'elles doivent pouvoir participer à différentes formes de vie communautaire et vivre dans un milieu dont les conditions sont aussi proches que possible de celles de la vie normale. Deuxièmement, la Déclaration sur les droits des personnes handicapées de 1975 déclare « que les personnes handicapées ont les mêmes droits civils et politiques que les autres êtres humains (paragraphe 4) [...] et qu'elles doivent bénéficier de mesures destinées à leur permettre de devenir aussi autonomes que possible » (paragraphe 5) (ONU, 1975, p.40). Quinn et Degener (2002) voient dans ces textes pionniers un nouveau regard porté sur le handicap qui marque le passage d'une approche basée sur « la protection des personnes » à une approche centrée sur « les droits de l'Homme ». Ils spécifient également qu'il est maintenant nécessaire d'insister sur leur responsabilité sociale en trouvant des moyens efficaces, non seulement pour éviter les discriminations, mais aussi pour répondre à des besoins spécifiques.

Située dans cette perspective, l'Assemblée générale de l'ONU désigne l'année 1981 comme « Année internationale des personnes handicapées » et va décider d'un programme d'action mondial qui se concentrera sur la pleine participation et l'égalité des chances, la réadaptation et la prévention de l'infirmité. En 1993, en étroite collaboration avec diverses organisations gouvernementales et non gouvernementales de personnes en situation de handicap, ce programme sera cristallisé par l'adoption des Règles universelles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées (*Standard Rules for the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*). Ces règles visent à renforcer la participation sociale en généralisant l'intégration scolaire, l'insertion professionnelle en milieu ordinaire, le maintien à domicile ou encore l'éducation tout au long de la vie.

En parallèle, au sein du Mouvement Personne D'Abord⁴, les personnes déficientes intellectuelles se regroupent pour faire valoir leurs droits pour elles-mêmes et pour leurs pairs. Davantage visibles au sein de la société, elles combattent activement contre la discrimination, le désavantage et l'oppression subis par les groupes minoritaires. Elles revendiquent la reconnaissance de l'expertise de la personne en situation de handicap pour faire valoir ses

⁴ Le Mouvement Personne D'Abord a pris naissance aux États-Unis au milieu des années 1970. Il a été fondé par des personnes ayant une « déficience intellectuelle » qui dénonçaient le fait d'être étiquetées et d'être dirigées par les autres. Aujourd'hui, le Mouvement Personne D'Abord est implanté dans plus de trente pays à travers le monde (Mailhot & Dumais, 2008).

expériences, ses intérêts et ses droits (Mailhot & Dumais, 2008). Très actif au Québec et en Belgique, dans le cadre d'un colloque organisé par la Fédération des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), Alain Bédard, président du Mouvement Personne D'Abord au Québec exprimait les aspirations de ces personnes qui désirent agir en tant que citoyens et citoyennes à part égale (Bédard, 1999, p.16) :

Ce que j'aimerais que vous reteniez aujourd'hui que ce soit au niveau de l'accès au transport, à l'éducation, au travail, à la vie affective et sexuelle, aux loisirs, à une vie privée et aussi à une pleine participation à la citoyenneté de la personne qui vit avec l'étiquette sociale de « déficience intellectuelle », c'est que les défis que nous aurons à relever ensemble, je dis bien au cours des prochaines années, ils se relèveront par la valorisation de la pleine participation de la personne concernée d'abord. Il faut croire au potentiel des personnes, croire en leurs rêves, prendre le temps qu'il faut car il s'agit de leur vie à elles et non de la nôtre. Il faut la laisser parler en son propre nom d'abord, il faut la laisser faire ses propres choix et l'accompagner là-dedans.

Plus récemment, en 2006, l'ONU propose la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH). Cette convention, ratifiée par la France, le 18 février 2010, et par l'Union Européenne, le 23 décembre de la même année, aborde tous les Droits de l'Homme, de manière indissociable et indivisible, qu'il s'agisse des droits civils, politiques ou encore des droits économiques, sociaux et culturels. Elle promulgue le respect des droits pour les personnes handicapées, en visant à assurer l'égalité d'accès dans tous les domaines de la vie. La suppression des obstacles y devient un droit, la politique inclusive une obligation. Désormais, le handicap n'est plus seulement un problème de bien-être social, mais, avant tout et fondamentalement, une question de droits humains.

2.3.2. Histoire des politiques du handicap en France : de la loi de 1975 à celle de 2005

La loi d'orientation du 30 juin 1975 est le texte de référence créant la politique publique du handicap en France. Cette loi pose les droits de la personne en situation de handicap, et notamment la notion de maintien en milieu ordinaire chaque fois que possible : l'intégration scolaire trouve ici son fondement juridique ainsi que l'insertion professionnelle (Le Duc, 2000).

Au fil du temps, de nouvelles lois ont successivement précisé et renforcé la loi de 1975. Parmi elles, la loi du 10 juillet 1987 relative à l'insertion professionnelle en milieu ordinaire renforce les possibilités de participation des personnes dites handicapées dans la vie économique. La loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989, quant à elle, réaffirme le principe de l'obligation éducative en faveur des enfants en situation de handicap et la priorité de l'intégration scolaire. D'autre part, la loi du 12 juillet 1990, relative aux discriminations liées au handicap, fait de la participation et de la citoyenneté une préoccupation majeure des pouvoirs publics puisqu'elle sanctionne juridiquement les atteintes à la citoyenneté des personnes en situation de handicap (Didier-Courbin, 2004 ; Ebersold, 2002).

Toutefois, au seuil de l'an 2000, plusieurs bilans à l'égard de la politique du handicap conduite à partir de la loi de 1975, mettent en évidence les résultats décevants obtenus dans le domaine de l'intégration scolaire, de l'insertion professionnelle, de l'accès aux aides techniques et humaines et de la vie sociale (Assante, 2000 ; Risselin & Vieil, 1998). La politique française doit désormais tenir compte de l'évolution du concept de handicap et s'adapter également aux demandes des personnes en situation de handicap de bénéficier de plus de possibilités de choix de vie et d'inclusion réelle dans la société (Didier-Courbin & Gilbert, 2005).

Située dans cette perspective, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées vient se substituer à la loi d'orientation du 30 juin 1975. Cette loi va modifier en profondeur la politique française du handicap. Désormais, « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté » (article 2). A cet effet, des mesures sont instaurées pour favoriser l'exercice effectif de la citoyenneté, comme par exemple l'accès aux bureaux de vote et aux conditions de vote (Sanchez, 2012). Par ailleurs, la logique d'accessibilité introduite au préalable par des dispositions relatives aux logements et aux transports se voit élargie à l'ensemble des champs sociaux : la cité, l'éducation, l'emploi, la vie culturelle et sportive. S'agissant du domaine de l'éducation, elle affirme la priorité d'une scolarisation de droit commun en milieu ordinaire de proximité. Des dispositions en matière d'insertion professionnelle centrées sur le principe de non-discrimination à l'embauche sont également introduites. Enfin, la loi met en place un plan de compensation individuelle. Ce plan doit non seulement se focaliser sur les stratégies à

employer pour faciliter le développement des personnes ayant un handicap mais aussi mettre l'accent sur les facteurs comportementaux et environnementaux qui rendent difficiles la pleine participation des personnes à la vie de la cité (Magerotte, 2013).

En résumé, l'étude historique des attitudes médicales, sociales et législatives montre une évolution positive vers une meilleure prise en compte des personnes en situation de handicap et des personnes atteintes de déficience intellectuelle. Désormais, émerge une approche plus systémique et plus inclusive, prenant mieux en compte l'environnement dans la production du handicap et permettant de revisiter les réponses aux besoins autour de notions plus ambitieuses telles que l'égalité des chances, la non-discrimination, la citoyenneté, etc. Il en découle alors de nouvelles perspectives centrées autour de la participation sociale et démocratique des personnes atteintes de déficience intellectuelle qui donnent un sens plus large aux notions de normalisation et de valorisation des rôles sociaux (Baril, Tremblay, & Tellier, 2006). Affirmé au niveau international et au niveau national, le concept de participation sociale invite à franchir une nouvelle étape vers la participation citoyenne, publique, politique et démocratique (Proulx, 2008 ; Tremblay & Lachapelle, 2006). L'ensemble de ces changements sociétaux ont bien évidemment induit de nouvelles représentations des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle dans leurs liens avec la société. Certains auteurs soulignent même un changement de paradigme depuis les années 90 qui a renouvelé radicalement la manière de concevoir la déficience intellectuelle (Mercier & Bazier, 2004).

3. LE PARADIGME ACTUEL DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

« Un changement de paradigme est le fruit d'une crise qui remet en question les croyances et les convictions des spécialistes. A l'issue de cette crise, émergent de nouvelles valeurs, de nouveaux outils et de nouvelles pratiques » (Tremblay, 2005, p. 33). Pour Mercier et Bazier (2004), on peut reconnaître un changement de paradigme dans le champ de la déficience intellectuelle à une série de transformations qui se sont opérées depuis les années 1970 et qui sont les suivantes (p.124) :

- Le passage d'une conception de l'intervention de soin à une conception du projet pédagogique ;

- Les passages des institutions fermées à des institutions ouvertes qui obligent à prendre en compte l'accompagnement à l'autonomie ;
- Le passage de la gestion autoritaire à la gestion démocratique où les parents, les professionnels, les personnes en situation de handicap ont le droit de participer aux décisions dans les institutions ;
- Le passage d'un modèle purement médicalisant à une conception plus globale du handicap tenant compte de la dynamique contextuelle ;
- Le passage d'une politique de l'insertion à une politique d'inclusion en mettant l'accent sur des milieux ordinaires plutôt que des milieux spécialisés.

Suite à ces séries de transformations, la révolution associée au paradigme actuel prônant la participation sociale, le support et la responsabilisation des personnes en situation de handicap intellectuel a suscité à partir des années 1990 des modifications profondes tant dans la manière de conceptualiser la déficience intellectuelle que dans les modèles d'interventions proposés pour prendre en charge ces personnes (Eggert, 2003 ; Fornefeld, 2002 ; Odom, Horner, Snell, & Blacher, 2009 ; Speck, 2005 ; Theunissen, 2009). Par ailleurs, les changements les plus significatifs se sont produits avec l'émergence du concept de qualité de vie. En effet, la qualité de vie est devenue une question importante quant à la prestation des services et des politiques sociales dans le champ de la déficience intellectuelle (Schalock, 2004).

3.1. Définitions, classifications et modèle de la déficience intellectuelle : une illustration du paradigme actuel

L'*American Association on Retard Mental Retardation* (AARMR), rebaptisée aujourd'hui sous le nom de *American Association on Intellectuel and Developmental Disabilities* (AAIDD), - considérée comme le chef de file dans le domaine de la déficience intellectuelle autant en ce qui a trait à sa compréhension, à sa définition et à sa classification - a joué un rôle prépondérant dans ce changement de paradigme. Dans sa 9^{ème} édition du manuel de l'AARMR de 1992, elle propose une nouvelle façon d'appréhender la déficience intellectuelle qui rompt définitivement avec le modèle médical (Eggert, 2003 ; Fornefeld, 2002 ; Odom et al., 2009 ; Speck, 2005 ; Theunissen, 2009). Elle la décrit comme un état de fonctionnement qui résulte des interactions entre la personne et les environnements dans lesquels elle évolue. Elle met également l'accent sur le rôle que peut jouer le soutien pour

améliorer le fonctionnement de la personne atteinte de déficience intellectuelle au sein de son milieu de vie (Luckasson et al., 1992). Aujourd'hui, les définitions et classifications en vigueur s'inscrivent toujours dans cette approche. Qui plus est, elles réaffirment le rôle saillant de l'environnement en délaissant pour la plupart d'entre elles la mesure du quotient intellectuel (QI) comme critère de diagnostic pour l'utilisation de mesures d'adaptation et de développement. Par ailleurs, le concept de soutien a évolué vers un modèle d'intervention qui implique une évaluation plus formelle des besoins de la personne.

3.1.1. Les définitions et les classifications actuelles

Actuellement, les spécialistes du domaine définissent généralement la déficience intellectuelle en se référant aux trois classifications suivantes : la Classification Internationale des Maladies ou CIM-10 (OMS, 1993), la 11^{ème} édition du manuel de l'AAIDD (Schalock et al., 2010/2011) et le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* ou DSM-5 (American Psychiatric Association, APA, 2013).

3.1.1.1. la CIM-10 (OMS, 1993)

Dans la CIM-10, la déficience intellectuelle, encore désignée sous l'appellation de « retard mental », est définie comme un arrêt ou un développement incomplet du fonctionnement mental. Il est caractérisé essentiellement par une altération, durant la période de développement, des facultés qui déterminent le niveau global d'intelligence, c'est-à-dire des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des capacités sociales (OMS, 1993). Le retard mental peut survenir isolément ou accompagner un autre trouble qu'il soit physique ou mental. Dans cette définition, le critère central du retard mental est « la présence d'une réduction du fonctionnement intellectuel à l'origine d'une diminution des capacités d'adaptation aux exigences quotidiennes de l'environnement social » (OMS, 1993, p.189). Il est également précisé que les capacités intellectuelles et l'adaptation sociale peuvent être améliorées par une formation ou une rééducation appropriée.

La CIM-10 propose une classification du retard mental selon le degré de « sévérité » en quatre catégories en se basant exclusivement sur la mesure du QI (OMS, 1993) :

- le retard mental léger (QI entre 69 et 50) ;
- le retard mental moyen (QI entre 49 et 35) ;

- le retard mentale grave (QI entre 34 et 20) ;
- le retard mental profond (QI inférieur à 20).

3.1.1.2. 11^{ème} édition du manuel de l'AAIDD (Schalock et al., 2010/2011)

Dans sa dernière version publiée en 2010, l'AAIDD décide de remplacer le terme de « retard mental » par le terme de « déficience intellectuelle ». Ce nouveau terme permet de comprendre la déficience intellectuelle comme une divergence entre les capacités de la personne et les demandes de l'environnement et non comme une condition interne de la personne comme le laisse entendre le terme de retard mental. Elle est caractérisée par une limitation significative du fonctionnement intellectuel concomitante à une limitation significative du fonctionnement adaptatif⁵ observée dans les habiletés conceptuelles, pratiques et sociales. Ces limitations surviennent avant l'âge de 18 ans (Schalock et al., 2011).

Cette définition suppose également que soient respectées cinq conditions pour affirmer la présence de déficience intellectuelle (Schalock et al., 2010/2011, p. 1) :

- Les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques du groupe d'âge de la personne et de son milieu culturel ;
- Une évaluation valide tient compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne, ainsi que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication ;
- Chez une même personne, les limitations coexistent souvent avec des forces.
- La description des limitations est importante, notamment pour déterminer le profil du soutien requis ;
- Si la personne présentant une déficience intellectuelle reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer.

⁵ Les limitations intellectuelles sont évaluées par une performance à une mesure normalisée qui se situe à deux écart types sous la moyenne incluant l'erreur standard de mesure, autrement dit, un QI inférieur à 70. S'agissant des limites du fonctionnement adaptatif, ils sont évalués par une performance située également à deux déviations standards en dessous de la moyenne soit à l'un des trois types de comportements adaptatifs, conceptuel, social et pratique, ou à un score global mesuré portant sur les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques (Schalock et al., 2010/2011).

Par ailleurs, l'AAIDD propose une classification par niveaux de soutien, comme alternative à la classification par niveaux intellectuels. La classification se base sur l'évaluation de l'intensité du soutien requis par une personne dans le domaine de l'éducation, de la vie domestique, de la santé et de la sécurité, de la vie dans la communauté et de la protection et défense des droits. Elle propose une classification en quatre niveaux :

- Soutien intermittent (aide de nature très ponctuelle et variant selon les besoins de la personne) ;
- Soutien limité (aide offerte de façon régulière mais seulement pour une certaine période) ;
- Soutien intensif (aide mise en place de façon très régulière qui concerne plusieurs activités de la vie quotidienne)
- Soutien constant intense (divers soutiens sont organisés pour les routines de vie et de manière permanente).

3.1.1.3. le DSM-5 (APA, 2013)

Publiée en 2013, la dernière révision de l'APA des critères diagnostiques de la déficience intellectuelle marque la prise en compte par le DSM-5 des critères admis par l'AAIDD en 2010. Le DSM-5 remplace également l'expression de retard mental par celui de déficience intellectuelle, s'accordant ainsi avec l'AAIDD. De plus, dans un sens semblable, il définit la déficience intellectuelle comme un trouble survenant pendant la période développementale incluant des déficits intellectuels et adaptatifs (APA, 2013). Trois critères doivent être également présents pour conclure à la présence de déficience intellectuelle (traduction libre, APA, 2013, p.33) :

A. Déficiences des fonctions intellectuelles, comme le raisonnement, la résolution de problème, la planification, la pensée abstraite, le jugement, les apprentissages scolaires, l'apprentissage par l'expérience, confirmés à la fois par des évaluations cliniques et par des tests d'intelligence personnalisés et normalisés⁶.

⁶ Le DSM-5 spécifie que les résultats de l'évaluation intellectuelle doivent se situer à deux écarts-types ou plus sous la moyenne de la population, y compris une marge d'erreur de la mesure, ce qui se traduit par un score de QI se situant entre 65 et 75 (70 +/-5) (APA, 2013).

B. Déficiences du fonctionnement adaptatif se traduisant par le non-respect des normes développementales et socioculturelles entourant l'autonomie personnelle et la responsabilité sociale. En l'absence d'intervention continue, les déficits adaptatifs limitent le fonctionnement dans au moins un des secteurs d'activités de la vie quotidienne comme la communication, la participation sociale et l'autonomie, ainsi que dans de multiples environnements (la maison, l'école, le lieu de travail et la sphère des loisirs)⁷.

C. Apparition des déficits intellectuels et adaptatifs durant la période développementale.

Par ailleurs, la classification par sous-types de déficience n'est plus établie exclusivement en fonction du QI comme c'était le cas dans le DSM-IV-TR (version antérieure au DSM-5 publiée en 2000) (APA, 2013). Une nouvelle classification en quatre niveaux axée sur le niveau de fonctionnement adaptatif (avec des critères pour chacune des habiletés adaptatives : conceptuelles, sociales et pratiques) a été adoptée :

- La déficience légère inclut 85 % des individus. Ils sont autonomes, peuvent avoir un parcours scolaire avec soutien et leur situation nécessite une aide pour gérer leurs finances, les transports et leur santé ;
- La déficience modérée représente 10 % des individus. Ils ont des facultés de communication adéquate mais leur situation nécessite une aide dans les activités de la vie quotidienne telles que les soins, les interactions sociales ;
- La déficience sévère concerne 3 à 4 % des individus. Les capacités de communication sont limitées et une aide quotidienne est nécessaire ;
- La déficience profonde (1 à 2 % des cas) décrit la situation de personnes totalement dépendantes d'une aide extérieure. Une prise en charge permanente est fondamentale.

Aujourd'hui, les définitions de l'APA et de l'AAIDD sont des références dans le domaine de la déficience intellectuelle. L'arrimage entre le DSM-5 et la 11^{ème} édition du manuel de l'AAIDD laisse loin derrière la définition de la CIM-10 qui présente des critères plutôt vagues - malgré la reconnaissance d'un fonctionnement intellectuel et adaptatif déficitaire survenant durant la période de développement - utilisant même une terminologie absente du vocabulaire des intervenants accompagnant les personnes présentant une déficience intellectuelle (Salvador-Carulla et al., 2011). Le système de classification de l'APA

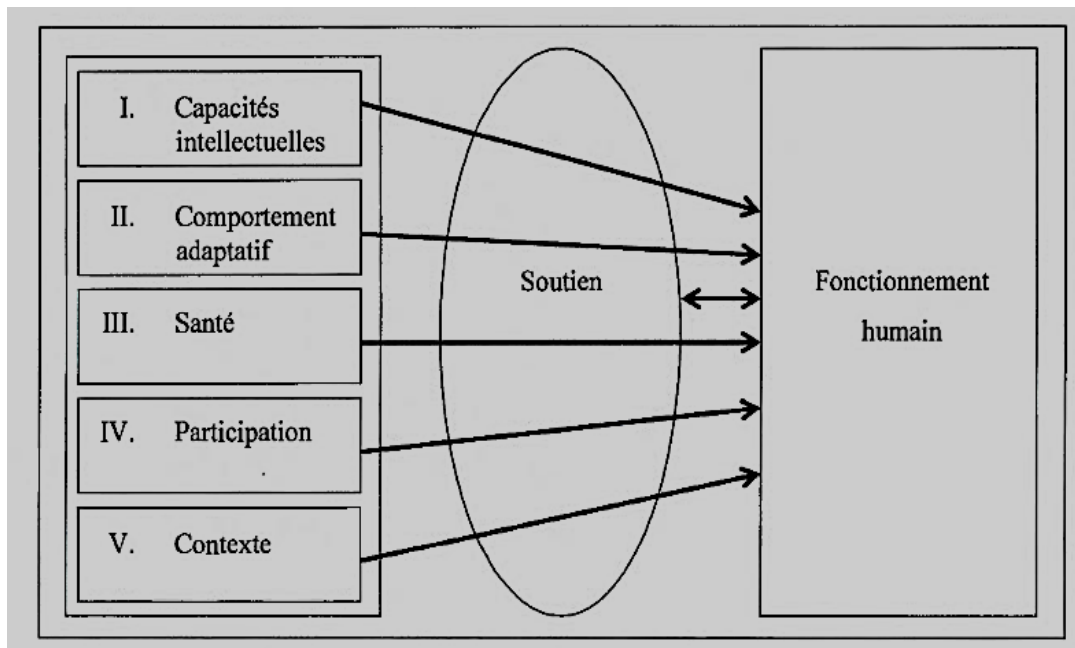
⁷ Généralement, le comportement adaptatif est mesuré par une échelle individuelle, standardisée, culturellement appropriée et valide (APA, 2013).

et de l'AAIDD évite une classification réductrice basée essentiellement sur le QI au profit d'une description complète prenant en compte l'expression des limitations du fonctionnement individuel d'une personne dans un contexte social donné (Wehmeyer & Obrowski, 2010). L'abandon de la mesure du QI laisse ainsi place à l'utilisation de mesures d'adaptation et de développement permettant de générer des objectifs visant l'amélioration de l'autonomie (Martin-Laval & Harvey, 1993). Ainsi, la compréhension théorique de la déficience intellectuelle correspond à un phénomène humain qui trouve ses origines dans des facteurs organiques et sociaux et qui crée des obstacles quant à l'ajustement aux demandes de son environnement (Schalock, Luckasson, & Shogren, 2007). Ces définitions correspondent au nouveau paradigme qui s'est imposé dans le champ de la déficience intellectuelle et qui préconise une prise en charge individualisée et centrée sur les besoins de la personne.

3.1.2. Modèle d'intervention : une approche globale centrée sur les besoins spécifiques

Le modèle centré sur la déficience comme inhérente à l'individu laisse ainsi place au modèle basé sur le soutien qui favorise une approche axée sur l'inclusion et l'autodétermination (Tremblay, 2013). Dans cette perspective, l'AAIDD propose un modèle théorique multidimensionnel du fonctionnement humain dans le cadre de la déficience intellectuelle. Selon ce modèle (figure 4), le niveau de fonctionnement de la personne ayant une déficience intellectuelle repose sur l'interaction de cinq facteurs principaux : les capacités intellectuelles, le comportement adaptatif, la santé physique et mentale, la participation à des activités sociales et le contexte qui se réfère aux milieux de vie dans lesquels évolue la personne.

Figure 4. Modèle conceptuel du fonctionnement humain dans le cadre de la déficience intellectuelle préconisé par l'AAIDD (Luckasson et al., 2002/2003, p.11).



Ce cadre conceptuel permet de comprendre les interrelations entre la situation d'une personne déficiente intellectuelle et son niveau de fonctionnement. Il met également en évidence le rôle dynamique et médiateur du soutien. Le soutien est composé « de ressources et de stratégies qui visent à promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts et le bien-être d'une personne et qui améliorent son fonctionnement » (Schalock et al., 2010/2011, p.108). Dans cette perspective, le soutien agit sur une base écologique et égalitaire (Wehmeyer, 2003). La meilleure façon d'améliorer la congruence entre l'individu et son environnement est de déterminer les besoins individuels en termes de soutien et d'y répondre (base écologique). Pouvant provenir du milieu naturel de la personne ou de services plus spécialisés, les sources de soutien offertes vont alors permettre de réduire la différence entre le fonctionnement et les capacités de la personne (base égalitaire). Par conséquent, le soutien offert à une personne a comme principal objectif d'améliorer les habiletés personnelles, les relations interpersonnelles, la participation scolaire ou professionnelle dans l'objectif de promouvoir sa qualité de vie.

Dans le contexte actuel, le handicap ou les incapacités de la personne déficiente intellectuelle ne sont plus le fil conducteur dans l'intervention des services. Ce qui est au

premier plan ce sont les besoins en soutien, désignés également en contexte francophone sous le terme de besoins éducatifs. L'objectif est d'aider les personnes avec une déficience intellectuelle à participer socialement avec succès aux milieux dans lesquels elles évoluent en menant une vie qui soit la plus autonome et autodéterminée et qui soit également source de bien-être. Ce modèle centré sur les besoins de soutien des personnes présentant une déficience intellectuelle s'est développé pour répondre à un désir d'améliorer la qualité de vie de ces personnes (Tremblay, 2013).

3.2. La qualité de vie, un critère essentiel dans l'évaluation du bien-être de la personne et de sa participation sociale

Dans le champ de la déficience intellectuelle, l'intérêt pour le concept de qualité de vie s'est surtout développé à partir des années 90 avec les applications de plus en plus nombreuses du principe de normalisation puis de valorisation des rôles sociaux. Ceci s'est traduit par une série d'actions, tant de la part des législateurs que des milieux d'encadrement, destinées à apporter une vie de qualité aux personnes atteintes de déficience intellectuelle (Boudreault et al., 1995 ; Jourdan-Ionescu et al., 1990). Ce faisant, au tableau des multiples transformations qui se sont opérées - mouvement de désinstitutionalisation, abandon du paradigme médical à visée thérapeutique au profit d'approches éducatives cherchant à combler les besoins fonctionnels, délaissement de la mesure du QI pour l'utilisation de mesures d'adaptation et de développement permettant de générer des objectifs visant l'amélioration de l'autonomie, recherche de formation pour les intervenants appelés à jouer à des rôles de plus en plus nombreux, etc. - s'ajoute la préoccupation de favoriser la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle (Martin-Laval & Harvey, 1993). Comme l'indique Magerotte (2013), nous sommes passés de l'amélioration des conditions de vie à des rôles sociaux valorisés et enfin à la prééminence de la personne et de sa qualité de vie.

Dans une telle perspective, Schalock (1993) déclare qu'il y a deux raisons majeures qui portent à s'attarder sur la qualité de vie des personnes atteintes de déficience intellectuelle. Premièrement, l'accent mis sur cette notion traduit une volonté d'assurer que les personnes ayant une déficience intellectuelle puissent mener une vie avec un degré de satisfaction le plus proche possible de la moyenne des personnes sans handicap. Deuxièmement, l'étude de la qualité de vie doit inspirer le développement de nouvelles politiques et servir de référence

quant à l'évaluation des programmes, à leur réadaptation ainsi qu'à l'orientation de la recherche (Martin-Laval, 1992 ; Proulx, 2008).

En effet, dans le paradigme actuel en matière de services et de soutiens dispensés aux personnes présentant une déficience intellectuelle, les interventions doivent non seulement favoriser le développement des compétences mais aussi mettre en place des aménagements dans l'environnement afin de réduire l'écart entre leurs incapacités et les exigences du milieu, d'améliorer leur fonctionnement et de promouvoir leur satisfaction de vie (Ionescu, 1997). Située dans cette perspective, l'étude de la qualité de vie permet une approche globale de la personne présentant une déficience intellectuelle axée sur son bien être mental, physique et social, ses conditions de vie et son cadre culturel (Haelewyck & Magerotte, 1995). Ainsi, à un niveau individuel cette démarche permet d'appréhender les déterminants du bien-être des personnes atteintes de déficience intellectuelle afin de leur apporter des aides adaptées à leurs besoins (Martin-Laval, 1992). D'une manière plus générale, elle permet également d'apporter des réponses permettant de juger de l'élaboration des plans d'interventions et de services ainsi que des effets des mesures mises en place en faveur de ces personnes (Ionescu, 1997). Comme le soulignent Tremblay et Pigeon (2004, p.130) :

Malgré les progrès accomplis en matière de reconnaissance des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle, malgré la volonté collective de soutenir leur intégration sociale, il nous reste bien du chemin à parcourir avant qu'elles puissent effectivement et librement exercer leurs droits de citoyens et de citoyennes.

Le concept de qualité de vie est un moyen permettant d'appréhender le bien-être de la personne ainsi que sa participation sociale. Par conséquent, il peut servir d'outil d'influence pour les politiques sociales, la planification des services et des interventions auprès des personnes et sur leurs environnements (Boudreault et al., 1995 ; Schalock & Verdugo, 2002 ; Willaye & Magerotte, 2013).

4. CONCLUSION

Ce premier chapitre a permis de retracer l'histoire de la notion de déficience intellectuelle depuis une conception marginalisant ces personnes vers une perspective qui

défend leur droit à une pleine participation à tous les espaces sociaux et à une bonne qualité de vie. Cet aperçu historique montre à quel point la perception des personnes ayant une déficience intellectuelle, les attitudes à leur égard ainsi que le traitement qui leur est réservé ont évolué au cours des siècles. Dorénavant, l'étude de la qualité de vie de ces personnes devient la cible d'interventions destinées à promouvoir leur bien-être et à adapter du mieux possible les pratiques et les prises en charge en fonction de leurs besoins. Ce faisant, après les concepts de normalisation puis de valorisation des rôles sociaux, celui de qualité de vie constitue une « *des notions locomotive* », source de profonds changements et remaniements dans l'intervention et les attitudes face aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Schalock va encore plus loin en affirmant que « parce qu'il modifie notre perception des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, le concept de qualité de vie est devenu au fil des années, un agent de changement social » (Schalock, 2005, p.697).

En revanche, si la qualité de vie est reconnue dans le discours public, en réalité, elle reste encore très peu étudiée, et ce, d'autant plus lorsqu'il s'agit de s'intéresser aux enfants. Concept à plusieurs facettes, la qualité de vie est complexe à définir. Comme l'expriment Baker & Intagliata (1982) avec humour, il existe autant de définitions de la qualité de vie que de chercheurs qui s'intéressent à la question. Ce problème se pose encore avec plus d'acuité lorsque le chercheur envisage d'évaluer la qualité de vie des jeunes enfants ou des enfants présentant une déficience intellectuelle. Dans ce cas, les difficultés méthodologiques et conceptuelles constituent pour la recherche un véritable défi (Martin Laval, 1992).

C'est à ces questions que le chapitre suivant est consacré. Il se divise en deux parties centrées d'une part sur la conceptualisation de la notion de qualité de vie chez les enfants au développement typique et déficients intellectuels et d'autre part sur son évaluation.

CHAPITRE 2.

*CONCEPTUALISATION ET ÉVALUATION DE LA QUALITÉ
DE VIE DES ENFANTS AU DÉVELOPPEMENT TYPIQUE
ET PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE*

PREMIÈRE PARTIE.

ÉTAT ACTUEL DES CONNAISSANCES ET ANCRAGE THÉORIQUE

INTRODUCTION

En vogue depuis plus d'une vingtaine d'années, le concept de qualité de vie s'avère particulièrement difficile à définir et à délimiter. La seule définition universellement acceptée est celle de l'OMS publiée en 1994 selon laquelle la qualité de vie correspond à :

La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit donc d'un champ conceptuel englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement (citée par Bacro & Florin, 2013, p.8).

Utilisées autant par les économistes et les politiques que par les chercheurs en sciences humaines, sociales et médicales, cette notion n'est pas propre au domaine de la déficience intellectuelle. Elle questionne de nombreux champs d'études dont les définitions et les modèles donnés sont multiples et variés (Dow, Ferrell, Leigh, Ly, & Gulaekaram, 1996 ; Fischer & Tarquinio, 2008 ; Oudry & Hermand, 2002). Alors que certaines approches se centrent sur une conception objective qui se réfère aux conditions de vie matérielles et à l'état de santé, d'autres privilégient une approche subjective centrée sur les perceptions et les ressentis d'un individu sur sa vie ; d'autres encore préconisent une approche intégrative considérant à la fois les aspects objectifs et subjectifs de la qualité de vie (Bruchon-Schweitzer, 2002). De plus, l'étude de la qualité de vie est souvent associée à une mosaïque de concepts appréhendés de manière composite à l'origine de nombreuses confusions (Brousse & Boisaubert, 2007 ; Voyer & Boyer, 2001). Enfin, comme le soulignent de

nombreux auteurs, aucune définition ne semble faire consensus dans la littérature scientifique et le caractère multidimensionnel de cette notion la rend particulièrement complexe à opérationnaliser (Bacro & Florin, 2013). Ainsi, de nombreuses interrogations demeurent sur la définition de la qualité de vie, les dimensions à évaluer et sur la place accordée à la subjectivité des personnes interrogées (Dubé & Brault-Labbé, 2002 ; Moons, Budts, & De Geest, 2006 ; Veenhoven, 2001).

La notion de qualité de vie souffre d'un flou conceptuel important du fait de l'absence de modèle théorique clairement défini et délimité qu'il apparaît dès lors nécessaire de préciser. Ainsi, le cadre retenu pour cette première partie de chapitre se présente en trois sections. Tout d'abord, nous abordons l'histoire et l'évolution du concept de qualité de vie. L'origine du concept, les disciplines émergentes ayant enrichi cette notion, ses définitions, ses domaines et composantes sont présentés. Ensuite, la complexité de la notion de qualité de vie est appréhendée à travers l'exposé des diverses conceptions et des domaines qui sous-tendent sa conceptualisation. Enfin, la troisième partie est consacrée à l'étude de la qualité de vie sous l'angle de la psychologie positive. Les modèles théoriques du bien-être actuellement en vigueur dans ce champ de recherche sont présentés. Pour finir, une analyse conceptuelle comparative de la qualité de vie avec ses concepts voisins est réalisée afin de clarifier les cadres conceptuel et théorique adoptés dans ce travail de recherche.

1. ORIGINES ET APPROCHES DU CONCEPT

L'intérêt pour le concept de qualité de vie s'est considérablement développé depuis les années 1970. Des ouvrages et des articles scientifiques lui sont alors spécifiquement dédiés. Cet impact peut être mesuré par une interrogation des bases de données scientifiques (Fernandez-Ballesteros, 1998). En effet, au début des années 1970, une centaine de références étaient répertoriées au total. En 2010, en sociologie, on dénombre plus de trois cents publications relatives à cette notion sur la base de données Sociofile contre seulement onze en 1970. En psychologie, la base de données Psycinfo indique que le nombre de publications est passé de huit articles à plus de six cents entre 1970 et 2010. Pour la même période, dans le domaine de la santé, Pubmed comptait au préalable une centaine de références scientifiques ; plus de cinq mille sont répertoriées en 2010 (Fernandez-Ballesteros, Arias, Santacreu, &

Ruvalcaba, 2011). Enfin, selon Kaplan et Ries (2007), ce concept apparaît comme mot-clé dans quatre mille cinq cents articles publiés entre 1972 et 2002, toutes disciplines confondues.

1.1. L'émergence du concept

Selon Campbell (1981), l'expression « qualité de vie » est pour la première fois utilisée en 1964 aux États-Unis par Lyndon B. Johnson lors d'un discours présidentiel. Elle est employée comme slogan politique dans le programme « The Great Society Program » qui propose de nouvelles réformes soutenant les droits civiques, la protection de l'environnement, l'aide à l'éducation des citoyens américains. Ce programme vient s'inscrire dans le cœur de la constitution américaine de Jefferson⁸ qui considère le bonheur comme un droit inaliénable des citoyens américains. De plus, ce concept émerge au lendemain de la seconde guerre mondiale quand l'accroissement des richesses s'accompagne paradoxalement d'un sentiment de mal-être de la population (Campbell, Converse, & Rodgers, 1976, cité par Corten, 2005, p.2) :

A nation which has been known and criticized, for its materialistic values is now asking itself whether in fact the good life can be measured in terms on consumers goals. The nation must change from its fixation on goals. For the dazzling spiral of rising affluence since 1945 has been accompanied by painful increases in crime, drug, addiction, civil disorder and violence, and a steady deterioration of confidence in public authority. The ordinary citizen is far more likely to feel that life in the U.S. is getting worse he is to feel it is getting better.

Par conséquent, ce terme est utilisé pour souligner que les seules conditions matérielles ne suffisent pas pour avoir « une bonne vie » (Campbell, 1981 ; Ferrans & Powers, 2007). L'intérêt des politiques pour ce vocable s'explique par le fait qu'il est suffisamment flou pour englober à la fois des indicateurs objectifs (observables) et des indicateurs subjectifs (qui renvoient aux opinions personnelles des citoyens américains) du bonheur. La qualité de vie apparaît alors comme la nouvelle préoccupation des Américains et devient le centre des débats politiques portant sur la famille, l'éducation, l'environnement, l'architecture et la santé (Mandzuk & McMillan, 2005).

⁸ Thomas Jefferson, président des États-Unis (1801-1809) proposait déjà d'inclure dans la constitution le « droit au bonheur » de chaque citoyen américain (Bruchon-Schweitzer, 2014).

Cette nouvelle préoccupation pour la qualité de vie sera alors reprise par les milieux scientifiques. Trois grandes approches conceptuelles vont ainsi émerger. D'abord appréhendée dans un contexte environnemental, l'étude de la qualité de vie gagne ensuite le domaine de la santé et celui des sciences psychosociales (Brousse & Boisaubert, 2007).

1.2. La qualité de vie environnementale et économique

Dès les années 1920, la sociologie urbaine a été l'une des premières disciplines à s'intéresser aux conditions de vie des personnes. Les recherches se centrent sur l'étude de la dimension urbaine de la vie sociale. Le principe de base est de faire en sorte que l'ensemble des citoyens aient accès aux biens et aux services sous un angle d'équité (Oudry & Hermand, 2002). De plus, cette discipline s'intéresse également à la question de l'état de santé des pays (Wong, 2001). L'accès à un environnement et à un cadre de vie de qualité devient alors un objectif majeur dans les politiques locales, nationales et internationales. Les premières études ont ainsi porté sur des facteurs proches des programmes politiques tels que la pollution, les nuisances, les crimes, la délinquance, les revenus, la croissance économique etc. L'aspiration vers une meilleure vie est alors associée à la perspective de sécurité environnementale et de santé économique dont les indicateurs sont essentiellement objectifs afin de percevoir objectivement la réalité sociale (Corten, 1998).

A partir des années 70, le concept de qualité de vie commence à être utilisé dans ce champ de recherche. A l'origine de ce changement de perspective, une grande étude nationale américaine lancée en 1969 par l'*United States départemental of Health and Education* va se donner pour objectif de juger du bien-être des Américains, essentiellement à partir d'indicateurs statistiques dans le but de classer les villes suivant la qualité de vie qu'elles offrent à leurs habitants. Dans son rapport final, il est souligné qu'il n'existe aucune relation entre les conditions de vie objectives et le vécu des personnes. Une autre conclusion stipule également que seul l'individu, et non un observateur externe, est en mesure d'évaluer si sa vie est de qualité (Corten, 2005). En ce sens, l'influence de l'environnement sur le comportement humain va commencer à être étudiée à travers la compréhension de la relation homme-environnement. L'intérêt se centre sur l'évaluation que font les individus du lieu où ils vivent à travers l'appréhension de différentes composantes de l'environnement. Une nouvelle dimension subjective est alors donnée à la qualité de vie environnementale. Les attributs

environnementaux physiques et concrets (indice de pollution dans l'air, l'accessibilité aux lieux, etc.) ne sont plus les seuls à être pris en compte. Ces indicateurs sont ensuite évalués sur la base des caractéristiques personnelles et des besoins de l'individu. Cette appréciation positive ou négative, réalisée sur la base de facteurs émotionnels, psychologiques, sociologiques et culturels propre à chacun, va être à l'origine d'un certain niveau de satisfaction ressenti par la personne (Moser, 2009). Ces composantes se réfèrent principalement à l'environnement résidentiel, au lieu de travail et à l'école. Elles soulignent l'importance des caractéristiques physiques, sociales et fonctionnelles de ces espaces de vie (Fleury-Bahi, 2010).

1.3. La qualité de vie liée à la santé

Dans le domaine de la santé, la notion de qualité de vie est apparue dans les années 90 suite à la définition donnée par l'OMS en 1994 (citée précédemment). Cette définition marque le passage du concept « d'état de santé » à celui de « qualité de vie liée à la santé ». La santé n'est plus considérée uniquement comme l'absence de maladie. Le bien-être de l'individu est également pris en considération. Ainsi, la qualité de vie vise à apprécier autant que possible la perception qu'a le sujet de son bien-être somatique, émotionnel et social en prenant en compte à la fois les aspects objectifs et subjectifs de la santé (Jasmin, Levy, & Bez, 1996). D'autres composantes autres que la symptomatologie, la morbidité ou la mortalité vont alors être étudiées. Cette approche multiaxiale tient compte des symptômes, des troubles fonctionnels et de la souffrance à travers une évaluation à la fois objective et subjective du bien-être perçu. Ainsi, les médecins et les psychiatres vont étudier l'impact des maladies sur la vie quotidienne des individus en s'attachant aux conséquences psychologiques et sociales de la santé sur leur bien-être (Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 2003 ; Eiser & Morse, 2001a ; Fischer & Tarquinio, 2006 ; Odgen, 2008). Cette évaluation du bien-être des malades va permettre de mieux connaître les effets des traitements à court et à long terme mais aussi leurs effets indésirables sur la vie quotidienne. Par ailleurs, elle intervient également dans les prises en charge en permettant aux équipes médicales d'anticiper la demande de soins tout en considérant les besoins des patients à travers les aspects émotionnels, psychiques et sociaux des traitements et de l'évolution de la maladie. Par la dimension subjective, l'individu va exprimer ses insatisfactions et ses satisfactions éprouvées en dehors de l'avis médical (Lelorain, 2009).

1.4. La qualité de vie du point de vue de la psychosociologie

Dans le champ de la psychosociologie, les chercheurs se sont éloignés progressivement du concept de bonheur pour s'intéresser de plus en plus à la qualité de vie des personnes. Ils considèrent également que la santé n'est qu'un domaine de la vie et qu'il est nécessaire de tous les appréhender pour étudier le bien-être (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Dans ce domaine, le terme de qualité de vie est utilisé pour la première fois dans les travaux de Bradburn en 1969. Selon cet auteur, la qualité de vie, étudiée sous l'angle du bien-être subjectif, est liée aux émotions positives qu'une personne ressent à l'égard de sa vie (Corten, 2005). Quelques années plus tard, en 1976, Campbell élabore un modèle de la qualité de vie qui s'organise autour des notions de satisfaction et de domaines de vie. Ce modèle souligne ainsi la multidimensionnalité du concept qui ne peut être considéré uniquement à travers une approche globale. Il met également en évidence l'importance de la perception et de l'évaluation cognitive des personnes directement concernées par le phénomène. Le sentiment de satisfaction émane plutôt d'un processus cognitif, en ce sens qu'il implique un jugement, une comparaison entre ce que la personne possède et ce qu'elle croit mériter (Dijkers, 2003 ; Duhamel & Dupuis, 2003; McPherson & Addington-Hall, 2003). Ces travaux ont conduit à l'émergence d'une approche cognitive qui prend en compte la perception de soi (satisfaction de vie) comme étant un processus important dans l'étude de la qualité de vie (Corten, 2005).

Respectant cette perspective dynamique, individuelle et multidimensionnelle, les psychosociologues considèrent actuellement que deux types de facteurs peuvent affecter le bien-être d'une personne : des facteurs externes (variables sociodémographiques et économiques, événements de vie, intégration sociale, etc.) et des facteurs internes à la personne (équilibre émotionnel, estime de soi, sentiment d'efficacité, etc.). Ils insistent également sur l'importance d'explorer à la fois les aspects médicaux et non médicaux de la vie d'un individu pour comprendre son expérience dans toute sa complexité et son unicité (Echteld, Zuylen, Bannink, Witkamp, & Van Der Rijt, 2007).

Actuellement, l'étude de la qualité de vie s'étend à de nombreux autres domaines aussi bien dans les sciences médicales, environnementales et sociales que dans les sciences humaines, en politique, en santé publique, etc. Cette notion exerce un pouvoir d'attraction peu commun, aussi bien dans le discours scientifique qu'administratif. Au sens large, la popularité

du concept de qualité de vie est liée à l'intérêt porté à la notion de qualité en générale - qualité des produits, qualité des services, gestion de la qualité - et au fait que nos sociétés individualistes se préoccupent de plus en plus de la qualité de vie de leur citoyens (Schalock, 1997). Sur le plan scientifique, l'étude de ce concept a permis l'ouverture à de nouvelles perspectives en recherche. Alors que la tradition veut que les recherches en psychologie tendent à se préoccuper davantage des problématiques liées aux difficultés, aux déficiences et aux incapacités, avec la qualité de vie, on peut s'intéresser à ce qui fait le « bonheur », le « bien-être » des personnes. Toutefois, l'utilisation de ce concept dans de nombreuses disciplines a rendu sa conceptualisation et son opérationnalisation particulièrement complexes (Corten, 1998 ; Mandzuk & McMillan, 2005 ; Ferrans & Powers, 2007).

2. LA QUALITÉ DE VIE : UNE NOTION COMPLEXE À MULTIPLES FACETTES

D'apparence facile à appréhender, le concept de qualité de vie est en réalité complexe. Cette complexité vient des apports des différentes disciplines qui s'y sont intéressées. Dans leur ouvrage, Martin et Ferreri (1997) en dénombrent trois :

- 1) l'apport des politiques environnementales avec les notions de qualité de vie collective, de modes de vie et les ambitions d'évolution de chacun par rapport à la vie quotidienne ;
- 2) l'apport de la médecine qui lie étroitement qualité de vie et santé ;
- 3) l'apport des sciences psychosociologiques avec les notions de bonheur, de bien-être, de satisfaction de vie et pour lesquels la qualité de vie impliquerait une composante cognitive, affective et comportementale.

Bien que la définition de la qualité de vie ne fasse pas l'unanimité des chercheurs, des points communs se dégagent : la qualité de vie est une notion globale et multidimensionnelle évaluée objectivement et/ou subjectivement (Boudreault et al., 1995 ; Cummins, 2005 ; Launois, 1992).

2.1. Spécificité multidimensionnelle

Le caractère multidimensionnel du concept de qualité de vie est une propriété admise par la communauté scientifique. Si le nombre de dimensions varie selon les auteurs, la définition de l'OMS (1994) se réfère à des dimensions assez consensuelles qui apparaissent intégrées à ce concept : le domaine physique, le domaine psychologique, le domaine social et l'environnement (Leplège, 2008 ; Missotten, Etienne, & Dupuis, 2007).

Premièrement, le domaine physique comprend deux sous domaines, la santé physique (état de santé) et les capacités fonctionnelles (autonomie), qui se subdivisent à leur tour en composantes plus fines. Ainsi, l'état de santé comprend l'énergie, la vitalité, la fatigue et divers indicateurs biomédicaux. Les capacités fonctionnelles incluent la mobilité, les activités quotidiennes pouvant être réalisées ainsi que l'autonomie (Bruchon-Schweitzer, 2002). Ensuite, le domaine psychologique fait état des ressentis d'une personne. Il se subdivise en aspects plus spécifiques tels que l'estime de soi, les affects positifs et négatifs, l'image de soi. Les relations et activités sociales des individus constituent le troisième domaine majeur de la qualité de vie. Plusieurs sphères sont étudiées : familiale, amicale, professionnelle, citoyenne (Brousse & Boisaubert, 2007 ; Fischer & Tarquinio, 2006). Un réseau social optimal s'oppose généralement à l'isolement et à l'exclusion et suppose un réseau de relations suffisant en quantité (intégration sociale) et en qualité (réciprocité, intimité, etc.). Enfin, de plus en plus fréquemment, sont ajoutés à ces différentes composantes l'environnement qui inclut le bien-être économique (sécurité et liberté dans la ville, accès aux soins, transports, etc.) et matériel (logement, revenu, etc.) ainsi que les valeurs morales et spirituelles (croyances personnelles et la religion) des individus (Guibet-Lafaye, 2005).

Il peut sembler assez artificiel de séparer ces différents domaines, souvent très étroitement liés et interdépendants. En effet, si d'un point de vue strictement dimensionnel, ces domaines de qualité de vie sont considérés comme distincts, ces composantes divisées elles-mêmes en sous composantes apparaissent plus ou moins intercorrélées (Leplège, 2008 ; Missotten et al., 2007).

2.2. Différentes conceptions de la qualité de vie

L'ensemble des dimensions évoquées ci-dessus sont le plus souvent appréhendées à travers quatre conceptions : la conception objective, la conception subjective et les conceptions intégratives dites additive et dynamique.

2.2.1. La conception objective

Initialement, la notion de qualité de vie objective trouve son origine dans le mouvement des indicateurs sociaux au milieu des années 1960 (Boudreault et al., 1995). Dans ce contexte, la qualité de vie est étudiée à travers une vision exclusivement objective de la vie des individus excluant les aspirations ou les désirs personnels. Elle est associée aux conditions de vie des individus, telles que mesurées par différents indicateurs socio-économiques et culturels qui font référence au niveau de vie d'une société donnée (Mercier & Fillon, 1987). Sur un plan général, ces indicateurs peuvent concerner l'indice de criminalité, le taux de chômage, le revenu annuel moyen ou l'espérance de vie d'une population, le niveau d'éducation, etc. (Ionescu, 1997). Dans ce contexte, ces indicateurs, généralement statistiques, permettent d'évaluer l'état de développement d'une société et rendent possible des comparaisons entre sociétés différentes ou entre sous-groupes au sein d'une même société. Ainsi, ils sont pensés en lien à des évaluations comparatives internationales qui permettent aux pays de réfléchir à des plans d'actions politiques visant à améliorer la qualité de vie de leurs concitoyens⁹ (Odgen, 2008). Cette approche de la qualité de vie par les indicateurs sociaux n'est pas uniquement applicable aux sociétés ou aux groupes de citoyens et peut être utilisée à un niveau individuel. Dans ce contexte, la qualité de vie d'une personne est évaluée en comparant ses conditions de vie personnelles (type de résidence, le revenu, la santé, les loisirs, le travail, les capacités fonctionnelles, etc.) avec les conditions de vie moyennes ou normales pour la société dans laquelle elle vit (Launois, 1992).

⁹ À titre d'illustration, en 2011, l'UNDP (United Nations Development Programme) a créé un index de qualité de vie, l'IDH (Indice de développement humain) qui sert à évaluer le développement économique et social dans les différents pays du monde. Cet indice constitué de trois dimensions, soit : la santé (espérance de vie), l'éducation (durée moyenne de scolarisation) et le niveau de vie (produit intérieur brut), permet d'établir un minimum et un maximum pour chaque dimension. Ensuite, en fonction des scores obtenus à chacune des dimensions, les pays sont classés les uns par rapport aux autres. La France se situe à la 20^{ème} place sur 187 pays dans ce classement (Bruchon-Schweitzer, 2014).

Toutefois, les indicateurs objectifs ne permettent pas de savoir comment les individus évaluent leurs conditions de vie et si celles-ci correspondent à leurs besoins et leurs désirs (Bognar, 2005).

2.2.2. La conception subjective

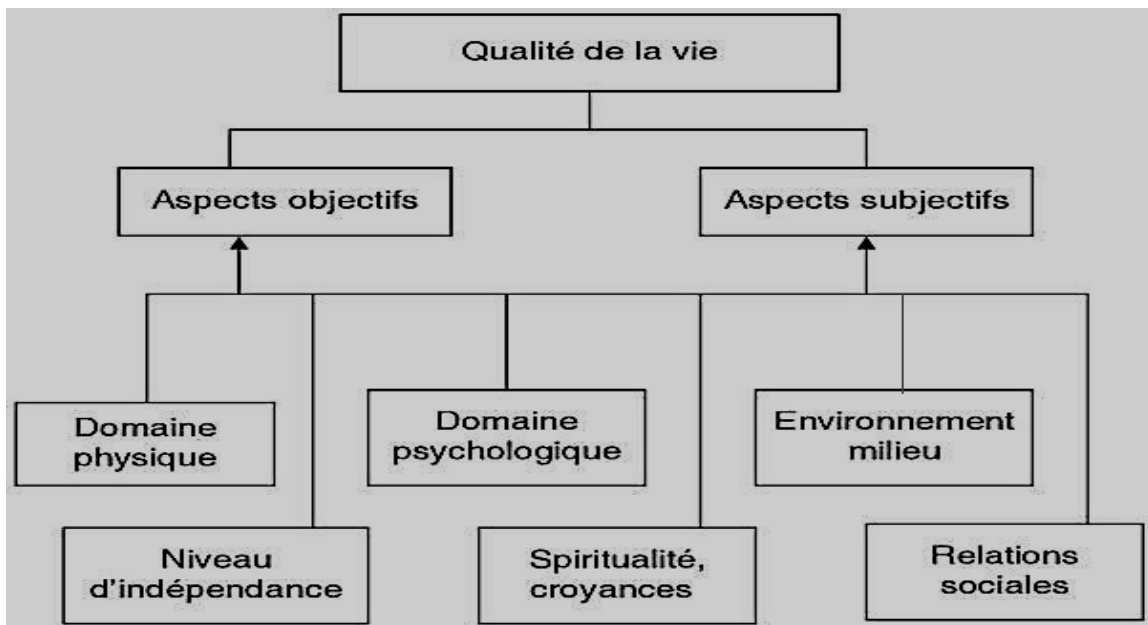
Par la suite, l'approche subjective de la qualité de vie a progressivement émergé. Elle considère que les indicateurs objectifs ne sont pas les seuls déterminants d'une bonne qualité de vie. Ainsi, la qualité de vie subjective est considérée comme une notion alternative à celle de bien-être matériel témoignant d'un nouvel intérêt pour l'aspect qualitatif de la vie qui dépasse les conditions de vie et renvoie au bien-être général (Bacro & Florin, 2013). L'individu est alors considéré comme le mieux placé pour évaluer son bien-être et devient alors le premier évaluateur de sa qualité de vie. Elle correspond ainsi aux jugements portés par les personnes sur leur bien-être physique, social et psychologique. Il ne s'agit donc plus d'une quantification des expériences vécues mais bien d'une appréciation de celles-ci. Ainsi, la qualité de vie englobe la notion de bien-être faisant référence à la satisfaction des personnes sur leurs expériences de vie touchant aux dimensions tant affectives que cognitives (Pavot & Diener, 1993). D'après Brousse et Boisaubert, la qualité de vie renvoie à « l'ensemble des satisfactions et des insatisfactions éprouvées par un individu à propos de sa vie » (2006, p.459). La réalisation personnelle, la satisfaction de vie, le bonheur deviennent des indicateurs de la qualité de vie. Elle s'oppose ainsi directement à la conception objective en négligeant toute évaluation des conditions réelles d'existence.

2.2.3. Les conceptions intégratives - additive et dynamique

Divers auteurs considèrent aujourd'hui que la qualité de vie comprend à la fois des aspects objectifs et des aspects subjectifs. Ce faisant, deux formes de conceptions intégratives ont vu le jour dans la littérature, à savoir la conception intégrative additive et la conception intégrative dynamique. De manière générale, contrairement aux approches décrites précédemment, ces nouvelles conceptions n'opposent plus les composantes objective et subjective de la qualité de vie. Au contraire, elles les considèrent comme complémentaires. Ainsi, leurs définitions prennent en compte les indicateurs « externes » tels que l'état de santé, les capacités fonctionnelles, les conditions de vie mais aussi les indicateurs « internes » qui font référence aux perceptions de l'individu en termes de bonheur, de satisfaction et de bien-

être subjectif (Bruchon-Schweitzer, 2002). Selon Préau et Morin (2005), les recherches en sciences humaines et sociales, et plus spécialement celles qui incluent les dimensions contextuelles et psychosociales, s'orientent désormais vers un « effort d'objectivation des subjectivités dans l'expérience de vie » (2005, p. 387). Une définition intégrative souvent trouvée dans la littérature est celle de l'OMS (1994) (figure 5).

Figure 5. Une conception intégrative de la qualité de vie (définition de l'OMS, 1994) (d'après Urzù & Caqueo-Urizar, 2012).



Néanmoins, si cette définition prend en compte les trois dimensions de la qualité de vie : physique, sociale et psychologique, elle ne considère pas les interactions entre personne et environnement. Ainsi, la conception intégrative dynamique comble cette lacune à travers l'évaluation multidimensionnelle faite par l'individu, des interactions et des relations qu'il entretient avec son environnement (Lawton, 1997). Il s'agit d'inclure des facteurs complexes qui s'articulent entre l'individu et son environnement et le lien qui les unifie de façon permanente. Certains auteurs considèrent que la qualité de vie est un ensemble de dimensions dont le degré d'importance varie en fonction des individus. Il est donc nécessaire de les pondérer en fonction des préférences et des objectifs de chacun. Cette approche intégrative prend en considération la dynamique des interactions ainsi que les composantes liées à

l'environnement et à l'individu sur un mode d'auto et d'hétéro-évaluation de la qualité de vie (Etienne, Dupuis, Spitz, Lemétayer, & Misotten, 2011).

En résumé, le concept de qualité de vie bénéficie d'apports théoriques et de domaines d'applications très diversifiés. Une définition d'ordre général ne parviendrait pas à rendre compte de tous les aspects regroupés dans ce concept dont la définition apparaît très liée à son contexte d'utilisation. S'agissant du domaine de la psychologie, l'étude de la qualité de vie s'est détachée progressivement de la sociologie pour s'individualiser et se développer dans un champ de connaissances bien spécifique - la psychologie positive - qui donne toute son importance à la dimension subjective de ce concept.

3. L'ÉTUDE DE LA QUALITÉ DE VIE EN PSYCHOLOGIE POSITIVE : ANCRAGE THÉORIQUE

Suite à l'intérêt grandissant des chercheurs et des professionnels pour l'étude du développement personnel, un mouvement initié en 1999 par Martin Seligman, alors président de l'APA, est créé dans l'objectif de regrouper l'ensemble des études scientifiques portant sur l'épanouissement de la personne et le développement de la société. Ces travaux appartiennent aujourd'hui à un nouveau champ de recherche désigné sous l'appellation de psychologie positive (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). La psychologie positive oriente ses travaux vers la compréhension du fonctionnement optimal de l'être humain à travers une vision positive. Elle s'intéresse ainsi à la nature des forces individuelles et collectives avec l'objectif de favoriser l'épanouissement de l'individu (Lecomte, 2009). Le concept de bien-être utilisé actuellement par une partie des chercheurs et des praticiens comme synonyme de « qualité de vie » est alors largement étudié en psychologie positive (Shankland, 2014).

3.1. La psychologie positive : une science du bien-être subjectif

Au cours du XX^{ème} siècle, la majorité des travaux empiriques et théoriques développés dans le champ de la psychologie sont axés sur la compréhension et le traitement des troubles psychopathologiques. Si ces recherches ont permis des progrès majeurs dans la prise en charge des individus en souffrance, les questions relatives au bien-être et à la qualité de vie

ont été négligées. La psychologie positive vise ainsi à rééquilibrer la situation en considérant le fonctionnement humain non pas seulement sous l'angle de la prise en charge des difficultés mais plutôt sous l'angle du développement des potentialités, des qualités, inhérentes à chaque individu, groupe ou système (Dambrun, 2012). Le but de la psychologie positive consiste à passer d'une psychologie focalisée sur une valence négative du comportement à une psychologie orientée vers le fonctionnement optimal de l'individu (Gaucher, 2010). Elle ne doit donc pas être considérée comme une branche particulière de la psychologie car elle peut s'intégrer à tous les domaines de la psychologie (sociale, clinique, travail, développement, etc.). D'après Gable et Haidt, la psychologie positive est : « l'étude des conditions et processus qui contribuent à l'épanouissement ou au fonctionnement optimal des individus, des groupes et des institutions » (2005, p.105). Son objectif est de comprendre le fonctionnement optimal de l'humain et d'identifier les déterminants du bien-être et de l'épanouissement personnel. Il s'agit également de promouvoir les facteurs qui permettent aux êtres humains et aux sociétés de s'épanouir.

Plus particulièrement, dans ce champ de recherche, les travaux redonnent à la dimension subjective du bien-être tout son sens et son importance (Shankland, 2014). Selon Diener, Lucas et Oishi (2002), cet intérêt s'explique par le fait que le niveau matériel a beaucoup augmenté, notamment dans les pays occidentaux. Par conséquent, la recherche du bien-être matériel ne serait plus la préoccupation principale des individus qui cherchent aujourd'hui avant tout à être satisfaits de leur vie, le décalage entre « la situation réelle » et « la situation perçue » étant parfois important. Ce faisant, les psychologues considèrent qu'il est primordial de prendre en considération les personnes et d'appréhender les jugements qu'elles possèdent à l'égard de leur vie afin d'évaluer si celle-ci est en adéquation avec leurs désirs, leurs aspirations et leurs besoins. Diener, Lucas et Oishi (2003) soulignent également que les personnes qui ont un haut niveau de bien-être subjectif réussissent mieux dans les différents domaines de leur vie : elles vivent des relations d'amitié positives, elles s'investissent et évoluent davantage dans leur travail, etc. Par conséquent, la psychologie positive étudie le bien-être sous deux angles spécifiques : le bien-être subjectif aussi appelé le bien-être « hédonique » et le bien-être psychologique également nommé le bien-être « eudémonique » (Shankland & Martin-Krumm, 2012).

3.1.1. L'approche hédonique

Selon le courant hédonique, le but de la vie est de rechercher un maximum de plaisir. En ce sens, le bien-être représente un moment hédonique total. Il est décrit comme un plaisir, une satisfaction ou un bonheur subjectif et la recherche du bonheur est considérée comme le moteur premier de l'activité humaine. Selon les travaux de Diener (1984), très populaires dans ce domaine, un sentiment positif de bien-être subjectif consiste à vivre beaucoup d'affects positifs, peu d'affects désagréables et à ressentir une grande satisfaction générale à l'égard de sa vie. Diener et Lucas (1999) considèrent également que le sentiment de satisfaction apparaît lorsqu'un individu atteint ses buts. L'important pour un individu est d'obtenir ce qu'il désire, suggérant ainsi que quel que soit le but qu'il souhaite accomplir, il sera heureux et satisfait s'il parvient à l'atteindre.

3.1.2. L'approche eudémonique

En parallèle, l'approche eudémonique envisage le bien-être de manière plus complexe que la simple recherche du bonheur et de la satisfaction à l'égard de la vie. Ainsi, contrairement au courant hédonique, les recherches sur le bien-être psychologique s'intéressent davantage à ce que font les individus (implication, sens donné à la vie, utilisation du potentiel, réalisation de soi) et à leur fonctionnement (signification, implication). Selon Cowen (1994), le bien-être psychologique doit être appréhendé à travers des composantes claires aux plans comportemental, psychologique et physiologique qui pourraient représenter des dimensions décrivant des manifestations positives du fonctionnement de l'individu. Situés dans cette perspective, Ryff et Singer (1998) conceptualisent la notion de bien-être psychologique à travers six dimensions principales : l'acceptation de soi, les relations sociales positives, l'autonomie, la maîtrise de l'environnement, les objectifs de vie et le développement personnel. Selon les psychologues eudémonistes, ce n'est donc pas le plaisir qui fait que des gens sont psychologiquement bien. Pour eux, le bien-être se réfère à des notions telles que l'autodétermination et la réalisation de soi. Ils considèrent que pour être heureux, un individu doit avant tout vivre en accord avec ses propres valeurs et doit être en mesure de réaliser ses aspirations et ses désirs (Ryff & Keyes, 1995).

En résumé, il apparaît clairement que les recherches sur le bien-être empruntent deux voies différentes pour appréhender la santé mentale des individus. Selon l'approche

hédoniste, l'accent est mis sur l'étude du bien-être subjectif, autrement dit l'atteinte du plaisir ; quant à l'approche eudémonique, elle définit le bien-être psychologique à travers l'appréhension du fonctionnement optimal d'une personne en termes de réalisation ou d'actualisation de son potentiel. Plus spécifiquement, en psychologie positive, la conception hédoniste du bien-être subjectif est considérée comme l'approche la plus appropriée pour étudier la qualité de vie des personnes. En effet, les résultats des recherches ont conduit à un consensus concernant l'évaluation de la qualité de vie sous l'angle du bien-être subjectif et notamment de la satisfaction à l'égard de la vie (Shankland, 2014).

Ce faisant, l'étude de la qualité de vie est à inscrire dans ce nouveau champ de recherche. Toutefois, pour bien comprendre et mettre en évidence cette relation, il apparaît nécessaire de délimiter les contours de cette notion en se référant aux concepts voisins qui sous-tendent sa conceptualisation.

3.2. Clarification conceptuelle de la notion de qualité de vie

Dans les recherches actuelles, la qualité de vie est souvent assimilée aux notions de bonheur, de bien-être subjectif et de satisfaction de vie. Ces concepts sont utilisés de manière interchangeable pour évaluer l'épanouissement personnel (Voyer & Boyer, 2001). Pourtant, ils se distinguent à plusieurs niveaux : selon leur conception (objective/subjective), le type d'évaluation (cognitive/affective) et leur nature (transitoire/stable). Pour souligner ces différences, une analyse conceptuelle spécifiant le sens de chaque concept pris isolément ainsi que leurs différences et similitudes avec la notion de qualité de vie est nécessaire.

3.2.1. Les concepts voisins de la notion de qualité de vie

- ***Le bonheur*** est une notion issue de la philosophie Grecque qui désigne à cette époque un concept d'ordre métaphysique représentant le but ultime des êtres humains considéré comme inaccessible (Gaucher, 2010). Cette signification tombe en désuétude au fil des années pour toutefois être réutilisée dans les années 1990 par la recherche en psychologie. Le bonheur est alors associé à des éléments de plaisir et se rapproche du sentiment de satisfaction. Il représente l'évaluation subjective et affective que fait un individu vis-à-vis de sa vie. Il se mesure par le sentiment de bien-être à travers deux composantes : les émotions (heureux ou malheureux) et l'humeur (joyeux ou triste). Le

bonheur correspondrait ainsi à la recherche de maximisation du plaisir et de minimisation du déplaisir. Il est alors fluctuant en raison de la nature des expériences qui procurent une émotion positive (le repas, les activités sexuelles, les activités de détente, etc.) (Shankland, 2014). Ainsi, il est décrit comme un état transitoire marqué par son caractère spontané, sa variabilité où l'émotion positive en est « la pierre d'angle » (Seligman, 2013).

- **Le bien-être subjectif** représente un des sous-ensembles important de la qualité de vie qualifiée de subjective. Selon Diener (1994, p.108), « il correspond à l'expérience globale de réactions positives envers sa propre vie et inclut toutes ses composantes d'ordre inférieur telles que la satisfaction de vie et le niveau hédonique ». Le bien-être subjectif intègre à la fois des processus émotionnels et des processus cognitifs. Comme nous l'avons déjà mentionné, il englobe deux composantes dont la composante affective qui regroupe les affects positifs et négatifs, et la composante cognitive qui se caractérise par l'évaluation de la satisfaction de vie globale et dans les différents domaines de vie de l'individu. Si les affects sont fluctuants et variables, la satisfaction de vie correspond à une appréciation cognitive stable susceptible d'être moins influencée par la survenue d'un événement (Diener et al., 2002). Le bien-être subjectif représente une donnée essentielle de la qualité de vie évaluée par une mesure auto-évaluative recueillant le point de vue de l'individu. Il ne peut se confondre avec le bien-être matériel qui est essentiellement objectif (Fenouillet, Heutte, Martin-Krumm, & Boniwell, 2014).
- **La satisfaction de vie** résulte d'un processus cognitif de type évaluatif impliquant des comparaisons entre sa vie et les normes de référence de chacun, soit les valeurs et les idéaux. Elle se détermine ainsi par l'évaluation générale des conditions de vie d'un individu guidée par la comparaison entre ses aspirations et ses réalisations. Pour Diener, (2000), la satisfaction de vie est un concept multidimensionnel qui renvoie à un jugement conscient et global de sa vie ainsi qu'à la satisfaction ressentie dans les différents domaines de vie considérés comme étant importants pour chaque individu (école, travail, famille, amis, etc.). Cette définition soulève l'importance de l'évaluation subjective fondée sur des standards personnels de comparaison et non sur des standards externes et objectifs. Le sentiment global de bien-être se détermine en grande partie par la satisfaction de l'individu par rapport à son expérience en général et dans les différents domaines de sa vie. La satisfaction de vie est donc un déterminant clé du bien-être

subjectif et correspond à l'évaluation subjective de la qualité de vie (Shin & Johnson, 1978 ; Ferrans, 1992).

Si les nuances conceptuelles de chacun des termes apparaissent très subtiles, des distinctions doivent être faites par le biais de leurs attributs et de leurs évaluations pour différencier ces notions qui caractérisent le concept de qualité de vie et participent à sa définition (Voyer & Boyer, 2001).

3.2.2. Analyse conceptuelle comparative : modèle théorique de la qualité de vie

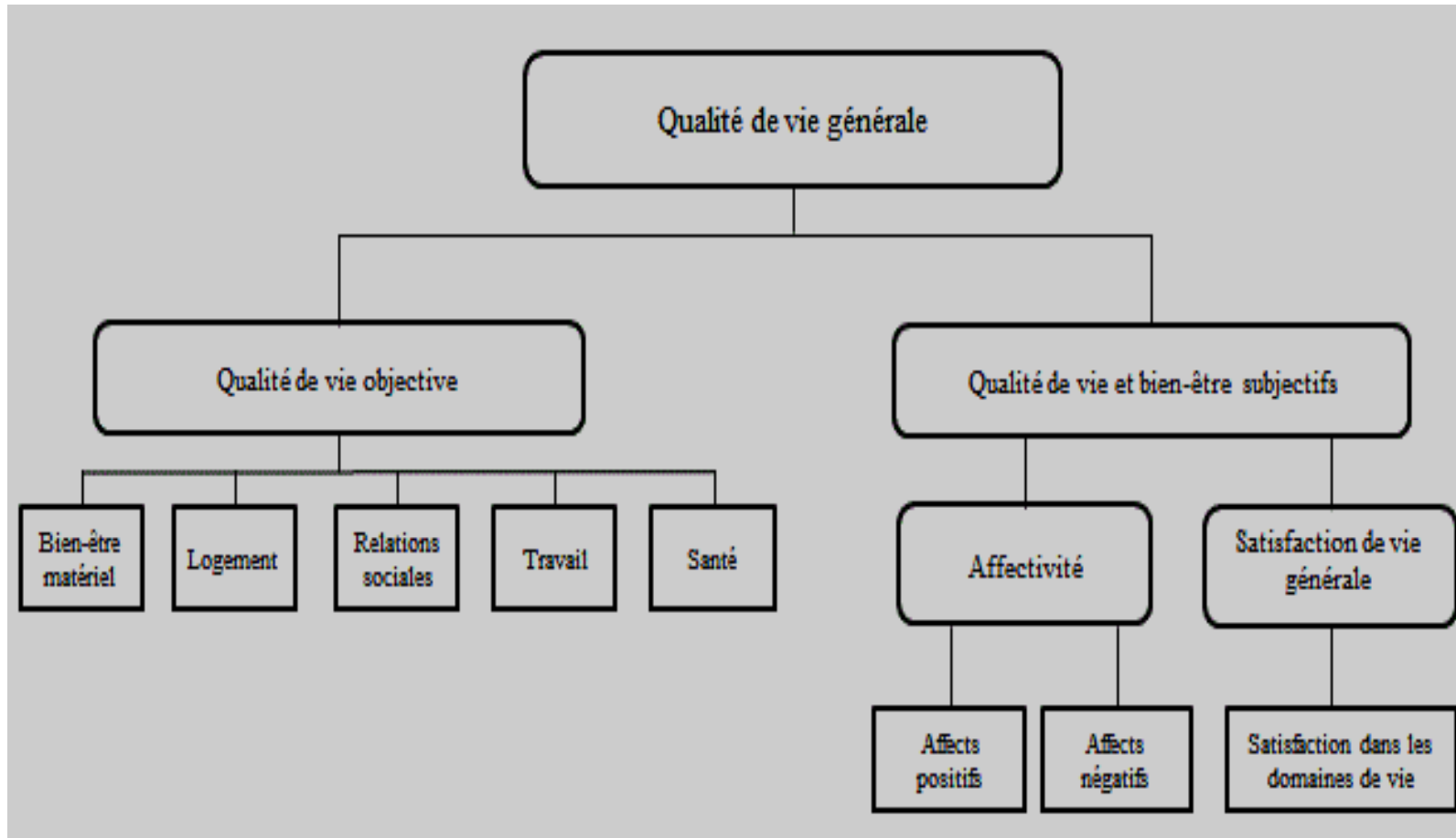
Sur le plan de l'évaluation, la qualité de vie se distingue de ses concepts voisins. Alors que le bonheur, le bien-être subjectif et la satisfaction de vie se mesurent essentiellement à partir d'une évaluation subjective, la notion de qualité de vie, quant à elle, intègre à la fois une composante subjective mais aussi une composante objective qui se réfère aux conditions de vie observables des individus englobant le bien-être matériel (les revenus moyens, les difficultés financières), la santé physique et émotionnelle (présence d'un problème chronique ou de caractère durable, limitations fonctionnelles, mal être émotionnel), le logement et l'environnement (type de logement, cadre de vie, problèmes de logement), les relations sociales (relations entretenues avec la famille et les amis) et le milieu professionnel (Amiel, Godefroy, & Lollivier, 2013 ; Schalock, 1993). La particularité de cette évaluation objective réside dans le fait que le point de vue d'une personne extérieure peut être recueilli pour évaluer les conditions de vie de la personne évaluée. En outre, l'appréciation des concepts de qualité de vie et de bien-être subjectifs ainsi que de satisfaction de vie se fait à travers une évaluation à la fois affective et cognitive de sa vie. En revanche, le bonheur consiste fondamentalement en une mesure de nature émotive. Il se rapporte à un état transitoire de bien-être et vient se démarquer par son caractère spontané et sa variabilité. Il s'agit donc d'une mesure moins stable que le bien-être subjectif, la satisfaction de vie ou la qualité vie (Moons et al., 2006).

D'autre part, la distinction entre les concepts de satisfaction de vie et de bien-être subjectif en lien avec la qualité de vie subjective est plus complexe. Selon Diener (1984), le bien-être subjectif est composé de trois facteurs soit l'affectivité, la satisfaction de vie globale et la satisfaction dans les différents domaines de vie de l'individu. Randolph, Kangas et Ruokamo (2008) opérationnalisent la dimension subjective de la qualité de vie sous le terme de bien-

être subjectif. De plus, selon Campbell (1976), la satisfaction de vie joue un rôle déterminant dans l'évaluation de la qualité de vie subjective. Elle représente l'indicateur le plus valide de la qualité de vie subjective incluant les aspects affectifs et cognitifs du bien-être (Moons et al., 2006).

D'après l'ensemble de ces travaux, le bien-être subjectif représente donc la dimension subjective de la qualité de vie. Quant à la satisfaction de vie, elle est elle-même considérée comme la dimension « cognitive-évaluative » du bien-être subjectif (Shankland, 2014). La satisfaction de vie représente donc un déterminant clé du bien-être subjectif jouant un rôle majeur dans l'évaluation de la qualité de vie subjective (Huebner, Suldo, & Valois, 2003) (figure 6). Ainsi, l'évaluation de la qualité de vie subjective en termes de satisfaction de vie est considérée comme la plus appropriée. Diener, Emmons, Larsen et Griffin (1985) ont développé une échelle intitulée « The Satisfaction With Life Scale », aujourd'hui la plus utilisée dans la recherche internationale, notamment en psychologie positive.

Figure 6. Conceptualisation théorique de la notion de qualité de vie



4. CONCLUSION

La première partie de ce chapitre a permis de montrer toute la complexité du concept de qualité de vie qui s'avère particulièrement difficile à définir et à délimiter en raison des domaines d'application multiples et variés qui s'attachent à l'étudier. Toutefois, si on se réfère à la psychologie positive, l'importance de l'aspect subjectif rattaché au concept de qualité de vie est mise en évidence. Dans ce champ de recherche, appréhendée sous l'angle du bien-être subjectif, l'étude de la qualité de vie en termes de satisfaction de vie est considérée aujourd'hui comme la plus appropriée. Plus spécifiquement, cette approche apparaît en adéquation avec la philosophie de la valorisation des rôles sociaux et de la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. En effet, alors que le principe de normalisation se préoccupait des conditions de vie observables des personnes pouvant ainsi s'apparenter à la qualité de vie objective, cette approche normative a fait place à une approche plus subjective qui prend en compte les valeurs et la perception des personnes à l'égard de leur vie. Comme le rapporte Magerotte (2000, p. 178) :

Il ne s'agit pas tant de travailler, même dans un milieu ordinaire, que d'être satisfait de sa vie ; il ne s'agit pas uniquement d'aller à l'école mais avant tout d'être un écolier heureux. En d'autres termes, l'intérêt pour la qualité de vie des personnes atteintes de déficience intellectuelle a cédé la place à l'intérêt pour la qualité de « ma » vie.

Ainsi, à l'instar d'autres auteurs (Funk, Huebner, & Valois, 2006 ; Huebner, 1994 ; Upton, Lawford, & Eiser, 2008), la définition adoptée dans ce travail de recherche considère que la qualité de vie subjective des enfants présentant une déficience intellectuelle correspond à leur niveau de satisfaction dans les différents domaines de leur vie.

Après avoir défini le paradigme qui fera l'objet de l'analyse de la qualité de vie dans ce travail de recherche, il est maintenant essentiel de s'intéresser plus particulièrement à la question de son évaluation auprès des enfants présentant une déficience intellectuelle.

DEUXIÈME PARTIE.

L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES ENFANTS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

INTRODUCTION

De manière générale, l'évaluation de la qualité de vie des enfants s'inscrit directement dans une approche holistique qui vise à identifier les facteurs cliniques et les déterminants influençant leur satisfaction de vie en se situant au plus près de leur réalité perçue (Leplège, Réveillère, Ecosse, Caria, & Rivière, 2000). Plus concrètement, cette appréciation vise à évaluer l'impact des prises en charge éducatives et/ou thérapeutiques qui leur sont proposées dans le but d'améliorer ces dispositifs et de les adapter en fonction de leurs désirs et leurs besoins (Bacro, Rambaud, Florin, & Guimard, 2011). Toutefois, l'évaluation de la qualité de vie des enfants se heurte à des difficultés conceptuelles et méthodologiques, difficultés qui s'accroissent lorsqu'on l'évalue chez les enfants les plus jeunes et les enfants présentant une déficience intellectuelle (Baumstarck, Leroy, Boyer, & Auquier, 2015 ; Magerotte, 2013 ; Martin-Laval, 1992).

Appréhender la satisfaction de vie des enfants, quelle que soit leurs caractéristiques personnelles, nécessite que leurs parcours individuels et les contextes sociaux dans lesquels ils s'inscrivent ainsi que leur développement soient considérés (Manificat et al., 2000). Par ailleurs, si le succès de la conception subjective de la qualité de vie a conduit la plupart des chercheurs à considérer que l'individu lui-même est le mieux placé pour évaluer son bien-être, cette évaluation pose un certains nombres de problèmes lorsqu'elle concerne les enfants présentant des troubles cognitifs et les enfants les plus jeunes (Rodary, 2000). Enfin, s'il existe une grande diversité d'instruments de mesure chez l'enfant, la question est de savoir sur quels critères doivent reposer l'élaboration de ces outils et quelles formes doivent adopter

ces échelles pour appréhender de façon fiable et rigoureuse la satisfaction de vie des enfants (Etienne et al., 2011).

Par conséquent, alors que l'utilité de la mesure de la qualité de vie auprès des enfants présentant une déficience intellectuelle n'est plus à démontrer, il n'en reste pas moins que cette évaluation reste complexe (Magerotte, 2013 ; Martin-Laval & Harvey, 1993 ; Schalock, 1993). Pour exposer plus largement ces difficultés, cette seconde partie de chapitre se divise en quatre points. Après avoir abordé les problèmes conceptuels liés aux dimensions à explorer pour appréhender le bien-être des enfants, les différentes formes d'outils actuellement disponibles seront décrites. Les problèmes méthodologiques associés à l'auto-évaluation seront ensuite abordés et illustrés avec les échelles de qualité de vie actuellement disponibles auprès des enfants atteints de déficience intellectuelle et des enfants les plus jeunes. Enfin, pour clôturer ce second chapitre, un bref exposé mentionnant certaines préconisations visant à adapter le format des auto-questionnaires aux compétences de ces derniers sera proposé.

1. LES DIMENSIONS DE LA QUALITÉ DE VIE DES ENFANTS AU DÉVELOPPEMENT TYPIQUE ET DES ENFANTS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Si le caractère multidimensionnel de la qualité de vie est admis, une réflexion particulière doit être apportée quant au contenu et à la quantité des dimensions à explorer pour l'évaluer (Wallander, Schmitt, & Koot, 2001). De manière générale, s'intéresser au bien-être des enfants implique de dresser un panorama des domaines importants de leur vie (Upton et al., 2008). Cela suggère que leurs parcours individuels et les contextes sociaux dans lesquels ils s'inscrivent soient considérés (Etienne et al., 2011 ; Manificat et al., 2000). Par ailleurs, présentant des besoins spécifiques, on peut se demander si la qualité de vie des jeunes porteurs de déficience intellectuelle se compose des mêmes dimensions que tout un chacun (Hegarty, 2000).

1.1. La qualité de vie des enfants présentant une déficience intellectuelle : postulat de base

A notre connaissance, aucune recherche portant sur la conceptualisation de la notion de qualité de vie chez les enfants présentant une déficience intellectuelle n'a été à ce jour réalisée. Néanmoins, la plupart des auteurs considèrent que ce concept, pour ne pas être à l'origine de phénomènes d'exclusion, doit s'appliquer à tous les êtres humains qu'ils aient ou non des incapacités (Woodill, Renwick, Brown, & Raphael, 2000). En 1994, Goode définit deux principes fondateurs de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. Il affirme que le bien-être des personnes ayant des handicaps est composé des mêmes facteurs et relations qui sont importants pour toute personnes sans handicap. Il souligne également que leur qualité de vie est considérée comme bonne lorsqu'ils disposent autant d'opportunités que toute autre personne de réaliser leurs aspirations dans les domaines importants de leur vie. Ainsi, comme l'exprime Schalock (1993, p.147), « l'étude de la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle ne doit pas se préoccuper de ces étiquettes qui les caractérisent [...] elle doit être associée à des valeurs et à des indicateurs valables pour l'ensemble des citoyens ».

Par conséquent, en adoptant une approche générique, la plupart des auteurs considèrent que la question de la qualité de vie des enfants sans handicap s'applique de la même manière aux enfants présentant une déficience intellectuelle et se compose des mêmes composantes (Cummins, 2005 ; Ionescu 1997 ; Magerotte, 2003 ; Schalock, 1993, 1997). Toutefois, la question de la nature et du nombre de dimensions à prendre en compte pour appréhender la satisfaction de vie des enfants ne fait pas consensus aujourd'hui (Hegarty, 2000 ; Magerotte, 2000).

1.2. Les dimensions constitutives de la qualité de vie des enfants

Le contexte développemental inscrit l'enfant dans une multiplicité de contextes sociaux très différents de ceux des adultes. La plupart des auteurs soulignent l'importance de la famille, des amis et de l'école (Matza, Swensen, Flodd, Secnik, & Leidy, 2004), de l'autonomie ou de l'indépendance (Ravens Sieberer et al., 2006) dans la vie des enfants comparativement aux adultes. Des chercheurs en psychologie du développement suggèrent également que les domaines en lien avec l'école, la famille, le soi, le cadre de vie ainsi que les relations paritaires doivent être considérés pour explorer la satisfaction de vie des enfants

(Fenouillet et al., 2014 ; Huebner, 1991). En outre, quelques études se sont attachées à interroger directement les enfants sur ce qui contribue à leur qualité de vie. Bien qu'elles soient peu nombreuses, celles-ci confirment non seulement l'importance des relations familiales, des relations amicales et de l'environnement scolaire mais également des activités sociales avec les pairs, des jeux physiques et des moments de tranquillité ou de détente (Vinson, Shank, Dixon, & Warschausky, 2010). De plus, même si un intérêt moindre leur est accordé, les thématiques se référant à la nourriture, au sommeil, à la motricité, au cadre de vie et aux activités extrascolaires paraissent contribuer au bien-être des enfants (Sixsmith, Gabhainn, Fleming, & O'Higgins, 2007 ; We, Chua, & Li, 2005).

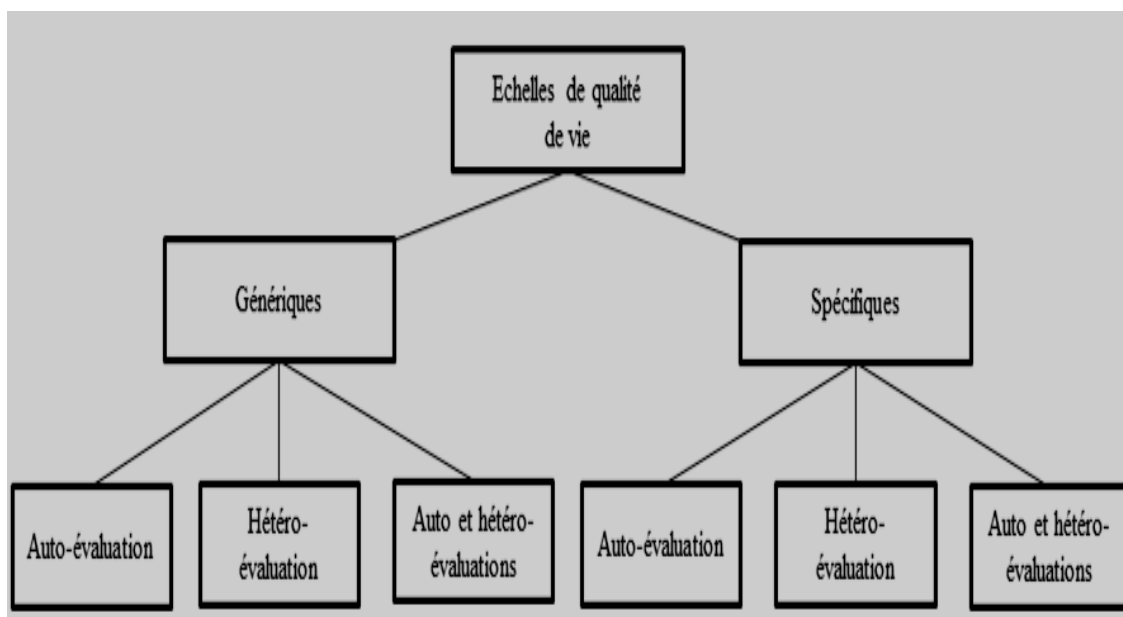
Par ailleurs, les enfants sont des êtres en constante évolution. Ainsi, leurs besoins, leurs activités et leurs centres d'intérêts évoluent tout au long de leur développement (Auquier, Simeoni, & Robitail, 2006). Pour les enfants les plus jeunes, la vie familiale et les relations avec les parents et les proches apparaissent particulièrement essentielles (Bronfenbrenner, 1979). Néanmoins, pour les enfants les plus âgés, le groupe de pairs semble avoir plus d'influence. En effet, le premier milieu de développement pour la majorité des enfants est le milieu familial. Les relations d'attachement qui s'y développent ont une fonction adaptative à la fois de sécurité et d'exploration. Avec l'avancée en âge, les enfants sont de plus en plus capables de se sentir en sécurité à l'extérieur du cadre familial et deviennent plus autonomes. Ainsi, leurs contextes de vie s'élargissent et leurs figures d'attachement se diversifient (Bowlby, 1969). Leurs besoins d'autonomie et d'indépendance semblent également revêtir une place de plus en plus conséquente (Auquier et al., 2006).

En résumé, la qualité de vie des enfants présentant une déficience intellectuelle est composée des mêmes facteurs que pour tout un chacun. Néanmoins, en raison d'une absence de définition opérationnelle et universellement acceptée, aucun consensus ne semble se dégager quant aux dimensions à prendre en compte pour l'appréhender (Casas, 2016). Outre ce problème, les dimensions constitutives de la qualité de vie varient selon l'âge des enfants (Fattore, Mason, & Watson, 2007). Par conséquent, d'un auteur à l'autre, le nombre des dimensions appréhendées pour explorer le bien-être des enfants est très variable. Selon Dupuis et Martel (2005), les chercheurs distinguent entre trois et huit dimensions principales. Ces dimensions ne dépendent pas d'un modèle théorique clairement défini mais sont essentiellement distinguées pour servir de repères conceptuels dans l'élaboration d'instruments de mesure

2. LES MÉTHODES D'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE CHEZ L'ENFANT

La majorité des outils d'évaluation de la qualité de vie ont été élaborés dans le domaine de la santé et plus particulièrement dans le milieu pédiatrique. Selon Bruchon-Schweitzer (2014), dans l'ensemble il n'existerait pas moins de cinquante échelles de qualité de vie destinées aux enfants et adolescents. Le contenu des outils est très varié et diffère sur deux critères principaux: leur degré de spécificité (générique ou spécifique) et le format de l'évaluation (auto-évaluation, hétéro-évaluation ou auto et hétéro-évaluation) (figure 7).

Figure 7. Degré de spécificité et format d'évaluation (auto, hétéro, auto et hétéro) des échelles de qualité de vie chez l'enfant



2.1. Les mesures de qualité de vie chez l'enfant

Les mesures standardisées sont établies sur la base de fondements théoriques et/ou empiriques permettant d'établir une définition opérationnelle de la qualité de vie et d'en faire une mesure quantitative. La standardisation de ces échelles réside dans la consigne de passation, le mode de cotation des réponses et le contenu du questionnaire qui restent identiques pour tous les individus interrogés. Ces outils se présentent principalement sous la forme d'échelles composites constituées d'items représentant plusieurs domaines prédéfinis

par les auteurs. La plupart du temps, l'enfant ou un tiers est amené à répondre une série de questions fermées (Benony, 2001). Les résultats aboutissent à des résultats quantitatifs permettant de calculer un score global de qualité de vie et des scores spécifiques à chaque domaine évalué. Rodary, Pezet-Langevin et Kalifa (2001) énoncent quatre qualités psychométriques essentielles devant être respectées par les outils de mesure :

- L'applicabilité de l'outil dans la pratique : le questionnaire doit poser les bonnes questions pour ce qu'il est destiné à évaluer et il doit être acceptable dans la pratique (pas trop long à remplir, compréhensible, etc.).
- La sensibilité : un outil est considéré comme sensible s'il parvient à mesurer le phénomène étudié avec une finesse suffisante pour discriminer les individus ou groupes d'individus entre eux. Il importe également que l'outil soit sensible au changement, autrement dit, qu'il soit en mesure de prendre en compte les évolutions qui surviennent au cours du temps afin de mettre en évidence une amélioration ou une dégradation de la qualité de vie.
- La fidélité encore appelée reproductibilité est rattachée à la notion de précision. Ainsi, deux mesures réalisées au même moment doivent donner des résultats identiques.
- La validité : l'outil doit mesurer ce qu'il est censé mesurer. La validité du contenu consiste à juger si les items du questionnaire représentent bien toutes les facettes du concept à mesurer. Un instrument doit représenter le concept qu'il mesure dans sa globalité.

Ces qualités métriques comportent donc deux aspects : un aspect pragmatique en relation avec son utilisation et un aspect théorique concernant la pertinence de l'outil qui doit démontrer sa capacité à fournir une mesure valide, précise et fiable du concept et requérant des procédures statistiques adaptées (Auquier et al., 2006 ; Rodary et al., 2001). Actuellement, les auteurs distinguent deux sortes d'échelles standardisées de qualité de vie : les échelles génériques et les échelles spécifiques (Bruchon-Schweitzer, 20002 ; Rajmil et al., 2004 ; Rodary, 2000).

2.1.1. Les mesures génériques de qualité de vie

Les instruments génériques ont été élaborés pour s'adresser à une très grande variété d'enfants, qu'ils soient ou non en bonne santé. Ces échelles visent des aspects larges de leur existence, en évaluant les dimensions sociales, physiques et psychologiques de leur qualité de

vie (Harding, 2001 ; Rodary, 2000). Elles conviennent à des groupes d'enfants très différents et permettent de réaliser des comparaisons multiples : entre groupes d'enfants malades ainsi qu'entre groupes d'enfants malades et groupes d'enfants en bonne santé (Zenasni & Botella, 2013). Elles peuvent également être utilisées afin d'établir des normes de référence et des standards de qualité de vie en se référant au niveau de qualité de vie d'un large échantillon d'enfants en bonne santé. Enfin, elles permettent des comparaisons plus individualisées en offrant la possibilité de situer le niveau de qualité de vie d'un enfant par rapport au niveau de qualité de vie moyen des enfants issus de la population générale (Bruchon-Schweitzer, 2002).

2.1.2. Les mesures spécifiques de qualité de vie

Les échelles spécifiques, quant à elles, sont des outils exclusivement réservés aux enfants malades. Elles permettent d'étudier l'impact d'une pathologie et des traitements proposés sur leur bien-être. Elles sont également sensibles aux implications thérapeutiques et évaluent l'impact des prises en charge et des interventions dans le cadre d'un contexte spécifique de maladie. À notre connaissance, elles sont développées essentiellement pour des enfants atteints de cancer, d'asthme, d'arthrite juvénile, d'épilepsie, de spina bifida, de mucoviscidose ou encore de troubles dermatologiques, gastro-intestinaux ou du comportement alimentaire (Eiser & Morse, 2001a ; Harding, 2001). Toutefois, elles n'offrent pas la possibilité de faire des comparaisons entre différents groupes d'enfants. De plus, si ces mesures peuvent être utiles dans le cadre d'une maladie donnée, elles évaluent davantage l'état de santé subjectif plutôt que la qualité de vie des enfants (Rizzo & Spitz, 2002).

Les échelles spécifiques sont nombreuses et représentent 75 % des instruments de mesure de qualité de vie chez l'enfant (Ravens-Sieberer et al., 2006). Toutefois, Wallander et ses collaborateurs (2001) ne recommandent aucune mesure spécifique à une maladie pour appréhender la satisfaction de vie des enfants. Si ces mesures peuvent être utiles dans un contexte de maladie donné, elles n'évaluent pas leur bien-être. La qualité de vie doit être considérée comme une construction applicable à tous, les standards de qualité de vie étant universels. Ainsi, ils considèrent que ces échelles appréhendent la qualité de vie liée à la santé qui représente seulement un sous domaine de la satisfaction de vie. Pour éviter toute confusion, ils suggèrent de nommer ces échelles « impact de la maladie » plutôt que échelles de qualité de vie. Par conséquent, les échelles génériques de qualité de vie semblent mieux

adaptées pour appréhender la qualité de vie des enfants et plus particulièrement celle des enfants présentant une déficience intellectuelle.

2.2. Quel mode d'évaluation privilégié pour évaluer la qualité de vie des enfants ?

Par ailleurs, le mode d'évaluation utilisé pour évaluer la qualité de vie des enfants se distingue en deux grandes catégories, selon la personne interrogée. Alors que les hétéro-questionnaires sont destinés aux parents ou aux adultes prenant soin de l'enfant, les auto-questionnaires visent, quant à eux, à évaluer la qualité de vie des enfants en recueillant directement leur point de vue. Les questionnaires de qualité de vie peuvent donc s'adresser aux parents, aux médecins, aux enseignants, etc. et/ou au jeune lui-même. Ceci pose alors la question de la personne qui est la plus apte à évaluer le bien-être de l'enfant. Toutefois, la conception subjective de la qualité de vie a conduit nombre de chercheurs à considérer l'enfant comme l'individu le mieux placé pour exprimer ses ressentis. Ainsi se développe une tendance préférentielle pour le recueil du point de vue des enfants quant à leurs expériences de vie (Eiser, 1997 ; Upton et al., 2008).

2.2.1. Une préférence admise pour l'auto-évaluation (...)

Pour appuyer le recours à l'auto-évaluation, de nombreuses études rapportent l'absence ou le peu de concordance existant entre l'évaluation réalisée par l'entourage et celle faite par l'enfant lui-même. Les auteurs affirment que l'évaluation des aspects objectifs de la qualité de vie par des évaluateurs intermédiaires semble plus fiable que l'évaluation des aspects subjectifs. Les parents semblent davantage capables de juger de la qualité de vie de leurs enfants dans les domaines physiques que dans les domaines sociaux et émotionnels (Eiser & Morse, 2001b ; Rajmil et al., 2013 ; Ravens-Sieberer et al., 2006). Par exemple, Eiser (1997) observe que les parents peuvent fournir des jugements fiables qui ont trait aux relations familiales et aux performances scolaires. En revanche, ils apparaissent moins compétents pour juger des relations paritaires et des inquiétudes de leur enfant à l'égard de la vie. Rajmil et ses collaborateurs (2013), au moyen du KIDSCREEN (questionnaire évaluant la qualité de vie des enfants et des adolescents âgés de 8 à 18 ans), montrent de faibles corrélations entre les scores de qualité de vie relatifs au bien-être psychologique obtenus par les parents et les enfants. Enfin, Waters, Stewart-Brown et Fitzpatrick (2003) affirment que les parents, d'une manière générale, ne possèdent pas l'ensemble des connaissances relatives

aux croyances et aux expériences de vie de leurs enfants. De plus, ils ajoutent que les parents d'enfants en situation de handicap perçoivent de manière différente la maladie ou le handicap comparativement à leur enfant. Upton et ses collaborateurs (2008) précisent que les parents d'enfants sans handicap ont tendance à surévaluer les scores de qualité de vie générale de leurs enfants, contrairement aux parents d'enfants en situation de handicap qui ont tendance à les minimiser. Enfin, certains auteurs mettent également en évidence un lien entre l'état émotionnel des parents et l'évaluation qu'ils font de la qualité de vie de leur enfant. Il semblerait notamment que les parents présentant un niveau de stress élevé ont tendance à projeter leurs affects sur leur enfant et à sous-évaluer leur qualité de vie (Arnaud et al., 2008 ; Jozefiak, Larsson, Wichstrom, Wallander, & Mattejat, 2010).

D'autre part, les discordances entre hétéro et auto-évaluation peuvent également être attribuées à des facteurs méthodologiques relatifs au contexte de passation. La situation dans lesquelles les données sont collectées peut effectivement influencer les résultats. Les questionnaires peuvent être complétés à l'école, à l'hôpital, à la maison. Ces différents lieux influencent les réponses des observateurs. De plus, les contenus des versions parents et enfants peuvent différer pour un même questionnaire, évaluant alors de manière différente la qualité de vie des enfants (Parsons, Barlow, Levy, Supran, & Kaplan, 1999).

Pour ces différentes raisons, les auteurs s'accordent sur l'idée que quelle que soit leur situation, les enfants doivent être considérés comme les premiers évaluateurs de leur qualité de vie.

2.2.2. (...) Mais une utilisation complexe auprès des enfants les plus jeunes et ceux présentant une déficience intellectuelle

Néanmoins, la fiabilité des auto-évaluations est souvent contestée lorsqu'elles sont réalisées par des enfants jeunes ou présentant un handicap intellectuel (Fattal & Leblond, 2005 ; Hodgkinson, D'Anjou, Dazord, & Berard, 2002 ; Martin-Laval, 1992). Les auteurs soulignent que leurs capacités cognitives et langagières limitées les conduisent à produire des réponses entachées d'un certain nombre de biais : tendance à l'acquiescement, désirabilité sociale, difficultés à évaluer les aspects subjectifs, difficultés de compréhension des items et/ou des consignes (Goode, 2000). Par conséquent, les auteurs s'accordent pour penser que lorsque l'enfant présente un handicap l'empêchant de s'exprimer de façon fiable sur sa qualité de vie, le recours à un évaluateur extérieur est préférable (Wallander et al., 2001). En

revanche, les avis divergent lorsqu'il s'agit de s'intéresser aux enfants au développement typique d'âge pré-scolaire et scolaire. Alors que certains considèrent que l'auto-évaluation est seulement possible à partir de 8 ans (Riley, 2004), d'autres considèrent que des auto-questionnaires peuvent être utilisés dès l'âge de 3 ans (Manificat, Dazord, Cochat, & Nicolas, 1997 ; Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998). En parallèle, des chercheurs préconisent d'utiliser les deux évaluations de façon complémentaire. En revanche, cette idée est aussi controversée en raison du peu de concordance existant entre les mesures auto et hétéro-évaluatives (Matza et al., 2004).

Pour conclure, si la nécessité de recourir à une auto-évaluation de la qualité de vie des enfants fait plutôt consensus actuellement, cette évaluation pose un certain nombre de problèmes lorsqu'elle concerne les enfants les plus jeunes et les enfants présentant une déficience intellectuelle (Rodary, 2000). Il en résulte que les échelles génériques destinées aux enfants de moins de 8 ans sont rares (Fattal & Leblond, 2005 ; Hodgkinson et al., 2002 ; Martin-Laval, 1992). De plus, à notre connaissance aucun instrument n'a été développé ou adapté pour une utilisation auprès d'enfants présentant une déficience intellectuelle.

3. UNE ILLUSTRATION PAR LES OUTILS DE MESURE

Si la Convention relative aux droits des personnes handicapées affirme le droit des enfants en situation de handicap à exprimer leurs opinions à l'égard des domaines spécifiques de leur vie, quel que soit le degré et le type de handicap (Unicef, 2013), la qualité de vie des enfants atteints de déficience intellectuelle n'est que très peu appréhendée dans les travaux de recherche (Magerotte, 2013). Encore aujourd'hui, ces enfants sont peu impliqués dans les processus de décision qui les concernent « en raison de modes de pensées et de représentations négatives qui les considèrent comme des victimes passives » (Unicef, 2013, p. 10). Les outils de mesure disponibles actuellement dans le champ de la déficience intellectuelle illustrent ce constat.

3.1. Les questionnaires de qualité de vie dans le champ de la déficience intellectuelle

De nombreuses échelles destinées aux personnes présentant une déficience intellectuelle sont recensées (Li, Tsoi, Chen, Zhang, & Whang, 2013). Toutefois, ces outils,

majoritairement mis au point par des chercheurs anglophones, sont principalement développés pour une utilisation auprès des adultes (Magerotte, 2013). Conçus pour répondre à des objectifs de recherche, très peu réunissent toutes les exigences psychométriques. De plus, la plupart de ces échelles appréhendent les aspects fonctionnels du handicap à travers une évaluation objective de la qualité de vie réalisée par un tiers (Dazord & Berard, 2002 ; Hodgkinson et al., 2002 ; Viehweger et al., 2007). Néanmoins, certains de ces outils présentent une validité de construit suffisamment satisfaisante pour être utilisés auprès des adultes présentant une déficience intellectuelle (Li et al., 2013). A notre connaissance, une seule échelle conçue pour des adolescents atteints de déficience intellectuelle âgés de 15 ans a fait l'objet d'une validation préliminaire. Il s'agit du « *Chinese Quality of Life Questionnaire - Intellectual Disabilities* » (CQOL-ID) (Wong, Wong, Schalock, & Chou, 2011) qui est une adaptation du questionnaire « *Quality Of Life Questionnaire* » (QOL-Q) élaboré par Schalock et Keith (1993) (tableau 1).

Le tableau 1 présente les échelles les plus connues et les plus utilisées actuellement dans la recherche. Ces questionnaires présentent quatre critères communs : ils évaluent uniquement le concept de qualité de vie, ils sont spécifiquement destinés à une population d'adultes présentant une déficience intellectuelle, ils présentent au moins une qualité métrique satisfaisante et leur validation a fait l'objet d'une publication en langue anglaise (Li et al., 2013 ; Townsend-White, Pham, & Vassos, 2012).

Tableau 1. Principaux questionnaires utilisés chez les adultes présentant une déficience intellectuelle

	MLSS (Harner & Heal, 1993)	QOL-Q (Schalock & Keith, 1993)	PWI-ID (Cummins & Lau, 2005)	Com-QOL-ID (Cummins, 1997)	EQLI (Nota, Soresi, & Perry, 2006)	LSS Heal & Chadsey-Rusch, 1985)
Age	Adultes	30 à 40 ans	Adultes	20 à 30 ans	Adultes	20 à 67 ans
Composante(s)	Subjective	Objective/subjective	Objective	Objective/subjective	Objective	Subjective
Dimensions	Communauté, Amis, Relations personnelles, Loisirs, Travail	Satisfaction générale, Productivité, Autonomie, Intégration sociale	Santé, Réussite, Relations sociales, Sécurités personnelle et future, Communauté	Bien-être matériel, Santé, Productivité, Intimité, Sécurité, Communauté	Qualité des services, Relations sociales, Cadre de vie	Satisfaction générale, Amis, Services, Travail, Communauté
Evaluation	Auto-évaluation	Auto/hétéro-évaluations	Hétéro-évaluation	Auto/hétéro-évaluations	Hétéro-évaluation	Hétéro-évaluation
Consistance Interne (α de Cronbach)	Ensemble : 0,99 Dimensions : 0,81 à 0,97	Ensemble : 0,90 Dimensions : 0,60 à 0,82	Ensemble : 0,76	Dimensions objectives : 0,56 Dimensions subjectives : 0,48	Dimensions : 0,73 à 0,85	Ensemble : 0,81 Dimensions : 0,64 à 0,85
Fidélité (r de Pearson)	Ensemble : 0,70 Dimensions : 0,11 à 0,85	Dimensions : 0,67 à 0,90	Ensemble : 0,58	Ensemble : 0,824 Dimensions : 0,12 à 0,97	Pas de données	Ensemble : 0,74 Dimensions : 0,44 à 0,83
Validité convergente	Pas de données	MLSS	Pas de données	Pas de données	QOL-Q	MLSS
Validités discriminante	QI, Âge	QI	Âge	Pas de données	Âge	Âge
Pays	États-Unis	États Unis	Australie	Australie	Anglais	États-Unis

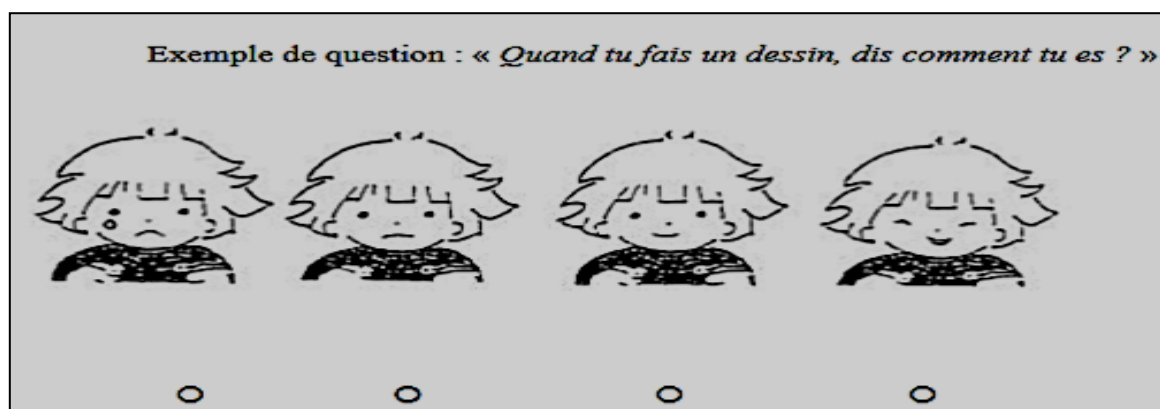
MSLSS : Multifaceted Life Satisfaction Scale, PWI-ID : Personal Well-being Index, Com-QOL-ID : Comprehensive Quality of Life Scale Intellectual Disability, EQLI : Evaluation of Quality of Life Instrument, LSS : Life Satisfaction Scale

3.2. Des outils génériques destinés aux plus jeunes plus ou moins adaptés aux enfants présentant une déficience intellectuelle

Face au manque d'outils destinés aux enfants présentant une déficience intellectuelle, certains chercheurs préconisent d'utiliser des outils génériques de qualité de vie adaptés aux enfants les plus jeunes (Lemétayer & Gueffier, 2006). Les questionnaires élaborés pour des enfants âgés entre 3 et 6 ans sont privilégiés en raison des faibles capacités attentionnelles et cognitives des enfants atteints de déficience intellectuelle (Lemétayer & Gueffier, 2006). Parmi les instruments génériques disponibles pour une utilisation chez les enfants les plus jeunes, seuls quatre questionnaires sont recensés en langue française : l'Auto-QUESTIONNAIRE ENfant Imagé (AUQUEI) (Manificat et al., 1997), le KINDL-R (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998), le DISABKIDS (Petersen, Schmidt, Power, Bullinger, & THE DISABKIDS Group, 2005) et le Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 (PedsQL 4.0) (Varni, Seid, & Kurtin, 2001).

Composé de 26 items le questionnaire AUQUEI est destiné aux enfants âgés de 3 à 12 ans. Ceux-ci doivent se prononcer sur leur degré de satisfaction à propos des différents domaines de leur vie en choisissant leurs réponses parmi quatre visages représentant chacun un degré émotionnel allant de « pas du tout content » à « très content » (figure 8).

Figure 8. Exemple de question fermée du questionnaire AUQUEI



Les questions explorent quatre dimensions de la qualité de vie : l'autonomie, les loisirs, les fonctions et la famille (Manificat et al., 1997). Le codage des questions s'effectue en

attribuant à chaque palier de réponse une note allant de 0 (évaluation subjective très défavorable) à 3 (évaluation subjective très favorable). Sans remettre en cause l'intérêt de cette mesure, les qualités métriques de ce questionnaire semblent discutables. Les résultats de l'étude de validation réalisée par Bacro et al. (2011) auprès d'enfants sans handicap (âge moyen 4 ans et 8 mois) montrent que le niveau de cohérence interne du questionnaire est acceptable pour l'ensemble de l'échelle. Néanmoins, il reste faible pour les dimensions constitutives du questionnaire. Par ailleurs, aucun effet de l'âge, du sexe ou même de la situation du couple parental sur les scores de qualité de vie obtenus par les enfants n'est observé.

Par ailleurs, le questionnaire KINDL-R développé par Ravens-Sieberer et Bullinger (1998) évalue six dimensions de la qualité de vie des enfants : le bien-être physique, psychologique, familial, social, scolaire ainsi que l'estime de soi. Trois versions selon l'âge des enfants sont disponibles (3 à 7 ans, 8 à 11 ans, et 12 à 17 ans). La version destinée aux plus jeunes se compose de 12 items (deux par domaine). En se référant à la semaine précédant l'évaluation, il leur est demandé d'évaluer à quelle fréquence l'affect/le sentiment décrit dans l'item a été ressenti en choisissant parmi trois réponses différentes « jamais, parfois ou très souvent » (figure 9).

Figure 9. Exemple de questions fermées du questionnaire KINDL-R

1. Commence par nous parler de ton corps s'il-te-plaît			
<i>La semaine dernière ...</i>	jamais	parfois	très souvent
1. ... je me suis senti malade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... j'ai eu mal à la tête ou au ventre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Dis-nous ensuite comment tu te sens...			
<i>La semaine dernière ...</i>	jamais	parfois	très souvent
1. ... j'ai beaucoup ri et je me suis bien amusé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... je n'avais envie de rien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

La passation est réalisée sous forme d'un entretien au cours duquel l'expérimentateur remplit lui-même le questionnaire. Un module additionnel est administré si l'enfant est malade ou hospitalisé. De plus, une version hétéro-évaluative est complétée par un des deux parents qui doit évaluer le bien-être ressenti par l'enfant au cours de la semaine précédente et dans les différents domaines de vie à l'aide d'une échelle de Likert en cinq points allant de « jamais » à « toujours ». Si la version germanophone semble présenter des qualités psychométriques satisfaisantes, la version francophone de l'outil a fait uniquement l'objet d'une étude de validation pour la version destinée aux parents (Bacro et al., 2011).

D'autre part, le PedsQL 4.0 a été développé par Varni et ses collaborateurs (2001) dans le cadre de l'oncologie pédiatrique. Il a néanmoins été désigné comme outil générique (Varni, Seid, & Rode, 1999). Ce questionnaire est composé d'une version auto-évaluative destinée aux enfants âgés de 5 à 18 ans et d'une version hétéro-évaluative destinée aux parents d'enfants âgés de 2 à 18 ans. Ces deux versions sont identiques et se composent de 23 items évaluant quatre dimensions de la qualité de vie des enfants : le fonctionnement physique, le fonctionnement émotionnel, le fonctionnement social et le fonctionnement scolaire. Chaque item est évalué sur une échelle de type Likert en trois points allant de 0 (jamais) à 4 (presque toujours) (figure 10). Plus le score moyen obtenu à chaque dimension du questionnaire est élevé, plus la qualité de vie de l'enfant est bonne.

Figure 10. Exemple de questions fermées du PedsQL 4.0

LA CAPACITE PHYSIQUE (problèmes avec...)	Jamais	Quelque-fois	Presque toujours
1. Est-ce que pour toi c'est dur de marcher ?	0	2	4
2. Est-ce que pour toi c'est dur de courir ?	0	2	4
3. Est-ce que pour toi c'est dur de faire du sport ou de l'exercice ?	0	2	4
4. Est-ce que pour toi c'est dur de soulever un objet lourd ?	0	2	4
5. Est-ce que pour toi c'est dur de prendre un bain ou une douche ?	0	2	4

Des modules spécifiques centrés sur une pathologie telle que les problèmes rhumatologiques, le cancer, les diabètes de type I et de type II, l'asthme sont également administrés aux enfants concernés. L'étude de validation de l'instrument en contexte français a été réalisée auprès

d'enfants âgés de 6 à 13 ans. Les résultats révèlent une cohérence interne acceptable (coefficients alpha de Cronbach supérieurs à 0,60), une reproductibilité modérée à bonne selon les dimensions (coefficients compris entre 0,50 et 0,66) (Tessier, Vuillemin, Lemelle, & Brançon, 2009). Néanmoins, l'inconvénient majeur de cet outil est lié au fait que les dimensions relatives à la santé et aux capacités fonctionnelles sont sur-représentées. De plus, inspiré d'outils destinés aux adultes, il explore peu le contexte de vie des enfants. A titre d'exemple, la dimension portant sur le fonctionnement social des enfants n'aborde aucunement les relations enfants/parents.

Enfin, le questionnaire DISABKIDS (Petersen et al., 2005) appréhende la qualité de vie des enfants âgés de 4 à 16 ans à travers six dimensions : l'indépendance (confiance envers le futur), l'émotion (inquiétude, frustration, problèmes en lien avec la maladie), l'intégration sociale (compréhension des autres, relations positives), l'exclusion sociale (sentiment d'être rejeté), les limitations physiques (limitations fonctionnelles, perception à l'égard de sa santé) et le traitement (impact de la médication, des injections, etc.). Il comprend une échelle d'auto-évaluation pour les enfants ainsi qu'une échelle d'hétéro-évaluation destinée aux parents. S'agissant de l'auto-évaluation, un DISABKIDS-Smileys a été développé pour les enfants les plus jeunes âgés de 4 à 7 ans. Ceux-ci doivent se prononcer sur leur degré de satisfaction à propos des différents domaines de leur vie en choisissant leurs réponses parmi six smileys représentant chacun un degré émotionnel allant de « très triste » à « très content ». Le codage des questions s'effectue en attribuant à chaque palier de réponse une note allant de 0 (évaluation subjective très défavorable) à 5 (évaluation subjective très favorable). Cette échelle a fait l'objet de nombreuses validations dans différents pays et langues, comme l'anglais, l'espagnol, l'allemand, le français, le grec. Par ailleurs, des études de validation interculturelles ont permis de confirmer sa structure interne sa validité transculturelle, sa fidélité test-retest et sa validité clinique (Petersen et al., 2005 ; Simeoni et al., 2007 ; Schmidt et al., 2006). Néanmoins, élaboré pour des enfants atteints de problèmes de santé chronique, ce questionnaire évalue les répercussions que l'état de santé (ou la maladie) et ses traitements peuvent avoir sur la vie et le bien-être des jeunes (Ravens-Sieberer et al., 2006).

En définitive, à notre connaissance aucun instrument évaluant la qualité de vie des enfants présentant une déficience intellectuelle n'a été élaboré. D'autre part, les outils génériques de la qualité de vie destinés aux enfants les plus jeunes n'ont fait l'objet d'aucune

validation auprès d'enfants atteints de déficience intellectuelle. De plus, ils n'apparaissent pas adaptés pour une utilisation fiable auprès de ces jeunes (Missotten et al., 2007 ; Wallander et al., 2001). En effet, majoritairement développés dans le milieu pédiatrique, l'objectif premier de ces questionnaires est d'étudier l'impact de la maladie sur la qualité de vie des enfants (Rodary, 2000). Il en résulte que les dimensions liées à la santé et aux capacités fonctionnelles sont sur-représentées dans ces questionnaires, ce qui limite la place des autres dimensions (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Missotten et al., 2007). De plus, souvent inspirés d'outils destinés aux adultes, les dimensions appréhendées par les questionnaires ne décrivent que partiellement la qualité de vie subjective des enfants. Ainsi, les domaines de vie spécifiques aux enfants sont peu appréhendés ou sont mesurés de façon limitée (Matza et al., 2004). En outre, les qualités métriques de ces outils n'ont pas toujours été testées ou peuvent sembler discutables (Bacro et al., 2011 ; Missotten et al., 2007 ; Rodary, 2000). Enfin, la plupart des échelles se présentent sous forme d'hétéro-questionnaires sollicitant l'avis de l'entourage (parents, professionnels) (Eiser & Morse, 2001b). Par conséquent, l'étude de la qualité de vie et la mise au point d'outils génériques d'auto-évaluation adaptés aux enfants atteints de déficience intellectuelle et aux enfants les plus jeunes doivent faire l'objet de recherches plus nombreuses, en contexte français notamment (Ionescu, 1997 ; Magerotte, 2013 ; Martin Laval, 1992).

4. DES CONTRAINTES DÉVELOPPEMENTALES À PRENDRE EN COMPTE DANS L'AUTO-ÉVALUATION

Différentes études ont prouvé que les enfants atteints de déficience intellectuelle sont en mesure de donner une estimation fiable de leur qualité de vie et d'exprimer des états émotionnels différents au regard des événements de vie quotidienne vécus (Baurain & Nader-Grosbois, 2009 ; Lemétayer & Gueffier, 2006). A titre d'exemple, Lemétayer et Gueffier (2006) ont évalué l'impact de la prise en charge en tant que semi-interne (rentrant dans leurs familles chaque soir) ou interne (retournant dans leurs familles le week-end) au sein d'un institut spécialisé, sur la qualité de vie subjective de 52 enfants et adolescents présentant une déficience intellectuelle modérée sans trouble associé âgés de 6 à 20 ans. Pour cela, le questionnaire AUQUEI (Manificat et al., 1997) a été utilisé. Cet outil a permis d'appréhender

leur degré de satisfaction par rapport à différents domaines de leur vie : les loisirs, les fonctions, la famille et l'autonomie. Les résultats de l'étude montrent des différences significatives dans les ressentis des jeunes relatifs aux domaines des amis et des loisirs en fonction du type de prise en charge dont ils bénéficient au sein de l'institution. Les enfants semi-internes déclarent être plus satisfaits de leurs activités de loisirs comparativement aux enfants internes. A contrario, ces derniers apprécient davantage être en compagnie de leurs familles et de leurs amis, comparés à leurs camarades externes. Ces observations suggèrent que les enfants interrogés ont été en mesure d'utiliser avec pertinence l'échelle de qualité de vie. Ils ont également été en capacité de comprendre la demande formulée et de se prononcer sur leur état de satisfaction par rapport à leur vécu quotidien (Lemétayer & Gueffier, 2006). Toutefois, sans remettre en cause l'intérêt de cette étude, les résultats sont à relativiser au vu des qualités métriques discutables de l'outil (Bacro et al., 2011). En parallèle, dans le milieu pédiatrique, des échelles d'auto-évaluation sont développées pour évaluer la perception de la douleur chez les enfants les plus jeunes et les enfants atteints de déficience intellectuelle. Dans l'ensemble, les auteurs attestent que ces derniers disposent des habiletés cognitives nécessaires pour comprendre et accéder à la demande formulée (Stinson, Kavanagh, Yamada, Gill, & Stevens, 2006 ; Tovar et al., 2010 ; Zabalía & Corfec, 2008).

Ce faisant, avant de remettre en question l'utilisation d'une mesure auto-évaluative chez ces jeunes, il est fondamental de se questionner sur le bien-fondé des instruments de mesure. Il apparaît que le manque de fiabilité des réponses est lié avant tout au mode d'évaluation qui n'est pas adapté à l'âge et aux capacités des enfants interrogés. En effet, recueillir le point de vue des enfants présentant une déficience intellectuelle et des enfants les plus jeunes nécessite de prendre en compte certaines caractéristiques développementales pour pouvoir adapter le format des questionnaires en fonction de leurs compétences (Auquier et al., 2006).

4.1. Des compétences cognitives et affectives sollicitées par les mesures d'auto-évaluation de la qualité de vie

Certaines compétences cognitives et affectives sont sollicitées par le biais de l'auto-évaluation. Dépendantes du niveau développemental de l'enfant, ces aptitudes vont varier en fonction de l'âge et du handicap (Harding, 2001 ; Matza et al., 2004 ; Upton et al., 2008 ; Wallander et al., 2001).

4.1.1. Les capacités langagières

Lorsque les enfants sont tenus de lire et répondre à un questionnaire des compétences en lecture et en écriture sont nécessaires. Il est important de savoir que les enfants présentant une déficience intellectuelle légère à moyenne sont capables de lire et écrire de la même façon que le ferait un enfant de 9 à 12 ans au développement normal (Ke & Liu, 2012). Toutefois, comme les enfants les plus jeunes, avant l'âge de 8 ans, leurs capacités en lecture et en écriture sont limitées (Von Baeyer, Forsyth, Stanford, Watson, & Chambers, 2009). Par ailleurs, s'agissant des capacités d'expression langagière, les enfants atteints de déficience intellectuelle ont généralement un développement langagier retardé et éprouvent des difficultés pour s'exprimer. Leurs capacités d'analyse et de compréhension ainsi que leur pensée abstraite sont peu élaborées. Par conséquent, ils éprouvent souvent des difficultés à comprendre les formes interrrogatives, les métaphores et les concepts abstraits (Eiser, Cotter, Oades, Seamark, & Smith, 1999). De plus, ils possèdent également des lacunes pour répondre à des questions ouvertes comparativement aux questions fermées (Ke & Liu, 2012).

4.1.2. Les compétences numériques

D'autre part, de nombreuses études soulignent la présence de réponses stéréotypées dans les questionnaires adressés aux enfants les plus jeunes et aux enfants présentant une déficience intellectuelle, notamment lorsqu'ils comportent un format de réponse à choix multiples (Chambers & Jhonston, 2002 ; Hartley & MacLean, 2006). En effet, pour parvenir à répondre à ce format d'échelle, les enfants doivent avoir acquis des compétences numériques telles que le comptage, la sériation et la quantification. Ces dernières étant encore peu maîtrisées chez ces jeunes, il n'est pas rare que des stratégies de compensation soient mises en place amenant les enfants à traiter les réponses de manière dichotomique. Ainsi, leurs choix se dirigent vers le premier ou le dernier item présenté, ce qui altère la fiabilité de leurs réponses (Chambers & Jhonston, 2002).

4.1.3. Les capacités attentionnelles

S'agissant des capacités de concentration, la durée de mobilisation attentionnelle varie en fonction du niveau développemental des enfants. Les capacités d'attention d'un enfant de 4 ans sont effectivement différentes de celles d'un enfant de 8 ans ou, plus encore, qu'un adolescent de 15 ans (Missotten et al., 2007). De plus, les enfants présentant une déficience

intellectuelle présentent en grande majorité des troubles de l'attention importants. Ainsi, leur capacité à se concentrer est moindre (Ke & Liu, 2012). Les auto-questionnaires proposés doivent donc en tenir compte.

4.1.4. La temporalité

D'autre part, beaucoup de questionnaires de qualité de vie reposent sur l'évaluation d'expériences s'étalant sur une période d'une semaine à un mois. L'habileté des enfants à répondre à l'exigence de ces notions temporelles est influencée par des différences développementales tant dans la perception du temps que de la mémoire. Chez les enfants les plus jeunes et les enfants présentant une déficience intellectuelle, la distinction des structures temporelles allant d'une semaine à un mois est très complexe (Hartley & MacLean, 2006). D'après Rebok et ses collaborateurs (2001), les enfants à partir de 8 ans sont capables d'utiliser avec justesse des repères temporels d'une semaine ou d'un mois. Auparavant, leurs ressentis dépendent très largement du contexte présent et ont tendance à se situer dans l'ici et maintenant. De plus, les enfants présentant une déficience intellectuelle ont des difficultés à évaluer et à construire des repères spatiaux et temporels. Le traitement de l'information est souvent lent et leurs souvenirs peuvent être imprécis (Ke & Liu, 2012). Par conséquent, les plus petits et les enfants en situation de handicap intellectuel auront tendance à établir leur jugement sur des événements de l'instant présent.

4.1.5. La reconnaissance des émotions

Enfin, chez les enfants au développement typique, les expressions négatives telles que la peur, la colère, le dégoût sont progressivement identifiées entre 3 et 6 ans alors que la surprise est encore difficilement identifiable à l'âge de 5 et 6 ans (Brun & Nadel, 1997). Ce n'est qu'entre 8 et 12 ans que les enfants parviennent à nommer leurs vécus sensoriels et émotionnels (Goodenough, Von Baeyer, & Champion, 2002). Par ailleurs, divers travaux démontrent un déficit dans la reconnaissance ou la production des expressions émotionnelles chez les enfants présentant un retard de développement lorsque ceux-ci sont comparés aux enfants au développement typique sur la base de l'âge chronologique (Kasari, Freeman, Hugues, 2001 ; Zabalia & Corfec, 2008). Les enfants atteints de déficience intellectuelle font les confusions que l'on observe classiquement chez les enfants typiques les plus jeunes entre peur et surprise, peur et colère, surprise et joie, dégoût et colère (Bullock & Russell, 1986).

Toutefois, la joie et la tristesse sont les émotions les mieux reconnues par les enfants et adolescents présentant un retard mental (94,4 % d'identifications pour ces deux émotions) (Zabalia & Corfec, 2008).

En résumé, il est certain que la validation d'un questionnaire d'auto-évaluation de la qualité de vie pour des enfants présentant un handicap intellectuel et des enfants de moins de 8 ans représente un véritable défi pour la recherche. C'est la raison pour laquelle certains chercheurs proposent des solutions alternatives afin d'ajuster les conditions de passation et les formats d'items aux compétences de ces jeunes.

4.2. Diverses préconisations pour adapter le format des outils d'auto-évaluation aux compétences des enfants les plus jeunes et des enfants présentant une déficience intellectuelle

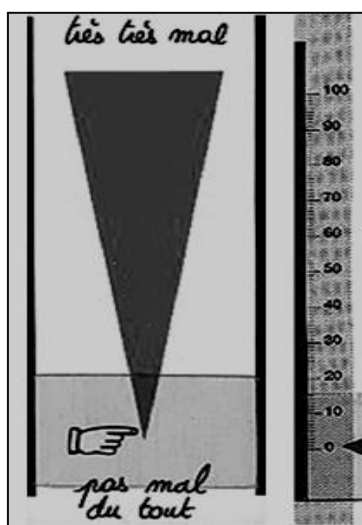
Tout d'abord, pour remédier aux difficultés de lecture et d'écriture, des auteurs conseillent le recours à un examinateur extérieur pour lire les différents items et compléter le questionnaire. Des entretiens en situation duelle peuvent également être proposés à la fin de la passation pour enrichir et vérifier la fiabilité des réponses. Toutefois, une certaine prudence est de mise car les enfants, quelle que soit leur situation, ont tendance à surévaluer les événements de façon positive lors d'entretiens dialogiques avec un adulte (Ravens-Sieberer et al., 2006). De plus, pour limiter toute incompréhension ou confusion de sens, la formulation des items doit être la plus claire possible et le mode de questionnement ne doit présenter aucune ambiguïté, excluant toute forme interrrogative (Lunsky, Emery, & Benson, 2002). Il est également primordial que les consignes soient clairement formulées et courtes (Eiser & Morse, 2001a). Concernant les enfants présentant une déficience intellectuelle, des auteurs suggèrent d'incorporer des paraphrases ou des définitions supplémentaires pour chaque item de l'échelle afin que l'examineur soit en mesure de proposer d'autres formulations aux enfants lorsqu'ils ne parviennent pas à saisir le sens d'un mot ou d'une phrase (Lunsky et al., 2002). De plus, des scénarii peuvent être mis en scène par le biais de poupées, peluches ou marionnettes pour illustrer chaque item. Toutefois, ces différents supports doivent être choisis rigoureusement pour aider l'enfant et éviter toute ambiguïté ou questionnements. Des chercheurs ont observé que les filles ont tendance à mieux répondre aux questions posées

lorsque la poupée ou la peluche choisie est de sexe féminin et inversement pour les garçons (Eiser & Morse, 2001b).

Par ailleurs, le temps de passation des questionnaires doit également être court pour mobiliser l'attention de l'enfant jusqu'à la fin de la passation. Il doit obligatoirement se situer en deçà des capacités d'attention des enfants (Manificat & Dazord, 1997). A cette fin, certains auteurs préconisent de réaliser une activité motrice en milieu de passation lorsque le questionnaire comporte de nombreux items, tout en s'assurant que l'activité proposée ne désengage pas totalement l'intérêt de l'enfant pour la tâche (Matza et al., 2004).

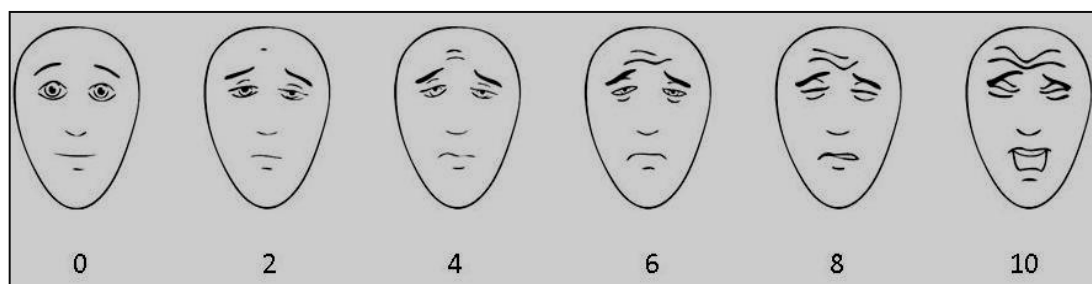
Concernant le format des échelles de réponses, les auteurs recommandent d'utiliser des échelles de Likert en cinq points au maximum pour les enfants atteints de déficience intellectuelle (Hartley & MacLean, 2006). De plus, l'utilisation de représentations imagées peut également étayer l'ensemble des enfants pour qu'ils parviennent à discriminer leurs choix de réponses (Zabalía & Corfec, 2008). Toutefois, certains formats d'illustration semblent devoir être privilégiés par rapport à d'autres. En effet, diverses études soulignent que l'utilisation des échelles analogiques et numériques proposant une échelle de réponse allant de 0 à 100 (figure 11) restent difficilement accessibles, tant pour les enfants de moins de 8 ans (Tovar et al., 2010) que pour les enfants présentant un retard de développement (Zabalía & Corfec, 2008).

Figure 11. Echelle visuelle analogique (présentation recto)



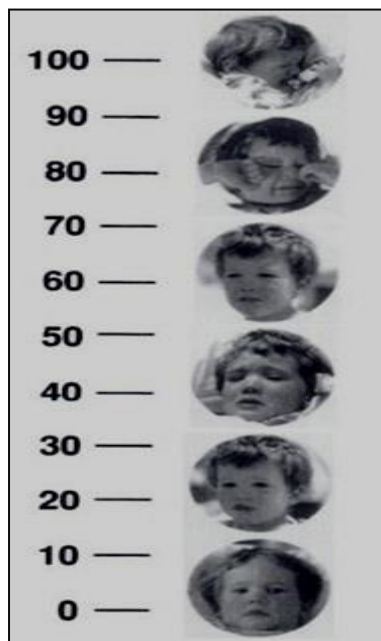
En revanche, plusieurs études montrent que les enfants, quelle que soit leur situation, ne semblent pas présenter de déficits dans la reconnaissance des expressions faciales émotionnelles et des visages (Courbois, 2002 ; Moore, 2001 ; Pochon, Brun, & Mellier, 2006). Ainsi, les échelles de visages dessinés, comme celle développée par Bieri, Reeve, Champion, Addicoat et Ziegler (1990) (figure 12) semblent mieux adaptées (Kasari, Freeman, Mundy, & Sigman, 1995 ; Von Baeyer et al., 2009).

Figure 12. Présentation de l'échelle des visages



En outre, il apparaît que les formes arrondies sont mieux traitées comparativement aux formes carrées ou rectangulaires. Certains auteurs recommandent alors également l'utilisation des *smileys* pour illustrer les échelles de réponses (Eiser et al., 1999 ; Zabalia & Corfec, 2008) (Von Baeyer et al., 2009). Toutefois, selon Cummins (2005), l'illustration des échelles de Likert au moyen de *smileys* n'a jamais été validée empiriquement auprès d'une population d'enfants présentant une déficience intellectuelle. Par ailleurs, il apparaît également que les échelles utilisant des photographies, comme l'échelle d'Oucher (figure 13) sont à éviter. Le manque de neutralité des représentations peut dans certains cas venir gêner la sensibilité des plus jeunes. Les différentes émotions exprimées sont alors moins bien discriminées comparativement aux représentations des visages (Chambers & Craig, 1998).

Figure 13. Présentation de l'échelle photographique et numérique d'Oucher



En résumé, l'ensemble de ces recherches permet de préciser les conditions de passation et les formats d'items les plus adaptés pour interroger les enfants les plus jeunes et les enfants atteints de déficience intellectuelle. L'adaptation des questionnaires favorise leur participation et permet d'appréhender de façon optimale leurs ressentis et leurs vécus subjectifs en recueillant directement leur parole.

5. CONCLUSION

Evaluer la qualité de vie des enfants atteints de déficience intellectuelle est un défi important pour les chercheurs et les professionnels de l'enfance puisque cette évaluation permet d'intégrer leur jugement et l'appréciation subjective de leur vécu dans une stratégie globale d'appréhension de leur bien-être et de leurs prises en charge. Néanmoins, comme nous l'avons exposé dans cette deuxième partie de chapitre, ces enfants sont encore aujourd'hui peu impliqués dans les processus de décision qui les concernent (Unicef, 2013). Ce faisant, les outils d'auto-évaluation actuellement disponibles ne sont pas adaptés pour une utilisation auprès de ces jeunes (Magerotte, 2013 ; Martin-Laval, 1992). Certains auteurs démontrent que ces enfants sont en mesure d'estimer de façon fiable leur état de satisfaction

par rapport à leur vécu quotidien (Lemétayer & Gueffier, 2006). Concevoir/valider des échelles d'auto-évaluation de leur qualité de vie est complexe mais possible dès lors qu'elles sont adaptées à leurs compétences cognitives et langagières. Par conséquent, l'étude de la qualité de vie des enfants avec une déficience intellectuelle et la mise au point d'outils génériques d'auto-évaluation adaptés à leurs compétences et aux compétences des enfants les plus jeunes doivent faire l'objet de recherches plus nombreuses. Fondamentalement, les enfants sont considérés comme des êtres autonomes, différents des adultes et acteurs de leur développement (Chawla, 2002). Leur donner la possibilité de s'exprimer vis-à-vis des processus de décision qui les concernent est un élément essentiel pour mieux connaître leurs besoins et favoriser leur trajectoire de vie future (Ben-Arieh, 2006).

Dans le domaine de la recherche, de tels instruments permettraient d'enrichir les connaissances théoriques actuelles sur leur bien-être, de mieux comprendre les facteurs qui l'influencent et d'examiner son rôle dans le développement ultérieur des enfants. Par ailleurs, la mise à disposition de ce type d'outils auprès des professionnels de l'enfance permettrait d'évaluer les actions éducatives et thérapeutiques proposées à ces jeunes en vue de favoriser leur satisfaction de vie (Proulx, 2008). Plus concrètement, suite à la loi sur le handicap n°2005-102 du 11 février 2005 déclarant le droit de tous les enfants à l'enseignement scolaire, diverses institutions ont mis en place des aménagements spécifiques destinés à favoriser la scolarisation de ces jeunes en milieu ordinaire. Dans ce contexte, appréhender leur qualité de vie permettrait de mieux comprendre leurs besoins afin d'améliorer les dispositifs actuels et/ou d'offrir des pistes d'action nouvelles (Guimard, Bacro, & Florin, 2013, Guimard et al., 2015).

Situé dans cette perspective, le chapitre suivant aborde la thématique de la qualité de vie en contexte scolaire des élèves présentant une déficience intellectuelle.

CHAPITRE 3.

LA QUALITÉ DE VIE EN CONTEXTE SCOLAIRE DES ÉLÈVES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

INTRODUCTION

L'intérêt pour la qualité de vie en contexte scolaire des enfants présentant une déficience intellectuelle est très récent. Il a émergé dans les contextes de normalisation de leurs parcours de vie puis de la valorisation de leurs rôles sociaux qui ont eu un impact majeur sur les services éducatifs qui leur sont offerts (Jourdan-Ionescu et al., 1990 ; Martin-Laval, 1992 ; Shalock et al., 2002). Aujourd'hui, la scolarisation vise la participation sociale actuelle et future de l'enfant. Leur scolarisation en milieu ordinaire et ce dès leur plus jeune âge est alors perçue comme un moyen pour tendre vers leur intégration optimale dans notre société (Bless, 2004).

Plus concrètement, dans le champ de l'éducation, à travers une approche éducative inclusive, les organisations internationales défendent et réaffirment le droit à la scolarisation des enfants présentant des besoins éducatifs particuliers (Beaucher, 2012). Plus spécifiquement, en France, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, déclare le droit de tous les enfants à l'enseignement scolaire. Dès lors, les décideurs politiques plaident pour l'épanouissement de tous à l'école en mettant en place des plans d'actions visant à offrir aux enfants en situation de handicap la meilleure scolarisation possible (OCDE, 2009). De fait, dans un contexte marqué par le développement des politiques en faveur de la scolarisation des enfants en situation de handicap, un intérêt pour la qualité de vie à l'école des élèves présentant une déficience intellectuelle tend à se développer. En effet, bien que ces dernières années aient été riches en avancées et progrès salutaires, des questions relatives à la satisfaction de vie des élèves et à l'efficacité de l'ensemble des aménagements créés pour l'inclusion en milieu scolaire restent relativement présentes (Zaffran, 2007).

Ce chapitre se divise en quatre parties. La première est consacrée à un état des lieux des politiques éducatives mises en œuvre et évaluées en France et à l'étranger. Ensuite, à travers un exposé bref de la littérature internationale, sont évoquées les publications dans le domaine de la déficience intellectuelle consacrées à l'inclusion scolaire et à ses effets sur le développement et le bien-être des enfants qui en bénéficient. Enfin, les deux dernières parties portent sur les études internationales relatives à la satisfaction en contexte scolaire des élèves

atteints de déficience intellectuelle au regard des représentations des enfants puis des professionnels qui les accompagnent.

1. HANDICAP ET SCOLARISATION

Le cadre de réflexion relatif au modèle social du handicap proposé par l’OMS en 2002 a conduit à considérer que l’exclusion de certains enfants du système scolaire est la résultante d’une inadaptation des dispositifs scolaires des pays (Dumont, 2007). Dès lors, les milieux politiques se sont saisis de cette question et des actions nouvelles ont été développées sur un modèle des droits de l’Homme défendant la liberté de choix et l’égalité des chances des personnes en situation de handicap, en s’efforçant d’adapter l’environnement à leurs besoins (Gombert et al., 2008). Ces dispositions législatives soulignent l’évolution de la conception du handicap qui s’envisage non plus comme la résultante d’une maladie mais comme une restriction de la participation sociale engendrée par l’interaction négative de la personne et « son handicap » avec son environnement (Barbotte et al., 2001). Plus spécifiquement, dans le champ de l’éducation, à travers une approche éducative inclusive, les organisations mondiales défendent et réaffirment le droit à la scolarisation des enfants présentant des besoins éducatifs spécifiques (Beaucher, 2012).

1.1. L’inclusion scolaire : une perspective internationale, un défi pour tous

Depuis les années 1990, les pays de l’OCDE sont engagés dans un processus visant le passage de l’intégration scolaire à l’inclusion scolaire des enfants à besoins éducatifs particuliers (Plaisance, 2009). Si les termes d’intégration et d’inclusion sont quelquefois utilisés comme synonymes, ils reposent pourtant sur des présupposés bien différents (Armstrong, 2010). Dans l’intégration scolaire, il s’agit d’accepter à l’école des enfants considérés au préalable comme ayant besoin d’une éducation spéciale en raison d’une différence ou d’un handicap (Plaisance, Belmont, Vérillon, & Schneider, 2007). A contrario, l’éducation inclusive est une position radicale demandant que « les écoles se transforment elles-mêmes en communautés scolaires où tous les apprenants sont accueillis en classe sur la base d’un droit égal » (Armstrong, 1998, p.53). Elle repose sur le principe selon lequel tout enfant, quelle que soit sa situation, ses caractéristiques, ses capacités intellectuelles et ses

particularités de fonctionnement, est un membre à part entière de sa communauté et de son école (Hinz, 2002). Dans ce contexte, ce n'est plus à l'enfant de devoir s'adapter à l'école mais bien à l'école de faire en sorte de reconnaître la diversité et d'être en mesure de la prendre en compte (Curchod-Ruedi, Ramel, Bonvin, Albanese, & Doudin, 2013). Le tableau 2 proposé par Hinz (2002) établit une distinction entre les pratiques d'intégration et les pratiques d'inclusion.

Tableau 2. Pratique de l'intégration et de l'inclusion selon Hinz (2002, p. 359, traduction libre)

Pratique de l'intégration	Pratique de l'inclusion
Intégration d'enfants avec des besoins spécifiques à l'école ordinaire	Vie et apprentissage de tous les enfants à l'école ordinaire
Système différencié selon le type de déficience	Un système commun pour tous
Approche centrée sur l'individu	Approche systémique
Le placement en classe ordinaire peut se limiter à une intégration physique	L'élève est intégré pédagogiquement autant que socialement
Soutien spécialisé pour les enfants en situation de handicap	Apprentissages communs et individualisés pour tous les élèves
Un programme scolaire individualisé pour certains élèves	Un programme scolaire individualisé pour tous les élèves
Attribution de ressources aux enfants en fonction de leur diagnostic	Attribution de ressources aux écoles
	[...]

Toutefois, centrées sur une vision radicale de l'inclusion scolaire, les caractéristiques présentées par Hinz (2002) ne font pas consensus dans la littérature. En effet, il n'existe pas de vision unifiée quant à la manière de mettre en pratique l'inclusion scolaire dans les écoles. Dans un contexte international où de nombreux pays se sont positionnés pour une

scolarisation des enfants quels que soient leurs besoins, des différences importantes entre pays peuvent être observées, allant d'une inclusion partielle des enfants en milieu ordinaire à une inclusion totale (Rose & Doumont, 2007).

1.1.1. Cadre législatif et recommandations internationales

En 1994, la déclaration de Salamanque, sous l'égide de l'Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture (UNESCO) réaffirme le droit à l'éducation pour tous, préalablement énoncé dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948. En déclarant comme priorité l'éducation inclusive, elle oblige l'école à prendre en compte la diversité des élèves sans aucune distinction et à s'adapter aux besoins de chacun. Dès lors, le milieu ordinaire est considéré comme le moyen le plus efficace pour y répondre et pour combattre les inégalités et les discriminations chez les enfants. Des orientations visant la transformation de l'éducation « spécialisée » destinée aux enfants déficients pour une éducation « inclusive » en faveur des enfants considérés comme ayant « des besoins éducatifs particuliers » sont formulées (Ebersold & Detraux, 2013).

A compter de cette déclaration, qui marque le fondement de l'éducation inclusive, d'autres politiques se développent progressivement (Ebersold, 2010). A ce titre, parmi les plus connues, la Charte du Luxembourg promulguée en 1996 par l'Union Européenne (UE) énonce le principe de « l'école pour tous et pour chacun » dans l'objectif de garantir l'accès de tous aux systèmes d'enseignement (Beaucher, 2012). Par ailleurs, la Convention des Nations Unies pour les droits de personnes handicapées (2006), signée par 153 pays et ratifiée par 107 d'entre eux, apporte un soutien international supplémentaire en faveur de l'inclusion scolaire. Elle préconise l'éducation inclusive en affirmant que tous les États doivent veiller à ce que les enfants en situation de handicap ne soient pas exclus du système d'enseignement général primaire et secondaire sur le fondement de leur handicap (Assemblée générale des Nations Unies, 2007). Enfin, plus récemment, dans le but de renforcer le développement des politiques inclusives des pays, l'UNESCO (2009) a publié un nouveau rapport sur les principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation. Pour la première fois, des nuances sont apportées quant aux principes fondateurs de la déclaration de Salamanque. Tout en privilégiant une éducation inclusive pour tous, il est spécifié que le milieu ordinaire ne peut être la réponse unique à apporter quant à la scolarisation des enfants à besoins éducatifs spécifiques.

Cette orientation internationale visant l'inclusion scolaire des enfants à besoins éducatifs particuliers montre le renouvellement de la conception du handicap qui vient accompagner dans un même temps celui de l'intégration scolaire. Néanmoins, les modalités de scolarisation des enfants restent très contrastées d'un pays à un autre, faute d'une définition identique associée à la notion de « besoins éducatifs particuliers » (Musset & Thibert, 2010).

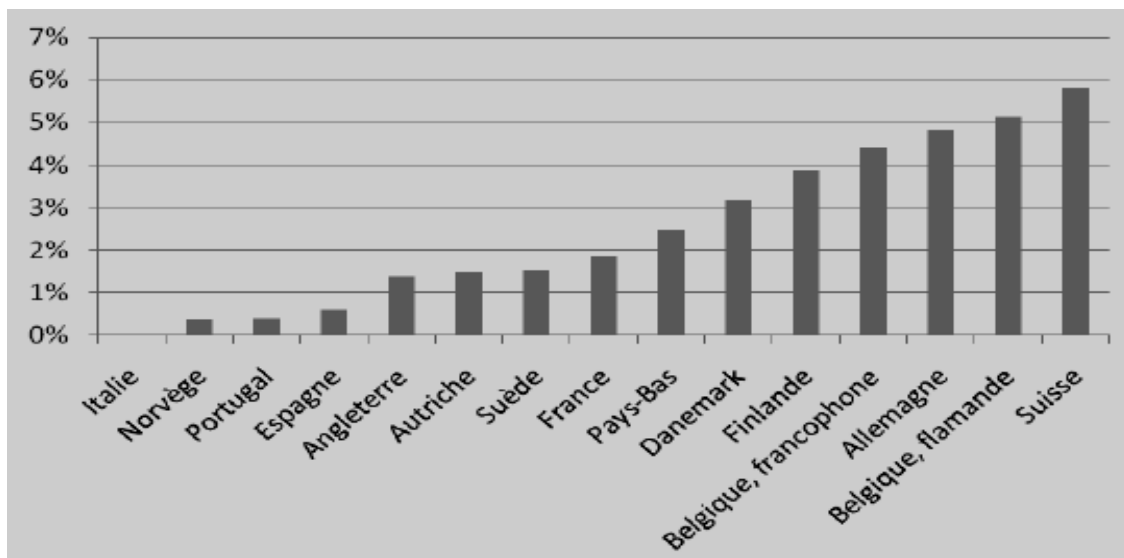
1.1.2. Des algorithmes différents selon les pays

La notion de « besoins éducatifs particuliers » fait son apparition en 1978 dans le rapport britannique de Mary Warnock portant sur l'éducation des enfants et des jeunes personnes en situation de handicap (Warnock, 1978). Repris ensuite dans la déclaration de Salamanque puis par les organisations internationales, ce terme est aujourd'hui adopté par les pays de l'OCDE et sert de référence pour parler d'inclusion scolaire (Zucman, 2009).

La notion de « besoins éducatifs particuliers » désigne dans une même catégorie les élèves en grande difficulté ainsi que les élèves porteurs de handicap ayant besoin d'une aide particulière pour apprendre. Dans une orientation inclusive, elle permet de mettre l'accent sur le contexte et les besoins des enfants et cela sans désigner le handicap (Ebersold & Detraux, 2013). Néanmoins, aucune définition n'ayant été clairement établie, cette notion reste floue et est utilisée dans des sens variables selon les pays. Certains pays comme la Finlande, l'Autriche, la France, l'utilisent à propos d'enfants présentant des besoins découlant de handicaps ou de difficultés d'apprentissage. D'autres l'associent plus largement à l'ensemble des systèmes pédagogiques développés pour prévenir les risques d'échecs pouvant concerner les enfants en situation de handicap, les enfants présentant des difficultés d'apprentissage, mais aussi les enfants du voyage, les enfants intellectuellement précoces, les enfants défavorisés, etc. A titre d'exemple, la Nouvelle Zélande, l'Espagne, la Pologne, la Suède considèrent que les enfants défavorisés sont des enfants à besoins spécifiques. Par ailleurs, la Grèce, l'Irlande, la Finlande et le Japon incluent également les enfants qui ne maîtrisent pas la langue du pays. Enfin, le Canada et le Mexique considèrent que les enfants surdoués sont des élèves à besoins spécifiques (CNETSCO, 2016a). D'un pays à l'autre, les élèves à besoins éducatifs particuliers présentent des profils singulièrement différents et, par conséquent, aucun accord international quant à la définition des moyens à mettre en place pour instaurer l'inclusion scolaire n'a été adopté (Lavoie, Thomazet, Feuilladiou, Pelgrims, & Ebersold, 2013).

De fait, des paysages très contrastés visant l'inclusion scolaire apparaissent dans les pays, allant d'une inclusion totale en milieu ordinaire à une inclusion partielle dans des structures parallèles (Rose & Doumont, 2007). En Europe, trois catégories de scolarisation peuvent être distinguées. Premièrement, les pays qui se sont engagés à scolariser la quasi-totalité de leurs élèves dans l'enseignement ordinaire. La Suède, la Norvège, l'Italie et, plus récemment, l'Espagne, le Portugal et la Grèce ont adopté ce système. Deuxièmement, des pays où la quasi-totalité des enfants ayant des besoins éducatifs spécifiques sont scolarisés en milieu spécialisé, tels la Belgique, l'Allemagne, les Pays Bas, la République Tchèque et la Hongrie. Enfin, les pays qui adoptent une approche multiple : le milieu ordinaire est privilégié mais, si les besoins de l'enfant le requièrent, une scolarisation en milieu spécialisé est instaurée. Parmi ces pays, on trouve la France, le Royaume Uni, la Pologne, l'Autriche et l'Irlande (Madouche, 2006). La figure 14 illustre les disparités marquées existant entre les pays européens.

Figure 14. Pourcentage d'enfants, parmi la population scolaire, accueillis dans des structures séparées (classes spéciales et institutions spécialisées) dans différents pays européens en 2007 (*Europe Agency for Special Needs and Inclusive Education, EADSNE, 2008*)



Ces constats amènent plus spécifiquement à interroger la situation en France quant aux dispositifs législatifs développés en matière d'inclusion scolaire et à la mise en application de ces différents principes auprès des enfants atteints de déficience intellectuelle.

1.2. La scolarisation des enfants présentant une déficience intellectuelle en France

En France, le terme de besoins éducatifs particuliers est assimilé, voire confondu avec celui de handicap. Par conséquent, le cadre international en faveur de l'école inclusive des enfants à besoins éducatifs particuliers a suscité l'adoption de dispositifs législatifs en faveur des enfants en situation de handicap et plus spécifiquement des enfants atteints de déficience intellectuelle (Zucman, 2009).

1.2.1. Quelles réformes pour la France ?

La loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » prolonge la politique nationale d'orientation scolaire mise en place depuis la loi n°75-534 d'orientation du 30 juin 1975 qui affirmait « l'obligation éducative pour tous ». Plus précisément, elle déclare « l'obligation scolaire » avec l'introduction de deux principes nouveaux : l'accessibilité et la compensation. De fait, l'État s'engage à mettre en œuvre des mesures individuelles et collectives pour maintenir la scolarisation dans un cadre ordinaire et ce, dans l'établissement le plus proche du domicile de l'enfant. Néanmoins, si les besoins le nécessitent et ne peuvent être pris en compte dans le milieu ordinaire, les enfants sont scolarisés en milieu spécialisé. Dans ce cadre, cette loi a permis la création des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) qui ont pour fonction d'exercer dans chaque département, une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil auprès des personnes en situation de handicap et de leurs proches ainsi que d'attribution des droits. C'est auprès de la MDPH de leur lieu de résidence que les personnes en situation de handicap ou leurs proches peuvent ainsi disposer de toute l'information sur leurs droits et déposer les demandes relatives aux prestations qui leur sont destinées (prestation de compensation du handicap, allocation d'éducation de l'enfant en situation de handicap, etc.). Ainsi, les MDPH mettent en place et organisent le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire chargée d'évaluer les besoins de compensation des enfants en situation de handicap sur la base de leur projet de scolarisation afin de proposer un plan personnalisé de compensation du handicap. De fait, dès le début de sa scolarisation, le parcours de l'enfant s'inscrit dans un projet d'accompagnement personnalisé axé sur le développement de son autonomie, de sa socialisation et de ses apprentissages scolaires et adapté à ses besoins (Dumont, 2007).

Pour renforcer cette orientation inclusive, l'article L111-1 de la loi n°2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la Refondation de l'École de la République réaffirme le droit à l'éducation de tous et promeut l'inclusion scolaire. Considérée comme une priorité de la Nation, l'école inclusive est reconnue comme étant le moyen le plus efficace pour lutter contre les inégalités sociales en matière de réussite scolaire et de réussite éducative.

Ces différentes lois rappellent que l'enfant atteint de déficience intellectuelle est un citoyen, disposant de droits et de devoirs, notamment celui d'être élève. À la suite de ces lois, des remaniements au sein des institutions et des aménagements spécifiques ont été créés afin de promouvoir une meilleure inclusion scolaire de ces jeunes (Musset & Thibert, 2010).

1.2.2. Une scolarisation « inclusive » adaptée aux besoins de chaque élève

Deux modes de scolarisation cohabitent en France : le milieu ordinaire et le milieu spécialisé. La scolarisation en milieu ordinaire peut prendre différentes formes : individuelle ou collective. La scolarisation individuelle est réalisée en classe ordinaire. L'enfant est suivi par un enseignant référent chargé du suivi scolaire de l'élève. Il est l'interlocuteur privilégié dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation élaboré par une équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Conçu pour être au service de l'enfant, le projet personnalisé de scolarisation se doit de respecter au mieux ses compétences (points forts, points faibles), ses besoins (pédagogiques, psychologiques, éducatifs, sociaux, médicaux et paramédicaux) mais aussi ses souhaits. Il peut se dérouler, selon les situations, sans aménagement particulier ou avec d'éventuelles aides humaines (les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) anciennement nommés Auxiliaires de vie scolaire individuels (AVSi)). Ces intervenants ont pour fonction de favoriser l'inclusion des élèves en situation de handicap et contribuent, pour partie, à la compensation des désavantages liés à des déficiences motrices, sensorielles, intellectuelles, psychiques ou à une maladie invalidante. Ils participent à la réalisation ou aux révisions du projet personnalisé en milieu scolaire, afin de développer l'autonomie, la communication, la socialisation et la personnalité des enfants. En outre, l'utilisation d'un matériel pédagogique adapté peut être recommandée (par exemple le PECS (*Picture Exchange Communication System*) ou le MAKATON, programmes d'aide à la communication et au langage). Enfin, l'appui d'une prise en charge au sein d'un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) peut également être proposé (Union

nationale des associations de sauvegarde de l'enfance, de l'adolescence et des adultes, UNASEA, 2009).

D'autre part, lorsque l'exigence de la scolarité individuelle est incompatible avec l'état de santé de l'enfant et lorsqu'il est nécessaire d'adapter l'enseignement à ses besoins, le projet personnalisé de scolarisation peut proposer une scolarisation collective en milieu ordinaire. Depuis la circulaire n° 2015-129 du 21-8-2015 relative à la scolarisation des élèves en situation de handicap à l'école primaire, ce type de scolarisation s'effectue au sein de classes adaptées : dans des unités localisées pour l'inclusion scolaire - école (ULIS-école, anciennement appelées classes pour l'inclusion scolaire (CLIS) pour le premier degré, dans des unités localisées pour l'inclusion scolaire - collège (ULIS-collège) ou encore en section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA) pour le second degré (Robine, 2015). Les élèves peuvent également être intégrés temporairement en classes ordinaires afin de partager certaines activités éducatives avec leurs camarades de ces classes (UNASEA, 2009).

Par ailleurs, pour les enfants qui présentent un handicap sévère, une orientation dans des établissements médico-sociaux tels que les instituts médico-éducatifs (IME), les instituts médico-professionnels (IMPro), les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) ou bien dans des établissements sanitaires tels que les hôpitaux de jours est généralement privilégiée. Ces structures offrent aux enfants une prise en charge globale à la fois scolaire, éducative et thérapeutique. Dans ce cas, la scolarisation peut être mise en œuvre à temps plein au sein de l'établissement spécialisé ou à temps partiel dans une classe en milieu ordinaire (Malochet & Collombet, 2013).

Dans un contexte marqué par le développement des politiques en faveur de la scolarisation des enfants en situation de handicap, des remaniements et des aménagements nouveaux au sein des établissements sont instaurés. Des interrogations quant à leur mise en place effective sur le terrain sont alors présentes.

1.2.3. Une dynamique inclusive instaurée en France mais des inégalités scolaires persistantes, notamment à l'égard des enfants présentant une déficience intellectuelle

En France, entre 2005 et 2010, le nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés a augmenté de 33%. Cette évolution s'est accompagnée d'une augmentation de leurs effectifs en milieu ordinaire, ce dernier accueillant plus des trois quarts des enfants en situation de handicap, dont la moitié en classe régulière (Blanc, Bondonneau, & Choisnard, 2011).

Néanmoins, si les proportions d'élèves en situation de handicap accueillis dans les écoles de l'éducation nationale sont en constante progression depuis ces dernières années, plusieurs rapports pointent des manques et des dysfonctionnements dans leur accompagnement : réduction des temps d'inclusion par manque de moyens humains, manque de formation des enseignants et des professionnels accompagnants, mauvaise orientation des enfants, manque d'accessibilité des environnements éducatifs, etc. (Blanc et al., 2011 ; Ebersold, Plaisance, & Zander, 2016). Par ailleurs, des inégalités sont également soulignées en fonction du type de handicap (Ebersold et al., 2016). Plus spécifiquement, pour les enfants présentant une déficience intellectuelle, la poursuite de leur scolarité après l'école primaire se fait le plus souvent au sein des structures sociales et médico-sociales (Le Laidier & Prouchandy, 2012). L'inclusion scolaire s'accompagne donc du maintien du secteur médico-social et sanitaire dans l'accompagnement et la scolarisation de ces derniers (Malochet & Collombet, 2013).

Ces constats peuvent être mis en parallèle avec les données issues des enquêtes réalisées après 2005, qui montrent que globalement les parents d'enfants présentant un handicap et scolarisés en milieu ordinaire dans le premier degré sont plutôt satisfaits de la scolarisation de leurs enfants (Le Laidier, 2015). A titre d'exemple, selon l'enquête de la Direction de l'Évaluation, de la Prospective et de la Performance (DEPP) (2015), 85 % à 90 % des parents d'enfants en situation de handicap déclarent que leur enfant se sent à l'aise dans son établissement. Par ailleurs, les parents sont en majorité satisfaits de l'enseignement dispensé, 83,7 % se disent « très ou assez satisfaits » contre 16,3% qui se disent « peu ou pas du tout satisfaits ». Toutefois, leur niveau de satisfaction est inférieur à celui des familles d'enfants au développement typique. De plus, les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle se disent globalement moins satisfaits de la scolarisation en milieu ordinaire que les parents d'enfants présentant des troubles du langage, sensoriels et moteurs. Leurs ressentis sont plus

négatifs vis-à-vis de l'établissement scolaire fréquenté par leurs enfants et des enseignements qui leur sont dispensés (Le Laidier, 2015).

D'après ces constats, l'application de la loi du 11 février 2005 offre un bilan mitigé (Malochet & Collombet, 2013). Ces dernières années, le nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés dans les écoles ordinaires de France a largement augmenté (Le Laidier & Prouchandy, 2012), ce qui est en soi une première source de satisfaction (Blanc et al., 2011). Néanmoins au-delà des chiffres, la pleine réussite de l'inclusion scolaire nécessite de garantir à tous les enfants un accueil de qualité dans les écoles de l'éducation nationale (Malochet & Collombet, 2013). Plus spécifiquement, s'agissant des enfants présentant une déficience intellectuelle, les enquêtes de satisfaction et les rapports soulignent des manques et des dysfonctionnements dans leur accompagnement. Ces constats nous incitent alors à nous interroger plus particulièrement sur les effets de l'inclusion scolaire sur le bien-être en contexte scolaire de ces derniers (Riddell, 2012).

2. LES APPORTS DE L'INCLUSION SCOLAIRE POUR LE BIEN-ÊTRE D'ENFANTS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : ÉTAT ACTUEL DE LA RECHERCHE

Si le bien-être à l'école des enfants en situation de handicap n'a jamais été appréhendé dans les travaux scientifiques, de nombreuses recherches ont étudié les effets de l'inclusion scolaire sur les performances scolaires et le développement de la socialisation des enfants présentant des difficultés d'apprentissages. Si certains auteurs hésitent à conclure à des effets positifs de l'inclusion scolaire (Lindsay, 2007) alors que d'autres observent des effets légèrement positifs sur le plan des apprentissages mais des effets non significatifs dans le domaine social (Ruijs & Peetsma, 2009), aucune méta-analyse n'a cependant mis en évidence d'effets négatifs de l'inclusion scolaire sur le développement des apprentissages et de la socialisation des enfants en situation de handicap (Doudin & Lafortune, 2006). A titre d'exemple, la revue de littérature de Bless (2004) souligne que les enfants au développement typique retirent des bénéfices de l'inclusion scolaire dans le domaine des compétences sociales. En effet, pour ces premiers, le milieu ordinaire leur offre un environnement plus stimulant parce qu'il leur donne l'opportunité d'interagir plus facilement avec leurs pairs sans

handicap. Pour les seconds, le contact régulier avec les enfants à besoins spécifiques les amène à développer des comportements d'entraide et de tolérance envers leurs camarades. Par ailleurs, les recensions de Katz et Mirenda (2002a ; 2002b) permettent de mettre en lumière certains effets positifs de l'inclusion scolaire sur les dimensions sociales de l'apprentissage (augmentation de la participation des élèves dans les activités du groupe classe, développement des habiletés de communication, etc.) et de souligner ses nombreux bénéfices concernant les compétences sociales (attitudes positives de la part des pairs sans handicap, adoption de nouvelles valeurs, manifestations d'amitié, etc.).

En comparaison à ces travaux, les études portant sur les effets de l'inclusion scolaire réalisées auprès d'enfants présentant une déficience intellectuelle sont très peu nombreuses. Néanmoins, des études comparatives ont étudié l'influence du mode de scolarisation sur le développement des compétences scolaires, adaptatives et sociales de ces derniers.

2.1. Les apports de l'inclusion scolaire dans le développement des compétences scolaires des enfants présentant une déficience intellectuelle

L'ensemble des travaux mettent en évidence les effets positifs de la scolarisation en milieu ordinaire des élèves présentant une déficience intellectuelle sur leurs performances scolaires.

A titre d'exemple, Center et Curry (1993) ont mené une étude expérimentale pour évaluer si le passage de la scolarisation en classe spéciale à la scolarisation en classe ordinaire a un effet positif sur le développement des compétences scolaires d'enfants anglais présentant une déficience intellectuelle légère âgés de 8 à 12 ans. Choisis par tirage au sort, la moitié des élèves d'une classe spéciale d'un effectif total de 26 enfants ont été intégrés à temps complet dans une classe régulière. Pour évaluer leurs progrès en lecture, notamment en décodage phonologique et en compréhension, deux tests ont été administrés aux enfants : le « *Macquarie University Special Education Centre Expressive Word Attack Skills Test* » (Macquarie University Special Education Centre, MUSEC, 1987) et le « *Macquarie University Special Education Centre Written Word Attack Skills Test* » (MUSEC, 1987). Par ailleurs, à l'aide du test « *Macquarie University Special Education Centre Computational Skills Test* » (MUSEC, 1989), les performances en mathématiques et plus spécifiquement en calcul et en résolution de problèmes ont été évaluées. Après une période de quatre mois de scolarisation, les auteurs

soulignent que la scolarisation en classe ordinaire a suscité un engagement plus soutenu de la part des élèves dans la réalisation des tâches en lecture et en mathématiques. De plus, ces derniers ont fait significativement plus de progrès en mathématiques ainsi qu'en décodage phonologique comparativement aux élèves maintenus dans leur classe d'origine. S'agissant des habiletés de compréhension en lecture, aucune différence significative n'est relevée entre les deux groupes d'enfants. Les auteurs en concluent que le travail en groupe réalisé entre élèves de classe ordinaire permet d'instaurer un tutorat de la part des élèves au développement typique envers leurs camarades présentant une déficience intellectuelle qui favorise le développement de leurs apprentissages.

Par ailleurs, Peetsma, Vergeer, Roeleveld et Karsten (2001) ont réalisé une étude auprès de 800 élèves hollandais âgés de 7 à 8 ans. Ces élèves étaient divisés en deux groupes distincts. Un premier groupe était composé de 400 élèves présentant des difficultés d'apprentissage (un tiers de l'échantillon) ou une déficience intellectuelle légère (deux tiers de l'échantillon) scolarisés en classe ordinaire. Le second groupe était constitué de 400 élèves présentant les mêmes caractéristiques mais fréquentant des écoles spécialisées. La recherche visait à comparer les progrès scolaires des élèves réalisés sur une période de deux années en fonction de leur mode de scolarisation. Pour évaluer leur progression, les performances des élèves étaient comparées deux à deux. Ainsi, chaque élève de milieu ordinaire était apparié à un élève de classe spéciale présentant le même handicap. Les résultats, obtenus à des tests standardisés évaluant leurs compétences en lecture et en mathématiques (Vierke, 1995), soulignent que les élèves présentant des difficultés d'apprentissage scolarisés en milieu ordinaire ont significativement plus progressé en mathématiques que leurs pairs des classes spéciales. Ces mêmes analyses ont été reproduites quatre ans après. Les résultats montrent alors que les élèves atteints de déficience intellectuelle et les élèves présentant des difficultés d'apprentissage des classes ordinaires ont significativement plus progressé en mathématiques que leurs camarades en milieu spécialisé. Ils ont également davantage développé leurs habiletés en expression langagière au cours de cette période. Toutefois, cette étude présente une limite majeure liée au fait que les élèves assignés dans le groupe des enfants atteints de déficience intellectuelle l'ont été sur la base de leur niveau de compétences scolaires et non à partir d'un diagnostic précis posé par une équipe médicale.

Enfin, plus récemment, Turner, Alborz et Gayle (2008) ont réalisé une étude longitudinale auprès de 71 élèves anglais atteints de Trisomie 21. Ces chercheurs ont tenté de distinguer les variables prédictives des performances scolaires de ces enfants à différents âges (9 ans, 14 ans et 21 ans) ainsi que leur progrès individuels réalisés sur la période des douze années de suivi. Les progrès scolaires ont été évalués grâce au test « *Academic Attainments Index* » (Sloper, Cunningham, Turner, & Knussen, 1990) renseigné par les enseignants et les parents. Cette échelle se compose de 58 items explorant les compétences des élèves en lecture, en écriture et en mathématiques. Par exemple, il est demandé si l'enfant est en mesure d'écrire son adresse, de faire une division, etc. De manière générale, les résultats montrent que l'âge développemental ainsi que le QI influencent considérablement le niveau de performances scolaires aux différents âges. Par ailleurs, il apparaît que la scolarisation en milieu ordinaire est associée à de meilleures performances scolaires en lecture, en écriture et en mathématiques ainsi qu'à un développement plus important des habiletés cognitives de l'enfance à l'âge adulte.

2.2. Les apports de l'inclusion scolaire sur la socialisation et les comportements adaptatifs des enfants présentant une déficience intellectuelle

Quelques recherches se sont attachées à étudier l'influence de la scolarisation en milieu ordinaire sur la socialisation et le comportement adaptatif des élèves atteints de déficience intellectuelle. Bien que ces études aboutissent à des résultats contradictoires, aucune ne souligne d'effets négatifs de l'inclusion scolaire sur le développement des habiletés sociales et adaptatives de ces jeunes.

Ainsi, certains travaux suggèrent que la scolarisation en milieu ordinaire a une influence positive sur le développement des compétences sociales des élèves présentant une déficience intellectuelle. A titre d'illustration, Cole et Meyer en 1991 ont comparé 91 élèves américains (âge moyen de 13 ans) présentant une déficience intellectuelle moyenne, grave et profonde scolarisés soit en école ordinaire ($N = 36$) soit dans des institutions spécialisées ($N = 55$). A l'aide de l'échelle « *Assessment of Social Competence* » (ASC) (Meyer et al., 1985), ces chercheurs ont mesuré le comportement adaptatif de ces jeunes ainsi que leurs compétences sociales sur une période de deux ans. Les résultats n'indiquent aucune différence significative entre les deux groupes d'enfants en ce qui concerne les progrès effectués à l'égard de leur

comportement adaptatif global ainsi que dans les différents domaines d'habiletés adaptatives (respect des règles, capacités d'autorégulation, mettre fin à des situations, etc.). En revanche, la scolarisation en classe ordinaire a une influence positive sur le développement des compétences sociales des enfants atteints de déficience intellectuelle. Les chercheurs soulignent que le milieu ordinaire semble offrir à ces jeunes un environnement propice aux échanges entre pairs favorisant le développement de leurs habiletés sociales et communicatives. De plus, comparativement aux jeunes accueillis en milieu spécialisé, les enfants atteints de déficience intellectuelle semblent accepter davantage l'aide qu'on leur offre. Enfin, des relations d'amitié semblent également se créer entre les camarades au développement typique et ceux en situation de handicap.

Les travaux de Buckley, Bird, Sacks et Archer (2006) corroborent ces résultats. Ces auteurs ont évalué les habiletés adaptatives et sociales de 46 enfants et adolescents anglais présentant une trisomie 21 âgés de 11 à 20 ans. Parmi ces jeunes, 18 étaient intégrés en classe ordinaire et 28 étaient accueillis dans des classes spéciales. Les auteurs ont utilisé l'échelle de Vineland (Sparrow, Balla, & Achetti, 1984) qui évalue les comportements socio-adaptatifs dans quatre domaines : la socialisation, la communication, les aptitudes de la vie quotidienne et la motricité. Les résultats ne mettent en évidence aucune différence significative entre les habiletés socio-adaptatives de ces deux groupes d'élèves, hormis dans la dimension relative aux capacités communicationnelles. Les auteurs soulignent qu'en contact avec leurs pairs, le milieu ordinaire offre aux enfants un environnement plus stimulant pour développer leurs compétences en littératie¹⁰ ainsi que leurs capacités expressives comparativement aux enfants des classes spéciales qui sont « privés » de ces échanges.

En parallèle, d'autres recherches démontrent l'apport de la scolarisation en milieu ordinaire tant sur les comportements adaptatifs que sur les habiletés sociales des élèves présentant une déficience intellectuelle. Par exemple, Fischer et Meyer (2002) ont comparé les habiletés adaptatives et sociales de 40 enfants américains âgés de 6 à 11 ans à l'aide de deux outils : le questionnaire « *Scale of Independent Behavior* » (SIB) (Bruininks, Woodcock, Weatherman, & Hill, 1984) et l'échelle « *Assessment of Social Competence* » (ASC) (Meyer et al., 1985).

¹⁰ Selon l'OCDE (2009), la littératie correspond à l'aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités.

Après deux ans de scolarisation, les résultats obtenus à l'échelle de comportements adaptatifs soulignent que comparativement aux élèves de milieu spécialisé, les élèves intégrés en milieu ordinaire ont gagné en indépendance et en autonomie dans les activités de la vie quotidienne. De plus, sur le plan social, ces derniers ont réalisé plus de progrès dans l'initiation des contacts et dans la gestion des situations négatives entre pairs par rapport aux élèves de milieu spécialisé.

Pour conclure, les données de ces recherches montrent que les élèves atteints de déficience intellectuelle scolarisés en milieu ordinaire font soit autant, soit significativement plus de progrès dans leurs performances scolaires, sociales et adaptatives que leurs pairs accueillis en milieu spécialisé. Aucune étude ne souligne d'effets négatifs de l'inclusion scolaire sur le développement de ces enfants. Toutefois, ces résultats sont à interpréter avec précautions en raison du nombre relativement peu élevé d'études mais aussi des échantillons restreints et de leur faible homogénéité (Farell, 2000 ; Lindsay, 2007). Alors que diverses recherches sont réalisées auprès d'enfants atteints de déficience moyenne à sévère, d'autres s'intéressent à des élèves présentant un handicap intellectuel léger ; enfin, certaines concernent des enfants atteints de trisomie 21. En effet, en fonction de leur handicap, la situation de ces enfants nécessite des mesures d'accompagnements différentes, ce qui rend ces résultats difficilement comparables entre eux (Fischer & Meyer, 2002). Enfin, ces études ne décrivent pas précisément le contexte scolaire des enfants et comment l'inclusion scolaire est mise en place dans les écoles. Ces informations sont pourtant nécessaires pour l'interprétation et la mise en parallèle de ces résultats (Farell, 2000). Par ailleurs, lorsqu'on s'attache à interroger directement le point de vue des enfants présentant une déficience intellectuelle, les représentations qu'ils ont des apports de la scolarisation en milieu ordinaire sur leur bien-être apparaissent plus nuancées.

3. LES REPRÉSENTATIONS DES ENFANTS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE A L'ÉGARD DE LEUR VÉCU SCOLAIRE

Malgré l'absence de travaux relatifs à la qualité de vie en contexte scolaire des enfants présentant une déficience intellectuelle, certains auteurs se sont attachés à examiner l'influence du mode de scolarisation sur la socialisation et le développement des

apprentissages afin d'identifier les dispositifs scolaires répondant le mieux à leurs besoins. Notons toutefois que la majorité de ces études s'appuient sur les avis des parents ou des enseignants considérés « comme des experts valides » qui parlent à la place et pour les enfants (Lavigne & Matsuoka, 2014). Par ailleurs, même s'ils sont peu nombreux, certains de ces travaux appréhendent directement les représentations des enfants en utilisant diverses méthodologies allant de l'entretien directif à des échelles d'auto-évaluation mesurant l'estime de soi et le concept de soi. Bien que ces recherches ne permettent pas d'étudier sensiblement le contexte scolaire des enfants en fonction de leurs caractéristiques individuelles (âge, sexe, degré de handicap, etc.), elles fournissent néanmoins des perspectives de réflexion intéressantes quant aux apports de la scolarisation sur certaines dimensions du bien-être scolaire des enfants présentant une déficience intellectuelle.

3.1. Perception des compétences scolaires et mode de scolarisation

De manière générale, les recherches soulignent une diminution de l'estime de soi chez les enfants qui présentent des difficultés d'apprentissage ou des incapacités cognitives, comparativement aux enfants au développement typique (Cadieux, 2003 ; Pierrehumbert, Tamagni Bernasconi, & Geldof, 1998 ; Thomasset & Blanc, 2008). La situation d'échec scolaire vécue par ces jeunes semblerait créer des sentiments d'inadéquation personnelle associés au domaine de l'école (Cadieux, 2003 ; Maintier & Alaphilippe, 2006).

D'autre part, comparés aux élèves présentant une déficience intellectuelle scolarisés en classe ordinaire, les enfants scolarisés en milieu spécialisé semblent avoir une meilleure estime de soi scolaire. A titre d'exemple, Ninot, Bilard, Delignières et Sokolowski (2000) ont étudié l'estime de soi d'adolescents âgés de 11 à 14 ans présentant un retard intellectuel. A l'aide du « Self Perception Profile for Children » (SPPC) (Harter, 1982, version traduite par Pierrehumbert, Plancherel, & Jankech-Caretta, 1987), ils ont comparé les niveaux d'estime de soi d'élèves bénéficiant d'une éducation spécialisée en IME (groupe « spécial »), d'élèves en retard scolaire (groupe « retard ») et d'élèves sans retard scolaire (groupe « normal ») scolarisés dans le secteur ordinaire. Les résultats montrent que les élèves du groupe « spécial » évaluent leurs compétences plus favorablement que les autres. De plus, ces élèves ont des niveaux d'estime de soi supérieurs aux élèves du cursus « normal » dans les dimensions cognitive, physique et apparence. Comparés au groupe « retard », leur estime de

soi n'est supérieure que pour les composantes « cognitive » et « apparence ». Par ailleurs, les travaux de Brantley, Huebner et Nagle (2002) dont l'objectif était de comparer les niveaux de satisfaction de vie d'adolescents présentant un retard mental scolarisés en milieu ordinaire et en milieu spécialisé corroborent ces résultats. Les réponses recueillies à l'aide de la « *Multidimensional Student's Life Satisfaction Scale* » (Huebner, 1994) montrent que les élèves scolarisés en milieu spécialisé ont des scores de satisfaction scolaire significativement plus élevés que leurs camarades de milieu ordinaire. L'ensemble de ces résultats peuvent être éclairés par plusieurs éléments : ces classes ont un effectif réduit, l'importance de l'évaluation y est généralement atténuée et l'accent est mis sur une pédagogie compensatoire adaptée aux besoins et aux capacités des enfants. En effet, les enseignants ont des attentes pédagogiques déterminées plutôt en fonction des besoins et des capacités des élèves à l'instant « t » et non de leur âge académique (Chevallier, Courtinant-Camps, & De Léonardis, 2015). De plus, d'après Pierrehumbert, Zanone et Kauer-Tchicaloff (1988), ces données s'expliquent par l'image irréaliste renvoyée par les enseignants qui, souhaitant voir leurs élèves progresser plus que réussir, diminuent les exigences et atténuent les évaluations négatives.

En parallèle, d'autres études ont comparé l'estime de soi d'enfants en situation de handicap scolarisés en CLIS à celle d'élèves sans handicap de milieu ordinaire. Lee-Nowacki (2002), à l'aide de l'échelle toulousaine d'estime de soi (ETES) (Oubrayrie, De Léonardis, & Safont, 1994) ne rapporte pas de différence au niveau des scores d'estime de soi entre les deux groupes. Par ailleurs, Poussin & Sordes-Ader (2005) constatent que les modalités d'inclusion pratiquées dans les écoles ordinaires influencent les niveaux d'estime de soi des élèves. Les élèves inclus dans des classes à temps partiels ont des niveaux d'estime de soi moins élevés comparativement à leurs camarades qui ne bénéficient pas de ces modalités d'accompagnement. Ce type d'inclusion partielle étant similaire à celles pratiquées par les élèves de CLIS, ces résultats laissent supposer que ces derniers ont des niveaux d'estime de soi moins élevés comparativement aux élèves au développement typique (Chevallier, Courtinant-Camps, & De Léonardis, 2014).

Enfin, Vlachou, Didaskalou et Angyrakouli (2006) ont interviewé 95 élèves grecs de 7 à 13 ans présentant des troubles cognitifs scolarisés en milieu ordinaire ou en milieu spécialisé. Trois thématiques ont été abordées lors de ces entretiens : le mode de scolarisation actuel, les difficultés rencontrées et le contexte de scolarisation souhaité. 53,7 % des élèves déclarent

préférer la scolarisation en milieu spécialisé, 38,9 % privilégient le milieu ordinaire, enfin 5,3% n'ont pas de préférence pour un milieu. Aucune relation n'est mise en évidence entre l'âge, le sexe, le niveau scolaire et la préférence pour un milieu scolaire, mais il apparaît que le sentiment qu'ont les élèves de progresser dans leurs apprentissages scolaires influence significativement ces résultats. De fait, 63,4 % des élèves scolarisés en milieu spécialisé déclarent améliorer leurs compétences, contre 36,4 % en milieu ordinaire. De plus, les enfants scolarisés en milieu ordinaire ajoutent qu'ils souhaiteraient recevoir un soutien scolaire dispensé par un enseignant spécialisé pour leur offrir plus de possibilités de développer leurs apprentissages.

En résumé, ces études suggèrent que la pédagogie compensatoire proposée en milieu spécialisé est perçue par les enfants présentant une déficience intellectuelle comme étant plus adaptée à leurs besoins (plus de temps, relations élèves/enseignants plus favorables, attentes moins exigeantes, aides pédagogiques plus adaptées). Selon eux, le cadre scolaire proposé leur permet de développer plus facilement leurs apprentissages. Les élèves concernés présentent des niveaux d'estime de soi ou de satisfaction scolaire plus élevés, qui influencent alors positivement leur bien-être scolaire (Maintier & Alaphilippe, 2006 ; Pierrehumbert et al., 1998). A contrario, ces réponses soulignent combien la scolarisation en milieu ordinaire est jugée par les enfants interrogés comme insuffisamment adaptée à leurs besoins en raison d'une pédagogie différenciée insuffisante et peu adaptée.

3.2. Perception des relations paritaires et mode de scolarisation

De manière générale, la littérature indique que, comparativement aux autres enfants, les élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire sont sur-victimisés. Perçus comme « différents » par leurs camarades au développement typique, ils sont plus à risques d'être victimes de stigmatisation et d'exclusion sociale (Nadeau & Tessier, 2003 ; Walker & Berthelson, 2008). Ils subissent également plus de brimades (Sentenac et al., 2011), possèdent moins d'amitiés réciproques (Erwin, 2003) et éprouvent plus de difficultés à initier et à maintenir des interactions sociales positives (Bakkaloglù, 2010).

Ces résultats peuvent être mis en parallèle avec ceux obtenus auprès des élèves atteints de déficience intellectuelle. En effet, les études soulignent que le concept de soi « social »¹¹ de ces derniers est plus faible que celui des autres enfants (Cadieux, 1992, 2003). Par ailleurs, l'acceptation sociale des enfants présentant une déficience intellectuelle scolarisés dans une classe régulière a été étudiée dans des recherches utilisant des mesures sociométriques. Dans leurs revues de la littérature, Freeman et Alkin (2000) ainsi que Siperstein, Norins et Mohler (2006) concluent que ces enfants sont dans l'ensemble moins bien acceptés socialement que leurs pairs au développement typique. Plus spécifiquement, Szekeres (2014) a utilisé une mesure sociométrique auprès de 200 élèves présentant une déficience intellectuelle qu'il a comparé à 200 enfants au développement typique. Les résultats mettent en évidence que les enfants en situation de handicap intellectuel sont significativement moins choisis dans des activités conviviales ou de compétition par leurs pairs sans handicap. De plus, ces derniers les désignent comme étant en difficulté d'intégration sociale dans l'école. D'autres recherches mettent également en évidence que ces enfants sont rarement désignés comme étant des amis ou des partenaires de jeux privilégiés par leurs camarades de classe (Hall & McGregor, 2000). Ils semblent également plus souvent seuls durant les pauses et les temps de récréation que les autres enfants (Kemp & Carter, 2002).

D'autre part, diverses recherches ont étudié l'influence du contexte de scolarisation sur le développement des relations paritaires des élèves présentant une déficience intellectuelle. A titre d'illustration, Picon (2010) compare le point de vue d'adolescents scolarisés en milieu ordinaire (UPI, unité pédagogique d'intégration, aujourd'hui rebaptisée ULIS - collège) et en milieu spécialisé (IMPro). D'après le discours de ces jeunes présentant une déficience intellectuelle, le cadre scolaire proposé en milieu ordinaire favoriserait leur autonomie en leur laissant la possibilité de se positionner à distance des adultes, ce qui est moins le cas en IMPro où la dimension affective domine et où règne une ambiance familiale. A cet effet, l'UPI leur offre un cadre plus adapté en favorisant le développement de leurs relations paritaires, de leur autonomie et leur responsabilisation. Toutefois, les élèves d'UPI témoignent d'un vécu douloureux relatif à leur inclusion en milieu ordinaire. Ils sont confrontés à des pairs non déficients auxquels ils se comparent et qui parfois les dévalorisent et les rejettent. En outre,

¹¹ Le concept de soi social évalue dans quelle mesure l'enfant se sent accepté par ses pairs, s'estime populaire et a beaucoup d'amis (Cadieux, 2003).

Beltempo et Achille (1990) ont étudié le concept de soi des enfants présentant des troubles cognitifs, scolarisés en milieu ordinaire et en milieu spécialisé. De manière générale, ces auteurs constatent qu'au début de leur scolarisation, le niveau de concept de soi « social » des enfants scolarisés en milieu ordinaire est supérieur à celui des élèves accueillis en milieu spécialisé. En revanche, avec le temps, le niveau de concept de soi « social » des élèves du milieu ordinaire tend à décroître alors qu'en milieu spécialisé il reste similaire ou tend à augmenter. En début de scolarisation en milieu ordinaire, le groupe de pairs au développement typique est un groupe de référence, source de valorisation et de comparaison. Mais, au fil du temps, il devient une source de souffrance, due à la stigmatisation sociale et à l'étiquetage de mauvais élèves, en défaveur des enfants présentant des incapacités.

Pour conclure, ces travaux de recherche mettent en évidence que la simple scolarisation d'enfants présentant une déficience intellectuelle n'est pas suffisante pour garantir leur inclusion scolaire. Dans le domaine des apprentissages, les mesures de pédagogie compensatoire adaptées aux besoins des enfants présentant une déficience intellectuelle (ajustement des exigences, respect du rythme de l'enfant, adaptation pédagogique au cas par cas, relation bienveillante enseignants/enfants) leur offrent plus de possibilités de développer leurs apprentissages scolaires. Par ailleurs, il semble important de développer des stratégies ayant pour but de favoriser une meilleure acceptation sociale de ces enfants et faciliter les interactions positives et les amitiés. Situées dans cette perspective, des auteurs montrent que certaines pratiques pédagogiques peuvent favoriser les échanges entre pairs et ce, quel que soit le handicap de l'enfant. Par exemple, par le biais d'activités favorisant les échanges, l'étayage, « le faire ensemble » entre les enfants au développement typique et les enfants en situation de handicap, le travail de partenariat qui se construit va favoriser les attitudes positives des premiers envers les seconds (Belmont & Verillon, 2003 ; Diamond, 2001). En ce sens, plusieurs auteurs s'accordent pour affirmer que les enseignants jouent un rôle crucial dans le succès de la scolarisation des enfants présentant des besoins spécifiques et plus particulièrement des enfants avec une déficience intellectuelle (Katz & Mirenda, 2002a ; Lindsay, 2007).

4. REPRÉSENTATIONS DES PROFESSIONNELS QUANT AUX APPORTS DE L'INCLUSION SCOLAIRE ET AU VÉCU D'ENFANTS ATTEINTS DE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

En contexte d'inclusion, peu d'études se sont attachées à étudier les représentations des professionnels quant à l'influence de la scolarisation en milieu spécialisé sur le vécu scolaire des enfants atteints de déficience intellectuelle, alors que plusieurs recherches ont été réalisées en milieu ordinaire. Ces dernières interrogent tout particulièrement le point de vue des enseignants de classe régulière. En effet, en raison de l'augmentation du nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire, les fondements des pratiques professionnelles du corps enseignant subissent de véritables mutations (Gardou, 2005). Ainsi, parmi les aides apportées pour compenser le handicap - aides humaines et matérielles -, l'une des moins visibles, mais pourtant essentielle, est celle des enseignants qui doivent mettre en œuvre au sein de leur classe une pédagogie compensatoire pour répondre aux besoins des enfants qu'ils accueillent (Gombert & Roussey, 2007 ; Diamond, 2001). A ce titre, la différenciation pédagogique est considérée comme une composante importante de l'inclusion scolaire (Rousseau, Bergeron & Vienneau, 2013). Ce savoir-faire semble davantage ancré dans la culture professionnelle enseignante du milieu spécialisé que dans celle des enseignants intervenant en milieu ordinaire (Plaisance, 2009). D'une part, le modèle inclusif du handicap peut être en contradiction avec les attitudes et les représentations que les enseignants de classe régulière mobilisent à l'égard des difficultés scolaires, l'élève présentant une déficience intellectuelle étant encore très fréquemment considéré comme un enfant « inadapté » au système scolaire ordinaire (Noël, 2009). De plus, pour répondre aux besoins de ces enfants, ces derniers doivent au préalable comprendre la singularité des élèves, en particulier leur développement cognitif afin d'adapter leur fonctionnement au cas par cas (Faure-Brac, Gombert, & Roussey, 2012 ; Gombert & Roussey, 2007). Enfin, tout en étant attentif aux besoins de l'élève, les enseignants doivent également veiller à ne pas opposer le groupe classe et les dispositifs scolaires spécifiques qu'ils mettent en œuvre. Pour cela, il est nécessaire qu'ils pensent leurs adaptations dans l'organisation de la classe qui constitue le collectif de travail (Thomazet, 2006). Ce faisant, la mise en œuvre réfléchie de ces changements représente une sorte de « mini-révolution » (Gombert et al., 2008, p.125) chez les enseignants

quant à leur manière de concevoir la prise en charge des difficultés d'apprentissages en classe ordinaire (Bergeron, Rousseau & Leclerc, 2011).

Les études que nous allons présenter à la suite de cet exposé ne concernent pas particulièrement les enfants atteints de déficience intellectuelle. L'école inclusive œuvre pour garantir « à tous » une scolarisation en milieu ordinaire et ce, quel que soit le handicap de l'enfant. Ainsi, les enseignants de milieu ordinaire sont amenés à accueillir au sein de leur classe une diversité d'élèves présentant des handicaps multiples. Des lors, les études qui se sont attachées à interroger directement le point de vue des enseignants concernent de manière générale des enfants présentant des besoins spécifiques. Toutefois, ces échantillons se composent d'enfants présentant une déficience intellectuelle, d'où l'importance de les mentionner.

4.1. Les représentations des professionnels quant à l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap

Diverses études montrent que les enseignants de primaire et de collège pensent que le maintien des élèves en situation de handicap et plus particulièrement des élèves présentant une déficience intellectuelle en classe régulière ne permettrait pas de répondre à leurs besoins et impacterait négativement les apprentissages scolaires des autres élèves. Dans leur synthèse regroupant 30 recherches sur l'inclusion aux États-Unis, Scruggs et Mastropieri (1996) soulignent que seuls un tiers des enseignants de classe ordinaire interrogés s'opposent à une politique inclusive. Néanmoins, parmi les enseignants favorables à ce principe, les deux tiers pensent qu'ils ne disposent pas suffisamment de ressources, de compétences et de temps pour accueillir dans leur classe un enfant qui nécessite une pédagogie compensatoire ou spécifique. Des recherches plus récentes corroborent ces résultats. Haladian et Hargrove (2001) ont mené une étude dans 189 écoles maternelles des États-Unis. Parmi les enseignants interrogés, 90 % sont ouverts au principe d'inclusion et en soulignent les bénéfices pour le développement des enfants en situation de handicap. Par contre, 68 % d'entre eux précisent que l'inclusion a un effet perturbateur sur le fonctionnement de la classe et 63 % qu'elle représente une charge de travail supplémentaire. En outre, plus récemment Bachmann-Hunziker et Pulzer-Graf (2012) constatent que la majorité des professionnels (enseignants, accompagnants éducatifs et personnels administratifs référents de l'enfant) du canton de Vaud (Suisse) sont favorables à

l'idée d'accueillir des enfants en situation de handicap mais seulement si l'environnement scolaire offre les moyens suffisants pour une inclusion réussie. Enfin, plusieurs auteurs ajoutent que les étudiants (futurs enseignants) et les jeunes enseignants adhèrent au principe d'inclusion pour autant que le handicap des enfants ne soit pas un frein à leurs propres apprentissages ainsi qu'à ceux de leurs camarades de classe (Avramidis, Bayliss & Burden, 2000 ; Odom et al., 2004 ; Ramel & Longchamp, 2009).

D'après ces études, les enseignants seraient prêts à inclure des enfants à besoins éducatifs spécifiques et des enfants présentant un handicap intellectuel. Néanmoins, ils redoutent de ne pas disposer de moyens suffisants pour apporter des réponses adaptées à leurs besoins et craignent que l'inclusion impacte négativement les apprentissages des enfants sans handicap. De fait, ils tendent à préconiser une orientation régulière « hors » de la classe (Belmont & Verillon, 2003 ; Bergeron et al., 2011 ; Gombert & Roussey, 2007). Plusieurs auteurs soulignent que les bienfaits supposés d'une inclusion scolaire sont étroitement liés aux pratiques des enseignants et au soutien à la fois matériel, humain et social dont l'enseignant et sa classe disposent (Curchod-Ruedi et al., 2013). Il paraît alors intéressant d'appréhender la scolarisation des enfants en situation de handicap et plus spécifiquement des enfants présentant une déficience intellectuelle du point de vue de l'analyse du travail enseignant à travers deux questions : quelles sont les perceptions et les attitudes du corps enseignant à l'égard des enfants dont ils ont la charge. Selon eux, quels bénéfices socio-affectifs et cognitifs les élèves atteints de déficience intellectuelle retirent-ils de leur inclusion au sein d'une classe régulière ?

4.2. Les pratiques pédagogiques en milieu ordinaire : une prégnance des objectifs de socialisation au détriment des apprentissages scolaires

Globalement, les études réalisées en milieu ordinaire en France montrent que la scolarisation des élèves présentant un handicap intellectuel est appréciée de façon positive par les enseignants pour des raisons davantage liées à la socialisation qu'à l'acquisition de compétences scolaires. En parallèle, ces travaux mettent également en avant que les pratiques pédagogiques des enseignants privilégient des objectifs de socialisation plutôt que des objectifs d'apprentissage (Berzin, 2006 ; 2007 ; Faure-Brac et al., 2012 ; Gombert et al., 2008 ; Grimaud & Saujat, 2011).

Berzin (2007) a interrogé des enseignants de primaire et des AVSi concernés par l'inclusion individuelle en classe régulière d'un élève en situation de handicap (Berzin, 2006). Des enseignants de classes d'UPI - dont la fonction vise à accueillir des enfants ayant des troubles importants des fonctions cognitives - et des enseignants du secondaire amenés à accueillir dans leurs classes sur un temps hebdomadaire limité des élèves d'UPI, ont également été interrogés (Berzin, 2007). Si les objectifs visant la socialisation des enfants en situation de handicap apparaissent clairement pour tous, ceux visant l'évolution et les progrès dans les apprentissages concernent davantage les enseignants d'UPI. Par ailleurs, il apparaît que les modalités d'adaptation des pratiques pédagogiques des enseignants de primaire et surtout celles des enseignants du secondaire se caractériseraient par une moindre exigence en termes de notation et de discipline et s'appuieraient peu sur les besoins spécifiques des élèves. Pour expliquer ces constats, deux facteurs influençant les pratiques des enseignants sont relevés par les auteurs. Premièrement, les discours des enseignants font ressortir un manque de collaboration entre collègues et avec les professionnels extérieurs (des centres médico-psychologiques (CMP) ou encore des SESSAD) et au sein même de l'établissement (entre enseignants ordinaires, enseignants spécialisés et AVSi). Cette faible communication amène les enseignants des classes régulières à agir de façon individuelle et en méconnaissant le travail des autres professionnels. De fait, les pratiques d'aide instaurées auprès des enfants se juxtaposent alors même qu'il conviendrait de les mutualiser. De plus, il apparaît qu'au collège, l'inclusion des enfants présentant des troubles cognitifs ne donne pas toujours lieu à l'élaboration d'un projet personnalisé de scolarisation. Ce projet, dont le but est de définir précisément les prises en charge de tous les intervenants professionnels de manière à coordonner les différentes aides proposées aux enfants, est pourtant le fondement du travail collaboratif. Deuxièmement, faute d'une réelle sensibilisation au handicap et aux textes officiels visant l'inclusion scolaire, les enseignants du secondaire considèrent que l'accueil des élèves à besoins spécifiques relève davantage du militantisme et d'une certaine forme de volontariat que de la reconnaissance d'un droit à l'éducation imposé. Dès lors, ces derniers, comparés aux enseignants du primaire et du milieu spécialisé, se montrent moins exigeants par rapport aux objectifs relatifs aux apprentissages scolaires. Dans leurs travaux, Gombert et ses collaborateurs (2008) observent également que les enseignants du secondaire se montrent plus hésitants à l'égard de l'individualisation des apprentissages proposés aux élèves en situation de handicap. En effet, selon ces auteurs « donner à un élève autre chose à faire

nécessite de concevoir que l'inégalité de parcours peut être équitable et donc porteuse d'apprentissage » (p.135). Cette idée est davantage acceptée par les enseignants du premier degré en raison du fait qu'ils ont reçu une formation plus importante dans le domaine des compétences transversales et interdisciplinaires et qu'ils ont été confrontés plus longtemps à la prise en compte du handicap avec la mise en place des CLIS à la fin des années 1990 (Gombert et al., 2008).

D'autre part, dans une étude analysant dix situations de handicap - dont la déficience intellectuelle - d'élèves suivis en classe régulière, Bachmann-Hunziker et Pulzer-Graf (2012) montrent que les intervenants du service de l'enseignement spécialisé et d'aide à la formation (SESAP) et les référents administratifs ont un avis favorable à l'égard de la scolarisation des enfants en situation de handicap tant pour les apprentissages que pour la socialisation. De leur côté, les enseignants expriment leurs réticences à propos du développement des compétences scolaires en raison de deux facteurs principaux. Tout d'abord, ils soulignent des difficultés relatives à la mise en place de la collaboration entre enseignants et intervenants professionnels et entre enseignants et parents. Les temps de rencontre nécessaires constituent une charge de travail supplémentaire en temps et en énergie pour l'ensemble de ces acteurs, rendant alors difficile son application effective. En outre, si les enseignants ont des pratiques pédagogiques différenciées pour les enfants (réduction du nombre d'exercices adaptés au rythme de l'enfant, consignes différentes etc.), ils se sentent souvent démunis pour comprendre leurs besoins cognitifs et pour mettre en place des activités avec l'ensemble de la classe. Des lors, la pédagogie compensatoire relève davantage de la mise en place de moyens humains et matériels que d'un enseignement différencié (Gombert et al., 2008). Les enseignants agissent souvent dans l'idée de faire revenir les élèves vers la norme scolaire dans le but d'effacer les différences (Faure-Brac et al., 2012 ; Mazereau, 2011).

Enfin, d'après les travaux de Ramel et Longchamp (2009), les aspects liés aux apprentissages scolaires sont très souvent critiqués de la part de l'ensemble des enseignants, et ce d'autant plus que le handicap des enfants est sévère et qu'ils présentent des troubles cognitifs importants et/ou des troubles du comportement. D'après leurs explications, s'ils jugent suffisants les moyens mis en œuvre pour soutenir l'inclusion de ces enfants, ils déclarent cependant qu'ils ne se sentent pas accompagnés, car le soutien à l'inclusion est focalisé sur les élèves intégrés (appuis scolaires, soutien pédagogique et renfort pédagogique). Accueillir un

élève en situation de handicap représente une difficulté importante pour les enseignants, à l'origine très souvent d'un sentiment d'épuisement. Ce sentiment est multiplié par deux la première décennie de pratique et s'accompagne d'une diminution du sentiment de compétence qui semble liée à leurs pratiques pédagogiques, leur sentiment d'épuisement et leur désaccord à l'égard de l'éducation inclusive. Dès lors, une relation de dépendance entre les représentations des enseignants et leurs pratiques professionnelles est constatée. De fait, il est essentiel que l'école passe par une meilleure connaissance de leurs représentations et des difficultés qu'ils rencontrent pour favoriser l'épanouissement scolaire des enfants en situation de handicap et le bien-être des professionnels (Doudin, Curchod-Ruedi, & Baumberger, 2009).

Pour conclure, ces recherches montrent que les adaptations pédagogiques proposées par les enseignants engagés dans la scolarisation des élèves en situation de handicap et plus spécifiquement des élèves présentant une déficience intellectuelle sont très hétérogènes. Toutefois, ces pratiques restent encore très axées sur le régime de l'intégration individuelle, non pas tant en raison d'un manque de moyens humains ou matériels que du fait de l'insuffisance de l'accompagnement qui leur est proposé par l'école (en temps, en formation, en soutien psychologique) et d'un déficit de partenariat entre les acteurs de l'éducation (Berzin, 2006 ; 2007 ; Faure-Brac et al., 2012 ; Gombert et al., 2008 ; Grimaud & Saujat, 2011). Ce faisant, la transformation des actions pédagogiques s'avère encore trop isolée pour parler d'éducation inclusive, ce qui conduit les élèves à devoir encore s'adapter aux exigences de l'école. De plus, ce processus ne s'accompagne pas nettement d'une évolution des représentations des enseignants qui l'expérimentent (Noël, 2009). Par conséquent, les pratiques pédagogiques ne s'avèrent pas suffisamment adaptées aux besoins des enfants atteints de déficience intellectuelle pour leur offrir un cadre optimal favorisant le développement de leurs apprentissages ainsi que leur épanouissement à l'école.

5. CONCLUSION

Suite au développement des textes législatifs internationaux en faveur de l'inclusion scolaire des enfants présentant des besoins spécifiques, l'intérêt pour la qualité de vie des enfants en situation de handicap et plus spécifiquement des enfants présentant une déficience

intellectuelle en contexte scolaire tend à se développer. Ces dernières années, des remaniements et des aménagements nouveaux au sein des établissements ont été instaurés. De fait, des questions relatives à la satisfaction de ces élèves et à l'adéquation entre la mise en place de ces dispositifs et leurs besoins ont émergé. Dans cette perspective, si la qualité de vie en contexte scolaire n'a fait l'objet d'aucune recherche directement auprès des enfants atteints de déficience intellectuelle, diverses études se sont attachées à examiner l'influence du mode de scolarisation sur les composantes sociales et cognitives de leur bien-être.

Ce chapitre nous a permis de constater qu'aucune étude n'a souligné d'effets négatifs de l'inclusion scolaire sur le développement des compétences cognitives, sociales et adaptatives des enfants atteints de déficience intellectuelle. Néanmoins, les apports sur le vécu scolaire de ces jeunes apparaissent plus nuancés lorsqu'on appréhende directement les perceptions de ces derniers et celles des enseignants qui les accompagnent au quotidien. En effet, l'adhésion des enseignants au principe d'inclusion scolaire reste majoritairement faible. S'ils perçoivent les bénéfices de l'inclusion pour la socialisation des enfants, leurs avis sont beaucoup plus mitigés quant à son impact positif sur les acquisitions scolaires. Sans remettre en question les moyens humains ou matériels mis en place, ils dénoncent un manque d'accompagnement à leur égard de la part de l'institution scolaire (en temps, en formation, en soutien psychologique) et une insuffisance de partenariat entre les acteurs de l'éducation. En parallèle, les enfants présentant une déficience intellectuelle déclarent que la pédagogie compensatoire en milieu spécialisé leur offre plus de possibilités de développer leurs apprentissages et ils soulignent combien la scolarisation en milieu ordinaire est insuffisamment adaptée à leurs besoins, faute d'une mise en pratique réelle d'une pédagogie différenciée mais aussi d'un manque de moyens humains et matériels. C'est pourquoi, à l'avenir, il conviendrait de poursuivre ces travaux en donnant une attention plus soutenue à l'étude de la qualité de vie des élèves présentant une déficience intellectuelle. Même si un intérêt pour leur qualité de vie en contexte scolaire tend à se développer, c'est surtout l'influence du mode de scolarisation sur les composantes sociales et cognitives du bien-être scolaire qui est appréhendée.

Considérant que ce sont les élèves qui sont les plus aptes à évaluer leur qualité de vie en apportant eux-mêmes leur point de vue, certains facteurs associés au contexte de scolarisation des enfants présentant une déficience intellectuelle pourront être mieux appréhendés. En ce

sens, dans la perspective d'offrir à ces jeunes la meilleure scolarisation possible afin de favoriser leur pleine participation à la vie collective de l'école, évaluer leur satisfaction à l'égard de l'école permettrait de mieux comprendre leurs besoins et ce faisant de contribuer à améliorer les dispositifs scolaires actuels et/ou de proposer des pistes d'actions nouvelles (Guimard et al., 2013).

PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIFS DE RECHERCHE

Dans le champ de la déficience intellectuelle, la question de la qualité de vie a fait son apparition suite aux applications de plus en plus nombreuses du principe de normalisation puis de valorisation des rôles sociaux (Boudreault et al., 1995 ; Ionescu, 1997 ; Jourdan-Ionescu et al., 1990). De nombreuses législations sont ainsi adoptées en faveur des personnes en situation de handicap avec le souci d'apporter une égalité dans l'accès à une vie de qualité.

Plus spécifiquement, dans le champ de l'éducation, depuis l'adoption de la loi française de 2005 sur le handicap, l'État affirme le droit pour chaque élève à une scolarisation en milieu ordinaire, au plus près de son domicile. L'inclusion scolaire des élèves présentant une déficience intellectuelle est perçue comme un moyen de favoriser leur participation sociale dans la communauté et de promouvoir leur épanouissement personnel actuel et futur (Bless, 2004). Longtemps considérée comme un lieu d'apprentissages purement scolaires, l'école est aujourd'hui reconnue dans de nombreux pays comme un lieu fondamental de socialisation et un facteur déterminant de leur qualité de vie globale et de leur développement personnel (Rask, Astedt-Kurki, Tarka, & Laippala, 2002).

Néanmoins, dix ans après la mise en application de la loi de 2005, la question de la qualité de l'inclusion des enfants en situation de handicap et plus spécifiquement des enfants présentant une déficience intellectuelle se pose avec acuité. Des interrogations relatives à leur satisfaction et à l'adéquation entre la mise en place des dispositifs scolaires et leurs besoins sont présentes (Gibbons & Silva, 2011). Ainsi, l'évaluation de leur qualité de vie apparaît à ce jour essentielle afin de mieux comprendre leurs besoins et ce faisant d'améliorer les dispositifs scolaires actuels et/ou d'offrir des pistes d'actions nouvelles (Guimard et al., 2013). Malheureusement, encore aujourd'hui, ces jeunes sont peu impliqués dans les processus de décision qui les concernent « en raison de modes de pensées et de représentations négatives qui les considèrent comme des victimes passives » (Unicef, 2013,

p. 10). Il en résulte qu'aucun instrument francophone n'a été développé et adapté pour une utilisation auprès de ces derniers. Par conséquent, la mise au point d'outils génériques d'auto-évaluation adaptés à leurs compétences doit faire l'objet de nouvelles recherches, en contexte français notamment. Dans cette perspective, différents principes doivent guider les futures recherches. Avant toute chose, il est important de rappeler que l'étude de la qualité de vie des enfants présentant une déficience intellectuelle doit être associée à des valeurs et à des indicateurs valables pour tous les enfants, quelle que soit leur situation (Goode, 1994 ; Schalock, 1993). D'autre part, en l'absence de modèles clairement définis, il est nécessaire de définir de façon opératoire les domaines importants de la vie des enfants qui traduisent le mieux leur qualité de vie subjective (Hegarty, 2000). Enfin, pour être mise en valeur, l'évaluation de la qualité de vie subjective doit donner la possibilité à tous les enfants de s'exprimer à l'égard de leur bien-être afin qu'ils participent aux décisions qui les concernent (Eiser, 1997 ; Upton et al., 2008).

Situé dans cette perspective, ce travail de recherche se compose de trois études empiriques qui se sont attachées à répondre aux objectifs suivants. D'une part, notre première étude s'est intéressée à la conception que les enfants ont de leur bien-être à travers les expériences qu'ils ont eux-mêmes vécues. Pour cela, le point de vue d'élèves scolarisés de la GSM au CM2 a été recueilli afin de déterminer les dimensions importantes à prendre en compte dans l'évaluation de leur satisfaction de vie. Par ailleurs, en nous appuyant sur ces résultats, une seconde étude a été réalisée dans le but de valider un auto-questionnaire générique évaluant la qualité de vie des enfants atteints de déficience intellectuelle et des enfants les plus jeunes. Les qualités psychométriques de ce questionnaire ont ainsi été testées auprès d'un échantillon d'enfants au développement typique et d'enfants présentant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans. Enfin, une troisième étude a consisté à étudier la qualité de vie perçue d'élèves présentant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans en contexte scolaire français. Ainsi, les relations entre la qualité de vie de ces élèves et leur contexte de scolarisation ont été examinées. Enfin, la France étant résolument engagée dans le mouvement international en faveur de l'éducation inclusive, les caractéristiques personnelles et les variables liées au contexte scolaire associées à la qualité de vie des élèves de CLIS ont également été étudiées.

DEUXIÈME PARTIE.

APPROCHE EMPIRIQUE

ÉTUDE 1.

*QUELLE CONCEPTION DE LA QUALITÉ DE VIE ET DU BIEN-ÊTRE CHEZ DES ENFANTS DE 5 À 11 ANS ?**

*Coudronniere, C., Bacro, F. Guimard, G., & Florin, A. (2015). Quelle conception de la qualité de vie et du bien-être des enfants de 5 à 11 ans. *Enfance*, 2, 225-243. (Annexe I)

RÉSUMÉ.

L'objectif de cette étude est d'analyser comment les enfants âgés de 5 à 11 ans conçoivent leur qualité de vie à travers les dimensions contribuant à leur bien-être et si cette conception varie en fonction de l'âge. Pour recueillir leur point de vue, des *focus groups* ont été organisés auprès de 161 élèves âgés de 5 à 11 ans scolarisés dans 4 écoles différentes, de la GSM au CM2. Les résultats montrent que les relations familiales et paritaires, les loisirs et l'environnement scolaire occupent une place importante dans la vie des enfants. On observe également que la conception qu'ils ont de leur bien-être évolue avec l'âge ainsi que le développement de leur autonomie, de leurs capacités cognitives et de leurs préoccupations sociétales.

Mots-clefs : Qualité de vie, Bien-être, Enfants, Conception, Focus groups

INTRODUCTION

Depuis une vingtaine d'années, les responsables politiques, les chercheurs et les professionnels de santé, de l'éducation ou de l'enfance manifestent un intérêt grandissant pour les concepts de qualité de vie et de bien-être. Même si le modèle médical domine encore aujourd'hui, ils sont étudiés dans différents domaines, que ce soit en sociologie, en économie ou en psychologie (Dazord & Manificat, 2004). Toutefois, la plupart des chercheurs s'accordent pour dire que la qualité de vie est une notion complexe et difficile à opérationnaliser (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Fischer & Tarquinio, 2006 ; Missoten et al., 2007). La signification qui lui est donnée peut varier selon les coutumes, le groupe d'appartenance et le champ d'application dans lequel il est utilisé (Shalock, 1993). La seule définition universellement acceptée est celle de l'OMS (1994) qui définit la qualité de vie comme étant « un concept très largement influencé par la santé physique de l'individu, son état psychologique, ses relations sociales, son niveau d'autonomie, ainsi que sa relation aux facteurs essentiels de l'environnement » (citée par Bruchon-Schweitzer, 2002, p.50). Cette définition vise à apprécier autant que possible la perception qu'a l'individu de son bien-être somatique, émotionnel et social. Ainsi, à l'heure actuelle, la qualité de vie est considérée comme un concept multidimensionnel incluant différentes dimensions relatives au bien-être et à la capacité fonctionnelle étudiée selon une perspective à la fois objective et subjective. Ces différentes dimensions sont de nature physique, mentale, émotionnelle et sociale (Ravens-Sieberer et al., 2014).

Dans la recherche pédiatrique, les chercheurs s'intéressent également de plus en plus aux conséquences des maladies et de leur traitement sur la qualité de vie des enfants. Toutefois, en raison de leurs capacités cognitives et langagières limitées, celle-ci est souvent évaluée à l'aide d'hétéro-questionnaires renseignés par des adultes impliqués dans les soins et l'éducation des enfants (parents, médecins, éducateurs). Or, de nombreuses études rapportent l'absence ou le peu de concordance existant entre l'évaluation réalisée par les parents et celle des enfants (Missoten et al., 2007 ; Upton et al., 2008). Par conséquent, l'idée que l'enfant est le mieux placé pour évaluer sa qualité de vie commence à émerger (Eiser & Morse, 2001a ; Wallander et al., 2001). De manière générale, selon ces auteurs la qualité de vie des enfants renvoie à leur niveau de satisfaction dans les différents domaines de leur vie (Upton et al., 2008). Toutefois, à l'heure actuelle aucun consensus ne semble se dégager concernant les

dimensions à appréhender pour évaluer la qualité ou la satisfaction de vie des enfants. Par ailleurs, leur contexte de vie est peu considéré et la plupart des outils d'évaluation existants se caractérisent par une surreprésentation des domaines liés à la santé physique et aux capacités fonctionnelles. Par conséquent, l'objectif de cette étude est d'analyser comment les enfants âgés de 5 à 11 ans conçoivent leur qualité de vie à travers les dimensions contribuant à leur bien-être et si cette conception varie en fonction de l'âge.

Certains auteurs soulignent l'importance des relations familiales, des relations paritaires et de l'environnement scolaire (Matza et al., 2004), de l'autonomie ou de l'indépendance (Ravens-Sieberer et al., 2006) dans la vie des enfants, comparativement aux adultes. Des chercheurs en psychologie du développement et de l'éducation s'intéressent également à la satisfaction de vie des enfants. Leurs travaux s'appuient sur le modèle de Diener (1984), pour qui le bien-être psychologique perçu renvoie à la quantité d'affects positifs et négatifs, au niveau de satisfaction des individus dans les différents domaines de leur vie, et à l'évaluation globale de leur satisfaction de vie. Ainsi, Huebner (1991) considère la satisfaction de vie chez l'enfant comme étant un concept multidimensionnel renvoyant au domaine familial, aux relations amicales, à l'école, au soi et au cadre de vie. Pour distinguer ces différentes dimensions, une enquête menée auprès de 79 enfants de 10 à 13 ans a été réalisée (Huebner, 1991) à l'aide d'un questionnaire de satisfaction de vie générale et de plusieurs tests de personnalité. Tout d'abord, les résultats de cette étude mettent en évidence que les différences individuelles observées entre les enfants ne sont pas associées à des variables sociodémographiques telles que l'âge, le niveau scolaire, le sexe, le statut professionnel des parents, mais plutôt à des traits de personnalité tels que l'estime de soi, l'extraversion et le locus de contrôle. D'autre part, la qualité des relations d'attachement qu'entretiennent les enfants avec leurs parents et leurs amis semble contribuer à leur satisfaction de vie. Toutefois, comparées aux relations paritaires, les relations positives entretenues avec la famille sont plus fortement corrélées à la satisfaction de vie des enfants. En outre, alors que les résultats scolaires ne semblent pas avoir d'impact, les activités réalisées à l'école et les relations entretenues avec les enseignants paraissent influencer sur le bien-être des enfants. Enfin, le cadre de vie, qui renvoie au jugement porté sur le lieu d'habitation, le quartier et les relations entre les habitants, se révèle être également un facteur prédictif de la satisfaction de vie des enfants. Suite à ces travaux, Huebner (1994) a mis au point une échelle d'auto-évaluation - la *Multidimensional Student's Life Satisfaction Scale* (MSLSS) - qui permet d'appréhender la satisfaction de vie des enfants

de 8 à 18 ans dans les domaines de la famille, des relations amicales, de l'école, du soi et du cadre de vie.

Quelques études se sont également attachées à interroger directement les enfants sur ce qui contribuait à leur qualité de vie. Par exemple, Sixsmith et ses collaborateurs (2007) ont rencontré des élèves de 8 à 12 ans scolarisés dans cinq écoles irlandaises. Après avoir mené une réflexion sur ce qui les rendait heureux dans la vie, les élèves avaient pour consigne de prendre des photographies représentant leur bien-être. A partir des photographies retenues, ils devaient ensuite regrouper les images en fonction de leur ressemblance, puis selon leur ordre d'importance. D'après les résultats obtenus, quatre dimensions principales semblent occuper une place importante dans la vie des enfants, à savoir les relations familiales, les relations paritaires, les animaux domestiques ainsi que les activités à la maison. Même si un intérêt moindre leur est accordé, les thématiques se référant aux jeux, à l'école, à la nourriture, au cadre de vie et aux activités-extra-scolaires paraissent également contribuer au bien-être des enfants. D'autre part, Vinson et ses collaborateurs (2010) ont interrogé 101 enfants de 6 à 12 ans. Cet échantillon se composait de 40 enfants souffrant de paralysie cérébrale et de 51 enfants au développement typique. A travers des entretiens, les enfants devaient identifier cinq domaines de leur vie qu'ils considéraient comme les plus importants. Les thèmes étaient ensuite repris et discutés et chaque enfant devait attribuer une note de satisfaction relative à chacun. Au total, huit domaines composant la qualité de vie des enfants ont été distingués dans leur discours. Ils concernent la famille, l'école, les amis, les animaux de compagnie, la religion, les loisirs, les activités de détente et les jeux physiques. Ces recherches confirment ainsi non seulement l'importance des relations familiales, des relations amicales et de l'environnement scolaire mais également celle des activités sociales avec les pairs, des jeux physiques, des moments de tranquillité et du cadre de vie.

En outre, les besoins et les aspirations des enfants évoluent tout au long de leur développement. En effet, le premier milieu de développement des enfants est le milieu familial, pour la plupart d'entre eux (Bronfenbrenner, 1979) et les relations d'attachement qui s'y développent ont une fonction adaptative à la fois de sécurité et d'exploration (Bowlby, 1969). Pour Bowlby (1978), ce sont les représentations que les enfants construisent de leurs relations d'attachement qui permettent d'expliquer l'influence des premières relations tout au long du développement. Avec l'avancée en âge, les enfants sont alors de plus en plus capables

de se sentir en sécurité à l'extérieur du cadre familial. En outre, le développement physique, émotionnel, cognitif et social facilite le développement de l'autonomie. Les contextes de vie des enfants s'élargissent également et leurs figures d'attachement se diversifient. A cet effet, leurs activités, leurs centres d'intérêt et leurs relations sociales sont amenés à se modifier (Auquier et al., 2006).

Wee et ses collaborateurs (2006) ont mené des *focus groups* auprès de 32 enfants âgés de 8 à 16 ans originaires de Singapour. Une question principale leur était posée, à savoir : « A votre avis, qu'est ce qui est important dans votre vie de tous les jours pour que vous vous sentiez bien ? ». Trois grandes thématiques organisent l'ensemble du discours des jeunes interrogés : la santé physique est évoquée à travers les activités physiques, la nourriture, le sommeil et la motricité ; le bien-être social renvoie aux relations familiales et paritaires ainsi qu'au rapport entretenu avec l'école ; et le bien-être psychologique se rapporte à l'estime de soi et aux émotions positives. Toutefois, des différences de contenu en fonction de l'âge sont soulignées dans le discours des enfants. Comparés aux adolescents, les enfants évoquent davantage le bien-être psychologique à travers des émotions positives. Ils semblent également moins soucieux du regard de l'autre et accordent moins d'intérêt aux activités sociales qui se limitent aux contextes scolaire et familial. Les adolescents, quant à eux, attachent plus d'importance aux activités extrascolaires et aux sorties entre amis. Ils se préoccupent également davantage de leur apparence physique et de leur image du corps. Enfin, certaines craintes concernant leur vie future sont évoquées à travers les problèmes de société, les problèmes financiers et les conflits familiaux.

Une autre étude avec une méthodologie similaire a été réalisée auprès de 126 enfants australiens de 8 à 15 ans (Fattore et al., 2007). Les résultats indiquent que le discours des enfants s'organise globalement autour de cinq thématiques. « L'autonomie et l'action » fait référence à la capacité d'agir de façon autonome sur son environnement et au fait de pouvoir faire des choix en adéquation avec ses besoins et ses aspirations. « La sécurité affective » renvoie aux relations entretenues avec la famille et les amis. « Le soi » désigne le bien-être psychologique renvoyant à une perception de soi positive et à une bonne estime de soi. « Les ressources matérielles » concernent l'opportunité d'exercer des activités culturelles ainsi que la possibilité d'acheter des biens et des services. Enfin « le cadre de vie » fait référence à la possession d'une résidence principale, à la sécurité du quartier et à l'accessibilité aux services

(commerces, écoles, activités sociales). Ces dimensions se révèlent ainsi être des indicateurs de la qualité de vie des enfants et ils sont sensibles au développement : le degré d'importance accordé à chaque thématique diffère en fonction de l'âge des enfants. Les besoins d'autonomie et d'action occupent une place plus importante dans la vie des adolescents, tandis que les enfants plus jeunes attachent plus d'importance aux besoins de sécurité affective.

Ainsi, qu'il s'agisse du bien-être ou de la qualité de vie, de nombreux auteurs considèrent ces notions comme renvoyant au niveau de satisfaction des enfants dans les différents domaines de leur vie (Upton et al., 2008). Bien que les chercheurs s'accordent sur l'importance de recueillir directement le point de vue des enfants plutôt que de recourir à des évaluateurs extérieurs, aucun consensus ne semble se dégager à l'heure actuelle quant aux dimensions à prendre en compte dans l'évaluation de leur qualité ou de leur satisfaction de vie. De plus, les besoins des enfants, leurs activités, leurs centres d'intérêt ainsi que leurs relations sont amenés à évoluer avec l'âge (Auquier et al., 2006) et les données concernant les enfants de moins de 8 ans sont encore peu nombreuses. Enfin, la plupart des travaux portant sur la qualité de vie des enfants ayant été réalisés dans d'autres pays que la France, on peut se demander si la perception de la qualité de vie des enfants en France est similaire à celle des enfants vivant dans d'autres pays et, plus généralement, s'il existe des différences interculturelles dans la conception que les enfants ont de leur bien-être. Ainsi, l'objectif de cette étude est de déterminer comment les enfants de population française âgés de 5 à 11 ans conçoivent leur bien-être et leur qualité de vie et d'examiner les évolutions en fonction de l'âge.

1. MÉTHODE

1.1. Participants et procédure

Les données ont été recueillies dans quatre écoles de Loire-Atlantique, auprès d'enfants scolarisés de la GSM au CM2, après avoir obtenu l'accord écrit de leurs parents : 161 enfants (91 filles et 70 garçons) âgés de 5 ans 2 mois à 11 ans 8 mois ont été interrogés (âge moyen = 8 ans). La répartition entre les niveaux scolaires est la suivante : 24 en GSM, 34 au Cours Préparatoire (CP), 27 en Cours Élémentaire Première Année (CE1), 26 en Cours

Elémentaire Deuxième Année (CE2), 20 en Cours Moyen Première Année (CM1) et 30 en CM2. Au total, 28 groupes thématiques ou focus groups, composés de 4 à 6 enfants d'une même classe, ont été réalisés. Ils se sont déroulés dans les écoles, au sein d'une salle isolée du reste de la classe, pour une durée de 30 minutes maximum. Les entretiens ont été conduits par des chercheurs et des étudiants de niveau master préalablement formés à la technique des focus groups. Lors de chaque entretien, un animateur posait les questions à l'aide d'un guide d'entretien (Annexe II) en veillant à favoriser l'expression de chaque enfant et à solliciter l'avis des autres participants, lorsqu'une réponse était fournie. De plus, tout en maîtrisant les techniques de reformulation et de clarification du discours, l'animateur avait pour tâche d'intervenir pour renvoyer ce qui était dit à tous les participants, les amener à découvrir ensemble les liens ou les différences pouvant exister dans leurs propos pour ensuite les commenter. Il devait également éviter les relations de hiérarchie (effet de leader d'opinion) ou les relations conflictuelles entre les participants et veiller à ce que la discussion se déroule de manière fluide tout en sollicitant la participation de tous les enfants. Ces différents objectifs supposaient à la fois de mettre les participants en confiance, de répartir les tours de parole, de solliciter ceux qui restent silencieux, de relancer, voire de recadrer la discussion si nécessaire. En outre, un observateur était également présent afin d'enregistrer les entretiens à l'aide d'un magnétophone numérique, de les chronométrer et de prendre des notes sur le déroulement de la séance.

1.2. Les focus groups

Le *focus-group* est une technique d'entretien dont l'intérêt est d'analyser les opinions partagées, mais aussi les désaccords des individus grâce à la prise en compte des interactions sociales. Cette technique a été utilisée afin de comprendre et d'explicitier les attentes et les besoins exprimés par les enfants par rapport à leur vie et à leur bien-être (Kitzinger & Farquhar, 1999). L'objectif était de créer une dynamique et une progression dans la discussion des enfants en considérant à la fois les aspects positifs et négatifs de leur vie et en faisant appel à leurs capacités d'imagination. Trois questions principales ont été posées aux enfants :

- (1) Quand est-ce que vous êtes heureux ? Quand est-ce que vous vous sentez bien ?
- (2) Quand est-ce que vous êtes malheureux ? Quand est-ce que vous ne vous sentez pas bien ?
- (3) Si vous pouviez changer quelque chose dans votre vie avec une baguette magique, est-ce que vous changeriez quelque chose ? Si oui, qu'est-ce que vous changeriez ?

Des précisions étaient également demandées aux enfants sur ce qu'ils ressentait au cours des événements évoqués. De plus, des relances étaient prévues pour que les enfants abordent l'ensemble de leurs contextes de vie, à savoir la maison, l'école et les activités extrascolaires. Les enfants, même les plus jeunes, ont su s'écouter, intéressés par les questions qui leur étaient posées, et aucun enfant n'est resté silencieux dans ces situations.

1.3. Analyses

Après retranscription des entretiens, deux méthodes d'analyses ont été utilisées pour étudier l'intégralité de leur contenu. Afin d'équilibrer le nombre d'enfants dans chaque groupe, l'effet de l'âge sur la conception que les enfants ont de leur qualité de vie et de leur bien-être a été testé en distinguant deux groupes : les élèves scolarisés de la GSM au CE1 et les élèves du CE2 au CM2. En effet, les *focus groups* ayant été réalisés avec des enfants de même niveau scolaire, seul ce découpage nous permet de tester l'effet de l'âge, tout en ayant des corpus de taille significative pour les analyses.

1.3.1. Analyse de contenu sous Alceste

Les *focus groups* ont fait l'objet d'un traitement par le logiciel d'analyse textuelle Alceste (Analyse des Lexèmes Co-occurents dans les Enoncés Simples d'un Texte). Ce logiciel informatique permet d'aider à l'interprétation d'un corpus textuel (Reinert, 1983). A travers une démarche descendante hiérarchique, Alceste procède à un découpage en Unités de Contexte Elémentaires (UCE) pour dégager des classes représentatives, en rapprochant les segments qui contiennent les mêmes vocables. Cette méthode permet d'extraire des classes de sens, elles-mêmes constituées des mots et des phrases les plus significatifs. Les classes obtenues représentent les idées et les thèmes dominants du corpus. A l'intérieur de chaque classe, une procédure de classification ascendante hiérarchique est réalisée pour montrer les liens plus ou moins proches que les mots entretiennent entre eux. Ainsi, les mots qui

s'associent le plus entre eux sont repérés. Enfin, une analyse factorielle des correspondances sous forme de représentations graphiques à deux axes est effectuée, afin de représenter les différentes classes thématiques (Selz & Maillachon, 2009). Toutefois, les réponses des enfants à la troisième question n'ont pas été prises en compte dans cette analyse. En effet, cette question, qui sollicite les capacités d'imagination des enfants, a donné lieu à de nombreuses réponses imagées dont la signification n'est pas prise en compte par un logiciel.

1.3.2. Analyse de contenu thématique

En parallèle, une analyse de contenu thématique a été réalisée sur l'ensemble des réponses des enfants, y compris à la troisième question qui leur était posée. A travers cette nouvelle méthode, un codeur intervient pour étudier et appréhender l'ensemble du corpus et mettre en relief le sens majeur de l'ensemble des données qui se cache derrière les mots ou les unités signifiantes de surface. Les contre sens, les métaphores, le contexte des mots et des phrases ont été analysés. Ainsi, le discours des enfants a été exploité et interrogé dans son ensemble (Bardin, 2003, 2005).

En complément, pour juger de la concordance des cotations effectuées, une analyse inter-juges a été réalisée. L'intervention de plusieurs codeurs a permis de vérifier la fidélité des cotations afin d'éviter toute interprétation subjective.

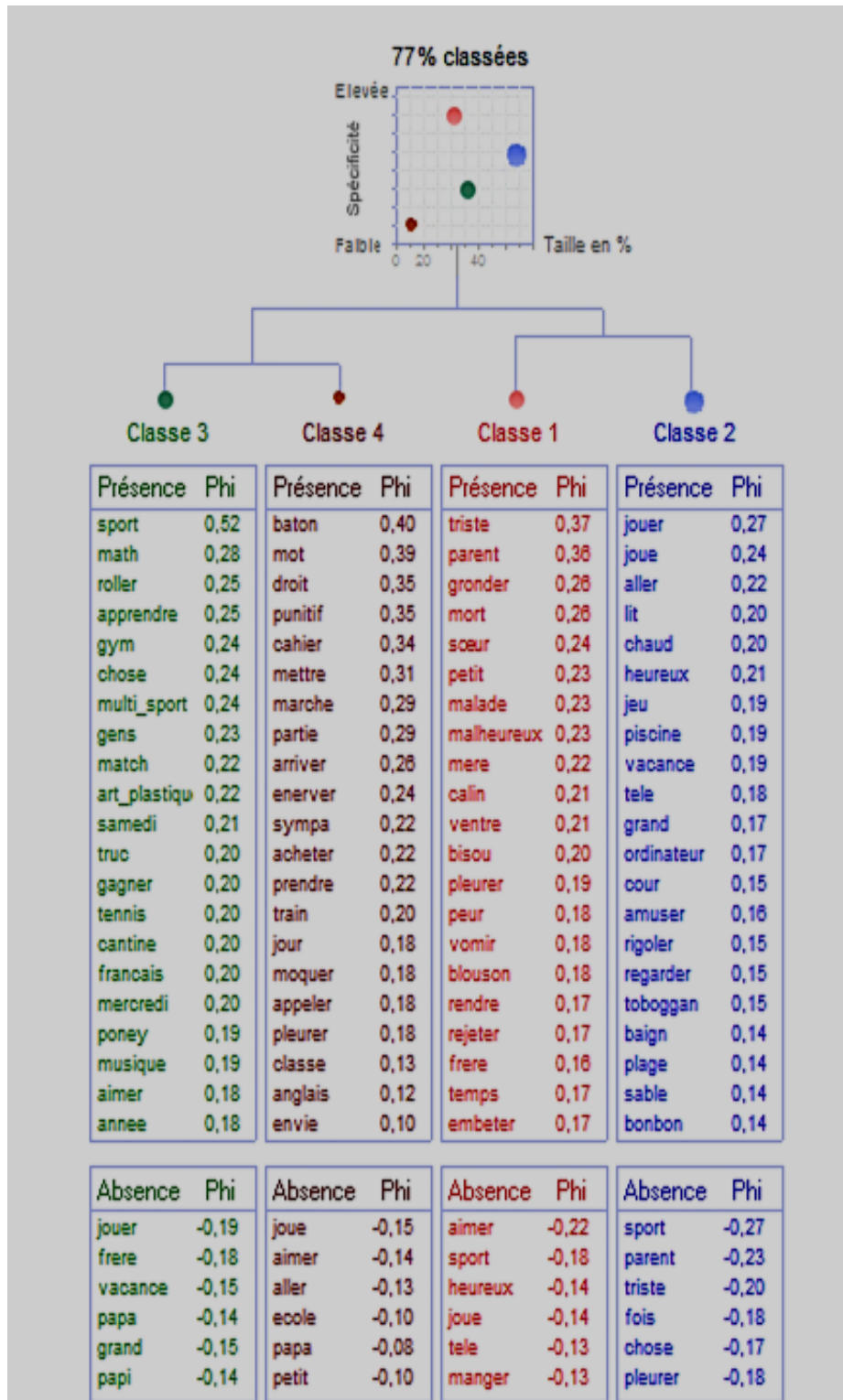
2. RÉSULTATS

2.1. Analyses avec Alceste

Premièrement, à l'issue de l'analyse automatisée, le logiciel Alceste a réparti 77 % du corpus (soit 409 UCE)¹² en quatre classes dont le découpage suit le dendrogramme suivant (figure 15). Les résultats permettent de décrire la conception que les enfants, scolarisés de la GSM au CM2, ont de leur qualité de vie et de leur bien-être. Nous respectons l'ordre indiqué par l'arborescence (ici les classes 3 et 4 sont présentées d'abord car elles sont relativement proches ; les classes 1 et 2 sont décrites ensuite).

¹² Le logiciel élimine les formes lexicales dont la fréquence est trop faible, en regard du seuil minimal (6 occurrences) ou trop élevée.

Figure 15. Dendrogramme issu de la classification du corpus découpé en quatre classes



▪ *Classe 3 : « Les loisirs et les apprentissages »*

La classe 3 regroupe 85 UCE (soit 22 % du corpus analysé). Elle est caractéristique des élèves scolarisés du CE2 au CM2 ($\chi^2 = 0.21$; $p < .001$). Les formes lexicales les plus significatives de cette classe (qui affichent les valeurs de χ^2 les plus élevées) sont : *sport* ($\chi^2 = 0.52$), *maths* ($\chi^2 = 0.28$), *roller* ($\chi^2 = 0.25$), *apprendre* ($\chi^2 = 0.25$), *gym* ($\chi^2 = 0.24$), *chose* ($\chi^2 = 0.24$), *multi-sport* ($\chi^2 = 0.24$), *gens* ($\chi^2 = 0.23$), *match* ($\chi^2 = 0.22$), *arts plastiques* ($\chi^2 = 0.22$), *samedi* ($\chi^2 = 0.21$). Dans cette classe, le discours des enfants s'organise principalement autour de deux thématiques : les apprentissages et les loisirs.

Les loisirs, et notamment les activités sportives exercées dans le cadre scolaire ou en dehors de l'école, semblent particulièrement appréciés : « j'aime bien le judo et j'aime gagner des médailles » ; « moi je fais du multi-sport, c'est plusieurs sports et ce qui est bien c'est que ça défoule » ; « je fais du poney car j'adore les chevaux ». Les relations sociales semblent associées à ces activités et paraissent revêtir une certaine importance. Les moments partagés ensemble ainsi que les rencontres amicales sont une source de plaisir et de bien-être pour les enfants : « je me sens bien car on rencontre d'autres copines » ; « je fais de la gym avec mes copines et on rigole bien » ; « ce que j'aime bien c'est qu'on fait une séance et après on prend un goûter tous ensemble ». Un intérêt pour les apprentissages se dégage également des énoncés : « j'aime l'histoire et l'art plastique » ; « moi j'adore quand il y a des maths et surtout j'aime les divisions ». Cet engouement semble résulter d'une certaine curiosité intellectuelle tournée vers le monde extérieur : « tu apprends pleins de choses » ; « tu parles de choses qui se sont vraiment passées » ; « on apprend des nouveaux mots ».

▪ *Classe 4 : « La socialisation scolaire axée sur les relations paritaires et l'éducation scolaire »*

La classe 4 regroupe 23 UCE (soit 7 % du corpus analysé). Elle est également plus caractéristique du discours des élèves scolarisés du CE2 au CM2 ($\chi^2 = 0.21$; $p < .001$). Les formes lexicales les plus significatives de cette classe (qui affichent les valeurs de χ^2 les plus élevées) sont : *bâton* ($\chi^2 = 0.40$), *mot* ($\chi^2 = 0.39$), *droit* ($\chi^2 = 0.35$), *punition* ($\chi^2 = 0.35$), *cahier* ($\chi^2 = 0.34$), *mettre* ($\chi^2 = 0.31$), *marche* ($\chi^2 = 0.29$), *partie* ($\chi^2 = 0.29$), *arriver* ($\chi^2 = 0.26$), *énervé* ($\chi^2 = 0.24$), *sympa* ($\chi^2 = 0.22$), *acheter* ($\chi^2 = 0.22$), *prendre* ($\chi^2 = 0.22$). Cette classe

regroupe les énoncés dans lesquels les enfants évoquent la socialisation scolaire à travers deux thématiques : les relations paritaires et l'éducation scolaire.

Le discours des enfants montre l'importance accordée aux relations paritaires. Cette description est souvent associée à des situations de conflits : « j'aime pas quand on me pousse et qu'on me fait des trucs méchants » ; « j'aime pas être mis de côté » ; « tout le monde se moque de moi ». Ces descriptions sont assorties à des émotions négatives soulignant l'impact de ces relations sur le bien-être et la qualité de vie des enfants : « je pleure souvent » ; « j'ai un peu la honte » ; « j'ai envie de me cacher ». L'éducation scolaire est également mentionnée. Ici, les élèves décrivent les relations entretenues avec leurs enseignants à travers des jugements à la fois positifs et négatifs : « on a fait plein de choses avec le maître, c'était génial » ; « le maître, il gronde souvent ». Toutefois, les descriptions négatives sont davantage évoquées, faisant principalement référence à la punition : « il met des mots dans le carnet et on n'accepte pas » ; « j'aime pas les punitions, ça m'énerve ! ».

- *Classe 1 : « Relations familiales axées sur l'affectivité et la séparation »*

La classe 1 regroupe 70 UCE (soit 22 % du corpus analysé). Elle n'est pas caractéristique d'un niveau d'âge spécifique et concerne l'ensemble des enfants scolarisés de la GSM au CM2. Les formes lexicales les plus significatives de cette classe (qui affichent les valeurs de χ^2 les plus élevées) sont : *triste* ($\chi^2 = 0.37$), *parent* ($\chi^2 = 0.36$), *gronder* ($\chi^2 = 0.26$), *mort* ($\chi^2 = 0.26$), *sœur* ($\chi^2 = 0.24$), *petit* ($\chi^2 = 0.23$), *malade* ($\chi^2 = 0.23$), *malheureux* ($\chi^2 = 0.23$), *mère* ($\chi^2 = 0.22$), *câlin* ($\chi^2 = 0.21$). Dans cette classe, le point de vue des élèves s'organise autour des relations familiales à travers deux thématiques principales : l'affectivité et la séparation.

Dans les énoncés, l'évocation des besoins de proximité affective avec la famille est fréquemment mentionnée : « j'aime quand je fais un câlin à mes parents » ; « j'ai envie de voir mes parents » ; « j'aime avoir un petit frère ou une petite sœur qui naît ». Ces relations décrites positivement semblent être une source de bien-être et de réassurance : « je me sens mieux » ; « ça montre qu'ils m'aiment bien ». La thématique de la séparation est également bien présente : « je suis triste quand mes frères étaient partis en vacances et moi j'étais resté tout seul avec mes parents » ; « je n'aime pas rester tout seul », « j'étais très triste quand mon

papi est mort ». Des sentiments très négatifs y sont associés : « t'es pas bien dans ton cœur » ; « j'ai pleuré » ; « je suis très triste ».

▪ *Classe 2 : « Les moments de détente axés sur les vacances et les activités quotidiennes »*

La classe 2 regroupe 136 UCE (soit 44 % du corpus analysé). Elle est caractéristique des enfants les plus jeunes, scolarisés de la GSM au CE1 ($\chi^2 = 0.25$; $p < .001$). Les formes lexicales les plus significatives de cette classe (qui affichent les valeurs de χ^2 les plus élevées) sont : *jouer* ($\chi^2 = 0.27$), *joue* ($\chi^2 = 0.24$), *aller* ($\chi^2 = 0.22$), *heureux* ($\chi^2 = 0.21$), *lit* ($\chi^2 = 0.20$), *chaud* ($\chi^2 = 0.20$). Cette classe regroupe les énoncés dans lesquels les élèves les plus jeunes font mention, à travers une description positive, des moments de détente illustrés par deux thématiques : les vacances et les activités quotidiennes.

Le thème des vacances apparaît dans le discours des enfants à travers l'évocation de lieux : « on va à la plage » ; « on va au ski » ; « aller en Bretagne » ; « aller au camping ». Les relations familiales sont associées à ces instants : « avec mon papi et ma mamie » ; « avec mon frère » ; « avec mes parents ». Ces moments partagés semblent revêtir une place importante pour les enfants. Les appréciations positives utilisées le soulignent : « je suis heureux » ; « j'aime bien » ; « c'est trop bien » ; « j'adore ». Les activités quotidiennes sont également citées : « regarder la télé » ; « jouer à l'ordinateur » ; « lire un livre » ; « faire de l'ordinateur » ; « dessiner ». Ces contenus font souvent référence au jeu : « jouer à », « jouer avec » ; « je joue », « jeux », et à la notion de plaisir : « j'adore », « je me détends » ; « je me repose ». De plus, ces activités semblent principalement se dérouler au sein du domicile familial : « dehors » ; « chez moi » ; « à la maison » ; « dans ma chambre » ; « dans mon jardin » ; « dans mon lit ».

2.2. Analyse de contenu thématique

L'analyse de contenu thématique a permis de réaliser une catégorisation des thèmes abordés dans l'ensemble du discours des enfants, y compris à partir de leurs réponses à la troisième question. Ainsi, six catégories comprenant chacune plusieurs sous-catégories ont été relevées : « Vie scolaire et relations paritaires », « Relations familiales », « Activités à la maison et détente », « Activités sociales et loisirs », « Soi », et « Société » (tableau 3).

Tableau 3. Grille de catégorisation regroupant les thématiques et sous-thématiques les plus représentées dans le discours des enfants de 5 à 11 ans (de GSM au CM2)

"Vie scolaire et relations paritaires"	"Relations familiales"	"Activités à la maison et détente"	"Activités sociales et loisirs"	"Soi"	"Société"
Relations entre pairs	Relations avec les parents	Activités ludiques	Activités extra-scolaires	Estime de soi	Humanisme
Apprentissages	Relations avec la fratrie	Activités du quotidien	Sorties	Image de soi	Conflits
Relations avec l'enseignant	Etre ensemble et partager		Vacances		
Périscolaire	Séparation				
Sorties scolaires	Conflits familiaux				
Environnement	Evénements de vie				

Les analyses statistiques effectuées à partir de l'analyse inter-juges valident cette catégorisation. En effet, pour vérifier la fiabilité de cette catégorisation thématique, les coefficients de cohérence entre les juges ont été calculés à partir du Kappa de Cohen. Les coefficients obtenus s'avèrent satisfaisants. Un bon accord inter-juges sur la catégorisation des dimensions de la qualité de vie et du bien-être a été obtenu aussi bien pour la question 1 ($k = 0.87$, $p < .001$) que pour les questions 2 ($k = 0.88$, $p < .001$) et 3 ($k = 0.87$, $p < .001$). De plus, pour tester l'exhaustivité de ces coefficients de cohérence, des indices du degré de validité des coefficients de cohérence inter-juges ont été calculés à partir du w de Kendall. Les résultats obtenus sont également satisfaisants, que ce soit pour la question 1 ($w = 0.80$, $p < .001$), 2 ($w = 0.89$, $p < .001$) ou 3 ($w = 0.91$, $p < .001$).

Parmi les sept classes thématiques relevées, quatre sont principalement évoquées par les enfants âgés de 5 à 11 ans. Elles représentent 93 % de leurs discours et concernent les catégories : « Activités à la maison et détente », « Activités sociales et loisirs », « Vie scolaire

et relations paritaires », et « Relations familiales ». Les dimensions « Société » et « Soi » constituent 7 % du discours des enfants (tableau 4).

Tableau 4. Fréquence des réponses apportées par les enfants pour chaque niveau scolaire au sein des six thématiques

	GSM	CP	CE1	CE2	CM1	CM2
« Activités à la maison et détente »	46.1%	36.3%	36.2%	13.8%	15.4%	18%
« Activités sociales et loisirs »	16.9%	18.8%	19.5%	27.1%	24.5%	23%
« Vie scolaire et relations paritaires »	9.2%	11.2%	19.2%	24.2%	30.7%	28.7%
« Relations familiales »	27.8%	33.7%	25.1%	34%	23,9%	27%
« Société »	0%	0%	0%	0.9%	0.2%	0.8%
« Soi »	0%	0%	0%	0%	5.3%	2.5%
Fréquence totale	100%	100%	100%	100%	100%	100%

De plus, les chi-deux révèlent un effet du niveau scolaire sur toutes les dimensions de la qualité de vie et du bien-être citées par les enfants, à l'exception des « Relations familiales ». Une analyse descriptive des résultats, en fonction du niveau scolaire, permet de repérer les similitudes et les différences entre le discours des enfants scolarisés de la GSM au CE1 et du CE2 au CM2.

Pour commencer, la catégorie « Relations familiales » est mentionnée de manière équivalente, quel que soit le niveau scolaire des enfants ($\chi^2 = 304.12$, $p > .221$). A l'intérieur de cette classe, les énoncés font référence à quatre thématiques principales : « être ensemble et partager », « les relations avec la fratrie », « les relations avec les parents » et « la séparation ». Tout d'abord, les catégories « relations avec les parents » et « relations avec la fratrie » renvoient aux relations entretenues avec les figures d'attachement. Des sentiments de

sécurité et de protection y sont associés : « je me sens bien » ; « j'aime bien » ; « ça me rassure ». Néanmoins, des verbatim différents sont employés pour décrire ces relations. Les relations avec les parents font référence à la tendresse et à l'affection : « faire des câlins » ; « aimer mon papa et ma maman » ; « faire des bisous » ; « être dorloté ». Quant aux liens avec la fratrie, le jeu et la bienveillance semblent être au centre de ces relations : « rigoler avec ma sœur » ; « me chamailler » ; « m'amuser » ; « m'occuper de ma petite sœur » ; « surveiller mon frère » ; « donner le biberon ». A travers la thématique « être ensemble », les moments de vie vécus et partagés avec l'entourage familial sont décrits : « avec papi et mamie » ; « allez chez tonton et tata » ; « se réunir avec mes cousins et cousines ». Ces instants sont associés à des occasions particulières, accompagnées de plaisir et de satisfaction : « j'aime beaucoup passer Noël en famille » ; « j'adore les repas de famille » ; « j'aime les vacances avec la famille » ; « j'adore fêter mon anniversaire avec mon papi et ma mamie et mes cousins », « on s'amuse beaucoup et on fait la fête ensemble ». Enfin, le thème de la séparation est également présent : « se séparer » ; « mon papi est mort » ; « m'abandonner » ; « partir très loin » ; « être seul ». Des appréciations négatives associées à la peur, la solitude et la tristesse composent ces descriptions : « j'ai peur qu'on m'abandonne » ; « je me sens seul quand ils partent » ; « je pleure quand il me laisse » ; « j'ai la trouille qu'il meurt » ; « je déteste parce que mon papa est parti loin ».

D'autre part, la catégorie « Activités à la maison et détente » est davantage présente dans le discours des enfants les plus jeunes, de la GSM au CE1 ($\chi^2 = 58.95$, $p < .001$). A travers une description positive, leurs énoncés font référence au domicile familial : « ma chambre » ; « ma maison » ; « mon appartement » ; « ma piscine » ; « mon jardin ». Deux thématiques principales sont évoquées : les activités ludiques et les activités quotidiennes. La thématique des activités ludiques est principalement citée à travers le jeu : « jouer avec » ; « je joue » ; « jouer à » ; « faire des activités », « m'amuser avec », mis en relation avec l'utilisation de biens matériels « ordinateur » ; « balançoire » ; « Playstation » ; « livre » ; « jeux vidéo ». En règle générale, ces activités sont pratiquées en solitaire : « jouer seul » ; « regarder tout seul » ; « m'isoler dans ma chambre ». Toutefois, la présence et la bienveillance des parents restent importantes : « je joue seul mais à côté de ma maman » ; « papa me surveille quand je fais du vélo » ; « je suis dans ma chambre mais papa et maman sont à la maison ». Les activités du quotidien, quant à elles, font référence aux besoins physiologiques des enfants : « aller se reposer » ; « manger » ; « faire la sieste » ; « faire la grasse matinée ». Des

appréciations positives sont utilisées pour les décrire : « j'adore » ; « ca fait aimer la vie » ; « on se sent bien » ; « on se sent mieux ».

Comparativement au discours des plus jeunes, le discours des enfants plus âgés, scolarisés du CE2 au CM2, s'organise davantage autour des thématiques « Vie scolaire et relations paritaires » ($\chi^2 = 123.95$, $p < .001$), « Activités sociales et loisirs » ($\chi^2 = 16.65$, $p < .001$), « Soi » ($\chi^2 = 51.90$, $p < .001$) et « Société » ($\chi^2 = 1.50$, $p < .001$). Toutefois, il est à noter que ces deux dernières sont relativement peu représentées. La catégorie « Vie scolaire et relations paritaires » est mentionnée à travers les apprentissages scolaires et les relations paritaires. Les enseignements scolaires y figurent à travers l'évocation des disciplines scolaires : « orthographe » ; « conjugaison » ; « mathématiques » ; « français » ; « lecture ». Un véritable goût pour les apprentissages et une certaine curiosité intellectuelle sont manifestés : « j'aime apprendre de nouvelles choses » ; « j'aime beaucoup manipuler les chiffres » ; « c'est bien de travailler, ça nous servira pour plus tard » ; « c'est intéressant » ; « c'est pour être plus intelligent ». De plus, les relations paritaires apparaissent étroitement associées à cette thématique. Les liens d'amitié sont décrits à travers le jeu : « cache-cache » ; « jouer au foot » ; « faire de la corde à sauter » ; « jouer au loup » ; et le rapport de confiance : « on peut se dire des secrets » ; « on peut se confier si ça ne va pas » ; « on parle de ce qui ne va pas » ; « on ne le dit à personne ». Les relations amoureuses commencent également à être mentionnées : « ma petite copine » ; « je suis amoureux » ; « tomber amoureux » ; de même que les conflits entre enfants : « se disputer » ; « bouder » ; « m'embêter » ; « me tirer les cheveux ». Des sentiments de solitude et de tristesse y sont associés : « je me sens rejeté » ; « je n'aime pas être mis de côté » ; « je me sens triste quand on se moque de moi » ; « je suis toute seule à la récréation ».

En outre, la thématique « Activités sociales et loisirs » fait principalement référence aux activités réalisées hors des contextes familial et scolaire. Les activités extrascolaires : « faire du poney » ; « aller au foot » ; « exercer le multisport » ; les sorties : « aller au cinéma » ; « aller s'amuser à la piscine » ; « se promener dans les parcs » ; et les vacances : « colonies de vacances » ; « au camping » ; « aller au centre aéré » sont mentionnées. Ces activités sont associées aux relations sociales entre pairs : « avec mes copains », « se faire de nouvelles copines », « allez chez les potes » qui représentent une source de bien-être importante : « j'adore », « j'aime », « c'est génial », « on s'éclate ».

Les catégories « Soi » et « Société » commencent à être abordées chez les plus grands. De nouveaux jugements en lien avec l'image de soi et l'estime de soi tendent à apparaître. Le regard des autres prend alors de l'importance : « être plus belle comme un mannequin » ; « on me trouve moche » ; « je déteste avoir des lunettes parce qu'on me dit que je ressemble à un serpent à lunettes » ; « je suis plus petit que les autres de ma classe ». Des sentiments à la fois positifs et négatifs y sont associés : « j'ai la honte de moi » ; « je suis trop bête » ; « j'aimerais être plus intelligent », « je suis la meilleure », « je suis bien dans ma tête et dans mon corps ». De plus, les jeunes commencent à se préoccuper des contraintes extérieures en lien avec des questions de société : « il faut qu'il n'y ait plus de misère et de guerres dans le monde » ; « j'aimerais que tout le monde soit riche », « qu'il n'y ait plus de famine dans les pays pauvres d'Afrique ». Des sentiments de craintes et de mécontentement sont associés à cette thématique : « c'est horrible » ; « il faut que ça s'arrête » ; « on ne sait pas de quoi l'avenir est fait ».

3. DISCUSSION-CONCLUSION

Pour de nombreux auteurs, la qualité de vie et le bien-être des enfants correspondent à leur niveau de satisfaction dans les différents domaines de leur vie (Huebner, 1991 ; Upton et al., 2008). Cependant, à l'heure actuelle aucun consensus ne semble se dégager concernant les domaines ou les dimensions à appréhender pour l'évaluer (Matza et al., 2004). Ainsi, l'objectif de cette étude était de déterminer comment les enfants de 5 à 11 ans conçoivent leur bien-être et leur qualité de vie et d'observer si cette conception diffère en fonction de l'âge.

La méthode des *focus groups* s'avère pertinente, même avec les jeunes enfants, dès 5 ans : elle stimule l'explicitation de leurs représentations de ce qui les rend heureux ou malheureux, dans un contexte social, avec plusieurs camarades de classe, ce qui est probablement plus sécurisant pour évoquer des préoccupations de l'ordre de l'intime qu'un entretien, seul en face à face, avec un adulte inconnu. Pendant ces *focus groups*, les enfants ont fait preuve de beaucoup de sérieux et semblaient apprécier les échanges qui leur étaient proposés. Du point de vue méthodologique, cette technique s'avère donc utile pour prendre en compte le point de vue des enfants sur leur qualité de vie. Bien sûr, avec des enfants plus jeunes, d'autres méthodologies pourraient être envisagées pour des entretiens individuels, à partir de

techniques projectives de jeu symbolique, en utilisant des photos ou des petites poupées placées dans différents contextes de vie.

L'articulation des méthodes quantitative et qualitative d'analyse de contenu a permis d'étudier l'ensemble des énoncés des enfants. Six dimensions importantes à prendre en compte pour évaluer leur qualité de vie ont pu être identifiées à travers ces données, même si celles-ci restent essentiellement lexicales : les relations familiales, les loisirs, la vie scolaire, les activités à la maison, ainsi que les moments de détente, le soi et la société. Ces résultats vont dans le sens des études internationales portant sur la conception de la qualité de vie des enfants. En effet, à l'instar d'autres auteurs comme Matza et ses collaborateurs (2004), on observe que les relations familiales, les relations paritaires et l'environnement scolaire occupent une place essentielle dans la vie des enfants de 5 à 11 ans. De plus, comme l'ont déjà suggéré Vinson et ses collègues (2010), les enfants accordent aussi de l'importance à d'autres dimensions de leur vie, concernant les activités à la maison, les moments de détente et les loisirs.

Par ailleurs, l'organisation du discours des enfants montre non seulement qu'ils sont capables d'exprimer leur point de vue sur ce qui contribue à leur bien-être, mais également que la conception qu'ils en ont, évolue avec l'âge. Cette observation rejoint également les résultats internationaux d'autres auteurs qui se sont attachés à interroger directement les enfants (Fattore et al., 2007 ; Wee et al., 2006) ; ils ont montré que les besoins, les loisirs et les centres d'intérêt variaient selon l'âge. Les dimensions relatives au bien-être et à la qualité de vie des enfants sont alors amenées à évoluer et se modifier au cours du développement (Auquier et al., 2006 ; Bacro et al., 2011). Cette évolution est en lien avec les autres aspects du développement : cognitif, moral, social et affectif. D'après notre étude, les jeunes enfants, de 5 à 8 ans environ (avant le CE2), manifestent principalement un intérêt pour les relations familiales et les moments de détente à la maison, ce qui n'est guère surprenant, puisque le milieu familial représente leur premier milieu de développement (Bronfenbrenner, 1979) et que les relations d'attachement qu'ils y tissent jouent un rôle central dans le sentiment de protection et de sécurité des plus jeunes (Bowlby, 1969). Comme l'ont démontré Wee et ses collaborateurs (2006), les jeunes enfants attachent beaucoup d'importance à leur sécurité affective et aux relations entretenues avec les membres de la famille. A cet âge, les relations sociales concernent principalement les contextes familial et scolaire.

A partir de 8 ans environ (au CE2 et au-delà), l'univers social des enfants s'élargit et les relations paritaires, les loisirs et l'environnement scolaire occupent une place de plus en plus marquée dans leur discours. Ces observations ne sont pas surprenantes compte tenu du développement de l'autonomie, de la diversification des activités et de l'importance croissante des relations paritaires durant cette période (Bacro et al., 2011). En effet, avec l'avancée en âge, l'attachement aux parents demeure, mais sa part relative diminue, au profit d'autres personnes, et notamment des pairs qui prennent une importance égale, voire supérieure, à partir de l'adolescence (Bowlby, 1969). En outre, de nouvelles préoccupations concernant l'estime de soi et l'apparence physique apparaissent dans le discours des enfants, avec la préadolescence, les modifications corporelles, et la sensibilité aux modèles esthétiques véhiculés dans les médias. Enfin, des interrogations sur l'avenir et les grands problèmes de société et de la planète commencent à apparaître. L'acquisition de normes de conduite fondées sur des principes et des valeurs telles que la justice, le respect et l'égalité devient manifeste, parallèlement au développement du raisonnement moral, des capacités de décentration et des principes moraux autonomes (Kohlberg, 1981). Le contexte sociétal et les événements du monde deviennent des thématiques associées à la santé mentale des enfants et plus spécifiquement des adolescents (Dazord & Manificat, 2004).

Ainsi, à travers ce que disent les enfants de 5 à 11 ans sur leur qualité de vie, sur ce qui les rend heureux ou malheureux, sur ce qu'ils voudraient changer dans leur vie si c'était possible, on voit se développer leur ouverture au monde et leur autonomie progressive, depuis le milieu familial et la recherche de sécurité jusqu'à des contextes de vie plus diversifiés, sources d'apprentissage et de socialisation. Pour les plus âgés, les préoccupations sociétales et les valeurs morales sont affirmées : peut-on être heureux sans progrès social ? Enfin, les dimensions du bien-être et de la qualité de vie évoquées par les enfants scolarisés apparaissent très proches de celles déjà décrites dans la littérature internationale. De la même manière, l'évolution de la conception de la qualité de vie reste sensible au développement des enfants.

Pour conclure, les résultats de cette étude apportent une contribution aux connaissances sur la conception des enfants relativement à leur bien-être et à leur qualité de vie. Ce travail pourra ainsi servir d'ancrage et d'appui afin de concevoir et de valider des outils d'évaluation du bien-être et de la qualité de vie destinés aux enfants au développement typique et à besoins spécifiques. Dans cette perspective, la *Multidimensional Student's Life Satisfaction Scale*

dans sa version abrégée (Huebner et al., 2012) semble particulièrement pertinente dans la mesure où elle permet d'appréhender la satisfaction de vie des enfants dans les principaux domaines que nous avons pu identifier comme centraux grâce aux *focus groups*, à savoir la famille, les relations amicales, l'école, le soi et le cadre de vie.

ÉTUDE 2.

*VALIDATION OF A FRENCH ADAPTATION OF THE
« MULTIDIMENSIONAL STUDENT’S LIFE SATISFACTION
SCALE » IN ITS ABBREVIATED FORM,
FOR 5- TO 11-YEARS-OLD CHILDREN WITH AND
WITHOUT INTELLECTUAL DISABILITY**

*Coudronnière, C., Bacro, F., Guimard, P., & Muller, J. B. (in press). Validation of the French adaptation of the “Multidimensional Student’s Life Satisfaction Scale” in its abbreviated form, for 5-to11-years-old children with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. (Appendix III)

ABSTRACT.

Background. The quality of life of children with and without intellectual disability has become a growing concern in the literature but the quality of life instruments are not adapted for use with young children and children with intellectual disability. The objective of this study was to validate a French adaptation of the abbreviated form of the Multidimensional Student's Life Satisfaction Scale (MSLSS) (Huebner et al., 2012).

Method. Confirmatory factor analyses were conducted on the data collected from 411 children aged between 5 and 11 years old. Internal consistency, test-retest fidelity, and convergent validity were tested.

Results. The preliminary results of this study show that the model fitted the data collected to assess the life satisfaction of children ($\chi^2(395) = 705.340; p < .001; CFI = 0.911; TLI = 0.902; RMSEA = 0.044$). Very good levels of internal consistency were obtained for both children with and without intellectual disability, with coefficients ranging from 0.70 to 0.88. The test-retest coefficients calculated after a two-week interval highlighted a moderate (coefficients lower than 0.70) to weak temporal stability, which seemed more pronounced in children with intellectual disability.

Conclusion. Despite some limitations, this instrument could be very useful for childhood professionals. It will enable them to assess the perception that children have of their well-being in the perspective of promoting their quality of life. This scale also provides researchers in psychology with the opportunity to enrich their knowledge on the quality of life of children with intellectual disability.

Keywords. Children with intellectual disability, Quality of life, Well-being, Life satisfaction scale, French validation, Self-assessment

INTRODUCTION

In recent decades, the quality of life of people with disability has become a growing concern in the literature and in Anglo-Saxon countries (Magerotte, 2013). In the intellectual disability field, Anglo-Saxon practices support the promotion of a lifestyle of comparable quality to that of people with a typical development. Thus, everyone with intellectual disability should be able to fulfil valued social roles (pupil, student, etc.) and be considered a full citizen (Proulx, 2008).

In parallel, since the 2000s with the emergence of positive psychology, quality of life has become a central subject of study for many disciplines, particularly those dedicated to childhood (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). This new field of research sees the quality of life of individuals from the angle of subjective well-being in order to favour their personal thriving (Shankland, 2014). In the field of intellectual disability, subjective well-being constitutes a central subject of study for social policies and the delivery of services. It forms the basis for the development of new policies as well as the assessment of educational programs and their readaptation with the primary objective of increasing the life satisfaction of children with intellectual disability (Proulx, 2008). According to the model of Diener (1984), the subjective well-being of an individual relies on the affective and cognitive assessment of his/her life and is characterised by the frequent experience of positive affects, a low level of negative affects and a high feeling of satisfaction with his/her life. Whereas the affects fluctuate and have a limited existence over time, life satisfaction is more stable and represents the “cognitive-evaluative” dimension of subjective well-being. This dimension is considered a key determinant of subjective well-being (Diener et al., 2002).

1. QUALITY OF LIFE INSTRUMENTS FOR CHILDREN

The subjective concept of quality of life has led many researchers to consider that children are the best placed to express their feelings and assess their well-being (Upton et al., 2008). However, various authors emphasise that the limited cognitive and language abilities of these children mean that their replies are marred by a number of biases : a tendency to acquiescence and social desirability, difficulty in assessing the subjective aspects or in

understanding the items. As a result, there are few scales designed for children under 8 years old (Rodary et al., 2001). Moreover, to our knowledge, no instrument has been developed or adapted for children with intellectual disability.

In addition, the quality of life instruments currently available were mostly developed in the paediatric field. Their primary objective is to study the impact of the illness on the quality of life of sick children (Rodary et al., 2001). As a result, the dimensions linked to health and functional abilities are over-represented in these questionnaires, which limits the place of other dimensions describing the subjective quality of life of children in good health (Bruchon-Schweitzer, 2002). Moreover, as they are often inspired by instruments designed for adults, the dimensions of quality of life covered by these questionnaires only partially describe the subjective quality of life of children. Research has shown that peers, family relationships and the school environment occupy an important place in the life of children (Coudronnière et al., 2015). Yet, these life domains are measured in a limited way in these instruments (Matza et al., 2004). In addition, most of them take the form of hetero-questionnaires asking the opinion of the members of the child's family (Eiser & Morse, 2001b). However, without knowledge of all the life experiences of children and the way they understand them, the third parties produce assessments that do not reflect the feelings and experiences of children (Rajmil et al., 2013; Upton et al., 2008). Lastly, the psychometric qualities of these instruments have not always been tested or may be questionable (Rodary et al., 2001). Most of them have been developed in English-speaking countries and very few French instruments are available (Simeoni, Auquier, Delaroziere, & Beresniak, 1999). Table 5 presents four generic self-assessment scales currently available for young children from 5 years old.

Table 5. Description and psychometric properties of generic self-assessment scales of quality of life for children aged 5 to 11 years

	Age	QOL component	Assessors	Construct validity	Internal consistency (<i>Cronbach's α</i>)	Test-retest reliability (<i>Pearson's r</i>)	Convergent validity	Divergent validities	Country of origin
AUQUEI (Manificat & Dazord, 1997)	3-12	Health-related QOL	Children	Independence, Leisure, Functions, Family	Overall: 0.71 Dimensions: NA	Coefficients non-significant at 1 year	Good correlations with self-confidence of children assessed by their mothers	Age, gender	France
DISABKIDS (Petersen et al., 2005)	4-16	Health-related QOL	Children Parents	Physical health, Social relationships, Mental health	Dimensions: 0.70 to 0.87 Overall: NA	Dimensions: 0.71 to 0.83 Overall: NA	Moderate correlations with PedsQL-4.0	Age, gender	Germany, Greece, France, Netherlands, Switzerland, Australia, United Kingdom
KINDL-R (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998)	3-17	Health-related QOL	Children Parents	Physical health, Mental health, Social relationships, Functional abilities	Children. Overall: 0.84 Dimensions: 0.63 to 0.76 Parents. Overall: 0.89 Dimensions: 0.62 to 0.81	NA	Good correlations with SF-36 and FLZ ^M	Age, gender	Germany
PedsQL-4.0 (Varni et al., 2001)	2-18	Health-related QOL	Children (5-18 years) Parents (2-18 years)	Physical health, Psychological health, Social relationships, School	Children. Overall: 0.88 Dimensions: 0.80 to 0.83 Parents. Overall: 0.90 Dimensions: 0.86 to 0.88	NA	Good correlations with comorbidity indicators	Health status	USA

QOL = Quality of life ; NA = Not available ; FLZ = Questions on Life Satisfaction^{Modules} (in German : Fragen Zur Lebenszufriedenheit^{Module})

Ultimately, the quality of life instruments currently available are not adapted for use with very young children and children with intellectual disability. The study of their quality of life and the development of generic self-assessment tools require more research, particularly in French-speaking countries. It should also be recalled that the quality of life of children with special needs is composed of the same dimensions as that of children without disability (Magerotte, 2013). It is therefore essential that future tools assess the quality of life of children without disability and children with intellectual disability in the same way and by collecting their point of view directly.

Providing this type of scale for childhood professionals and psychologists would enable them to assess the educational and therapeutic actions offered to children in order to improve their well-being (Proulx, 2008). Giving children the opportunity to express themselves regarding the decision processes that concern them would lead to a better understanding of their expectations and an assessment of the relevance of their psychotherapeutic and educational care. In addition, it would enable practitioners to identify areas that can be sources of problems in the lives of children (Lemétayer & Gueffier, 2006). Finally, such instruments could enable researchers to enrich the current theoretical knowledge on the well-being of children with intellectual disability, to understand better the factors that influence it and to examine its role in children's later development (Magerotte, 2013).

2. THE MSLSS IN ITS ABBREVIATED FORM (HUEBNER ET AL. 2012)

For these objectives, the abbreviated form of the MSLSS seems particularly relevant. In fact, this instrument assesses the quality of life of children by measuring their life satisfaction. In 1994, the original form was composed of forty items (Huebner, 1994). However, in order to simplify the content of the scale, the format of the questionnaire was reduced to thirty items by eliminating the items formulated negatively (Huebner et al., 2012). Due to its generic component and self-assessment format, it can be used to collect directly the point of view of healthy and sick children. Designed for children aged from 8 to 18 years, this scale measures their general quality of life as well as their satisfaction in specific domains identified as central in the discourse of children aged from 5 to 11 years (Coudronnière et al., 2015). Lastly, it has satisfactory psychometric properties. It was validated with a population of 844 pupils aged 13 to 15 years living in south-east USA. Confirmatory analyses

highlighted the structural validity of the model (Huebner et al., 2012). The convergent and discriminant validities were not tested for the abbreviated version of the MSLSS. Nevertheless, the 40-item scale presented good convergent validity with measures of affectivity, well-being and feeling of self-efficacy (Gilman, Huebner, & Laughlin, 2000) and was also negatively correlated with scales of depression and anxiety (Funk et al., 2006).

The abbreviated form of the MSLSS presents a number of advantages for use with very young children and children with intellectual disability in a French-speaking context. Nevertheless, currently validated with a population of children without disability aged 8 to 18 years, the present format of the questionnaire is not adapted to the abilities and life context of children younger than 8 years old or children with intellectual disability.

3. SOME RECOMMENDATIONS FOR ADAPTING QUALITY OF LIFE INSTRUMENTS TO VERY YOUNG CHILDREN AND CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY

Different studies have proved that these children are capable of giving a reliable estimation of their quality of life and expressing their emotional states, which vary according to their experience or understanding of events in their daily life (Lemétayer & Gueffier, 2006). In the paediatric sector, self-assessment scales have been developed to measure the perception of pain in children without disability. Overall, authors state that from the age of 5 years, the cognitive abilities of children allow them to understand and agree to the formulated request (Stinson et al., 2006). Nevertheless, certain developmental characteristics must be taken into account to adapt the questionnaires to their abilities (Matza et al., 2004). Before the age of 7 years, children have limited abilities in reading and writing that can compromise their self-assessment (Von Baeyer et al., 2009). Thus, it is advisable to use an external examiner to read and fill the questionnaire (Ravens-Sieberer et al., 2014). Moreover, to limit all confusion about meaning, the formulation of the items must be as clear as possible and the mode of questioning must involve no ambiguity, with no negative interrogative forms (Eiser & Morse, 2001b). Concerning the format of questionnaires, Likert scales are very often used to assess pain intensity. Skills in the counting, seriation and classification of numbers are required to discriminate between the different answers proposed. Before 7 years, these abilities are not yet mastered and children tend to deal with the choice of items in a dichotomic way

(Chambers & Johnston, 2002). In contrast, the scales of drawn faces seem more adapted as the images represent the different choices of answers. It also appears that rounded shapes are dealt with better than square or rectangular ones. Thus, from the age of 4 years, children succeed in giving precise and valid answers (Von Baeyer et al., 2009).

The aim of this study was to validate our adaptation of the abbreviated form of the MSLSS for children without disability and children with intellectual disability aged from 5 to 11 years. First, the mode of administration and the format of the items of the questionnaire were modified in order to adapt them to the abilities of the children questioned. A French translation was also carried out. Secondly, the multidimensional model of the abbreviated version was tested using confirmatory analyses before examining the internal consistency, temporal stability and convergent and divergent validities of this scale. Differential analyses were also carried out to highlight inter-individual differences in terms of gender, age and child group (without disability *versus* with intellectual disability). According to the literature, girls should say they have a better life satisfaction in the school domain compared to boys (Kong, 2008) while with increasing age, the peer relationships of children tend to develop more widely. New preoccupations with their self-esteem and their physical appearance also emerge (Harter, 1989). Thus, compared to the youngest children, older children should be more satisfied with their peer relationships and less satisfied in the “self” domain. Lastly, regardless of the degree of disability, every child with impairments sees their quality of life and well-being decrease (Fattal & Leblond, 2005). Consequently, children with intellectual disability should assess their overall life satisfaction and in the different domains of their life more negatively than children without disability, regardless of their age and gender.

4. METHOD

4.1. Research design

Data for this cross-sectional study was collected in 2014 and 2015 by trained graduate students. Only children without disability and children with mild/moderate intellectual disability aged 5 to 11 years who had been diagnosed by a paediatrician, a psychologist and health professionals were included in the study.

4.2. Ethical procedures

Elementary school principals and primary caregivers of the participating children gave their written informed consent to the research team, and were assured that the data collected in the study would be kept confidential. Then, the parents received a letter explaining the study accompanied by a consent form. This was to be completed and signed by parents to confirm their agreement (Appendices IV and V). This research was conducted in accordance with the Code of Ethics of Psychologists (Groupe Interorganisationnel pour la Réglementation de la Déontologie des Psychologues, 2012).

4.3. Participants

411 children aged from 5 to 11 years ($M = 8.25$ years, $SD = 1.707$) participated in the study. They attended 15 French schools, half of them situated in an urban zone and the other half in a rural zone. The first group was composed of 340 children without disability (167 girls and 173 boys) attending the French equivalents of Kindergarten to Grade 5. Their mean age was 8.03 years ($SD = 1.71$). A second group was constituted of 71 children (29 girls and 42 boys) with mild/moderate intellectual disability attending either a regular school in a regular class or *Classe d'Inclusion Scolaire (CLIS 1)*¹³ or a specialised institution. Their mean age was 9.25 years ($SD = 1.284$). Among these children, 53 had no associated disability (77.9%), 14 had a physical disability associated with intellectual disability (20.4%) and 1 child also had autistic problems (1.7%). Concerning age, there was a significant difference between the children without disability and the children with intellectual disability ($\chi^2(6,411) = 41.163$, $p < .001$) and concerning the socio-economic characteristics¹⁴ of their families; a more disadvantaged social origin was observed for families of children with intellectual disability ($\chi^2(2,355) = 22.663$, $p < .001$). These different demographic characteristics are reported in table 6.

¹³ *CLIS 1* are classes for children aged 7 to 12 years with significant problems in cognitive functions. They enable pupils with disability to follow a curriculum in an ordinary school in a specialised class of no more than 12 children. The appropriate physical adaptations and teaching materials are provided according to the age, disability and capacities of each child.

¹⁴ Social categories determined according to the grid used in surveys by the French *Direction de l'Évaluation de la Prospective et de la Performance (DEPP)* (Evaluation, Forecasting and Performance Department) of the Ministry of National Education, based on the socio-professional category of the reference person of the family or the father.

Table 6. Socio-demographic characteristics of the participants

<i>Variables</i>	<i>Number</i>	<i>%</i>	<i>Number</i>	<i>%</i>
	Without ID		ID	
Participants	340	82.7	71	17.3
Gender				
Girls	167	49.1	29	40.8
Boys	173	50.9	42	59.2
Age of the group				
Less than 8 years	136	40	22	31
More than 8 years	204	60	49	69
Type of schooling				
Kindergarten	36	10.6	0	0
Grade 1	70	20.6	2	2.8
Grade 2	30	8.8	0	0
Grade 3	75	22.1	2	2.8
Grade 4	63	18.5	0	0
Grade 5	66	19.4	1	1.4
CLIS 1	-	-	41	57.8
Specialised institutions	-	-	25	35.2
Disability associated with the ID¹				
None	-	-	53	77.9
Physical disability	-	-	14	20.4
Autism	-	-	1	1.7
Social background¹				
Privileged	105	36.3	5	7.6
Average	133	46	39	59.1
Disadvantaged	73	17.7	22	33.3
Marital status of the family¹				
Married, civil partnership	230	73.5	53	75.7
Divorced, separated	83	26.5	18	24.3

Without ID = without intellectual disability, ID = intellectual disability

¹Some data are missing because some parents did not provide them

4.4. Measures

The abbreviated form of the MSLSS was translated into French using a forward and backward translation procedure (Guiliemin, Bombardier, & Beaton, 1993). This scale was designed to assess the life satisfaction of children without disability and children with intellectual disability aged from 5 to 11 years. To do this, a multidimensional assessment was carried out to measure life satisfaction in general and in the specific domains of their life : family, school, friends, living environment and self. The questionnaire includes thirty items formulated in affirmative sentences (Appendix VI).

By referring to recent weeks, the children had to assess their degree of satisfaction related to the different domains of their life. They had to choose from several responses the one that corresponded most to what they felt concerning each domain of their life. For each item, children had to assess their level of agreement on a continuum ranging from 1 (strongly disagree) to 6 (strongly agree).

The “child” and “parent” forms of the Positive and Negative Affect Schedule (PANAS) were also administered in their abbreviated form (Ebesutani et al., 2012) in order to check the convergent validity of the abbreviated form of the MSLSS. For each version, the PANAS assessed the positive and negative affectivity of children through 10 items. By referring to recent weeks, the child was asked how he/she felt in general. For each item, the notation was on a continuum ranging from 1 (“not at all”) to 5 (“extremely”). The two-factor structure of this scale was confirmed by confirmatory analyses for the PANAS “child” and “parent” forms¹⁵.

4.5. Procedure

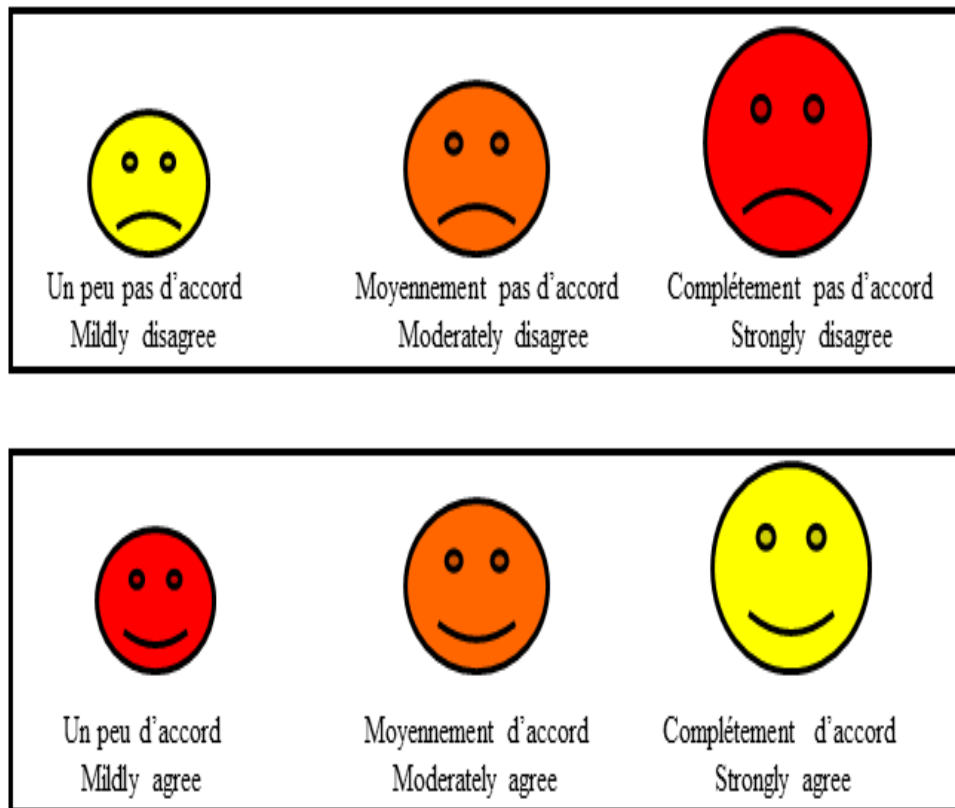
For all children, three example items were given at the beginning of each questionnaire in order to familiarise them with the task.

For children older than 8 years ($N = 204$), the questionnaires were completed individually in class over about 45 minutes. For the very young children ($N = 136$) and the children with

¹⁵ The fit of the model for the data collected with the “child” form were : ($\chi^2(33) = 66.34, p < .001; RMSEA = 0.050; CFI = 0.939; TLI = 0.917$; internal consistency: positive affectivity = 0.57 and negative affectivity = 0.65) ; and the “parent” form ($\chi^2(31) = 66.68, p < .001; RMSEA = 0.056; CFI = 0.946; TLI = 0.927$; internal consistency: positive affectivity = 0.71 and negative affectivity = 0.66).

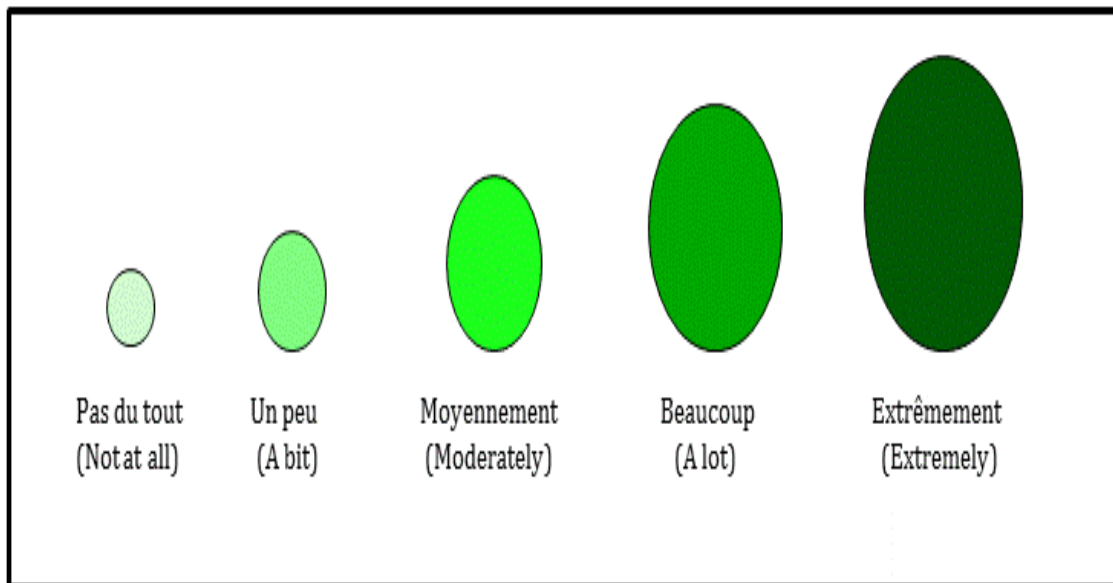
intellectual disability ($N = 71$), the tests were carried out in a dual situation (experimenter/child) for about thirty minutes. The examiner read the items aloud and filled the questionnaires (Appendices VII and VIII). This took place in a room isolated from the rest of the class for the children attending an ordinary school, or outside their life group in a “neutral” place (different from where they received their therapeutic care) for the children attending institutions or in a CLIS or a regular class. Visual supports adapted to each questionnaire were also designed to help the children choose their answers. For the MSLSS, the Likert-type scale with six degrees of agreement was represented by two distinct visual supports each illustrating three answers. Each support represented three *smiley faces* in different colours of increasing size. The first illustrated the three degrees of agreement and the second presented the three degrees of disagreement (figure 16).

Figure 16. Visual supports used with children aged under 8 years and children with intellectual disability for the abbreviated form of the MSLSS



For the PANAS, the emotional frequency was represented in the same format by round shapes of increasing size coloured in darkening shades of green ranging from “not at all” to “extremely” (figure 17).

Figure 17. Visual support used with children aged under 8 years and children with intellectual disability for the affectivity scale



In addition, the children did a drawing in the middle of the MSLSS after the fifteenth item so that they could renew their attention afterwards.

Lastly, the temporal stability of the children’s answers was tested for 150 children (25 with intellectual disability and 125 without disability) after a two-week interval.

Regarding the validation of the scale, confirmatory structural analyses were performed using IBM SPSS AMOS software. To estimate the quality of fit of the model observed with the initial theoretical model, four indices were used: the model chi-square statistic, the comparative fit index (*CFI*), the Tucker-Lewis index (*TLI*) and the root-mean square residual (*RMSEA*). Ideally, a good fit is reflected by a non-significant chi-square and *CFI* and *TLI* values of approximately 0.90 or higher (Byrne, 2001). For the *RMSEA*, a value of about 0.06 or lower was preferred for the model fit to be considered good (Hu & Bentler, 1998).

The internal consistency and test-retest reliability of the scale were also tested for each dimension of the questionnaire by computing Cronbach's alpha and correlation coefficients. For each of these indices, a value of 0.70 is generally considered sufficient to demonstrate internal consistency and temporal stability (Nunnally, 1994).

In addition, to test the divergent and convergent validity, the correlations between the abbreviated form of the MSLSS and both child positive and negative affectivity were analysed with regard to the criteria defined by Cohen (1992). A correlation is considered weak if its absolute value is less than 0.30, moderate if it lies between 0.30 and 0.50, and strong if it is higher than 0.50.

Finally, the effects of age, gender, family structure, and child group (children without disability *versus* children with intellectual disability) on overall life satisfaction and in the different life domains of the children questioned were examined using multivariate analyses of variance.

5. RESULTS

5.1. Descriptive statistics

The distributions of the scores obtained for the different items by all the children did not follow a normal distribution (table 7).

As a result, a logarithmic transformation of these different variables was carried out in order to stabilise the variance and normalise the distributions presenting a positive skewness. After this recoding, the maximum likelihood procedure was applied to test the factorial structure of the scale and for all subsequent analyses (Tabachnick & Fidell, 2012).

Table 7. Descriptive data per item of the abbreviated form of the MSLSS

	<i>Mean</i>	<i>Standard deviation</i>	<i>Skewness</i>	<i>Kurtosis</i>
Item 1	5	1.29	-1.52	1.76
Item 2	5.09	1.20	-1.54	1.99
Item 3	4.99	1.23	-1.31	1.20
Item 4	5.46	1.01	-2.25	5.11
Item 5	5.52	0.95	-2.48	6.58
Item 6	4.95	1.34	-1.29	0.83
Item 7	4.88	1.39	-1.34	1.14
Item 8	5.02	1.36	-1.47	1.45
Item 9	4.64	1.52	-1.03	0.01
Item 10	5.31	1.21	-2.05	3.58
Item 11	4.84	1.48	-1.21	0.44
Item 12	4.72	1.53	-1.12	0.15
Item 13	4.94	1.20	-1.18	0.92
Item 14	5.59	0.82	-2.50	7.12
Item 15	4.62	1.55	-1.08	0.09
Item 16	4.88	1.52	-1.40	0.92
Item 17	5.46	1.08	-2.36	5.18
Item 18	4.98	1.39	-1.51	1.53
Item 19	5.10	1.31	-1.61	1.92
Item 20	4.96	1.35	-1.45	1.44
Item 21	4.69	1.47	-1.13	0.36
Item 22	5.18	1.27	-1.73	2.33
Item 23	5.17	1.24	-1.63	2.03
Item 24	4.90	1.55	-1.37	0.74
Item 25	5.13	1.16	-1.66	2.68
Item 26	5.36	1.17	-2.16	4.46
Item 27	5.20	1.36	-1.92	2.84
Item 28	4.46	1.77	-0.86	-0.67
Item 29	4.82	1.65	-1.23	0.15
Item 30	5.18	1.37	-1.74	2.03

5.2. Factorial structure

In line with the initial model, a model with five first-order factors corresponding to the five dimensions of life satisfaction and a second-order factor related to global life satisfaction was tested. The values obtained for the different fit indices in this first model suggested that it did not fit well the observed data. Thus, the residual variance matrices were

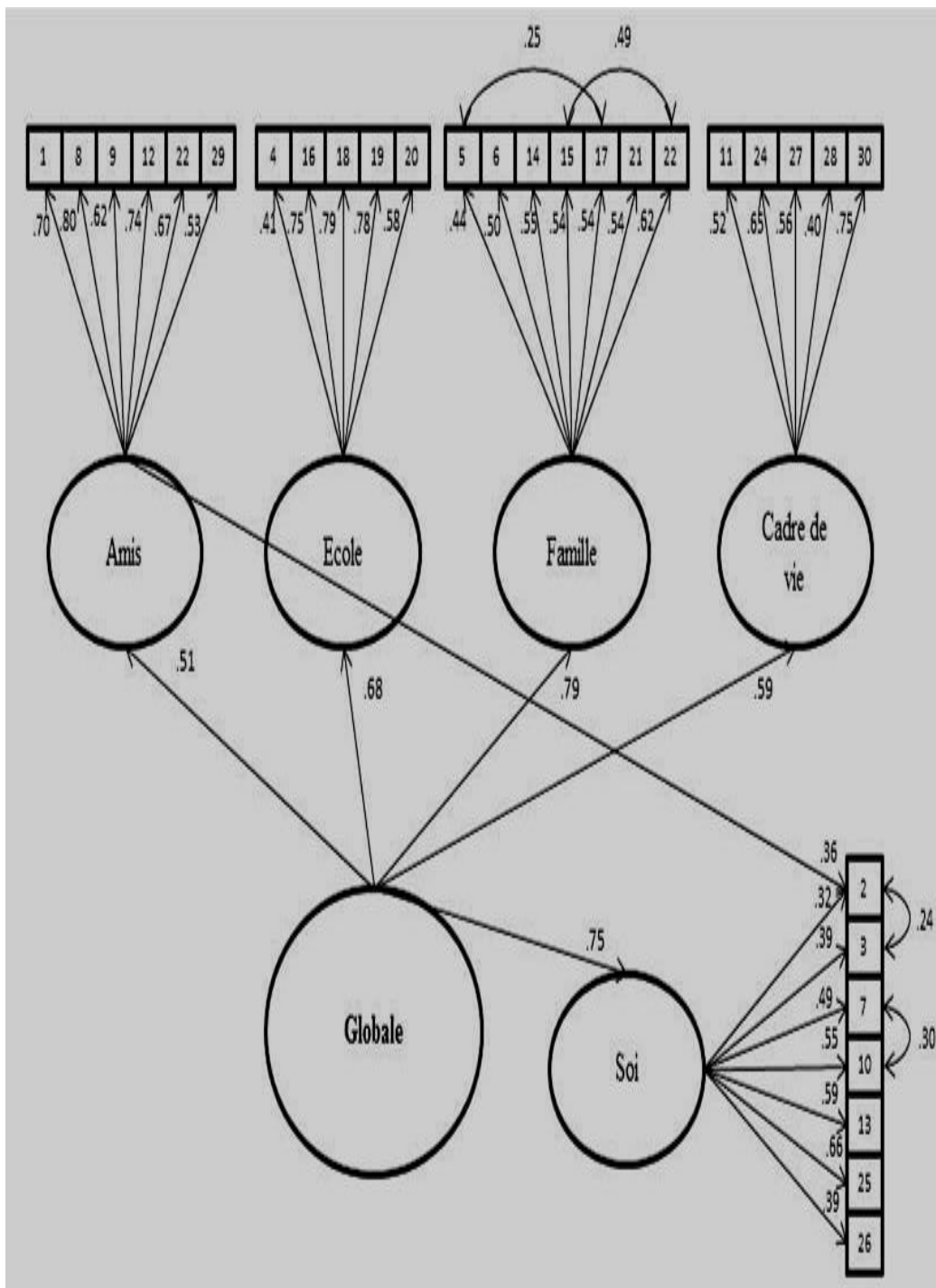
examined in order to carry out the adjustments needed so that the model would fit the data well (Byrne, 2001). This analysis suggested adding covariances between the residual variances of items 5 and 17, 15 and 22, 2 and 3, 7 and 10. It also highlighted a link between the latent variable “Friends” and the manifest variable of item 2: “I am fun to be around”. Regarding the conceptual similarities between these items or with the dimension “Friends” for item 2, the modifications made to the model seemed consistent. When this second model was tested, all the items of the questionnaire had a saturation higher than 0.30 (table 8).

Table 8. Factorial weights of the items of the abbreviated form of the MSLSS

	<i>Factor 1</i>	<i>Factor 2</i>	<i>Factor 3</i>	<i>Factor 4</i>	<i>Factor 5</i>
Item 1	0.70				
Item 8	0.80				
Item 9	0.62				
Item 12	0.74				
Item 22	0.67				
Item 29	0.53				
Item 4		0.41			
Item 16		0.75			
Item 18		0.79			
Item 19		0.78			
Item 20		0.58			
Item 5			0.44		
Item 6			0.50		
Item 14			0.55		
Item 15			0.54		
Item 17			0.54		
Item 21			0.54		
Item 23			0.62		
Item 11				0.52	
Item 24				0.65	
Item 27				0.56	
Item 28				0.40	
Item 30				0.75	
Item 2					0.32
Item 3					0.39
Item 7					0.49
Item 10					0.55
Item 13					0.59
Item 25					0.66
Item 26					0.39

Moreover, the fit indices obtained were clearly better and showed that the model fitted the data collected to assess the life satisfaction of children: $\chi^2(395) = 705.340$; $p < .001$; $CFI = 0.911$; $TLI = 0.902$; $RMSEA = 0.044$ (figure 18).

Figure 18. Confirmatory structural analysis diagram of the abbreviated form of the MSLSS



5.3. Internal consistency and test-retest reliability

Concerning the internal consistency for the whole scale, Cronbach’s alpha was equal to 0.87 for the children without disability and 0.88 for the children with intellectual disability. In addition, the coefficients obtained for the five dimensions of life satisfaction for all the children, distinguishing them according to their age bracket and their group of belonging, were all higher than or equal to 0.70.

However, the results showed a moderate temporal stability calculated after a two-week interval. Although the test-retest reliability coefficients were all significant, they were less than the threshold of 0.70 for all the dimensions of life satisfaction of the children without disability. Nevertheless, a better temporal stability was found for the children with intellectual disability, with only two dimensions whose correlation coefficients were lower than 0.70. These various results are presented in table 9.

Table 9. Coefficients of internal consistency and test-retest reliability of the abbreviated form of the MSLSS

	<i>Cronbach’s alpha</i>			<i>Correlation coefficients</i>		
	Without ID All	Without ID - 8 years	ID	Without ID All	Without ID - 8 years	ID
Friends	0.83	0.79	0.76	0.60**	0.58**	0.77**
School	0.77	0.70	0.87	0.50**	0.48**	0.71**
Family	0.76	0.73	0.70	0.56**	0.68**	0.81**
Environment	0.71	0.70	0.70	0.48**	0.59**	0.60**
Self	0.72	0.70	0.71	0.48**	0.46**	0.59**
Overall	0.87	0.84	0.88	0.65**	0.68**	0.82**

**p<.01 . ID = Intellectual disability

5.4. Convergent and discriminant validities

First, for the assessment carried out by both the children without disability and the children with intellectual disability, their positive and negative affectivity scores were significantly correlated with overall life satisfaction and in the different life domains. The negative affectivity scores obtained with the PANAS “child” form seemed significantly and negatively correlated with life satisfaction for all the dimensions. The correlations were weak to moderate (0.18 to 0.40). These results were lower than the correlations obtained between the positive affectivity measured by the children and their life satisfaction (0.23 to 0.60). However, the correlations appeared non-significant for almost all the dimensions of the life satisfaction of children, whether it was the positive or negative affectivity assessed by the parents of children without disability or those with intellectual disability (table 10).

Table 10. Relationships between the abbreviated form of the MSLSS and the PANAS “child” and “parent” forms

<i>Correlation coefficients</i>								
	PANAS-C (Child)				PANAS-CP (Parent)			
	Positive affectivity		Negative affectivity		Positive affectivity		Negative affectivity	
	Without ID All ^a	ID ^b	Without ID All ^a	ID ^b	Without ID All ^a	ID ^b	Without ID All ^a	ID ^b
School	0.35**	0.54**	-0.21**	-0.22**	0.06	0.13	0.02	-0.18
Friends	0.23**	0.35**	-0.25**	-0.40**	0.03	0.01	0.09	-0.15
Family	0.30**	0.30**	-0.19**	-0.27**	0.13*	-0.02	-0.20	-0.19
Environment	0.25**	0.45**	-0.18*	-0.10	0.04	0.01	-0.01	-0.08
Self	0.41**	0.53**	-0.18**	-0.28**	0.11	-0.13	0.01	0.06
Overall	0.43**	0.60**	-0.30**	-0.25**	0.103	0.02	0.03	-0.16

^a n = 340 ^b n = 71; **p < .01; *p < .05 . ID = Intellectual disability

5.5. Differential analyses

First, the analyses revealed a main effect of gender on the dimension “School” ($F(1, 409) = 9.225, p < .010, \eta^2 = 0.022$). On average, girls reported higher school satisfaction ($M = 5.24, SD = 0.072$) compared to boys ($M = 4.94, SD = 0.069$). In addition, a significant effect of child appeared for the “Friends” ($F(1, 409) = 4.450, p < .050, \eta^2 = 0.011$) and “Self” ($F(1, 409) = 16.321, p < .001, \eta^2 = 0.038$) dimensions. The children younger than eight years described themselves as more satisfied in the “Self” domain ($M = 5.27, SD = 0.060$) compared to those older than eight years ($M = 5.01, SD = 0.049$). In contrast, the latter tended to describe themselves as more satisfied with their peer relationships ($M = 4.98, SD = 0.071$) compared to younger children ($M = 4.74, SD = 0.086$). Furthermore, the results revealed no effect of family structure on the different dimensions of children’s life satisfaction (table 11).

Table 11. Effects of gender, age and family structure on all the dimensions of the life satisfaction of children

	<i>Df</i>	<i>F</i>	<i>P</i>	<i>Partial eta</i> ²
<u>School</u>				
Gender	(1, 409)	9.225	0.003	0.022
Age	(1, 409)	1.125	0.289	0.003
Family structure	(1, 381)	0.368	0.545	0.001
Age x Gender	(1, 353)	2.170	0.142	0.007
Age x Family structure	(1, 353)	0.004	0.949	0.001
Gender x Family structure	(2, 353)	0.155	0.857	0.001
<u>Family</u>				
Gender	(1, 409)	0.968	0.326	0.002
Age	(1, 409)	2.483	0.116	0.006
Family structure	(1, 381)	0.277	0.599	0.001
Age x Gender	(1, 353)	2.097	0.147	0.006
Age x Family structure	(1, 353)	0.098	0.148	0.006
Gender x Family structure	(2, 353)	0.413	0.662	0.003
<u>Friends</u>				
Gender	(1, 409)	0.001	0.971	0.000
Age	(1, 409)	4.450	0.036	0.011
Family structure	(1, 381)	0.393	0.531	0.001
Age x Gender	(1, 353)	0.472	0.512	0.001
Age x Family structure	(1, 353)	0.075	0.785	0.001
Gender x Family structure	(2, 353)	0.413	0.662	0.003

	<i>Df</i>	<i>F</i>	<i>P</i>	<i>Partial eta</i> ²
<u>Living environment</u>				
Gender	(1, 409)	0.211	0.646	0.001
Age	(1, 409)	1.501	0.220	0.004
Family structure	(1,381)	2.485	0.116	0.006
Age x Gender	(1, 353)	0.028	0.867	0.001
Age x Family structure	(1, 353)	0.030	0.863	0.001
Gender x Family structure	(2, 353)	0.432	0.650	0.003
<u>Self</u>				
Gender	(1, 409)	2.017	0.156	0.005
Age	(1, 409)	16.321	0.001	0.038
Family structure	(1, 381)	1.461	0.227	0.004
Age x Gender	(1, 353)	1.724	0.190	0.005
Age x Family structure	(1, 353)	1.674	0.197	0.005
Gender x Family structure	(2, 353)	0.062	0.940	0.001
<u>Overall life satisfaction</u>				
Gender	(1, 409)	2.776	0.096	0.007
Age	(1, 409)	0.321	0.571	0.001
Family structure	(1, 381)	0.867	0.352	0.002
Age x Gender	(1, 353)	2.763	0.097	0.008
Age x Family structure	(1, 353)	0.226	0.635	0.001
Gender x Family structure	(2, 353)	0.180	0.832	0.001

On the other hand, after controlling for the effects of gender, social background and the age of children, differences in quality of life scores between children without disability and children with intellectual disability were observed in four domains of life satisfaction : “School” ($F(1, 350) = 4.285, p < .010, \eta^2 = 0.012$), “Friends” ($F(1, 350) = 27.411, p < .001, \eta^2 = 0.092$), “Family” ($F(1, 350) = 9.840, p < .050, \eta^2 = 0.036$) and overall life satisfaction ($F(1, 340) = 12.401, p < .010, \eta^2 = 0.039$). Overall, the children with intellectual disability thus appeared less satisfied with their life ($M = 4.770, SD = 0.079$) than children without disability ($M = 5.081, SD = 0.037$). Moreover, they described their relationships with their peers ($M = 4.290, SD = 0.16$) and their family ($M = 4.851, SD = 0.098$) more negatively compared to children without disability (“Friends”: $M = 5.027, SD = 0.059$; “Family”: $M = 5.195, SD = 0.046$). Children with intellectual disability also reported higher school satisfaction ($M = 4.826, SD = 0.128$) than children without disability ($M = 5.12, SD = 0.059$). Finally, the analyses revealed an interaction effect between child age and child group for the dimension “Self” ($F(1, 355) = 7.331, p < .010, \eta^2 = 0.021$). While the children without disability said

they were more satisfied in the “Self” domain before 8 years old (under 8 years old : $M = 5.34$, $SD = 0.064$; over 8 years old : $M = 4.97$; $SD = 0.77$), conversely, with increasing age the children with intellectual disability reported a higher satisfaction with themselves (under 8 years old : $M = 4.829$, $SD = 0.156$; over 8 years old: $M = 5.048$, $SD = 0.108$) (table 12).

Table 12. Effect of child group (children without disability *versus* with intellectual disability) on the dimensions of the abbreviated form of the MSLSS after controlling for effects of gender, age and social background

	<i>Df</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	<i>Partial eta</i> ²
<u>School</u>				
Group	(1, 350)	4.285	0.007	0.012
Group x Age	(1, 350)	0.815	0.367	0.002
Group x Gender	(1, 350)	0.141	0.708	0.001
Group x Social background	(1, 350)	1.821	0.163	0.011
<u>Family</u>				
Group	(1, 350)	9.840	0.011	0.036
Group x Age	(1, 350)	0.118	0.732	0.001
Group x Gender	(1, 350)	2.120	0.146	0.001
Group x Social background	(1, 350)	0.325	0.723	0.002
<u>Friends</u>				
Group	(1, 350)	27.411	0.001	0.092
Group x Age	(1, 350)	0.244	0.621	0.001
Group x Gender	(1, 350)	0.234	0.629	0.001
Group x Social background	(1, 350)	0.417	0.659	0.003
<u>Living environment</u>				
Group	(1, 350)	0.051	0.936	0.002
Group x Age	(1, 350)	0.686	0.408	0.002
Group x Gender	(1, 350)	1.022	0.313	0.003
Group x Social background	(1, 350)	0.315	0.730	0.002
<u>Self</u>				
Group	(1, 350)	1.089	0.304	0.002
Group x Age	(1, 350)	7.331	0.007	0.021
Group x Gender	(1, 350)	0.005	9.42	0.001
Group x Social background	(1, 350)	0.024	0.536	0.004
<u>Overall life satisfaction</u>				
Group	(1, 350)	12.401	0.008	0.039
Group x Age	(1, 350)	0.342	0.349	0.003
Group x Gender	(1, 350)	0.002	0.961	0.001
Group x Social background	(1, 350)	0.892	0.411	0.005

6. DISCUSSION

Consistent with the results obtained with the original version of the MSLSS, the confirmatory analyses conducted in this study confirmed its multifactorial structure with five first-order factors and one second-order factor. In comparison with the original form of Huebner et al. (2012), only one modification was made to the model : a link was added between the latent variable “Friends” and the manifest variable corresponding to item 2 (“I am fun to be around”).

Very good levels of internal consistency were obtained for both children with and without intellectual disability. The values obtained for the five dimensions of life satisfaction for all the children, distinguishing them according to age and intellectual disability, were all higher than or equal to 0.70 (from 0.70 to 0.88). These coefficients are similar to those reported for the original version, with coefficients ranging from 0.71 (“Self”) to 0.91 (“Family”) (Huebner et al., 2012). However, the test-retest coefficients calculated after a two-week interval highlighted a moderate to weak temporal stability, which seemed more pronounced in children with intellectual disability. The test-retest reliability was not assessed in the validation study of the abbreviated form of the MSLSS (Huebner et al., 2012). Nonetheless, Diener (2009) underlined the temporal variability found with scales assessing subjective well-being. Unlike objective assessments, these instruments are more sensitive to the events experienced by the people questioned. These results may also be explained by the effect of age and intellectual disability on the reliability and reproducibility of children’s responses. Various authors emphasise that self-report scales might introduce some bias in the responses of very young children or children with intellectual disability (Rodary et al., 2001) due to a tendency to acquiescence, social desirability and difficulties in assessing the subjective aspects of their life (Hodgkinson et al., 2002; Martin-Laval, 1992). Young children (before the age of 8 years) and children with intellectual disability may have problems understanding and interpreting the questions because of their language as well as their general cognitive ability (Ravens-Sieberer et al., 2006). In addition, some research shows that young children (Chambers & Johnston, 2002) and children with intellectual disability (Hartley & MacLean, 2006) may have difficulty in answering questions using Likert scales. The latter have a tendency to choose the most positive alternative in this response format, which requires the complex task of distinguishing subtle differences in responses (Chambers & Johnston, 2002; Hartley & MacLean, 2006). To correct this bias, authors suggest reducing the Likert scale to

five points maximum (Hartley & MacLean, 2006). The use of pictorial representations can also help children distinguish the response degrees (Zabalia & Corfec, 2008). In this study, we chose to keep the 6-point Likert scale format of the original version of the MSLSS to avoid reducing the sensitivity of the instrument. However, these were represented by two distinct visual supports each illustrating three response choices. Each support represented three *smiley faces* in different colours and of increasing size. Despite these adaptations, children may have had difficulties in differentiating the *smiley faces*. Changes in colour and size may have functioned as confounding variables.

On the other hand, the correlation coefficients calculated between the scores of affectivity and the life satisfaction of children confirmed the convergent and discriminant validities of this scale. The significant relationships revealed between self-assessment of affectivity and all the dimensions of life satisfaction confirm the results previously obtained with adults and children aged over 11 years (Diener, 2012). These results suggest that the positive and negative affects felt by very young children or children with intellectual disability also contribute to their quality of life and their subjective well-being (Diener, 2012). However, compared to the relationship between positive affectivity assessed by the children and their life satisfaction, a weaker link was observed between negative affectivity and life satisfaction. These results confirm those of Huebner and Dew (1996) who found a weaker relationship between global life satisfaction and negative affectivity ($r = -0.27$) than positive affectivity ($r = 0.43$). Moreover, the absence of a link between the affectivity of children assessed by their parents and all the dimensions of their life satisfaction confirms the poor agreement between the assessments made by members of the child's family and by the children themselves. In fact, the appreciation of the quality of life and well-being of children by intermediary assessors seems more faithful to the feelings of children concerning objective aspects than subjective aspects (Eiser & Morse, 2001b).

The results of multivariate analyses also showed that the different dimensions of life satisfaction assessed with this scale discriminate quite clearly between the children. First, in accordance with the international literature, girls described themselves as more satisfied in the school domain than boys (Kong, 2008). On the other hand, the children over 8 years old assessed their life satisfaction in the domain of "Self" more negatively than the younger children but they said they were more satisfied with their peer relationships. These results may be explained from a developmental perspective as, with increasing age, physical,

emotional, social and cognitive developments have repercussions on the different domains of children's lives. New preoccupations linked with physical appearance, social skills and self-perception emerge (Harter, 1989). As a result, many authors note a decline in children's self-esteem (Deihl, Vicary, & Deike, 1997), which is strongly and positively correlated with the level of their life satisfaction (Huebner & Dew, 1996). In parallel, their friendships develop and evolve into new reciprocal friendships created *via* a trusting relationship (Poulin & Chan, 2010). These new connections lead to feelings of safety, which predict an increase in well-being and positive moods (Berndt, 2002). However, these results must be interpreted with caution. One factor that may explain the differences observed between typically developing children and children with intellectual disability is the type of schooling, which differed considerably across groups (regular school *versus* CLIS 1 *versus* specialised institutions). The context of schooling may have an impact on life satisfaction (Proctor, Linley, & Maltby, 2009). Thus, the validity of the comparison between children with and without intellectual disability appears to be limited.

Lastly, an effect of child group on the life satisfaction of children was observed. Compared to children without disability, the children with intellectual disability described themselves as less satisfied with their life in general as well as in the school, family and friends domains. Regardless of the degree of impairment, all child with disability see their well-being diminished (Cousson-Gélie, 2013; Fattal & Leblond, 2005). The majority of works underline the isolation of children with disability and their social exclusion, which are the consequence of significant stigmatisation by their peers without disability (Nadeau & Tessier, 2003). Moreover, changes impact the professional practice of parents (often only one parent works in the couple), the rhythm of family life and relationships with siblings, thus altering family relationships (Dobson, Middleton, & Beardsworth, 2001; Lopez, Clifford, Minnes, & Ouellette-Kuntz, 2008). Educational failure in these young people arouses feelings of personal inadequacy associated with the school domain (Maintier & Alaphilippe, 2006).

Finally, the preliminary results of this study show that our adaptation of the MSLSS presents satisfactory psychometric qualities. However, several limitations must be considered and further research is needed to ensure confidence in the use of this scale with younger children and children with intellectual disability living in France. First, due to the limited cognitive and language abilities of children with intellectual disability, it would be relevant to test the structural invariance of this scale according to child group. Our sample of children with

intellectual disability was too small to carry out multigroup analyses and to determine whether the structure of the questionnaire, the factorial weights and the residual variances of the items can be considered invariant. Thus, following the procedure proposed by Byrne (2004), a larger sample of children with intellectual disability would allow us to test the structural invariance of the scale and to determine whether Huebner's model of quality of life applies equally to children with and without intellectual disability. The hypothesis according to which the quality of life of children with intellectual disability is composed of the same dimensions as children without disability (Magerotte, 2013; Schalock, 1993) could also be tested. Moreover, the temporal stability of the questionnaire is moderate. This could be explained by the fact that the younger children and children with intellectual disability had difficulties understanding the wording of some items and discriminating multiple response choices. As part of our future research, the wording of some items could be simplified to facilitate administration to children with intellectual disability. For example, Lunsky et al. (2002) suggest incorporating paraphrases and/or definitions of terms in the questionnaire. Other authors note that scenarios with dolls, puppets and cuddly toys can be used to explain the items of questionnaires (Eiser et al., 1999). To help children discriminate better the degrees of agreement, the representation of *smiley faces* could be modified. In fact, each visual support should represent *smiley faces* in a different colour gradient. For example, *smiley faces* corresponding to degrees of agreement could be represented by a gradation of green, whereas *smiley faces* referring to degrees of disagreement could appear in a red gradient. This new revised and simplified life satisfaction scale could then be tested with children with moderate to severe intellectual disability. Lastly, the predictive validity of the scale should be evaluated in a longitudinal study and the subscales should be validated. Self-esteem is recognised as a key determinant of quality of life and mental health (Brown, 1998). Thus, it would be appropriate to study the relationships between the different dimensions of quality of life and self-esteem of children.

In conclusion, despite these limitations, our adaptation of the abbreviated form of the MSLSS is the first self-assessment quality of life instrument suitable for children as young as 5 years old and children with intellectual disability to be the subject of a validation study in a French-speaking population. This scale is of major interest for childhood professionals. It will enable them to assess the perception that children have of their well-being in important domains of their life, to take into account the specific needs of these children, and to promote their well-being. In addition, this scale provides researchers in psychology with the

opportunity to enrich their knowledge on the well-being of children with intellectual disability and to respond to political and governmental legislation related to the United Nations Convention on the Rights of the Child (Unicef, 1989), and the recommendations of the OCDE (2009), which give a particular impetus to awareness and improvement of the well-being of children.

ÉTUDE 3.

*LES RELATIONS ENTRE LA QUALITÉ DE VIE ET LE CONTEXTE DE SCOLARISATION D'ÉLÈVES ÂGÉS DE 5 À 11 ANS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE**

Coudronnière, C., Bacro, F., Guimard, P. (2016). Les relations entre la qualité de vie et le contexte de scolarisation d'élèves présentant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans. Manuscript submitted for publication. (Annexe XI).

RÉSUMÉ.

Objectif. L'objectif de cet article est d'appréhender la qualité de vie perçue d'élèves âgés de 5 à 11 ans présentant une déficience intellectuelle et d'examiner ses relations avec leur contexte de scolarisation.

Méthodes. La qualité de vie de 354 enfants a été évaluée par la *MSLSS*, version abrégée (Coudronniere et al., in press). 66 enfants présentent une déficience intellectuelle légère à moyenne (41 sont scolarisés en CLIS et 25 enfants sont accueillis en institutions spécialisées) et 288 élèves ne présentent aucun handicap et sont scolarisés en milieu ordinaire de la GSM au CM2.

Résultats. Les réponses des élèves scolarisés en CLIS soulignent des décalages entre la mise en place de certains dispositifs scolaires visant à compenser leur handicap et leurs besoins.

Conclusion. Ces constats incitent à moduler les interventions en direction de ces jeunes dans le but de promouvoir leur qualité de vie.

Mots clés : Qualité de vie, Élèves présentant une déficience intellectuelle, Contexte de scolarisation, Classe d'inclusion scolaire, Auto-évaluation

INTRODUCTION

En France, la scolarisation des enfants en situation de handicap est posée comme principe par la loi sur le handicap n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. De fait, l'État français affirme le droit pour chaque élève à une scolarisation en milieu ordinaire, au plus près de son domicile. Cette scolarité peut être individuelle - au sein de classes régulières - ou collective – au sein de classes adaptées (dans le premier degré, les ULIS- école, anciennement appelées CLIS, regroupent un maximum de 12 élèves en situation de handicap). Toutefois, si les besoins de l'enfant le nécessitent une scolarisation en milieu spécialisé peut être préconisée.

1. UNE DYNAMIQUE INCLUSIVE INSTAURÉE EN FRANCE MAIS DES INÉGALITÉS SCOLAIRES PERSISTANTES

Depuis 2005, la proportion d'élèves en situation de handicap accueillis dans les écoles de l'éducation nationale française est en progression constante (Blanc et al., 2011). Plus précisément, de 2006 à 2010, le nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire a augmenté de 55 000, soit une progression annuelle de 6,3 % (Le Laidier & Prouchandy, 2012). Néanmoins, plusieurs rapports pointent des manques et des dysfonctionnements dans leur accompagnement : réduction des temps d'inclusion par manque de moyens humains, manque de formation des enseignants et des professionnels accompagnants, mauvaise orientation des enfants, manque d'accessibilité des environnements éducatifs, etc. (Blanc et al., 2011 ; Ebersold et al., 2016). Des inégalités sont également soulignées en fonction du type de handicap (Ebersold et al., 2016). Plus précisément, les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle se disent globalement moins satisfaits de la scolarisation en milieu ordinaire que les parents d'enfants présentant des troubles du langage, sensoriels et moteurs (Le Laidier, 2015). De plus, la poursuite de la scolarité des élèves présentant une déficience intellectuelle après l'école primaire se fait le plus souvent au sein de structures médico-sociales (Le Laidier & Prouchandy, 2012). Par conséquent, on peut s'interroger sur l'adéquation des dispositifs scolaires aux besoins des enfants porteurs de déficience intellectuelle et sur la satisfaction qu'ils retirent de ces

aménagements. Dans ce contexte, évaluer leur qualité de vie permettrait de mieux comprendre leurs besoins et ce faisant de contribuer à améliorer les dispositifs scolaires actuels et/ou d'offrir des pistes d'actions nouvelles (Guimard et al., 2013). Situé dans ce cadre général, l'objectif principal de cet article est d'analyser la qualité de vie perçue d'élèves présentant une déficience intellectuelle scolarisés en contexte scolaire français.

2. LA QUALITÉ DE VIE DES ÉLÈVES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : ÉLÉMENTS TERMINOLOGIQUES ET ÉVALUATION

De manière générale, la qualité de vie des enfants correspond à leur niveau de satisfaction dans les différents domaines de leur vie (Upton et al., 2008). De plus, divers auteurs affirment que le bien-être des enfants porteurs de handicap se compose des mêmes dimensions que tout un chacun (Magerotte, 2013 ; Schalock, 1997). Néanmoins, aucun consensus ne semble se dégager quant aux dimensions à appréhender pour l'évaluer (Bacro et al., 2011). Toutefois, comme cela a été démontré (Coudronniere et al., 2015) les relations paritaires, les relations familiales, l'école et le soi occupent une place importante dans la vie des enfants. Ainsi, la définition adoptée dans cette étude fait référence au modèle de Huebner (1994), pour qui la qualité de vie des enfants correspond à leurs niveaux de satisfaction à l'égard de la famille, des relations amicales, de l'école, du soi et du cadre de vie.

D'autre part, de nombreux chercheurs s'accordent pour considérer que les enfants sont les mieux placés pour exprimer leurs ressentis et évaluer leur bien-être (Manificat & Dazord, 2002 ; Rodary et al., 2001). Cependant, en raison de leurs capacités langagières et cognitives limitées, la fiabilité des auto-évaluations est souvent contestée lorsqu'elles sont réalisées par des jeunes présentant un handicap intellectuel (Coudronniere et al., in press ; Martin-Laval, 1992). En conséquence, l'évaluation directe de la satisfaction des élèves présentant une déficience intellectuelle reste inexplorée, en contexte français notamment. Plusieurs recherches se sont néanmoins attachées à examiner plus spécifiquement l'influence du mode de scolarisation sur les relations entre pairs et l'estime de soi des enfants atteints de déficience intellectuelle.

3. LA QUALITÉ DE VIE EN CONTEXTE SCOLAIRE DES ÉLÈVES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

3.1. Relations paritaires, déficience intellectuelle et mode de scolarisation

Les résultats de plusieurs études soulignent que le concept de soi « social » des enfants présentant une déficience intellectuelle est plus faible que celui des enfants ne présentant pas de handicap (Cadieux, 1992, 2003). Par ailleurs, leurs relations sociales seraient de moindre qualité. Des évaluations sociométriques montrent qu'ils sont moins choisis dans des activités conviviales ou de compétition par leurs pairs sans handicap (Szekeres, 2014). L'étendue de leur réseau social serait également restreinte (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, & Milot, 2000). Enfin, en raison de leurs capacités sociales altérées, ces jeunes éprouvent souvent des difficultés à établir des relations d'amitié (Guralnick, 1999).

Par ailleurs, diverses recherches ont étudié l'influence des dispositifs d'inclusion scolaire sur le développement des relations paritaires des jeunes porteurs de déficience intellectuelle. Picon (2010) montre que, comparativement à leurs pairs accueillis en milieu spécialisé, les élèves présentant une déficience intellectuelle scolarisés en milieu ordinaire vivent plus douloureusement leurs relations sociales car ils se comparent à leurs pairs non handicapés qui les dévalorisent et les rejettent. Beltempo et Achille (1990) observent également que le concept de soi « social » des élèves présentant un handicap scolarisés en milieu ordinaire tend à diminuer au fil des années de scolarisation alors qu'il reste stable en milieu spécialisé. Au fil du temps, le groupe de pairs devient une source de souffrance due à la stigmatisation sociale en défaveur des enfants en situation de handicap. Plus récemment, des travaux suggèrent que les aides humaines et matérielles dédiées à la scolarisation des enfants présentant un handicap accentuent « leur différence » au regard de leurs camarades qui les stigmatisent davantage (Blanc et al., 2011).

3.2. Estime de soi, satisfaction scolaire et mode de scolarisation des élèves présentant une déficience intellectuelle

Divers travaux montrent que comparativement aux enfants scolarisés en milieu ordinaire (avec ou sans retard scolaire), les élèves accueillis en milieu spécialisé présentent des niveaux d'estime de soi supérieurs aux autres enfants dans les dimensions « scolaire » et/ou

«cognitive», et ce quel que soit leur handicap (Lemetayer & Kraemer, 2005 ; Pierrehumbert et al., 1987). Les travaux de Brantley et ses collaborateurs (2002) soulignent également que les élèves présentant une déficience intellectuelle accueillis en milieu spécialisé ont des scores de satisfaction scolaire significativement plus élevés que leurs camarades accueillis en milieu ordinaire. Placés hors du contexte de comparaison avec des pairs sans handicap (Ninot et al., 2000) et accueillis au sein d'institutions spécialisées qui cherchent à préserver les élèves en favorisant leur réussite (Perron, 1991), les enfants ont tendance à surestimer leurs capacités sur le plan scolaire (Perron, 1969). Plusieurs recherches suggèrent également que la pédagogie compensatoire en milieu spécialisé est perçue par les enfants comme étant plus adaptée à leurs capacités d'apprentissage (moins d'exigences, relations enseignants/enfants bienveillantes, plus de temps), leur permettant ainsi de développer plus facilement leurs compétences (Vlachou et al., 2006). En parallèle, d'autres études ont comparé l'estime de soi scolaire d'enfants présentant une déficience intellectuelle scolarisés en CLIS à celle d'élèves sans handicap. Les résultats ne font ressortir aucune différence significative entre les deux groupes (Lee-Nowacki, 2002) ou mettent en évidence une estime de soi scolaire moins élevée pour les élèves de CLIS (Poussin & Sordes-Ader, 2005).

En résumé, il apparaît que les élèves porteurs de déficience intellectuelle ont des niveaux de concept de soi plus faibles que les autres enfants. Toutefois, ces travaux de recherche restent très descriptifs et ne permettent pas de distinguer les facteurs associés au vécu scolaire de ces jeunes. Enfin, ces derniers sont centrés sur l'estime de soi et les relations paritaires, qui constituent certes des dimensions de la qualité de vie mais qui n'offrent qu'une vision partielle du vécu des enfants dans le contexte scolaire.

Par conséquent, l'objectif de cette étude est d'examiner les relations entre la qualité de vie perçue d'élèves présentant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans et leur contexte de scolarisation (CLIS *versus* IME). Par ailleurs, la France étant résolument engagée dans le mouvement international en faveur de l'éducation inclusive, des analyses exploratoires seront réalisées pour déterminer quelles sont les caractéristiques personnelles et les variables liées au contexte scolaire permettant de prédire la qualité de vie des élèves porteurs de déficience intellectuelle scolarisés en CLIS.

4. MÉTHODOLOGIE

4.1. Participants

L'étude a été réalisée auprès de 354¹⁶ enfants (168 filles et 186 garçons) âgés de 5 à 11 ans ($M = 8.20$ ans, $SD = 1.732$) scolarisés dans 14 établissements de Nantes et sa région.

Parmi ces 354 enfants, 66 présentent une déficience intellectuelle légère à moyenne : 41 sont scolarisés en école ordinaire en CLIS¹⁷ (groupe 1 ; *âge moyen* : 9.24, $SD = 1.091$) et 25 sont accueillis en institutions spécialisées au sein d'IME (groupe 2 ; *âge moyen* : 9.37, $SD = 1.34$). Les 288 élèves restants (groupe 3 ; *âge moyen* : 7.94, $SD = 1.73$) constituent le groupe « témoin » d'enfants au développement typique. Ils ne présentent aucun handicap et sont scolarisés en milieu ordinaire de la GSM au CM2.

Des tests de chi-deux ont été réalisés pour tester les relations d'indépendance entre le groupe d'appartenance des enfants et leurs caractéristiques socio-démographiques (tableau 13).

¹⁶ La méthode des sujets complets (listwise deletion) consiste à ne faire porter l'analyse que sur les sujets sans donnée manquante (Garcia-Acosta & Clavel-Chapelon, 1999). Parmi les 406 enfants de l'échantillon initial, 52 enfants au développement typique ont été retirés de l'étude du fait que leurs parents n'ont fourni aucune information sociodémographique.

¹⁷ Depuis la circulaire n° 2015-129 du 21 août 2015 relative à la scolarisation des élèves en situation de handicap à l'école primaire, les CLIS sont nommées ULIS – école. Toutefois, l'appellation CLIS sera utilisée dans cet article puisque le recueil des données de l'étude a été réalisé durant le premier trimestre des années 2014 et 2015 avant la mise en place de cette nouvelle législation.

Tableau 13. Caractéristiques socio-démographiques des participants

Variables		CLIS Groupe 1		IME Groupe 2		Sans DI Groupe 3		χ^2
		NB	%	NB	%	NB	%	
Effectifs		41	11.58	25	7.42	288	81	
Sexe	Filles	16	39	10	40	142	49.3	2.12
	Garçons	25	61	15	60	146	50.7	
Age	Moins de 8	13	31.7	6	24	123	42.7	4.71
	Plus de 8	28	68.3	19	76	165	57.3	
Redoublement	Oui	36	87.8	21	84	15	5.2	211***
	Non	5	12.2	4	16	273	94.8	
Milieu socialⁱ	Favorisé	4	9.7	1	4	105	36.5	23.1***
	Moyen	23	56.1	16	64	132	45.8	
	Défavorisé	14	34.2	8	32	51	17.7	
Structure parentale	Deux parents	31	75.6	21	84	224	77.7	0.74
	Autres	10	24.4	4	16	64	22.3	
Troubles associés à la DI	Aucun handicap	34	82.9	19	76	-	-	1.08
	Physique	6	14.7	6	24	-	-	
	Autisme	1	2.4	0	0	-	-	
Aménagements scolaires	Aucun	22	53.7	22	88.9	-	-	11.9***
	AVSi¹⁸	14	34.1	0	0	-	-	
	Matériels	5	12.2	3	11.1	-	-	

*** $p < .001$; NB = Nombre ; DI = Déficience intellectuelle, CLIS = Classes pour l'inclusion scolaire ; IME = Instituts médico-éducatifs ; AVSi = auxiliaire de vie scolaire individuel

ⁱ Les catégories sociales ont été déterminées d'après la grille utilisée dans les enquêtes de la DEPP du Ministère de l'éducation nationale reposant sur la catégorie socioprofessionnelle de la personne de référence de la famille ou du père.

¹⁸ Depuis le décret n° 2014-724 du 27 juin 2014 relatif aux conditions de recrutement et d'emploi des accompagnants des élèves en situation de handicap, les AVSi sont remplacés par des AESH. Toutefois, l'appellation AVSi est utilisée dans cet article étant donné que ce nouveau dispositif n'était pas encore mis en œuvre au sein des institutions qui ont participé à notre étude.

4.2. Mesures

La qualité de vie des enfants a été évaluée par *la MSLSS, version abrégée* (Huebner et al., 2012), instrument générique d'auto-évaluation traduit en langue française et validé pour des enfants au développement typique et présentant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans¹⁹ (Coudronniere et al., in press). Ce questionnaire comprend 30 items explorant leur satisfaction de vie générale ainsi que dans les domaines de la famille, de l'école, des amis, du cadre de vie et du soi (Annexe VI). Pour les enfants les plus jeunes et les enfants atteints de déficience intellectuelle, le questionnaire a été adapté à leurs compétences. L'échelle de Likert en six degrés d'accord a été représentée au moyen de deux supports visuels distincts illustrant trois réponses par le biais de trois *smileys* de couleurs différentes (jaune, orange et rouge) et de taille croissante. Alors que le premier illustre les trois degrés d'accord allant de « un peu d'accord » à « complètement d'accord », le second présentait les trois degrés de désaccord variant de « un peu pas d'accord » à « complètement pas d'accord ». En milieu de passation, un dessin était également réalisé par les enfants afin qu'ils puissent faire une pause et remobiliser leur attention par la suite.

Les scores à chaque dimension varient de 0 à 6, un score élevé indiquant une meilleure qualité de vie. Dans le cadre de cette étude, le vécu des élèves présentant une déficience intellectuelle est appréhendé à travers le score général de satisfaction de vie et leurs scores dans les dimensions « École » et « Amis ».

En complément, des données sociodémographiques ainsi que des informations sur le parcours scolaire des élèves porteurs de déficience intellectuelle et sur les dispositifs d'aide dont ils bénéficient ont été recueillies par le biais de questionnaires destinés aux parents (Annexe IX) et aux enseignants/éducateurs des élèves atteints de déficience intellectuelle (Annexe X).

¹⁹ En adéquation avec la version originale (Huebner et al., 2012), les analyses confirmatoires réalisées auprès de 340 enfants au développement typique et 71 enfants présentant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans ont permis de valider la structure factorielle en six facteurs avec cinq facteurs de premier ordre et un facteur de second par le biais d'analyses confirmatoires ($\chi^2(395) = 705.340$; $p < .001$; $CFI = 0.911$; $TLI = 0.902$; $RMSEA = 0.044$). Les valeurs des coefficients alpha calculés pour tester la consistance interne sont également satisfaisantes (α de Cronbach : Amis = 0.76 ; École = 0.87 ; Famille = 0.70 ; Cadre de vie = 0.70 ; Soi = 0.71 ; Globale = 0.88) (Coudronniere et al., in press).

4.3. Procédure

Après avoir obtenu le consentement des directeurs d'établissements et des parents (Annexes IV et V), le recueil des données s'est déroulé au cours des années 2014 et 2015. Les questionnaires parents et enseignants/éducateurs ont été adressés aux mêmes périodes en garantissant l'anonymat des réponses. Concernant le déroulement des passations, pour les enfants au développement typique de plus de 8 ans, des passations collectives ont été réalisées dans leur salle de classe par des étudiants préalablement formés au recueil de données. Les enfants ont complété seuls le questionnaire. Pour les enfants de moins de 8 ans et les enfants présentant une déficience intellectuelle, les passations ont été réalisées au cours d'un entretien individuel durant lequel l'examineur lisait les items à voix haute et complétait lui-même les questionnaires. Elles se sont déroulées dans une salle isolée du reste de la classe ou en dehors du « groupe de vie » des enfants (Annexe VII).

4.4. Méthodologie statistique

Des tests non paramétriques de Kruskals-Wallis ont été effectués en alternative à l'analyse de variance (Legendre & Borcard, 2008) pour appréhender la qualité de vie perçue des enfants présentant une déficience intellectuelle en fonction de leur mode de scolarisation (CLIS *versus* IME) et des enfants au développement typique. Une transformation logarithmique a permis de normaliser la distribution des données (Tabachnick & Fidell, 2012) obtenues aux items du questionnaire de satisfaction de vie (Coudronniere et al., in press). Néanmoins, les tests de Levene montrent que l'hypothèse nulle d'homogénéité des variances est rejetée sur l'ensemble des dimensions de l'échelle. Des tests de Mann-Whitney, permettant de réaliser des comparaisons de groupe 2 à 2, ont également été appliqués (Chan & Walmsley, 1997). Par la suite, dans une perspective exploratoire, des analyses de corrélations ont été effectuées sur l'échantillon global des enfants atteints de déficience intellectuelle et sur le sous-groupe d'enfants de CLIS afin d'examiner les liens entre la satisfaction de vie, les caractéristiques personnelles et le contexte scolaire des élèves. Enfin, des analyses de régression multivariées ont été réalisées afin de déterminer quelles sont, parmi les variables corrélées avec la qualité de vie, celles qui permettent d'expliquer les scores obtenus par les enfants lorsque l'ensemble de ces variables sont prises en compte simultanément. Pour ce faire, les variables relatives aux caractéristiques personnelles des enfants présentant une déficience intellectuelle considérées sont l'âge, le sexe, la présence de troubles associés à la

déficience intellectuelle, le milieu social, la structure parentale et la taille de la fratrie. S'agissant des variables liées au contexte scolaire, le type de scolarisation, le redoublement, le nombre d'heures de rééducation hebdomadaire sur le temps scolaire (telles que l'orthophonie, la psychomotricité, la remédiation cognitive, l'ergothérapie, etc.), la présence d'un aménagement spécifique humain ou matériel et la durée de scolarisation dans l'établissement ont été appréhendées. Pour simplifier les analyses statistiques, certaines variables ont été recodées de façon binaire : la présence d'un aménagement scolaire (oui/non), la durée de scolarisation dans l'établissement (plus de deux ans/moins de deux ans) et le nombre d'heures de rééducation hebdomadaire (plus de trois heures/moins de trois heures).

5. RÉSULTATS

5.1. Perception de la qualité de vie globale, de la satisfaction à l'égard de l'école et des amis en fonction du statut des élèves et de leur mode de scolarisation

Globalement les élèves sans handicap et les élèves présentant une déficience intellectuelle évaluent positivement leur qualité de vie générale ainsi que dans les domaines de l'école et des amis (tableau 14).

Tableau 14. Analyse descriptive des réponses fournies par les élèves en fonction de leur statut et de leur mode de scolarisation (Sans DI *versus* CLIS *versus* IME)

	Sans DI ^a			CLIS ^b			IME ^c		
	Score moyen /6	SD	Scores Min-Max	Score moyen /6	SD	Scores Min-Max	Score moyen /6	SD	Scores Min-Max
Dimensions									
"École"	5.11	0.96	1-6	4.54	1.37	1.20-6	5.35	0.56	4-6
"Amis "	5.02	0.99	1.17-6	4.22	1.20	1.67-6	4.33	1.01	2-6
"Globale"	5.07	0.60	2.84-6	4.71	0.75	2.94-6	4.77	0.56	3.4-5.8

^aN = 288, ^bN = 41, ^cN = 25 ; Sans DI = Sans déficience intellectuelle ; CLIS = Classes pour l'inclusion scolaire ; IME = Institut médico éducatifs

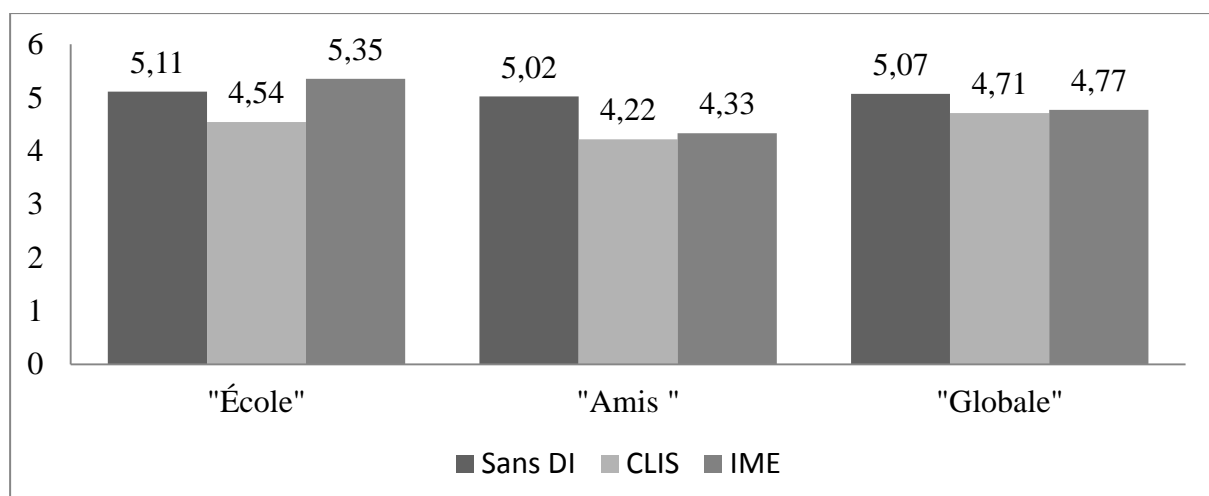
Toutefois, des différences significatives entre les groupes (Sans DI *versus* CLIS *versus* IME) sont observées concernant les dimensions « École » ($H = 5.999, p < .05$) et « Amis » ($H = 29.457, p < .001$) ainsi que le score global de satisfaction de vie ($H = 14.985, p < .001$) (tableau 15 et figure 19).

Tableau 15. Lien entre les groupes d'enfants (Sans DI *versus* CLIS *versus* IME) et le score global de satisfaction de vie ainsi que les dimensions « École » et « Amis »

	<i>Valeur de H</i>	<i>p</i>	<i>Comparaisons inter-groupes</i>	<i>Valeur de U</i>	<i>p</i>
Dimensions					
« École »	5.999	.050	Sans DI > CLIS	3364	.001
			IME > CLIS	358.5	.05
« Amis »	29.457	.001	Sans DI > IME	2077.5	.001
			Sans DI > CLIS	3364.5	.001
« Globale »	14.985	.001	Sans DI > IME	2415	.006
			Sans DI > CLIS	4190	.001

Sans DI = Sans déficience intellectuelle ; CLIS = Classes pour l'inclusion scolaire ; IME = Institut médico-éducatifs

Figure 19. Scores moyens obtenus au à l'échelle de satisfaction de vie globale ainsi que dans les dimensions « École » et « Amis », selon le statut des enfants et leur type de scolarisation (Sans DI *versus* CLIS *versus* IME)



Sans DI = Sans déficience intellectuelle, CLIS = Classes pour l'inclusion scolaire ; IME = Instituts médico-éducatifs

Les enfants au développement typique déclarent plus satisfaits de leur vie en général comparativement aux élèves de CLIS ($U = 4190, p < .001$) et d'IME ($U = 2415, p < .010$). De même, ils perçoivent plus favorablement leurs relations paritaires par rapport à leurs camarades présentant une déficience intellectuelle (CLIS : $U = 3364.5, p < .001$; IME : $U = 2077.5, p < .001$). Aucune différence significative n'est observée entre les scores des deux groupes d'enfants porteurs de déficience intellectuelle sur ces deux dimensions ($p = NS$). En revanche, s'agissant de la dimension « École », les élèves de CLIS se disent moins satisfaits de l'école comparativement aux enfants au développement typique ($U = 3364, p < .001$) et aux élèves d'IME ($U = 358.5, p < .05$). Aucune différence significative n'est observée entre les élèves au développement typique et les élèves d'IME ($U = 3332, p = NS$).

5.2. Les variables associées à la qualité de vie des élèves présentant une déficience intellectuelle et des élèves de CLIS

5.2.1. Corrélations

Quel que soit l'échantillon des enfants présentant une déficience intellectuelle, la présence d'un aménagement spécifique est associée négativement au score de satisfaction à l'égard de l'école (Échantillon global d'enfants déficients intellectuels : $r = -0.43, p < .01$; CLIS : $r = -0.51, p < .01$). De même, il existe des corrélations négatives entre la satisfaction de vie globale et le nombre d'heures de rééducation hebdomadaire réalisé sur le temps scolaire (Échantillon global d'enfants déficients intellectuels : $r = -0.27, p < .05$; CLIS : $r = -0.42, p < .01$) et la présence d'un aménagement spécifique (Échantillon global d'enfants déficients intellectuels : $r = -0.26, p < .05$; CLIS : $r = -0.40, p < .01$). En outre, la présence de troubles associés à la déficience intellectuelle est liée négativement au score de satisfaction dans le domaine des amis (Échantillon global d'enfants déficients intellectuels : $r = -0.33, p < .01$; CLIS : $r = -0.51, p < .01$). Enfin, concernant l'ensemble des élèves atteints de déficience intellectuelle, le type de scolarisation est associé positivement à la satisfaction scolaire ($r = 0.33, p < .01$). En revanche, pour les élèves de CLIS, le temps d'accueil dans l'établissement est corrélé positivement au score de satisfaction dans le domaine des amis ($r = 0.47, p < .05$) (tableau 16).

Tableau 16. Analyses de corrélation entre les variables relatives aux caractéristiques personnelles, au contexte scolaire, et les scores de satisfaction de vie en fonction du groupe d'enfants (échantillon global élèves présentant une déficience intellectuelle, élèves de CLIS).

	Échantillon global élèves DI ^a			Élèves de CLIS ^b		
	École	Amis	Globale	École	Amis	Globale
Âge (- de 8ans = 1 ; + de 8 ans = 2)	0.14	0.18	0.19	0.17	0.12	0.20
Sexe (garçon = 1 ; fille = 2)	0.09	0.08	0.08	0.07	-0.15	-0.04
Troubles associés à la DI (non = 1 ; oui = 2)	-0.21	-0.33**	-0.22	-0.19	-0.51**	-0.29
Milieu social (favorisé = 3 ; moyen = 2 ; défavorisé = 1)	0.15	-0.01	0.21	0.12	-0.11	0.17
Structure parentale (deux parents = 1 ; autres = 2)	0.20	0.08	0.15	0.29	0.07	0.15
Taille de la fratrie	0.033	-0.012	-0.027	0.046	-0.15	-0.15
Type de scolarisation (CLIS = 1 ; IME = 2)	0.33**	0.04	0.04	-	-	-
Redoublement	-0.08	-0.13	-0.07	0.05	-0.04	-0.01
Heures de rééducation hebdomadaire (- de 3h = 1 ; + de 3h = 2)	-0.23	-0.13	-0.27*	-0.19	-0.15	-0.42**
Aménagement spécifique (non = 1 ; oui = 2)	-0.43**	-0.57	-0.26*	-0.51**	-0.30	-0.40**
Temps d'accueil établissement (- 2 ans = 1 ; + 2 ans = 2)	0.05	0.22	0.001	0.01	0.47*	0.09

*p<.05, **p<.01 ; ^aN=66, ^bN=41 ; DI = déficience intellectuelle ; CLIS = Classe pour l'inclusion scolaire

ⁱLes cases comportant des tirets indiquent que les corrélations n'ont pas été calculées

5.2.2. Régressions multiples

Les analyses de régression multiples (tableau 17) montrent que pour l'échantillon global des élèves présentant une déficience intellectuelle, la présence d'un aménagement scolaire spécifique ($\beta = -0.37, p < .001$) ainsi que le type de scolarisation ($\beta = 0.26, p < .01$) expliquent 24.8 % de la variance du score de satisfaction scolaire. La présence de troubles associés à la déficience intellectuelle ($\beta = -0.32, p < .05$) contribue à expliquer une part significative de la variance (10.6 %), du score de satisfaction à la dimension « Amis ». Enfin, le nombre d'heures de rééducation hebdomadaire réalisées sur le temps scolaire ($\beta = -0.24, p < .05$) explique 11.9 % de la variance du score global de qualité de vie.

Chez les élèves présentant une déficience intellectuelle de CLIS uniquement, la présence d'un aménagement scolaire spécifique ($\beta = -0.51, p < .001$) contribue à expliquer une part non négligeable de la variance (26.2 %) du score de satisfaction à l'école. Par ailleurs, la présence de troubles associés à la déficience intellectuelle ($\beta = -0.39, p < .05$) et la durée de scolarisation ($\beta = 0.32, p < .05$) expliquent en partie les différences de scores de satisfaction perçue à la dimension « Amis » (35.2 % de la variance). Enfin, deux variables expliquent 22.1 % de la variance du score global de qualité de vie : le nombre d'heures de rééducation hebdomadaire réalisé sur le temps scolaire ($\beta = -0.27, p < .05$) et la présence d'un aménagement spécifique ($\beta = -0.35, p < .05$).

Tableau 17. Régressions multiples ascendantes sur les scores aux dimensions « École », « Amis » et le score global de satisfaction de vie en fonction du groupe des enfants présentant une déficience intellectuelle (échantillon global d'élèves présentant une déficience intellectuelle, élèves de CLIS)

	Échantillon global élèves DI ^a			Élèves de CLIS ^b		
	École	Amis	Globale	École	Amis	Globale
Troubles associés à la DI (non/oui)	NE	-0.32*	NE	NE	- 0.39*	NE
Type de scolarisation (CLIS/IME)	0.26**	NE	NE	–	–	–
Heures de rééducation hebdomadaire (+ de 3h/ - de 3h)	NE	NE	-0.24*	NE	NE	-0.27*
Temps d'accueil (- de 2 ans/+ de 2 ans)	NE	NE	NE	NE	0.32*	NE
Aménagement scolaire spécifique (non/oui)	-0.37***	NE	-0.22	-0.51***	NE	-0.35*
R²	24.8%	10.6%	11.9 %	26.2 %	35.2 %	22.1 %
R²ajusté	22.4 %	9.2 %	9 %	24.3 %	31.7 %	17.9 %

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$; ^a $N = 66$ · ^b $N = 41$

ⁱLes tirets indiquent que les coefficients de régression β n'ont pas été calculés.

ⁱⁱNE signifie que la variable n'a pas été entrée dans le modèle de régression multiple étant donné qu'elle n'est pas corrélée significativement au score de satisfaction de vie concerné.

DI = déficience intellectuelle ; CLIS = Classe pour l'inclusion scolaire

6. DISCUSSION

Dix ans après la mise en application de la loi handicap de 2005, après la réussite quantitative de l'accueil des élèves en situation de handicap en milieu ordinaire, la France doit œuvrer pour garantir « pour tous » un accueil de qualité dans les écoles de l'éducation nationale, c'est-à-dire pédagogiquement efficace et adapté aux besoins de chacun (CNESCO, 2016a). Afin de suggérer de nouvelles pistes susceptibles d'optimiser la scolarisation des

élèves en situation de handicap dans le milieu ordinaire, cette étude visait à explorer la qualité de vie perçue des élèves présentant une déficience intellectuelle en fonction de leur mode de scolarisation. Il s'agissait également d'étudier les caractéristiques personnelles et les facteurs liés au contexte scolaire associés à la qualité de vie des élèves atteints de déficience intellectuelle et plus spécifiquement des élèves de CLIS.

Au terme de cette étude, il ressort que l'ensemble des élèves porteurs de déficience intellectuelle sont satisfaits de l'école, des amis et de leur vie en général, ce qui confirme les constats déjà réalisés au niveau international (Brantley et al., 2002 ; Godeau, Sentenac, Pacoricona-Alfaro, & Ehlinger, 2015). En revanche, comparativement aux élèves sans handicap, leur qualité de vie semble altérée. Ces résultats corroborent les données de la recherche montrant que, quelle que soit leur situation scolaire, les enfants présentant un handicap ou une maladie voient leur qualité de vie amoindrie (Cousson-Gélie, 2013 ; Walker & Berthelsen, 2008). De plus, s'agissant des relations paritaires, il apparaît que les élèves présentant une déficience intellectuelle évaluent plus négativement leur satisfaction dans le domaine des amis. Ce résultat renforce l'hypothèse que ces jeunes sont davantage victimes d'exclusion sociale et de stigmatisation de la part de leurs camarades (Guralnick, 1999 ; Lemétayer & Kraemer, 2005). Par ailleurs, le fait que les enfants d'IME se déclarent plus satisfaits de l'école que les élèves de CLIS semble illustrer le phénomène de surestimation de l'estime de soi sur le plan scolaire constatés chez les jeunes accueillis en milieu spécialisé (Pierrehumbert et al., 1987).

Par ailleurs, les analyses de régression ont permis d'identifier un ensemble de variables associées à la qualité de vie des enfants atteints de déficience intellectuelle et plus spécifiquement des élèves de CLIS. D'une manière générale, pour tous les élèves porteurs de déficience intellectuelle, la présence de troubles associés au handicap est liée à un niveau moins élevé de satisfaction à l'égard des amis. Ce résultat rejoint les conclusions de plusieurs auteurs affirmant que la sévérité du handicap est associée à une moins bonne qualité de vie (Dickinson et al., 2007) et à un risque plus important d'être brimé (Sentenac et al., 2011). De plus, s'agissant des enfants de notre étude, ces troubles concernent pour la plupart la déficience motrice²⁰. Ceci rejoint les interprétations de certains chercheurs qui considèrent que les problèmes d'ajustement social sont liés à la visibilité du handicap (Le Breton, 1990).

²⁰ Parmi les enfants présentant une déficience intellectuelle qui ont des troubles associés à leur handicap, douze d'entre eux présentent des troubles moteurs et un seul a des troubles autistiques.

D'autre part, certaines variables liées au contexte scolaire sont également associées au bien-être subjectif de ces enfants. Globalement, les résultats montrent que, comparativement aux enfants accueillis en IME, les élèves de CLIS ont une qualité de vie altérée dans le domaine de l'école, ce qui appuie l'hypothèse d'un environnement scolaire moins adapté à leurs besoins. Nous observons que, quelle que soit la situation des enfants présentant une déficience intellectuelle, la présence d'un aménagement scolaire humain ou matériel est systématiquement associée à une moins bonne qualité de vie dans le domaine de l'école. Pour les élèves de CLIS uniquement, ces dispositifs influenceraient également de manière négative leur qualité de vie globale. Ces données rejoignent les constats de Blanc et al. (2011) qui soulignent que la prescription d'AVSi dans le milieu scolaire ordinaire ne favorise pas toujours les conditions de scolarisation des enfants et peut nuire à leur autonomie. Souvent mis en place faute d'autres solutions et assuré par des professionnels au statut précaire et de formation insuffisante, cet accompagnement pourrait donc ne pas répondre de manière pertinente à leurs besoins. Le rapport relatif aux auditions sur la discrimination en milieu scolaire (2010) fait également apparaître que les conditions matérielles d'accueil mises en place pour assurer la compensation du handicap « marquent négativement la différence ». Cette discrimination peut alors se traduire par l'exclusion des élèves de certaines activités au sein de l'école et de la classe (Rebeyrol, 2010). Par ailleurs, concernant les prises en charge rééducatives réalisées sur le temps scolaire, quel que soit l'échantillon d'élèves présentant une déficience intellectuelle, les élèves qui en bénéficient plus de trois heures par semaine ont une moins bonne appréciation de leur bien-être général. Ce résultat peut être rapproché de ceux de Hodgkinson et ses collaborateurs (2002) suggérant que plus le nombre d'heures de rééducation consacré par la famille est important et moins les enfants sont satisfaits dans le domaine familial. Ces auteurs expliquent que l'enfant aurait peut-être davantage besoin de temps familial et affectif, plutôt que d'un temps rééducatif qui le marginalise par rapport à ses frères et sœurs. Peut-on en conclure que plus les élèves présentant une déficience intellectuelle disposent d'heures de rééducation sur leur temps scolaire, plus ils se sentent marginalisés et exclus de leur classe et moins ils jugent leur vécu positivement ?

Pour finir, dans l'échantillon d'élèves de CLIS, les élèves qui sont scolarisés depuis plus de deux ans dans leur école ont une meilleure appréciation de leur bien-être dans le domaine des amis. Ce résultat, particulièrement intéressant, va à l'encontre des conclusions de la recherche déjà ancienne de Beltempo et Achille (1990) suggérant une diminution du concept de soi « social » des enfants atteints de déficience intellectuelle scolarisés en milieu ordinaire après

deux années de scolarisation. Néanmoins, en contexte d'inclusion scolaire, certains auteurs observent que le soutien et les plans d'action instaurés au sein des écoles inclusives de la part de la direction et des enseignants créent un environnement propice pour faire évoluer les représentations de l'ensemble des acteurs du système éducatif (Georgiadi, Kalyva, Kourkoutas, & Tsakiris, 2012). Ainsi, une plus grande acceptation de la différence et des valeurs de tolérance et de solidarité en faveur des élèves à besoins spécifiques, de la part de leurs camarades, sont de plus en plus observées (Alvin, 2006 ; Cadieux, 2003).

Si ces résultats se révèlent novateurs et intéressants, il convient de les appréhender avec prudence, compte tenu de l'effectif relativement réduit d'élèves présentant une déficience intellectuelle impliqués dans cette étude. Par ailleurs, cette recherche transversale ne permet pas de connaître l'évolution de la qualité de vie des élèves atteints de déficience intellectuelle au cours de leur scolarisation et des événements qui l'affectent. Une étude longitudinale permettrait d'allier à la fois l'étude des changements dans le temps et l'étude des différences interindividuelles qui sont nécessaires pour appréhender le vécu des enfants en contexte scolaire (Mellier, 2014).

7. CONCLUSION

Cette étude est la première en France à explorer la qualité de vie perçue par des élèves présentant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans en considérant leur mode de scolarisation. Globalement, les résultats montrent que si les enfants porteurs de déficience intellectuelle évaluent positivement leur qualité de vie, elle apparaît néanmoins altérée comparativement à leurs pairs au développement typique et ce, d'autant plus pour les élèves de CLIS. Dans la perspective d'offrir à tous les élèves la meilleure scolarisation possible, ces constats incitent à moduler les interventions en direction de ces jeunes afin de favoriser leur pleine participation à la vie collective de l'école dans le but de promouvoir leur qualité de vie.

TROISIÈME PARTIE.

DISCUSSION-CONCLUSION

Depuis les années 1990, à travers une approche éducative inclusive, les organisations internationales défendent et réaffirment le droit à la scolarisation des enfants présentant des besoins particuliers (Beaucher, 2012). Plus spécifiquement, dix ans après la mise en application de la loi française du 11 février 2005 sur le handicap, l'absence de données sur les conditions de scolarisation des enfants présentant une déficience intellectuelle ne permet pas de savoir si leur inclusion en milieu ordinaire est source de bien-être et de reconnaissance sociale à leur égard, comme le supposent les politiques éducatives. En ce sens, prenant appui sur l'étude de la qualité de vie des enfants au développement typique, cette thèse avait pour objectifs d'appréhender la satisfaction de vie des enfants présentant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans et d'étudier ses relations avec leur contexte de scolarisation. Pour contribuer à y répondre, trois études complémentaires ont été réalisées. La première s'est attachée à examiner les perceptions des enfants relatives à leurs expériences de vie afin de distinguer les dimensions importantes de leur qualité de vie. La seconde avait pour but d'adapter et de valider un auto-questionnaire générique évaluant la satisfaction de vie des enfants sans handicap dès l'âge de 5 ans et des enfants présentant une déficience intellectuelle. Enfin, la troisième étude a permis d'explorer la qualité de vie perçue d'élèves présentant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans en fonction de leur mode de scolarisation.

Cette dernière partie a pour objectif de discuter l'ensemble des résultats obtenus afin de dégager les principaux apports de ce travail et d'envisager de nouvelles perspectives de recherche.

1. DISCUSSION DES RÉSULTATS

Cette première section présente une synthèse des principaux résultats obtenus. Ils seront discutés au regard de la littérature internationale et en tenant compte de diverses limites méthodologiques. Les implications théoriques et cliniques qu'ils suggèrent seront également évoquées.

1.1. Une meilleure compréhension de la notion de qualité de vie chez les enfants âgés de 5 à 11 ans

Un premier apport important de ce travail est de contribuer à l'amélioration de la compréhension du concept de qualité de vie chez l'enfant. D'une part, nos recherches ont permis d'identifier les dimensions constitutives de la satisfaction de vie des enfants au développement typique et des enfants présentant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans. D'autre part, les résultats de nos études ont également mis en évidence des différences dans la conception que les enfants ont de leur qualité de vie selon leur tranche d'âge.

1.1.1. Les dimensions constitutives de la qualité de vie des enfants âgés de 5 à 11 ans

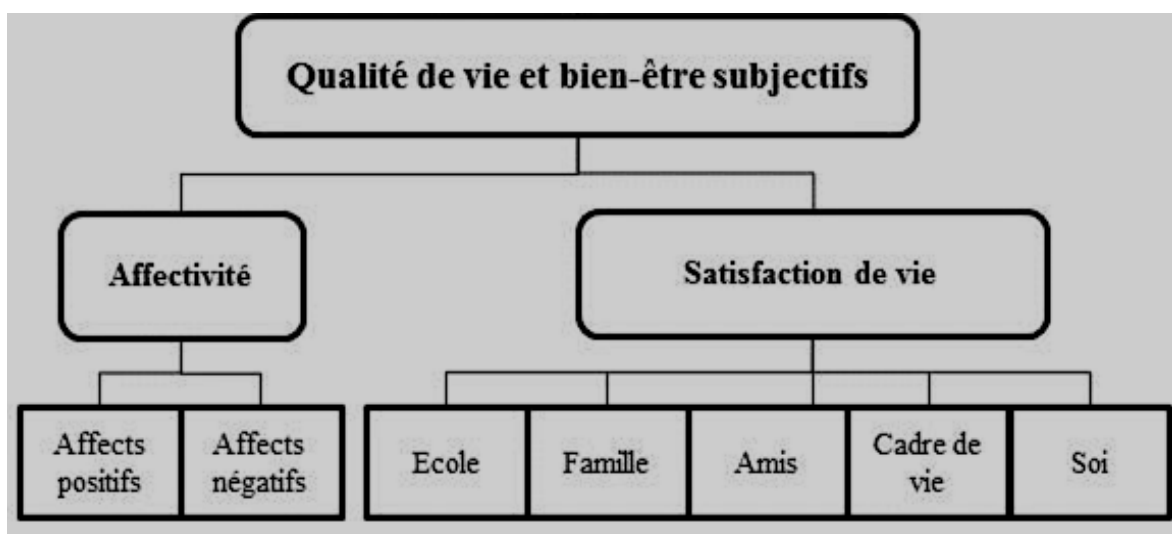
Les *focus groups* réalisés dans l'étude 1 auprès d'enfants scolarisés de la GSM au CM2 se sont avérés particulièrement pertinents puisqu'ils ont permis d'appréhender les représentations de ces jeunes à l'égard de ce qui les rend heureux et malheureux dans leur vie. A cet effet, à l'instar d'autres auteurs (Matza et al., 2004), les analyses de contenu qui ont été réalisées soulignent l'importance que les enfants accordent aux relations familiales, aux relations paritaires et à l'environnement scolaire. De plus, comme l'ont également suggéré divers auteurs (Fattore et al., 2007 ; Vinson et al., 2010), il apparaît que les enfants portent un intérêt à d'autres dimensions de leur vie qui concernent entre autres les activités réalisées au sein du cadre de vie, les loisirs et le soi.

Les résultats des études 2 et 3 confirment la validité empirique de ces premières données et ils démontrent l'intérêt d'appréhender les dimensions de la qualité de vie identifiées dans les *focus groups* pour évaluer la satisfaction de vie des enfants sans handicap et porteurs de déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans. D'une part, les résultats de l'analyse factorielle (étude 2) ont permis de dégager cinq dimensions de satisfaction de vie (école, amis, soi, cadre de vie, famille) et une dimension générale clairement identifiable dans la façon dont les enfants avec ou sans handicap perçoivent leur qualité de vie. De très bons niveaux de consistance interne (α de Cronbach $> 0,70$) sont également obtenus pour l'ensemble du questionnaire et ses dimensions, quels que soient la tranche d'âge des enfants et leur groupe (Sans déficience intellectuelle *versus* déficients intellectuels). Ainsi, les propriétés d'acceptabilité et de validité interne de l'outil démontrent que l'échelle mesure sensiblement le concept de qualité de vie à travers ces différentes dimensions. D'autre part, conformément

aux données de la littérature internationale, les résultats des analyses multivariées montrent que l'âge, le sexe, le handicap (étude 2) ainsi que les conditions de scolarisation (étude 3) influencent la qualité de vie générale ainsi que les niveaux de satisfaction des enfants dans les domaines des amis, du soi, de l'école et de la famille. Ainsi, les différentes dimensions de la satisfaction de vie évaluées avec la MSLSS discriminent assez nettement les enfants entre eux et montrent une fois de plus l'importance que les jeunes accordent à ces domaines de vie.

En résumé, les données des analyses qualitatives de l'étude 1 et des analyses quantitatives des études 2 et 3 nous ont permis de recueillir directement le point de vue des enfants âgés de 5 à 11 ans et de montrer qu'ils accordent une place essentielle aux domaines des amis, de l'école, du cadre de vie, de la famille et du soi dans leur vie, et ce quelle que soit leur situation. Dans le même temps, ces résultats révèlent l'importance de considérer ces dimensions dans l'évaluation de leur bien-être. Comme nous le savons, à l'heure actuelle les indicateurs de la qualité de vie identifiés par les chercheurs servent essentiellement de repères conceptuels pour élaborer des instruments de mesure sans pour autant s'appuyer sur une définition et un modèle théorique clairement établis du concept de qualité de vie (Dupuis & Martel, 2005). En ce sens, les résultats de nos recherches sont importants parce qu'ils contribuent à valider théoriquement la notion de qualité de vie chez l'enfant. Ils confirment également la pertinence de l'étudier sous l'angle du bien-être subjectif (Diener, 1984) et de l'évaluer à travers une mesure de leur satisfaction de vie (Huebner, 1994) (figure 20).

Figure 20. Modèle théorique de la qualité de vie subjective des enfants (d'après les travaux de Diener, 1984 ; Huebner, 1994).



Ainsi, à l'instar d'autres auteurs (Funk et al., 2006 ; Huebner, 1994 ; Upton et al., 2008), nos travaux démontrent qu'il est pertinent de considérer que la qualité de vie subjective des enfants correspond à leur niveau de satisfaction dans les différents domaines de leur vie. De plus, ils confortent le modèle multidimensionnel de Huebner (1994) pour appréhender leur qualité de vie.

Toutefois, ces résultats doivent être confirmés auprès des enfants présentant une déficience intellectuelle. En effet, une limite à ce travail concerne la réalisation des *focus groups* qui se sont attachés à recueillir exclusivement le point de vue d'enfants au développement typique. Or, il aurait été judicieux que ces entretiens soient également réalisés auprès d'enfants porteurs de déficience intellectuelle. En effet, si la plupart des auteurs considèrent que la définition de la qualité de vie des enfants sans handicap s'applique de la même manière aux enfants présentant une déficience intellectuelle et se compose des mêmes dimensions (Cummins, 2005 ; Ionescu 1997 ; Magerotte, 2013 ; Schalock, 1993, 1997), à notre connaissance aucune étude scientifique ne s'est attachée à étudier le concept de qualité de vie chez ces derniers. Ce postulat relève donc d'une position issue de principes éthiques et « moraux » et n'a jamais été empiriquement confirmé. Par conséquent, on peut se demander si les dimensions constitutives de la qualité de vie identifiées dans les entretiens collectifs réalisés avec les enfants au développement typique auraient été similaires si des enfants porteurs de déficience intellectuelle avaient pu participer à ces échanges, c'est pourquoi nous envisageons de traiter cette question dans une recherche ultérieure. Dans le prolongement de l'étude 2, il serait également pertinent de répondre à cette question en testant l'invariance structurelle de notre adaptation de l'échelle multidimensionnelle de satisfaction de vie de Huebner et al. (2012) auprès d'un échantillon plus élevé d'enfants présentant une déficience intellectuelle. Ces analyses statistiques permettront ainsi de vérifier si le modèle de la qualité de vie proposé par Huebner (1994) s'applique de la même manière aux enfants avec et sans déficience intellectuelle.

1.1.2. L'évolution du bien-être et de la qualité de vie des enfants en fonction de leur tranche d'âge

Les résultats obtenus dans les études 1 et 2 démontrent également que la conception que les enfants ont de leur bien-être évolue avec l'âge. Ces observations rejoignent les résultats obtenus dans la littérature internationale (Bacro et al., 2011 ; Fattore et al., 2007 ;

Wee et al., 2006) montrant que les relations sociales, les loisirs et les centres d'intérêts des enfants variaient au cours de leur développement, entraînant alors une évolution et une modification des domaines à prendre en compte dans l'évaluation de leur bien-être.

En effet, les données qualitatives issues des *focus groups* (étude 1) montrent que les enfants avant le CE2 accordent plus d'importance aux relations familiales et aux activités réalisées à la maison comparativement aux enfants scolarisés à partir du CE2. Ce constat corrobore les résultats de Fattore et al. (2007) soulignant que les enfants attachent plus d'importance aux besoins affectifs et aux relations familiales que les adolescents. La vie familiale et les relations avec les parents semblent occuper une place essentielle dans leur vie (Bronfenbrenner, 1979). En effet, non seulement la famille constitue le premier milieu de développement de ces enfants, mais les relations d'attachement qui s'y développent exercent une double fonction de protection et d'ouverture au monde (Bowlby, 1969). Ainsi, dans les échanges que nous avons pu recueillir, les enfants les plus jeunes ont systématiquement exprimé l'importance qu'ils accordent à la présence des parents ainsi qu'à leur bienveillance qui est source de protection et de sécurité (« papa me surveille quand je fais du vélo », « je joue seule mais à côté de maman », « je joue seul dans ma chambre mais papa et maman sont toujours à la maison avec moi », etc.).

Parallèlement, l'étude 1 montre que les enfants scolarisés du CE2 au CM2 accordent plus d'importance que les plus jeunes aux relations paritaires et à l'environnement scolaire. Les résultats de l'étude 2 complètent ces données en soulignant que les enfants au développement typique et les enfants atteints de déficience intellectuelle les plus âgés se disent davantage satisfaits de leurs relations paritaires comparativement à leurs camarades les plus jeunes. Une explication possible à ces résultats est qu'avec l'avancée en âge, les enfants sont de plus en plus capables de se sentir en sécurité à l'extérieur du cadre familial et deviennent plus autonomes. Dans le même temps, leurs contextes de vie s'élargissent et leurs figures d'attachement se diversifient. Ainsi, sans attacher moins d'importance au domaine familial, les relations paritaires prennent néanmoins plus d'ampleur dans leur vie (Bowlby, 1969). De plus, des chercheurs observent que ces relations, au préalable établies à travers un rapport égocentrique et unilatéral où les actions des enfants les plus jeunes sont le reflet unique de leurs propres attentes, évoluent pour voir apparaître de nouvelles relations d'amitié réciproques créées à travers un rapport de confiance (Poulin & Chan, 2010). De ces nouveaux rapports découlerait un sentiment de sécurité permettant de prédire l'augmentation du bien-

être et des humeurs positives à la fin de l'enfance puis à l'adolescence. Il apparaît également que les jeunes engagés dans des relations d'amitié réciproques ont davantage de facilité à s'intégrer socialement et sont plus satisfaits de leurs relations paritaires (Berndt, 2002). Ces différents constats ont été illustrés dans les discours des enfants les plus âgés (étude 1) dans lesquels la thématique des relations paritaires est associée à de nombreux domaines de leur vie, notamment l'école mais aussi aux activités de loisirs, aux vacances et au cadre de vie, ce qui démontre l'importance qu'ils y accordent. De plus, majoritairement évoquée comme une source de bien-être, cette thématique est présente lorsque les enfants décrivent les activités communes qu'ils partagent entre camarades : « j'adore faire de la gym avec mes copines » ; « on s'éclate au foot ensemble », « on prend un goûter tous ensemble » ; ainsi que leurs relations d'amitié réciproques : « on se raconte des secrets rien qu'à toutes les deux », « on se fait plus confiance entre copains maintenant », etc.

Enfin, nos résultats montrent également qu'avec l'avancée en âge, des préoccupations relatives à l'estime de soi ou encore à l'image de soi apparaissent et semblent associées à des sources d'insatisfaction. En effet, l'étude 1 montre que la thématique du soi est présente seulement dans le discours des enfants à partir du CE2 et au-delà. De plus, les analyses de variance de l'étude 2 indiquent que les enfants les plus jeunes avec ou sans déficience intellectuelle se disent plus satisfaits dans le domaine du soi comparativement aux enfants de plus de 8 ans. Ce résultat corrobore d'autres recherches qui démontrent un déclin de l'estime de soi avec l'avancée en âge (Deihl et al., 1997) associé au développement de nouvelles inquiétudes à l'égard de l'apparence physique, des compétences sociales ou encore de la perception de soi (Harter 1983, 1989). Cette baisse de l'estime de soi se révèle être corrélée fortement et négativement avec le niveau de satisfaction de vie des enfants (Huebner, Gilman, & Laughlin, 1999). D'ailleurs, dans les *focus groups* (étude 1), les enfants âgés de plus de 8 ans ont exprimé l'importance qu'ils accordent au regard des autres. Des sentiments négatifs peuvent y être associés : « j'aimerais être plus intelligent », « j'ai la honte de moi », « il me trouve moche avec mes lunettes », etc.

Bien que ces résultats apportent des éléments intéressants sur l'évolution des dimensions de la qualité de vie des enfants âgés de 5 à 11 ans, ils sont issus d'une étude transversale et ne permettent pas d'apprécier les changements intra-individuels et les événements qui affectent les jeunes au cours de leur vie. Une étude longitudinale serait ainsi utile pour confirmer l'évolution de la conception que les enfants ont de leur qualité de vie en fonction de l'âge des

enfants. Cette méthode permettrait d'allier à la fois l'étude des changements dans le temps et l'étude des différences inter-individuelles qui sont nécessaires pour appréhender le vécu et le bien-être des jeunes tout au long de leur développement (Mellier, 2014). Par ailleurs, ces résultats doivent également être confirmés auprès des enfants présentant une déficience intellectuelle. On regrettera de nouveau que ces enfants n'aient pas pu être interrogés dans les *focus groups* de l'étude 1. De plus, les analyses de variance qui ont mis en évidence un effet de l'âge dans les dimensions relatives au soi et aux relations paritaires ont été réalisées sur l'ensemble des enfants de notre étude. Or, l'effectif des enfants au développement typique est bien plus élevé que celui des enfants présentant une déficience intellectuelle. Pour finir, il aurait été pertinent d'examiner si la conception de la qualité de vie des enfants au développement typique et des enfants présentant une déficience intellectuelle varie en fonction du sexe. Malheureusement, les données des *focus groups* ne nous ont pas permis d'analyser les réponses des enfants en considérant cette variable.

Pour conclure, en dépit de certaines limites, les résultats ci-dessus contribuent à enrichir les connaissances théoriques en psychologie du développement sur la notion de qualité de vie chez l'enfant. De plus, ils ont des implications pratiques. Ces données peuvent en effet servir de guide et de repères pour les professionnels de l'enfance (psychologues, éducateurs, enseignants, etc.) qui exercent dans les champs de l'éducation et de la santé mentale. Premièrement, pour prévenir et surveiller l'état de bien-être des enfants, ces professionnels pourraient être attentifs aux ressentis et aux expériences des jeunes avec ou sans handicap vécues dans les domaines de l'école, de la famille, du soi, du cadre de vie et des amis. Deuxièmement, en fonction de leur âge, une vigilance plus soutenue pourrait être accordée dans certains domaines. Au domaine familial, pour les jeunes enfants, puisque les plus petits attachent beaucoup d'importance aux relations qu'ils entretiennent avec les membres de la famille, ces relations étant fortement associées à leur bien-être. Avec l'avancée en âge, les professionnels pourront être plus attentifs aux préoccupations des jeunes à l'égard de leur estime de soi et de leur image de soi qui apparaissent avec la préadolescence. De plus, à cet âge, les relations paritaires prennent également plus d'importance.

1.2. Un outil générique d'auto-évaluation de la qualité de vie validé adapté aux enfants au développement typique et porteurs de déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans

Par ailleurs, un deuxième apport important de ce travail de thèse concerne la validation de l'échelle multidimensionnelle de satisfaction de vie dans sa version abrégée (Huebner et al., 2012). Commençons tout d'abord par revenir sur les aspects psychométriques de l'étude de validation afin de déterminer dans quelle mesure son utilisation peut s'avérer pertinente pour évaluer le bien-être des enfants au développement typique et présentant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans.

1.2.1. Validité de l'instrument

Sur un plan psychométrique (étude 2), les résultats révèlent des propriétés satisfaisantes qui rejoignent en partie les résultats de recherches antérieures réalisées avec des enfants plus âgés et ne présentant pas de déficience intellectuelle. En adéquation avec la structure multifactorielle de la version originale (Huebner et al., 2012) et moyennant quelques ajustements, les résultats des analyses confirmatoires permettent de valider un modèle en six facteurs avec cinq facteurs de premier ordre et un facteur de second ordre. La cohérence interne du questionnaire est également satisfaisante. Les valeurs obtenues pour les cinq dimensions de satisfaction de vie avec l'ensemble des enfants, en les distinguant selon leur tranche d'âge et selon leur groupe d'appartenance (sans déficience intellectuelle *versus* présentant une déficience intellectuelle), sont toutes supérieures ou égales à 0,70. D'autre part, les coefficients de corrélation calculés entre les scores d'affectivité et la satisfaction de vie des enfants permettent de confirmer les validités convergente et discriminante de cette échelle. Enfin, en concordance avec les données de la littérature internationale, le pouvoir discriminant de l'échelle est attesté (études 2 et 3), les analyses multivariées démontrant un effet de l'âge, du sexe, du handicap et du mode de scolarisation sur les scores de satisfaction de vie de l'ensemble des enfants dans les différents domaines de leur vie.

En revanche, les valeurs des coefficients de fidélité test-retest calculés à environ deux semaines d'intervalle révèlent une stabilité temporelle modérée à faible pour l'ensemble des enfants. D'après divers auteurs, ces résultats sont cohérents puisqu'à l'inverse des évaluations objectives, les échelles subjectives sont plus sensibles aux événements vécus par les personnes interrogées (Bruchon-Schweitzer, 2014 ; Diener, 2009). En ce sens, nos résultats

suggèrent que la MSLSS est sensible aux changements induits par les événements vécus par les enfants. Toutefois, d'autres chercheurs considèrent que la reproductibilité des questionnaires mesurant des composantes subjectives doit être satisfaisante lorsque les mesures test-retests sont réalisées à moins d'un mois d'intervalle (Nunnally & Bernstein, 1994). D'ailleurs, plusieurs échelles évaluant la qualité de vie subjective des enfants montrent une stabilité temporelle tout à fait satisfaisante avec des coefficients de corrélation test-retest variant de 0,70 à 0,90 : c'est le cas par exemple du « *Dutch Children's Quality Of Life Netherlands Questionnaire* » (DUCATQOL) (Theunissen et al., 2002), du « *Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* » (PAQLQ) (Juniper et al., 1992) ou encore du « *DISABKIDS* » (Petersen et al., 2005). Par conséquent, au-delà du problème posé par le format du questionnaire (étude 2), deux limites supplémentaires sont susceptibles d'expliquer la stabilité temporelle modérée de notre échelle.

D'une part, à l'origine la MSLSS a été conçue sur la base d'éléments théoriques et empiriques portant sur les sources de satisfaction et d'insatisfaction d'enfants et d'adolescents (Huebner, 1994). Par conséquent, bien que la plupart d'entre eux apparaissent dans le discours des enfants dès l'âge de 5 ans, à l'origine les cinq dimensions de la satisfaction de vie qui composent ce questionnaire font référence à des domaines identifiés comme étant particulièrement importants pour des jeunes âgés de 8 à 18 ans. De plus, d'après les résultats des *focus groups* (étude 1), si les enfants les plus jeunes expriment l'importance qu'ils accordent aux domaines de la famille, de l'école, des amis et du cadre de vie, a contrario, ils ne font aucunement référence à la thématique du soi qui est présente uniquement dans le discours des élèves scolarisés à partir du CE2. Enfin, si on se réfère aux coefficients de fidélité test-retest obtenus par les enfants, quel que soit leur groupe, comparativement aux autres dimensions du questionnaire c'est précisément dans ce domaine que la reproductibilité du questionnaire s'avère être la plus faible (0,48 pour l'ensemble des enfants au développement typique, 0,46 pour les enfants de moins de 8 ans et 0,59 pour les enfants présentant une déficience intellectuelle). Ces différents constats nous amènent donc à nous demander s'il est réellement pertinent d'évaluer la qualité de vie des enfants les plus jeunes en mesurant leur niveau de satisfaction dans le domaine du soi. Même si les travaux portant sur l'estime de soi démontrent l'existence de cette dimension dès l'âge de 4 ans (Marsh, Craven, & Debus, 1991), il serait nécessaire de tester l'invariance structurelle de l'échelle avec un échantillon plus important d'enfants de moins de 8 ans. Cette analyse permettrait de savoir si

la suppression des items liés au soi contribue à une évaluation plus sensible de la qualité de vie des enfants les plus jeunes.

D'autre part, les caractéristiques de notre population d'enfants atteints de déficience intellectuelle peuvent expliquer la moins bonne stabilité temporelle de l'échelle. En effet, bien que les professionnels des écoles et des institutions nous aient assuré qu'un diagnostic de déficience intellectuelle légère à moyenne avait été posé par une équipe pluridisciplinaire, il ne nous a pas été possible, pour des raisons déontologiques, de consulter les bilans psychologiques de chaque enfant et d'obtenir leurs scores aux échelles standardisées évaluant leurs performances intellectuelles et leurs habiletés adaptatives. Etant donné que les enfants de notre étude sont accueillis en CLIS ou en IME, il est fort probable qu'ils présentent des capacités cognitives, langagières et adaptatives hétérogènes. Certains d'entre eux ont donc pu rencontrer plus de difficultés que d'autres à répondre aux items du questionnaire, ce qui a pu impacter la fiabilité de leurs réponses. Pour remédier à ces difficultés, il serait pertinent d'adapter cette échelle à une population d'enfants présentant une déficience intellectuelle moyenne à sévère pour s'assurer que le format du questionnaire est adapté aux capacités de tous les enfants. Cette perspective très ambitieuse et risquée est pourtant légitime puisque l'équité pour les personnes avec des déficits passe par l'optimisation de leur potentiel de participation sociale indépendamment du type d'incapacité (Heyman & Cassola, 2012).

En dépit de ces limites, cette adaptation de la MSLSS dans sa version abrégée constitue néanmoins un premier outil générique d'auto-évaluation valide pour mesurer la satisfaction de vie des enfants au développement typique et des enfants porteurs de déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans. Cette étude de validation nous apporte ainsi des connaissances nouvelles concernant la validité des mesures auto-évaluatives et leur application auprès des enfants les plus jeunes et des enfants présentant des troubles cognitifs.

1.2.2. Les enfants les plus jeunes et porteurs de déficience intellectuelle acteurs de leur développement et capables d'auto-évaluation

L'étude de validation de la MSLSS dans sa version abrégée montre que l'utilisation des mesures auto-évaluatives destinées aux enfants dès l'âge de 5 ans et des enfants présentant une déficience intellectuelle est possible et pertinente. A l'instar d'autres auteurs (Lemétayer & Gueffier, 2006 ; Tovar et al., 2010), ces jeunes ont prouvé qu'ils étaient en

mesure de donner une estimation fiable de leur qualité de vie et d'exprimer des états émotionnels variant selon leur vécu ou leur appréhension des événements de leur vie quotidienne. De plus, ces résultats révèlent que la faible fiabilité des réponses de ces jeunes soulignée dans la littérature internationale (Ionescu, 1997 ; Manificat & Dazord, 2002 ; Martin-Laval, 1992) est liée au fait que le format des questionnaires utilisés dans ces travaux n'est pas adapté à leur âge et à leurs capacités. Ainsi, le présent travail démontre que ces enfants sont capables d'auto-évaluation et apporte des pistes intéressantes pour les chercheurs qui souhaitent développer des auto-questionnaires adaptés aux compétences de ces derniers. Nos travaux permettent en effet de valider empiriquement le recours à certaines alternatives préconisées par divers auteurs pour minimiser les biais possibles relatifs à la tendance à l'acquiescement, à la désirabilité sociale, aux difficultés à évaluer les aspects subjectifs ainsi qu'aux difficultés de compréhension des items et/ou des consignes observées chez ces enfants. Par conséquent, pour favoriser leur participation et appréhender de façon optimale leurs ressentis et leurs vécus subjectifs, il semble pertinent :

- de recourir à un examinateur pour lire les items du questionnaire et le compléter en situation duelle (Ravens-Sieberer et al., 2006) afin de limiter l'impact des difficultés de lecture et d'écriture des enfants ;
- de proposer des exemples en amont de la passation du questionnaire, pour préparer les enfants et les former à la passation (Carré, Hyde, Neumann, Viding, & Hariri, 2012) ;
- pour limiter les incompréhensions, de rédiger le contenu du questionnaire avec des items formulés de façon claire et simple en supprimant les concepts abstraits ainsi que les formulations négatives et interronégatives (Eiser & Morse, 2001b ; Lunsky et al., 2002) ;
- de réaliser en milieu de passation une tâche motrice pour que les enfants puissent remobiliser leur attention (Matza et al., 2004) ;
- d'utiliser des échelles de Likert en trois points pour adapter le format de réponse aux capacités cognitives des enfants (Hartley & MacLean, 2006) ;
- de représenter les différents degrés de satisfaction de l'échelle de Likert via des *smileys* de tailles et de couleurs différentes afin d'aider les enfants à discriminer les différents choix de réponses (Eiser et al., 1999 ; Von Baeyer et al., 2009 ; Zabalia & Corfec, 2008).

Par ailleurs, la MSLSS dans sa version abrégée peut constituer un outil de suivi - tant pour les professionnels que pour les chercheurs - de la qualité de vie de ces jeunes et de l'impact des projets éducatifs mis en œuvre au service de cette qualité de vie.

1.2.3. Un outil novateur au service des professionnels de l'enfance et des chercheurs en psychologie de l'enfant

La mise à disposition de ce type d'outils auprès des professionnels de l'enfance (enseignants, éducateurs, psychologues etc.) leur donne la possibilité d'évaluer les actions éducatives qu'ils proposent aux enfants au développement typique et aux enfants présentant une déficience intellectuelle en vue de favoriser leur bien-être (Proulx, 2008). En offrant à ces enfants l'opportunité de s'exprimer vis-à-vis des décisions qui les concernent, les professionnels vont pouvoir mieux connaître les attentes de ces enfants et évaluer la pertinence de leurs prises en charge (Lemétayer & Gueffier, 2006). En concertation avec d'autres professionnels, il leur sera alors plus facile de réfléchir aux moyens à mettre en œuvre pour favoriser leur bien-être.

Plus spécifiquement, il nous semble important de préciser, qu'à l'heure actuelle et à notre connaissance, les échelles de qualité de vie utilisées en contexte francophone le sont principalement dans le domaine pédiatrique afin d'évaluer les retentissements de la maladie et des traitements médicaux sur le bien-être des enfants malades. Dans le champ de l'éducation ou de la santé mentale, très peu de professionnels mettent en place des démarches rigoureuses d'évaluation visant spécifiquement à apprécier le bien-être des enfants. Nous encourageons dès lors l'ensemble des professionnels de l'enfance à utiliser ce type d'échelle et à élargir leurs connaissances sur la qualité de vie des enfants et ses relations avec d'autres variables personnelles (âge, sexe, handicap) mais aussi environnementales (le contexte de scolarisation, le contexte familial, etc.). Situé dans cette perspective, notre objectif est d'élaborer un manuel de passation en libre accès pour guider les professionnels dans l'utilisation de la MSLSS dans sa version abrégée et sa démarche auto-évaluative. Ce manuel présentera le cadre théorique relatif à la qualité de vie chez l'enfant, les études de validation ainsi que les modes d'administration de l'outil et des exemples pour illustrer son fonctionnement. En outre, nous souhaitons réaliser un étalonnage. En fonction des notes obtenues par les enfants à la MSLSS, les professionnels auront ainsi la possibilité de situer les niveaux de satisfaction des enfants

interrogés dans les différents domaines de leur vie par rapport au niveau moyen des enfants issus de la population générale.

Par ailleurs, en ce qui concerne la recherche cette échelle devrait permettre d'enrichir les connaissances actuelles sur le bien-être des enfants, de mieux comprendre les facteurs qui l'influencent et d'examiner son rôle dans leur développement ultérieur. De plus, cet instrument offre en particulier l'opportunité aux chercheurs de répondre aux recommandations politiques et gouvernementales relatives à la Convention des Nations Unies relatives aux droits des enfants (1989), de l'OCDE (2009) ou encore de l'Unicef (Bilan Innocenti, 2013) qui donnent une impulsion particulière à la prise en compte et à l'amélioration du bien-être des enfants en situation de handicap. En donnant la parole aux enfants présentant une déficience intellectuelle, cet outil permet d'apporter de nouveaux éléments de réponses permettant d'aider à l'élaboration des plans d'intervention et de services ainsi que des effets des mesures mises en place en faveur de ces enfants.

1.3. Des données préliminaires sur les effets des pratiques inclusives sur le bien-être des élèves présentant une déficience intellectuelle scolarisés en CLIS

Enfin, le troisième intérêt de ce travail est de fournir des éléments de réponses quant aux effets des pratiques inclusives sur le bien-être en contexte scolaire des enfants présentant une déficience intellectuelle et plus spécifiquement des élèves scolarisés en CLIS.

Tout d'abord, d'après les données descriptives des articles 2 et 3, il nous tenait à cœur de souligner que les enfants présentant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans ont des avis majoritairement positifs à l'égard des questions posées concernant leur vécu et leurs expériences de vie. En effet, quelles que soient leurs conditions de scolarisation, ces jeunes se disent globalement satisfaits de leur vie en général et dans les différents domaines qui la composent. Ces résultats corroborent ceux d'études antérieures réalisées auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale (Dickinson et al., 2007 ; Sentenac et al., 2011). Néanmoins, comparativement aux enfants sans handicap, leur qualité de vie semble altérée. En effet, les résultats de l'étude 2 soulignent que les enfants présentant une déficience intellectuelle sont moins satisfaits de leur vie en général ainsi que dans les domaines de l'école, des amis et de la famille. Ces résultats ne sont pas surprenants car, comme l'ont déjà suggéré nombre d'auteurs (Cousson-Gélie, 2013 ; Fattal & Leblond, 2005), tout enfant présentant un handicap ou une

maladie voit son bien-être amoindri. Toutefois, les analyses de l'étude 3 vont au-delà de ces constats. En cohérence avec celles de Dickinson et ses collaborateurs (2007), nos données montrent certes que le handicap des enfants est associé à une moins bonne qualité de vie mais qu'il n'explique qu'une part de la variation des scores de satisfaction de vie. Certaines variables environnementales liées au contexte scolaire ont également un poids significatif sur différents indicateurs de leur bien-être. Ainsi, le mode de scolarisation est lié au bien-être de ces enfants puisque les élèves de CLIS ont une qualité de vie altérée dans le domaine de l'école comparativement aux élèves d'IME. Ces données font alors écho aux constats de plusieurs rapports scientifiques qui pointent des manques et des dysfonctionnements dans l'accompagnement des élèves en situation de handicap et plus spécifiquement des élèves avec une déficience intellectuelle accueillis en milieu ordinaire (Blanc et al., 2011 ; Ebersold et al., 2016). Toutefois, nos travaux permettent d'aller au-delà de ces aspects descriptifs en distinguant certains facteurs liés au contexte scolaire associés aux sources de satisfaction et d'insatisfaction de ces élèves dans leur vie en général ainsi que dans les domaines des amis et de l'école.

1.3.1. Des dispositifs visant à compenser le handicap parfois peu adaptés aux besoins des enfants scolarisés en CLIS

En effet, d'après les résultats obtenus avec les élèves de CLIS la présence d'un aménagement scolaire humain ou matériel semble liée négativement à leur qualité de vie générale ainsi qu'à leur satisfaction à l'égard de l'école. Par ailleurs, plus les élèves de CLIS disposent de prises en charge rééducatives réalisées hors de leur classe moins ils se sentent satisfaits dans leur vie. Etant donné que les trois quarts des élèves interrogés dans notre étude bénéficient d'un accompagnement AVSi, ces premiers résultats font écho aux constats déjà soulignés par Blanc et al. (2011) dans leur rapport au Président de la République. En effet, ils soulignent que la prescription d'AVSi dans le milieu scolaire ordinaire ne favorise pas toujours la scolarisation dans de bonnes conditions et peut nuire à l'autonomie des enfants. Cet accompagnement est assuré par des professionnels au statut précaire et de formation insuffisante et ne répond pas de manière pertinente à leurs besoins réels. De plus, s'agissant des temps de prise en charge rééducative, on peut penser en lien aux travaux de Hodgkinson et al. (2002), que ces dispositifs mis en place à l'extérieur de la classe excluent ces enfants de la dynamique collective de leur groupe et accentuent leur différence aux yeux de leurs camarades. Par ailleurs, divers travaux (Bachmann-Hunziker & Pulzer-Graf, 2012 ; Berzin,

2006 ; 2007) font également ressortir un manque de collaboration entre les enseignants de classe régulière et les professionnels extérieurs (des CMP ou encore des SESSAD) et au sein même de l'établissement (entre enseignants ordinaires, enseignants spécialisés et AVSi). Cette communication insuffisante amène ces professionnels à agir de façon individuelle en méconnaissance du travail de leurs collègues. Par conséquent, les pratiques d'aide instaurées auprès des enfants se juxtaposent alors même qu'il conviendrait de les mutualiser pour qu'elles soient mieux adaptées à leurs besoins.

L'ensemble de nos résultats souligne donc des décalages entre la mise en place de certains dispositifs scolaires visant à compenser le handicap des élèves de CLIS et leurs besoins, ce qui rejoint les préoccupations exprimées tant par les professionnels de l'éducation que par les experts (Ebersold et al., 2016). Ces constats nous amènent alors à proposer différentes recommandations destinées à améliorer l'efficacité de ces dispositifs et à concevoir un climat scolaire de qualité pour l'ensemble des acteurs, condition indispensable au bien-être et à l'épanouissement des enfants présentant une déficience intellectuelle.

Tout d'abord, pour améliorer l'accompagnement des enfants en situation de handicap, depuis le décret n° 2014-724 du 27 juin 2014 relatif aux conditions de recrutement et d'emploi des accompagnants des élèves en situation de handicap, la professionnalisation des personnels chargés d'accompagner les élèves en situation de handicap justifie l'exigence d'une qualification spécifique dans le domaine de l'aide à la personne. En ce sens, cette nouvelle circulaire modifie la dénomination des AVSi. A cet effet, titulaires d'un baccalauréat ces professionnels sont aujourd'hui remplacés par des AESH qui doivent soit un diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale, un diplôme d'État d'aide médico-psychologique ou une mention complémentaire d'aide à domicile. De plus, contrairement aux AVSi qui ne pouvaient bénéficier que de contrats à durée déterminée, les professionnels AESH voient leur emploi sécurisé puisqu'ils ne pourront être reconduits que par contrat à durée indéterminée à l'issue de six années d'exercice effectif. Néanmoins, malgré ces nouvelles orientations, qu'il s'agisse des avis des enseignants, des accompagnants scolaires, des associations de parents, tous s'accordent pour penser que le statut de ces professionnels reste encore précaire et pour recommander que leur formation soit renforcée comme c'était déjà le cas pour les AVSi (Union nationale des syndicats autonomes de l'éducation, UNSA Éducation, 2016). Il importe en effet que tous les professionnels amenés à accompagner un enfant en situation de handicap puissent bénéficier d'une formation initiale et continue pour les aider à comprendre au mieux

les comportements et les besoins de ces enfants. Pour ce faire, en référence aux travaux de Berzin (2007) ou encore à ceux de Ramel et Longchamp (2009), il semble important que les dispositifs de formation soient mis en place équitablement auprès de l'ensemble des professionnels de l'éducation afin de sensibiliser tous les acteurs du système scolaire à l'accueil des élèves en situation de handicap. A cet effet, les modules de formation prévus à l'égard des enseignants devraient être également ouverts aux travailleurs sociaux. De plus, le contenu de ces formations devrait permettre aux professionnels qui accompagnent les enfants en situation de handicap d'avoir une meilleure connaissance du fonctionnement psychologique (cognitif, social et affectif) de ces élèves. Dans ce cadre, les plans de formation continue en France commencent à inviter des adultes présentant des besoins spécifiques à témoigner sur leur handicap et les difficultés qu'il génère. Par exemple, Joseph Schovanec, personne avec autisme de haut niveau, participe à la formation de professionnels de l'éducation pour parler des particularités intellectuelles et sensorielles rencontrées dans l'autisme. Il évoque également les barrières d'accès aux soins, à l'école, aux loisirs ou encore à l'emploi que rencontrent les personnes autistes. Par ailleurs, comme le souligne Thomazet (2012), il est également fondamental que les professionnels soient informés sur le handicap et qu'ils abandonnent sa conception traditionnellement déficitaire (ou déféctologique) qui a pour effet de ne voir les élèves qu'à travers les catégories qu'ils représentent. A contrario, les compétences ainsi que les intérêts des enfants doivent pouvoir servir de points d'appui lors de la conception de situations d'apprentissage. Un tel projet demande d'opérationnaliser le modèle social du handicap en le détachant autant que faire se peut de ses facteurs individuels, en particulier l'approche organique du déficit. Par ailleurs, ces formations doivent également apporter des réponses à la réalité de terrain. Comme le précisent Ramel et Longchamp (2009), trop souvent amenées à poser des résultats de recherches scientifiques, à décrire les tenants et les aboutissants de la loi 2005, leur contenu s'écarte des besoins du terrain, faute de porter sur les pratiques pédagogiques utiles et nécessaires pour s'adapter aux capacités communicatives, cognitives et sociales des enfants. Dans cette perspective, des écrits scientifiques ont mis en évidence le potentiel de l'apprentissage coopératif et notamment des activités de guidage et d'étayage pour soutenir l'inclusion scolaire des enfants (Belmont & Verillon, 2003 ; Diamond, 2001). D'autres travaux ont permis d'identifier « des gestes pédagogiques » et de construire des « typologies de gestes d'aide » (Gombert et al., 2008, Gombert & Roussey, 2007). Toutefois, ces recherches sont encore peu développées et elles concernent essentiellement les élèves atteints de dyslexie sévère ou présentant des troubles

importants du langage écrit. Il est donc indispensable que les chercheurs poursuivent leurs travaux sur d'autres types de handicap et notamment sur la déficience intellectuelle.

Par ailleurs, la collaboration entre les différents partenaires de l'inclusion s'avère déterminante au sein d'une école inclusive efficace. D'après Ebersold (2009) : « L'inclusion se matérialise entre autres dans l'aptitude des professionnels à inscrire leur fonction dans une vision polysystémique se préoccupant des interdépendances interinstitutionnelles et interindividuelles nécessaires à la réalisation du projet éducatif de l'individu par-delà ses dimensions pédagogiques » (p.77). Or, les recherches montrent qu'au niveau organisationnel, il existe un déficit important de temps de concertation entre les professionnels, qu'il s'agisse des enseignants, des accompagnants scolaires, des orthophonistes, des psychomotriciens, des psychologues, etc. qui accompagnent des enfants en situation de handicap à l'école ou en dehors (Bachmann-Hunziker & Pulzer-Graf, 2012). Par conséquent, il s'agit d'instaurer au sein de chaque école une politique d'établissement favorisant la collaboration entre acteurs en leur donnant les moyens de travailler ensemble. A ce titre, l'élaboration et la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation nécessitent que puissent être aménagés et respectés des temps institutionnalisés réunissant tous les acteurs du projet (directeurs, enseignants, professionnels extérieurs, parents et enfants), de nature à favoriser les échanges. En prenant appui sur des observations/évaluations régulières réalisées par les professionnels, ces rencontres doivent permettre discussions, négociations, compromis et ajustements réguliers au cours du temps à l'égard des objectifs de scolarisation de l'enfant présentant une déficience intellectuelle. Pour répondre favorablement aux besoins globaux de tous les élèves, tant au niveau scolaire que social, il importe que tous les acteurs de l'éducation s'entendent sur les visées de leurs actions et sur les stratégies à mettre en place pour y parvenir.

Enfin, comme le préconise le CNESEO (2016b), la France dans les années à venir doit progressivement évoluer vers un système unifié d'éducation, comme c'est le cas dans la plupart des pays de l'OCDE, grâce à une démarche interministérielle de mise en cohérence du secteur médico-social et du secteur éducatif. Dans cette perspective, la mise en place des prises en charge rééducatives pourrait être pensée directement au sein de l'école voire de la classe de l'enfant. Promouvoir une culture du handicap au sein des écoles inclusives c'est aussi éviter d'externaliser en dehors de l'école les questions posées par les situations de handicap des enfants accueillis. Ainsi, l'école doit être en mesure de pouvoir assurer une éducation des habiletés sociales et cognitives des élèves en intégrant en classe des

professionnels du secteur médico-social pour soutenir les enseignants sur le terrain. De plus, des dispositifs de remédiation peuvent directement être instaurés dans les activités pédagogiques et les programmes de l'éducation nationale, c'est-à-dire sur le temps scolaire ordinaire et dispensés par les enseignants. L'ensemble de ces dispositions éviterait que l'élève en situation de handicap soit mis à l'écart pour des séances de rééducation réalisées en dehors de sa classe qui devraient faire partie de son travail ordinaire d'élève.

1.3.2. Des élèves de CLIS plus satisfaits de leurs relations paritaires au fil des années de leur scolarisation

Un résultat nouveau mis en avant dans nos travaux (étude 3) est que les élèves de CLIS qui sont scolarisés depuis plus de deux ans dans leur école se disent plus satisfaits de leurs relations paritaires comparativement à leurs camarades accueillis depuis moins de deux ans dans leur établissement. Ce résultat va à l'encontre des travaux de Beltempo et Achille (1990) qui stipulaient qu'au fil des années de scolarisation, les élèves de CLIS jugeraient moins positivement leurs relations paritaires en raison des attitudes et des comportements négatifs provenant de leurs camarades sans handicap. Ce résultat est à interpréter avec précaution puisque seule une étude longitudinale comportant une mesure de la qualité de vie des enfants aux deux temps de mesure, c'est-à-dire au début de l'inclusion scolaire puis après deux ans de scolarisation, permettrait de confirmer ces résultats. Toutefois, au-delà de cette remarque, ce constat est particulièrement encourageant car il rejoint les observations de plusieurs études (Alvin, 2006 ; Cadieux, 2003 ; Georgiadi et al., 2012) qui montrent que grâce au soutien et aux plans d'actions mis en place dans les écoles inclusives, les élèves au développement typique semblent mieux accepter la différence et développent de plus en plus de conduites de soutien social en faveur des élèves en situation de handicap. A titre d'exemple, les travaux de Sentenac (2011) portant sur les brimades à l'école démontrent la pertinence de mettre en place des plans de prévention centrés sur les brimades à l'école dans les écoles inclusives. En effet, cet auteur observe auprès de 55 030 enfants présentant des besoins spécifiques âgés de 11 à 15 ans originaires de 11 pays (l'Allemagne, l'Autriche, la Bulgarie, le Canada, l'Écosse, la France, l'Irlande, la Lettonie, les Pays Bas et la Pologne) que les élèves avec un handicap ou une maladie chronique scolarisés en milieu ordinaire sont plus souvent victimes de brimades de la part de leurs pairs valides que les élèves sans handicap. Des variations entre les pays sont observées. En France et en Irlande, respectivement 34, 2 % et 25, 9 % des élèves ont rapporté avoir été victimes de brimades au moins une fois au cours

des deux derniers mois. De plus, les résultats soulignent l'impact négatif de ces violences sur la santé et le bien-être de ces jeunes. Ce faisant, dans l'objectif d'améliorer et de favoriser la qualité de leur inclusion scolaire, des programmes de prévention des brimades dans les écoles de France et d'Irlande ont été instaurés. Les chercheurs constatent une nette diminution globale des brimades observées dans la plupart des écoles participantes, démontrant ainsi la pertinence de ces programmes de prévention. Toutefois, les données de l'étude ne permettent pas d'aller plus loin dans l'analyse car aucune information n'est disponible sur leur efficacité dans chacun des sous-groupes d'élèves (sans handicap *versus* en situation de handicap).

Les résultats de notre étude et les recherches internationales indiquent par conséquent qu'il est important de développer des plans d'actions au sein de toutes les écoles inclusives pour promouvoir l'intégration sociale des élèves présentant une déficience intellectuelle. Pour ce faire, il est nécessaire de former l'ensemble des élèves au développement typique sur la question du handicap. La sensibilisation au handicap des élèves au développement typique est indispensable pour changer les regards et l'acceptation potentielle d'un enfant en situation de handicap dans sa classe et son école. Ainsi, il pourrait être pertinent d'inclure la question du handicap dans l'enseignement moral et civique aux différents niveaux de la scolarité. Comme dans les formations destinées aux professionnels, des personnes en situation de handicap pourraient venir témoigner de leurs expériences de vie sur les temps scolaires des élèves afin qu'ils soient mieux sensibilisés au handicap et qu'ils prennent conscience des ressentis et des besoins de ces personnes. Des séances sur différentes thématiques (brimades, harcèlement, difficultés scolaires, fonctionnelles et adaptatives, etc.) pourraient être organisées et ce tout au long de l'année scolaire.

Il serait également bienvenu que des activités de sensibilisation soient pensées sur les temps périscolaires. Des projets innovants sont actuellement en train de se développer en contexte français. Par exemple, dans son rapport de synthèse portant sur la mise en pratique de l'école inclusive en France, le CNECSO (2016b) présente le témoignage d'une collectivité territoriale qui a développé le projet Handi'mallette porté par l'association L'ADAPT (L'association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées) dans les écoles de la commune de Valan, dans l'Yonne. Ce projet donne la possibilité aux professionnels de l'association d'aller à la rencontre d'élèves âgés de 3 à 16 ans. Leurs interventions sont déclinées en sept séances, l'objectif étant de faire passer aux enfants le message « nous pouvons vivre ensemble égaux et différents ». Pour ce faire, les enfants ont à leur disposition

une mallette avec différents supports et outils (foulard, canne pour faciliter le déplacement de personnes malvoyantes, etc.) leur permettant d'expérimenter eux-mêmes différents types de handicap. Au cours des séances, les enfants sont invités à construire une histoire autour d'un personnage auquel il arrive de nombreuses péripéties. A la fin du programme une représentation théâtrale est donnée aux parents durant laquelle les enfants mettent en scène ce personnage en y intégrant diverses situations de handicap et ce qu'ils ont appris du langage des signes.

En résumé, nos résultats permettent non seulement d'apporter des éléments de réponse quant aux effets des pratiques inclusives sur le vécu scolaire des enfants présentant une déficience intellectuelle scolarisés en CLIS mais également de proposer quelques préconisations afin de favoriser la pleine participation de ces élèves à la vie collective de l'école et de promouvoir leur qualité de vie. Toutefois, il convient de souligner que ces résultats sont à appréhender avec prudence en raison de l'effectif restreint des élèves présentant une déficience intellectuelle interrogés dans notre étude. De plus, si les résultats de l'étude 3 ont permis de distinguer certains facteurs associés au vécu scolaire des élèves de CLIS, nous regrettons de ne pas avoir pu réaliser d'analyses de régression auprès de l'échantillon d'élèves accueillis en IME, jugé trop restreint à nos yeux pour que les résultats soient interprétables. Ces analyses nous auraient donné la possibilité d'explorer la disparité des niveaux de satisfaction déclarés par les enfants présentant une déficience intellectuelle en mettant en évidence les facteurs communs et différents associés au vécu de ces derniers en fonction de leur mode de scolarisation (CLIS *versus* IME). Par ailleurs, nous avons mis en évidence des liens entre la qualité de vie des élèves de CLIS et différentes variables liées à leur contexte de solarisation sans pour autant avoir la possibilité de nous positionner sur la direction de ces relations. Un nouveau design expérimental permettant d'interpréter les résultats en termes de causalité serait donc nécessaire. Enfin, pour approfondir nos résultats, il serait intéressant d'explorer le bien-être des élèves présentant une déficience intellectuelle en lien avec d'autres variables liées à leur contexte de scolarisation (les pratiques pédagogiques, les relations enfants/enseignants, etc.). Nous reviendrons sur cette dernière suggestion plus en détails dans la section présentant nos perspectives de recherches.

Pour conclure, cette première partie de discussion nous a permis de dégager les principaux résultats de notre travail, de les discuter au regard des recherches internationales, et de souligner leurs apports pour la recherche et la pratique professionnelle. Diverses

préconisations visant à promouvoir le bien-être des enfants au développement typique et des enfants présentant une déficience intellectuelle ont été également formulées. Enfin, certaines limites ont été identifiées. Dans la section qui suit, nous souhaitons revenir sur certaines d'entre elles dans la mesure où elles vont guider la suite de nos recherches.

2. PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Les pistes de recherche que nous présentons dans cette seconde partie n'ont aucunement la prétention d'être exhaustives. Elles constituent une base raisonnable de travail pour les prochaines années pouvant être enrichies ultérieurement.

2.1. Développer nos recherches sur les effets des pratiques inclusives sur le bien-être des enfants en situation de handicap et des enfants présentant une déficience intellectuelle

Comme nous avons pu le mentionner, les résultats de nos travaux permettent d'apporter quelques éléments de réponses à la question des effets des pratiques inclusives sur le bien-être des enfants présentant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans. Toutefois, nous sommes conscients que ces conclusions sont partielles. Il convient donc de poursuivre les travaux de recherche pour étoffer ces résultats et mieux appréhender les effets des dispositifs inclusifs sur le bien-être des enfants présentant des besoins spécifiques.

Tout d'abord, nous savons que la scolarisation en milieu ordinaire en contexte français peut prendre deux formes différentes dans le premier degré. Cette scolarisation peut être individuelle - l'élève suit sa scolarité en classe régulière parmi ses camarades au développement typique - ou collective, comme c'est le cas des ULIS – école, anciennement CLIS. Par ailleurs, lorsque l'exigence de la scolarité en milieu ordinaire est incompatible avec l'état de santé de l'enfant, une orientation dans les institutions spécialisées telles que les IME est envisagée. Dans le présent travail, nous avons fait le choix méthodologique de comparer uniquement le vécu scolaire des élèves de CLIS et d'IME. Pour enrichir nos travaux, nous souhaiterions prendre en compte les différents modes de scolarisation actuellement présents en contexte français. Sur un échantillon plus important d'enfants présentant une déficience intellectuelle, l'objectif serait d'explorer la qualité de vie perçue de ces élèves en fonction de leur mode de scolarisation (IME *versus* ULIS - école/CLIS *versus* classe régulière) et

d'examiner les facteurs associés à leur vécu scolaire. Cela permettrait d'une part de compléter les analyses de notre étude qui ne nous ont pas permis d'identifier les facteurs associés au vécu scolaire des élèves d'IME et de confirmer nos données sur un effectif plus important d'élèves de CLIS/ULIS - école. De plus, cette démarche permettrait d'identifier les éléments de satisfaction-insatisfaction communs à tous les élèves et ceux qui sont spécifiques à un mode de scolarisation donné. A notre connaissance, aucune recherche ne s'est attachée à travailler un tel objectif.

Par ailleurs, dans le cadre théorique de cette thèse (Approche théorique, chapitre 3, section 3.1.), les résultats des recherches que nous avons rapportés soulignent que la pédagogie compensatoire en milieu spécialisé est perçue par les enfants en situation de handicap comme étant plus adaptée à leurs besoins (relations élèves/enseignants plus favorables, attentes moins exigeantes, aides pédagogiques plus adaptées). De fait, le cadre scolaire proposé leur permettrait de développer plus facilement leurs apprentissages scolaires (Lavigne & Matsuoka, 2014 ; Vlachou et al., 2006). Ces élèves présenteraient alors des niveaux d'estime de soi plus élevés (Maintier & Alaphilippe, 2006) qui influenceraient positivement leur qualité de vie à l'école. De plus, les études portant sur les représentations des enseignants quant à l'apport de la scolarisation inclusive sur le vécu scolaire des enfants en situation de handicap (Approche théorique, chapitre 3, section 4.2.) montrent que les pratiques pédagogiques en milieu ordinaire restent encore très axées sur le régime de l'intégration individuelle en raison d'une insuffisance de temps, de formation, de soutien psychologique dans l'accompagnement proposé aux enseignants par l'école ainsi que d'un déficit de partenariat entre les acteurs de l'éducation (Berzin, 2006 ; 2007 ; Faure-Brac et al., 2012 ; Gombert et al., 2008 ; Grimaud & Saujat, 2011). Par conséquent, la transformation des actions pédagogiques s'avère encore être un phénomène trop isolé (peu d'activités scolaires avec l'ensemble de la classe, peu d'enseignement différencié adapté aux difficultés des enfants, etc.) pour parler d'éducation inclusive et elle ne s'avère pas suffisamment adaptée aux besoins des enfants atteints de déficience intellectuelle pour leur offrir un cadre optimal favorisant le développement de leurs apprentissages ainsi que leur épanouissement à l'école. Ainsi, pour enrichir nos travaux, il paraît intéressant d'explorer la qualité de vie des élèves présentant une déficience intellectuelle en considérant les pratiques pédagogiques mises en œuvre par leurs enseignants. Pour ce faire, il pourrait être pertinent d'utiliser une échelle évaluant spécifiquement le bien-être perçu des élèves à l'école. Comparativement à la MSLSS qui est un outil générique de qualité de vie, ce type de questionnaire permettrait d'analyser

plus finement les différentes dimensions constitutives du bien-être à l'école des enfants présentant une déficience intellectuelle. Dans cette perspective, le questionnaire BE-Scol validé auprès d'élèves scolarisés en école primaire et au collège développé par Guimard et al. (2015) semble être un outil intéressant. Cette échelle multidimensionnelle est composée de 28 items évaluant six dimensions du bien-être perçu à l'école : les relations avec les enseignants, les activités scolaires, la satisfaction à l'égard de la classe, les relations paritaires, le sentiment de sécurité et le rapport aux évaluations. Grâce à cet outil, l'évaluation des dimensions relatives aux activités scolaires, aux relations avec les enseignants, au rapport aux évaluations permettrait d'appréhender les pratiques pédagogiques perçues par les enfants présentant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans. Il s'agirait donc d'adapter le format de ce questionnaire aux compétences de ces derniers.

Enfin, les travaux réalisés dans le cadre de cette thèse se sont attachés exclusivement à évaluer la qualité de vie en contexte scolaire des élèves présentant une déficience intellectuelle. Toutefois, l'accueil inclusif dans les écoles de l'éducation nationale défend l'« accessibilité universelle ». Par conséquent, la France œuvre pour garantir à tous les enfants quelle que soit leur situation un accueil qualitatif, c'est-à-dire pédagogiquement efficace et adapté aux besoins de chacun (CNESCO, 2016a). Ainsi, dans la continuité de nos travaux, il serait judicieux de conduire des études dont l'objectif serait d'examiner le vécu scolaire d'élèves présentant différentes situations de handicap (mental, sensoriel, fonctionnel ou comportemental). Actuellement, la majorité des études appréhendent ce qui fait la différence entre les réponses d'un groupe d'enfants présentant un handicap spécifique et le groupe témoin d'élèves ordinaires. A travers des comparaisons inter-syndromiques, ce type d'étude permettrait de regrouper les enfants en fonction de leur handicap et de comparer leurs niveaux de satisfaction. Cette démarche aurait pour objectif d'identifier les éléments de satisfaction-insatisfaction communs à tous les élèves présentant des besoins spécifiques et ceux qui sont spécifiques à une population présentant un handicap en particulier (Mellier, 2016).

2.2. Étendre les études sur la qualité de vie des enfants présentant une déficience intellectuelle en considérant d'autres facteurs que le contexte scolaire

L'étude 3 du présent travail s'est attachée à étudier la qualité de vie des élèves présentant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans en contexte scolaire. Cependant, les

analyses réalisées dans l'étude 2 ont pu également montrer que ces enfants déclarent être moins satisfaits dans le domaine de la famille comparativement aux enfants au développement typique. Néanmoins, aucune analyse supplémentaire n'a été réalisée afin de mieux comprendre ce résultat. Par conséquent, nous souhaiterions par la suite étudier la relation entre la qualité de vie de ces jeunes et leur contexte familial.

En effet, dans la littérature internationale diverses recherches soulignent un retentissement du handicap sur la vie familiale de l'enfant présentant une déficience intellectuelle qui viendrait impacter sa qualité de vie subjective. Divers chercheurs indiquent en effet que la situation de handicap d'un enfant implique un changement notable dans la vie quotidienne de la famille touchant les relations familiales, la pratique professionnelle des parents et le cadre de vie (Dobson et al., 2001 ; Lopez et al., 2008).

Tout d'abord, pour les parents, la naissance d'un enfant présentant un handicap représente un choc qui s'apparente dans certains cas au traumatisme psychique (Pierrehumbert et al., 2004). En raison des affects dépressifs et de l'angoisse qui peuvent être ressentis par ces derniers à l'annonce du handicap, les premières relations parents/enfant sont souvent perturbées pouvant occasionner des troubles des interactions et de l'attachement. Roy (1993) constate la mise en place soit d'un attachement très fort qui entrave l'individuation de l'enfant, soit au contraire, d'une individuation très précoce, qui peut conduire à l'abandon de l'enfant. D'autres recherches mettent en avant un attachement insécure, désorganisé chez les enfants en situation de handicap. Par exemple, dans leur méta-analyse réalisée sur 16 études portant sur l'attachement d'enfants présentant un trouble envahissant du développement, Rutgers, Bakermans-Kranenburg, Van Ijzendoorn et Van Berckelaer-Onnes (2004) soulignent que l'association de l'autisme et du retard mental semble liée à un attachement insécure. Janssen, Schuengel et Stolk (2002) constatent également que les enfants atteints de déficience intellectuelle risquent fortement de développer un attachement désorganisé. De plus, les résultats des travaux de Michel (2011) réalisés auprès d'adolescents présentant un handicap mental corroborent l'ensemble de ces résultats. Malgré les petites tailles d'échantillon retenus, cet auteur observe que ces derniers présentent tous une désorganisation de l'attachement. Le traumatisme subi par les parents à l'annonce du handicap semble apparaître comme le facteur explicatif le plus important des spécificités de l'environnement précoce de ces jeunes.

Par ailleurs, il existerait un impact négatif du handicap sur la fratrie (Griot, Poussin, & Osiurak, 2013). Les parents interrogés déclarent que la fratrie souffre de la situation familiale car ils se montrent moins disponibles à l'égard des frères et des sœurs, ce qui peut créer des sentiments de jalousie et d'hostilité envers l'enfant en situation de handicap (Griot et al., 2013). Hodkinghson et al. (2002) constatent que plus la fratrie est nombreuse, plus les enfants en situation de handicap sont satisfaits dans le domaine scolaire, à l'inverse du domaine familial qu'ils désinvestissent. Parmi leurs frères et sœurs, ces enfants se sentent les moins gratifiés aux yeux de leurs parents. Pourtant, ils leur demandent beaucoup plus d'attention, entraînant ainsi une rivalité avec les membres de la fratrie qui se sentent quant à eux marginalisés.

Enfin, la conciliation entre la prise en charge de l'enfant présentant une déficience intellectuelle et la vie professionnelle des parents est parfois difficile. Il n'est pas rare que l'un des parents, le plus souvent la mère, soit obligée de sacrifier sa participation au monde du travail pour accompagner l'enfant au quotidien (Bobet & Bouchet, 2005). Guyard, Fauconnier, Mermet et Cans (2010) constatent que 66 % des parents d'enfants en situation de handicap ont un travail rémunéré contre 81 % des parents de la population générale. Blanchon et Allouard (1998) ajoutent que 75 % des mères qui ont un travail arrêtent de travailler à la naissance de leur enfant. Ces résultats sont à mettre en lien avec le statut du couple parental. Le fait d'être mariée diminue significativement la reprise de l'activité professionnelle par rapport aux mères d'enfants sans handicap ou aux mères célibataires d'enfants en situation de handicap (Dykens, 2000 ; Porterfield, 2002 ; Saigal, Burows, Stoskopf, Rosenbaum, & Streiner, 2000). Cette diminution de la pratique professionnelle ajoutée aux coûts élevés de l'éducation et des soins des enfants en situation de handicap a souvent des répercussions financières dans le foyer venant impacter le bien-être matériel et le cadre de vie de la famille (Parish & Cloud, 2006). Les activités sociales et familiales sont alors souvent réduites. Comparativement à leurs pairs au développement typique, les enfants présentant une déficience intellectuelle ont une participation sociale amoindrie. Ces enfants ont peu de contacts extérieurs avec la communauté hors de leur cadre familial. Alors que les enfants en bonne santé réalisent de nombreuses activités récréatives au sein de la communauté lors de leur temps libre, les jeunes en situation de handicap restent le plus souvent chez eux cantonnés à des activités passives (Haelewyck, Montreuil, Magerotte, & Forges, 1994). De plus, très peu d'entre eux pratiquent un sport ou sont intégrés dans une activité sociale communautaire (Kregel, Wehman, & Seyfarth, 1986).

Les résultats de ces recherches confirment la pertinence de réaliser une étude visant à déterminer les variables personnelles (âge, sexe, handicap) et environnementales liées au contexte familial (relations entretenues avec les parents, statut professionnel de la mère, niveau socio-économique du foyer, taille de la fratrie, le nombre d'heures hebdomadaires de prise en charge, etc.) associées à la qualité de vie subjective des enfants présentant une déficience intellectuelle. A ce jour, nous pouvons répondre à cet objectif car nous disposons de toutes les données recueillies au moyen de l'échelle multidimensionnelle de satisfaction de vie et du questionnaire parents. Ce dernier nous permet en effet de caractériser la situation familiale et le contexte de vie de l'enfant à travers différentes questions portant sur l'activité professionnelle des parents et leur niveau d'études, le cadre de vie et les relations familiales, la scolarité de l'enfant, ses loisirs ainsi que son état de santé.

2.3. Une échelle générique adaptée aux enfants dès l'âge de 3 ans et aux enfants présentant une déficience intellectuelle moyenne à profonde.

Si à l'instar d'autres auteurs (Green & Reid, 1996 ; Cummins, 2005) nous considérons que les habiletés cognitives et langagières très limitées des enfants présentant une déficience intellectuelle profonde ne leur permettent pas d'accéder aux mesures auto-évaluatives, nous ne pourrions terminer cette thèse sans évoquer la possibilité d'adapter l'échelle de satisfaction de vie aux enfants présentant une déficience intellectuelle moyenne à sévère. Dans le même temps, cette nouvelle version pourrait également faire l'objet d'une étude de validation auprès d'enfants âgés de 3 à 5 ans dont l'âge de développement est sensiblement le même que ces jeunes en situation de handicap. A notre connaissance aucune échelle d'auto-évaluation de la qualité de vie n'a été adaptée auprès des enfants présentant une déficience intellectuelle moyenne à sévère (Cummins, 2005). Par ailleurs, comme nous l'avons déjà spécifié (Approche théorique, chapitre 2, deuxième partie, section 3.2.), les échelles de qualité de vie développées en contexte francophone destinées aux enfants au développement typique dès l'âge de 3 ans semblent présenter des qualités métriques discutables ou n'ont pas fait l'objet d'étude de validation (Bacro et al., 2011). Pour relever ce défi, en prenant appui sur des recherches réalisées dans le champ de la déficience intellectuelle ou auprès des enfants sans handicap d'âge préscolaire, diverses alternatives peuvent être imaginées pour adapter le format des auto-questionnaires aux compétences de ces derniers.

Tout d'abord, avant d'administrer les questionnaires d'auto-évaluation à des enfants présentant des capacités cognitives et langagières très limitées, Cummins (2005) préconise de réaliser un pré-test pour vérifier si ces derniers disposent des compétences nécessaires pour répondre de façon fiable aux items. Dans ce cadre, il suggère de réaliser différentes tâches permettant de contrôler la tendance à l'acquiescement de l'enfant et de vérifier son niveau de compréhension ainsi que sa capacité à répondre aux échelles de Likert. Pour tester la tendance à l'acquiescement, Kishi, Teelucksing, Zollers, Park-Lee et Meyer (1988) proposent de poser une seule question très naïve du type « C'est toi qui as choisi que ton voisin habite la maison à côté de la tienne ? ». Etant donné que l'enfant a 50 % de chance de répondre au hasard à la question, d'autres auteurs suggèrent de formuler au moins deux autres questions de ce type comme par exemple : « Est-ce que tu es plus âgé(e) que ta maman ? » (Finlay & Lyons, 2002). Pour évaluer les habiletés des enfants à répondre aux échelles de Likert et leur niveau de compréhension, des auteurs recommandent de leur administrer différents exemples d'items du questionnaire (Carré et al., 2012).

D'autre part, les auteurs préconisent que la passation se déroule en situation duelle et qu'un examinateur lise et complète le contenu de l'échelle (Shields & Wooden, 2002). Toutefois, la lecture des items par une autre personne peut présenter certains problèmes chez les plus petits et les enfants présentant des troubles cognitifs importants associés au traitement des données verbales. En effet, une telle procédure nécessite que ces jeunes : 1) mobilisent leur attention pour chaque item du questionnaire ; 2) soient en mesure d'ajuster leur vitesse de traitement de l'information avec le débit de parole de l'examinateur ; 3) maintiennent l'information auditive en mémoire pour pouvoir répondre à la question (Cummins, 2005). Pour remédier à ces difficultés et remplacer la tâche de lecture, il semblerait intéressant de réaliser des scénarii par le biais de marionnettes placées dans différents contextes de vie afin d'illustrer les items des questionnaires. Cette technique projective très utilisée auprès des plus petits et des enfants en situation de handicap (Kemple, 2004) permet aux enfants de s'identifier plus facilement aux personnages qui sont mis en scène, les aidant ainsi à exprimer leurs idées et leurs émotions. Il apparaît également que les jeunes ont davantage de facilité à exprimer leurs émotions et leurs ressentis lorsqu'ils s'adressent à une marionnette plutôt qu'à des adultes où une forte réceptivité à la désirabilité sociale est constatée (Ravens-Sieberer et al., 2006). Par ailleurs, lors de la passation, il apparaît souhaitable que les expérimentateurs qui réalisent les scénarii : 1) contrôlent leur débit de parole pour simplifier le traitement de l'information, 2) utilisent des formulations simples pour faciliter la compréhension, 3) reprennent des éléments

importants des scénarii avant de formuler chaque question pour aider les enfants à maintenir l'information en mémoire (Cummins, 2005). Enfin, concernant le format des échelles de réponses, Dagnan et Ruddick (1995) constatent que pour obtenir des réponses fiables auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne, les échelles doivent être présentées en deux points maximum.

Ce projet ambitieux et novateur traduit notre volonté de donner la possibilité à tous les enfants de s'exprimer sur les processus de décision qui les concernent pour favoriser leur participation sociale et promouvoir leur qualité de vie, et ce indépendamment de leurs difficultés.

CONCLUSION GÉNÉRALE

En conclusion, prenant appui sur l'étude de la qualité de vie des enfants au développement typique, cette thèse avait pour objectifs d'appréhender la satisfaction de vie des enfants présentant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans et d'étudier ses relations avec leur contexte de scolarisation.

Pour répondre à ces objectifs, en raison de l'absence de consensus dans la littérature d'un modèle théorique de la qualité de vie chez l'enfant, il était au préalable nécessaire de définir de façon opératoire les domaines importants à prendre en compte dans l'évaluation du bien-être des enfants. Par ailleurs, il était également essentiel de valider un questionnaire générique d'auto-évaluation adapté aux compétences des enfants au développement typique et des enfants présentant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans, en raison de l'absence de mesures auto-évaluatives de la qualité de vie subjective spécifiquement destinés à ces derniers. En parvenant à répondre à ces objectifs, la réalisation de cette thèse a permis de contribuer à l'évolution des savoirs théoriques et pratiques dans le domaine de la qualité de vie des enfants avec ou sans handicap. Ainsi, pour les chercheurs en psychologie du développement ainsi que les professionnels de l'enfance, ce travail participe à l'amélioration de leurs connaissances sur le vécu de tous les enfants et sur ce qui contribue à leur bien-être. De plus, il offre un outil d'évaluation novateur et utile qui donne la parole aux enfants et qui pourra guider les professionnels dans leurs interventions et leur pratique dans le but de promouvoir le bien-être des enfants, et ce quelle que soit leur situation.

D'autre part, la mise en relation de la MSLSS et du contexte de scolarisation des enfants présentant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans a permis d'apporter des éléments de réponses quant aux effets des pratiques inclusives sur leur bien-être. En leur donnant la possibilité de s'exprimer, les enfants scolarisés en CLIS ont été en mesure de souligner des décalages entre la mise en place de certains dispositifs scolaires visant à compenser leur handicap et leurs besoins. Sans être exhaustif, ces constats permettent de renforcer les

réformes d'inclusion scolaire en apportant des éléments nouveaux relatifs à la planification, à l'élaboration et l'évaluation des programmes instaurés en contexte français. De plus, ce travail apporte un éclairage à l'attention des acteurs du système éducatif sur des leviers possibles visant à favoriser la pleine participation de ces élèves à la vie collective de l'école ainsi que leur inclusion scolaire et sociale.

Enfin, au terme de ce travail de thèse, nous réalisons l'ampleur des différentes pistes qui restent encore à explorer dans le domaine passionnant de la qualité de vie des enfants. Le défi des années à venir pour les différents acteurs, qu'il s'agisse des chercheurs, des professionnels de l'enfance, des législateurs ou des parents, est d'engager une réflexion sociétale commune et coordonnée sur les actions éducatives proposées aux enfants afin d'assurer au mieux le bien-être de chacun d'entre eux.

En tant qu'acteurs du changement, les enfants se situent au cœur même des efforts visant à bâtir une société plus inclusive et mieux adaptée à leurs besoins pour une meilleure qualité de vie.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

A

- Agoud, D., & Sigoure, D. (2014). *Guide de recommandations pour promouvoir un habitat dans une société inclusive* (Rapport final). Retrieved from http://www.firah.org/centre-ressources/upload/notices3/2014/projet-apf_guide-de-recommandations_habitat-pour-une-societe-inclusive.pdf
- Allemandou, B. (2001). *Histoire du handicap. Enjeux scientifiques, enjeux politiques*. Bordeaux : Les études hospitalières.
- Alvin, P. (2006). Maladie et handicap à l'adolescence : le visible et le non-visible. *Enfances & Psy*, 32(3), 27-36.
- Amiel, M. H., Godefroy, P., & Lollivier, S. (2013). Qualité de vie et bien-être vont souvent de pair. *Première, 1428*, 1-4.
- APA. (2003). *DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux - Texte Révisé*. (J. D. Guelfi & M.-A., Grocq, Trans.). Paris: Masson.
- APA. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental health disorders* (5 ed.). Arlington: American Psychiatric Publishing.
- Armstrong, F. (1998). Curricula Management and Special and Inclusive Education ». In P. Cloug (Eds.), *Managing Inclusive Education: from Policy to Experience* (pp. 48-63). London: Paul Chapman.
- Armstrong, F. (2010). Handicap et politique : la lutte pour l'éducation inclusive en Angleterre à l'ère de la mondialisation. *ALTER, European journal of disability research*, 4, 302-312.
- Arnaud, C., White-Koning, M., Michelsen, S.I., Parkes, J., Parkinson, K., Thyen U, ... Colver, A. (2008). Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*, 121(1), 54-64.
- Assante, V. (2000). *Situations de handicap et cadre de vie*. Paris: Conseil Economique et Social.

Assemblée générale des Nations Unies. (2007). *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones*. New York: Siège de l'ONU.

Auquier, P., Simeoni, M. C., & Robitail, S. (2006). Mesurer la qualité de vie : effet de mode ou véritable critère de jugement ? *Revue Neurologique*, 163(4), 508-514.

Avramidis, E., Bayliss, P., & Burden, R. (2000). A survey into mainstream teacher's attitudes towards the inclusion of children with special educational needs in the ordinary school in one local education authority. *Educational Psychology*, 20(2), 191-211.

Azema, B., Barreyre, J. H., Chapireau, F., & Jaeger, M. (2001). *Classification internationale des handicaps et santé mentale*. Paris: CTNERHI.

B

Bachmann-Hunziker, K., & Pulzer-Graf, P. (2012). *Maintenir et encadrer des élèves aux besoins particuliers dans l'école régulière. Une étude de dix situations d'intégration dans des classes vaudoises*. Lausanne: URSP, 156.

Bacro, F., & Florin, A. (2013). *La qualité de vie : Approches psychologiques*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.

Bacro, F., Rambaud, A., Florin, A., & Guimard, P. (2011). L'évaluation de la qualité de vie et son utilité dans le champ de l'éducation. *ANAE*, 112-113, 189-194.

Bakkaloglù, H. (2010). A comparaison of the loneliness of mainstreamed primary students according to their sociometric status. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 2, 330-336.

Baker, F., & Intagliata, J. (1982). Quality of life in the evaluation of community support systems. *Evaluation and Program Planning*, 5, 69-79.

Barbotte, E., Guillemin, F., Chau, N., & The Lorhandicap group. (2001). Prevalence of impairments, disabilities, handicaps and quality of life in the general population : a review of recent literature. *Bulletin World Health Organization*, 79, 1047-1055.

Bardin, L. (2003). L'analyse de contenu et de la forme des communications. In S. Moscovici, & F. Buschini (Eds.), *Les méthodes des sciences humaines* (pp. 242-270). Paris: PUF.

Bardin, L. (2005). *L'analyse de contenu*. Paris: PUF.

Baril, G., Tremblay, G., & Tellier, C. (2006). *Déficiência intellectuelle et participation sociale: recherche sur le renforcement du réseau social des personnes par le développement social local dans la région de Lanaudière*. Joliette: Centre de réadaptation Myriade

Barton, L. (1997). The politics of special educational needs. In L. Barton & M. Oliver (Eds.), *Disability studies : Past present and future* (pp. 138-159). Leeds: The Disability Press.

- Baumstarck, K., Leroy T., Boyer, L., & Auquier, P. (2015). Intérêts et limites de la qualité de vie dans le champ des maladies chroniques. *Motricité cérébrale*, 36(1), 16-23.
- Baurain, C., & Nader-Grosbois, N. (2009). Régulation émotionnelle en fonction du climat interactif chez des enfants tout-venant et avec une déficience intellectuelle. In N. Nader-Grosbois (Ed.), *Résilience, régulation, et qualité de vie : concepts, évaluation, et intervention* (pp. 69-82). Belgique: Presses universitaires de Louvain.
- Beaucher, H. (2012). *La scolarisation des élèves en situation de handicap en Europe*. France: Centre de ressources et d'ingénierie documentaire.
- Bédard, A. (1999). Conférence prononcée dans le cadre du colloque conjoint de la fédération des CRDI et de la commission des droits de la personne du Québec, Tous responsables ... de l'exercice des droits et libertés de la personne présentant une déficience intellectuelle. *Enjeux*, 1.
- Belmont, B., & Vérillon, A. (2003). *Diversité du handicap à l'école : quelles pratiques éducatives pour tous*. Paris: INRP/CTNERHI.
- Beltempo, J., & Achille, P. A. (1990). The effects of special class placement on the self-concept of children with learning disabilities. *Child Study Journal*, 20(2), 81-103.
- Ben-Arieh, A. (2006). Is the study of the "State of Our Children" changing ? Revisiting after five years. *Children and Youth Services Review*, 28,799-811.
- Benony, H. (2001). Les mesures de qualité de vie. *Annales de réadaptation en médecine physique*, 44(1), 72-84.
- Bergeron, L., Rousseau, N., & Leclerc, M. (2011). La pédagogie universelle : au cœur de la planification de l'inclusion scolaire. *Education et Francophone*, 34(2), 88-104.
- Berndt, T. J. (2002). Friendship quality and social development. *Current Directions in Psychological Science*, 11, 7-10.
- Berzin, C. (2006, septembre). *L'enfant en situation de handicap à l'école : quelle place, quels besoins ? 19^{ème} congrès national de l'association française des psychologues scolaires, destine-moi une école, besoins, contextes et paradoxes*. 9^{ème} congrès national de l'association française des psychologues scolaires, destine-moi une école, besoins, contextes et paradoxes, Lille, France.
- Berzin, C. (2007). La scolarisation des élèves en situation de handicap au collège : le point de vue des enseignants. *Carrefours de l'éducation*, 2(24), 3-19.
- Bickenback, J. E., Chatterji, S., Badley, E. M., & Ustun, T. B. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicap. *Social Science Medicine*, 48(9), 1173-1187.

- Bieri, D., Reeve, R., Champion, G. D., Addicoat, L., & Ziegler, J. (1990). The Faces Pain Scale for the self-assessment of the severity of pain experienced by children : Development, initial validation and preliminary investigation for ratio scale properties. *Pain*, *41*, 139-50.
- Blanc, P., Bondonneau, N., & Choisnard, M. F. (2011). La scolarisation des enfants handicapés. *Rapport au Président de la République*. Retrieved from <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000307.pdf>
- Blanchon Y. C., & Allouard G. (1998). Évaluation objective de la dimension handicapante de l'autisme de l'enfant et de l'adolescent, *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, *46*(9), 437-445.
- Bless, G. (2004). Intégration scolaire : aspects critiques de sa réalisation dans le système suisse. In M. De Carlo-Bonvin (Ed.), *Au seuil d'une école pour tous* (pp. 13-26). Lucerne: CSPS.
- Bobet R., & Boucher N. (2005), Qualité de vie des parents d'enfants autistes bénéficiant d'un accompagnement scolaire et à domicile spécialisé, *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, *83-84*, 169-170.
- Bognar, G. (2005). The concept of quality of life. *Social Theory and Practice*, *31*(4), 561-589.
- Boudaoud, A. (2008). Du handicap à la reconnaissance de la situation de handicap. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, *3*(73), 19-26.
- Boudreault, P., Déry, M., & Rousseau, J. (1995). La qualité de vie, un critère essentiel dans l'évaluation de l'intégration sociale. In S. Ionescu (Ed.), *La déficience intellectuelle, Pratiques de l'intégration* (t. 2., pp. 101-117). Québec: Nathan.
- Bowlby, J. (1969). *Attachement et perte* (Vol. 1). L'attachement. Paris: Presses Universitaires de France.
- Bowlby, J. (1978). *Attachement et perte* (Vol. 3). La perte. Tristesse et dépression. Paris: Presses Universitaires de France.
- Brantley, A., Huebner, E. S., & Nagle, R. J. (2002). Multidimensional life satisfaction reports of adolescents with mild mental disabilities. *Mental Retardation*, *40*, 321–329.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development : Experiments by Nature and Design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Brousse, C., & Boisauvert, B. (2007). La qualité de vie et ses mesures. *La Revue de Médecine Interne*, *28*, 458-462.
- Brown, J. D. (1998). *The Self*. Boston: McGraw-Hill.

- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : Modèles, concepts et méthodes*. Paris: Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2014). *Psychologie de la santé : Modèles, concepts et méthodes* (2 ed.). Paris: Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Dantzer, R. (2003). *Introduction à la psychologie de la santé*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Bruininks, R. H., Woodcock, R. W., Weatherman, R. F., & Hill, B. K. (1984). *Scales of Independent Behavior*. Itasca: Riverside Publishing.
- Brun, P., & Nadel, J. (1997). Les jeunes enfants face aux émotions. *Revue de Psychologie de l'Education*, 2, 75-86.
- Buckley, S., Bird, G., Sacks, B. & Archer, T. (2006). A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: implications for parents and teachers. *Down Syndrome Research and Practice*, 9, 54-67.
- Bullock, M., & Russell, J. A. (1986). Concepts of emotions in developmental psychology. In C. E. Izard & P. B. Read (Eds.), *Measuring emotions in infants and children* (pp. 203-237). Cambridge: Cambridge University Press.
- Bürli, A. (2005). *L'enseignement spécialisé dans le système suisse d'éducation et de formation : situation et perspectives*. Berne: Secrétariat général de la CDIP.
- Byrne, B. M. (2001). *Structural equation modeling with LISREL, PRELIS, SIMPLIS: Basic concepts, applications, and programming*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates Inc.
- Byrne, B. M. (2004). Testing for Multigroup Invariance Using AMOS Graphics: A Road Less Traveled. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 11(2), 272-300.

C

- Cadieux, A. (1992). Intégration scolaire et concept de soi d'élèves vivant avec une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 3(1), 3-13.
- Cadieux, A. (2003). Concept de soi et comportements en classe d'élèves vivant avec une déficience intellectuelle : une étude longitudinale. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 14(2), 121-137.
- Campbell, A. (1976). Subjective measures of well-being. *American Psychologist*, 31, 124-127.
- Campbell, A. (1981). *The Sense of Well-Being in America*. McGraw-Hill: New York.
- Campbell, J., & Oliver, M. (1996). *Disability politics : Understanding our past, changing our future*. London: Routledge.

- Carrier, M., & Ayou, C. (2007). *Déficiences intellectuelles et intégration sociale*. Belgique: Mardaga.
- Carré, J. M., Hyde, L. W., Neumann, C. S., Viding, E., & Hariri, A. R. (2012). The neural signatures of distinct psychopathic traits. *Social Neuroscience*, 8, 122-135.
- Casas, F. (2016). Children, adolescents and quality of life: The social sciences perspective over two decades. In F. Maggino (Ed.), *A life devoted to quality of life. Festschrift in honor of Alex Michalos, Social Social Indicators Series 60* (pp.3-21, vol. 60). Switzerland: Springer.
- Celeste, B. (2005). Notes d'histoire sur un concept et des pratiques : la déficience intellectuelle. *Contraste*, 22, 81-97.
- Center Y. & Curry, C. (1993). A feasibility study of a full integration model developed for a group of students classified as mildly intellectually disabled. *International Journal of Disability, Development and Education*, 40(3), 217-35.
- Chabrol, B., Halbert, C., Milh, M., & Mancini, J. (2009). Handicap : définitions et classifications. *Archives de Pédiatrie*, 16, 912-914.
- Chambers, C., & Craig, K. (1998). An intrusive impact of anchor in children's faces pain scales. *Pain*, 78, 27-37.
- Chambers, C., & Johnston, C. (2002). Developmental differences in children's use of rating scales. *Journal of pediatric Psychology*, 27(1), 27-36.
- Chan, Y., & Walmsley, R.P. (1997). Learning and understanding the Kruskal-Wallis one way analysis of variance by ranks test for differences among three or more independent groups. *Physical Therapy*, 77(12), 1755-1761.
- Chapireau, F. (2002). La nouvelle classification de l'OMS : "Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé". *Annales Médico-Psychologique*, 160, 242-246.
- Chauvière, M. (2003). Handicap et discriminations : genèse et ambiguïtés d'une inflexion de l'action publique. In D. Borillo (Ed.), *Lutter contre les discriminations* (pp. 100-122). Paris: Editions la Découverte.
- Chawla, L. (2002). *Growing up in an Urbanising World*. London: Earthscan Publications/UNESCO Publishing.
- Chevallier, E., Courtinat-Camps, A., & De Léonardis, M. (2014). Développement de l'estime de soi et scolarisation en Classe d'Inclusion Scolaire (CLIS) chez des enfants âgés de 7 à 12 ans. Retrieved from <http://halshs.archives-ouvertes.fr/hal-01019630/document>
- Chevallier, E., Courtinat-Camps, A., & De Léonardis, M. (2015). Estime de soi chez des élèves scolarisés en classe d'inclusion scolaire (CLIS). *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 63, 76-83.

- Cole, D. A. & Meyer, L. H. (1991). Social integration and severe disabilities : a longitudinal analysis of child outcomes. *The Journal of Special Education*, 25, 340-351.
- Courbois, Y. (2002). Proposition théorique pour l'étude de lacognition visuelle des personnes retardées mentales. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 13(2), 101-113.
- CNESCO. (2016a). *Quelle école pour les élèves en situation de handicap*. Retrieved from http://www.cnesco.fr/wpcontent/uploads/2015/12/Dossier_synth%C3%A8se_Handicap.pdf
- CNESCO. (2016b). *Préconisations du Cnesco en faveur d'une école inclusive pour les élèves en situation de handicap*. Retrieved from http://www.cnesco.fr/wpcontent/uploads/2016/02/Pr%C3%A9conisations_Handicap.pdf
- Cohen, J. (1992). A Power Primer. *Quantitative Methods in Psychology*, 112, 155-159.
- Corten, P. (1998). La qualité de vie est-elle un concept ? Essai de revue critique de la littérature anglo-saxonne. *L'information Psychiatrique*, 922-932.
- Corten, P. (2005). La qualité de vie est un concept. Retrieved from <http://homepages.ulb.ac.be/~phcorten/Recherches/QualityOfLife/CONCEPT3.DOC>.
- Coudronnière, C., Bacro, F., Guimard, G., & Florin, A. (2015). Quelle conception de la qualité de vie et du bien-être des enfants de 5 à 11 ans ? *Enfance*, 2, 225-243.
- Coudronniere, C., Bacro, F., Guimard, P., & Muller, J.B. (in press). Validation of a French adaptation of the “Multidimensional Student’s Life Satisfaction Scale” in its abbreviated form, for 5- to 11-year-old children with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*.
- Cousson-Gélie, F. (2013). Les déterminants psychosociaux de la qualité de vie chez des patients atteints de maladie grave et/ou chronique. In F. Bacro (Ed.), *La qualité de vie: Approches psychologiques* (pp. 103-115). Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Cowen, E. L. (1994). The enhancement of psychological wellness : challenges and opportunities. *American Journal of Community Psychology*, 22, 149-179.
- Cummins R. A. (1997). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 199–216.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706.
- Cummins R. A. & Lau A. L. D. (2005). *Personal Wellbeing Index – Intellectual Disability*. Melbourne: Deakin University.
- Curchod-Ruedi, D., Ramel, S., Bonvin, P., Albanese, O., & Doudin, P., A. (2013). De l'intégration à l'inclusion scolaire : implication des enseignants et importance du soutien social. *ALTER, European journal of disability research*, 7, 135-147.

D

- Dagnan, D., & Ruddick, L. (1995). The use of analogue scales and personal questionnaires for interviewing people with learning disabilities. *Clinical Psychology Forum*, 79, 21-24.
- Dambrun, M. (2012). La psychologie positive : une approche nécessaire et complémentaire. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 1(93), 15-20.
- Dazord, A., & Berard, C. (2002). Qualité de vie d'une population de 54 enfants infirmes cérébraux marchants. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 45, 154-158.
- Dazord, A., & Manificat, A. (2004). Qualité de vie et santé mentale chez les adolescents. In M.Joubert (Ed.), *Santé mentale : Ville et Violence* (pp. 121-131). Paris: Eres.
- Deihl, L. M., Vicary, J. R., & Deike, R. C. (1997). Longitudinal trajectories of self-esteem from early to middle adolescence and related psychosocial variables among rural adolescents. *Journal of Research on Adolescence*, 7, 393-411.
- Diamond, K. E. (2001). Relationship among young children's ideas, emotional understanding and social contact with classmates with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21(2), 104-113.
- Dickinson, H., Parkinson, K., Ravens-Sieberer, U., Schiripa, G., Thyen, U., Arnaud, C., ... Colver, A.F. (2007). Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet*, 369(9580), 2171-2178.
- Didier-Courbin, P. (2004). Les politiques et actions en faveur des personnes handicapées. *Adsp*, 49, 33-39.
- Didier-Courbin, P., & Gilbert, P. (2005). Eléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005. *Revue Française des Affaires Sociales*, 2(2), 207-222.
- Diener, E. (1984). Subjective Well-Being. *Psychological Bulletin*, 95(3), 542-575.
- Diener, E. (1994). Assessing subjective well-being: Progress and opportunities. *Social Indicators Research*, 31, 103-157.
- Diener, E. (2000). Subjective Well-Being. The Science of Happiness and a Proposal for a National Index. *American Psychologist*, 55(1), 34-43.
- Diener, E. (2009). *Assessing Well-Being*. New York: Springer.
- Diener E. (2012). New findings and future directions for subjective well-being research. *American Psychologist*, 67, 590-597.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.

- Diener, E., & Lucas, R. E. (1999). Personality and subjective well-being. In D. Kahneman E. Diener, & N. Schwartz (Eds.), *Well-being : The foundations of hedonic psychology* (pp. 213-229). New York: Russell Sage Foundation.
- Diener, E., Lucas, R. E., & Oishi, S. (2002). Subjective well-being : The science of happiness and life satisfaction. In C. R. Snyder, & S. J. Lopez (Eds.), *The handbook of positive psychology* (pp. 63-73). New York: Oxford University Press.
- Diener, E., Lucas, R. E., & Oishi, S. (2003). Personality, culture, and subjective well-being : emotional and cognitive evaluations of life. *Annual Review of Psychology*, 54, 403-425.
- Diener, E., Suh, H., Richard, L. & Smith, H. (1999). Subjective Well-Being : Three Decades Progress. *Psychological Bulletin*, 125, 276-303.
- Digby, A. (1996). Contexts and perspectives. In D. Wright & A. Digby (Eds.), *From idiocy to mental deficiency* (pp. 1-21). London: Routledge.
- Dijkers, M., (2003). Individualization in Quality of Life Measurement: Instruments and Approaches. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(4), 3-14.
- Dobson, B., Middleton, S., & Beardsworth, A. (2001). *The impact of childhood disability on family life*. Layerthorpe: Joseph Rowntree Foundation.
- Doudin, P. A., Curchod-Ruedi, D., & Baumberger, B. (2009). Inclure ou exclure des élèves en difficulté : quelles conséquences pour les enseignantes et les enseignants ? *Formations et Pratiques d'Enseignements en Questions*, 9, 11-31.
- Doudin, P. A., & Lafortune, L. (2006). Une vision de l'aide aux élèves en difficulté entre inclusion et exclusion. In P. A. Doudin & L. Lafortune (Eds.), *Intervenir auprès d'élèves ayant des besoins particuliers : Quelle formation à l'enseignement ?* (pp. 45-74). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Dow, K. H., Ferrell, B. R., Leigh, S., Ly, J., & Gulasekaram, P. (1996). An evaluation of the quality of life among long-term survivors of breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment*, 39(3), 261-273.
- Dubé, L., & Brault-Labbé, A. (2002). De la possibilité du bonheur : une approche psychosociale. In C. Bonardi, F., Girandola, N. Russiau, & N. Soubiale. (Eds.), *Psychologie sociale appliquée : Environnement, santé et qualité de vie* (pp. 202-215). Clamecy: Press Editions.
- Duhamel, F., & Dupuis, F. (2003). Families in Palliative Care: Exploring Family and Health-care Professionals' Beliefs. *International Journal of Palliative Nursing*, 9(3), 113-119.
- Dumont, P. (2007). Les enjeux de la scolarisation des élèves en situation de handicap. Contraintes et perspectives en éducation physique et sportive. *Reliance*, 2(24), 129-135.

Dupuis, G., & Martel, J. P. (mai, 2005). *Planning Rehab by measuring quality of life on the Web*. 4e symposium international de Québec sur la prévention /réadaptation cardio respiratoire: Le même traitement pour tous? Des interventions sur mesure! Québec, Canada.

Dykens, E. M. (2000). Annotation : psychopathology in children with intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(4), 407-417.

E

Ebersold, S. (2002). Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale. *Analise Psicológica*, 3(20), 281-290.

Ebersold, S. (2009). Autour du mot « inclusion ». *Recherche et Formation*, 61, 71-83.

Ebersold, S. (2010). Idéologie de la réussite, réinvention des institutions et reconfiguration du handicap. *ALTER, European journal of disability research*, 4, 318-328.

Ebersold, S., & Detraux, J. J. (2013). Scolarisation et besoin éducatif particulier : enjeux conceptuels et méthodologiques d'une approche polycentrée. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 7, 102-115.

Ebersold, S., Plaisance, E., & Zander, C. (2016). *École inclusive pour les élèves en situation de handicap : accessibilité, réussite scolaire et parcours individuels*. Retrieved from http://www.cnesco.fr/wp-content/uploads/2015/12/rapport_handicap.pdf

Ebesutani, C., Regan, J., Smith, A., Reise, S., Higa-McMillan, C., & Chorpita, B. F. (2012). The 10-Item Positive and Negative Affect Schedule for children, child and parent shortened versions: application of item response theory for more efficient assessment. *Journal of Psychopathology Behavioral Assessment*, 34, 191-203.

Echteld, M. A., Zuylen, L., Bannink, M., Witkamp, E., & Van Der Rijt, C. (2007). Changes in and Correlates of Individual Quality of Life in Advanced Cancer Patients Admitted to an Academic Unit for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 21, 199-205.

Eggert, D. (2003). Die psychologische Diagnostik der geistigen Behinderung zwischen Klassifikation und Individualisierung. In D. Irblich & B. Stahl (Eds.), *Menschen mit geistiger Behinderung. Psychologische Grundlagen, Konzepte und Tätigkeitsfelder* (pp. 2-27). Göttingen: Hogrefe.

Eghigian, G. (2010). *From madness to mental health: Psychiatric disorder and its treatment in Western civilization*. Piscataway: Rutgers University Press.

Eiser, C. (1997). Children's quality of life measures. *Archives of disease in childhood*, 77(4), 350-354.

- Eiser, C., Cotter, I., Oades, P., Seamarck, D., & Smith, R. (1999). Health-related-quality of life measures for children. *International Journal of Cancer*, 12, 87-90.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001a). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archive Disorders Children*, 84, 205-211.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001b). Quality of life measure in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, 5(4), 1-162.
- Ericson, K. (2002). *From institutional life to community participation. Ideas and realities concerning support to persons with intellectual disabilities*. Uppsala: Department of Education, Uppsala University.
- Erwin, P. (2003). *Friendship and peer relations in children*. Wiley: Wiley & Sons England.
- Esquirol, E. (1845). *Mental Maladies; A treatise on insanity*. Philadelphia: Lea and Blanchard.
- Etienne, A. M., Dupuis, G., Spitz, E., Lemétayer, F., & Missotten, P. (2011). The GAP concept as a quality of life measure. Validation study of the child quality of life systemic inventory. *Developmental Medicine et Child Neurology*, 48, 311-318.
- European Agency for Special Needs and Inclusive Education (EADSNE). (2003). *Special education across Europe in 2003. Trends in provision in 18 european countries*. Middelfart, DK: EADSNE.

F

- Farell, P. (2000). The impact of research on developments in inclusive education. *International Journal of Inclusive Education*, 4, 153-162.
- Fattal, C., & Leblond, C. (2005). Evaluation des aptitudes fonctionnelles du handicap et de la qualité de vie chez le blessé médullaire. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 48, 346-360.
- Fattore, T., Mason, J., & Watson, E. (2007). Children's conceptualization of Their Well-Being. *Social Indicators Research*, 1, 5-29.
- Faure-Brac, C., Gombert, A., & Roussey, J.Y. (2012). Les enseignants du secondaire et les élèves porteurs de troubles spécifiques du langage écrit. *Le français aujourd'hui*, 2(177), 65-78.
- Fenouillet, F., Heutte, J., Martin-Krumm, C., & Boniwell, I.L. (2014). Validation française de l'échelle multidimensionnelle de satisfaction de vie de l'élève. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 47(1), 83-90.

- Fernandez-Ballesteros, R. (1998). Quality of life : Concept and assessment. In J. Adair & D. Bélanger (Eds.), *Advances in Psychological Science* (pp. 57-95). United Kingdom: Psychology.
- Fernandez-Ballesteros, R., Arias, E.D., Santacreu, M., & Ruvalcaba, N. (2011). Quality of life in Mexico and in Spain. In L. Jason, & L. Powell (Eds), *The Global Dynamics of Aging* (pp. 4-24). New York: In Nova Sciences Publishers.
- Ferrans, C. E. (1992). Conceptualizations of quality of life in cardiovascular research. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 7(1), 2-6.
- Ferrans, C. E., & Powers, M. J. (2007). L'indice de qualité de vie : développement et propriétés psychométriques. *Recherche en Soins Infirmiers*, 88, 32-37.
- Finlay, W. M. L., & Lyons, E. (2002) Acquiescence in interviews with people who have mental retardation. *Mental Retardation*, 40 (1), 14-29.
- Fischer, M. & Meyer, L. H. (2002). Development and social competence after two years for students enrolled in inclusive and self-contained educational programs. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27(3), 165-174.
- Fischer, N. G., & Tarquinio, C. (2006). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*. Paris: Dunod.
- Fleury-Bahi, G. (2010). *Psychologie et environnement : des concepts aux applications*. Bruxelles: De Boeck.
- Flynn, R. J. (1994). De la normalisation à la valorisation des rôles sociaux : évolution et impact entre 1982 et 1992. *La Revue Internationale de la Valorisation des Rôles Sociaux*, 1(1), 9-13.
- Flynn, R. J., & Lemay, R. A. (1999). *A quarter-century of normalization and social role valorization, evolution and impact*. Ottawa: University of Ottawa Press.
- Fornfeld, B. (2002). *Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik*. München: E. Reinhardt.
- Fougeyrollas, P. (2002). L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap. Enjeux socio-politiques et contributions québécoises. *Perspectives Interdisciplinaires sur le Travail et la Santé*, 4(2), 1-24.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise: processus de production du handicap*. Québec: Réseau international sur le processus de production du handicap.
- Fougeyrollas, P., & Roy K. (1996). Regard sur la notion de rôles sociaux. Réflexion conceptuelle sur les rôles en lien avec la problématique du processus de production du handicap. *Service Social*, 45(3), 31-54.

- France (1975). *Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées*. Loi d'orientation n° 75-534 du 30 juin 1975, JO du 1 juillet 1975.
- France (2005). *Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. Loi 2005-102 du 11 février 2005, JO du 12 février 2005.
- France (2013). *Loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République*. Loi n°2013-595 du 8 juillet 2013, JO du 9 juillet 2013.
- France (2014). Circulaire n° 2014-083 du 8-7-2014 « Conditions de recrutement et d'emploi des accompagnants des élèves en situation de handicap ». Retrieved from http://www.education.gouv.fr/pid25535/bulletin_officiel.html?cid_bo=80953
- Freeman, S. F. N. & Alkin, M. (2000). Academic and social attainments of children with mental retardation in general education and special education settings. *Remedial and Special Education, 21*(1), 3-18.
- Funk, B. A., Huebner, E. S., & Valois, R. F. (2006). Reliability and validity of a life satisfaction scale with a high school sample. *Journal of Happiness Studies, 7*, 41-54.

G

- Gable, S., & Haidt, J. (2005). What (and why) Is Positive Psychology ? *Review of General Psychology, 9*(2), 103-110.
- Garcia-Acosta, S., & Clavel-Chapelon, F. (1999). Dealing with missing, abnormal and incoherent data in E3N cohort study. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, 47*(6), 515-523.
- Gardou, C. (2005). Comment penser les situations de handicap dans les processus de scolarisation ? *La Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation, 44*(4), 123-135.
- Gascon, H. (2004). De l'énoncé à l'exercice réel des droits dans le cadre de la déficience intellectuelle : un processus continu d'ajustements. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle, 15*(1), 105-117.
- Gaucher, R. (2010). *La psychologie positive : Ou l'étude scientifique du meilleur de nous-mêmes*. Paris: L'Harmattan.
- Georgiadi, M., Kalyva, E., Kourkoutas, E., & Tsakiris, V. (2012). Young children's attitudes toward peers with intellectual disabilities: effect of the type of school. *Journal of Applied Research Disabilities, 25*, 531-541.
- Gibbons, S., & Silva, O. (2011). School quality, child wellbeing and parents' satisfaction. *Economics of Education Review, 30*, 312-331.

- Gilman, R., Huebner, E. S., & Laughlin, J. E. (2000). A first study of the Multidimensional Students' Life Satisfaction Scale with adolescents. *Social Indicators Research*, 52, 135-160.
- Godeau, E., Sentenac, M., Pacoricona-Alfaro, D.L., & Ehlinger, V. (2015). Elèves handicapés ou porteurs de maladies chroniques. Perception de leur vie et de leur bien-être au collège. *Education & Formations*, 88-89, 145-161.
- Gombert, A., Feuilladiou, S., Gilles, P. Y., & Roussey, J. Y. (2008). La scolarisation d'élèves dyslexiques sévères en classe ordinaire de collège : lien entre adaptations pédagogiques, point de vue des enseignants et vécu de l'expérience scolaire des élèves. *Revue Française de Pédagogie*, 164, 123-138.
- Gombert, A., & Roussey, J.Y. (2007). L'intégration en classe ordinaire d'élèves souffrant de troubles spécifiques sévères du langage écrit : adaptations pédagogiques des enseignants de collège et de primaire. *Repères*, 35, 233-251.
- 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. (2000). Le projet national sur la qualité de vie des personnes avec un handicap : un programme de qualité de vie pour les Etats-Unis. In D. Goode, G. Magerotte & R. Leblanc (Eds.), *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap. Perspectives internationales* (pp. 373-384). Bruxelles: De Boeck Université.
- Goodenough, B., Von Baeyer, C. L., & Champion, G. D. (2002). Facial expression and the self-report of pain in children. In M. Katsikitis (Ed.), *The human face : Measurement and meaning* (pp. 189-214). The Netherlands: Kluwer Academic Press.
- Green, C. W. & Reid, D. H. (1996) Defining, Validating, and Increasing Indices of Happiness Among People With Profound Multiple Disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 29, 67-78.
- Greenspan, S. (2006). Functional concepts in mental retardation: finding the natural essence of an artificial category. *Exceptionality : A Special Education Journal*, 14(4), 205-224.
- Grimaud, F., & Saujat, F. (2011). Des gestes extraordinaires dans des situations extraordinaires : approche ergonomique de l'intégration d'élèves en situation de handicap à l'école primaire. *Travail et Formation en Education*, 8, 1-13.
- Griot, M., Poussin, M., & Osiurak, F. (2013). L'expérience fraternelle confrontée à la déficience intellectuelle. *Pratiques Psychologiques*, 19, 245-263.
- Groupe Interorganisationnel pour la Réglementation de la Déontologie des Psychologues. (2012). *Actualisation du Code de déontologie des psychologues de mars 1996. Février 2012*. Retrieved from <http://www.codededeontologiedespsychologues.fr/IMG/pdf>

- Guibet-Lafaye, C. (2005, septembre). *Bien-être et Qualité de vie : l'approche par les capacités*. 5^{ème} Conférence Internationale sur l'Approche par les Capacités, France, Paris.
- Guiliemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, *46*, 1417-1443.
- Guimard, P., Bacro, F., & Florin, A. (2013). Evaluer le bien-être des élèves à l'école et au collège. In F. Bacro (Eds.), *La qualité de vie : Approches psychologiques* (pp. 85-102). Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Guimard, P., Bacro, F., Ferrière, S., Florin, A., Gaudonville, T., & Thanh Ngo, H. (2015). Le bien-être des élèves à l'école et au collège. Validation d'une échelle multidimensionnelle, analyses descriptives et différentielles. *Education & Formations*, *88-89*, 163-184.
- Guralnick, M.J. (1999). Family and child influences on the peer-related social competence of young children with developmental delays. *Mental and Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *5*, 21-29.
- Guyard, A., Fauconnier, J., Mermet, M.A., & Cans, C. (2010). Impact on parents of cerebral palsy in children : a literature review. *Archives de Pédiatrie*, *18(2)*, 204-214.

H

- Hadadian, A., & Hargrove, L. (2001). Child care perspectives on inclusion : Do we have a long way to go? *Infant-Toddler Intervention : The transdisciplinary journal*, *11*, 49-58.
- Haelewyck, M. C., & Magerotte, G. (1995). L'absence de propreté. In S. Ionescu (Ed.), *La déficience intellectuelle, Approches et pratiques de l'intervention dépistage précoce* (t. 2., pp. 247-268). Québec: Nathan.
- Haelewyck, M. C., Montreuil, N., Magerotte, G., & Forges, M. (1994). Loisir intégré d'une adolescente présentant une déficience intellectuelle modérée. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, *5(1)*, 67-79.
- Hall, L. J. & McGregor, J. A. (2000). A follow-up study of the relationships of children with disabilities in an inclusive school. *Journal of Special Education*, *34*, 114-126.
- Hamonet, C., & Magalhaes, T. (2003). La notion de handicap. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, *46*, 521-524.
- Harbour, C. K., & Maulik P. K. (2010). History of Intellectual Disability. In J. H. Stone, & M. Blouin (Eds.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Retrieved from <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/article.php?id=143&language=en>

- Harding, L. (2001). Children's quality of life assessments : A review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 8, 79-96.
- Harner, C. J. & Heal, L. W. (1993) The Multifaceted Lifestyle Satisfaction Scale (MLSS) : psychometric properties of an interview schedule for assessing personal satisfaction of adults with limited intelligence. *Research in Developmental Disabilities*, 14, 221-236.
- Harris, J. C. (2006). *Intellectual disability: understanding its development, causes, classification, evaluation, and treatment*. Oxford: Oxford University Press.
- Harter, S. (1983). Developmental perspectives on the self-system. In E.M. Hetherington (Ed.), *Handbook of Child Psychology: Socialization, personality, and social development* (pp. 154-158). New York: Jon Wiley.
- Harter, S. (1989). Causes, correlates and the functional role of global self-worth: A life-span perspective. In J. Koligian & R. Sternberg (Eds.), *Perceptions of competence and incompetence across the life span* (pp. 67-97). New York: Springer-Verlag.
- Hartley, S. L., & MacLean, J. (2006). A review of the reliability and validity of Likert-type scales for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(1), 813-827.
- Heal L. W. & Chadsey-Rusch J. (1985). The Lifestyle Satisfaction Scale (LSS) : Assessing individuals' satisfaction with residence, community settings an associated services. *Research in Mental Retardation*, 6, 470-495.
- Hegarty, S. (2000). La qualité de vie à l'école. In D. Goode, G. Magerotte, & R. Leblanc (Eds.), *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap. Perspectives internationales* (pp. 373-384). Bruxelles: De Boeck Université.
- Heyman, J., & Cassola, A. (2012). *Lessons in educational equality*. New York: Oxford University Press.
- Hinz, A. (2002). Von der Integration zur Inklusion - terminologisches Spiel oder konzeptionelle Weiterentwicklung. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 9, 354-361.
- Hodgkinson, I., D'Anjou, M. C., Dazord, A., & Berard, C. (2002). Qualité de vie d'une population de 54 enfants infirmes cérébraux marchants. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 45, 154-158.
- Holm, P., Holst, J., & Perlt, B. (2000). Ecrire ensemble votre vie la problématique de la qualité de vie au danemark. In D. Goode, G. Magerotte, & R. Leblanc (Eds.), *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap : Perspectives internationales* (pp. 11-38). Paris, Bruxelles: De Boeck Université.
- Hu, L., & Bentler, P. M. (1998) Fit indices in covariance structure modelling: a sensitivity to under parameterized model misspecification. *Psychology Methods*, 3, 424-453.

- Huebner, S. (1991). Correlates of life Satisfaction in children. *School Psychology Quarterly*, 6(6), 103-111.
- Huebner, S. (1994). Preliminary development and validation of a multidimensional life satisfaction scale for children. *Psychological Assessment*, 6, 149-158.
- Huebner, E. S., & Dew, T. (1996). The interrelationships of positive affect, negative affect and life satisfaction in an adolescent sample. *Social Indicators Research*, 38, 129-137.
- Huebner, E. S., Gilman, R., & Laughlin, J. E. (1999). A multimethod investigation of the multidimensionality of children's well-being reports : Discriminant validity of life satisfaction and self-esteem. *Social Indicators Research*, 46, 1-22.
- Huebner, E. S., Kimberly, J. H., Jang, X., Long, R. F., Kelly, R., & Lyons M. D. (2014). Schooling and children's subjective well-being. In A. Ben Arieh, F. Casa, I. Frones, & J.E. Corbin (Eds.), *Handbook of Child Well Being* (pp. 797-819). Dordrecht: Springer Reference.
- Huebner, S., Suldo, S., & Valois, R. (2003, Marsh). *Psychometric Properties of Two Measures of Children's Life Satisfaction : The Student's Life Satisfaction Scale (SLSS) and the Brief Multidimensionnal Student's Life Satisfaction Scale (BMSLSS)*. The Indicators of Positive Development Conference, University of South Caroline.
- Huebner, S., Zullig, K., & Runa, S. (2012). Factor and Reliability of an Abbreviated Version of the Multidimensional Students' Life Satisfaction Scale. *Children Indicators Research*, 5, 651-657.

I

- Ionescu, S. (1997). La recherche dans le domaine de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 8(1), 5-17.

J

- Jacobson, J. W., Burchard, S. N., & Carling, P. J. (1992). *Community living for people with developmental and psychiatric disabilities*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Jamet, F. (2003). De la Classification international du handicap (CIH) à la Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF). *La nouvelle revue de l'AES*, 22, 163-171.
- Janssen, C. G., Schuengel, C., & Stolk, J. (2002). Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: a stress-attachment model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6), 445-53.
- Jasmin, C., Levy, J., & Bez, G. (1996). *Cancer, Sida, La qualité de vie*. Paris: Synthélabo.

- Jourdan-Ionescu, C., Ionescu, S., Corbeil, L., & Rivest, C. (1990). Evaluation de la désinstitutionalisation. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 1(1), 49-58.
- Jozefiak, T., Larsson, B., Wichstrom, L., Wallander, J., & Matthejat, F. (2010). Quality of life as reported by children and parents : a comparison between students and child psychiatric outpatients. *Health Quality of Life Outcomes*, 8(136), 2-9.
- Juhel, J. C. (2006). *La déficience intellectuelle*. Québec: Les Presses de l'Université Laval.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., & Milot, T. (2000). L'évolution du réseau social de jeunes adultes et de leur famille participant à un programme d'accompagnement communautaire. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 15-19.
- Juniper, E. F., Guyatt, G. H., Epstein, R. S., Ferrie, P. J., Jaeschke, R., & Hiller, T. K. (1992). Evaluation of impairment of health related quality of life in asthma: development of a questionnaire for use in clinical trials. *Thorax*, 47, 76-83.

K

- Kaplan, R. M., & Ries, A. L. (2007). Quality of life : concept and definition. *Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 4, 263-271.
- Kasari, C., Freeman, S., Mundy, P., & Sigman, M. (1995). Attention regulation by children with Down Syndrome : Coordinated joint attention and social referencing. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 128-136.
- Kasari, C., Freeman, S., & Hugues, M. A. (2001). Emotion recognition by children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 106(1), 59-72.
- Katz, J., & Mirenda, P. (2002a). Including students with developmental disabilities in general education classrooms : educational benefits. *International Journal of Special Education*, 17(2), 14-25.
- Katz, J., & Mirenda, P. (2002b). Including students with developmental disabilities in general education classrooms : educational benefits. *International Journal of Special Education*, 17(2), 25-35.
- Ke, X., & Liu J. (2012). Intellectual disability. In J. M. Rey (Ed.), *IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health* (pp.1-28). Geneva: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions 2012.
- Kemp, C., & Carter, M. (2002). The social skills and social status of mainstreamed students with intellectual disabilities. *Educational Psychology*, 22, 391-411.
- Kemple, K. M. (2004). *Let's be Friends. Peer competence and Social Inclusion in Early Childhood Programs*. New York: Teachers College Press.

- Kishi, G., Teelucksingh, B., Zollers, N., Park-Lee, S., & Meyer, L. (1988). Daily decision-making in community residences: A social comparison of adults with and without mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 92, 430-435.
- Kitzinger, J., & Farquhar, C. (1999). The analytical potential of “sensitive moments” in focus group discussions. *Sage*, 156-172.
- Kohlberg, L. (1981). *Essays on Moral Development, Vol. I: The Philosophy of Moral Development*. San Francisco: Harper & Row.
- Kong, C. K. (2008). Classroom learning experiences and students’ perceptions of quality of life. *Learning Environment Research*, 11, 33-50.
- Kregel, J., Wehman, P., & Seyfarth, J. (1986). Community integration of young adults with mental retardation : transition from school to adulthood. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 21(1), 35-42.
- Kumar, A. (2013). Normalization: Guiding principle equal opportunities in education for children with disabilities in India. *European Academic Research*, 5, 667-676.

L

- Lambert, J. L. (1986). *Enseignement spécial et handicap mental*. Bruxelles: Mardaga.
- Lambert, J. L. (1997). *La nouvelle tentation eugénique*. Lausanne: Édition des Sentiers.
- Lambert, J. L. (2002). *La déficience intellectuelle. Actualités et défis*. Fribourg: Éditions Universitaires Fribourg Suisse.
- Launois, R. (1992). La qualité de vie : panorama et mise en perspective. In R. Launois & Régnier, F. (Eds.), *Décision thérapeutique et qualité de vie* (pp. 3-24). Paris: John Libbey Eurotext.
- Lavigne, C., & Matsuoka, E. (2014). L’élève sourd scolarisé : entre discours et réalité. Inclusion ou mise en situation d’inégalité ? In M. Piot (Ed.), *Vulnérabilités, handicaps, discriminations* (pp. 71-104). Paris: L’Harmattan.
- Lavoie, G., Thomazet, S., Feuilladiou, S., Pelgrims, G., & Ebersold, S. (2013). Construction sociale de la désignation des élèves à « besoins éducatifs particuliers » : incidences sur leur scolarisation et sur la formation des enseignants. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 7, 93-101.
- Lawton, M.P. (1997). Assessing quality of life in Alzheimer disease research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11(6), 91-99.
- Le Breton, D. (1990). *Anthropologie du corps et modernité*. Paris: PUF.
- Lecomte, J. (2009). *Introduction à la psychologie positive*. Dunod: Paris.
- Le Duc, Y. (2000). *Déontologie de la relation à l’usager*. Paris: Dunod.

- Lee-Nowacki, S. (2002). L'estime de soi chez l'enfant déficient intellectuel. *Psychological Education*, 48, 79-90.
- Legendre, P., & Borcard, D. (2008). Statistical comparison of univariate tests of homogeneity of variances. *Journal of Statistical Computation and Simulation*, 514, 1-29.
- Le Laidier, S. (2015). A l'école et au collège, les enfants en situation de handicap constituent une population fortement différenciée scolairement et socialement. *Note d'information de la DEPP*, 4, 1-4.
- Le Laidier, S., & Prouchandy, P. (2012). La scolarisation des jeunes handicapés. *Note d'information de la DEPP*, 12-10, 1-8.
- Lelièvre, J. (2005). *L'enfant inefficace intellectuel*. Rosny-sous-Bois: Breal.
- Lelorain, S. (2009). *Qualité de vie et développement post-traumatique à long terme d'un cancer du sein*. (Thèse de doctorat en psychologie, Nantes, Université de Nantes). Retrieved from http://sophie.lelorain.perso.sfr.fr/these_sophie_lelorain.pdf
- Lemay, R. (1996). La valorisation des rôles sociaux et le principe de normalisation : des lignes directrices pour la mise en œuvre de contextes sociaux et de services humains pour les personnes à risques de dévalorisation sociale. *La Revue Internationale de la Valorisation des Rôles Sociaux*, 2(2), 15-21.
- Lemétayer, F., & Gueffier, M. (2006). Evaluation de la qualité de vie des enfants et des adolescents avec une déficience intellectuelle pris en charge dans un institut spécialisé. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 17, 65-77.
- Lemétayer, F., & Kraemer, D. (2005). Contexte scolaire et estime de soi à l'adolescence : étude comparative entre adolescents non déficients et adolescents présentant une déficience intellectuelle légère. *Revue de Psychoéducation*, 34(1), 57-70.
- Leplège, A. (2008). La vie deux ans après le diagnostic de cancer. In A. G. Le Corroller-Soriano, L. Malavolti, & C. Mermilliod (Eds.), *Réflexions sur la qualité de vie en cancérologie* (pp. 195-204). Paris: La Documentation française.
- Leplège, A., Réveillère, C., Ecosse, E., Caria, A., & Rivière, H. (2000). Propriétés psychométriques d'un nouvel instrument d'évaluation de la qualité de vie, le WHOQOL-26, à partir d'une population de malades neuro-musculaires. *Encephale*, 26(5), 13-22.
- Lesain-Delabarre, J. M. (1996). *Le Guide de l'Adaptation et de l'Intégration Scolaire*. Paris: Nathan.
- Li, C., Tsoi, W. S. E., Chen, S., Zhang, A. L. & Whang, C. K. J. (2013). Psychometric properties of self reported quality of life measures for people with intellectual disabilities : a systematic review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25, 253-270.
- Lindsay, G. (2007). Educational psychology and the effectiveness of inclusive Education/mainstreaming. *British Journal of Educational Psychology*, 77, 1-24.

- Lopez, V., Clifford, T., Minnes, P., & Ouellette-Kuntz, H. (2008). Parental stress and coping in families of children with and without developmental delays. *Journal of Developmental Disabilities, 14*(2), 100-104.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., ... Tasse, M. J. (1992). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*, (9 ed.). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R. A., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., ... Tasse, M. J. (2002/2003). *Retard mental : définition, classification et systèmes de soutien* (10 ed.). Eastman: AAIDD/Éditions Béhaviora.
- Lunsky, Y., Emery, C., & Benson, B. A. (2002). Staff and self-reports of health behaviours, somatic complaints, and medications among adults with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 27*, 125-135.

M

- Madouche, M. (2006). *Etude comparative des politiques du handicap dans plusieurs pays européens*. Besançon: CCAS.
- Magerotte, G. (2000). Pour la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle : perspectives internationales en Europe d'expression française. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle, 2*, 177-187.
- Magerotte, G. (2013). Qualité de vie des personnes ayant un handicap : pratiques d'évaluation et d'intervention en autisme et/ou déficience intellectuelle. In F. Bacro (Ed.), *La qualité de vie : Approches psychologiques* (pp. 85-102). Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Mailhot, M., & Dumais, L. (2008). *Mieux se connaître pour mieux agir : un portrait des Mouvements Personne D'Abord au Québec, associations en déficience intellectuelle*. Québec: Cahiers du LAREPPS.
- Maintier, C., & Alaphilippe, D. (2006). Validation d'une échelle d'auto-évaluation de Soi destiné aux enfants. *L'Année Psychologique, 106*(4), 513-542.
- Malochet, G., & Collombet, C. (2013). La scolarisation des enfants en situation de handicap dans les pays européens. Quelles voies de réformes pour la France ? *La note d'Analyse, 314*, 1-11.
- Mandzuk, L., & McMillan, D. (2005). A concept analysis of quality of life. *Journal of Orthopaedic Nursing, 2*, 12-18.
- Manificat, S., & Dazord, A. (1997) 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. (2002) La qualité de vie des enfants et des adolescents : Analyse à partir d'enquêtes. *Recherche en Soins Infirmiers*, 70, 13-22.
- Manificat, S., Dazord, A., Cochat, P., & Nicolas, J. (1997). Evaluation de la qualité de vie en pédiatrie : comment recueillir le point de vue de l'enfant. *Archives pédiatrie*, 4(12), 1238-1246.
- Manificat, S., Dazord, A., Langue, J., Danjou, G., Bauche, P., Bovet, F., ... Conway, K. (2000). Evaluation de la qualité de vie du nourrisson et du très jeune enfant : validation d'un questionnaire. Etude multicentrique européenne. *Archives de Pédiatrie*, 7(6), 605-614.
- Marsh, H.W., Craven, R. G., & Debus, R. (1991). Self-concept of young children 5 to 8 years of age: Measurement and multidimensional structure. *Journal of Educational Psychology*, 83, 377-392.
- Martin, P., & Ferreri, M. (1997). *Dépression et... le concept de qualité de vie*. Neuilly-sur-Seine: Ardix Medical.
- Martini-Willemin, B. M. (2008). *Projet scolaire et participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle* (Thèse de doctorat, Université de Genève, FPSE). Retrieved from <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:13215>
- Martin-Laval, H. (1992). Evaluation de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 139-141.
- Martin-Laval, H., & Harvey, M. (1993). Méthodologie d'évaluation de la qualité de vie. In S. Ionescu (Ed.), *La déficience intellectuelle, Approches et pratiques de l'intervention dépitage précoce* (t.1., pp. 153-161). Québec: Nathan.
- Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K., & Leidy, N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children : a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health*, 7(1), 79-92.
- Mauvais, P. (2004). « Savoir dire non » ou du bon usage des règles et limites. *Dialogue – Recherches Cliniques et Sociologiques sur le Couple et la Famille*, 165, 88.
- Mazereau, P. (2011). Les déterminants des adaptations pédagogiques en direction des élèves handicapés chez des enseignants généralistes et spécialisés. *Travail et Formation en Education*, 8, 113.
- McPherson, G. J., & Addington-Hall, J. M. (2003). Judging the Quality of Care at the End of Life : Can Proxies Provide Reliable Information ? *Social Science & Medicine*, 56, 95-109.
- Mellier, D. (2014). Les méthodes de comparaison dans le champ des déficiences intellectuelles. In G. Petitpierre & B. M Martini-Willemin (Eds.), *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle : nouvelles postures et nouvelles modalités* (pp.17-55). Berne: Peter Lang.

- Mellier, D. (2016). Qualité de vie des enfants à l'école. Unpublished document, CNESCO.
- Mercier, M., & Bazier, G. (2004). Droits des personnes déficientes mentales et changement de paradigme dans l'intervention. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 1(15), 125-131.
- Mercier, C., & Fillon, J. (1987). La qualité de vie : perspectives théoriques et empiriques. *Santé Mentale au Québec*, 12(1), 135-143.
- Meyer, H. (2003). Geistige Behinderung - Terminologie und Begriffsverständnis. In D. Irblich & B. Stahl (Eds.), *Menschen mit geistiger Behinderung. Psychologische Grundlagen, Konzepte und Tätigkeitsfelder* (pp. 476-500). Göttingen: Hogrefe.
- Meyer, H., Reichle, J., McQuarter, R., Cole, D., Vandercook, T., Evans, ... Kishi, G. (1985). *Assessment of social competence (ASC) : A scale of social competence functions (revised)*. Minneapolis: University of Minnesota Consortium Institute.
- Michel, F. (2011). Attachement et handicap mental à l'adolescence : un regard rétrospectif sur la prime enfance. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 59, 135-139.
- Michelet, A., & Woodill, G. (1993). *Le handicap dit mental, le fait social, le diagnostic, le traitement*. Lausanne: Delachaux et Niestlé.
- Missa, J. N. (1999). L'individu n'est rien, l'espèce est tout : analyse historique de l'évolution de la question de l'eugénisme au XXème siècle. In J. N. Missa & C. Susanne (Eds.), *De l'eugénisme d'Etat à l'eugénisme privé* (pp. 9-63). Bruxelles: DeBoeck Université.
- Missotten, P., Etienne, A. M., & Dupuis, G. (2007). La qualité de vie infantile : état actuel des connaissances. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, 12(4), 14-27.
- Moons, P., Budts, W., & De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualization of quality of life : A review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 891-901.
- Moore, D. G. (2001). Reassessing emotion recognition performance in people with mental retardation : A review. *American Journal on Mental Retardation*, 106(6), 481-502.
- Moser, G. (2009). *Psychologie environnementale. Les relations homme-environnement*. Bruxelles: De Boeck.
- MUSEC. (1987). *Word Attack Skills Test (Revised)*. Sydney: Special Education Centre, Macquarie University.
- MUSEC. (1989). *Basic Computational Skills Test (Revised)*. Sydney: Special Education Centre, Macquarie University.

Musset, M., & Thibert, R. (2010). Ecole et handicap : de la séparation à l'inclusion des enfants en situation de handicap. *Dossier d'Actualité de la Veille Scientifique et Technologique*, 52, 1-15.

N

Nadeau, L., & Tessier, R. (2003). Relations sociales entre enfants à l'âge scolaire : effet de la prématurité et de la déficience motrice. *Enfance*, 55(1), 48-55.

Ninot, G., Bilard, J., Delignières, D., & Sokolowski, M. (2000). La surveillance du comportement de compétence de l'adolescent déficient intellectuel en milieu spécialisé. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 50, 165-173.

Nirje, B. (1969). "The normalization principle and its human management implications." In Changing patterns in residential services for mentally retarded. President's committee on mental retardation. In R. B. Kugel & W. Wolfensberger (Eds.), *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded* (pp. 179-195). Washington: President's Committee on Mental Retardation.

Noël, I. (2009). A qui profite l'intégration ? Intégration scolaire d'enfants en situation de handicap : perception par les enseignantes et les enseignants titulaires des apports pour les autres enfants de la classe. *Formation et Pratiques d'Enseignement en questions*, 9, 177-197.

Nota, L., Soresi, S., & Perry, J. (2006). Quality of life in adults with an intellectual disability : The Evaluation of Quality of Life Instrument. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 371-85.

Nunnally, J. C. (1994). *Psychometric theory*. New York: McGraw Hill.

Nunnally, J. C., & Bernstein, I. H. (1994). *Psychometric Theory*. New York: McGraw-HillNew.

O

OCDE. (2009). *Assurer le bien-être des enfants*. Paris: Editions de l'OCDE.

Odgen, J. (2008). *Psychologie de la Santé*. Paris: De Boeck.

Odom, S. L., Horner, R. H., Snell, M. E. & Blacher, J. (2009). The construct of developmental disabilities. In S. L. Odom, R. H. Horner, & M. E. Snell (Eds.), *Handbook of developmental disabilities* (pp. 1-55). New York: The Guilford Press.

Odom, S., Vitztum, J., Wolery, R., Lieber, J., Sandall, S., Hanson, M., ... Horne, E. (2004). Preschool inclusion in the United States : a review of research from an ecological systems perspective. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 4(1), 17-49.

- OMS. (1980). *International classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Genève: OMS.
- OMS. (1993). *CIM-10 : Classification internationale des maladies* (10 ed.). Paris: OMS.
- OMS. (2001). *CIF : classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève: OMS.
- ONU. (1971). *Déclaration des droits du déficient mental*. Retrieved from [http://www.un.org/french/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/2856\(XXVI\)](http://www.un.org/french/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/2856(XXVI))
- ONU. (1975). *Déclaration des droits des personnes handicapées*. Retrieved from http://dcalin.fr/internat/declaration_droits_personnes_handicapees.html
- ONU. (1993). Règles pour l'égalisation des chances des handicapés. Retrieved from <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissrfr0.htm>
- ONU. (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées. Retrieved from <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtextf.htm>
- Oubrayrie, N., De Leonardis, M., & Safont, C. (1994). Un outil pour l'évaluation de l'estime de soi chez l'enfant: l'ETES. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 44, 309-317.
- Oudry, A., & Hermand, D. (2002). Qualité de vie urbaine : conceptualisation et évaluation. In Bonardi, C., Girandola, F., Russiau, N., & Soubiale, N. (Eds.), *Psychologie sociale appliquée : Environnement, santé et qualité de vie* (pp. 202-215). Clamecy: In Presse Editions.

P

- Parish, S., & Cloud, J. (2006). Financial well-being of young children with disabilities and their families. *Social Workers*, 51(3), 223-232.
- Parsons, S. K., Barlow, S. E., Levy, S. L., Supran, S. E., & Kaplan, S. H. (1999). Health-related quality of life in pediatric bone marrow transplant survivors : according to whom ? *International Journal of Cancer Supplement*, 12, 46-51.
- Pavot, W. G., & Diener, E. (1993). Review of the Satisfaction with Life Scale. *Psychological Assessment*, 5, 164-172.
- Peetsma, T., Vergeer, M., Roeleveld, J. & Karsten, S. (2001). Inclusion in education: comparing pupils' development in special and regular education. *Educational Review*, 53, 125-135.
- Perron, R. (1969). Déficience mentale et représentation de soi. In Zazzo, R. (Ed.), *Les déficiences mentales* (pp. 310-382). Paris: Armand Colin.

- Perron, R. (1991). La valeur de soi. In Perron, R. (Ed.), *Les représentations de soi* (pp. 23-47). Toulouse: Editions Privat.
- Petersen, C., Schmidt, S., Power, M., Bullinger, M. & THE DISABKIDS Group (2005). Development and pilot-testing of a health quality of life chronic generic module for children and adolescents with chronic health conditions: a European perspective. *Quality of Life Research*, 14, 1065-1077.
- Pierrehumbert, B., Borghini, A., Forcada-Guex, M., Jaunin, L., Muller-Nix, C., & Ansermet, F. (2004). Validation française d'un questionnaire de stress post-traumatique destiné aux parents d'enfants présentant un risque périnatal élevé. *Annales Médico-Psychologiques*, 162, 711-721.
- Pierrehumbert, B., Plancherel, B., & Jankech-Caretta, C. (1987). Image de soi et perception des compétences propres chez l'enfant. *Revue de Psychologie Appliquée*, 37(4), 359-377.
- Pierrehumbert B., Tamagni Bernasconi K., & Geldof, S. (1998). Estime de soi et alternatives pédagogiques. In M. Bolognini & Y. Prêteur (Eds.), *Estime de soi, perspectives développementales* (pp. 183-195). Lausanne: Delachaux et Niestlé.
- Pierrehumbert, B., Zanone, F., Kauer-Tchicaloff, C., & Plancherel, B. (1988). Image de soi et échec scolaire. *Bulletin de Psychologie*, 384, 333-345.
- Picon, I. (2010). Milieux spécialisé ou ordinaire conséquences sur le processus d'adolescence des jeunes ayant une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 21, 66-78.
- Plaisance, E. (2009). La scolarisation des enfants handicapés. Débats actuels. *Psychologie et Education*, 2, 11-21.
- Plaisance, E., Belmont, B., Vérillon, A., & Schneider, C. (2007). Intégration ou Inclusion ? Eléments pour contribuer au débat. *La Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, 37, 159-164.
- Plaisance, E., & Gardou, C. (2001). Situations de handicaps et institution scolaire. *Revue Française de Pédagogie*, 134, 5-13.
- Pochon, R., Brun, P., & Mellier, D. (2006). Développement de la reconnaissance des émotions chez l'enfant avec Trisomie 21. *Psychologie française*, 51, 381-390.
- Porterfield, S. (2002). Work choices of mothers in families with children with disabilities. *Journal of Marriage and Family*, 64(4), 972-981.
- Poulin, F., & Chan, A. (2010). Friendship stability and change in childhood and adolescence. *Developmental Review*, 30(3), 257-272.
- Poussin, M., & Sordes-Ader, M. (2005). L'estime de soi chez les adolescents atteint de surdité congénitale. *Psychologie et Education*, 2, 37-51.

- Préau M., & Morin M ; (2005). L'évaluation psychosociale de la qualité de vie des personnes infectées par le VIH. *Pratiques Psychologiques*, 11(4), 387-402.
- Proctor, C., Linley, A., & Maltby, J. (2009). Youth life satisfaction: a review of the literature. *Journal of Happiness Studies*, 10, 583-630.
- Proulx, J. (2008). *Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle. Une recension des écrits*. (Rapport no 08-08). Cahiers du Larepps, Québec: Université du Québec.

Q

- Quinn, G., & Degener, T. (2002). *Human rights and disability: The current use and future potential of United Nations Human Rights Instruments in the context of disability*. Geneva: Office of the United Nations Commissioner for Human Rights, United Nations.

R

- Rajmil, L., Herdman, M., Fernandez de Sanmamed, M.J., Detmar, S., Bruil, J., Ravens-Sieberer, U., ... & the Kidscreen Group. (2004). Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents : A qualitative analysis of content. *Journal of Adolescent Health*, 34(1), 37-45.
- Rajmil, L., Palacio-Vieira, J. A., López-Aguilà, S., Villalonga-Olives, E., Valderas J. M., Espallargues, M., ... Alonso, J. (2013). Effect on health-related quality of life of changes in mental health in children and adolescents. *Health Quality Life Outcomes*, 11, 101-111.
- Ramel, S., & Lonchamp, S. (2009). L'intégration au quotidien : les représentations des enseignantes et des enseignants au sein d'un établissement scolaire. *Formation et pratiques d'enseignement en questions*, 9, 47-75.
- Ramon, S. (1991). *Beyond community care : normalisation and integration work*. London: MacMillan & MIND Publications.
- Randolph, J., Kangas, M., & Ruokamo, H. (2008). The preliminary development of the children's overall satisfaction with schooling scale (COSS). *Children Indicators Research*, 2, 79-93.
- Rask, K., Astedt-Kurki, P., Tarka, M.T., & Laippala, P. (2002). Relationship among adolescent subjective well-being, health behavior, and school satisfaction. *Journal of School-Health*, 72, 243-249.
- Ravaud, J. F. (2001). Vers un modèle social du handicap : l'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées. In R. de Riedmatten (Ed.), *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le « handicap »* (pp. 55-68). Genève: Médecine et Hygiène.

- Ravens-Sieberer, U., & Bullinger, M. (1998). Assessing health related quality of life in chronically ill children with the german KINDL : first psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7(5), 399-407.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Wille, N., Wetzel, R., Nickel, J., & Bullinger, M. (2006). Generic health-related quality of life assessment in children and adolescents. Methodological considerations. *Pharmacoeconomics*, 24(12), 1199-1220.
- Ravens-Sieberer, U., Devine, J., Bevans, K., Riley, A., Moon, J., Salsman, J. M., & Forrest, C. (2014). Subjective well-being measures for children were developed within the Promis Project: presentation of first results. *Journal of Clinical Epidemiology*, 67(2), 207-218.
- Rebeyrol, A. (2010). *Discrimination à l'école-Rapport relative aux auditions sur les discriminations en milieu scolaire*. La Documentation Française. Retrieved from http://media.education.gouv.fr/file/2010/95/2/Discrimination_ecole_154952.pdf
- Rebok, G., Riley, A., Forrest, C., Green, B., Robertson, J. & Tambor, E. (2001). Elementary school-aged children's reports of their health : A cognitive interview in study. *Quality of Life Research*, 10(1), 59-70.
- Reinert, M. (1983). Une méthode de classification descendante hiérarchique : Application à l'analyse lexicale par contexte. *Cahiers de l'Analyse des Données*, 3, 187-198.
- Riddell, S. (2012). *Despite widespread public endorsement of the ethical principles of inclusion, there is a dearth research demonstrating its superiority in terms of experience and outcomes*. Bruxelles: Reports NESSE,
- Riley, A. W. (2004). Evidence that school-age can self-report on their health. *Ambulatory Pediatrics*, 4, 371-376.
- Rioux, M., & Carbert, A. (2003). Human rights and disability : the international context. *Journal on Developmental Disabilities*, 10, 1-13.
- Risselin, P., & Vieil, S. (1998). *Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000, vingt ans de politiques sociales du handicap en France : bilan et perspective*. Paris: ODAS Éditeur.
- Rizzo, L., & Spitz, E. (2002). Qualité de vie et santé mentale. In G.G. Fisher (Ed.), *Traité de psychologie de la santé* (pp. 283-299). Paris: Dunod.
- Robine, F. (2015). Scolarisation des élèves en situation de handicap. *Le Bulletin Officiel de l'éducation nationale*, 31.
- Rochat, L. (2008). *Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap*. Suisse: Département fédéral de l'intérieur, Secrétariat général, Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées.
- Rodary, C. (2000). Méthodologie d'étude de la qualité de vie chez l'enfant en recherche clinique. *Archives de pédiatrie*, 7, 230-232.

- Rodary, C., Pezet-Langevin, V., & Kalifa, C. (2001). Qualité de vie chez l'enfant : qu'est-ce qu'un bon outil d'évaluation ? *Archives de Pédiatrie*, 8(7), 744-750.
- Rose, B., & Doumont, D. (2007). *Quelle Intégration de l'enfant en situation de handicap dans les milieux d'accueil ?* Unité RESO, Faculté de Médecine, Université catholique de Louvain. Retrieved from <https://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/reso/documents/dos45.pdf>
- Rossignol, C. (2010). La notion de handicap : métaphore politique et point de ralliement des corporatismes. *Interaction*, 2, 1-13.
- Rousseau, N., Bergeron, G., & Vienneau, R. (2013). L'inclusion scolaire pour gérer la diversité : des aspects théoriques aux pratiques dites efficaces. *Revue Suisse des Sciences de l'Education*, 35(1), 71-90.
- Roussel, P. (1999). « CIH-1/CIH2 rénovation complète ou ravalement de façade ? ». *Handicap*, 81, 7-19.
- Roy, J. (1993). La prise en charge du handicap : un schéma de compréhension. *Cahier Afrée*, 6.
- Ruijs, N. M., & Peetsma, T. T. D. (2009). Effects of inclusion on students with and without special educational needs reviewed. *Educational Research Review*, 4(2), 67-79.
- Rutgers, A. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., Van Ijzendoorn, M. H., & Van Berckelaer-Onnes, I. A. (2004). Autism and attachment: a meta-analytic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(6), 1123-1134.
- Ryff, C. D., & Keyes, C. L. M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(4), 719-727.
- Ryff, C. D., & Singer, B. (1998). The contours of positive human health. *Psychological Inquiry*, 9, 1-28.

S

- Safford, P. L., & Safford, E. J. A. (1996). *History of childhood and disability*. New York: Teachers College Columbia University.
- Saigal, S., Burows, E., Stoskopf, B., Rosenbaum, P., & Streiner, D. (2000). Impact of extreme prematurity on families of adolescent children. *The Journal of Pediatrics*, 137(5), 701-706.
- Salbreux, R. (2001). Déficiences intellectuelles de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte : conceptions françaises. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 12(2), 217-222.
- Salbreux, R., & Misès, R. (2005). La notion de déficience intellectuelle et ses applications pratiques. *Contraste*, 22, 23-47.

- Salvador-Carulla, L., Reed, G. M., Vaez-Azizi, L. M., Cooper, S. A., Martinez-Leal, R., Bertelli, M., ... Saxena, S. (2011). Intellectual developmental disorders : towards a new name, definition and framework for « mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World psychiatry*, 10(3), 175-180.
- Sanchez, J. (2012). L'impact de l'évolution conceptuelle du handicap sur les politiques publiques. *E-connaissances*, 1-15.
- Schalock, R. L. (1993). La qualité de vie : conceptualisation, mesure et application. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 4(2), 137-151.
- Schalock, R. L. (1997). *Quality of life. Applications for persons with disabilities*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life : What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216.
- Schalock, R. L. (2005). Introduction and overview. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 695-698.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A. Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E. Coulter, D. L., Craig, E. M., ... Yeager, M. H. (2010/2011). *Déficience intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien* (11 ed.). Québec: Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS).
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V. J., Buntinx, W. E. M., Coulter, D.L., Craig, E. M., ... Yeager, M. H. (2011). *Déficience intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien* (11 ed., D. Morin, Trans.). Québec: Consortium national de recherche sur l'intégration sociale.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R., Felce, D., Matikka, L., ... Parmenter, T. (2002). Conceptualisation, measurement and application of quality of life for persons with intellectual disabilities : Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 6(40), 457-470.
- Schalock, R. L., & Keith, K. D. (1993). *Quality of life manual*. Worthington: OH, IDS.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Shogren, K. A. (2007). The renaming of “mental retardation”: understanding the change to the term “intellectual disability”. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(2), 116-124.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on Quality of life for human service practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schmidt, S., Debensason, D., Muhlan, H., Petersen, C., Power, M., Simeoni, M.C., ... The European DISABKIDS Group. (2006). The DISABKIDS generic quality of life instrument showed cross-cultural validity. *Journal of Clinical Epidemiology*, 59(6), 587-598.

- Scruggs, T. E., & Mastropieri, M. A. (1996). Teacher perceptions of mainstreaming inclusion, 1958-1995 : a research synthesis. *Exceptional Children*, 63(1), 59-74.
- Seligman, M. (2013). *S'épanouir : pour un nouvel art du bonheur et du bien-être*. Paris: Belford.
- Seligman, M., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology : An introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14.
- Selz, M. & Maillolchon, F. (2009). *Le raisonnement statistique en sociologie*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Sentenac, M. (2011). *Harcèlement et brimades envers les élèves en situation de handicap et impact sur leur bien-être et leur qualité de vie* (Thèse de doctorat. Université Paul Sabatier, Toulouse). Retrieved from <http://thesesups.ups-tlse.fr/2242/>
- Sentenac, M., Gavin, A, Arnaud, C., Molcho, M., Godeau, E., & Gabhainn, S. N. (2011). Victims of bullying among students with a disability of chronic illness and their peers: a cross-national study between Ireland and France. *Journal of Adolescent Health*, 48, 461-466.
- Shankland, R. (2014). *La psychologie positive*. Paris: Dunod.
- Shankland, R., & Martin-Krumm, C. (2012). Evaluer le fonctionnement optimal : échelles de psychologie positive validées en langue française. *Pratiques Psychologiques*, 18(2), 103-204.
- Shields, M., & Wooden, M. (2002). *The importance of where you live for life satisfaction*. Paper presented at the 4th Australian Conference on Quality of Life, Deakin University, Toorak.
- Shin, D. C., & Johnson, D. M. (1978). Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life. *Social Indicators Research*, 5, 475-492.
- Simeoni, M. C., Auquier, A., Delaroziere, J. C., & Beresniak, A. (1999). Evaluation de la qualité de vie chez l'enfant et l'adolescent. Qualité de vie et santé. *La Presse Médicale*, 19, 1033-1039.
- Simeoni, M. C., Schmidt, S., Muehlan, H., Debensason, D., Bullinger, M., & Group, T. D. (2007). Field testing of a European quality of life instrument for children and adolescents with chronic conditions : the 37-item DISABKIDS Chronic Generic Module. *Quality of life Research*, 16(5), 881-893.
- Simeonsson, R. J., Lollar, D., Hollowel, J., & Adams, M. (2000). Revision of the International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps Developmental issues. *Journal of Clinical Epidemiology*, 53, 113-124.

- Siperstein, G. N., Norins, J., & Mohler, A. (2006). Social acceptance and attitude change. Fifty years of research. In J. W. Jacobson, J. A. Mulick, & J. Rojahn (Eds.), *Handbook on intellectual and developmental disabilities* (pp. 133-154). Washington: Springer.
- Sixsmith, J., Gabhainn, S., Fleming, C., & O'Higgins, S. (2007). Children's, Parent's and Teacher's Perceptions of Child Well-being. *Health Education, 107*, 511-523.
- Sloper P., Cunningham C. C., Turner S. & Knussen C. (1990). Factors related to the academic attainments of children with Down's syndrome. *British Journal of Educational Psychology, 60*, 284-298.
- Sparrow, S., Balla, D., & Achetti, D. (1984). *Vineland adaptative behaviour scales*. Minneapolis: American Guidance Service.
- Speck, O. (2005). *Menschen mit geistiger Behinderung: ein Lehrbuch zur Erziehung und Bildung*. München: E. Reinhardt.
- Stinson, J., Kavanagh, T., Yamada, J., Gill, N., & Stevens, B. (2006). Systematic review of the psychometric properties, interpretability and feasibility of self-report pain intensity measures for use in clinical trials in children and adolescents. *Pain, 125*, 143-157.
- Stiker, H. J. (2001). De l'exposition des infirmes à la classification des handicaps : quelle éthique? In R. de Riedmatten (Ed.), *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le « han-dicap »* (pp. 15-19). Genève: Médecine et Hygiène.
- Stiker, H. J. (2002). Aspects socio-historiques du handicap moteur. In APF (Ed.), *Déficiences motrices et situations de handicaps: Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés* (pp. 38-47). Paris: Editions APF.
- Szekeres, Á. (2014). Social integration of children with mild intellectual disabilities in the primary school procedia. *Social and Behavioral Sciences, 116*, 1855-1860.

T

- Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2012). *Using multivariate statistics* (6 ed.). United States of America: Pearson Education.
- Tessier, S., Vuillemin, A., Lemelle, J. L. & Brançon, S. (2009). Propriétés psychométriques du questionnaire générique français « Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0. » (PedsQL™ 4.0). *Revue Européenne de Psychologie Appliquée, 59*(4), 291-300.
- Theunissen, G. (2009). *Empowerment und Inklusion behinderter Menschen: eine Einführung in die Heilpädagogik und soziale Arbeit*. Freiburg: Lambertus.
- Theunissen, N. C., Kamp, G. A., Koopman, H. M., Zwinderman, K. A., Vogels, T., & Wit, J. M. (2002). Quality of life and self-esteem in children treated for idiopathic short stature. *Journal Pediatric, 140*(5), 507-515.

- Thomasset, M., & Blanc, R. (2008). L'estime de soi chez l'enfant porteur du syndrome de Williams-Beuren. L'influence du mode de scolarisation. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 56, 165-172.
- Thomazet, S. (2006). De l'intégration à l'inclusion. Une nouvelle étape dans le processus de normalisation de l'école. *Le français d'aujourd'hui*, 152, 19-27.
- Thomazet, S. (2012). Du handicap aux besoins éducatifs particuliers. *Le français d'aujourd'hui*, 177(2), 11-17.
- Tourette, C., & Guidetti, M. (2008). *Introduction à la psychologie du développement*. Paris: Armand Colin.
- Tovar, C., Von Baeyer, C., Wood, C., Alibeu, J. P, Houfani, M., & Arvieux, C. (2010). Postoperative self-report of pain in children : Interscale agreement, response to analgesic, and preference for a face scales and a visual analogue scale. *Pain Research Manages*, 15(3), 163-168.
- Townsend-White C., Pham A., & Vassos M.V. (2012). A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 270-284.
- Tremblay, M. (2005). Une nouvelle expertise pour l'intégration sociale et démocratique des personnes. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 32-35.
- Tremblay, M. (2013). *Evaluation des effets de la mise en place de l'application de deux méthodes visant l'orientation des services de première, deuxième et troisième lignes pour les adultes présentant une déficience intellectuelle* (Thèse de doctorat, Québec, Université du Québec). Retrieved from <http://www.archipel.uqam.ca/5613/1/D2487.pdf>
- Tremblay, M., Lachapelle, Y. (2006). Participation sociale et démocratique des usagers à la planification et à l'organisation des services. In H. Gascon, D. Boisvert, M. C. Haelewick, J.-R. Poulin, & J. J. Detraux (Eds), *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives : Représentations, diversité, partenariat et qualité* (t. 1., pp. 77-86). Québec: Presses Interuniversitaires
- Tremblay, M., & Pigeon, C. (2004). De la reconnaissance du droit à l'élargissement de l'espace démocratique pour les «personnes présentant une déficience intellectuelle». *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 15(1), 130-138.
- Trent, J. W. (1994). *Inventing the feeble mind. A history of mental retardation in the United States*. Berkeley: University of California Press.
- Turner, S., Alborz, A. & Gayle V. (2008). Predictors of academic attainments of young people with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(5), 380-392.

U

- UNASEA. (2009). *La scolarisation des enfants en situation de handicap*. Paris: UNASEA.
- UNESCO. (1994). *Déclaration de Salamanque et cadre d'actions sur les besoins éducatifs spéciaux*. Paris: UNESCO.
- UNESCO. (2009). *Principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation*. France: UNESCO.
- Unicef. (1989). *United Nations Convention on the Rights of the Child*. United Kingdom: Unicef.
- Unicef. (2013). *La situation des enfants dans le monde*. Etats-Unis: Fonds des Nations Unies pour l'enfance.
- UNSA Education. (2016). Annonces AESH : le SE-Unsa écrit au resident de la République et aux présidents de régions. Retrieved from http://www.se-uns.org/IMG/pdf/lettrePR_AVS_CUI_juin2016-2.pdf
- Upton, P., Lawford, J., & Eiser, C. (2008). Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Quality of Life Research*, 17, 895-913.
- Urzùa, A., & Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida : una revision teorica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71.

V

- Varni J. W., Seid M., & Kurtin, P. S. (2001). The PedsQL 4.0 : reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patients populations. *Medical Care*, 39, 800-812.
- Varni, J. W., Seid, M. & Rode, C. A. (1999). The PedsQL : Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 37(2), 126-139.
- Veenhoven, R. (2001). Quality of life and happiness not quite the same. In G. DeGirolamo (Ed.), *Salute e qualità dell vida* (pp. 67-95). Torino: Centre Scientifico Editore.
- Viehweger E., Robitail S., Rohon M. A., Jacquemier M., Jouve J. J., Bollini G., & Simeoni, J. C. (2007). Mesure de la qualité de vie chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 51, 119-128.
- Vierke, H. (1995). *De Prima-toetsengekalibreerd*. Nijmegen: ITS.
- Vinson, J., Shank, L., Dixon Tomas, L., & Warschausky, S. (2010). Self-generated of Quality of Life Children with and without cerebral palsy. *Journal of developmental and physical disabilities*, 5, 497-508.

- Vlachou, A., Didaskalou, E., & Argyrakouli, E. (2006). Preferences of students with general learning difficulties for different service delivery modes. *European Journal of Special Needs Education, 21*(2), 201-216.
- Von Baeyer, C., Forsyth, S., Stanford, A., Watson, M. & Chambers, C. (2009). Response biases in preschool children's ratings of pain in hypothetical situations. *European Journal of Pain, 13*, 209-213.
- Voyer, P., & Boyer, R. (2001). Le bien-être psychologique et ses concepts cousins, une analyse conceptuelle comparative. *Santé Mentale au Québec, 26*(1), 274-296.

W

- Walker, S., & Berthelsen, D. (2008). Children with autistic spectrum disorder in early childhood education programs: A social constructivist perspective on inclusion. *International Journal of Early Childhood, 40*(1), 33-51.
- Wallander, J. L., Schmitt, M., & Koot, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and applications. *Journal of Clinical Psychology, 57*(4), 571-585.
- Warnock, M. (1978). *Special Educational Needs* (Report of the Committee of Inquiry into the Education of Handicapped Children and Young People). London: HMSO.
- Waters, E., Stewart-Brown, S., & Fitzpatrick, R. (2003). Agreement between adolescent self-report and parents reports on health and well-being : Results of an Epidemiological study. *Child : Care Health and Development, 29*(6), 501-509.
- Wee, H. L., Chua, H. X., & Li, S. C. (2006). Meaning of health-related quality of life among children and adolescents in an Asian country : A focus-group approach. *Quality of Life Research, 15*, 821-831.
- Wehmeyer, M. L. (2003). Defining mental retardation and ensuring access to the general curriculum. *Education and Training in Developmental Disabilities, 38*(3), 271-282.
- Wehmeyer M. L., & Obremski S. (2010). La déficience intellectuelle. In J. H. Stone & M. Blouin (Eds.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Retrieved from <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/15/>
- Willaye, E., & Magerotte, G. (2013). *Evaluation et intervention auprès des comportements-défis. Déficience intellectuelle et/ou autisme*. Bruxelles: De Boeck.
- Winance, M. (2004). Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions. *Politix, 17*(66), 201-227.
- Winance, M. (2008). La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001. *Dynamis, 28*, 377-406.

- Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: a proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, 21, 234-239.
- Wolfensberger, W. (1991). *La valorisation des rôles sociaux, introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*. Genève: Les Deux Continents.
- Wolfensberger, W., & Glenn, L. (1975). *Program analysis of service systems (PASS): A method for the quantitative evaluation of human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Wolfensberger, W., & Glenn, L. (1989). *Programme d'analyse des Systèmes de Service (PASS 3) : Méthodes d'évaluation quantitative de services humains*. France: Comité Européen pour le développement de l'intégration sociale.
- Wolfensberger, W., & Thomas, S. (1983). *Program Analysis of Service Systems' Implementation of Normalization Goals. Normalization criteria and ratings manual* (2 ed.). Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Wolfensberger, W., & Thomas, S. (1988). *PASSING: Programme d'analyse des systèmes de services Applications des buts de la Valorisation des Rôles Sociaux. Manuel des critères et des mesures de la Valorisation des Rôles Sociaux* (2 ed.). Gloucester, Ontario: Communications OPELL & Institut G. Allan Roehrer.
- Wong, C. (2001). The relationship between Quality of life and local economic development : an empirical study of local authority areas in England. *Cities*, 18(1), 25-32.
- Wong, P. K. S., Wong, D. F. K., Schalock, R. L. & Chou, Y. C. (2011). Initial validation of Chinese Quality of Life Questionnaire – Intellectual Disabilities (CQOL-ID): a cultural perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 572-580.
- Woodill, G., Renwick, R., Brown, I., & Raphael, D. (2000). Etre, appartenir : une approche de la qualité de vie des personnes avec un handicap du développement. In D. Goode, G. Magerotte, & Leblanc, R. (Eds.), *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap* (pp. 87-109). Paris, Bruxelles: De Boeck Université.

Z

- Zabalia, M., & Corfec, S. (2008). Reconnaissance des émotions et évaluation de la douleur chez des enfants et adolescents porteurs de trisomie 21. *Enfance*, 60(4), 57-369.
- Zaffran, J. (2007). Quelle école pour les élèves handicapés ? *Revue française de pédagogie*, 160, 177-179.
- Zenasni, F., & Botella, M. (2013). Les mesures individualisées de la qualité de vie : des théories aux outils. In F. Bacro & A. Florin (Eds.), *La qualité de vie. Approches psychologiques* (pp. 25-41). Nantes: Presses universitaires de Rennes.

Zucman. E. (2009). Les besoins éducatifs particuliers : une clef pour la scolarisation de tous les élèves en difficulté. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, hors-série*, 5, 115-134.

GLOSSAIRE

AAIDD	<i>American Association on Intellectual and Developmental Disabilities</i>
AARMR	<i>American Association on Retard Mental Retardation</i>
ADAPT	<i>Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées</i>
AESH	<i>Accompagnants des élèves en situation de handicap</i>
Alceste	<i>Analyse des lexèmes co-occurents dans les énoncés simples d'un texte</i>
APA	<i>American Psychiatric Association</i>
ASC	<i>Assessment Social Competence</i>
AVSi	<i>Auxiliare de vie scolaire individuel</i>
CE1	<i>Cours élémentaire première année</i>
CE2	<i>Cours élémentaire deuxième année</i>
CFI	<i>Comparative fit index</i>
CIDPH	<i>Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées</i>
CIF	<i>Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé</i>
CIH	<i>Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages</i>
CIM	<i>Classification Internationale des Maladies</i>
CLIS	<i>Classe d'inclusion scolaire</i>
CM1	<i>Cours moyen première année</i>
CM2	<i>Cours moyen deuxième année</i>
CMP	<i>Centre médico-psychologique</i>
CNESCO	<i>Centre national d'évaluation du système scolaire</i>

Com-QOL-ID	<i>Comprehensive Quality of Life Scale Intellectual Disability</i>
CP	<i>Cours préparatoire</i>
CRDI	<i>Centre de réadaptation en déficience intellectuelle</i>
CQOL-ID	<i>Chinese Quality of Life Questionnaire – Intellectual Disabilities</i>
DEPP	<i>Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance</i>
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
DUCATQOL	<i>DUtch Children's Quality Of Life Netherlands Questionnaire</i>
EQLI	<i>Evaluation of Quality of Life Instrument</i>
EADSNE	<i>Europe Agency for Special Needs and Inclusive Education</i>
ETES	<i>Échelle Toulousaine d'Estime de Soi</i>
GSM	<i>Grande section de maternelle</i>
IDH	<i>Indice de développement humain</i>
IME	<i>Institut médico-éducatif</i>
IMPro	<i>Institut médico-professionnel</i>
ITEP	<i>Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique</i>
LSS	<i>Life Satisfaction Scale</i>
MDPH	<i>Maison départementale des personnes handicapées</i>
MLSS	<i>Multifaceted Life Satisfaction Scale</i>
MSLSS	<i>Multidimensionnal Student's Life Satisfaction Scale</i>
MUSEC	<i>Macquarie University Special Education Centre</i>
OCDE	<i>Organisation de Coopération et de Développement Économiques</i>
OMS	<i>Organisation Mondiale de la Santé</i>
ONU	<i>Organisation des Nations Unies</i>
PECS	<i>Picture Exchange Communication System</i>
PANAS	<i>Positive and Negative Affect Schedule</i>
PAQLQ	<i>Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire</i>
PASS	<i>Program Analysis of Service Systems</i>
PASSING	<i>Program Analysis of Service Systems' Implementation of Normalisation Goals</i>
PPH	<i>Processus de production du handicap</i>
PWI-ID	<i>Personal Well-being Index</i>
QI	<i>Quotient intellectuel</i>
QOL-Q	<i>Quality of Life Questionnaire</i>

RMSEA	<i>Root-mean square residual</i>
SEGPA	<i>Section d'enseignement général et professionnel adapté</i>
SESSAD	<i>Service d'éducation spéciale et de soins à domicile</i>
SIB	<i>Scale of Independant Behavior</i>
SPPS	<i>Self Perception Profile for Children</i>
TLI	<i>Tucker-Lewis index</i>
UCE	<i>Unités de contexte élémentaires</i>
UE	<i>Union Européenne</i>
ULIS - collège	<i>Unité pour l'inclusion scolaire - collège</i>
ULIS - école	<i>Unité pour l'inclusion scolaire - école</i>
UNASEA	<i>Union Nationale des Associations de Sauvegarde de l'Enfance, de l'Adolescence et des Adultes</i>
UNSA	<i>Union nationale des syndicats autonomes de l'éducation</i>
UNESCO	<i>Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture</i>
UNDP	<i>United Nations Development Programme</i>
UPI	<i>Unité pédagogique d'intégration</i>

ANNEXES

ANNEXE I. Référence de la publication de l'étude 1. dans la revue <i>Enfance</i>	I
ANNEXE II. Consignes pour la conduite des <i>focus groups</i>	II
ANNEXE III. Formulaire attestant de l'acceptation de publication de l'étude 2. dans le <i>Journal of Intellectual & Developmental Disability</i>	V
ANNEXE IV. Demande d'autorisation parentale destinée aux parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle.....	VI
ANNEXE V. Demande d'autorisation parentale destinée aux parents d'enfants au développement typique	VII
ANNEXE VI. Items de l'échelle multidimensionnelle de satisfaction de vie.....	VIII
ANNEXE VII. Protocole méthodologique de l'échelle multidimensionnelle de satisfaction de vie	IX
ANNEXE VIII. Protocole méthodologique de l'échelle d'affectivité	XIV
ANNEXE IX. Questionnaire socio-familial.....	XIX
ANNEXE X. Questionnaire Enseignants/Éducateurs	XXX
ANNEXE XI. Formulaire de la revue <i>Psychologie Française</i> attestant de la soumission et de la proposition de révision de l'étude 3.....	XXXVIII

Enfance

<http://www.necplus.eu/ENE>

Additional services for *Enfance*:

Email alerts: [Click here](#)

Subscriptions: [Click here](#)

Commercial reprints: [Click here](#)

Terms of use : [Click here](#)



Quelle conception de la qualité de vie et du bien-être chez des enfants de 5 à 11 ans ?

Charlotte Coudronnière, Fabien Bacro, Philippe Guimard et Agnès Florin

Enfance / Volume 2015 / Issue 02 / June 2015, pp 225 - 243

DOI: 10.4074/S0013754515002049, Published online: 25 June 2015

Link to this article: http://www.necplus.eu/abstract_S0013754515002049

How to cite this article:

Charlotte Coudronnière, Fabien Bacro, Philippe Guimard et Agnès Florin (2015). Quelle conception de la qualité de vie et du bien-être chez des enfants de 5 à 11 ans ?.

Enfance, 2015, pp 225-243 doi:10.4074/S0013754515002049

Request Permissions : [Click here](#)



CONSIGNES POUR LA CONDUITE DES FOCUS GROUPS
(F. Bacro, 2012)

1. ENREGISTREMENT

L'enregistrement des entretiens doit être réalisé à l'aide d'un magnétophone numérique.

Ceux-ci vous seront fournis par l'université le temps du recueil de données.

Commencer l'enregistrement en donnant votre nom, l'école, le nom de l'enseignant et celui de l'enfant. Sur une feuille indiquez la date, votre nom, celui de l'école, le nom de l'enseignant puis les noms et prénoms des enfants **par ordre de passation**.

2. CONSIGNE

Il est impératif de **connaître** et de **respecter la consigne** tout en évitant de la lire machinalement. Il faut tout faire pour mettre les enfants à l'aise et qu'ils se sentent en confiance. Il faut leur **parler doucement** et s'assurer qu'ils comprennent bien ce que vous dites.

« Bonjour. Je travaille sur l'école. On demande souvent l'avis des grandes personnes ; moi, je voudrais savoir ce qu'en pensent les enfants. Je vais te poser des questions, comme aux autres enfants que j'ai déjà rencontrés, et j'aimerais que tu me donnes ton avis. Ce que tu me diras restera entre nous et me sera très utile pour mon travail. Je ne répéterai rien à personne ».

3. QUESTIONS

Ne pas en oublier.

Vous pouvez modifier l'ordre des questions **si et seulement si** vous vous assurez bien de ne pas en oublier (en entourant les numéros des questions sur lesquelles il faudra revenir, par exemple).

Si l'enfant ne répond pas malgré vos encouragements ou que vous avez l'impression qu'il vient juste de répondre à cette question vous pouvez passer à la question suivante **sans oublier d'y revenir par la suite.**

4. ATTITUDE A ADOPTER AU COURS DES ENTRETIENS

- Une attitude **ouverte** et **empathique**. Vous devez écouter attentivement l'enfant, acquiescer lorsqu'il parle à l'aide d'expressions brèves telles que « *hum hum...* », « *oui* », « *je comprends* », « *je vois* » ou encore « *en effet* ». Cela permet que l'enfant se sente clairement associé à la recherche, de le mettre à l'aise et ça l'encourage à poursuivre. Plus l'enfant se sent écouté et plus il a envie d'en dire.

- Une attitude **neutre** et **objective**. Eviter la structuration ou la valorisation de certains points de vue. Vous ne devez en aucun cas émettre de jugements sur les réponses ou le comportement de l'enfant (« c'est bien »). Vous ne devez pas paraître surpris (« ah bon ? ») ou même faire des commentaires sur les réponses de l'enfant. Vous ne devez pas faire de présupposés ni interpréter ce que dit l'enfant. Par exemple si l'enfant dit qu'il fait des « + » et des « - » à la maison, ne pas lui demander « donc tu révises ? ». **Il ne faut absolument pas induire de réponses. Si l'enfant ne dit rien ou que ses réponses sont brèves il faut reformuler la question ou demander des informations complémentaires** (« *Peux-tu m'en dire un peu plus sur... ?*, *As-tu quelque chose à ajouter sur... ?*, *Veux-tu me parler davantage de ... ?*, *qu'as-tu en tête en ce moment ?*, *c'est-à-dire ?*, *que veux-tu dire plus précisément ?*). Si vous pensez que l'enfant a terminé mais que vous n'en êtes pas sûrs vous pouvez utiliser la **technique du miroir** qui consiste à répéter le mot ou le groupe de mots qui vient d'être dit. Il faut alors veiller à sélectionner dans les propos de l'enfant ce qui se rapporte à l'objet de la question et reprendre ce que l'enfant vient de dire (« *Si j'ai bien compris.... ?* », « *à ton avis...* », « *ainsi, selon toi...* »). Surtout **éviter les « c'est tout ? » et « rien d'autre ? »**. Vous pouvez utiliser des **manifestations d'incompréhension volontaires** telles que « je ne vois pas très bien ce que tu veux dire parce que je ne connais pas..., peux-tu m'expliquer plus ? », « que veut dire cette phrase/expression ? », « Que veux-tu dire ? ».

- **Ne pas interrompre l'enfant et ne pas craindre les « blancs »** (moments de silence) qui permettent à l'enfant de marquer une pause et de réfléchir à la question.
- Veillez à la **pertinence des réponses de l'enfant** (à ce qu'elles soient bien en rapport avec l'objet de la question), sinon il faut opérer un **recentrage** sur l'objet de la question. Si un enfant parle de son hamster alors qu'on lui a demandé ce qu'on apprenait à l'école il faut le laisser parler et poser à nouveau la question en la reformulant si nécessaire.

Pour finir....

Pensez à **recueillir les impressions de l'enfant** sur le déroulement de l'entretien : « Est-ce que tu t'es senti à l'aise ?, est-ce que ça t'a intéressé ?, etc. Pensez à **noter le comportement de l'enfant** au cours de l'entretien (gestes compulsifs ou auto-calmants tels que se balancer ou sucer son pouce, bâillements, intérêt de l'enfant pour les questions qui lui ont été posées, etc.)

FACULTY OF EDUCATION AND ARTS



To whom it may concern

Journal of Intellectual & Developmental Disability (JIDD) - Decision
on Manuscript ID CJID-2016-0035

I hereby confirm acceptance in JIDD of the following paper "Validation of a French adaptation of the Multidimensional Students Life Satisfaction Scale in its abbreviated form, for 5-to11-year-old children with and without intellectual disability" by Charlotte Coudronniere and colleagues.

This Research Article will be published in an online and hard copy version in a forthcoming issue of JIDD, a peer reviewed and Thomson ISI listed journal.

Please contact me on Michael.arthur-kelly@newcastle.edu.au or 02 49 216 284 if I can be of any further assistance.

Michael Arthur-Kelly, Ph.D, Professor
Editor, Journal of Intellectual & Developmental Disability
Faculty of Education and Arts
The University of Newcastle, NSW, AUSTRALIA

July 14, 2016

Charlotte COUDRONNIÈRE, Philippe GUIMARD & Fabien BACRO
Doctorante et Enseignants – chercheurs à l’Université de Nantes
Centre de Recherche en Education de Nantes
(CREN-EA 2661)



Madame, Monsieur,

Nous réalisons actuellement une recherche portant sur l’évaluation de la qualité de vie et du bien-être des enfants. Ce travail vise d’une part à valider un questionnaire d’auto-évaluation de leur qualité de vie par les enfants, et d’autre part à mieux connaître les facteurs influençant le bien-être des enfants.

Ce travail sera réalisé cette année auprès d’enfants âgés de 5 à 11 ans scolarisés dans des écoles publiques ou privées et des institutions spécialisées de Vendée et de Loire Atlantique. Le protocole destiné aux enfants est constitué d’un questionnaire mesurant la satisfaction de vie. Un questionnaire sur les caractéristiques familiales sera également proposé aux parents. Elles se dérouleront au cours des mois de janvier à mars 2015, sur une durée de 15 minutes environ. L’équipe professionnelle de votre enfant a donné son accord pour participer à ce travail dont les données seront traitées dans le respect de l’anonymat de toutes les personnes, conformément à notre code de déontologie.

Nous espérons que vous ne verrez pas d’inconvénient à ce que votre enfant participe à cette recherche. Les résultats globaux de l’étude seront communiqués aux institutions participantes. Nous vous prions de retourner le coupon ci-dessous à l’enseignant/éducateur référent de votre enfant dès réception de ce courrier.

Veuillez agréer, Madame, Monsieur, l’expression de nos sentiments les meilleurs.

Charlotte COUDRONNIÈRE

-----COUPON À RETOURNER À L’ENSEIGNANT -----

Je soussigné, Madame et/ou Monsieur.....responsable légal de
(nom et prénom de l’enfant).....

- accepte que mon enfant participe à la recherche du CREN sur la qualité de vie des enfants
- n’accepte pas que mon enfant participe à cette recherche

A, le.....

Signature des parents

Charlotte COUDRONNIÈRE, Philippe GUIMARD & Fabien BACRO
Doctorante et Enseignants – chercheurs à l’Université de Nantes
Centre de Recherche en Education de Nantes
(CREN-EA 2661)



Madame, Monsieur,

Nous réalisons actuellement une recherche portant sur l'évaluation de la qualité de vie et du bien-être des enfants. Ce travail vise d'une part à valider un questionnaire d'auto-évaluation de leur qualité de vie par les enfants, et d'autre part à mieux connaître les facteurs influençant le bien-être des enfants.

Ce travail sera réalisé cette année auprès d'enfants âgés de 5 à 11 ans scolarisés dans des écoles publiques ou privées et des institutions spécialisées de Vendée et de Loire Atlantique. Le protocole destiné aux enfants est constitué d'un questionnaire mesurant leur satisfaction de vie. Un questionnaire sur les caractéristiques familiales sera également proposé aux parents. De même, un questionnaire portant sur le parcours institutionnel de l'enfant sera adressé aux enseignants spécialisés ou aux éducateurs. Les passations se feront individuellement et se dérouleront au cours des mois de janvier et février 2015 pour une durée de 15 minutes environ. L'équipe professionnel qui accompagne votre enfant a donné son accord pour participer à ce travail dont les données seront traitées dans le respect de l'anonymat de toutes les personnes, conformément à notre code de déontologie.

Nous espérons que vous ne verrez pas d'inconvénient à ce que votre enfant participe à cette recherche. Les résultats globaux de l'étude seront communiqués aux institutions participantes. Nous vous prions de retourner le coupon ci-dessous à l'enseignant référent de votre enfant dès réception de ce courrier.

Veillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Charlotte COUDRONNIÈRE

-----COUPON À RETOURNER À L'ENSEIGNANT/ ÉDUCATEUR RÉFÉRENT -----

Je soussigné, Madame et/ou Monsieur.....responsable légal de
(nom et prénom de l'enfant).....

- accepte que mon enfant participe à la recherche du CREN sur la qualité de vie des enfants
- n'accepte pas que mon enfant participe à cette recherche

A, le.....

Signature des parents

ITEMS DE L'ÉCHELLE MULTIDIMENSIONNELLE DE SATISFACTION DE VIE**(ITEMS OF THE MULTIDIMENSIONAL SCALE OF LIFE SATISFACTION)**

1. **Mes amis sont gentils avec moi** (My friends are nice to me)
 2. **On s'amuse bien avec moi** (I am fun to be around)
 3. **Il y a beaucoup de choses que je peux bien faire** (There are lots of things I can do well)
 4. **J'apprends beaucoup de choses à l'école** (I learn a lot at school)
 5. **J'aime passer du temps avec mes parents** (I like spending time with my parents)
 6. **Ma famille est mieux que la plupart des autres** (My family is better than most)
 7. **Je pense que je suis beau/belle** (I think I am good-looking)
 8. **Mes amis sont supers** (My friends are great)
 9. **Mes amis m'aideront si j'en ai besoin** (My friends will help me if I need it)
 10. **Je m'aime bien** (I like myself)
 11. **Il y a pleins de choses amusantes à faire où j'habite** (There are lots of fun things to do where I live)
 12. **Mes amis me traitent bien** (My friends treat me well)
 13. **La plupart des gens m'aiment bien** (Most people like me)
 14. **J'aime être à la maison avec ma famille** (I enjoy being at home with my family)
 15. **Les membres de ma famille s'entendent bien ensemble** (My family gets along well together)
 16. **Je suis content d'aller à l'école** (I look forward to going to school)
 17. **Mes parents me traitent bien** (My parents treat me fairly)
 18. **Je me sens bien à l'école** (I like being in school)
 19. **L'école est intéressante** (School is interesting)
 20. **J'aime les activités proposées à l'école** (I enjoy school activities)
 21. **Les membres de ma famille se parlent gentiment les uns aux autres** (Members of my family talk nicely to one another)
 22. **Je m'amuse beaucoup avec mes amis** (I have a lot of fun with my friends)
 23. **Je fais des choses amusantes avec ma famille** (My parents and I do fun things together)
 24. **J'aime mon quartier** (I like my neighbourhood)
 25. **Je suis une personne agréable** (I am a nice person)
 26. **J'aime essayer faire de nouvelles choses** (I like to try new things)
 27. **Ma maison est agréable** (My family's house is nice)
 28. **J'aime mes voisins** (I like my neighbours)
 29. **J'ai assez d'amis** (I have enough friends)
 30. **J'aime où je vis** (I like where I live)
-

PROCOLE MÉTHODOLOGIQUE DE L'ÉCHELLE MULTIDIMENSIONNELLE DE SATISFACTION DE VIE

1. PRÉSENTATION

Ce questionnaire générique développé par Huebner et al. (2012) a pour objectif d'évaluer la satisfaction de vie générale des enfants âgés de 5 à 11 ans. Une évaluation multidimensionnelle est réalisée pour permettre d'obtenir un score de satisfaction générale et des scores de satisfaction spécifiques aux domaines de vie étudiés. Les domaines de vie sont évalués à travers cinq dimensions : la famille, l'école, les amis, le cadre de vie et le soi.

Cette échelle comporte 30 items répartis à travers cinq dimensions. On compte 7 items pour les dimensions « Famille » et « Soi », 6 items pour la dimension « Amis » et 5 items pour les dimensions « École » et « Cadre de vie ». Chaque item se présente sous forme d'une phrase affirmative. Les enfants doivent répondre en donnant leur degré d'accord. Les choix de réponse sont présentés à travers une échelle de Likert en 6 points. Les réponses proposées sont : « Complément d'accord », « moyennement d'accord », « un peu d'accord », « un peu pas d'accord », « moyennement pas d'accord », et « complètement pas d'accord ».

La passation de ce questionnaire est individuelle pour les enfants âgés de moins de 8 ans ou présentant une déficience intellectuelle et collective pour les enfants âgés de plus de 8 ans.

2. CONSIGNES POUR LES ENFANTS DE MOINS DE 8 ANS OU PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Dire à l'enfant :

« Nous aimerions connaître les pensées que tu as eues concernant ta vie ces dernières semaines. Pense à la façon dont tu as traversé chaque jour et chaque nuit et comment ta vie s'est déroulée pendant ce temps. Quand je te dis une phrase, je veux que tu me dises si tu es d'accord en répondant **D'ACCORD** ou **PAS D'ACCORD**. Il faut vraiment que tes réponses correspondent à ce que tu ressens ou à ce que tu penses. Si tu ne comprends pas certaines

phrases, ne t'inquiète pas. Dis-moi que tu n'as pas compris et je t'expliquerai. Nous allons commencer avec quelques exemples. Je vais te dire une phrase et tu vas me dire si tu es d'accord en répondant par **D'ACCORD** ou par **PAS D'ACCORD**. Puis je te dirai ce que Pierre (si l'enfant est un garçon) *versus* Julie (si l'enfant est une fille), un enfant que je connais, a répondu. »

Exemples : Proposer les 3 exemples dans l'ordre. **Pour chaque item, demander à l'enfant s'il comprend la question et la répéter si besoin.**

Exemple 1 : « *A l'école, je joue avec mes amis pendant les récréations* »

Demander à l'enfant de dire **D'ACCORD** ou **PAS D'ACCORD**. Lui faire préciser sa réponse en lui demandant :

- si réponse **D'ACCORD** : « - Tu es **COMPLÉTEMENT D'ACCORD, MOYENNEMENT D'ACCORD** ou **UN PEU D'ACCORD** ».

- si réponse **PAS D'ACCORD** : tu es **COMPLÉTEMENT PAS D'ACCORD, MOYENNEMENT PAS D'ACCORD** ou **UN PEU PAS D'ACCORD** ».

Montrer le support visuel pour aider l'enfant à faire son choix.

Puis dire : « Pierre (ou Julie) a répondu « **UN PEU D'ACCORD** » parce qu'il(elle) joue quelquefois avec ses amis mais il(elle) aime aussi bien jouer seul pendant les récréations. » Montrer sur le support visuel le *smiley* correspondant à l'item « **UN PEU D'ACCORD** ». Passer au 2^{ème} exemple.

Exemple 2 : « *Je pars en vacances avec ma famille* »

Demander à l'enfant de dire **D'ACCORD** ou **PAS D'ACCORD**. Lui faire préciser sa réponse en lui demandant :

- si réponse **D'ACCORD** : « - Tu es **COMPLÉTEMENT D'ACCORD, MOYENNEMENT D'ACCORD** ou **UN PEU D'ACCORD** ».

- si réponse **PAS D'ACCORD** : tu es **COMPLÉTEMENT PAS D'ACCORD, MOYENNEMENT PAS D'ACCORD** ou **UN PEU PAS D'ACCORD** ».

Montrer le support visuel pour aider l'enfant à faire son choix.

Puis dire : « Pierre (ou Julie) a répondu « **COMPLÉTEMENT PAS D'ACCORD** » parce qu'il(elle) n'est jamais parti en vacances avec sa famille. » Passer au 3^{ème} exemple.

Exemple 3 : « *A la maison, j'aime regarder la télé* »

Demander à l'enfant de dire **D'ACCORD** ou **PAS D'ACCORD**. Lui faire préciser sa réponse en lui demandant :

- si réponse **D'ACCORD** : « - Tu es **COMPLÉTEMENT D'ACCORD, MOYENNEMENT D'ACCORD** ou **UN PEU D'ACCORD** ».

- si réponse **PAS D'ACCORD** : tu es **COMPLÈTEMENT PAS D'ACCORD, MOYENNEMENT PAS D'ACCORD** ou **UN PEU PAS D'ACCORD** ».

Montrer le support visuel pour aider l'enfant à faire son choix.

Puis dire : « Pierre (ou Julie) a répondu « **MOYENNEMENT PAS D'ACCORD** » parce qu'il(elle) ne regarde pas souvent la télé chez lui(elle). Il(elle) préfère faire d'autres activités comme le dessin ».

3. CONSIGNES POUR LES ENFANTS DE PLUS DE 8 ANS

Nous aimerions connaître les pensées que vous avez eues concernant votre vie ces dernières semaines. Pensez à la façon dont vous avez traversé chaque jour et chaque nuit et comment votre vie s'est déroulée pendant ce temps. Voici quelques questions qui vous demandent d'indiquer votre satisfaction vis-à-vis de la vie. Encerclez le chiffre (de 1 à 6) à côté de chaque phrase afin d'indiquer à quel point vous êtes en accord ou en désaccord avec la phrase. Il est très important de savoir ce que vous pensez **VRAIMENT**, répondez donc de façon à ce que vos réponses reflètent comment vous vous sentez, et non comment vous pensez que vous devriez vous sentir. Ceci n'est **PAS** un exercice. Il n'y a **PAS** de bonnes ou de mauvaises réponses. Vos réponses n'influenceront **PAS** vos notes scolaires et personne n'aura accès à vos réponses.

Entourez le **1** si vous êtes **COMPLÈTEMENT PAS D'ACCORD** avec la phrase

Entourez le **2** si vous êtes **MOYENNEMENT PAS D'ACCORD** avec la phrase

Entourez le **3** si vous êtes **UN PEU PAS D'ACCORD** avec la phrase

Entourez le **4** si vous êtes **UN PEU D'ACCORD** avec la phrase

Entourez le **5** si vous êtes **MOYENNEMENT D'ACCORD** avec la phrase

Entourez le **6** si vous êtes **COMPLÈTEMENT D'ACCORD** avec la phrase

Exemples : Proposer les 3 exemples dans l'ordre.

Exemple 1 : « *A l'école, je joue avec mes amis pendant les récréations* »

Pierre a répondu « **UN PEU D'ACCORD** » parce qu'il joue quelquefois avec ses amis, mais de temps en temps il aime aussi bien jouer seul pendant les récréations. Il a donc entouré le chiffre 4. Passer au 2^{ème} exemple.

Exemple 2 : « Je pars en vacances avec ma famille »

Pierre a répondu « **COMPLÉTEMENT PAS D'ACCORD** » parce qu'il n'est jamais parti en vacances avec sa famille. Il a donc entouré le chiffre 3. Passer au 3^{ème} exemple.

Exemple 3 : « A la maison, j'aime regarder la télé »

Pierre a répondu « **MOYENNEMENT PAS D'ACCORD** » parce qu'il(elle) ne regarde pas souvent la télé chez lui(elle). Il préfère faire d'autres activités comme le dessin. » Il a donc entouré le chiffre 2. Passer au 6^{ème} exemple.

4. PASSATION

L'épreuve se compose de deux parties : l'évaluation de la satisfaction de vie générale et l'évaluation de la satisfaction de vie dans les domaines spécifiques de vie des enfants.

Concernant les enfants de moins de 8 ans ou porteurs de handicap, la passation est individuelle. L'examineur lit chaque item les uns à la suite des autres et complète directement le protocole selon la procédure définie. Après l'item 15, proposer à l'enfant de réaliser un dessin de son choix. La réalisation ne doit pas dépasser 5 minutes.

Attention : il peut arriver que l'enfant ne parvienne pas à faire un choix entre D'ACCORD et PAS D'ACCORD. Dans ce cas, s'assurer qu'il comprend bien la question, expliquer à nouveau si besoin.

Concernant les enfants de plus de 8 ans, la passation est collective. Chaque enfant complète le questionnaire seul en répondant à chaque item les uns à la suite des autres selon la procédure définie.

5. CALCUL DES SCORES

Pour chaque item, la notation s'effectue sur un continuum de 1 (réponse la plus négative : faible satisfaction de vie) à 6 (réponse la plus positive : satisfaction de vie élevée).

Un score moyen de satisfaction de vie générale peut être calculé par addition des notes obtenues pour chaque item à l'ensemble des échelles « École », « Famille », « Amis »,

« Soi » et « Cadre de vie ». Plus le score moyen est élevée meilleure est la satisfaction de vie générale de l'enfant.

De plus, cinq scores moyens peuvent être calculés indépendamment en additionnant les scores obtenus aux items d'une dimension. Ainsi, on peut obtenir un score moyen brut pour la dimension « École », pour la dimension « Amis, pour la dimension « Famille », pour la dimension « Soi » et enfin pour la dimension « Cadre de vie ». Plus le score moyen est élevé meilleure est la satisfaction de vie de l'enfant dans le domaine de vie concerné.

	SCORE BRUT (SB)	SCORE MOYEN (SM)
Satisfaction de vie dimension « École »	/ 30	SB/5
Satisfaction de vie dimension « Amis »	/36	SB/6
Satisfaction de vie dimension « Famille »	/42	SB/7
Satisfaction de vie dimension « Cadre de vie »	/30	SB/6
Satisfaction de vie dimension « Soi »	/42	SB/7
Satisfaction de vie générale	/180	SB/30

PROTCOLE MÉTHODOLOGIQUE DE L'ÉCHELLE D'AFFECTIVITÉ

1. PRÉSENTATION

Ce questionnaire générique de santé mentale développé par Ebesutuani et al. (2012) a pour objectif d'évaluer l'affectivité positive et négative dans le but d'identifier les troubles de l'humeur ou de l'anxiété des enfants d'âge scolaire.

Cette échelle se compose de deux versions, à savoir la PANAS-C-P et la PANAS-C. La PANAS-C-P est une hétéro-évaluation destinée aux parents et la PANAS-C est une auto-évaluation destinée aux enfants d'âge scolaire. Le questionnaire est identique pour les deux versions de l'échelle. Il se compose de 10 items. Ces items sont répartis en deux catégories : cinq items évaluent l'affectivité positive avec les mots : actif, joyeux, enthousiaste, heureux et fier ; cinq autres items évaluent l'affectivité négative à travers les mots : triste, malheureux, peureux, angoissé et en colère. Il est demandé à l'enfant de dire comment il se sent en général. Les parents quant à eux doivent dire comment selon eux leur enfant se sent en général.

Pour les deux versions, les choix de réponse sont présentés à travers une échelle de Likert en 5 points. Les réponses proposées sont : « pas du tout », « un peu », « moyennement », « beaucoup » et « extrêmement ».

2. PASSATION PANAS-C (VERSION ENFANT)

2.1. Consignes données aux enfants de moins de 8 ans ou présentant une déficience intellectuelle

La passation est réalisée individuellement avec l'enfant. L'examineur lit chaque item les uns à la suite des autres et complète directement le protocole selon la procédure définie.

Dire à l'enfant :

« Voici quelques mots qui décrivent des émotions/sentiments et différents traits de caractère. J'aimerais que tu me dises comment tu te sens en général. Il est très important de savoir ce que tu penses VRAIMENT, répond donc de façon à ce que tes réponses reflètent comment tu te sens, et non comment tu penses que tu devrais te sentir. Ceci n'est PAS un exercice. Il n'y a PAS de bonnes ou de mauvaises réponses. Personne n'aura connaissance de tes réponses. Si tu ne comprends pas certains mots, ne t'inquiète pas. Dis-moi que tu n'as pas compris et je t'expliquerai ».

Exemple 1 : « En général, je me sens doué. »

Demander à l'enfant de dire si en général il se sent **PAS DU TOUT, UN PEU, MOYENNEMENT, BEAUCOUP ou EXTRÊMEMENT** doué.

Montrer le support visuel pour aider l'enfant à faire son choix.

Puis dire : « Pierre (ou Julie) a répondu « **BEAUCOUP** » car il(elle) pense qu'il fait souvent bien les choses qu'il(elle) réalise. Passer au 2^{ème} exemple.

Exemple 2 : « En général, je me sens de mauvaise humeur. »

Demander à l'enfant de dire si en général il se sent **PAS DU TOUT, UN PEU, MOYENNEMENT, BEAUCOUP ou EXTRÊMEMENT** de mauvaise humeur.

Montrer le support visuel pour aider l'enfant à faire son choix.

Puis dire : « Pierre (ou Julie) a répondu « **MOYENNEMENT** » car ça lui arrive d'être de mauvaise humeur mais pas tout le temps. Passer au 3^{ème} exemple.

Exemple 3 : « En général, je me sens effrayé. »

Demander à l'enfant de dire si en général il se sent **PAS DU TOUT, UN PEU, MOYENNEMENT, BEAUCOUP ou EXTRÊMEMENT** effrayé.

Montrer le support visuel pour aider l'enfant à faire son choix.

Puis dire : « Pierre (ou Julie) a répondu « **UN PEU** » car ça lui arrive d'être effrayé(e) mais cela est rare.

Attention : il peut arriver que l'enfant ne parvienne pas à répondre à l'item. Dans ce cas, s'assurer qu'il comprend bien la question, expliquer à nouveau si besoin ou proposer les synonymes suivants pour aider l'enfant à comprendre le sens du mot :

1. Actif : dynamique, motivé.
2. Angoissé : stressé, inquiet, soucieux.
3. Peureux : trouillard, froussard, craintif.
4. Triste : chagriné, bouleversé.
5. Fier : orgueilleux, prétentieux, crâneur.
6. Joyeux : gai, enjoué, rieur.
7. Plein de vie : quelqu'un qui déborde d'énergie.
8. Malheureux : mécontent, désespéré.
9. En colère : irrité, furieux.
10. Heureux : content, comblé, enchanté, ravi.

2.2. Consignes données aux enfants de plus de 8 ans

La passation est réalisée collectivement.

Dire aux enfants :

« Voici quelques mots qui décrivent différents traits de caractère ou des émotions/sentiments. Cochez la case correspondant au chiffre de 1 à 5 à côté de chaque mot afin d'indiquer comment vous vous sentez en général. Il est très important de savoir ce que vous pensez VRAIMENT, répondez donc de façon à ce que vos réponses reflètent comment vous vous sentez et non comment vous pensez que vous devriez vous sentir. Ceci n'est PAS un exercice. Il n'y a PAS de bonnes ou de mauvaises réponses. Vos réponses n'influenceront PAS vos notes scolaires et personne n'aura connaissance de vos réponses ».

Exemples : Proposer les 3 exemples dans l'ordre.

Exemple 1 : « *En général, je me sens doué* »

Puis dire : « Pierre a répondu « **BEAUCOUP** » car il pense qu'il fait souvent bien les choses qu'il réalise. Il a donc coché la case 4. Passer au 2^{ème} exemple.

Exemple 2 : « *En général, je me sens de mauvaise humeur* »

Puis dire : « Pierre a répondu « **MOYENNEMENT** » car ça lui arrive d'être de mauvaise humeur mais pas tout le temps. Il a donc coché la case 3. Passer au 3^{ème} exemple

Exemple 3 : « En général, je me sens effrayé »

Puis dire : « Pierre a répondu « UN PEU » car ça lui arrive d'être effrayé mais cela est rare. Il a donc coché la case 2.

3. PASSATION PANAS-C-P (VERSION PARENTS)

L'enseignant ou l'éducateur remet le questionnaire aux parents qui devront remplir le document à domicile. Une fois, le protocole complété, l'enseignant ou l'éducateur nous remettrons le questionnaire.

3.1. Consignes données aux parents

Voici quelques mots qui décrivent des émotions/sentiments ou différents traits de caractère. Cochez la case correspondant au chiffre (de 1 à 5) à côté de chaque mot afin d'indiquer selon vous comment votre enfant se sent en général. Il est très important de savoir ce que vous pensez VRAIMENT, répondez donc de façon à ce que vos réponses reflètent comment votre enfant se sent et non comment vous pensez que votre enfant devrait se sentir. Il n'y a PAS de bonnes ou de mauvaises réponses. Ces réponses resteront confidentielles.

4. CALCUL DES SCORES

Pour chaque item, la notation s'effectue sur un continuum de 1 à 5. Le calcul des scores est similaire pour les deux versions du questionnaire PANAS-C et PANAS C-P.

Deux scores moyens peuvent être calculés indépendamment : un correspondant à l'affectivité positive et un autre concernant l'affectivité négative. Pour calculer le score moyen brut d'affectivité positive (AP), faire la somme des réponses de 1 à 5 aux items 1, 5, 6, 7, 10 (score total de 1 à 25). Plus le score est élevé plus l'affectivité de l'enfant est positive. Pour calculer le score moyen brut d'affectivité négative (AN) faire la somme des réponses aux items 2, 3, 4, 8 et 9 (score total de 1 à 25). Plus le score est élevé moins bonne est l'affectivité de l'enfant.

PANAS-C VERSION ENFANT

Comment je me sens en général :	1	2	3	4	5
1. Actif					
2. Angoissé					
3. Peureux					
4. Triste					
5. Fier					
6. Joyeux					
7. Plein de vie					
8. Malheureux					
9. En colère					
10. Heureux					

PANAS-C-P VERSION PARENTS

Comment votre enfant se sent en général	1	2	3	4	5
1. Actif					
2. Angoissé					
3. Peureux					
4. Triste					
5. Fier					
6. Joyeux					
7. Plein de vie					
8. Malheureux					
9. En colère					
10. Heureux					



La qualité de vie et le bien-être des enfants âgés de 5 à 11 ans

Questionnaire socio-familial

(Coudronnière, C. Guimard, P., & Bacro, F.
Université de Nantes, CREN)

Merci de votre collaboration essentielle à la réussite de cette étude.

Ce questionnaire sera traité de façon confidentielle.

Nom d'anonymat de l'enfant : _____

Madame, Monsieur,

Cette présente recherche porte sur la qualité de vie et le bien-être des enfants. L'objectif de cette étude est d'évaluer le bien-être des enfants dans les différents domaines de leur vie.

A travers ce questionnaire, nous souhaitons recueillir des informations concernant la vie de l'enfant choisi(e) pour cette enquête. Différentes questions concernant sa famille, ses amis, sa santé et son école vont vous être posées. Il est important que ce document soit donc complété par l'adulte qui connaît le mieux l'enfant choisi(e).

Nous vous remercions de glisser le questionnaire dans l'enveloppe jointe et de la retourner à l'école ou l'institution de votre enfant pour le 2014

Les réponses à ce questionnaire seront traitées anonymement, conformément au code de déontologie des psychologues du 4 février 2012.

Merci de votre coopération.

Charlotte COUDRONNIÈRE, Philippe GUIMARD, Fabien BACRO
Université de Nantes²¹

²¹ Université de Nantes – Faculté de Psychologie – Centre de Recherche en Éducation de Nantes (CREN EA 2661) – BP 81227 – 44312 Nantes Cedex 3

Répondez aux questions suivantes au meilleur de votre connaissance. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Donnez une seule réponse à chaque question, à moins d'indication contraire. Choisissez celle(s) qui vous semble(nt) la(les) plus appropriée(s).

Si une question ne concerne pas l'enfant choisi(e), ou vous paraît trop personnelle, passez à la suivante.

Voici quelques exemples sur la façon de répondre :

Exemple A

1. Quel est le statut de votre emploi ?

- Indépendants
- Apprentis
- Stagiaires et contrats aidés
- Emplois à durée limitée, CDD, contrats courts, saisonniers, vacataires, intérimaires
- Emplois à durée indéterminée ou fonctionnaires
- Autre, *Précisez* _____

Exemple B

1- L'enfant choisi(e) pratique-t-il (elle) des activités organisées hors du temps scolaire ? (mercredi, samedi, soir en semaine, pendant les vacances)

- Oui
- Non
- **Si oui, quelles sont ces activités ?**
 - Des activités sportives (club ou UNSS)
 - Des activités en centre aéré
 - Des activités artistiques et culturelles
 - Autres, *Précisez* _____
- **Si non, pourquoi ne pratique-t-il (elle) pas d'activités organisées ?**
 - Les tarifs sont trop élevés
 - Il (elle) préfère rester à la maison
 - Les activités proposées à proximité ne lui plaisent pas
 - C'est trop loin de chez vous
 - Les horaires ne sont pas adaptés
 - Absence de transport en commun
 - Autres, *Précisez* _____

Renseignements personnels

1. Êtes-vous ... ?

- Une femme
 Un homme

2. Quelle est votre date de naissance ?

__ / __ / ____
Jour Mois Année

3. Quelle est la date de naissance de l'enfant choisi(e) pour l'enquête ?

__ / __ / ____
Jour Mois Année

4. Où l'enfant choisi(e) est-il (elle) né(e) ?

- En France
 Autre pays, *Précisez le pays* _____

5. Précisez votre situation matrimoniale :

- En couple
 Marié(e)
 Pacsé(e)
 Séparé(e)
 Divorcé(e)
 Veuf(ve)

6. Combien d'enfants avez-vous ? _____**7. Age de chacun de vos enfants : _____ / _____ / _____ / _____ / _____**

Activités professionnelles

1- Quelle est votre profession :

- Agriculteur, exploitant
 Artisan, commerçant, chef d'entreprise
 Cadre, profession intellectuelle supérieure
 Profession intermédiaire
 Employé
 Ouvrier
 Chômage
 Autre, *Précisez* _____

2. Quelle est la profession de votre conjoint / ex-conjoint :

- Agriculteur, exploitant
 Artisan, commerçant, chef d'entreprise
 Cadre, profession intellectuelle supérieure
 Profession intermédiaire

- Employé
- Ouvrier
- Sans activité
- Ne sais pas
- Autre, *Précisez* : _____

3. Actuellement, comment jugez-vous la situation financière de votre foyer ?

- Excellente
- Plutôt bonne
- Moyenne
- Plutôt mauvaise
- Très mauvaise

Cadre de vie

➤ Caractéristiques du logement

1. Habitez-vous... ?

- En ville
- A la campagne
- En périphérie d'une ville
- Autres, *Précisez* : _____

2. Quel type de logement habitez-vous ?

- Appartement
- Maison
- HLM
- Autres *Précisez* : _____

3. Est-ce un choix d'habiter ce logement?

- Oui
- Non

- **Si oui, quels sont les critères qui vous ont décidé à choisir votre logement ? (3 réponses maximum)**

- Aspect général et environnement du logement
- Proximité d'un membre de la famille
- Accès, transports et distance par rapport à votre lieu de travail et activités familiales
- Proximité des services et commerces
- Proximité des lieux d'accueil et d'enseignement pour les enfants
- Logement adapté au handicap

4. Combien d'enfants vivent actuellement avec vous au sein de votre foyer ? _____

5. L'enfant choisi(e) a-t-il (elle) une chambre pour lui seul(e) ?

- Oui
- Non

➤ Caractéristiques du quartier

1. Comment jugez-vous le quartier (voisinage, village) où vous habitez comme endroit pour élever des enfants ?

- Excellent
- Plutôt bon
- Moyen
- Plutôt mauvais
- Très mauvais
- Ne sais pas

2. Indiquez si vous êtes d'accord ou en désaccord avec les énoncés suivants concernant votre quartier (voisinage, village).

- **Il y a suffisamment de services (garde, cliniques, commerces...)**
 - D'accord
 - En désaccord
 - Ne sais pas
- **Il y a suffisamment de parcs, de terrains de jeu, d'espaces verts**
 - D'accord
 - En désaccord
 - Ne sais pas
- **Il y a de l'entraide entre voisins**
 - D'accord
 - En désaccord
 - Ne sais pas
- **L'endroit est calme, tranquille**
 - D'accord
 - En désaccord
 - Ne sais pas
- **La circulation automobile est dangereuse**
 - D'accord
 - En désaccord
 - Ne sais pas
- **Il y a des groupes de jeunes qui causent des problèmes**
 - D'accord
 - En désaccord
 - Ne sais pas
- **Au cours de la journée, les enfants peuvent jouer dehors en toute sécurité.**
 - D'accord
 - En désaccord
 - Ne sais pas

La famille

➤ Description de la famille

1. Quel est votre lien avec l'enfant choisi(e) ?

- Parent biologique
- Parent adoptif
- Beau-père ou belle-mère (conjoint(e) du parent)
- Parent de famille d'accueil
- Autre, *Précisez* _____

2. Combien de personnes vivent dans le logement où vit habituellement l'enfant choisi(e) ? _____

3. Combien de temps par semaine l'enfant choisi(e) habite-t-il (elle) dans votre logement ?

- Les sept jours de la semaine
- Certains jours de la semaine (excluant la fin de semaine)
- Une semaine sur deux
- Chaque fin de semaine ou une fin de semaine sur deux
- Certains jours de congé
- Moins de deux jours par mois
- Autre, *Précisez* _____

- **Si l'enfant choisi(e) n'habite pas les sept jours consécutifs de la semaine dans votre logement, où réside-t-il (elle) le reste du temps ? _____**

4. Si l'enfant choisi(e) ne vit pas actuellement avec ses parents biologiques, indiquez pourquoi... ?

- Parents séparés ou divorcés
- Parents n'ayant jamais cohabité
- Décès du père
- Décès de la mère
- Autre, *Précisez* _____

➤ Relations familiales

1. Pratiquez-vous des activités en famille avec l'enfant choisi(e) ?

- Jamais
- Rarement
- Occasionnellement
- Souvent

- **Si oui , précisez lesquelles.....**

- **Si non, pour quelles raisons ne faites-vous pas d'activités en famille plus souvent ?**

- Manque de temps
- Manque d'implication
- Relation avec les enfants n'est pas propice

Autre, Précisez _____

2. Au cours des douze derniers mois, êtes-vous partis en vacances avec l'enfant choisi(e) ?

- Jamais
 Une fois
 Deux fois
 Plus de deux fois

Les amis

1. L'enfant choisi(e) est-il (elle) invité(e) à passer du temps/ à aller jouer chez ses amis ?

- Jamais
 Rarement
 Occasionnellement
 Souvent

2. L'enfant choisi(e) invite-t-il (elle) ses amis à jouer chez lui ?

- Jamais
 Rarement
 Occasionnellement
 Souvent

3. L'enfant choisi(e) réalise-t-il (elle) des activités à l'extérieur de son domicile avec ses amis ?

- Jamais
 Rarement
 Occasionnellement
 Souvent

Scolarité de l'enfant

➤ Mode de scolarisation

1. Est-ce que l'enfant choisi(e) a déjà doublé(e) une année scolaire ?

- Oui
 Non

2. De manière générale, l'enfant choisi(e) a-t-il (elle) de bons résultats scolaires ?

- Oui
 Non

3. L'enfant choisi(e) est-il (elle) limité(e) dans sa capacité à faire des travaux scolaires dans une classe ordinaire ?

- Oui
 Non

- **Si oui, quel(s) est (sont) le(s) problème(s) ?**

- Incapacité physique
 Trouble visuel

- Trouble auditif
- Trouble de la parole
- Trouble d'apprentissage
- Trouble émotif ou comportemental
- Incapacité ou déficience mentale
- Problèmes familiaux
- Incompréhension de la langue utilisée à l'école
- Multiples problèmes
- Autre, *Précisez* : _____

4. Est-ce que l'enfant choisi(e) a déjà reçu l'aide d'un service spécialisé à cause de difficultés qu'il (elle) a ou qu'il (elle) a eues à l'école (difficultés d'apprentissage, troubles de comportement ou autre) ?

- Oui
- Non
- Ne sais pas

5. Depuis qu'il (elle) va à l'école, dans quel type de classe a-t-il (elle) été scolarisé(e) ?

- Toujours dans une classe régulière
- Dans une classe régulière et quelquefois dans des services spécialisés
- Toujours dans une classe spécialisée
- Autres, *Précisez* _____

Les loisirs

1- L'enfant choisi(e) pratique-t-il (elle) des activités organisées hors du temps scolaire ? (mercredi, samedi, soir en semaine, pendant les vacances)

- Oui
- Non

- **Si oui, quelles sont ces activités ? (plusieurs réponses possibles)**

- Des activités sportives (club ou UNSS)
- Des activités en centre aéré
- Des activités artistiques et culturelles
- Autres, *Précisez* _____

- **Si non, pourquoi ne pratique-t-il (elle) pas d'activités organisées ?**

- Les tarifs sont trop élevés
- Il (elle) préfère rester à la maison
- Les activités proposées à proximité ne lui plaisent pas
- Distance trop éloignée du domicile
- Les horaires ne sont pas adaptés
- Absence de transport en commun
- Autres, *Précisez* _____

2. Quelles activités l'enfant choisi(e) pratique-t-il (elle) pendant son temps libre ? (4 réponses maximum)

- Il (elle) regarde la télévision
- Il (elle) joue seul(e) dans sa chambre
- Il (elle) se promène avec ses amis/sa famille
- Il (elle) joue aux jeux vidéo
- Il (elle) lit des livres
- Il (elle) fait des activités manuelles (peinture, dessin, perle...)
- Il (elle) utilise l'ordinateur (surfer sur le net, tchater avec des amis)
- Il (elle) va à la piscine l'extérieur de chez vous
- Il (elle) va au cinéma
- Autre, *Précisez* _____

État de santé de l'enfant

➤ Santé physique

1. Est-ce que l'enfant choisi(e) souffre-t-il d'un ou de problèmes de santé chroniques confirmés par un médecin ou un autre spécialiste de la santé ?

- Oui
- Non

- **Si oui, quel est le principal problème de santé qui le (la) limite dans ses activités ?**
Précisez _____

- **Si oui, comparativement à d'autres jeunes du même âge, l'enfant choisi(e) est-il (elle) limité(e) dans le genre ou la quantité d'activités qu'il (elle) peut faire à cause de ce problème de santé ?**

- Oui
- Non

2. L'enfant choisi(e) prend t-il(elle) un traitement médical particulier ?

- Oui
- Non
- Ne sais pas

- **Si oui, précisez le(s)quel(s)** _____

Nous vous remercions de votre participation et du temps que vous avez passé à remplir ce questionnaire.

Si vous avez des commentaires ou des suggestions concernant ce questionnaire, veuillez-les indiquer ci-dessous :

Nous vous rappelons que toute l'information donnée demeurera confidentielle

MERCI !





La qualité de vie et le bien-être des enfants
âgés de 5 à 11 ans

Questionnaire
Enseignants/Éducateurs

(Coudronnière, C. Guimard, P., & Bacro, F.
Université de Nantes, CREN)

Merci de votre collaboration essentielle à la réussite de cette étude.

Ce questionnaire sera traité de façon confidentielle.

N° d'anonymat de l'enfant : _____

Madame, Monsieur,

Cette présente recherche porte sur la qualité de vie et le bien-être des enfants. L'objectif de cette étude est d'évaluer le bien-être des enfants dans les différents domaines de leur vie.

A travers ce questionnaire, nous souhaitons recueillir des informations concernant la vie de l'enfant choisi(e) pour cette enquête. Différentes questions concernant sa famille, ses amis, sa santé et son école vont vous être posées. Il est important que ce document soit donc complété par le professionnel qui connaît le mieux l'enfant choisi(e).

Les réponses à ce questionnaire seront traitées anonymement, conformément au code de déontologie des psychologues du 4 février 2012.

Merci de votre coopération.

Charlotte COUDRONNIERE, Philippe GUIMARD et Fabien BACRO
Université de Nantes²²

²² Université de Nantes – Faculté de Psychologie – Centre de Recherche en Éducation de Nantes (CREN EA 2661) – BP 81227 – 44312 NANTES Cedex 3

Répondez aux questions suivantes au meilleur de votre connaissance. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

Donnez une seule réponse à chaque question, à moins d'indication contraire. Choisissez celle(s) qui vous semble(nt) la plus appropriée(s).

Si une question ne concerne pas l'enfant choisi(e), ou vous paraît trop personnelle, passez à la suivante.

Voici quelques exemples sur la façon de répondre :

Exemple A

1. Dans quel groupe d'âge vous situez-vous ?

- 20 à 29 ans
- 30 à 39 ans
- 40 à 49 ans
- 50 à 59 ans
- 60 ans et plus

Exemple B

1. L'enfant choisi(e) bénéficie-t-il (elle) d'une prise en charge en internat au sein de votre établissement ?

- Oui
- Non
- **Si oui, combien de temps est-il (elle) accueilli(e) au sein de l'internat ?**
 - A temps complet
 - En semi-internat
 - Autres, Précisez _____
- **Si non, où réside-t-il (elle) le reste du temps ?**
 - A son domicile
 - En famille d'accueil
 - En foyer
 - Autres, Précisez _____

Renseignements personnels

1. Êtes-vous ... ?

- Une femme
 Un homme

2. Quelle est la date de naissance de l'enfant choisi(e) pour l'enquête ?

__ / __ / ____
Jour Mois Année

3. Quelle est votre profession :

- Educateur spécialisé
 Enseignant spécialisé
 AMP
 Psychologue
 Psychiatre
 Médecin
 Psychomotricien
 Orthophoniste
 AVSi
 Moniteur éducateur
 Autre, Précisez _____

4. Au sein de quel type d'institution exercez-vous cette fonction ?

- Ecole ordinaire
 SESSAD
 IME
 CMP
 ITEP
 IEM
 CLIS
 UPI
 Autres, Précisez _____

5. Depuis combien de temps travaillez-vous auprès de l'enfant choisi(e) ? _____

Parcours de l'enfant en situation de handicap
--

1. Depuis combien de temps, l'enfant choisi(e) est accueilli(e) au sein de l'établissement ?

- Moins de 6 mois
 De 6 mois à moins d'un an
 D'un an à moins de 2 ans
 De 2 ans à moins de 5 ans
 De 5 ans à moins de 10 ans
 10 ans et plus

2. Au moment de son intégration au sein de l'institution quel âge avait l'enfant choisi(e) ? _____

3. Avant son intégration dans l'établissement, l'enfant choisi(e) était-il (elle) scolarisé(e) ou pris en charge au sein d'un autre établissement ?

Oui

Non

- Si oui, de quel type d'établissement s'agissait-il ?

Ecole ordinaire

SESSAD

IME

CMP

ITEP

CLIS

UPI

Autres, Précisez _____

4. Combien de temps par semaine, l'enfant choisi(e) est-il (elle) accueilli(e) au sein de l'établissement ?

Temps partiel, *Précisez la durée* _____

Temps complet

- Si temps partiel, ou l'enfant est-il(elle) accueilli(e) le reste du temps ?

Classe ordinaire

CLIS

UPI

SESSAD

IME

IEM

A son domicile

Autres, *Précisez* _____

5. L'enfant choisi(e) bénéficie-t-il (elle) d'une prise en charge en internat au sein de votre établissement ?

Oui

Non

- Si oui, combien de temps est-il (elle) accueilli(e) au sein de l'internat ?

A temps complet

En semi-internat

Autres, *Précisez* _____

- Si non, où réside-t-il (elle) le reste du temps ?

A son domicile

En famille d'accueil

En foyer

Autres, *Précisez* _____

La famille

1. Les parents de l'enfant choisi(e) participent-il à la vie de l'institution (activités organisées, groupes d'informations, comité de parents...)?

- Oui
 Non
 Ne sais pas

2. Les parents de l'enfant choisi(e) se rendent-ils aux rencontres fixées avec les professionnels prenant en charge l'enfant choisi(e)?

- Oui
 Non
 Ne sais pas

Scolarité de l'enfant

1. De quel type de scolarisation l'enfant choisi(e) bénéficie-t-il (elle)?

- Scolarisation spécialisée au sein de votre institution
 Scolarisation spécialisée au sein d'une autre institution
 Scolarisation en CLIS
 Scolarisation en ULIS
 Scolarisation en SEGPA
 Scolarisation en classe ordinaire, *Précisez le niveau scolaire* _____
 Autres, *Précisez* _____

2. L'enfant choisi(e) bénéficie-t-il (elle) d'aménagement particulier pour sa scolarisation?

- AVS
 Matériels pédagogiques, *Précisez* _____
 Aucun aménagement particulier
 Ne sais pas
 Autres, *Précisez* _____

3. L'enfant choisi(e) pratique-t-il (elle) des activités organisées sur son temps scolaire?

- Oui
 Non

- **Si oui, quelles sont ces activités?(plusieurs réponses possibles)**

- Des activités sportives (club ou UNSS), *Précisez* _____
 Des activités en centre aéré, *Précisez* _____
 Des activités artistiques et culturelle, *Précisez* _____
 Autres, *Précisez* _____

État de santé de l'enfant

1. De quel type de handicap l'enfant choisi(e) souffre-t-il (elle) ?

- Handicap moteur
- Handicap visuel
- Handicap auditif
- Déficience intellectuelle
- Troubles du comportement
- Autisme
- Trisomie
- Psychose
- Autres, *Précisez* _____

2. L'enfant choisi(e) bénéficie-t-il (elle) de prises en charge rééducatives réalisées hors de sa classe et sur son temps scolaire ?

- Oui
- Non
- Ne sais pas

- **Si oui, précisez auprès de quel(s) professionnel(s) (plusieurs choix de réponses possibles)**

- Psychologue
- Orthophoniste
- Psychomotricien
- Ergothérapeute
- Orthophoniste
- Kinésithérapeute
- Autres, *Précisez* _____

- **Si oui, précisez le nombre d'heures que représentent ces temps de prises en charge sur une semaine** _____

3. Comparativement aux autres enfants accueillis au sein de l'institution, l'enfant choisi(e) est-il (elle) limité(e) dans le genre ou la quantité d'activités qu'il (elle) peut faire à cause de son handicap?

- Oui
- Non

- **Si oui, quel est le principal problème de santé qui le (la) limite dans ses activités ?** _____

Nous vous remercions de votre participation et du temps que vous avez passé à remplir ce questionnaire.

Si vous avez des commentaires ou des suggestions concernant ce questionnaire, veuillez-les indiquer ci-dessous :

Nous vous rappelons que toute l'information donnée demeurera confidentielle

MERCI !



Aline Chevalier

Professeur de Psychologie Université Toulouse

Rédactrice en chef de la revue *Psychologie Française*

(publiée par Elsevier, sous l'égide de la Société Française de Psychologie)

Toulouse le 20/07/2016

A qui de droit

Je, soussignée Aline Chevalier, atteste que Charlotte Coudronniere a soumis à la revue *Psychologie Française* un article intitulé *Les relations entre la qualité de vie et le contexte de scolarisation d'élèves âgés de 5 à 11 ans présentant une déficience intellectuelle*, le 5 mai 2016. Suite aux 3 expertises reçues récemment, le 18 juillet 2016 le comité de rédaction a proposé à Charlotte Coudronniere d'apporter de substantielles révisions et de resoumettre son article pour publication à *Psychologie Française* dans un délai de 3 mois.



Aline Chevalier, PR

Rédactrice en chef de *Psychologie Française*

Thèse de Doctorat

Charlotte COUDRONNIÈRE

La qualité de vie des enfants âgés de 5 à 11 ans : conceptualisation, auto-évaluation et relations avec le contexte de scolarisation chez des élèves présentant une déficience intellectuelle

Quality of life of children aged 5 to 11 years : conceptualisation, self-assessment and relations with schooling context among children with intellectual disability

Résumé.

Prenant appui sur l'étude de la qualité de vie des enfants au développement typique, cette thèse a pour objectifs d'appréhender la satisfaction de vie des enfants présentant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 11 ans et d'étudier ses relations avec leur contexte de scolarisation. Pour y répondre, trois études complémentaires ont été réalisées. La première s'est attachée à examiner les perceptions relatives aux expériences de vie de 161 enfants scolarisés de la grande section de maternelle (GSM) au cours moyen deuxième année (CM2) afin d'identifier les dimensions constitutives de leur qualité de vie. Les résultats des *focus groups* montrent que ces jeunes accordent une importance particulière aux domaines des relations familiales et paritaires ainsi qu'à l'école. A partir de ces résultats, l'objectif principal de la deuxième étude était d'adapter et de valider la *Multidimensional Student's Life Satisfaction Scale* (MSLSS) (Huebner, Zullig, & Runa, 2012) auprès de 340 enfants au développement typique et de 71 enfants présentant une déficience intellectuelle. De manière générale, les analyses indiquent que ce questionnaire présente des propriétés psychométriques satisfaisantes. Enfin, dans la troisième étude nous avons utilisé la MSLSS afin d'examiner prioritairement les relations entre la qualité de vie perçue de 66 élèves présentant une déficience intellectuelle et leur contexte de scolarisation (classes d'inclusion scolaire, CLIS *versus* instituts médico-éducatifs, IME). Les résultats montrent que chez les élèves de CLIS certains dispositifs visant à compenser leur handicap peuvent être source d'insatisfaction.

Mots clés

Qualité de vie, Satisfaction de vie, Enfants, Déficience intellectuelle, Contexte de scolarisation

Abstract.

Based on the study of the quality of life of children without disability, this thesis aims to examine the life satisfaction of children with intellectual disability aged 5 to 11 years and to study its associations with their schooling context. To this aim, three studies were conducted. The first study examined how children aged 5 to 11 years old conceive their quality of life through the dimensions contributing to their subjective well-being. The results show that family, friends, and school play an important role in children's lives. On the basis of these results, the main objective of the second study was to validate a French adaptation of the *Multidimensional Student's Life Satisfaction Scale* (MSLSS) (Huebner, Zullig, & Runa, 2012) with 340 children without disability and 71 children with intellectual disability. Overall, the analyses indicate that this questionnaire has satisfactory psychometric properties. Finally, in the third study we used the MSLSS to examine the relationships between the perceived quality of life of 66 students with intellectual disability and their schooling context (inclusive classrooms *versus* specialised institutions). The results show that among students in inclusive classrooms some interventions designed to compensate for their disability can be source of dissatisfaction.

Key Words

Quality of life, Life satisfaction, Children, Intellectual disability, Schooling context