

THÈSE / UNIVERSITÉ RENNES 2
sous le sceau de l'Université Bretagne Loire
pour obtenir le titre de
DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ RENNES 2
Mention : Psychologie

École Doctorale Humanités et Science de l'Homme

Présentée par
Emeline Piquet
Préparée au LP3C (EA 1285)
Université Rennes 2
Laboratoire de Psychologie :
Cognition, Communication, Comportement

Le développement socio-affectif des jeunes porteurs de Trisomie 21 : les représentations d'attachement et leur impact sur la relation parent-enfant.

Thèse soutenue le 1er juin 2017
devant le jury composé de :

Bruno DAUVIER
Maître de conférences HDR en Psychologie Développementale et Différentielle, Université d'Aix-Marseille / **Rapporteur**

Fabienne LEMETAYER
Professeure en Psychologie du Développement, Université de Metz / **Rapporteure**

Blaise PIERREHUMBERT
Privat Docent, Docteur en Psychologie, Retraité du Service Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent de Lausanne / **Examinateur**

Véronique ROUYER
Professeure en Psychologie du Développement, Université de Bordeaux / **Examinatrice**

Yvonnick NOËL
Maître de conférences HDR en Psychologie et Statistiques, Université de Rennes 2 / **Co-directeur de thèse**

Gaïd LE MANER-IDRISSI
Professeure en Psychologie du Développement, Université de Rennes 2 / **Directrice de thèse**

Région BRETAGNE

Couverture : Mosaïque de photographies élaborées dans le cadre de la thèse (Emeline Piquet, 2017).

UNIVERSITÉ RENNES 2 – HAUTE BRETAGNE
Unité de Recherche LP3C (EA n°1285)
Ecole Doctorale - Humanités et Sciences de l'Homme

Sous le sceau de l'Université Bretagne Loire

LE DEVELOPPEMENT SOCIO-AFFECTIF DES JEUNES PORTEURS DE TRISOMIE 21 : LES REPRESENTATIONS D'ATTACHEMENT ET LEUR IMPACT SUR LA RELATION PARENT-ENFANT.

Thèse de Doctorat

Discipline : Psychologie

Présentée par Emeline PIQUET

Directeurs de thèse : Gaïd Le MANER-IDRISSI et Yvonnick NOËL

Soutenue le 1er juin 2017

Jury :

Mr Bruno DAUVIER, Maître de conférences HDR en Psychologie Développementale et Différentielle, Université d'Aix-Marseille (Rapporteur)

Mme Fabienne LEMETAYER, Professeure en Psychologie du Développement, Université de Metz (Rapporteure)

Mr Blaise PIERREHUMBERT, Privat Docent, Docteur en Psychologie, Retraité du Service Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent de Lausanne (Examinateur)

Mme Véronique ROUYER
Professeure en Psychologie du Développement, Université de Bordeaux (Examinatrice)

Mr Yvonnick NOËL, Maître de conférences HDR en Psychologie et Statistiques, Université de Rennes 2 (Co-directeur de thèse)

Mme Gaïd LE MANER-IDRISSI, Professeure en Psychologie du Développement, Université de Rennes 2 (Directrice de thèse)

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....7

PRÉAMBULE.....15

PARTIE 1. CADRE THÉORIQUE.....17

CHAPITRE 1. LA THÉORIE DE L'ATTACHEMENT.....19

1.1.Concepts principaux de la théorie de l'attachement.....19

1.1.1.Élaboration de la théorie de l'attachement et définition.....19

1.1.2.Le *caregiving*.....20

1.1.3.Opérationnalisation de la théorie de l'attachement.....21

1.1.4.Les Modèles Internes Opérants (MIO).....22

1.2.L'attachement au cours de la vie.....23

1.2.1.De la naissance à 4 ans.....23

1.2.2.Entre quatre et douze ans.....23

1.2.3.À l'adolescence.....24

1.2.4.À l'âge adulte.....24

1.2.5.Chez la personne âgée.....25

1.3.L'attachement, un lien fondateur.....25

CHAPITRE 2. ATTACHEMENT, ADOLESCENCE ET TRISOMIE 21.....31

2.1.Application aux personnes porteuses de Trisomie 21.....31

2.1.1.Attachement et Trisomie 21.....31

2.1.1.1.Attachement et handicap.....31

2.1.1.2.Attachement et handicap mental.....32

2.1.1.2.1.Le syndrome CHARGE.....33

2.1.1.2.2.L'autisme.....33

2.1.1.2.3.La Trisomie 21 / le syndrome de Down.....34

2.1.2.Développement des personnes porteuses de Trisomie 21.....39

2.1.2.1.Découverte et origines de la Trisomie 21.....39

2.1.2.2.Santé et développement physique des personnes avec Trisomie 21....40

2.1.2.3.Développement langagier.....42

2.1.2.3.1.Compréhension.....42

2.1.2.3.2.Expression / narration.....43

2.1.2.3.3.Langage oral et intelligibilité.....45

2.1.2.4.Développement cognitif.....46

2.1.2.5.Développement socio-émotionnel.....47

2.1.2.5.1.Le Soi.....47

2.1.2.5.2.Reconnaissance et gestion des émotions....48
2.1.2.5.3.Comportements difficiles....50
2.1.2.5.4.Vie sociale : amitiés, relations amoureuses et famille....51
2.1.2.5.5.Autonomie....53
2.1.2.6.Trisomie 21 et environnement familial....54
2.2.La mesure de l'attachement à l'adolescence....56
2.2.1.Les conditions des manifestations de l'attachement....56
2.2.1.1.Besoin de protection ou de soutien de la part du parent....57
2.2.1.2.Besoin de proximité et séparation....58
2.2.2.Les figures d'attachement à l'adolescence....58
2.2.3.Définition de la sécurité d'attachement à l'adolescence....60
2.2.4.L'attachement : un concept dimensionnel....62
2.2.4.1.Une analyse de plusieurs études....62
2.2.4.2.Critique du modèle dimensionnel....66
2.2.5.Les approches pour évaluer l'attachement à l'adolescence....67
2.2.5.1.États d'esprit envers l'attachement ou représentations d'attachement..68
2.2.5.2.Aspects conscients des MIO ou style d'attachement....69
2.2.5.3.Hiérarchies d'attachement....69
2.3.Quelle méthodologie de mesure de l'attachement proposer pour des adolescents porteurs de Trisomie 21?....70
2.3.1.Interview....70
2.3.2.Complétion d'histoires....71
2.3.3.Questionnaire....72
2.3.4.Réseau hiérarchique....72
CHAPITRE 3. FACTEURS POUVANT AVOIR UN IMPACT SUR L'ATTACHEMENT….75
3.1.Facteurs intrinsèques à l'enfant et à son handicap....75
3.1.1.Le tempérament....75
3.1.2.Le genre....77
3.1.3.Le handicap (exemple de la Trisomie 21)....77
3.1.3.1.Compétences cognitives....77
3.1.3.2.Lexique en état interne....78
3.1.3.3.Comportement....78
3.1.3.4.Contexte de vie de l'enfant....78
3.2.Facteurs liés à l'environnement familial....79
3.2.1.De l'intérêt d'avoir une vision d'ensemble des facteurs familiaux....79
3.2.2.Sécurité d'attachement des parents....80
3.2.3.Sensibilité parentale / parentage / *caregiving*....81
3.2.4.Le vécu de l'annonce du diagnostic....82
3.2.5.Résolution et résilience....84
3.2.6.Stress et stratégies de *coping*....86

3.2.7.La fratrie....87
3.3.Une vision élargie....88
3.3.1.L'entourage large et le contexte socio-économique....88
3.3.2.Interactions entre facteurs....89

PROBLÉMATIQUE, OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES....91

PARTIE 2. ÉTUDE EMPIRIQUE....97

CHAPITRE 4. MÉTHODE....101
4.1.Participants....101
4.1.1.Les participants....101
4.1.2.Leurs parents....104
4.2.Matériel....106
4.2.1.Conception d'un outil de mesure de l'attachement : le CHEAP (Complétions d'Histoires pour Évaluation de l'Attachement avec Photos)....106
4.2.1.1.Étape 1 : élaboration des histoires....106
4.2.1.2.Étape 2 : pré-tests et création de la grille de codage....111
4.2.1.3.Étape 3 : création du support visuel....113
4.2.2.Outils de mesure des variables indépendantes....114
4.2.2.1.Temps de séparation à la naissance....114
4.2.2.2.Temps de vie en-dehors du cercle familial....114
4.2.2.3.Temps écoulé depuis le diagnostic....114
4.2.2.4.Compétences cognitives de l'enfant....115
4.2.2.5.Degré de difficulté des comportements de l'enfant....116
4.2.2.6.Sécurité d'attachement des parents....116
4.2.2.7.Représentations que les parents ont de l'enfant....117
4.2.2.8.Stress parental....117
4.2.2.9.Autres mesures....119
4.3.Procédure....120

CHAPITRE 5. MESURE DE L'ATTACHEMENT À L'AIDE D'UNE ÉCHELLE UNIDIMENSIONNELLE : LE CHEAP....125
5.1.Fondements statistiques du CHEAP....125
5.1.1.Choix du modèle....125
5.1.2.Indices d'ajustement et sélection des items....129
5.2.Une échelle d'attachement unidimensionnelle....130
5.3.Validation du CHEAP....133
5.3.1.Homogénéité....133
5.3.2.Validité de contenu....134
5.3.3.Validité convergente et validité divergente / discriminante....134

5.3.4.Validité concourante....136
5.3.5.Validité de la population et validité écologique....138
5.3.6.Accord inter-juges....138

CHAPITRE 6. SÉCURITÉ D'ATTACHEMENT DES ADOLESCENTS....141

6.1.Analyses sur les trois groupes....141
6.2.Utilisation clinique du CHEAP....146
6.3.Caractéristiques des récits des adolescents porteurs de Trisomie 21....152

CHAPITRE 7. ANALYSE DES FACTEURS POUVANT AFFECTER L'ATTACHEMENT 155

7.1.Analyses descriptives des variables indépendantes....155
7.1.1.VI mesurées auprès des jeunes....155
7.1.1.1.Efficience intellectuelle (CPM ou SPM)....155
7.1.1.2.Niveau de vocabulaire (EVIP)....156
7.1.2.VI mesurées auprès des parents....158
7.1.2.1.Longueur de la vie en-dehors du domicile familial et de séparation à la naissance....158
7.1.2.2.Inventaire des comportements de l'enfant (CBCL)....159
7.1.2.3.Représentations d'attachement des parents (ASQ)....161
7.1.2.4.Représentations que les parents ont de leur enfant (ER)....163
7.1.2.5.Stress parental (SIPA / PSI)....165
7.2.Modèle d'analyse des facteurs pouvant protéger ou fragiliser l'attachement....167
7.2.1.Analyses préliminaires à l'analyse de covariance....168
7.2.2.Analyse de covariance....171

CHAPITRE 8. LE VÉCU DES PARENTS DES ADOLESCENTS PORTEURS DE TRISOMIE 21....175

8.1.Les événements de vie périnatals....175
8.2.Le moment de l'annonce du diagnostic....176
8.2.1.Les sentiments éprouvés à l'annonce....176
8.2.2.Les difficultés éprouvées auprès des professionnels....178
8.2.3.Une annonce aussi habile que possible....179
8.2.4.Avec le temps....179
8.2.5.Facteurs protecteurs ou fragilisants....182
8.3.Le *Reaction to Diagnosis Interview* : un même syndrome, des vécus différents 184
8.3.1.Répartition des parents dans les catégories du RDI....184
8.3.2.Éléments cliniques à plusieurs voix....186
8.3.2.1.Diagnostic résolu....186
8.3.2.2.Diagnostic non-résolu....188

PARTIE 3. DISCUSSION.....191

CHAPITRE 9. DISCUSSION.....193

9.1.Développement d'un outil de mesure de l'attachement.....193

9.2.Sécurité d'attachement des adolescents porteurs de Trisomie 21.....196

9.3.Facteurs protecteurs ou fragilisants.....197

BIBLIOGRAPHIE.....203

INDEX DES TABLEAUX.....217

INDEX DES ILLUSTRATIONS.....219

ANNEXES.....221

REMERCIEMENTS

Il y a quelques temps, quand j'étais étudiante en L3, j'ai assisté à un cours de Gaïd Le Maner-Idrissi sur l'attachement, et j'ai eu le coup de foudre pour cette théorie qui permet d'expliquer tant de choses. Nous avons commencé à travailler ensemble en M1, puis en M2 Yvonnick nous a rejointes, et nous nous sommes lancés dans l'aventure de la thèse. Réaliser une thèse sur l'attachement tout en perdant des figures d'attachement et en devenant moi-même une figure d'attachement aura été assez troublant, source de grandes peines et de grandes joies. Il est donc d'autant plus important pour moi de remercier toutes les personnes qui ont gravité de près ou de loin autour de ce travail, qu'elles m'aient apporté leur aide ou été là tout simplement. Ces remerciements seront donc parfois très teintés par l'émotion et je m'excuse d'avance de ce côté un peu « guimauve », mais d'une part cela sera à la hauteur de ce que j'ai vécu pendant ces 3 ans et demi et d'autre part si je ne le fais pas maintenant je ne le ferai jamais (et j'assume!) ! J'espère n'oublier personne, mais si c'était le cas je suis sincèrement désolée (j'ai pourtant commencé à écrire les remerciements des mois à l'avance). Je souhaite également m'excuser auprès des personnes auprès de qui j'aurais souhaité être plus présente… je vais essayer de me rattraper après !

Je vais donc commencer par les deux personnes fondatrices de cette thèse : Gaïd Le Maner-Idrissi et Yvonnick Noël. Je tiens à remercier Gaïd pour sa présence, son soutien pendant les moments difficiles, ses apports sur le développement, son aide à la compréhension du monde de la recherche ; merci aussi à Yvonnick pour ses compétences statistiques et ses intuitions, sans lesquels cette recherche serait beaucoup moins complexe et complète, ainsi que pour son accompagnement dans l'exploration de R, GGUM et autres compagnons de voyage.

Je remercie également les membres du jury – Bruno Dauvier, Fabienne Lemétayer, Blaise Pierrehumbert et Véronique Rouyer - pour m'avoir fait l'honneur de lire mon travail et pour avoir pris le temps de donner un avis qui me fera évoluer.

Tout ce travail aurait été beaucoup plus compliqué sans le financement de la région Bretagne, que je tiens à remercier ici.

Ensuite, je n'oublie pas mes premières figures d'attachement, mes parents. Qu'ils soient remerciés ici pour leur soutien pendant toutes mes études et pendant la thèse.

Sans eux je n'aurais pas pu reprendre mes études ni aller faire mes stages à Utrecht ou à Lausanne. Je dédie tout ce travail à mon Papa, qui en aura à peine vu le début, et avec qui j'aurais aimé partager mes séances de programmation sous R, cela lui aurait bien plu je crois. Il aurait aussi je pense bien ri en entendant les blagues pas drôles de statisticiens de Benjamin. Merci à ma Maman qui m'a donné son soutien inconditionnel et a continué à faire vivre celui de mon père. Avec elle, j'ai l'impression d'avoir un fan club, et ça fait beaucoup de bien, surtout dans les périodes de doute ! J'ai également une grosse pensée pour mes grands-parents, qui ont suivi mon père de peu. J'aurais bien aimé qu'ils soient là aussi.

Heureusement la vie n'est pas que tristesse, et j'ai le bonheur de vivre au quotidien avec deux personnes extraordinaires. Tout d'abord Fabien, qui depuis 10 ans m'apporte son soutien sans faille, son optimisme, et sa patience. Raphaële Miljkovitch avait raison : de la rencontre de deux personnes peut naître un nouveau sentiment de sécurité qui permet de donner le meilleur de soi-même. Et de tout cela est née une petite étude longitudinale, aussi ravissante que maligne, qui sait se faire aimer. Cette petite personne me fait grandir tous les jours et m'a fait comprendre beaucoup de choses sur l'attachement. Cette petite fille, c'est Meï, qui a donné à notre vie un goût de gaieté et d'aventure !

Il y a aussi mes frères Thibaud et Renaud, qui ont toujours été un moteur dans mes apprentissages ainsi que des sources d'inspiration. J'ai toujours trouvé que j'avais de la chance d'avoir deux grands frères comme ceux-là ! J'ai également le bonheur de compter dans mon entourage leurs moitiés, Christine et Amélie, qui sont une belle source de soutien et ont également une très grande place dans mon cœur, et mes neveux chéris, Capucine et Enéas, qui sont des sources d'émerveillement constant.

Merci aussi à mes grands-parents, tontons, tatas, cousins, cousines et toute la famille élargie, notamment Christiane pour son accueil lors de mon passage à Paris. Merci aussi à mes papas et mamans de vacances en Norvège, Georges et Monique ainsi que Christian et Bernadette (merci aussi pour l'accueil lors de mon périple parisien!) qui savent toujours être là.

Pour tous les bons moments passés ensemble, je remercie également ma belle-famille : mes beaux-parents Brigitte (dont le sens de l'accueil n'est pas à démontrer et qui m'a beaucoup appris), Patrick et Jean-Marie, mes belles-sœurs Anne-Claire et Elise, mes

beaux-frères Fabien et Norbert, et Norah. Voilà un joli petit noyau que j'ai toujours plaisir à retrouver.

Je n'oublie pas non plus mes amis les plus proches pour leur écoute et leur soutien, qu'ils datent du lycée (Amélie et sa tribu Eduardo, Léïa et Nestor), ou d'un peu plus tard (Swann, qui m'a beaucoup aidée ; Fabien et Aurélie), de l'époque où je me rêvais chimiste avant de découvrir que les sciences pouvaient être humaines (Manu (pour qui j'ai glissé un « inversement proportionnel » dans le document!), Thomas et Arthur ; Magali, Frank, Olivia et Gauthier, que je remercie aussi pour leur accueil parisien ; Edouard, Emilie et Basile) ou d'une époque plus récente (Isabelle, Romain et Naëlle ; ma copine du LIA Stéphanie).

Et parce que les collègues peuvent aussi devenir de précieux alliés, je tiens à remercier les doctorants du LP3C pour tous ces moments d'entraide, formels ou informels, autour d'un séminaire, d'un bon repas ou d'une sortie ! L'exercice des remerciements est délicat parce que je sais que la première chose que mes collègues vont lire est les remerciements et j'aurais trop peur d'oublier du monde. Alors tant pis, je me lance et je ne citerai que ceux que j'ai le plus connus : merci aux ingénieurs et doctorants/copains de l'autre côté du couloir (Natacha et Anne-Laure, qui m'ont tellement bien accueillie à mon arrivée, Jonathan, Salomé, Tiphaine, Jérémy, Martin, Maxime) et de l'étage du dessous (Benjamin ma référence APA, informatique et détente, Marine ma coloc forever, Anne-Laure, Genavee). Et bien entendu mention spéciale à mes collègues et copains du LPDE : Pauline, Mélissa, Gaëtan, Anne-Sophie et Raymond ; vous avez donné à notre S518 une atmosphère détendue et une bonne odeur d'entraide, de solidarité et de générosité. Merci aussi aux personnes qui ont patiemment accepté de m'aider pour des tâches répétitives et peu passionnantes (de la mise sous enveloppe, de la saisie de données ou bien du double codage) : Camille, Doriane, Marie-Astrid, Mélissa, Katia, Anne et Chloé, merci beaucoup ! Et un grand merci à la grande bande de relecteurs, dont l'aide a été précieuse (Anne-Laure, Anne-Sophie, Benjamin, Gaëtan, Genavee, Mélissa, Natacha, Raymond, Salomé, Tiphaine : dans l'ordre alphabétique comme dans les normes APA) ! De manière générale, je souhaite remercier tous les membres du CRPCC puis LP3C pour m'avoir procuré d'agréables conditions de travail, pour leurs conseils et encouragements ; notamment Corentin Gonthier qui m'a apporté son expertise à un moment crucial. Plus largement, pour rester dans l'environnement de travail, je souhaite remercier toutes les personnes qui

par leurs compétences m'ont permis de m'en sortir au niveau administratif : l'équipe de l'espace recherche pour leur précieuse aide technique (Marylène Mouiche puis Brigitte Morin et Sylvie Denis notamment), et le personnel de l'école doctorale pour toute leur aide (notamment Joëlle Bisson qui suit les doctorants pendant leur cursus), ainsi que Mathilde Lefeuvre à la DRH qui m'a aidée notamment pour mon congé maternité et Josiane Fernandez pour son aide lors du dernier sprint final.

Le recrutement aura été pour moi difficile et semé d'embûches et je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont aidée pour cette étape : l'association T21 Ille-et-Vilaine (notamment Mme Clément), Sandrine Le Sourn-Bissaoui qui a trouvé des pistes dans le Morbihan et aussi Sophie, de l'ADAPEI 56 ; l'Institut Lejeune (notamment l'équipe du Dr Ravel), ainsi que Bernadette Céleste, grâce à qui j'ai pu rencontrer une partie des adolescents porteurs de Trisomie 21 de cette étude et le Dr Brétégner de Bordeaux qui m'a également accordé sa confiance et a consacré du temps et à ma requête, avec efficacité. N'oublions pas Isabelle et Paul qui m'ont aidée à trouver des enfants de leur entourage, ni les personnes ressources de ma petite commune de Noyal-Châtillon sur Seiche : les acteurs du périscolaire de Noyal-Châtillon sur Seiche (Catherine, Tiphaine et Matthieu), Marianne, et le personnel de la médiathèque de Noyal, notamment Marielle et Gildas. Je remercie également les établissements scolaires qui ont joué le jeu et se sont impliqués pour que je puisse venir voir les élèves sur place : les collèges de Vern-sur-Seiche, du Landry à Rennes, et de Janzé, ainsi que l'école Saint-Jean de Saint-Erblon et le lycée Ozanam de Cesson-Sévigné.

Pour la stimulation intellectuelle, merci à l'équipe du SUPEA de Lausanne (notamment Blaise Pierrehumbert, Ayala Borghini et celle qui est devenue ma copine, Valérie !) pour ce temps de formation, pour tous ces échanges et leur générosité. Merci également à l'équipe de Leiden pour l'accueil qui m'a été réservé (notamment Christie Schoenmaker) et au personnel de la bourse Eole qui m'a permis d'aller à Utrecht pour la formation statistique. Tous ces moments de formation sont vraiment inoubliables. Un grand merci également à Nathalie Poirier qui m'a beaucoup aidée dans la recherche des outils de mesure du stress parental. Merci également à toute la communauté R d'Internet dans laquelle je n'aurais jamais réussi à trouver certaines astuces de codage.

Pour le réconfort, merci à toutes les personnes qui ont été là pour moi dans les moments difficiles : mes proches bien entendu, mais aussi Mr Lelabourier qui effectue

auprès des jeunes mamans un travail formidable, Mme Faure qui m'a aidée à me décoincer le dos plus d'une fois (trop de voiture et trop de stress!), Mme Colombet dont les massages et conseils m'ont permis de tenir le coup jusqu'au bout et Mr Brodin pour son aide médicale quasi-hebdomadaire sur la fin.

Pour finir, je souhaite terminer par remercier toutes les familles qui m'ont accueillie chez elles et ont participé avec enthousiasme. Pour les photos, merci à Adèle, Corinne et Bruno, Valentin et ses parents, Anne et Valentin, Emeline, Isabelle, Paul, Maëwenn, Elwann et Alwena, Jade, Bénédicte, Emeline et Mathis. Ces merveilleux acteurs ont fait des séances photo un pur moment de rigolade et de naturel, je suis très fière du résultat. En ce qui concerne les familles que j'ai embêtées avec mes questions, questionnaires et autres tests ou histoires à compléter, je dirais que j'ai eu la chance d'avoir leur confiance, elles m'ont ouvert leur porte, m'ont confié beaucoup de leur vie personnelle. Il y a eu des larmes et des rires, et toujours ce respect mutuel. En plus de m'avoir donné tant de matière à réfléchir, elles m'ont soutenue lorsque j'ai présenté mes résultats au grand public. J'ai beaucoup appris avec elles, et j'estime qu'au-delà de tous les résultats quantitatifs, mes plus grands apprentissages se sont faits à leur contact. J'aimerais que leurs souffrances ne soient pas inutiles et servent à changer les mentalités sur le handicap. Grâce à elles, j'ai appris à me détacher d'une vision misérabiliste du handicap et à me focaliser aussi sur la richesse du cœur. L'essentiel est en fait tout à fait visible... Merci du fond du cœur.

Merci à tous !

À mon Papa.

PRÉAMBULE

Le développement des relations affectives détermine, pour une part au moins, le développement global de l'enfant. Ainsi, selon Miljkovitch (2001), dans le cadre de la théorie de l'attachement, ce qui est désigné comme « modèles internes opérants » (MIO) résulte de l'intériorisation de modèles de relations tirés des expériences de l'enfant avec leur entourage familial. Ils sont dits « opérants » parce qu'ils opèrent au niveau du comportement de l'enfant : ils influencent la perception que ce dernier a de son environnement affectif, orientent de ce fait la mise en place de ses compétences sociales et conditionnent par voie de conséquence son intégration dans son environnement social actuel et futur (familial et scolaire).

Si de nombreux travaux portent sur les différentes variables impliquées dans le développement des modèles internes opérants, comme par exemple le niveau d'ajustement de la mère (Ainsworth & al., 1978), ou encore le rôle du tempérament de l'enfant chez l'enfant tout-venant, peu de travaux se sont intéressés à l'évolution de la relation d'attachement chez l'enfant porteur de handicap mental. Or la construction des modèles internes opérants se trouve particulièrement contrariée lors de l'annonce du handicap. Les parents traversent alors une période de vulnérabilité importante les rendant moins sensibles aux signaux émis par leur enfant et moins ajustés à ses spécificités (Guédeney & Guédeney, 2010). Par ailleurs les rares travaux réalisés se focalisent essentiellement sur les enfants en bas âge et aucun constat clair quant à l'attachement des personnes porteuses de handicap mental n'a pu être établi. En outre, seule une étude (Michel, 2011) concerne une population d'adolescents porteurs de handicap mental, notamment de Trisomie 21. Toutefois, aucun outil d'évaluation de l'attachement adapté à la fois à l'âge des participants et au handicap mental n'a pu être répertorié.

De ce fait, l'objectif premier de cette recherche vise à dépasser cette limite d'âge en élargissant la population étudiée, ceci en privilégiant l'étude des trajectoires spécifiques de développement des modèles internes opérants des adolescents. Cette étude pourrait participer à compléter des connaissances lacunaires relatives au développement affectif et social de l'adolescent porteur de handicap mental. Le second objectif est de créer un outil de mesure de l'attachement, en utilisant une méthodologie pertinente et rigoureuse, via l'utilisation de modèles statistiques adaptés au champ de la théorie de l'attachement. Le

troisième objectif privilégié est d'inscrire cette étude dans une perspective multifactorielle. En effet, il apparaît que les rares études réalisées dans ce domaine ne prennent en compte que l'effet d'un seul facteur à la fois (capacités cognitives de l'enfant, Rutgers & al., 2004 ; non-résolution de l'angoisse suscitée par l'annonce du diagnostic, Marvin & Pianta, 1996). Or il paraît essentiel, à ce jour, de privilégier la prise en compte corrélative de plusieurs variables impliquées dans le développement des relations d'attachement et leurs incidences respectives sur le développement socio-affectif des adolescents porteurs de handicap mental. Une telle approche permettra d'évaluer l'effet de différents facteurs (efficience intellectuelle de l'enfant, représentations parentales notamment) sur le développement social et affectif de l'enfant et de l'adolescent. Les résultats obtenus permettront d'enrichir les données relatives à la spécificité de la prise en charge des adolescents porteurs de handicap mental.

La première partie, divisée en trois chapitres, présentera la théorie de l'attachement. Tout d'abord, le premier chapitre reviendra sur l'attachement et les concepts qui lui sont affiliés. Ensuite, le deuxième chapitre exposera les applications de la théorie de l'attachement aux personnes porteuses de Trisomie 21 et les différentes méthodes de mesure de l'attachement, pour conclure ensuite sur les méthodologies adaptées aux adolescents porteurs de Trisomie 21. Enfin, le troisième chapitre présentera les facteurs pouvant potentiellement affecter l'attachement, notamment des personnes porteuses de Trisomie 21.

La deuxième partie, expérimentale, est organisée en cinq chapitres. Le quatrième chapitre explique la méthodologie de la présente recherche ; les chapitres cinq, six et sept correspondent chacun à un des trois objectifs de la thèse.

Finalement, la troisième et dernière partie se propose de conclure, d'apporter des éléments de discussion et d'ouvrir des perspectives sur le travail mené lors de la thèse.

PARTIE 1. CADRE THÉORIQUE

CHAPITRE 1. LA THÉORIE DE L'ATTACHEMENT

1.1. Concepts principaux de la théorie de l'attachement

1.1.1. Élaboration de la théorie de l'attachement et définition

John Bowlby, psychanalyste britannique, a élaboré une théorie permettant de conceptualiser la propension et la nécessité des êtres humains à établir des liens affectifs spécifiques avec certaines personnes. Elle permet aussi d'expliquer des détresses émotionnelles et des perturbations de la personnalité (Bowlby, 1984). Ses travaux sont restés célèbres, notamment les études qu'il a effectuées sur la perte et la séparation. Aujourd'hui, la théorie de l'attachement connaît un essor toujours croissant dans le monde francophone, grâce à des auteurs comme Antoine et Nicole Guédeney, Raphaële Miljkovitch et Blaise Pierrehumbert. Au niveau mondial, ce champ de la psychologie connaît un grand succès, qui s'explique tout d'abord par le talent de Bowlby à avoir réuni un large champ d'innovations théoriques (Fraley & Spieker, 2003b), dans un esprit intégratif. En effet, il a élaboré la théorie de l'attachement en établissant des liens entre psychologie cognitive, psychanalyse, neurophysiologie et psychologie du développement (Bowlby, 1984). Ajoutons qu'il s'est également inspiré de nombreux travaux en éthologie (Fraley & Spieker, 2003b). De ce fait, la théorie de l'attachement touche à un grand nombre de questions en psychologie et cet héritage a permis de mobiliser la volonté des chercheurs vers une révision continue des idées théoriques pour expliquer les données de la meilleure manière possible (Fraley & Spieker, 2003b).

Bowlby (1978) a observé que l'enfant n'a pas besoin d'être nourri pour s'attacher à une grande personne, ce qui classe l'attachement dans les besoins primaires (Lambert & Lotstra, 2005) et le distingue des comportements alimentaires et sexuels (Bowlby, 1984). De fait, le bébé naît avec des compétences qui le prédisposent à entrer en relation avec son environnement, ce qui s'actualise par la capacité de s'agripper (le *grasping-reflex*), ainsi qu'une sensibilité à la voix humaine et aux contacts physiques qui parfois permettent de l'apaiser. Plus tard, le babil et les sourires sociaux peuvent être renforcés par les interactions avec l'adulte. Avec le temps, ces interactions permettent de tisser un lien d'attachement, observable via des comportements d'attachement, définis comme « *n'importe quel type de comportement dont le résultat est qu'une personne obtient ou*

conserve une proximité à un autre individu donné pour lequel existe une préférence » (Bowlby, 1984, p. 58). Ces conduites, dans une perspective évolutionniste, contribueraient à la survie de l'individu en le maintenant au voisinage des personnes qui en prennent soin. En effet, l'enfant humain n'acquiert l'autonomie que très tard comparativement à d'autres espèces et présente donc une grande vulnérabilité. L'attachement se manifesterait ainsi le plus fortement pendant les premières années de vie (Miljkovitch, 2001).

1.1.2. Le *caregiving*

Si l'accent est mis sur le comportement d'attachement de l'enfant, Bowlby n'ignore pas le fait que l'attachement s'effectue dans le cadre d'un équilibre dynamique dans la relation mère-enfant. Ainsi, la relation entre ces deux acteurs résulte d'interactions entre le comportement d'attachement de l'enfant, sa conduite exploratoire et les comportements de la mère, concernant les soins ou ses autres activités (ne concernant pas l'enfant). Bowlby (1984) définit alors le *caregiving* (terme généralement non-traduit) comme un comportement destiné à protéger l'individu attaché, associé au comportement d'attachement. Ce système comportemental de soins est activé quand le soignant perçoit les signaux de détresse de l'enfant. Il crée d'abord la proximité avec l'enfant, enlève la source de stress ou éloigne l'enfant d'elle, puis lui apporte du réconfort (Prior & Glaser 2010). L'adulte sert alors de base sécurisante : lorsque l'enfant sait qu'il peut compter sur l'adulte en cas de difficulté, il peut alors explorer le monde en exploitant ses propres capacités (Bowlby, 1978). L'importance de cette base est résumée par Pierrehumbert (2010b, p. 50) : « *À l'image de l'astronaute qui explore les régions les plus inhospitalières de l'univers, mais dont la survie dépend du maintien d'un lien avec sa base, la théorie de l'attachement met ainsi en évidence qu'être autonome, être soi, ne signifie aucunement être sans liens*. ».

Les personnes pouvant représenter une base de sécurité sont appelées « figures d'attachement ». Pour Bowlby, la mère était la figure prioritaire d'attachement de l'enfant, mais il était clair pour cet auteur qu'il existait d'autres figures d'attachement (Prior & Glaser, 2010). Depuis plusieurs décennies, de nombreuses études explorent cette diversité de figures. Outre la mère, le père est également évoqué comme figure d'attachement principale, mais il y aurait également des figures d'attachement secondaires (grands-parents, fratrie etc.). Les recherches interculturelles, notamment, sont des sources riches en informations. Par exemple, chez les Gusii du Kenya (Bril & Lehalle,

1988), les enfants doivent s'occuper des bébés pendant que les mamans travaillent dans les champs. Ainsi, entre 6 et 30 mois, les auteurs constatent une évolution comparable des manifestations d'attachement de l'enfant envers la mère et envers l'enfant-*caregiver*.

1.1.3. Opérationnalisation de la théorie de l'attachement

Ainsworth a contribué à l'opérationnalisation de la théorie de l'attachement, ceci en créant un paradigme permettant la mise en évidence de l'existence de différents degrés de l'attachement (Guédeney, 2009). Elle souhaitait étudier si un endroit non-familier associé à un facteur dangereux (présence d'un étranger et/ou absence de la mère) entraînait de la détresse et donc une activation du système d'attachement. Elle a ainsi élaboré le paradigme de la *Strange Situation* (Situation étrange), décrit par Rabouam, Tereno, et Vulliez Coady (2009). Il s'agit d'une situation en laboratoire mettant en scène des épisodes de séparation et de retrouvailles entre la mère et son enfant de 18 mois, avec des épisodes au cours desquels une personne étrangère était introduite. Dans ces conditions, les réactions de l'enfant envers sa mère face au stress engendré par la situation a donné lieu à l'élaboration de trois groupes d'enfants différenciés. Ainsi, les enfants du groupe B présentaient un attachement « sécure » caractérisé par une protestation au départ de la mère, puis un accueil avec joie de la mère lors de son retour, et un retour au jeu après réconfort. Les enfants du groupe A présentaient un attachement « évitant » : ils paraissaient peu affectés par la séparation et évitaient la mère à son retour. Les enfants du groupe C, à attachement qualifié d'« ambivalent », montraient une détresse à la séparation et un mélange de recherche et de rejet de la mère à son retour. Plus tard, Main et Solomon (1986, 1990) y ont rajouté une autre catégorie : le groupe D, à attachement « désorganisé-désorienté ». Ces enfants ne semblent pas présenter de stratégie d'attachement cohérente pour gérer le stress de la séparation (Guédeney & Leblanc, 2009). Ils peuvent ainsi avoir des réactions très étranges ou contradictoires lors des retrouvailles : un évitement accompagné de colère, des comportements liés au stress (stéréotypies par exemple), etc.

Par la suite, d'autres moyens de mesure d'attachement se sont développés. S'il existe des nuances dans les noms attribués aux différents types d'attachement, les catégories d'Ainsworth se retrouvent dans divers tests de mesure de l'attachement à travers le monde et ce quel que soit l'âge ciblé. Toutefois, des travaux postulent que l'ensemble de ces catégories se distribueraient non pas de manière clivée, mais plutôt selon un

continuum au sein duquel chaque sujet peut être situé, à l'instar de l'exemple suivant cité par Prior et Glaser (2010) : à partir des travaux d'Ainsworth et. al, les catégories A, B et C se situeraient sur un continuum, avec 2 sous-groupes pour A et C, et 4 pour B. Ce continuum refléterait à une extrémité la suppression du comportement d'attachement (correspondant à la catégorie A) et à l'autre extrémité l'expression de l'attachement (catégorie B et C). Cependant, la catégorie D (désorganisation) serait à part. À ce jour, cette opposition entre catégories et continuum d'attachement ne fait pas l'objet d'un consensus. Ce point sera évoqué plus loin dans ce document.

Jusqu'à présent, l'attachement a été essentiellement envisagé sous son aspect comportemental. Toutefois, il est important de saisir une autre notion essentielle, liée à une dimension plus interne du fonctionnement de l'attachement chez l'individu au cours de son développement : les modèles internes opérants.

1.1.4. Les Modèles Internes Opérants (MIO)

Le comportement d'attachement est médiatisé par des systèmes comportementaux (Bowlby, 1984) : un *feedback,* ainsi qu'une évaluation continuelle du décalage entre les instructions initiales et l'exécution en cours, permettent une modification du comportement. Pour guider ces comportements auto-adaptatifs, chacun utilise des modèles de représentations des capacités du soi et des caractéristiques de l'environnement, appelés « modèles internes opérants » (MIO). Autrement dit, selon Miljkovitch (2001), un MIO résulte de l'intériorisation de modèles de relations tirés des expériences de l'enfant avec son entourage familial. Ils sont dits « opérants » parce qu'ils opèrent au niveau du comportement de la personne : ils influencent la perception que ce dernier a de son environnement affectif. S'il se produit un événement rappelant des expériences passées, un script synthétisant l'ensemble des expériences similaires est évoqué. Pour résumer, les MIO permettent de percevoir et d'anticiper les événements. L'enfant construit des représentations de ses relations avec ses figures d'attachement, qui sont stockées en mémoire sémantique et en mémoire épisodique (parfois, les discours généraux sur la figure d'attachement sont différents des souvenirs précis).

Selon Miljkovitch (2001), les MIO apparaissent dès 3 ou 4 mois. Toutefois, avant 2 ans, les MIO seraient de nature sensori-motrice / procédurale, mais pas encore représentationnelle (au sens des représentations symboliques). En effet, un enfant de

moins de 18 mois ans n'a pas encore de capacités de symbolisation élaborées et ne peut donc pas se projeter dans un univers autre que celui qui est immédiat (Miljkovitch, 2001). Par la suite, les MIO évoluent dans le temps avec le développement de l'individu : ils se complexifient et s'enrichissent avec la capacité à percevoir les états mentaux d'autrui et à s'en construire des représentations.

1.2. L'attachement au cours de la vie

L'attachement et ses manifestations sont indexés sur l'âge. Seront présentées dans cette section les étapes importantes qui jalonnent cette évolution.

1.2.1. De la naissance à 4 ans

Bowlby (1978) a distingué quatre phases dans le développement du comportement d'attachement chez l'enfant de moins de 4 ans. Ces quatre phases semblent toujours d'actualité ; elles ont notamment été reprises par Mintz et Guédeney (2009). De la naissance jusqu'à 12 semaines, le bébé n'a pas ou peu de capacités à discriminer les personnes. Il présente toutefois des conduites (sourire, babil, etc.) lui permettant de favoriser la proximité de l'adulte à ses côtés. De 13 semaines à 6 mois, l'enfant réserve des comportements analogues à la figure maternelle. De 6-9 mois au début de la troisième année, l'enfant parvient à discriminer de plus en plus les personnes, et étend parallèlement son répertoire de conduites, notamment grâce au développement moteur et au développement des compétences sociales (suivre la mère lorsqu'elle part, lui faire la fête quand elle revient, l'utiliser comme une base à partir de laquelle il peut explorer). Les étrangers suscitent de plus en plus de stress. De 2 ans et demi-3 ans à 4 ans, l'enfant accède à un niveau de compréhension plus important des sentiments et motivations de sa mère qui lui permettra un meilleur ajustement. De plus, ses capacités langagières émergentes lui permettent d'échanger sur ses affects et de négocier les conditions d'une séparation. Leur relation devient ainsi plus complexe.

1.2.2. Entre quatre et douze ans

Les figures d'attachement principales sont toujours les parents, mais parallèlement des figures d'attachement auxiliaires se construisent aussi (professeurs des écoles, moniteur sportif ou artistique, etc.). À cet âge, l'enfant devient plus autonome, il accepte les séparations et sollicite ses figures d'attachement préférentiellement lors des situations

stressantes de la vie quotidienne. À ce stade, l'activation croissante du système exploratoire s'accompagne d'un niveau moindre d'activation du système d'attachement (Mintz & Pérouse de Montclos, 2009).

1.2.3. À l'adolescence

L'adolescence se distingue par un double mouvement (Atger & Lamas, 2009). À cette période, on observe un remaniement des relations avec les figures d'attachement primaires, qui se traduit notamment par une distanciation vis-à-vis des parents, et ce alors qu'ils restent une base de sécurité nécessaire à un premier niveau d'émancipation. D'autre part, on assiste à la création de nouveaux liens d'attachement : avec les pairs (ce qui n'est pas encore le cas dans l'enfance). Néanmoins on observe une certaine instabilité des relations à l'adolescence.

Par ailleurs, là où les relations sont centralisées dans l'enfance autour d'un noyau de figures d'attachement, l'attachement à l'adolescence s'édifie au sein d'un réseau relationnel. L'attachement peut se bâtir au cœur de bandes, de groupes. Cette période de changements se traduit également par l'émergence de la sexualité et du système de *caregiving* : les adolescents deviennent progressivement capables de devenir eux-mêmes des figures d'attachement. L'émergence de la sexualité va venir modifier le réseau d'attachement élaboré jusqu'alors et réciproquement, ce dernier va influencer les relations sexuelles et amoureuses. Le système d'exploration prend de l'ampleur, au cœur du processus d'autonomisation : l'individu explore de nouvelles relations, la sexualité, les expériences corporelles et de nouvelles émotions. Cette période marque également le développement de métacognitions permettant à l'adolescent d'élaborer des représentations plus complexes de son attachement.

Cette question de l'attachement à l'adolescence sera approfondie ultérieurement (cf. Section 2.2).

1.2.4. À l'âge adulte

L'attachement chez l'adulte est caractérisé par un réseau de trois à six figures d'attachement (partenaire amoureux, parents, membres de la fratrie, amis, groupe, institution). La figure d'attachement principale de la majorité des sujets tout-venants dans les sociétés occidentalisées est le partenaire amoureux (après deux ou trois ans de

relation ; Tereno, Mintz, & Guédeney, 2009). Par ailleurs, Guédeney et Téréno (2009) précisent que la présence de la figure d'attachement n'est pas obligatoire ; les adultes sont capables de trouver du réconfort simplement en sachant que les figures d'attachement peuvent être contactées. Cet attachement est caractérisé par une certaine réciprocité : chaque partenaire peut à la fois fournir et recevoir du soutien. Il peut arriver que les deux partenaires ne présentent pas les mêmes représentations d'attachement. Dans ce cas, une évolution des modèles internes peut se produire, se traduisant concrètement par un changement dans la sécurité d'attachement. Même arrivé à un certain âge, chacun peut encore faire évoluer ses représentations, ce qui représente un fort potentiel thérapeutique.

1.2.5. Chez la personne âgée

Pour Guédeney et Sabatier (2009), la perte de capacité à s'assumer soi-même provoque un sentiment d'insécurité et par conséquent une activation du système d'attachement chez la personne âgée, ce qui donne lieu à une intensification des comportements de recherche de proximité. Ainsi, l'évocation des figures d'attachement est de plus en plus importante (les chercheurs donnent l'exemple d'un conjoint survivant qui continue à parler à son partenaire défunt). Toutefois, les auteurs insistent sur le fait qu'il ne s'agit pas d'une régression, mais d'une réponse adaptative. Par ailleurs, cette période de la vie est caractérisée par l'émergence de nouvelles figures d'attachement : les enfants devenus adultes. Certaines recherches évoquent même Dieu comme figure d'attachement chez les personnes âgées (Beck & McDonald, 2004 ; Guédeney & Sabatier, 2009).

L'attachement évolue donc au cours de la vie, mais il garde une place fondamentale dans le développement d'une personne, du début à la fin de sa vie.

1.3. L'attachement, un lien fondateur

Prior et Glaser (2010) ont recensé des associations étroites entre l'attachement et divers domaines : la confiance dans la relation aux parents et proches, la régulation des émotions, la confiance en soi, la résilience, l'efficacité personnelle, l’intimité relationnelle, les compétences sociales interpersonnelles et les troubles développementaux basés sur la relation. Des associations plus larges seraient entretenues avec la sociabilité envers des personnes non-familières, ainsi que la compréhension et l'orientation vers les autres.

Plus précisément, en ce qui concerne le plan socio-émotionnel, McElhaney et al.

(2009) ont recensé les corrélats de la sécurité d'attachement et de l'insécurité chez les adolescents (mesurées avec l'*AAI*), qui peuvent être résumés dans le tableau Tableau 1.1. Dans la perspective d'expliciter une telle approche, il convient d'explorer la manière dont l'attachement influe sur le développement socio-émotionnel. Selon McElhaney et al. (2009), le lien entre sécurité d'attachement et fonctionnement dans les relations de proximité avec les pairs et les partenaires amoureux est le résultat d'une facilité à gérer ses propres réactions émotionnelles dans des situations difficiles. Plus précisément, Pierrehumbert (2010b) stipule que c'est une relation positive avec une figure d'attachement qui permet la régulation émotionnelle : « *La caractéristique d'une relation positive est donc ce partage des émotions, grâce auquel l'enfant - ou l'adulte - acquerra cette certitude qu'il a bien un monde intérieur et que ce qu'il ressent est « partageable » avec d'autres individus - donc, par extension, que les autres ont également une vie émotionnelle. L'accès au monde des émotions permettra à l'individu d'insérer celles-ci dans un flux de pensées, dans une histoire personnelle qui pourra donner sens aux événements, aux séparations, aux traumatismes, et qui l'aidera peut-être à se protéger contre les effets dévastateurs de ceux-ci. L'individu explorateur de son propre monde interne va pouvoir gagner en autonomie émotionnelle*. » (Pierrehumbert, 2010b, p. 50). Ceci est en accord avec le constat plus général que l'autorégulation (du comportement, notamment) s'acquiert dans l'interaction avec autrui (Lemétayer, 2005).

	Sécurité d'attachement	Évitement	Préoccupation
Compétences sociales générales	- popularité - acceptation sociale - MIO d'amitié sécures	- moins doués et plus isolés socialement - bas niveau de sociabilité - haut niveau de retrait, de froideur et d'hostilité évalués par un pair	- haut niveau d'anxiété interpersonnelle et d'hostilité - plus orientés vers les relations que les évitants, mais plus de méfiance
Recherche de soutien et de proximité	- grande capacité pour proximité, notamment dans les relations amicales - capacité d'utiliser la proximité pour du réconfort et du soutien	- moins susceptibles de chercher du soutien chez autrui en cas de détresse - se sentent isolés et peu soutenus par les autres (familles, amis, enseignants)	- insatisfaction et stress en rapport avec les relations proches
Relations amoureuses	- capacité pour proximité et satisfaction - qualité des interactions avec le partenaire amoureux (volonté d'exprimer des idées, capacité à résoudre les conflits, plaisir mutuel à être avec l'autre personne)	–	- haut niveau d'anxiété, dépendance et jalousie - bas niveau de satisfaction dans ces relations
Sentiments, émotions	- capacité à percevoir, expérimenter et communiquer ouvertement les sentiments négatifs et positifs - expressions émotionnelles précises et appropriées - grande flexibilité dans les comportements émotionnels	- inconfort avec les affects et les expériences reliés à l'attachement → attentes négatives à propos des autres, rejet ou distanciation avec les pairs	- difficultés à contrôler ses propres émotions - patterns de comportement rigides en ce qui concerne les émotions
Stratégies de *coping*	- stratégies de *coping* actives (parler des problèmes et chercher une assistance émotionnelle) -stratégies internes (chercher des solutions, reconnaître ses limites, volonté d'accepter les compromis) - peu d'utilisation de retrait ou d'évitement face aux stresseurs	- stratégies de *coping* moins actives et moins dans la recherche de soutien - moins bonne adaptation aux stresseurs	- haut niveau de stress dans plusieurs contextes, surtout en rapport avec les relations de proximité et pendant les séparations d'avec les *caregivers* - stratégies inadaptées pour gérer ce stress
Concept de soi	_	- modèle plutôt négatif des autres et modèle positif de soi	- modèle positif des autres et modèle négatif de soi

Tableau 1.1 : Corrélats de la sécurité d'attachement et de l'insécurité chez les adolescents.

Ces éléments permettent de saisir les enjeux d'un attachement sécurisé, qui serait la base d'une construction équilibrée et sereine de la personnalité. Toutefois, il serait réducteur de penser que seul l'attachement au cours de la petite enfance suffirait à prédire une trajectoire de développement sur le plan socio-émotionnel : les événements de vie

peuvent venir affecter ce développement, qu'ils donnent lieu à des difficultés (décès d'un proche, traumatisme, etc.) ou qu'ils conduisent à une forme de résilience (rencontre amoureuse, thérapie, etc.). Il n'en reste pas moins que les applications thérapeutiques dans le domaine de l'attachement sont conséquentes, raison pour laquelle Howe (2006) affirme que les dyades à risque doivent être identifiées précocement, guidées et soutenues. Cette nécessité s'illustre clairement dans le domaine de la santé mentale : Allen (2008) indique que les stratégies évitantes et préoccupées sont impliquées dans des problèmes de fonctionnement psychosocial, même si les patterns de problèmes sont différents. Les adolescents avec attachement préoccupé seraient souvent exposés à de la passivité de la part des parents et il en résulterait des symptômes internalisants (dépression, troubles d'anxiété, stress pendant les transitions, etc.), qui pourraient être une façon d'attirer l'attention de la figure d'attachement. À l'inverse, les parents d'adolescents à attachement évitant auraient tendance à ignorer ce qui a trait à l'attachement (ne pas répondre aux besoins de leur enfant par exemple), ce qui induirait des comportements externalisants chez les jeunes (drogue, activité sexuelle précoce, délinquance, etc.). Ces conduites leur permettraient d'éviter par la distraction les problématiques reliées à l'attachement. Bien entendu, les seules attitudes parentales évoquées ne suffisent pas à expliquer les difficultés de ces adolescents, car il existe une interaction avec des facteurs environnementaux et psychosociaux : les niveaux de symptômes sont plus élevés dans des environnements perturbants et à l'inverse des relations sociales positives diminuent le risque de présenter des comportements délinquants (Allen, 2008). Une deuxième réserve est à émettre dans ce domaine : tous les adolescents avec attachement insécure ne présentent pas de troubles à l'adolescence, mais la majorité de ceux qui développent un trouble affectif ont une relation d'attachement de type insécure (Atger, 2007). C'est ce qu'illustre l'étude de Rosenstein et Horowitz (1996) : sur 60 adolescents hospitalisés en clinique psychiatrique pour des troubles importants (troubles des conduites, dépression, troubles schizo-affectifs, abus de substances), 47 % présentaient un attachement détaché/évitant, 50 % un attachement préoccupé, et seulement 3 % un attachement autonome (sécure).

RÉSUMÉ DU CHAPITRE 1

- L'attachement est un lien affectif privilégié entre un enfant et sa figure d'attachement (ou *caregiver*). Ce lien a corrélativement une fonction de protection de l'enfant et de support à l'exploration de son environnement.
- Du côté de l'enfant, ce lien est caractérisé par un comportement d'attachement ainsi que par des représentations de la figure d'attachement, appelées modèles internes opérants. L'adulte quant à lui joue le rôle de base de sécurité, à travers ses conduites de *caregiving*.
- Traditionnellement, quatre catégories d'attachement sont décrites dans la littérature : sécure, évitant, préoccupé ou désorganisé.
- L'attachement est un lien dynamique qui évolue tout au long de la vie. Les prémices de l'attachement se mettent en place à travers des temps d'interactions croissants. Puis les figures d'attachement se multiplient et se complexifient au cours de l'enfance et l'adolescence pour aboutir, à l'âge adulte, à des relations caractérisées par une réciprocité. À tout moment, le style d'attachement d'une personne peut évoluer, grâce à des rencontres, des contextes particuliers ou des thérapies.
- L'attachement peut avoir des conséquences décisives sur le développement d'une personne, notamment sur le plan socio-émotionnel. L'attachement sécure serait un facteur protecteur dans le domaine de la santé mentale.

CHAPITRE 2. ATTACHEMENT, ADOLESCENCE ET TRISOMIE 21

A présent que les principaux concepts de l'attachement ont été évoqués, le présent chapitre se donne pour objectif d'en recenser les applications dans le champ du handicap et de l'adolescence, via les méthodes de mesure de l'attachement notamment.

2.1. Application aux personnes porteuses de Trisomie 21

2.1.1. Attachement et Trisomie 21

Que peut-on dire des relations d'attachement d'une personne en situation de handicap ? Sont-elles, du fait du handicap et de ses conséquences, différentes de celles des personnes sans handicap ? Des auteurs se sont penchés sur la relation entre troubles développementaux et qualité de l'attachement, à travers des études utilisant principalement le paradigme de la *Strange Situation* (SS).

2.1.1.1. Attachement et handicap

Bakermans-Kranenburg et van IJzendoorn (2009) ont mené une méta-analyse sur 10000 entretiens menés à l'aide de l'AAI (*Adult Attachment Interview* ; George, Kaplan, & Main, 1985), qui est un guide d'entretien semi-dirigé dont le but est de déterminer les représentations d'attachement d'adultes, via l'analyse de la cohérence du discours notamment. Seuls les problèmes psychopathologiques étaient associés avec une insécurité d'attachement. En revanche, pour les participants avec un handicap physique (même sévère et entravant les interactions sociales, comme la surdité ou la non-voyance) aucune preuve d'insécurité ne semble émerger.

Chez les enfants, différentes études portant sur l'attachement de participants avec divers handicaps ont été menées. Marvin et Pianta (1996) ont travaillé avec 70 enfants avec paralysie cérébrale (44 garçons, 26 filles), âgés de 14 à 54 mois. Ils leur ont fait passer la *Strange Situation* (SS), ou la version pour enfants pré-scolaires (*Preschool SS*) ou la version pour les enfants avec une déficience motrice (*SS for Motor-Impaired Children*). 49 % des enfants présentaient un attachement sécure, 51 % un attachement anxieux/insécure, ce qui révèle un taux d'attachement sécure inférieur à celui de la population générale (qui est de 65% selon Prior & Glaser, 2010).

Une méta-analyse (van IJzendoorn, Goldberg, Kroonenberg, & Frenkel, 1992) , conduite sur 1624 enfants « cliniques » (atteints de surdité, de Trisomie 21, d'autisme, de prématurité, etc.) de 12 à 50 mois et 1584 enfants « contrôles » de 12 à 24 mois avec la *Strange Situation* a montré que les résultats des groupes cliniques ne déviaient globalement pas de ceux des groupes contrôles. Toutefois, si seules les catégories A, B et C étaient étudiées, les enfants sourds présentaient un attachement plus ambivalent que les enfants contrôles et les enfants avec Trisomie 21 un attachement plus évitant. Si la catégorie D était prise en compte, les chercheurs observaient une augmentation de la désorganisation d'attachement (+6,34 en déviation standardisée des fréquences observées par rapport à la distribution du groupe contrôle ; cette déviation positive montre selon les auteurs que le groupe d'enfants avec handicap présente plus de personnes dans la catégorie « désorganisé » que le groupe contrôle). Des analyses plus poussées ont montré que cette augmentation ne concernait que le groupe des enfants avec Trisomie 21. Pour expliquer ce dernier résultat, les auteurs invoquent le fait que des enfants avec Trisomie 21 étaient classés en catégorie D, car leurs comportements ont paru inclassables aux examinateurs (sans que ces comportements ne soient précisés dans l'article).

Ainsi, en ce qui concerne le handicap, les résultats sont contradictoires, peut-être parce que les échantillons sont souvent petits et difficiles à sélectionner au hasard (van IJzendoorn et al., 1992). De plus, ces résultats étant variables selon les étiologies, il est alors nécessaire de cibler le type de handicap à étudier. La méta-analyse de van IJzendoorn et al. (1992), ainsi que l'étude de Marvin et Pianta (1996) semblent montrer qu'en cas de handicap mental, l'enfant a plus de risques de présenter un attachement insécure que s'il était porteur d'un handicap physique (cf. Paragraphes précédents).

2.1.1.2. Attachement et handicap mental

Janssen, Schuengel, et Stolk (2002), dans une revue de littérature, ont mis en évidence que les enfants avec une déficience intellectuelle ont un risque accru d'établir une relation d'attachement de type insécure, et plus particulièrement désorganisé. Mais cette étude ne mettait pas en évidence une étiologie particulière. La variété des syndromes occasionnant peut-être des vécus différents, il est pertinent de rechercher des études portant sur des étiologies précises.

2.1.1.2.1. Le syndrome CHARGE

Le syndrome CHARGE (acronyme anglais pour *Coloboma, Heart defect, Atresia choanae, Retarded growth and development, Genital hypoplasia, Ear anomalies/deafness*) peut être accompagné de retard mental. Reda et Hartshorne (2008) ont étudié l'attachement de 25 enfants (46% de garçons ; 54% de filles) de 12 à 50 mois porteurs d'un Syndrome CHARGE, à l'aide du *Strange Simulation Questionnaire*. 12 enfants ont été catégorisés sécure, 13 insécure. Ces résultats iraient dans le sens d'une moins grande sécurité d'attachement pour des enfants porteurs du syndrome CHARGE. L'étude a également mis en évidence une absence de corrélation entre sévérité du trouble de l'enfant et attachement. Cependant, il s'agit de la seule étude trouvée sur ce syndrome, et l'échantillon était assez restreint.

2.1.1.2.2. L'autisme

Rutgers, Bakermans-Kranenburg, van IJzendoorn, et van Berckelaer-Onnes (2004) ont effectué une revue méta-analytique sur 16 études. Cette dernière a permis de conclure que les enfants autistes seraient capables de former un attachement sécure et de montrer des comportements d'attachement. Cependant, ils seraient globalement moins sécures que les enfants typiques. En effet, dans quatre études utilisant la *Strange Situation*, 53% des enfants porteurs d'autisme présentaient un attachement sécure, contre 65% pour la moyenne de la population typique. En analysant plus finement les résultats, les auteurs ont constaté que les enfants avec un développement mental inférieur étaient davantage caractérisés par des profils insécures, comparativement aux enfants possédant davantage de compétences ou ayant des symptômes moins accentués de l'autisme.

Ainsi, l'attachement des enfants avec autisme ne serait atypique que si ceux-ci présentaient de surcroît un retard de développement cognitif. La question se pose de savoir ce qu'il en est dans les cas où les enfants présentent une pathologie caractérisée par un retard mental, mais non accompagné de troubles autistiques. Dans cette perspective, afin de mieux cerner la relation entre attachement et handicap mental, il serait pertinent de l'examiner sous l'angle d'une autre pathologie. La Trisomie 21 s’inscrit dans ce champ et, de plus, plusieurs travaux portant sur l'effet du handicap sur la sécurité d'attachement au cours de l'enfance ont été recensés. Par ailleurs, l’origine génétique de la Trisomie 21 et son identification dès la naissance, voire même avant lors de la

grossesse, lui confère un caractère particulier. En effet, il est possible de formuler l'hypothèse selon laquelle la relation *caregiver*-enfant et donc la mise en place des premiers liens sera affectée voire entravée par l'annonce précoce du handicap (cf. 3.2.4).

2.1.1.2.3. La Trisomie 21 / le syndrome de Down

Atkinson et al. (1999) ont réalisé une étude sur des enfants présentant une Trisomie 21 (syndrome de Down en anglais). La distribution était la suivante à 26 mois et 42 mois (la ligne 1 totalise 101 %, mais il s'agit des pourcentages figurant dans la publication) :

Type d'attachement	Sécure (B)	Évitant (A)	Ambivalent (C)	Désorganisé (D)	Inclassifiable (U)
à 26 mois	40,00%	8,00%	4,00%	2,00%	47,00%
à 42 mois	47,50%	7,50%	0,00%	12,50%	32,50%

Tableau 2.1 : Répartition des enfants selon les différents types d'attachement à 16 et 42 mois (*N* = 53, 31 garçons, 22 filles).

Les auteurs n'ont pu se prononcer sur la stabilité de l'attachement des enfants de leur échantillon. En revanche le taux de manifestations d'attachement sécure présenté par les enfants (que ce soit en laboratoire ou à la maison), bien inférieur à celui observé dans les populations typiques, les a poussés à chercher une explication. Il semblerait, d'après les résultats, que cela ne soit pas expliqué par d'éventuelles spécificités du répertoire comportemental des enfants, celui-ci étant suffisant pour manifester des comportements d'attachement sécure. Ce sont donc les capacités cognitives qui ont été examinées, et un paradoxe a été mis à jour : les enfants de l'échantillon ne présentent pas de limitations cognitives majeures (âge mental au Bayley égal à 18,95 mois en moyenne, aucun enfant n'ayant un âge mental inférieur à 12 mois). Toutefois, les résultats montrent que les enfants ayant le plus de chances de former un attachement sécure sont ceux qui ont les meilleurs résultats aux tests cognitifs. Face à ce paradoxe, les auteurs avancent deux explications.

La première est apportée par le fait que l'interaction entre la sensibilité maternelle (qui correspond à l'écoute des besoins physiologiques et affectifs du bébé et à la pertinence et la rapidité des réponses maternelles en regard de ces besoins ; Gosselin, 2000) et le fonctionnement cognitif de l'enfant est prédictif de la sécurité de l'attachement. En effet, il apparaît que les mères des enfants à attachement sécure ont une plus grande sensibilité à leur enfant dans cet échantillon, comparativement aux mères d'enfants à attachement

insécure et inclassifiable. Ceci rejoint l'observation de Rutgers et al. (2004) : dans une étude, la sensibilité des mères des enfants à attachement sécure était plus grande que celle des mères des enfants à attachement insécure. De plus, les enfants avec déficience intellectuelle seraient moins performants dans l'expression de réponses émotionnelles servant de support au *caregiving* parental. Du fait de leur déficience intellectuelle, les enfants porteurs de Trisomie 21 ne peuvent exprimer certaines réactions émotionnelles, ce qui entraîne une difficulté pour les parents à interpréter les réactions émotionnelles de l'enfant (Beeghly & Cicchetti, 1997). Ceci engendre à son tour un stress parental, donc un parentage ou un *caregiving* inefficace et par conséquent un risque accru d'attachement insécure, et plus particulièrement désorganisé, chez les enfants à déficience intellectuelle (Atkinson et al., 1999 ; Janssen et al., 2002). Néanmoins le fait que la pathologie présente des symptômes physiques aisément repérables semble également entrer en ligne de compte et pourrait constituer un médiateur entre handicap et sensibilité maternelle. Selon Clements et Barnett (2002), qui ont mené une recherche auprès d'enfants avec ou sans atteinte cérébrale, les enfants à attachement sécure ont un plus grand score sur une échelle d'impact de l'apparence (créée par les auteurs pour évaluer la sévérité des anomalies visibles de l'enfant) que les enfants insécures. Les auteurs font l'hypothèse que le caractère visible d'une pathologie permettrait davantage aux parents de prendre conscience des difficultés de leur enfant et de se montrer sensibles à ces difficultés que si cette pathologie était moins apparente. Ceci rejoint le point de vue de Guédeney et Guédeney (2010), qui affirment que la qualité de la relation d'attachement serait indexée sur la visibilité du handicap. Dans le cas de la Trisomie 21, il est difficile de prédire un pattern de groupe, car les symptômes physiques sont parfois discrets (par exemple pour les personnes porteuses de trisomie en mosaïque), mais aussi parfois plus saillants.

La deuxième hypothèse apportée par Atkinson et al. (1999), est motivationnelle. En effet, un enfant pourrait bien avoir en sa possession les compétences pour maintenir des relations intimes, sans avoir développé les compétences cognitives qui lui permettraient de se coordonner avec sa mère en développant des significations partagées. Or, ce développement de significations partagées serait une façon de créer du sens à la relation, induisant ainsi une motivation pour la communication et la persistance de la relation dans le temps. Ainsi, des limitations cognitives dans le développement de cette création de sens induiraient des difficultés plus importantes dans l'établissement de la relation.

Mais que dire alors de la grande proportion d'enfants dont l'attachement a été déclaré inclassifiable ? Vaughn, Goldberg, Atkinson, Marcovitch, Macgrecor, et Seifer (1994) se sont interrogés sur ce point. Dans leur étude, 42% des enfants (*N* = 133, 83 garçons, 50 filles) avec Trisomie 21 ne pouvaient être répertoriés avec le système de classification traditionnel d'Ainsworth (A, B, C, D). En effet, leurs résultats montraient qu'un plus grand nombre d'enfants présentait un attachement inclassifiable (U) dans le cadre d'une T21 que dans le cadre d'un développement normal. Mais si cette catégorie U était retirée des analyses, il n'y avait pas de différence significative observée entre les groupes T21 et typique au niveau de la distribution dans les catégories d'attachement. Ceci les a amenés à émettre l'hypothèse que la *Strange Situation* n'était pas adaptée aux enfants trisomiques : le stress provoqué par celle-ci serait moins apparent au sein de cette population. Ainsi, leur hypotonicité serait à l'origine d'un moins grand nombre de contacts au sein de la relation parent-enfant. De fait, l'accord inter-juges est plus faible pour les enfants du groupe T21 que pour le groupe typique, les comportements des enfants porteurs de trisomie étant difficilement interprétables. Il serait alors nécessaire d'adapter la *Strange Situation* aux handicaps, et de s'assurer de la validation de l'outil correspondant. Ainsi, pour ces auteurs, la *Strange Situation* n'est pas adaptée pour la mesure de l'attachement des enfants porteurs d'une T21, à cause de la difficulté de ces derniers à exprimer leurs émotions dans le cadre d'une situation stressante telle que la *Strange Situation*.

Plus récemment, Janssen et al. (2002) ont creusé cette problématique du stress en relation avec la mesure de l'attachement. Pour eux, rechercher la sécurité physique et le réconfort (qui sont les caractéristiques de la base de sécurité que représente le parent dans la relation d'attachement) est une forme de *coping* face à des situations stressantes (les stratégies de *coping* sont des stratégies conscientes que l'individu élabore pour gérer une situation aversive ; Bruchon-Schweitzer, 2002). Après une revue de littérature, ils concluent à un risque accru d'attachement insécure, et plus particulièrement désorganisé, chez les enfants à déficience intellectuelle. Ils se sont alors attachés à rassembler trois raisons évoquées à cette désorganisation de l'attachement. Tout d'abord, le stress parental, dû à la difficulté d'interpréter les réactions émotionnelles de l'enfant, induirait un parentage inefficace. De plus, Janssen et al. (2002) évoquent le fait que les enfants avec déficiences sont plus souvent maltraités que les autres. Or la maltraitance est un fort

prédicteur d'attachement désorganisé. Ensuite, les auteurs reviennent sur les capacités cognitives limitées de ces enfants à déficience intellectuelle. Ils expliquent que ces derniers ont des difficultés à développer certaines compétences. Par exemple, des enfants ne maîtrisant pas la permanence de l'objet sont en état permanent de stress lors des situations de séparation. En dernier lieu, l'institutionnalisation est une autre source de stress possible pour l'enfant, et peut s'accompagner d'une interruption de la relation *caregiver*-enfant affectant le système d'attachement. La liste des facteurs pouvant avoir un impact sur la relation d'attachement n'est pas traitée ici de manière exhaustive et ne concerne que les études portant sur la Trisomie 21. C'est pourquoi une revue de littérature élargie sur les variables affectant l'attachement est proposée plus bas (cf. Chapitre 3).

À travers ces études, il devient clair que l'évaluation de l'attachement des enfants à déficience intellectuelle est une opération délicate qui nécessite une utilisation éclairée d'outils adaptés. La majorité des études portant sur l'attachement des personnes en situation de handicap mental est effectuée sur des enfants de moins de trois ans, avec lesquels il est possible d'utiliser le paradigme de la *Strange Situation*. Mais qu'en est-il avec une population plus âgée ? Michel, en 2009, a souhaité explorer le lien entre sécurité affective et développement de la vie mentale chez les adolescents. Elle précise en 2011 qu'elle souhaite évaluer l'impact du handicap mental sur la construction de l'attachement à cette période de la vie. Le choix de cette tranche d'âge est justifié par le fait qu'il n'existait alors pas de recherche concernant l'attachement des adolescents et des adultes porteurs de handicap mental. La recherche alors menée (Michel, 2009) concernait 15 adolescents handicapés mentaux. Il s'agissait de garçons et de filles, d'origine française, de 14 à 21 ans, vivant avec leurs parents. Leurs pathologies étaient hétérogènes (dysharmonie évolutive, dysharmonie psychotique, séquelles d'autisme infantile, Trisomie 21), ainsi que leurs niveaux intellectuels : sept présentaient une déficience intellectuelle moyenne, sept une déficience intellectuelle légère et un avait une efficience intellectuelle dans la normale inférieure. Ces 15 adolescents étaient comparés à 10 adolescents typiques (normalement scolarisés en collège). Ce sont les « histoires à compléter » qui ont été utilisées dans cette étude (version francophone de l'*Attachment Story Completion Task ;* Bretherton & Ridgeway, 1990). Le principe en est le suivant : il est proposé au sujet un début d'histoire, verbalement et à l'aide de poupées représentant une famille. Il doit alors terminer l'histoire, grâce à une narration et à l'utilisation des figurines. Les histoires présentées mettent en

scène des situations propices à l'activation de représentations de l'attachement, par exemple des parents partant pour un petit voyage sans leur enfant. Ainsi, selon Pierrehumbert (2003), le complètement d'histoires permet de mettre en évidence le modèle interne opérant. D'après lui, la résolution cohérente des histoires à compléter serait corrélée à la catégorie d'attachement sécurisé. À l'inverse, « *les réponses inadéquates, évitantes ou bizarres (par exemple, après qu'une famille séparée s'est réunie, leur maison brûle) sont corrélées à l'attachement anxieux*. » (Pierrehumbert, 2003, p 299).

Les réponses étaient étudiées à l'aide des cartes pour complètement d'histoires (Miljkovitch, Pierrehumbert, Karmaniola, & Halfon, 2003 ; Miljkovitch & Pierrehumbert, 2008) sur le principe du Q-sort (dont le principe consiste en ceci : des propositions sont inscrites sur des cartes, que l'observateur doit trier et ordonner de la proposition la plus vraie à la plus fausse). Les résultats obtenus furent très homogènes. Tous les adolescents typiques semblaient présenter une représentation d'attachement sécure. En ce qui concerne les jeunes porteurs d'un handicap mental, pour 13 adolescents cette représentation s'est révélée désorganisée, pour un évitante et pour un ambivalente (Michel, 2009). Plus précisément, Michel (2011) caractérise ainsi les réponses des adolescents typiques (Michel, 2011, p. 137) : « *une production aisée, une reconnaissance des affects et une proposition de résolution permettant de rétablir un sentiment de sécurité chez la figurine enfant* ». Ainsi, la sécurité de l'attachement aboutirait à une résolution d'histoire sereine, où le sujet pourrait facilement repérer les difficultés d'une situation et chercher des solutions pour y faire face. Alors que « d*ans les narrations des adolescents handicapés mentaux dominaient une perte de contrôle par rapport à ce qui était évoqué, des histoires tragiques, des événements incohérents et une absence de figures parentales* » (Michel, 2011, p. 137). La désorganisation de l'attachement aurait ainsi un impact fort sur la narration, où la description des comportements des personnages serait le reflet de la sécurité (ou de l'insécurité) ressentie. Notons toutefois qu'il paraît étonnant que le taux d'attachement sécure soit de 100% chez les sujets témoins. En effet, il est en moyenne égal à 65% selon Prior et Glaser (2010) (citant une méta-analyse de 12 échantillons de 8 pays effectuée par van IJzendorm & Kroonenberg en 1988).

L'échantillon constitué par Michel est très hétérogène, et ne porte pas uniquement sur le handicap mental, mais aussi sur le handicap psychique (de type psychose par

exemple). Les conclusions en matière d'attachement et d'impact de l'annonce du diagnostic sont donc à relativiser largement. Toutefois, cette étude a constitué pour les travaux de cette thèse une piste exploratoire. En effet, la plupart des études concernant l'attachement d'enfants présentant un handicap mental portaient sur des sujets en bas âge (2-3 ans) et avec une utilisation de la *Strange Situation*. Il apparaissait nécessaire, à la suite de Michel, d'explorer l'attachement dans le cadre d'un handicap mental à un âge plus avancé, mais en cherchant à obtenir une étiologie homogène.

2.1.2. Développement des personnes porteuses de Trisomie 21

Avant d'explorer davantage la thématique de l'attachement des personnes porteuses de Trisomie 21, il convient d'effectuer une description de leur développement possible, afin de cerner à quelles problématiques ce travail de recherche doit s'adapter.

2.1.2.1. Découverte et origines de la Trisomie 21

Selon Céleste et Lauras (1997), si Down a effectué une première description des symptômes de la Trisomie 21 en 1866, ce sont Esquirol (1938) et Séguin (1946) qui ont effectué une description clinique précise des caractéristiques et de l'évolution des personnes porteuses de ce qui a été identifié plus tard par Lejeune, Gauthier, et Turpin (1959) comme une anomalie chromosomique : la Trisomie 21. En 1997 (Céleste & Lauras, 1997), la prévalence était estimée à une naissance sur 700 environ, avec une même prévalence pour les deux sexes. Actuellement il semblerait que cette prévalence soit égale à une naissance sur 2000 selon Orphanet (2007).

Trois types de Trisomie 21 existent (Céleste & Lauras, 1997) :

- La forme la plus fréquente (90-95% des cas ; Orphanet, 2007) est la Trisomie 21 **libre**. Elle résulte d'un accident de méiose. Un gamète à 24 chromosomes (issu du père dans 30 % des cas) s'unit à un gamète à 23 chromosomes et forme une cellule à 47 chromosomes, ce qui produit des cellules à 47 chromosomes (au lieu de 46). Le chromosome supplémentaire est le chromosome 21.

- Dans les cas de Trisomie 21 en **mosaïque** (concernant 2 à 3 enfants sur 100 enfants porteurs de Trisomie 21 ; Buckley & Bird, 2002), les cellules paternelles et maternelles sont normales, à 23 chromosomes. Leur « fusion » aboutit normalement à des cellules à 46 chromosomes. Par contre, au bout d'une ou deux divisions, une cellule se

divise en une cellule à 45 chromosomes et une à 47 chromosomes. Celle à 45 meurt et celle à 47 reste. Il en résulte un mélange dans l'organisme de cellules à 46 et à 47 chromosomes, ce qui lui vaut le nom de mosaïque.

- Dans la Trisomie 21 par **translocation** (concernant 1 à 2 enfants sur 100 enfants porteurs de Trisomie 21 ; Buckley & Bird, 2002), les cellules de la personne comptent bien 46 chromosomes, contrairement aux formes libres ou en mosaïque. Le troisième chromosome 21 est fixé à un autre chromosome (souvent 13, 14 ou 15). Dans 50 % des cas, un des deux parents a un de ses chromosomes 21 fixé à un autre chromosome, ce qui constitue une translocation équilibrée parce qu'il n'y a pas de chromosome supplémentaire. En revanche chez l'enfant c'est une translocation déséquilibrée, car elle donne lieu à du matériel chromosomique supplémentaire : l'enfant possède 3 chromosomes 21. Si la mère est porteuse de l'anomalie chromosomique, il y a un risque sur 10 pour que l'enfant ait une Trisomie 21, contre un sur 20 si c'est le père qui est porteur.

Dans la plupart des cas, la survenue de la Trisomie 21 est donc accidentelle. Le seul facteur de risque identifié avec certitude à l'heure actuelle est l'âge de la mère (le risque que l'enfant développe une Trisomie 21 augmente avec l'âge maternel). Les conséquences de la Trisomie 21 sur le développement d'une personne peuvent être multiples. Toutefois, avant d'en commencer la description, il convient de rappeler (Rondal, 2010) que la symptomatologie dans la Trisomie 21 n'est pas de nature déterministe, mais probabiliste, ce qui « *signifie que chaque symptôme a une certaine probabilité d'être exprimé à un degré variable et qu'aucun sujet porteur du syndrome ne présente la gamme complète des caractéristiques physiques, cognitives, et langagières, ni au même degré*. » (Rondal, 2010, p. 26). Il existe de ce fait une grande variabilité dans les manifestations de la Trisomie 21, chaque individu étant unique.

2.1.2.2. Santé et développement physique des personnes avec Trisomie 21

Du point de vue médical, Buckley et Sacks (2012) rapportent que les personnes porteuses de Trisomie 21 sont affectées par un plus grand nombre de troubles de la santé que les autres :

- 80 % des enfants avec T21 (50-60 % des adolescents, Buckley & Sacks, 2002)

pourraient présenter des problèmes d'**audition** (dus à une accumulation de cérumen dans le canal externe, une infection de l'oreille moyenne ou bien une perte sensori-neurale d'audition), ce qui peut entraver le développement du langage et de la parole et par voie de conséquence la socialisation.

- Les troubles de la **vision** sont communs chez les enfants avec T21 (infection de la paupière, conjonctivite, myopie, hypermétropie ou astigmatisme). Or les enfants avec T21 se basent davantage sur les informations visuelles que sur les éléments auditifs (la mémoire visuelle et le traitement visuel seraient des points forts par rapport à la mémoire auditive et au traitement auditif).
- Les désordres de la fonction **thyroïdienne** ont des symptômes qui peuvent être confondus avec des symptômes de la T21 : lenteur physique et intellectuelle, gain de poids. La prévalence d'hypothyroïdie chez les personnes avec T21 est plus élevée que dans la population générale.
- Les i**nfections** (respiratoires, de la peau, de la vessie, etc.) sont communes pendant les cinq premières années de vie, et de manière générale il existe une plus grande susceptibilité à l'infection chez les personnes porteuses de T21, car leurs systèmes immunitaires peuvent présenter des anormalités. Une grande partie de l'accroissement de la longévité chez les personnes avec T21 est due notamment à des méthodes modernes de traitement de l'infection.
- Les personnes avec T21 sont plus susceptibles d'avoir des problèmes du système **gastro-intestinal** que les autres (constipation, distension de la partie basse du colon).
- En ce qui concerne le système **cardio-vasculaire**, environ 50 % des bébés nés avec la T21 ont un problème cardiaque, variant en type et en sévérité, pouvant nécessiter parfois des opérations chirurgicales lourdes.
- Une **instabilité atlanto-axiale** peut être observée : une altération des vertèbres C1 et C2 peut occasionner une pression sur la moelle épinière, ce qui rend certaines activités sportives potentiellement dangereuses.
- Beaucoup de personnes avec T21 présentent des **troubles du sommeil** qui se traduisent par un sommeil agité, souvent dû à des voies aériennes bouchées (amygdales, végétations ou langue plus grosse).

- Le risque de **surpoids** est important.
- Les **dents** définitives arrivent tard et beaucoup d'adolescents ont encore leurs dents de lait. Il existe également plus de problèmes de gencives chez les adolescents avec T21 que chez les typiques (Buckley & Sacks, 2002).
- En matière de **santé mentale**, il est souvent difficile d'obtenir un diagnostic fiable pour des personnes porteuses de T21, mais toute maladie mentale peut survenir chez ces personnes, comme pour les autres : dépression, etc.

En ce qui concerne les capacités motrices : malgré un certain retard, la plupart des enfants porteurs de Trisomie 21 deviennent mobiles et indépendants pour des compétences comme se nourrir et s'habiller (Buckley & Sacks, 2012). À l'âge scolaire, la motricité globale et fine sont maîtrisées plus tardivement, ce qui affecte autant l'éducation physique que l'apprentissage de l'écriture.

2.1.2.3. Développement langagier

2.1.2.3.1. Compréhension

Chapman (1997) rapporte davantage de déficits en production qu'en compréhension, avec des déficits en production plus sévères en syntaxe (longueur moyenne des phrases et structure) qu'en développement lexical (apprentissage de vocabulaire). Dans le développement de l'enfant, il y a naturellement un écart entre compréhension et expression, les enfants pouvant comprendre des notions sans savoir les utiliser dans leur discours. Cependant, cet écart est encore plus grand chez les enfants avec T21 que dans la population générale (Buckley, 2012). Par exemple, au PVVT (qui correspond à l'Échelle de Vocabulaire en Images Peabody (EVIP) en langue anglaise) les adolescents porteurs de Trisomie 21 ont un score élevé, comparativement à leur âge mental non-verbal (Chapman, 1997). La compréhension est donc un point relativement fort sur lequel toute intervention ou interaction peut s'appuyer.

En ce qui concerne le lexique, pour Chapman et Hesketh (2000), la compréhension de vocabulaire est une force chez les personnes porteuses de Trisomie 21, en comparaison à la compréhension de syntaxe ou aux mesures d'âge mental. En effet, le déficit de langage expressif en syntaxe est plus important qu'en lexique, et la compréhension des mots est plus avancée que la cognition non-verbale. En revanche, la

divergence entre compréhension et production s'accroîtrait avec l'âge : s'il n'existe pas de preuve d'un ralentissement du développement lexical ou syntaxique à 8-12 ans ou à 12-16 ans (Chapman, Schwartz, & Bird, 1998), des études témoignent d'un progrès lent en vocabulaire, qui mènerait vers un retard en grammaire et en développement phonologique (Buckley, 2012). Ceci pourrait être expliqué par des difficultés en traitement auditif et en mémoire à court terme verbale (Buckley, 2012).

2.1.2.3.2. Expression / narration

Globalement, sur le versant expressif, les enfants avec T21 ont plus de difficultés avec les aspects structurels du langage qu'avec les autres composantes du langage (Kumin, 1996). Ces difficultés portent par exemple sur la morphologie (tendance à supprimer la consonne finale des mots) et la syntaxe (non-maîtrise de l'ordre des mots et des règles grammaticales). Ceci s'expliquerait par le fait que la syntaxe et la morphologie sont basées sur des règles abstraites. Or l'abstraction est une difficulté occasionnée par la Trisomie 21 (Beeghly & Cicchetti, 1997). Par ailleurs, une enquête de grande envergure au Royaume-Uni (enquête Hampshire, citée par Buckley & Sacks, 2002) a mis en évidence que 33 % des adolescents ayant participé avaient des difficultés pour être compris par des inconnus et parfois des difficultés à produire des phrases grammaticalement correctes. Toutefois, une différence de groupe était observée : 100 % de ceux scolarisés en école classique utilisaient des phrases avec au moins 5 mots, contre 61 % pour ceux qui étaient en école spécialisée (environ 40 % des jeunes en éducation spécialisée utilisaient des énoncés de 3-4 mots, 13 % des énoncés à 1-2 mots et 50 % produisaient des énoncés avec mots clés, de style télégraphique).

Une mesure classiquement utilisée afin d'étudier précisément le niveau de développement langagier de participants est la longueur moyenne d'énoncé (LME ; Parisse & Le Normand, 2007). Beeghly et Cicchetti (1997) rapportent une longueur moyenne d'énoncé plus courte (chez des enfants avec T21 de 27 à 93 mois) que pour les participants de même âge mental. Chapman et al. (1998) font le même constat : la LME augmente avec l'âge. Ceci est consistant avec les recherches menées sur la population générale (Parisse & Le Normand, 2007), même si l'augmentation est plus faible pour les enfants avec T21, ce qui explique un retard accru avec l'âge dans les compétences syntaxiques.

La LME est indubitablement plus courte chez les personnes porteuses de Trisomie 21, mais il serait dommage de se limiter à cette seule mesure des capacités expressives. En effet, Beeghly et Cicchetti (1997) mettent aussi en évidence le fait que les enfants avec T21 ont les mêmes capacités que les participants de même âge mental pour rester dans le même sujet. Par ailleurs, Miles et Chapman (2002) ont montré que lorsque le langage expressif et la cognition ne sont pas au même niveau, comme c'est le cas pour la Trisomie 21, des méthodes d'analyse narrative (contenu et l'évaluation de l'intrigue, du thème et des mésaventures) révèlent une compétence narrative non-suggérée par la seule longueur d'énoncé. Dans leur étude, 33 personnes porteuses de T21 (de 12;2 à 26;10 ans) étaient appariées à trois groupes (sur âge mental, compréhension syntaxique, ou longueur moyenne d'énoncé). Leurs performances avaient atteint un plus haut niveau que le groupe de comparaison apparié sur la LME dans l'expression de l'intrigue, du thème et des mésaventures. Par ailleurs, le contenu narratif des productions des personnes avec T21 était plus proche du niveau de compréhension du langage ou de la cognition non-verbale que du langage expressif (LME). Ceci rejoint le point de vue de Kumin (1996) selon lequel les points forts des enfants porteurs de Trisomie 21 se situeraient au niveau du langage social interactif et de compétences pragmatiques (prendre part à des conversations, initier ou maintenir un sujet de conversation, narrer des événements, adapter son discours aux différents auditeurs et aux situations ; Roberts, Price, & Malkin, 2007). Une nuance est en revanche à apporter en ce qui concerne la capacité à initier un sujet conversationnel (Roberts, et al., 2007).

Notons également que des facteurs liés au contexte de la mesure du langage expressif peuvent avoir un impact sur celle-ci : Buckley (2012) rapporte que les adolescents ont une plus grande fluence quand ils parlent dans un style narratif que dans une conversation de style questions-réponses. Pour Roberts et al. (2007), quand un support visuel leur est proposé, les adolescents avec T21 fournissent plus d'éléments d’histoires que les participants contrôles appariés sur la compréhension ou la production de syntaxe. Pour finir, Laws (2004) attire l'attention sur des difficultés méthodologiques : l'intelligibilité des participants ou leurs capacités auditives ne sont parfois pas assez bonnes pour évaluer correctement leur langage expressif.

En conclusion, la LME est plus courte chez les personnes porteuses de Trisomie 21 que dans la population générale et la morphologie et la syntaxe peuvent leur poser

problème, mais les compétences pragmatiques sont relativement préservées.

2.1.2.3.3. Langage oral et intelligibilité

Selon Kent et Vorperian (2013) les personnes porteuses de Trisomie 21 ont des difficultés dans les domaines de la voix, de la production du discours, de la fluence, de la prosodie et de l'intelligibilité. Au cours d'une revue de littérature, ils ont trouvé que sur 300 participants avec T21, le bégaiement ou bredouillement intervenait dans 10 à 45 % des cas (contre 1 % dans la population générale), avec un taux plus élevé pour les enfants institutionnalisés (36%) que pour les enfants non-institutionnalisés (19%). Les personnes avec T21 auraient également des limitations dans la perception, l'imitation et la production spontanée de caractéristiques prosodiques. Cependant, le biais suivant peut relativiser ces résultats : la performance à des tâches de parole et de langage est affectée par des limitations en mémoire à court terme. De plus, la grande majorité des études sont effectuées auprès d'anglophones (les résultats seraient peut-être différents dans d'autres langues et ne sont donc peut-être pas généralisables à la population mondiale).

En ce qui concerne l'intelligibilité, elle est définie par Kumin (1996) comme un terme qui évalue à quel point il est facile de comprendre le langage expressif du locuteur. La compréhension du langage expressif des personnes porteuses de Trisomie 21 semble être relativement difficile. Selon Buckley (2012), une étude britannique de 1987 avait conclu que d'après les parents, seulement 42% des adolescents avec T21 pouvaient être compris par des étrangers. En 1999, 78% pour des adolescents en école ordinaire arrivaient à se faire comprendre, contre 56% en éducation spécialisée. Les explications de ces difficultés en intelligibilité sont nombreuses. Kent et Vorperian (2013) rapportent que la réduction de l'intelligibilité serait exacerbée par une longueur d'énoncé accrue et la non-familiarité de l'auditeur. Buckley (2012) quant à elle attribue ces difficultés à des troubles de l'audition, des troubles articulatoires entraînant un retard en vocabulaire et/ou à un style parfois télégraphique (juxtaposition de verbes, noms et adjectifs). Enfin, les personnes porteuses de T21 présentent une meilleure intelligibilité en conversation que dans une narration (Chapman et al., 1998). De ce fait, plus de conversations sont réussies quand ces personnes joignent la conversation plutôt que quand elles l'initient, car le sujet de la conversation est déjà connu.

Ainsi, les personnes porteuses de Trisomie 21 sont plus à risque que la population

générale de bégayer ou d'avoir des difficultés à se faire comprendre par autrui. Les facteurs pouvant contribuer à ce profil typique de difficultés de langage et de parole sont multiples (Buckley, 2012) :

- Des difficultés **cognitives** ou d'apprentissage : les enfants porteurs de Trisomie 21 ont besoin de plus de temps que les autres pour associer un mot et sa signification.
- Des particularités **anatomiques** (forme du crâne, mâchoire, palais, dentition, taille de la langue par rapport à la bouche) pouvant gêner l'articulation.
- Un haut risque de perte **auditive** légère à modérée et plus de risque de perte sensori-neurale avec effet permanent sur l'audition. Un dysfonctionnement permanent de l'oreille moyenne occasionne un langage appauvri et de moins bons résultats en tâches de reconnaissance de parole immédiate.
- Un empan en **mémoire de travail** faible. Or l'efficience de la mémoire à court terme (MCT) verbale influence la vitesse à laquelle les enfants apprennent du nouveau vocabulaire et apprennent à lire. Elle a également un effet sur la maîtrise de la grammaire, qui peut nécessiter de retenir une phrase entière en MCT.

Pour un enfant qui apprend à parler, chaque nouveau mot appris est un nouveau morceau d'information à propos de son monde. Le langage devient un outil pour penser, se souvenir et raisonner. Ceci explique qu'un retard dans l'apprentissage pour comprendre et utiliser le langage puisse conduire, pour une part au moins, à un retard dans tous les aspects du développement mental et cognitif (Buckley & Sacks, 2012).

2.1.2.4. Développement cognitif

Une des principales caractéristiques de la Trisomie 21 est la présence d'une déficience intellectuelle de sévérité variable, mais souvent légère (Orphanet, 2007). Elle s'accompagne de difficultés avec la pensée abstraite (Beeghly & Cicchetti, 1997). En ce qui concerne l'utilisation du symbolique, Beeghly et Cicchetti (1997) n'observent pas de différence entre les enfants porteurs de Trisomie 21 (âgés de 27 à 93 mois) et les participants appariés sur l'âge mental (âgés de 19 à 50 mois) dans la capacité à représenter soi et les autres en utilisant des moyens non-verbaux symboliques (jeu de faire-semblant).

Par ailleurs, Buckley, Bird, et Sacks 2002 rapportent un retard dans le développement

des compétences attentionnelles : les études montrent une attention limitée ou une distractivité pour 25 % des enfants, qui tombe à 16 % à l'adolescence. Au niveau de la mémoire de travail, la mémoire verbale à court terme est moindre et cela a des conséquences sur la capacité à apprendre un langage parlé et à traiter l'information (Buckley & Sacks, 2012). De plus, chez les personnes avec T21 l'empan n'augmente pas avec l'âge et la plupart des adolescents et adultes ont un empan de 2-4 (empan égal à 3 à 4-5 ans, et à 6-7 à 16 ans usuellement ; Buckley, 2012). L'apprentissage des nombres est quant à lui difficile, en retard par rapport à la lecture. Les compétences en lecture sont d'ailleurs souvent une force. Elles peuvent contribuer à une amélioration de l'apprentissage de la parole, car les activités de lecture sont potentiellement les plus efficaces pour améliorer le langage parlé pour les enfants avec T21 et la voie la plus efficace pour améliorer la mémoire de travail (Buckley & Sacks 2012). En ce qui concerne l'écriture, à l'âge scolaire, la motricité globale et fine sont en retard, ce qui affecte autant l'éducation physique que l'apprentissage de l'écriture (Buckley & Sacks, 2012).

Il est important de souligner également que de nombreux apprentissages se font par imitation chez les enfants avec T21 (Buckley, Bird, & Sacks, 2002). Cela pourrait expliquer pourquoi le comportement social de beaucoup d'adolescents et jeunes adultes avec T21 est souvent approprié à leur âge malgré le retard cognitif et langagier.

2.1.2.5. Développement socio-émotionnel

Selon Buckley, Bird, et Sacks (2002), les habiletés socio-émotionnelles des personnes porteuses de Trisomie 21 sont relativement intactes, même si des déficiences en développement cognitif sont observables. Un tempérament de groupe leur est même couramment attribué : « *An early notion of Down's syndrome (DS) which still persists is that all children with the condition are good tempered, affectionate and cheerful. In the past, this behavioural stereotype was thought to be an intrinsic part of the condition*. » (Stores, Stores, Fellows & Buckley, 1998, p. 228). La réalité est bien entendu plus complexe et la variabilité en matière de développement socio-émotionnel est grande, ce qui va être traité dans les points suivants.

2.1.2.5.1. Le Soi

Le concept de soi des personnes avec Trisomie 21 serait plus positif que celui des personnes avec un autre handicap intellectuel, et augmenterait entre le milieu de l'enfance

et l'adolescence (Hauser-Cram, Wyngaarden Krauss, & Kersh., 2009). Ceci est confirmé par Glenn et Cunningham (2001) qui observent une évaluation positive de l'estime de soi pour les adolescents et les jeunes adultes avec T21. Ils font également le postulat que même si des adolescents avec troubles du développement ont des niveaux immatures de traitement cognitif, ils tendent à avoir une vision plus positive d'eux-mêmes. Ils invoquent pour expliquer cela un manque de compétences pour faire des comparaisons sociales. Par ailleurs ils mettent en avant fait que les mesures traditionnelles d'estime de soi et de concepts de soi nécessitent de faire de fines distinctions, souvent sur des échelles de Likert, qui ne sont pas toujours évidentes pour des personnes avec handicap intellectuel. Une étude (Olney & Kim, 2001) a utilisé une méthodologie qualitative, par interviews, évitant de ce fait de recourir à des méthodes quantitatives peu adaptées. Il a alors été montré que des étudiants avec handicap émotionnel ou cognitif nourrissaient des inquiétudes à propos de la possibilité de révéler aux autres leur handicap et à propos d'attitudes stigmatisantes ou condescendantes de la part des pairs. Ceci viendrait nuancer une apparente incapacité à s'évaluer, notamment en comparaison avec autrui.

2.1.2.5.2. Reconnaissance et gestion des émotions

En matière de production d'émotions, les enfants porteurs de T21 auraient besoin de faire plus d'efforts pour produire une expression émotionnelle que les enfants typiques, du fait de leur hypotonie musculaire et des difficultés à coordonner les indices mécaniques, vestibulaires et visuels (Carvajal & Iglesias, 2002).

Sur le plan de la reconnaissance, des études montrent que les enfants avec T21 ont des difficultés à reconnaître les émotions (Buckley, Bird, & Sacks, 2002) à partir de photos d'expressions faciales à associer à des émotions (Pochon & Declercq, 2014). En revanche, lorsqu'il s'agit d'identifier une émotion basique (joie, tristesse, colère, peur, surprise, dégoût) sur la base de son expression vocale, les enfants porteurs de T21 réussissent autant que les enfants de même âge développemental (Pochon & Declercq, 2013). Ces recherches ont mené leurs auteurs à se demander si le langage avait un rôle dans les problèmes rencontrés par les enfants avec T21 dans les protocoles de reconnaissance d'émotions, dans le sens où les mots émotionnels seraient peut-être difficiles à comprendre. Ceci pourrait s'expliquer, pour une part au moins, par le fait que le discours des mères aux enfants avec T21 contient moins de mots d'état interne que le discours de mères d'enfants typiques (Buckley, Bird, & Sacks, 2002 ; Pochon & Declercq,

2014). Néanmoins, il se peut qu'en situation écologique, les personnes analysent davantage d'éléments que le seul visage afin de puiser dans leur environnement des indices émotionnels (ton de la voix, mouvements du corps) et il serait dans ce cas possible d'avoir un comportement approprié, sans pour autant connaître les noms des émotions (Buckley, Bird, & Sacks, 2002). Ceci est confirmé par Carvajal et Iglesias (2002), qui ont trouvé que pendant des interactions spontanées, les enfants sans et avec T21 peuvent montrer des patterns faciaux spécifiques associés avec différentes émotions basiques.

Toutefois, les enfants avec T21, comparés aux enfants appariés sur âge mental, parlent plus des états affectifs que de la volition, de la capacité et de la cognition (Beeghly & Cicchetti, 1997), peut-être du fait de leurs difficultés en raisonnement abstrait, car ce sont des aspects plus difficiles à conceptualiser. Mais, de manière générale, ce qui est valable pour les émotions semble se généraliser à tous les mots d'état interne (états affectifs, volition, capacité, cognition). En effet, l'acquisition de mots pour décrire les états internes est plus lente et davantage reliée au contexte chez les participants porteurs de Trisomie 21 que chez les sujets contrôles de même âge mental (Chapman & Hesketh 2000). Le lexique dans ce domaine est moins étendu et varié (Beeghly & Cicchetti, 1997). Par ailleurs, les enfants avec T21 font davantage référence au contexte lorsqu'ils utilisent des mots relatifs à l'état interne que les enfants contrôles appariés sur âge mental. Un effet de l'âge a été observé : les enfants les plus âgés (porteurs ou non de Trisomie 21) produisent plus d'énoncés d'états internes décontextualisés que les plus jeunes. Donc, en grandissant, les enfants deviennent plus susceptibles de discuter des états non-présents, des états internes et de leurs causes ou conséquences (Beeghly & Cicchetti, 1997). Les enfants avec T21 suivraient les mêmes séquences générales que les enfants typiques en matière de langage d'état interne. De plus, dans les deux groupes, les différences individuelles dans le langage d'état interne des enfants sont indexées sur leurs compétences en langage expressif général (Beeghly & Cicchetti, 1997). Finalement, Beeghly et Cicchetti (1997) rapportent que comparés aux autres enfants, les enfants avec T21 de leur étude étaient moins susceptibles de décrire leurs propres états internes que ceux des autres agents sociaux (père, mère, jouets, photos). Ceci serait dû au fait que la réflexion sur soi, qui requiert des compétences métacognitives, est particulièrement difficile pour les jeunes enfants avec T21 qui ont des difficultés en pensée abstraite).

Ainsi, l'émergence du langage d'état interne est associée avec l'âge, le

fonctionnement cognitif général et la compétence en langage expressif. Le genre aurait également une incidence puisque dans l'étude de Beeghly et Cicchetti (1997), les filles produisaient plus de mots d'état interne que les garçons (tous groupes confondus : participants porteurs de Trisomie 21 ou non). Un lexique relatif à la description de l'état interne moins étendu pourrait engendrer des problèmes communicationnels et de régulation, notamment en-dehors du cercle familial. Il a été prouvé que la Trisomie 21 est associée à des difficultés dans la régulation d'émotions (Beeghly & Cicchetti, 1997). Conduisent-elles à des difficultés dans la relation à autrui ? Les points suivants devraient permettre de répondre à cette question.

2.1.2.5.3. Comportements difficiles

Dès les premiers mois de vie, les bébés porteurs de Trisomie 21 savent établir des interactions sociales par du contact œil à œil, des sourires, du babillage. Ils présentent de ce fait peu de décalage avec une population typique en matière de capacités d'interaction (Buckley & Sacks, 2012). Ensuite, dans les premières années de vie, ils comprennent les indices émotionnels non-verbaux comme les expressions faciales, le ton de la voix et les postures corporelles. Les mêmes auteurs rapportent également qu'à l'âge scolaire ces enfants présentent une bonne empathie et une bonne compréhension des codes sociaux, même s'ils n'ont pas les capacités langagières pour expliquer ce qu'ils ressentent ou négocier des situations sociales.

En matière de comportements, les études (Buckley, Bird, & Sacks, 2002 ; Buckley & Sacks, 2012 ; Stores et al., 1998) s'accordent sur le fait que les enfants avec T21 sont plus susceptibles de développer des comportements difficiles (décrits plus loin) que des enfants sans handicap de leur âge. Ils sont en revanche moins susceptibles de développer des comportements difficiles que les autres enfants avec un niveau similaire de retard cognitif (Buckley & Sacks, 2012) ou avec les mêmes compétences développementales en communication et compréhension (Buckley, Bird, & Sacks, 2002). Une étude menée par Stores et al. (1998) auprès de 91 familles d'enfants porteurs de T21 arrive au même constat, à la nuance près que ce sont les perturbations comportementales diurnes qui sont concernées. Par ailleurs, ces perturbations touchaient davantage les garçons que les filles, et davantage les jeunes tranches d'âge (4-7 et 8-11 ans). Ceci est confirmé par Buckley, Bird, et Sacks (2002), qui affirment que les difficultés comportementales s'atténuent en grandissant pour la plupart (sauf pour 11 à 15% des adolecents). Par

ailleurs, des associations significatives entre taux rapporté de comportements difficiles par les parents et scores de stress maternel ont été mises en évidence par Stores et al. (1998).

Le pattern des perturbations comportementales évoquées diffère de celui des enfants typiques (Buckley, Bird, & Sacks, 2002). Ces conduites peuvent être classées en six groupes (suite aux enquêtes *Manchester study* et *Hampshire study*) : difficultés avec les compétences d'indépendance, troubles du sommeil (éveil et peurs nocturnes), difficultés liées au tempérament, habitudes, rituels et comportements anxieux, gestion et difficultés de conduites (faible concentration, recherche d'attention) et comportements antisociaux. En revanche, des comportements sont moins représentés que chez les enfants typiques : difficultés pour manger, suractivité et difficultés avec la fratrie.

2.1.2.5.4. Vie sociale : amitiés, relations amoureuses et famille

Beaucoup d'enfants avec T21 développent de bonnes capacités de jeu leur donnant des bases pour interagir avec leurs pairs, y compris le jeu symbolique ou le faire-semblant, même si toutes les compétences de jeu sont influencées par le retard de développement moteur (Buckley, Bird, & Sacks, 2002). À l'école primaire, une étude a montré que si les enfants porteurs de T21 étaient choisis aussi souvent que les autres pour jouer ou pour manger à la cantine, ils n'étaient en revanche pas invités pour jouer à la maison aussi souvent que les autres. De fait, les amitiés entre enfants handicapés et non-handicapés seraient souvent basées sur une aide asymétrique apportée par les enfants non-porteurs de handicap (Buckley, Bird, & Sacks, 2002).

Durant l'adolescence, en général, les amitiés fournissent de la compagnie, mais permettent aussi des avancées socio-cognitives dans des domaines tels que la résolution de conflit, la réciprocité, l'intimité et les dimensions de confiance et de loyauté (Hauser-Cram et al., 2009). Toutefois, des études rapportent que les adolescents avec handicap intellectuel ont moins d'amis, ont plus de membres de leur famille dans leur groupe d'amis et que leurs amitiés sont moins stables et plus conflictuelles (Hauser-Cram et al., 2009). Diverses explications peuvent être avancées : une communication limitée et un manque d'indépendance dans les transports pourraient avoir pour conséquence qu'établir des groupes d'amis n'arrive pas au même âge pour les adolescents avec T21 que pour les adolescents typiques (Buckley, Bird, & Sacks, 2002). Selon Hauser-Cram et al. (2009), si

les personnes porteuses de Trisomie ont une réputation de grande sociabilité, cette dernière ne reflète pas nécessairement une bonne compréhension des relations à autrui. En réalité, cette sociabilité ne serait pas orientée vers le développement de capacités socio-cognitives complexes et nécessaires pour collaborer avec autrui et apprendre des autres en utilisant l'engagement conjoint sur des tâches. De fait, dans une revue de la littérature, Hauser-Cram et al. (2009) ont trouvé que les amitiés d'une grande partie des adolescents avec T21 se basaient plus sur un simple partage d'activités que sur de la confiance mutuelle et de la réciprocité. Cependant, selon Buckley, Bird, et Sacks (2002), les adolescents porteurs de Trisomie 21 ont des concepts de l'amitié appropriés à leur âge et ils décrivent des activités appropriées à leur âge pour se faire des amis : faire du sport ensemble, écouter de la musique, bavarder, sortir manger, aller au cinéma, etc.

Pour autant, ces adolescents peuvent observer un décalage entre leurs représentations de l'amitié et leurs interactions sociales : dans ce cas ils deviennent conscients de leur différence, car ils voient leurs pairs typiques sortir en discothèque, apprendre à conduire, avoir un travail, etc. Le fait de ne pas fréquenter d'autres adolescents avec les mêmes problématiques pourrait engendrer un certain isolement social (Buckley, Bird, & Sacks, 2002). Par ailleurs, la fréquentation de pairs handicapés favoriserait la formation de couples : une étude a en effet montré que 38 % des adolescents en éducation spécialisée avaient un ou une petite amie contre 0 % pour les adolescents en école ordinaire (Buckley & Sacks, 2002). Comme pour tous les adolescents, la vie affective est importante pour les adolescents porteurs de Trisomie 21, chez qui sont observés les mêmes changements physiques, les mêmes étapes de la puberté et les mêmes désirs classiques concernant le futur (se marier, avoir des enfants, une maison, etc.). L'opportunité d'avoir un ou une petite amie est cependant reportée à la fin de l'adolescence ou au début de l'âge adulte pour les adolescents avec T21 (Buckley, Bird, & Sacks, 2002).

C'est ainsi que la famille peut tenir une grande place dans la vie sociale des personnes porteuses de Trisomie 21, la famille représentant un fort réseau de soutien, mais aussi éventuellement un substitut aux amis (Hauser-Cram et al., 2009). Selon Buckley, Bird, et Sacks (2002), des années préscolaires aux années adolescentes, les enfants avec T21 n'auraient pas autant de contacts de jeux avec des amis que les enfants typiques. Quand on leur demande de nommer leurs amis, les jeunes avec T21 citent

souvent leurs frères et sœurs. À l'âge adulte, beaucoup de jeunes avec handicap vivent avec leurs parents, notamment la plupart des jeunes adultes avec un bas niveau de fonctionnement intellectuel (Hauser-Cram et al., 2009). Les raisons de cette cohabitation sont multi-déterminées (choix parental, autres options possibles ou non, absence ou présence de désir de la personne pour quitter la maison) et elles posent la question de l'autonomie pour ces personnes.

2.1.2.5.5. Autonomie

Selon Buckley, Bird, et Sacks (2002), la capacité à prendre soin de soi au quotidien améliore la qualité de vie pour tout enfant ou adolescent. Les adultes présentent une plus grande estime d'eux-mêmes et une plus grande confiance en eux lorsqu'ils ont leur propre maison, de l'indépendance, de l'intimité et du contrôle sur leurs décisions. Or, même si la majorité des adolescents et jeunes adultes porteurs de T21 atteignent un haut niveau d'autonomie, la plupart ont toujours besoin de supervision (Buckley, Bird, & Sacks, 2002). À titre d'exemple, dans les enquêtes Hampshire, la plupart des adolescents ne pouvaient pas se déplacer dans le voisinage proche sans supervision (seulement 13 % des adolescents en école spécialisée allaient tout seuls à l'école ; Buckley & Sacks, 2002). Ceci est peut-être à mettre en lien avec le fait que les enfants qui progressent plus vite sur des mesures cognitives sont aussi susceptibles de progresser plus vite en compétences d'auto-assistance (Buckley, Bird, & Sacks, 2002).

Les facteurs favorisant l'autonomie des personnes porteuses de Trisomie 21 sont multiples. Il semblerait que les parents qui ont des stratégies de *coping* pratiques, centrées sur la recherche de soutien et qui ont des réseaux sociaux extensifs, aient des enfants qui progressent plus vite en matière d'indépendance sociale (Buckley, Bird, & Sacks, 2002). Par ailleurs, les jeunes avec T21 peuvent avoir besoin de beaucoup d'encouragements afin d'acquérir des gestes favorisant leur indépendance. Par exemple, 95% des adolescents de l'étude Hampshire pouvaient se coiffer seuls, mais seuls 45% le faisaient au quotidien, car l’apprentissage requiert du temps et des erreurs. Dans le quotidien, il peut être peu évident d'y consacrer du temps. Ensuite, l'indépendance sociale peut varier selon le lieu de scolarisation : souvent une école spécialisée fournit moins d'opportunités de trouver son chemin sur un grand site, de fréquenter la cantine pour le déjeuner, d'aller à pied à l'école avec des copains, de traverser la route ou de prendre le bus (Buckley & Sacks, 2012). Finalement, selon Hauser-Cram et al. (2009), l'autonomie

implique aussi la possibilité de choix, ce qui devient une question de société et d'accessibilité des services. Ainsi, une guidance parentale autour des stratégies de *coping* et des apprentissages, le choix de l'école ou bien une plus grande accessibilité des activités aux personnes porteuses de handicap peuvent constituer des pistes pouvant améliorer l'autonomie. Pour paraphraser Buckley et Sacks (2012), les adultes avec des capacités cognitives faibles et une bonne insertion sociale peuvent travailler et vivre des vies plus remplies que les personnes avec plus de capacités cognitives, mais des comportements sociaux moins adaptés.

2.1.2.6. Trisomie 21 et environnement familial

Avant les années 1960, le fait d'avoir un enfant avec troubles du développement était considéré comme étant un fardeau (mères plus déprimées, pères ayant une réduction de rôle, couples avec plus bas niveau de satisfaction de couple, etc.), et le handicap mental était envisagé comme « stresseur ». De ce fait, le placement en-dehors de la famille était recommandé. Progressivement, la recherche a posé un regard moins négatif sur le comportement de ces enfants, sans que cela ne s'accompagne toutefois d'un changement des représentations et des comportements dans la famille (Blacher & Baker, 2007 ; Hauser-Cram et al., 2009). Certes, comme pour tout enfant, le développement individuel peut être, pour une part au moins, indexé sur les caractéristiques biologiques de l'individu, mais également par les contextes environnementaux multiples et complexes au cours de la vie. De ce fait, les changements chez la personne et son environnement peuvent affecter les membres de l'entourage de la personne de façon réciproque et itérative (Hauser-Cram et al., 2009). Aussi à l'heure actuelle, les impacts positifs sur les familles peuvent être identifiés de trois manières (Blacher & Baker, 2007) : à partir de l'absence d'impacts négatifs, ou en mettant en évidence que les familles expérimentent les mêmes joies et les mêmes frustrations avec leurs enfants que les autres, ou en montrant qu'il y a des bénéfices uniques associés avec le fait d'avoir un enfant avec troubles du développement (liens familiaux resserrés, épanouissement personnel par exemple). De plus en plus d'articles se focalisent sur la résilience trouvée parmi ces familles, c'est-à-dire la capacité à résister aux épreuves et rebondir face à l'adversité. Dans une revue de littérature, Hauser-Cram et al. (2009) ont notamment relevé des études portant sur les preuves de résilience familiale (proximité familiale, développement spirituel, sens positif donné au handicap), sur les éléments associés à cette résilience (recherche de sens,

contrôle de la situation, maintien d'identité) ou bien encore sur les stratégies de *coping* associées à la résilience.

En ce qui concerne la Trisomie 21, une étude (Hodapp et al., 2001) a établi des exemples de vision positive du parentage d'enfant avec Trisomie 21 :

- La Trisomie 21 est la maladie génétique la plus commune, ce faisant il existe de nombreux groupes de soutien pour les parents.
- Les enfants avec T21 ont plus de chances d'être des enfants de mères assez âgées qui peuvent déjà avoir des enfants et être expérimentées et qui ont travaillé plus longtemps et ont donc peut-être un statut socio-économique plus élevé. Ces facteurs constitueraient le « *Down syndrome advantage* » selon certains auteurs.
- Parmi les enfants avec déficience intellectuelle, les porteurs de Trisomie 21 sont ceux qui ont le plus bas taux de comportements inadaptés (comportements qui sont décrits comme les plus forts prédicteurs de stress parental dans d'autres syndromes de retard mental génétique).
- Beaucoup d'enfants avec T21 sont très intéressés par les interactions sociales : tout-petits ils passent plus de temps à regarder les adultes qui interagissent avec qu'eux qu'un jouet. Plus tard, à l'âge scolaire, ils sont plus susceptibles que les autres enfants porteurs de retard mental de regarder les adultes pendant les tâches de résolution de problème.

La réalité des familles se trouve sûrement dans une vision complète de la personne, sans se focaliser uniquement sur le handicap. À titre d'exemple, durant l'adolescence, les parents de jeunes avec troubles du développement reportent souvent un mélange de gratification et de frustration. Ils sont tiraillés entre aimer l'enfant tel qu'il est et vouloir effacer le handicap, entre gérer l'incurabilité et chercher des solutions, entre maintenir l'espoir pour le futur de l’enfant en enregistrant des informations négatives et en gérant ses propres peurs (Hauser-Cram et al., 2009).

A présent que le développement des personnes porteuses de Trisomie 21 a été présenté, en particulier sur le plan de l'attachement chez les adolescents, la question de l'évaluation de l'attachement s'impose. Pour cela, une réflexion sur la mesure opérationnelle de l'attachement chez les adolescents est proposée. Elle permettra d'en déduire les spécificités de la mesure de l'attachement chez les adolescents porteurs de

Trisomie 21.

2.2. La mesure de l'attachement à l'adolescence

La question de l'évaluation de l'attachement à l'adolescence ne nécessite pas un simple recensement des outils possibles. En effet, il a été montré que l'attachement se voit remanié lors de l'entrée dans l'adolescence : Allen (2008) décrit 9 transformations développementales primaires qui reflètent des changements critiques dans le système d'attachement ou dans sa conceptualisation[1]. Dès lors, il devient capital de mener une réflexion de fond sur l'essence de l'attachement à cette période. Quand les figures d'attachement sont-elles recherchées ? Qui sont ces figures d'attachement ? L'attachement est-il un pattern général applicable à toutes les figures d'attachement ou bien est-il différent selon les relations ? Qu'est-ce qui détermine une sécurité d'attachement dans ces relations ?

2.2.1. Les conditions des manifestations de l'attachement

Dans toutes les relations avec propriétés d'attachement, la figure d'attachement est recherchée dans des situations non-fréquentes d'urgence (Rosenthal & Kobak, 2010) ou s'il y a menace (Weiss, 1999). En confrontant les points de vue de ces auteurs, il est possible de constater que trois types de menaces sont susceptibles de susciter des sentiments et comportements d'attachement :

- la menace pour soi, qui représente une situation d'urgence avec danger. Les figures d'attachement concernées par ce contexte peuvent être repérées en demandant qui l'adolescent contacterait dans une situation où sa vie serait menacée ;
- la menace pour autrui, qui se manifesterait dans la relation d'un enfant immature avec sa figure d'attachement ;
- la menace à la continuation de la relation ou à la disponibilité de la figure

1 1 : passage des relations d'attachement à des états d'esprits généralisés envers l'attachement ; 2 : évaluation de la relation en continu ; 3 : essai de parvenir à l'indépendance vis-à-vis des figures d'attachement ; 4 : extension des relations d'attachement à ses pairs ; 5 : acquisition d'une flexibilité en matière de recherche des figures d'attachement (capacité à être « opportuniste ») ; 6 : communication ouverte et pleine au sein de la dyade, pour les adolescents avec état d'esprit d'attachement sécure ; 7 : résolution de la tension attachement-autonomie, chez les adolescents avec états d'esprit d'attachement sécure ; 8 : émergence de différences individuelles dans les processus d'attachement aux pairs ; 9 : Emergence du système de *caregiving*

d'attachement. Le repérage de la figure d'attachement correspondant à cette thématique peut être opéré en se demandant qui manquerait le plus à l'adolescent.

À ces situations de menace s'ajoutent les situations avec une recherche de soutien non-urgent (Rosenthal & Kobak, 2010), par exemple celles qui provoquent un sentiment de proximité. La figure d'attachement correspondant à cette situation peut être repérée en demandant vers qui l'adolescent se tournerait après une mauvaise journée ou après avoir été rejeté socialement.

À travers ces questions se dégage le constat que les situations susceptibles d'activer l'attachement sont diverses et que les adolescents peuvent être amenés à se tourner vers différentes personnes selon les contextes (Rosenthal & Kobak, 2010 ; Weiss, 1999). Les moments dans lesquels l'attachement se manifeste peuvent être articulés selon deux axes principaux : le besoin de protection de l'enfant par les parents et le besoin de proximité avec les figures d'attachement.

2.2.1.1. Besoin de protection ou de soutien de la part du parent

Dans la littérature, plusieurs concepts illustrent ce besoin de protection, notamment les concepts de base de sécurité (*secure base*) et de havre de sécurité/refuge (*safe haven*) (Markiewicz, Lawford, Doyle, & Haggart, 2006). La base de sécurité représente le réconfort et la sécurisation permettant l'exploration libre en présence d'une figure d'attachement (Ainsworth, 1989). Le havre de sécurité quant à lui correspond à la recherche de réconfort, de soutien et de réassurance par une personne menacée ou effrayée (Markiewicz et al., 2006). Ainsi, le premier concept semble s'orienter sur l'autonomie et le deuxième davantage sur la recherche de soutien. Une évaluation de l'attachement devrait donc tenir compte de ces deux aspects. Précisons également que l'activation du système d'attachement est plus en rapport avec la sécurité ressentie qu'avec la sécurité physique (McElhaney, Allen, Stephenson, & Hare, 2009).

Concrètement, la manière d'évaluer ces notions à l'adolescence se base sur l'introduction d'un stress (Allen, 2008). Des auteurs tels que O'Connor & Byrne (2007) affirment que sans stress, il n'est pas possible d'obtenir des indications sur l'attachement, car les relations d'attachement vont permettre l'intériorisation d'un sentiment de sécurité qui à son tour donnera les moyens au sujet de faire face à une menace. Or, à l'adolescence, l'exploration de l'environnement s'intensifie ; à l'inverse les comportements

manifestes d'attachement diminuent. Les adolescents, comme les enfants plus jeunes, vont se tourner vers leurs parents, mais uniquement dans des situations de stress, alors que les enfants plus jeunes se tournent plus fréquemment vers leurs parents lors de situations dont le niveau de stress est moindre (Allen, 2008).

2.2.1.2. Besoin de proximité et séparation

Une figure d'attachement sécurisante est une figure qui doit procurer de manière stable et durable l'assurance d'être disponible à tous moments et ce quelles que soient les circonstances (Ainsworth, 1989). Elle répond à un besoin de proximité, qui chez l'enfant se traduit par une recherche de cette proximité (Ainsworth, 1989 ; Markiewicz et al., 2006) et par du plaisir ou de la joie lors de la réunion qui suit une séparation (Ainsworth, 1989). Naturellement, lorsque la figure d'attachement est absente, ce besoin de proximité ne peut pas être assouvi. L'attachement peut alors se manifester par la détresse lors d'une séparation ou par la douleur s'il y a perte de la figure d'attachement (Ainsworth, 1989).

2.2.2. Les figures d'attachement à l'adolescence

Selon Atger (2007), avant l'adolescence, l'enfant a des représentations d'expériences d'attachement avec des personnes différentes sans les relier entre elles. Puis à l'adolescence, il acquiert des représentations de soi et de l'autre intégrées dans un modèle général. Toutefois, ceci n'empêche pas les patterns d'attachement de varier selon les relations pour une même personne adolescente. Potentiellement, n'importe quelle personne de l'entourage peut représenter une figure d'attachement, mais les recherches évoquées ci-dessous font le constat que les figures les plus fréquentes à l'adolescence sont les parents, les pairs et le partenaire amoureux.

En ce qui concerne les parents, il a été établi qu'à la sortie de l'enfance, ils restent des figures d'attachement, même pour les jeunes adultes (Allen, 2008 ; Rosenthal & Kobak, 2010). De plus, les adolescents ont tendance à protester lors de séparations avec leurs parents puis à rechercher la compagnie des parents à leur retour ou à garder le contact avec eux (ils peuvent par exemple être amenés à écrire à leurs parents s'ils en sont éloignés ; McElhaney et al., 2009). Toutefois, la différence majeure avec l'enfance réside dans le fait que les adolescents expriment moins la dépendance à leurs parents pour une résolution de problèmes (McElhaney et al., 2009). De plus, même si les parents restent des figures d'attachement, le recours aux parents diminue au profit des pairs.

En effet, il se produit à l'adolescence un changement développemental de taille : les pairs sont préférés aux parents pour le soutien émotionnel dans des situations dites non-urgentes (McElhaney et al., 2009 ; Rosenthal & Kobak, 2010), c'est-à-dire des situations où il n'y a pas de menace à court terme. Ainsi, vers la moitié de l'adolescence, les pairs se voient attribuer de nouvelles fonctions : ils deviennent source d'intimité, apportent des f*eedbacks* à propos des comportements sociaux, ont une influence sociale et sont source d'information (Allen, 2008). Par ailleurs, ils deviennent également une base de sécurité, une source de réconfort, et un soutien en cas de détresse (Markiewicz et al., 2006). En d'autres termes, l'amitié adolescente offre un soutien émotionnel et instrumental ainsi qu'une aide pour gagner une autonomie appropriée vis-à-vis des *caregivers* (Rosenthal & Kobak, 2010). Toutefois, un débat existe sur ce point : les pairs sont-ils vraiment des figures d'attachement ? Certains auteurs soutiennent que c'est le cas, à la fin de l'adolescence, lorsque des relations approfondies et à long terme s'instaurent (Atger, 2007). Les détracteurs de cette idée affirment au contraire que même si la plupart des adolescents cherchent du soutien et de l'encouragement chez leurs amis, peu de ces relations deviennent des liens d'attachement, précisément parce que la relation n'est pas encore définie de manière durable et approfondie. Pour certains auteurs (Rosenthal & Kobak, 2010), établir un lien durable avec un ami serait même un pattern inadapté pendant l’adolescence, étant donné que cela témoigne d'une autonomie trop précoce. Or à cet âge, les personnes sont censées se tourner davantage vers les parents ou le partenaire amoureux en cas de besoin.

Le rôle des partenaires amoureux fait davantage consensus, surtout à la fin de l'adolescence. En effet, les adolescents les plus âgés sont plus susceptibles d'identifier les partenaires amoureux comme figure d'attachement primaire que les plus jeunes (Markiewicz et al., 2006). Ceci peut s'expliquer, entre autres, par la composante sexuelle des relations d'attachement au partenaire amoureux, qui suscite une motivation à l'interaction, ainsi qu'une expérience partagée unique accompagnée d'un affect intense (Allen, 2008). De plus, la formation d'un nouveau lien d'attachement est un processus développemental qui requiert du temps et l'émergence d'un engagement mutuel. C'est pourquoi la longueur de la relation influence le classement des partenaires amoureux comme figure d'attachement (Rosenthal & Kobak, 2010). Notons qu'être en couple ou non est un facteur important dans l'utilisation des différentes figures d'attachement (Markiewicz

et al., 2006), puisque les adolescents en couple sollicitent peu leurs parents, comparativement aux adolescents célibataires.

Il existerait donc un possible transfert de l'attachement des parents vers les meilleurs amis pour les jeunes adolescents puis des amis vers le partenaire amoureux pour les plus âgés (Markiewicz et al., 2006). Il apparaît donc primordial d'envisager diverses figures d'attachement à l'adolescence, surtout qu'une particularité des adolescents est de développer une capacité à être « opportuniste » dans la recherche de figures d'attachement. En effet, ils manifestent une certaine flexibilité dans la direction de leurs comportements d'attachement (Allen, 2008).

À présent qu'ont été décrites les circonstances dans lesquelles l'attachement se manifeste et vers qui il se dirige, il est nécessaire de déterminer ce que représente un attachement sécure dans ces circonstances.

2.2.3. Définition de la sécurité d'attachement à l'adolescence

La sécurité d'attachement à l'adolescence dans la littérature est reliée à deux concepts : la communication et l'autonomie.

À l'adolescence, la sécurité d'attachement est liée de manière générale à des efforts pour communiquer pleinement dans les relations intimes à propos de sujets importants (Allen, 2008). Au-delà de cela, une sécurité d'attachement se traduit dans la qualité de la communication alors que des difficultés surviennent. Ainsi, elle est marquée par une forte capacité à communiquer malgré les perspectives et besoins divergents des parents et adolescents (Allen, 2008 ; McElhaney et al., 2009). De plus, selon McElhaney et al. (2009), il est possible pour les adolescents sécures de s'engager dans des discussions productives de résolution de problème pour gérer un conflit et de revisiter la relation sans qu'elle soit complètement remise en cause.

L'autonomie quant à elle est un concept incontournable de la théorie de l'attachement. Dans le cadre d'un attachement sécure, il existe une volonté (de la part des deux parties) de laisser l'adolescent chercher l'autonomie tout en maintenant la relation avec les parents (Allen, 2008 ; McElhaney et al., 2009). Il s'agit d'une exploration autonome, qui permet aux adolescents de se focaliser sur l'établissement des relations avec les pairs et les partenaires amoureux et de réguler leurs comportements et leurs états affectifs (McElhaney et al., 2009). McElhaney et al. (2009) envisagent deux voies de construction

de l'autonomie :

- La construction intraindividuelle : il s'agit d'un processus d'individuation, sans détachement, mais avec renoncement à la dépendance aux parents. Ce processus s'accompagne d'une dé-idéalisation, c'est-à-dire que les parents sont découverts comme imparfaits plutôt qu'omniscients et tout-puissants. La sécurité d'attachement serait associée à une plus grande dé-idéalisation des mères, dans le sens où l'adolescent n'exprimerait pas de croyances trop positives à propos de la mère.
- La construction interpersonnelle : les adolescents régulant davantage leurs activités, davantage de conflits parent-adolescent sont observés, ainsi qu'une tendance accrue à mentir et/ou désobéir. En effet, mensonge et désobéissance servent à établir une plus grande étendue d'activités auxquelles leurs parents n'ont pas accès, ce qui est confirmé par le fait que le niveau de connaissances parentales envers la vie quotidienne de leur adolescent diminue. Toutefois, dans la sécurité d'attachement, les adolescents maintiennent une vision positive de leurs parents, respectent leurs opinions et approuvent leurs valeurs générales.

Ainsi, ces éléments prouvent qu'il n'y a pas de passage d'un attachement total à un détachement total (Weiss, 1999) et que, dans le cadre d'un attachement sécure, l'autonomie se construit. Un adolescent sécure a moins besoin d'une présence parentale qu'un enfant. Weiss (1999) donne l'exemple suivant : un retour seul à la maison après l'école peut s'avérer anxiogène pour un petit enfant alors que l'adolescent peut gérer cette solitude. Par ailleurs, les stratégies de *coping* des adolescents sont plus constructives lors d'une séparation, que cette dernière soit légère (courte, peu d'éloignement) ou sévère (longue, plus grand éloignement) (McElhaney et al., 2009).

Sur le versant de l'insécurité, deux stratégies d'attachement sont répertoriées : l'évitement (équivalent à la catégorie A de la *Strange Situation*) et la préoccupation (correspondant à la catégorie C de la *Strange Situation*). L'évitement gêne le travail de renégociation des relations parent-adolescent, et conduit à moins d'autonomie et de relations dans les interactions avec les parents. Quant à la préoccupation, elle est caractérisée par un engagement important dans des disputes qui sapent l'autonomie de l'adolescent et par une position de colère envers les figures d'attachement. Les adolescents préoccupés sont donc incapables de se séparer de leur figure d'attachement de manière appropriée et se montrent trop engagés envers les parents. Ils maintiennent

une forte connexion avec les figures d'attachement, au coût du développement de leur autonomie (McElhaney et al., 2009).

Avec la réflexion sur les construits de l'attachement vient le temps de la réflexion sur la modélisation de cet attachement. Autrement dit, que faire des informations recueillies ? Permettent-elles de classer un participant dans une catégorie ou bien de le situer sur une échelle ? Cette question est primordiale et n'est pas à envisager en dernier lieu dans une recherche, car elle détermine la forme du test proposé et par conséquent les résultats obtenus.

2.2.4. L'attachement : un concept dimensionnel

Selon Fraley et Spieker (2003a), le débat opposant catégories et dimensions est critique, car la façon dont une mesure est construite a des implications importantes pour la précision de mesure, la validité des inférences conceptuelles et la puissance statistique (Fraley & Waller, 1998).

2.2.4.1. Une analyse de plusieurs études

Ainsworth, Blehar, Waters, et Wall et al. (1978), dans leurs travaux sur la *Strange Situation*, ont trouvé que 92 % de leur échantillon pouvait être correctement classifié sur la base d'une combinaison linéaire des codages comportementaux. Mais plusieurs raisons les ont conduits à adopter une classification en trois catégories. Tout d'abord, chaque catégorie correspondant à un pattern de comportements, les auteurs craignaient que dans une approche dimensionnelle les conduites de toutes les catégories ne soient mélangées sur une même dimension et que les patterns ne soient difficiles à distinguer. Ensuite, les auteurs ont avancé le fait que leur échantillon n'était pas étendu (106 enfants âgés d'un an) et que des comportements possibles pouvaient ne pas avoir été observés. Par conséquent, l'usage des catégories permettait d'inclure, au fur et à mesure des avancées de la recherche, des comportements qui n'auraient pas été observés lors de la première étude. À l'inverse, l'utilisation de scores n'aurait pas permis cette flexibilité. Finalement, Ainsworth et al. (1978) ont affirmé que l'usage de catégories permettait davantage de se focaliser sur les éléments cliniques que sur les statistiques utilisées, mettant ainsi davantage en avant le contenu que l'outil en lui-même. Ils ont terminé leur argumentaire par le souhait que leur outil devienne un élément pour les futures recherches. De fait, ce modèle à trois catégories est devenu le standard pour les chercheurs travaillant sur

l'attachement.

Face à ces arguments, Fraley et Spieker (2003a) arguent qu'à cette époque les modèles psychométriques et les méthodes pour distinguer les catégories des dimensions en étaient à leurs débuts. Ils ont donc décidé de reprendre des résultats d'une étude : le *NICHD Study of Early Child Care*. Ils n'ont pas trouvé de preuve allant dans le sens d'une interprétation catégorielle. Ils ont même trouvé que les participants pouvaient se répartir sur deux dimensions, la première opposant la recherche de proximité (*proximity-seeking*) et les stratégies d'évitement (*avoidant strategies*) et la deuxième traitant des stratégies de colère et de résistance (*angry and resistant strategies*). Dans le modèle proposé, la dimension 1 renvoie au fait que certains enfants sont plus ou moins inhibés pour aller chercher le réconfort des *caregivers* dans des circonstances stressantes, alors que d'autres emploient des stratégies qui minimisent le contact avec les *caregivers* ou qui suppriment les manifestations d'un désir de réassurance. La dimension 2 représente la variabilité dans la colère exprimée envers la figure d'attachement face à l'activation du système d'attachement que représente le stress de la *Strange Situation*. Selon les auteurs, elle refléterait un *caregiving* inconsistant, ainsi que le conflit et l'insécurité qui accompagnent de telles expériences. De cette étude, les auteurs concluent que les patterns traditionnels d'attachement peuvent être vus comme des combinaisons linéaires d'au moins deux variables fondamentales. Les enfants classifiés sécures ou résistants ont de hauts scores sur le premier facteur, alors que les enfants classifiés évitants ont un bas score. Les enfants résistants ont de hauts scores sur le deuxième facteur, alors que les enfants classifiés évitants ou sécures ont de bas scores. Quant aux scores de désorganisation, ils saturent modérément sur le deuxième facteur. De ce constat les chercheurs concluent que la désorganisation serait peut-être indépendante de ces deux facteurs, même si elle est plus corrélée avec la résistance.

Bien avant cela, Richters, Waters, et Vaughn (1988) avaient créé une procédure utilisant réellement les scores aux échelles comportementales, sans employer les jugements cliniques. Ils en rapportent deux applications : exprimer le niveau de sécurité d'attachement de chacun comme une variable continue et dériver les classifications ABC des scores aux échelles comportementales. Leur étude aboutit au même constat que celle de Fraley et Spieker (2003a), à une rotation à 45° près des deux axes.

Dix ans plus tard, Brennan, Clark, et Shaver (1998 ; selon Fraley, 2010), ont rapporté

avoir mis en évidence deux dimensions fondamentales. La première concerne l'anxiété liée à l'attachement (*attachment-related anxiety).* Les personnes qui ont de hauts scores à cette variable tendent à s'inquiéter à propos du fait que leur partenaire réponde, soit disponible, attentif, alors que les personnes qui ont de bas scores sont plus sécures dans la réactivité perçue de leur partenaire. La deuxième dimension est en rapport avec l'évitement lié à l'attachement (*attachment-related avoidance).* Les personnes avec un haut score sur ce facteur préfèrent ne pas compter sur les autres ou s'ouvrir aux autres, alors que les personnes avec un bas score ont moins de difficultés à être intimes avec les autres, à dépendre des autres et à ce que les autres dépendent d'eux.

Plus récemment encore, de fortes similarités avec ces résultats ont été trouvées dans un autre article (Roisman, Fraley, & Belsky, 2007), le premier à démontrer qu'il peut y avoir 2 ou 3 domaines de variation dans l'*Adult Attachment Interview* (George, Kaplan & Main, 1984) avec la méthode des Analyses en Composantes Principales (ACP). Le résultat obtenu est le suivant : la composante 1 représente le degré avec lequel une personne évalue librement ou présente de manière défensive ses expériences infantiles avec ses *caregivers* (elle correspond à la distinction sécure VS évitant). La composante 2, dans la solution à deux composantes, comprend des indicateurs de discours préoccupé ou non-résolu (elle n'est pas identifiée dans la solution à trois composantes).

Finalement, Ravitz et al. (2010) ont proposé un modèle bidimensionnel de l'insécurité. La première dimension est l'anxiété d'attachement, liée à un sens négatif de soi, où la personne se présente comme ayant un amour insuffisant, une préoccupation par rapport à la disponibilité et à la réactivité d'autrui et une hyperactivation du comportement d'attachement. La deuxième est l'évitement d'attachement, liée à un sens négatif des autres, où la personne dévalue l'importance des relations, évite l'intimité et la dépendance, et a tendance à désactiver son comportement d'attachement.

Ainsi, ces deux dimensions retrouvées dans plusieurs études pourraient représenter la signature universelle des différences individuelles dans la sécurité d'attachement. Par ailleurs, Fraley et Spieker (2003b) avancent que ces dimensions ne changent pas au cours de la vie. En effet, bien que les manifestations comportementales de l'organisation d'attachement changent au cours du temps, les dimensions basiques sous-tendant le comportement d'attachement pourraient être invariantes au cours du développement.

En bref, ces deux dimensions peuvent se résumer à l'aide de la figure 2.1 (concernant

l'enfant, établie d'après Fraley & Spieker, 2003b).

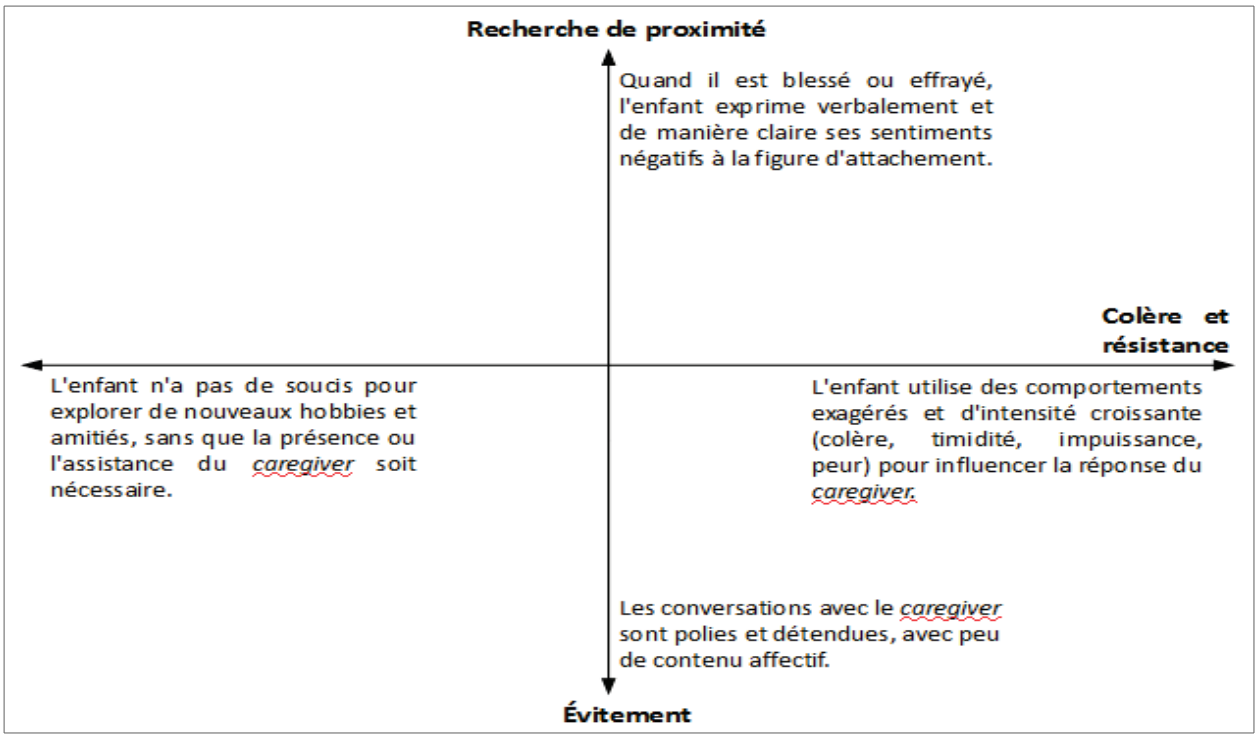


Figure 2.1 : Manifestation des dimensions de l'attachement chez l'enfant.

Le mécanisme sous-tendant la première dimension sert à estimer la réactivité et l'accessibilité de la figure d'attachement, physiquement et psychologiquement. Si la figure d'attachement est analysée comme étant accessible, l'enfant est susceptible de se sentir en sécurité et de se concentrer sur l'exploration de son environnement. À l'inverse, si la figure d'attachement est jugée indisponible ou qu'il peut y avoir une menace pour soi ou pour la relation d'attachement, l'enfant est susceptible de se sentir en détresse, anxieux et initiera des comportements destinés à ré-établir la proximité avec le *caregiver*. Les stratégies que l'enfant utilise pour réguler ses comportements représentent le deuxième mécanisme sous-tendant le comportement d'attachement. L'enfant, à partir de ses expériences passées, peut activer la recherche de proximité ou supprimer l'expression de comportement d'attachement. C'est la variation dans la façon dont ces deux mécanismes de contrôle opèrent qui sous-tend les deux dimensions évoquées précédemment. La variation dans la composante appréciation se lit sur la dimension 2 et la variation dans les stratégies utilisées pour réguler le comportement et l'expérience se retrouve sur la dimension 1 (Fraley & Spieker, 2003b). L'équivalent de cette analyse se retrouve chez l'adulte dans la figure 2.2.

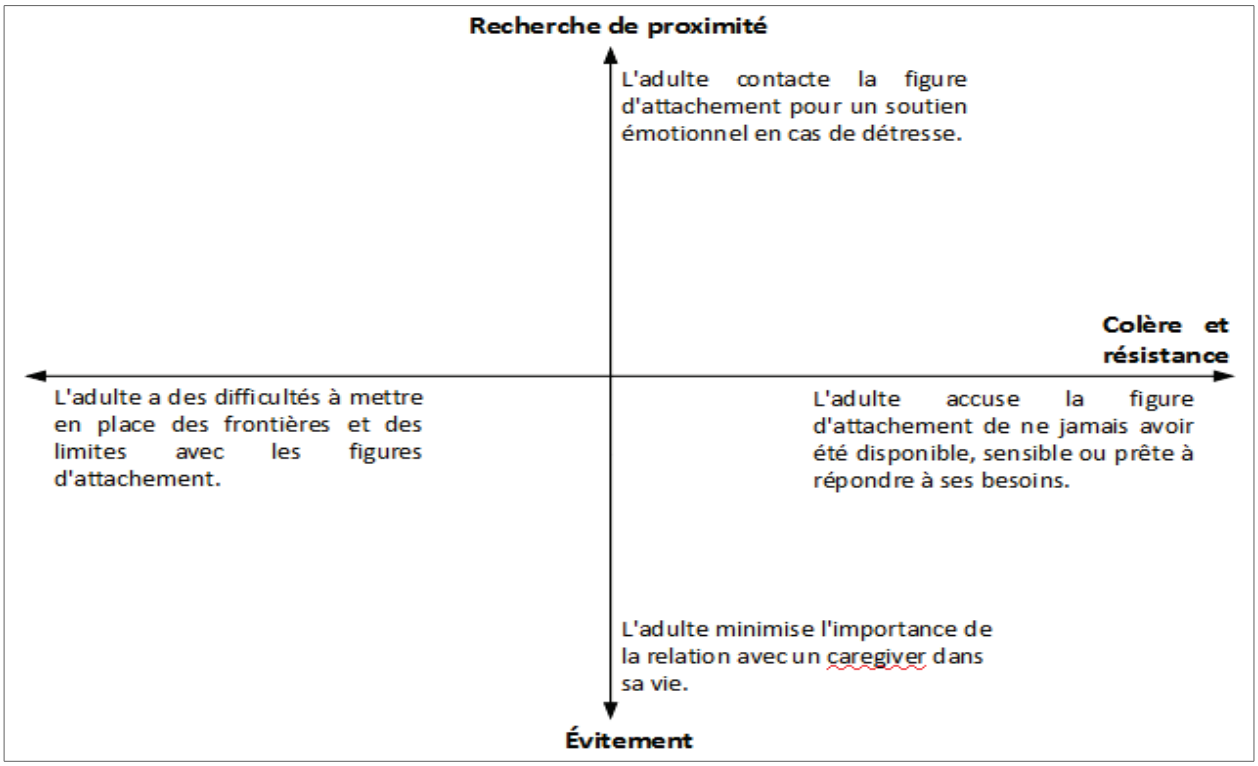


Figure 2.2 : Manifestation des dimensions de l'attachement chez l'adulte.

2.2.4.2. Critique du modèle dimensionnel

Un modèle dimensionnel a pour avantage premier d'exprimer le niveau de sécurité d'attachement de chacun comme une variable continue (Richters, Waters, & Vaughn, 1988). L'utilisation de modèles typologiques pourrait alors entraver plutôt que faciliter l'étude du développement (Fraley & Spieker, 2003a), ce qui peut s'expliquer par au moins trois exemples concrets. Tout d'abord, la stabilité est sous-estimée si les données sont résumées sous forme de catégories plutôt que par une mesure numérique. Ensuite, si les différences individuelles sont modélisées en catégories, la précision de mesure est moindre et par conséquent la capacité à détecter de vrais effets diminue. Finalement, la force des liens avec d'autres variables peut être sous-estimée si les catégories sont utilisées, comparativement aux dimensions. A titre d'exemple, il a été démontré que la variable « revenus financiers » avait un effet plus important sur l'attachement avec un modèle dimensionnel qu'avec un modèle catégoriel (Fraley & Spieker, 2003a).

De ce fait, un modèle en catégories serait plus imprécis qu'un modèle dimensionnel. De plus, il est possible d'obtenir les catégories d'après les échelles comportementales (Fraley & Spieker, 2003a ; Richters, Waters, & Vaughn, 1988) alors que l'inverse n'est pas possible. Ceci rejoint le constat de Shaver et Fraley (1997) : les types d'attachement sont

des zones dans un espace bi-dimensionnel et il est possible d'effectuer un aller-retour conceptuel entre ces zone et les typologies. De plus, les modèles dimensionnels ne proposent pas d'alternative à la conceptualisation des dynamiques fonctionnelles et comportementales de l'attachement, car les modèles doivent être basés sur des indicateurs utilisés dans les procédures classiques telles que la *Strange Situation.* Ils indiquent simplement une façon alternative de conceptualiser la façon dont les individus varient (comment les différences individuelles sont distribuées ; Fraley & Spieker, 2003a). Finalement, même si les psychologues ne sont pas habitués à utiliser des modèles dimensionnels d'un point de vue multivarié, ces approches permettent de capturer des patterns de comportements avec la même richesse que les approches typologiques (Fraley & Spieker, 2003a).

Toutefois, si les mesures catégorielles sont critiquées, car elles atténuent les différences entre personnes d'une même catégorie, elles sont souvent privilégiées dans la pratique clinique (Ravitz et al., 2010). Richters, Waters, et Vaughn (1988) rapportent même qu'il y a des cas où le jugement clinique surpasse les méthodes empiriques. Il peut arriver par exemple que certains comportements ne soient pas décelés par les systèmes de codage utilisés, car ils sont insuffisamment représentés dans l'échantillon étudié pour les intégrer aux calculs. Ceci devrait toutefois pouvoir se résoudre en ayant recours à un échantillon de participants suffisamment important pour maximiser les chances de repérer un large panel de comportements, ou bien en mettant en place une série de pré-tests dans le même but.

À présent que les caractéristiques de l'attachement sont établies, il est nécessaire de se demander comment mesurer le niveau de cette sécurité. Dans le domaine de l'attachement, les construits mesurés sont variés : certains tests servent à évaluer l'anxiété de séparation, d'autres à évaluer globalement l'attachement (Brandibas, Sudres, Gaspard & Jeunier 2010). Il est alors primordial de se demander ce que l'on souhaite mesurer.

2.2.5. Les approches pour évaluer l'attachement à l'adolescence

Un débat oppose l'aspect interpersonnel de l'attachement, renvoyant à la relation parent-enfant à l'aspect intrapsychique, correspondant à l'état d'esprit au regard des expériences d'attachement (Allen, 2008 ; Allen, McElhaney, Land, Kuperminc, Moore, O'Beirne-Kelly, & Kilmer, 2003 ; McElhaney et al., 2009). Existe-t-il un lien entre ces deux

construits ? Comme évoqué plus haut (cf. 1.1.4), les représentations internes que sont les MIO se construisent d'après les expériences vécues auprès des figures d'attachement. Par conséquent, les aspects inter et intrapersonnels de l'attachement seraient des concepts non pas opposés, mais complémentaires. Un état des lieux des possibilités de mesure de ces aspects pourra apporter des réponses supplémentaires à cette question. Trois voies sont possibles pour évaluer l'attachement à l'adolescence (McElhaney et al., 2009) : la mesure d'états d'esprit envers l'attachement (ou représentations d'attachement), le recueil des aspects conscients des Modèles Internes Opérants (le style d'attachement), et l'évaluation des hiérarchies d'attachement.

2.2.5.1. États d'esprit envers l'attachement ou représentations d'attachement

Les représentations d'attachement peuvent être recueillies de deux manières :

- Par interview ; le recueil par interview requiert des capacités de raisonnement logique et abstrait puisque cela pousse le participant à réfléchir sur ses pensées, sentiments et expériences et à effectuer une comparaison des figures d'attachement (Allen, 2008 ; Atger, 2007 ; McElhaney et al., 2009). Cette méthode suppose que les représentations d'attachement ne sont pas entièrement conscientes puisqu'elles sont fournies dans le discours que le chercheur doit ensuite analyser (cohérence du discours, etc.). Par ailleurs, elles sont susceptibles de susciter des stratégies défensives de la part de l'interviewé, car les questions peuvent toucher à des domaines sensibles pour celui-ci. Parmi les tests existants, citons l'*Attachment Interview for Childhood and Adolescence* (Ammaniti et al., 1990) ou encore le *Separation Anxiety Test* (Hansburg, 1980).
- Par complétion d'histoires ; ce procédé est souvent utilisé auprès d'enfants, car estimé comme moins exigeant cognitivement que des questions directes (il n'y a pas nécessité de réfléchir sur ses états d'esprit envers l'attachement) et moins menaçant (les sujets sont abordés à travers des histoires) (Pierrehumbert & Ibañez, 2008). Un principe sous-tend ce procédé : la narrativité (Pierrehumbert & Ibañez, 2008). Lorsque le participant raconte une histoire, le chercheur analyse ensuite sa capacité de conscience réflexive (accès aux émotions), ainsi que la cohérence du discours (qui permet d'insérer les émotions dans un narratif organisé) ; ces deux informations donnent alors accès aux caractéristiques des MIO. À notre

connaissance, aucun test ne développe cette méthodologie pour les adolescents.

Ainsi, ces deux méthodes se basent sur l'analyse du discours du participant et peuvent être utilisées pour des adolescents. Cependant, cette méthodologie s'avère coûteuse en temps, aussi des chercheurs ont développé un autre type d'évaluation plus court, par auto-questionnaire.

2.2.5.2. Aspects conscients des MIO ou style d'attachement

La mesure de l'attachement par auto-questionnaire repose en général sur un questionnaire à choix multiples, dont on suppose que les réponses renverront à un style d'attachement. Cette méthodologie présente l'avantage d'être peu coûteuse en temps et en argent et pratique d'utilisation (Lopez, 2004), mais du fait de sa brièveté des biais ont été décrits dans la littérature. En effet, certains auteurs rapportent une distorsion défensive (Lopez, 2004), qui consiste en la mise en place d'un mécanisme de défense dont le but est de maintenir certaines thématiques vues comme « dérangeantes » à distance (le mécanisme de défense est un fonctionnement inconscient lié à des conflits intrapsychiques dont la fonction est de maintenir l'angoisse à un niveau tolérable ; Bruchon-Schweitzer, 2002). Ceci peut se traduire par des réponses biaisées, distordues par les mécanismes de défense. Il est également possible d'observer un biais de réponse dû à la désirabilité sociale (Lopez, 2004 ; Markiewicz et al., 2006 ; Ravitz et al., 2010) ou bien encore le fait que ces questionnaires ne donnent pas assez d'indications sur l'attachement (Ravitz et al., 2010), sûrement parce qu'ils n'induisent pas le léger stress évoqué plus haut (cf. 2.2.1.1). Pour l'exemple, des tests tels que l'*Inventory of Parent and Peer Attachment* (Armsden et Greenberg, 1987 ; Greenberg et al., 1983) et le *Parental Bonding Instrument* (Parker, Tupling & Brown, 1979) utilisent cette méthodologie.

Les méthodologies exposées précédemment sont classiques et s'appliquent à différentes classes d'âge, mais celle qui va être évoquée ci-dessous relève d'une démarche originale utilisée uniquement pour les adolescents.

2.2.5.3. Hiérarchies d'attachement

Les hiérarchies d'attachement permettent de conceptualiser la façon dont les adolescents gèrent le maintien de liens d'attachement avec leurs parents alors qu'ils commencent à former de nouveaux liens d'attachement avec leurs pairs (Rosenthal &

Kobak, 2010). La mesure consiste à prendre en compte les différentes situations activant l'attachement, puis à établir une hiérarchie entre les figures d'attachement potentielles (ce qui correspond à l'utilisation de différentes personnes dans différentes situations). L'outil élaboré via cette méthodologie est l'*Important People Interview* (Kobak & Rosenthal, 2004 ; Kobak, Rosenthal, & Serwik, 2005). Cette méthode permet d'obtenir un point de vue global de l'attachement du participant et de prendre en compte l'importance des pairs et partenaires amoureux, mais elle oblige, pour chaque situation, à choisir une figure d'attachement. D'aucuns peuvent alors se demander si le style d'attachement évitant est observable, étant donné qu'un sujet à l'attachement évitant peut avoir tendance à ne pas faire appel à une figure d'attachement en cas de détresse (McElhaney et al., 2009).

2.3. Quelle méthodologie de mesure de l'attachement proposer pour des adolescents porteurs de Trisomie 21?

La précédente section avait pour but de donner une compréhension d'ensemble des approches pour mesurer l'attachement à l'adolescence. Sur cette base, il est désormais possible de déterminer quelle méthodologie adopter auprès d'adolescents porteurs de Trisomie 21 et d'étudier la faisabilité des différentes méthodologies auprès de cette population à travers les recherches déjà publiées.

2.3.1. Interview

Les personnes avec Trisomie 21 ont bien souvent des troubles articulatoires et phonologiques, ce qui entraîne une moindre intelligibilité (de Fréminville, Bessuges, Céleste, Hennequin, Noack, Pennaneach, Venthiegem, & Touraine, 2007). De plus, les auteurs rapportent une lenteur et une lacune en développement lexical (de Fréminville et al., 2007). Ceci associé à un déficit en mémoire de travail verbale chez les adolescents de 13-18 ans (Chapman & Hesketh, 2000) nous conduit à conclure que la méthodologie de l'interview requiert trop de compétences verbales.

Par ailleurs, les personnes porteuses de Trisomie 21 ont des difficultés d'abstraction (Beeghly & Cicchetti, 1997). Or répondre à une interview nécessite de réfléchir à ses relations à autrui sans aucun support concret, ce qui paraît difficile. De plus, il a été démontré que les enfants avec Trisomie 21 sont moins susceptibles de décrire leurs propres états internes que ceux des autres agents sociaux (père, mère, jouets, photos), ce qui révèle des difficultés en compétences métacognitives (Beeghly & Cicchetti, 1997).

Ensuite, le lexique d'état interne d'enfants avec Trisomie 21 est peu étendu, comparativement à celui d'enfants contrôles appariés sur l'âge mental, le genre et les caractéristiques démographiques (Beeghly & Cicchetti, 1997). La méthodologie de l'interview ne semble donc pas pertinente à utiliser auprès de cette population.

Par ailleurs, les capacités d'abstraction ne sont sans doute pas les seules à être impliquées. Il a en effet été constaté que les enfants avec Trisomie 21 semblaient peu connaître le nom des émotions (Buckley, Bird, & Sacks, 2002). Ces enfants présenteraient notamment une difficulté à identifier une émotion sur la base de labels émotionnels (Pochon & Declercq, 2014) et auraient une tendance à utiliser moins de mots relatifs à la description de l'état interne (Beeghly & Cicchetti, 1997). À l'âge scolaire, ils n'ont pas les capacités langagières pour expliquer ce qu'ils ressentent (Buckley & Sacks, 2012). Ainsi, l'interview nécessiterait certainement trop l'usage d'un vocabulaire relatif aux états internes sans doute insuffisamment maîtrisé. Peu d'études ont analysé ce point, surtout chez les adolescents, mais les arguments sur les compétences verbales et l'abstraction restant valides, il a semblé préférable de ne pas avoir recours à cette méthodologie.

2.3.2. Complétion d'histoires

Selon Buckley (2012), raconter des histoires est envisageable à partir de 7 ans pour un enfant avec Trisomie 21. De plus, même si un retard en développement syntaxique est observé chez les personnes porteuses de Trisomie 21, des compétences conversationnelles sont présentes et ces enfants ont les mêmes capacités que les enfants de même âge mental pour maintenir un thème (Beeghly & Cicchetti, 1997). Par ailleurs, leur longueur d'énoncé est plus courte que celle des enfants typiques, mais équivalente à celle des participants du même âge mental (Beeghly & Cicchetti, 1997). De plus, Miles et Chapman (2002) ont montré que le contenu narratif est un critère intéressant à prendre en compte, car il est révélateur de compétences narratives non décelées par la longueur moyenne d'énoncé. L'étude du langage des enfants avec Trisomie 21 nécessite donc de se focaliser davantage sur le contenu, l'intrigue, et les thèmes d'une histoire, etc. (Miles & Chapman, 2002).

En conclusion, il est possible d'utiliser la narration ou la complétion d'histoires. Les adolescents avec Trisomie 21 ayant de bonnes compétences narratives quand un support visuel est proposé (Roberts, Price, & Malkin, 2007), cette amélioration pourra être

proposée afin de leur faciliter la tâche.

2.3.3. Questionnaire

Chez les personnes avec Trisomie 21, le déficit en langage expressif est plus marqué en syntaxe qu'en lexique (Chapman, 1997 ; Chapman et Hesketh, 2000). Sur le versant de la compréhension, le pattern est le même : un déficit est observé en compréhension syntaxique, pas en compréhension lexicale (Chapman, 1997 ; Chapman, Schwartz, & Bird, 1998). Ceci rejoint le constat général suivant : il y a chez les personnes porteuses de Trisomie 21 un écart entre expression et compréhension, la compréhension étant meilleure que l'expression (Buckley, 2012 ; Chapman, 1997), tout comme dans la population générale. Il y aurait donc une possibilité de répondre à des questions à choix multiple simples.

Toutefois, des limitations en mémoire à court terme sont observées (Kent & Vorperian, 2013), et il est rapporté que les échelles de Likert ne sont pas faciles à manipuler pour les personnes avec déficience intellectuelle (Glenn & Cunningham, 2001). Il ne faudrait donc pas proposer un choix comprenant beaucoup d'alternatives (de type échelle de Likert à 7 par exemple). Des chercheurs ont tenté d'appliquer cette méthodologie dans le domaine de l'évaluation de l'estime de soi à l'aide d'images. Les adolescents s'en saisissent bien, mais cela s'avère tout de même trop difficile pour certains. En effet, 8 sur 72 n'ont pu remplir aucune échelle alors que 3 échelles différentes avaient été proposées. Prenons pour exemple le *Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance for Young Children* (Harter & Pike, 1984) : les participants avaient le choix entre deux images, puis entre un petit rond et un grand rond (pour symboliser un peu ou beaucoup). Les auteurs ont déduit de cette étude qu'il est *a priori* possible d'utiliser des images pour faciliter le choix (Glenn & Cunningham, 2001).

2.3.4. Réseau hiérarchique

Il a été rapporté une meilleure intelligibilité en conversation qu'en narration chez les enfants et les adolescents porteurs de Trisomie 21 (Chapman et al., 1998). De plus, Il semblerait que davantage de conversations soient réussies quand les adolescents avec Trisomie 21 se joignent à la conversation plutôt que quand ils l'initient (Buckley, 2012). Un échange conversationnel est donc envisageable, dans la mesure où il est simple, court (cf. 2.3.1) et où l'expérimentateur initie les échanges, ce qui permet d'utiliser la méthodologie

du réseau hiérarchique.

Cependant, cela suppose de prendre en compte les mêmes figures d'attachement potentielles que chez les adolescents typiques, à savoir les parents, les pairs, et les partenaires amoureux. Or il a été établi que l'importance des groupes d'amis n'émerge pas au même âge pour les adolescents avec Trisomie 21 que pour les adolescents typiques, ceci étant principalement dû à une communication limitée et à un manque d'indépendance, notamment dans les déplacements (Buckley et al., 2002). Par ailleurs, le réseau d'adolescents avec handicap est peu étendu (il contient davantage des membres de la famille) et souvent inadéquat (il s'agit d'amitiés moins stables et plus conflictuelles). De ce fait, 25 % seulement des adolescents et jeunes adultes porteurs de Trisomie 21 atteignent un niveau d'amitié impliquant confiance mutuelle et réciprocité. Pour les autres, les amitiés sont davantage basées sur une simple proximité (revue de Hauser-Cram et al., 2009). Par conséquent, les parents et membres de la famille sont un soutien, mais aussi un substitut aux amis pour des personnes avec troubles du développement (Hauser-Cram et al., 2009). Toutefois, les adolescents avec Trisomie 21 ont des représentations appropriées de ce qu'est l'amitié, puisqu'ils conçoivent qu'avec des amis il est possible par exemple d'aller au cinéma, de sortir, etc. (Buckley et al., 2002).

En ce qui concerne les partenaires amoureux, si les mêmes changements physiques sont observés pour les adolescents porteurs de Trisomie 21 que pour les adolescents au développement typique, l'opportunité d'avoir un(e) petit(e) ami(e) est plus tardive, puisqu'elle arrive à la fin de l'adolescence, voire au début de l'âge adulte (Buckley et al., 2002). Rappelons ici que des études (enquêtes *Hampshire*, citées par Buckley & Sacks, 2002) rapportent que 38 % des adolescents en éducation spécialisée avaient un(e) petit(e) ami(e) contre 0 % pour les adolescents en école ordinaire.

En conclusion, les figures d'attachement à envisager seront donc les amis et les partenaires amoureux, mais surtout la famille, notamment les parents. Mais quelle que soit la méthodologie employée, un point est crucial : les adolescents avec Trisomie 21 voient leur puberté démarrer au même âge que les autres adolescents. Ils développent également des loisirs et une prise de conscience de la sexualité typiques de leur âge (Buckley & Sacks, 2012). Il est donc essentiel de se rappeler qu'« *À aucun moment, l'enfant trisomique ne peut être assimilé à un enfant beaucoup plus jeune* » (Céleste & Lauras, 1997). Un test approprié doit donc corrélativement tenir compte de l'âge

chronologique et de l'âge mental, ce qui permettra d'intégrer l'expérience de vie de la personne.

RÉSUMÉ DU CHAPITRE 2

- La littérature met en évidence un attachement plus insécurisé pour les personnes porteuses de Trisomie 21 (en tant que groupe) que pour la population générale.
- La Trisomie 21 est d'origine génétique. Elle peut occasionner des problèmes de santé, un développement langagier et cognitif ralenti, alors que des compétences socio-émotionnelles sont relativement préservées. Il faut toutefois garder à l'esprit que la symptomatologie de la Trisomie 21 est probabiliste et qu'il y a une grande variabilité dans l'expression de la Trisomie 21 chez les personnes qui en sont porteuses.

- Les parents restent des figures d'attachement pour les adolescents en cas de fort stress et de séparation. En revanche, ces derniers ont davantage recours à leurs pairs pour un soutien émotionnel et pratique. Les partenaires amoureux peuvent même devenir des figures d'attachement primaires dans le cas de relations de longue durée.
- Avoir un style d'attachement sécure à l'adolescence se traduit par des discussions productives avec les parents à propos de sujets importants ou de conflits, sans que la relation soit complètement remise en cause. Cela se manifeste également à travers un équilibre entre autonomie et attachement (individuation sans détachement total et dé-idéalisation des parents).

- Il convient donc de choisir un test de mesure de l'attachement adapté aux problématiques adolescentes, dont les résultats permettent de situer la personne sur un continuum.
- Un outil de mesure de l'attachement chez les adolescents porteurs de Trisomie 21 doit recourir à l'abstraction de manière mesurée, être d'une durée assez courte, se baser sur un support concret et présenter des thématiques en lien avec l'âge chronologique des participants.

CHAPITRE 3. FACTEURS POUVANT AVOIR UN IMPACT SUR L'ATTACHEMENT

L'attachement a précédemment été décrit comme le précurseur d'un développement socio-émotionnel serein (cf. Section 1.3). Par conséquent, il serait nécessaire d'en apprendre plus sur les facteurs qui promeuvent une sécurité d'attachement et un bien-être relationnel. Malheureusement, la communauté scientifique n'a pas une grande compréhension des facteurs qui peuvent affecter le style d'attachement d'une personne (Fraley, 2010), notamment dans le champ du handicap. Une revue de littérature approfondie s'impose donc.

Prior et Glaser (2010) font une distinction entre facteurs inhérents à l'enfant et facteurs provenant du parent. En ce sens, il s'agit d'opposer le rôle du tempérament et des facteurs génétiques à la contribution des soins. Cependant, il est possible d'envisager des facteurs plus larges (entourage social, société, etc.). De plus, un aspect supplémentaire se doit d'être envisagé : même si les facteurs liés au *caregiver* peuvent déterminer si l'enfant développe un attachement sécure ou insécure, c'est le tempérament de l'enfant qui affecte la façon dont la sécurité ou l'insécurité s'exprime (Belsky & Rovine, 1987). Ainsi, il ne faut pas perdre de vue que la relation d'attachement a un aspect dynamique, où les caractéristiques des personnes ne sont pas isolées, mais bien en interaction. Tout en exposant les facteurs intrinsèques à l'enfant et à son handicap ainsi que les facteurs liés à l'environnement familial, ce chapitre s'attachera donc à mettre en avant cette dynamique interactive.

3.1. Facteurs intrinsèques à l'enfant et à son handicap

3.1.1. Le tempérament

Les diverses études se contredisent sur l'impact du tempérament de l'enfant dans l'établissement de la relation d'attachement (Miljkovitch, 2001). Des travaux ont montré une constance dans les relations établies entre une figure d'attachement et tous ses enfants (Miljkovitch, 2001). Ces données tendraient à prouver que le tempérament de l'enfant a un rôle limité dans l'établissement de l'attachement (Miljkovitch, 2001). De plus, une revue de littérature par Clements et Barnett (2002) a mis en évidence que des

facteurs liés à l'enfant comme une propension à la détresse ne se sont pas avérés être des prédicteurs directs de la sécurité d'attachement. Il existe même des preuves d'une absence d'association directe entre tempérament et organisation de l'attachement (Prior & Glaser, 2010). L'association se ferait davantage entre organisation de l'attachement de l'enfant et organisation de l'attachement des parents (Steele, Steele, & Fonagy, 1996). Finalement, il a été montré une association non-significative entre réactivité du tempérament et classification de l'attachement en 4 catégories à la *Strange Situation* (évitante, sécure, résistante ou désorganisée ; Bokhorst, Bakermans-Kranenburg, Fearon, van IJzendoorn, Fonagy, & Schuengel, 2003).

En revanche, une étude (van den Boom, 1994) suggère qu'il pourrait y avoir un lien indirect entre tempérament de l'enfant et attachement. En effet, une intervention auprès de mères d'enfants au tempérament irritable a permis de renforcer la sensibilité d'un groupe de mères (comparativement à un groupe contrôle). Trois mois après, les enfants de ces mêmes mères présentaient un attachement plus sécurisé, démontrant ainsi que l'existence d'un lien entre tempérament de l'enfant et sensibilité de la mère affecterait secondairement la mise en place de la relation d'attachement. Chez l'adulte, l'anxiété liée à l'attachement des personnes présentant un attachement préoccupé corrèle avec le trait de personnalité « névrosisme » au *Big 5*, qui est un inventaire de la personnalité. Par ailleurs, l'évitement lié à l'attachement des personnes à attachement évitant corrèle souvent avec le trait « agréabilité » (Shaver & Fraley, 1997). Une autre étude rapporte que, chez l'adulte, anxiété et évitement par rapport à l'attachement sont corrélés avec les traits de névrosisme, extraversion et agréabilité au *Big 5* (Roisman et al., 2007). De ce fait, compte-tenu de ce qui est observé chez l'adulte, il est possible de conclure qu'il existe un lien entre représentations d'attachement et tempérament, sans pouvoir inférer toutefois l'existence d'un lien de cause à effet entre ces deux variables.

Une façon plus dynamique d'envisager les choses serait de supposer qu'un tempérament particulier de l'enfant (par exemple l'irritabilité) ne mène pas forcément à l'insécurité, cela dépend si la sensibilité maternelle en est affectée (Miljkovitch, 2001). Or la sensibilité maternelle et les réponses aux besoins spécifiques de l'enfant aident ce dernier à réguler sa tension émotionnelle (Le Maner-Idrissi & Briec, 2013), ce qui pourrait à son tour avoir un effet sur la sécurité d'attachement. Ainsi, la relation parent-enfant est à envisager comme une dynamique. À partir des caractéristiques de l'enfant, le parent

construit des représentations qui vont à leur tour avoir une influence sur la capacité de l'enfant à réguler ses émotions (Le Maner-Idrissi & Briec, 2013).

3.1.2. Le genre

Les études qui ont trouvé des effets liés au genre ont montré que les hommes présentaient de plus hauts niveaux de tendances évitantes et désactivées, alors que les femmes présentaient de plus hauts niveaux de préoccupation (revue de McElhaney et al., 2009). Cependant, globalement il existe un consensus sur le fait que la sécurité et l'insécurité d'attachement ne varient pas selon le genre (revue de McElhaney et al., 2009).

3.1.3. Le handicap (exemple de la Trisomie 21)

Comme évoqué précédemment (cf. Section 2.1.1), il semble exister un lien entre handicap et sécurité d'attachement. Mais y a-t-il une relation causale entre les deux ?

3.1.3.1. Compétences cognitives

Il n'existe pas encore de réponse bien définie quant à la supposée influence de la déficience intellectuelle sur la sécurité d'attachement. Comme évoqué précédemment, selon Atkinson et al. (1999), les enfants porteurs de Trisomie 21 ayant le plus de chances de former un attachement sécure sont ceux qui ont les meilleurs résultats aux tests cognitifs. Cependant, leur étude leur permet de déduire que c'est l'interaction entre la sensibilité maternelle et le fonctionnement cognitif de l'enfant qui est prédictive de la sécurité de l'attachement. Par ailleurs, il se pourrait également que les méthodologies utilisées pour mesurer l'attachement ne soient pas adaptées (cf. 2.1.1.2). En effet, les épreuves utilisées pour l'évaluation psychologique ne sont pas toujours applicables aux particularités des enfants porteurs de handicap et peu de tests sont étalonnés sur des populations cliniques, ce qui rend la comparaison avec une population de référence difficile (Guidetti & Tourrette, 2010).

Toutefois, il existerait peut-être une différence selon les différents types de Trisomie 21. Seulement deux études en font état, et suggèrent que globalement les enfants porteurs d'une Trisomie 21 mosaïque ont les mêmes difficultés que des enfants avec une Trisomie libre, mais que leurs difficultés sont moins sévères. Selon ces deux études, le QI moyen est plus élevé chez les enfants avec Trisomie mosaïque (64 contre 52), mais la variabilité est grande (de 40 à 70), ce qui entraînerait un recouvrement des scores pour

les deux types de Trisomie 21 (Buckley & Bird, 2002). Plus généralement, une étude a comparé 45 enfants avec mosaïque à leurs frères et sœurs et à des enfants avec Trisomie 21 libre. Les enfants avec Trisomie 21 mosaïque étaient en retard par rapport à leurs frères et sœurs sur les étapes développementales, mais les étapes développementales étaient atteintes plus tôt que pour les enfants avec Trisomie 21 libre, sauf pour le développement de la parole et du langage. Suite à quoi les auteurs supposent que les enfants avec un pourcentage plus bas de cellules trisomiques auraient moins de difficultés que les enfants avec plus haut pourcentage de cellules trisomiques (Buckley & Bird, 2002). Ceci ne permet pas de conclure quant à l'attachement des enfants avec Trisomie 21 selon leur étiologie, mais attire l'attention sur le fait qu'il serait peut-être pertinent de prendre ces différences en compte.

3.1.3.2. Lexique en état interne

Un lexique relatif à l'expression des états internes appauvri pourrait entraver la communication ainsi que la régulation des émotions, engendrant ainsi des difficultés communicationnelles, cognitives et socio-émotionnelles avec les autres, en-dehors du système familial. La Trisomie 21 est également associée à des difficultés dans la régulation d'émotions (Beeghly & Cicchetti, 1997) et un petit nombre d'échanges entre parents et enfants à propos des sentiments et pensées de soi et des autres (peu d'utilisation de mots d'état interne ; Howe, 2006). Dès lors, la relation à autrui et par conséquent l'attachement pourraient être affectés par ces difficultés.

3.1.3.3. Comportement

Il a été rapporté que les enfants porteurs de Trisomie 21 ont plus de perturbations comportementales que les enfants porteurs d'un autre handicap (Stores et al., 1998). Par ailleurs, il existe des associations significatives entre taux rapportés de comportements difficiles par les parents et scores de stress maternel (Stores et al., 1998). Le stress engendré pourrait alors être à l'origine de perturbations dans la relation parent-enfant. Notons toutefois que les problèmes de comportement sont censés diminuer à mesure que l'enfant avec Trisomie 21 grandit (Buckley, Bird, & Sacks, 2002).

3.1.3.4. Contexte de vie de l'enfant

Selon Janssen et al. (2002), la vie en institut est une autre source de stress possible

pour l'enfant, et peut s'accompagner d'une interruption de la relation *caregiver*-enfant affectant le système d'attachement. Par conséquent, l'institutionnalisation de l'enfant pourrait être source d'insécurité. Par ailleurs, les enfants avec déficience sont plus souvent maltraités que les autres (Janssen et al., 2002). Or la maltraitance est un fort prédicteur d'attachement désorganisé (cf. Section 3.2.3). Ceci a été confirmé en 2014 par Dumais, Cyr, et Michel dans une méta-analyse qui a révélé que les enfants institutionnalisés sont plus à risque de présenter un attachement désorganisé et ont donc moins de chances de développer un attachement sécure, par rapport à des enfants jamais institutionnalisés issus de la même région.

La section précédente suggère que quelques éléments relatifs à l'enfant peuvent être à l'origine de la sécurité ou de l'insécurité de l'attachement, mais il se révèle plus intéressant encore de les mettre en lien avec le contexte environnemental de l'enfant. En effet, la relation d'attachement est une relation dynamique, qui est le résultat de transactions entre les caractéristiques des parents et celles de l'enfant (Howe, 2006).

3.2. Facteurs liés à l'environnement familial

3.2.1. De l'intérêt d'avoir une vision d'ensemble des facteurs familiaux

Au début des années 60, le parentage d'enfants handicapés était considéré comme une expérience négative (cf. 2.1.2.6). Puis les études ont commencé à s'orienter sur la recherche de facteurs protecteurs pour les parents avec l'arrivée des études sur le stress et le *coping*. Aujourd'hui encore, peu d'études explorent les effets positifs potentiels et très peu d'entre elles combinent les effets positifs et négatifs (Hodapp, Ly, Fidler, & Ricci, 2001).

À titre d'exemple de l'émergence de cette vision plus positive, un concept a reçu peu d'attention dans la littérature (Gamboa, 2008) : la gratification parentale (*rewardingness*). Elle peut être définie comme le fait de se sentir aimé et apprécié par son enfant, comme si l'enfant rendait à ses parents l'amour et l'attention qu'ils lui ont porté (Hodapp, et al., 2001). Cette notion paraît prometteuse, mais n'est pas assez développée dans la littérature, ce qui rend sa mesure hasardeuse (elle est souvent mesurée comme absence de stress parental ; Hodapp et al., 2001). Aussi, il n'existe pas d'argument en faveur d'un éventuel impact de la gratification parentale.

3.2.2. Sécurité d'attachement des parents

Prior et Glaser (2010) ont recensé les travaux existant sur une éventuelle transmission intergénérationnelle de l'attachement. Ainsi, Main et al. (1985) ont trouvé une relation significative entre sécurité d'attachement de la mère (mesurée à l'aide de l'AAI) et sécurité d'attachement du nourrisson (idem pour le père). Par ailleurs, une méta-analyse (N = 661) a établi une correspondance entre l'attachement du nourrisson et du parent (classification en 3 catégories) égale à 70% (63 % pour la classification en 4 catégories). Le fait que cette correspondance ne soit pas égale à 100 % démontre alors un échec à rendre compte de la transmission systématique de l'attachement par la sensibilité parentale, appelé le « fossé intergénérationnel » (van IJzendoorn, 1995).

Toutefois, pour Allen et al. (2003), la sécurité maternelle (elle-même influencée par des facteurs démographiques) peut être un prédicteur de l'attachement adolescent, avec une médiation de 4 marqueurs :

- L'ajustement maternel à l'adolescent : il s'agit d'une des composantes de la sensibilité. Si la mère s'ajuste à l'état interne de l'adolescent, elle peut aussi constituer une base de sécurité pour l'exploration de l'adolescent en répondant de manière appropriée aux besoins d'autonomie et en fournissant un havre de sécurité pour lui en cas de stress émotionnel.
- La dé-idéalisation de la mère par l'adolescent : la base de sécurité peut être perçue comme soutenante, mais pas trop parfaite ou idéale, de manière à encourager l'exploration du monde.
- La perception du soutien maternel par l'adolescent.
- La capacité de la dyade à réaffirmer leur relation même en n'étant pas d'accord : des observations d'interactions familiales ont montré que la capacité à maintenir une relation pendant une discussion avec désaccord à l'adolescence est prédite par la sécurité à la *Strange Situation*. Elle est en outre prédictive d'une sécurité d'attachement à l'âge de 25 ans. De plus, la sécurité d'attachement est liée à l'absence de colère dysfonctionnelle dans la résolution de problème mère-adolescent.

3.2.3. Sensibilité parentale / parentage / *caregiving*

Selon le fondateur de la théorie de l'attachement (Bowlby, 1984), les facteurs principaux déterminant le cheminement du comportement d'attachement et la forme qu'il prendra sont les expériences avec les figures d'attachement durant les années d'immaturité (de bébé à adolescent). Plus précisément, Prior et Glaser (2010) avancent que la sensibilité maternelle aux signaux et aux communications de l'enfant est le comportement maternel le plus associé avec l'organisation de l'attachement du nourrisson. La correspondance supposée entre comportement maternel et sécurité d'attachement du petit enfant a été décrite comme suit par Miljkovitch (2001) :

- Selon les études, les mères d'enfant à attachement sécure répondraient aux besoins de leur bébé, adapteraient leurs attitudes aux comportements d'attachement de l'enfant et permettraient l'expression des émotions de l'enfant.
- Les mères d'enfants à attachement évitant tiendraient moins compte de l'état émotionnel de l'enfant, auraient une certaine aversion pour le contact physique, et présenteraient une absence d'expression émotionnelle. Conséquemment, face aux attitudes brusques de sa mère, l'enfant aurait une stratégie d'évitement et d'inhibition de ses affects, afin que la détresse reste tolérable.
- Le parent d'enfant à attachement ambivalent constituerait une figure d'attachement inconstante (parfois indisponible, parfois exagérément affectueuse), ce qui provoquerait de l'anxiété chez l'enfant. Ce dernier ferait alors des efforts pour attirer l'attention du parent. En revanche, ces mères répondraient adéquatement face à une frayeur infantile, ce qui entraînerait les enfants à apprendre à détecter des stimuli alarmants occasionnant une peur. Ceci occasionnerait une hyperactivation du système d'attachement.
- En ce qui concerne les mères d'enfants désorganisés, les études rapportent que les trois quarts d'entre elles présentent elles-mêmes des signes de désorganisation. Elles peuvent avoir un comportement effrayant ou effrayé avec l'enfant, soit parce qu'elles le maltraitent ou parce qu'elles ont été victimes de maltraitance. Se construit alors une relation centrée sur la peur du parent ou pour le parent. La peur ressentie par l'enfant le pousse à adopter des attitudes contradictoires, car il ne peut pas comprendre la figure d'attachement. Prior et

Glaser (2010) ont recensé dans la littérature que la désorganisation de l'attachement est associée avec la monoparentalité, les difficultés maternelles, des soins insensibles ou intrusifs, de la maltraitance et/ou de la négligence dans la première année de vie. Ce dernier point était confirmé par une étude de van IJzendoorn et al. (1999) selon laquelle dans les groupes de parents maltraitants, 48% des enfants ont un attachement désorganisé.

La notion-clé décrite ci-dessus est la sensibilité parentale (cf. 2.1.1.2), qui est selon Ainsworth et al. (1978) l'aspect le plus important du comportement maternel associé à l'organisation de l'attachement du nourrisson. Prior et Glaser (2010) y ajoutent l'orientation mentale (qui est la sensibilité à l'état mental de l'enfant et la capacité à le « lire »). Ce à quoi Demers, Bernier, et Tarabulsy (2009) ajoutent une notion complémentaire : les représentations mentales. Le parent a des représentations mentales de ses expériences précoces d'attachement, de lui-même en tant que parent, et des représentations de l'enfant. Ces représentations conditionnent les réponses données à l'enfant, et dans un cas idéal lui donne une représentation de lui-même comme étant un être méritant l'attention, la protection, le réconfort, etc. Les auteurs (Demers et al., 2009) se demandent si les représentations mentales maternelles ont un effet sur la relation d'attachement.

À l'adolescence, un prédicteur de sécurité est la présence d'un parent sensible aux états mentaux de l'adolescent. Quand cette présence est évaluée par la capacité de la mère à prédire les réponses de l'adolescent à un inventaire de perception de soi, elle est fortement liée à la sécurité de l'adolescent à l'AAI (Allen, 2008). Toutefois, dans une perspective interactionniste (à l'instar d'Allen, 2008), il est plausible que la sensibilité parentale conduise à une sécurité d'attachement, mais il est aussi possible que les adolescents sécures autorisent les parents à être plus sensibles en communiquant leurs états émotionnels à leurs parents plus précisément. Il serait en effet réducteur et utopique de penser que seul un parentage optimal pourrait conduire à une sécurité d'attachement.

3.2.4. Le vécu de l'annonce du diagnostic

Selon Michel (2011), l'annonce traumatique du handicap et de ses conséquences serait le facteur principal de désorganisation de l'attachement, et les autres facteurs (par exemple une dépression parentale ou des conflits au sein du couple) seraient consécutifs à ce dernier. Il est largement reconnu dans la littérature que ce moment est extrêmement

difficile et délicat. Tout d'abord, cette annonce constitue une rupture brutale par rapport à l'image que les parents s'étaient faite de leur enfant (Céleste & Lauras, 1997), un enfant idéal dont ils doivent faire le deuil. Ils se retrouvent plongés dans un monde pour lequel ils n'étaient pas préparés, ce qui leur donne un sentiment de perte de contrôle sur leur propre vie (Buckley, 2002). Très tôt, le projet de l'enfant et de la famille est soulevé, notamment en ce qui concerne l'avenir lointain du nouveau-né (scolarisation, profession, vie affective ; Céleste & Lauras, 1997). Tout ceci contribue à marquer une rupture dans la continuité familiale (Céleste & Lauras, 1997). Par ailleurs, l'enfant reçoit une étiquette, et les parents risquent de le percevoir comme porteur de l'anomalie avant d'être leur enfant (Céleste & Lauras, 1997). Face à tout cela, s'investir dans la relation n'est pas évident. Une séparation physique à la naissance peut avoir des conséquences sur l'ajustement des parents, car même si cette séparation est courte, elle peut entraîner chez les mères un sentiment de culpabilité, de détachement et d'aliénation et ainsi provoquer des difficultés à interpréter les signaux du bébé et à savoir comment interagir avec lui (Rygaard, 2005). Parfois même, certains parents se désengagent vis-à-vis de leur enfant en anticipation de leur décès (Plunkett, Meisels, Stiefel, Pasick, & Roloff, 1986). La culpabilité est également un sentiment souvent ressenti : face à ce qui est vécu comme un échec, les parents peuvent rechercher la faute dont ils ont été punis. Si en plus l'annonce a été faite à un seul des deux parents et que celui-là doit à son tour l'annoncer à son conjoint, il devient celui qui a annoncé la mauvaise nouvelle et peut en ressentir davantage de culpabilité (Céleste & Lauras, 1997).

Cette culpabilité peut également atteindre les soignants lors de l'annonce, car ils savent qu'ils vont bouleverser la famille, ce qui peut les pousser à retarder l'annonce ou éviter le dialogue (Céleste & Lauras, 1997). Or « *le silence gêné, l'isolement, l'absence de communication avec le personnel qui entourent très souvent la naissance d'un enfant porteur de trisomie 21 vont créer un climat d'inquiétude, parfois même une véritable angoisse chez les parents avant même que l'annonce n'ait été faite*. » (Céleste & Lauras, 1997, p. 55). Tout cela peut avoir des conséquences sur la qualité de l'annonce : Céleste et Lauras (1997) rapportent de nombreux cas d'annonces maladroites, voire traumatisantes.

À long terme, cette annonce semble provoquer des réactions similaires à un deuil : « *choc et déni, chaos émotionnel avec mélange de colère, de culpabilité, de désillusion,*

puis acceptation de l'événement douloureux. » (Guédeney & Guédeney, 2010, p. 42). Ce processus peut prendre beaucoup de temps, et ce qui est certain, c'est que ce moment d'annonce est déterminant dans l'évolution ultérieure de l'enfant et de sa famille (Céleste & Lauras, 1997). Cependant, même si les expériences de la prime enfance exercent une influence sur le développement de l'enfant, il n'existe pas de déterminisme infantile. Une une situation n'est pas immuable et la famille a un potentiel d'évolution au cours d'événements plus tardifs de l'enfance et de l'adolescence (Kagan, 2000). De fait, la détresse liée à l'annonce est maximale au moment du diagnostic. Dans les jours et les mois qui suivent, cette détresse émotionnelle peut perdurer, tout en s'accompagnant d'ajustement progressif. La disponibilité des services locaux a un véritable rôle à jouer. Elle est souvent rassurante et permet aux parents de se sentir moins en détresse et de voir qu'ils peuvent faire face et s'ajuster positivement (Buckley, 2002). Le temps que l'ajustement prend est très variable selon les parents. Par la suite, les difficultés peuvent se résorber, mais des points de transition dans la vie de l'enfant restent particulièrement stressants, par exemple le début de la scolarisation (Buckley, 2002).

3.2.5. Résolution et résilience

Une piste intéressante pouvant être utilisée afin de déterminer si l'annonce du diagnostic a un impact à long terme sur la dynamique familiale et notamment sur l'attachement des enfants porteurs de handicap est la notion de résolution. Marvin et Pianta (1996) ont établi un modèle théorique pour examiner si les parents ont résolu leur réaction au diagnostic de leur enfant. Pour cela, ils ont mené une étude auprès de 70 enfants atteints de paralysie cérébrale (44 garçons et 26 filles de 14 à 54 mois) et leur référent (67 mères et 3 grand-mères). Ils ont alors mis en évidence que ces référents avaient mis en place des stratégies de résolution ou bien n'avaient pas résolu leurs difficultés liées à l'annonce du diagnostic. Voici une brève présentation de ces deux états (Marvin & Pianta, 1996) :

- **Résolu** : le parent a passé la crise du diagnostic. Malgré un deuil toujours présent, ce parent présente une atténuation des sentiments associés à la crise initiale, une réorientation vers le présent et le futur, une acceptation de la condition de l'enfant, et une vue équilibrée de l'impact de la condition de l'enfant sur le soi. L'entretien avec ce parent est cohérent, crédible et affectivement approprié.

- **Non-résolu** : le parent n'a pas surmonté la crise du diagnostic. Soit il reste focalisé sur cette expérience dans une position de débordement émotionnel ou de colère, soit il utilise l'exclusion défensive, le déni ou il dévie du sujet pour ne pas s'y confronter et résoudre la crise. Le parent ne donne pas la sensation de réellement accepter la condition de l'enfant et son impact sur le soi.

Dans cette étude, 82% des mères classifiées résolues avaient des enfants avec attachement sécure et 81% des mères classifiées non-résolues avaient un enfant à attachement insécure. Ceci a permis aux auteurs de conclure que la résolution parentale était fortement associée à une relation parent-enfant sécure. Ils ont alors avancé l'hypothèse que ce serait la résolution du *caregiver* plutôt que la paralysie cérébrale elle-même qui serait le plus important facteur de risque pour la relation d'attachement. En effet, une non-résolution du diagnostic pourrait entraîner des conduites augmentant le risque d'attachement insécure : une interprétation erronée des indices donnés par l'enfant, un manque de confort dans l'interaction proche avec l'enfant, des demandes ne prenant pas en compte le handicap de l'enfant, un affect de colère ou de déprime lorsque le système d'attachement est activé, ou dans des cas extrêmes un fort évitement des activités de *caregiving*. Ceci rejoint le point de vue de Guédeney et Guédeney (2010), selon lesquels lorsque le traumatisme est résolu les parents sont alors assez disponibles pour avoir des représentations adéquates des capacités et besoins de l'enfant. Si les parents sont centrés sur le chagrin et adoptent des stratégies de déni, ils sont alors indisponibles pour les tâches de *caregiving* et peuvent difficilement servir de base de sécurité. De cette étude sur la résolution se dégage un constat clair : le handicap et l'annonce qui en a été faite ne sont pas forcément critiques pour l'attachement, ce qui est critique est le fait que cette situation soit résolue ou non. Au final ceci est valable quelle que soit l'expérience de vie difficile (avoir perdu un proche, avoir failli mourir, etc. ; Marvin & Pianta, 1996). D'un point de vue thérapeutique, il est alors essentiel d'identifier les variables pouvant mener à la résolution, qui sont selon Marvin et Pianta (1996) les suivantes : le temps, le type et le degré de support pratique et émotionnel reçu par l'entourage (le partenaire, les amis ou la famille) et la façon de faire face à des sentiments intenses et difficiles. Ces facteurs font également penser à la notion de résilience. Les facteurs conduisant à la résilience évoqués par Buckley (2002) ne sont pas sans rappeler les variables pouvant mener à la résolution :

- Une personnalité parentale orientée vers l'extraversion, l'optimisme, ayant de la la flexibilité dans la manière de penser (contrairement au névrosisme, à l'anxiété et une faible estime de soi qui sont des facteurs fragilisants) ;
- Des stratégies de *coping* dirigées vers une évaluation cognitive positive, de la recherche active d'information, une recherche de soutien (contrairement à une acceptation passive et un certain stoïcisme) ;
- Une certaine harmonie et une cohésion familiale, une mère qui ne s'est pas nécessairement arrêtée de travailler ;
- Des ressources familiales facilitatrices (contrairement à une certaine précarité, de mauvaises conditions de logement, des difficultés liées au transport, du chômage) ;
- Un soutien social suffisant à travers la famille, des groupes de soutien parental, des services accessibles, des prestations d'invalidité (contrairement à un isolement social) ;
- La découverte de nouvelles ressources face à cette situation : des liens familiaux renforcés, un changement dans les valeurs (moins de matérialisme), plus d'implication sociale, de nouveaux amis et réseaux sociaux.

Buckley (2002) ajoute également que la manière dont les individus parviennent à s'ajuster à la situation de handicap dépend également de manière importante des croyances cultivées envers le handicap au sein de leur communauté religieuse. En matière de recherche des facteurs pouvant affecter l'attachement, selon Buckley (2002), il n'est pas approprié de classifier les familles comme résilientes et faisant face, ou comme vulnérables et ayant besoin de soutien, sur l'affirmation qu'il s'agit d'un jeu permanent de caractéristiques. La notion de résolution est donc plus adaptée à une telle recherche que la résilience.

3.2.6. Stress et stratégies de *coping*

Selon Hauser-Cram et al. (2009), il existe des stresseurs liés au handicap (isolement possible, surcharge de l'emploi du temps en lien avec les prises en charge et les réunions, conscience du potentiel de dépendance continue à la famille, sévérité du handicap, etc.) et des stresseurs liés à la prise en charge du handicap (choix d'orientation scolaire et professionnelle, coûts des prises en charge, etc.). Malgré tout cela, il semblerait que les

parents d'enfants porteurs de Trisomie 21 vivent moins de stress que les parents d'enfants avec autisme, autres conditions psychiatriques ou retard mental, mais davantage de stress que les parents d'enfants typiques du même âge (Hodapp et al., 2001 ; comparaison de 10 études). Cela pourrait être expliqué par le fait que ces familles bénéficieraient d'un diagnostic précoce (au plus tard après la naissance) et d'informations qui aident les parents à prédire le futur (la Trisomie 21 étant la première cause de retard mental, elle est assez bien identifiée par les professionnels qui peuvent venir en aide aux parents). De plus, le stéréotype d'une nature sociable et chaleureuse de la plupart des personnes avec T21 donnerait un *a priori* assez positif sur le plan relationnel. De fait, les enfants avec T21 ont moins de problèmes comportementaux que les enfants porteurs d'un autre handicap (cf. 2.1.2.5). Les familles trouvant les ressources pour répondre aux besoins additionnels de leur enfant ou adulte avec T21 sont majoritaires (65-70 %), mais il reste 30 à 35% des familles qui sont vulnérables et vivent un stress considérable. Dans ces familles, la fratrie est plus susceptible de présenter des difficultés comportementales, les parents luttent davantage pour faire face et peuvent expérimenter une dépression ou des problèmes de santé (Buckley, 2002). Or dans les familles présentant des difficultés à établir un lien avec le bébé porteur de T21, plus de stress et de difficultés comportementales sont rapportés. L'enfant pourrait alors sentir la difficulté des parents à nourrir des sentiments positifs et avoir du mal à se sécuriser émotionnellement (Buckley, 2002). Face à une situation difficile, certaines stratégies de *coping* se révèlent être plus protectrices que d'autres (cf. Section précédente). Si la littérature ne rapporte pas de lien direct entre stratégies de *coping* et attachement, elle met en revanche en lumière que des stratégies de *coping* orientées vers la recherche de soutien correspondent à davantage d'autonomie chez les enfants (Buckley, Bird, & Sacks, 2002).

3.2.7. La fratrie

Le rôle du rang de l'enfant porteur de T21 dans la fratrie en matière d'attachement n'est pas vraiment défini dans la littérature, seules des pistes de réflexion peuvent être proposées. Quand un enfant avec T21 naît après un autre enfant, les parents peuvent se sentir plus confiants et expérimentés et les autres enfants peuvent aider, agir comme camarades de jeux et modèles pour l'enfant. En revanche, lorsque l'enfant avec T21 est l'aîné, il peut bénéficier de plus de temps et d'attention de la part des parents. Et si un petit frère ou une petite sœur arrive, l'enfant avec T21 peut bénéficier d'un compagnon de jeu,

surtout si l'écart d'âge est petit entre les deux (le cadet peut encourager le développement de langage et les compétences de jeu ; Buckley, 2002).

3.3. Une vision élargie

Il serait à présent intéressant d'agrandir le panorama des facteurs pouvant avoir un impact sur l'attachement : d'abord l'entourage au sens large du terme, puis le contexte socio-économique. Enfin, afin de compléter le tableau, une vision dynamique de l'interaction entre ces facteurs est proposée.

3.3.1. L'entourage large et le contexte socio-économique

Lorsqu'un enfant naît avec un handicap, les attitudes et réactions de la famille étendue et des amis peuvent aider les parents de l'enfant à s'ajuster. Dans le cas contraire, lorsque l'entourage a des difficultés à accepter l'enfant, cela peut ajouter au stress expérimenté par les parents (Buckley, 2002). À un niveau plus éloigné, les communautés locales ont également leur rôle à jouer, via la qualité et la disponibilité des services, de clubs et d'activités. Les services de soutien particulier, comme l'intervention précoce et les services de répit peuvent faire une différence dans la vie de l'enfant. À l'échelle du pays, les services fournis pour les enfants et les familles influencent la vie de famille, de même pour la législation. Ainsi, les attitudes et croyances prévalant à un niveau sociétal influenceront les attitudes dans les communautés et les familles de cette société. Par exemple, de manière récente au Royaume-Uni, les parents reçoivent plus souvent des messages positifs à propos du futur de leur enfant par les professionnels médicaux (Buckley, 2002). Tous ces éléments de société ont eux-mêmes un impact sur la plupart des facteurs évoqués précédemment (annonce du diagnostic, stress, etc.)

Par ailleurs, il a été prouvé que les ressources physiques et financières influencent les capacités parentales : la pauvreté constitue un désavantage quand il s'agit de créer un environnement positif pour qu'un enfant grandisse et lorsqu'il faut gérer les demandes de parentage. Pour les enfants avec T21 ces problématiques sont les mêmes : ceux qui font le plus de progrès sont ceux qui appartiennent à des familles avec plus de ressources et un plus haut niveau d'éducation parental (Buckley, 2002). Ceci est confirmé par McElhaney et al. (2009), selon lesquels les parents dans des contextes à haut risque sont plus susceptibles d'utiliser des stratégies qui privilégient la conformité ou l'obéissance, plutôt que celles qui promeuvent l'indépendance et l'autonomie. Ainsi, en matière

d'attachement, que ce soit dans l'enfance ou à l'adolescence, des facteurs tels que le statut socio-économique ou le statut ethnique de minorité ont une conséquence sur l'attachement de la sécurité, parfois via d'autres variables telles que la sensibilité parentale et la maltraitance infantile (selon les études ; McElhaney et al., 2009).

3.3.2. Interactions entre facteurs

Au cours de cette revue de littérature, divers facteurs pouvant avoir un impact sur l'attachement ont été isolés par des études. Certaines recherches ont même envisagé un effet d'interaction, comme par exemple celle d'Atkinson et al. (1999) pour laquelle une interaction entre sensibilité parentale et fonctionnement cognitif de l'enfant prédisait la sécurité d'attachement. D'autres ont envisagé une médiation, comme dans les exemples cités par McElhaney et al. (2009) pour lesquels des variables telles que pauvreté, statut socioéconomique et statut ethnique de minorité auraient un impact sur l'attachement de la sécurité via la sensibilité parentale ou une maltraitance infantile. Toutefois, aucune ne semblait envisager réellement les origines de l'attachement comme étant multifactorielles.

RÉSUMÉ DU CHAPITRE 3

De nombreux facteurs peuvent intervenir dans la sécurité d'attachement d'un enfant à son *caregiver*. L'impact des différents facteurs est probablement variable selon les familles, mais il est possible de dégager des tendances générales : certains facteurs sont intrinsèques à l'enfant et à son handicap, d'autres sont davantage liés à l'environnement familial ou aux possibilités offertes par la société dans laquelle évolue la famille. Une approche multifactorielle semble ici s'imposer.

PROBLÉMATIQUE, OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES

L'attachement est un précurseur important dans le développement d'une personne et les conséquences d'un attachement insécurisé peuvent être nombreuses (cf. Section 1.3 et Chapitre 3). Ce constat a été le fondement de ce travail de recherche, mais il restait à déterminer un domaine plus précis. Parce que le handicap est une thématique de société importante et qu'il existe de potentielles applications d'une recherche dans ce domaine, le choix de cette thématique s'est fait assez naturellement. Ensuite, la littérature mettait en avant de possibles différences entre handicap physique et mental et semblait montrer que davantage d'insécurité de l'attachement était observable chez les personnes porteuses de handicap mental (cf. Section 2.1.1.2). C'est ainsi que le sujet s'est resserré sur l'attachement des personnes porteuses de handicap mental. Comme constaté plus haut, la plupart des travaux portaient sur la petite enfance ou l'âge adulte, mais très peu d'études se focalisaient sur l'attachement des adolescents porteurs de handicap mental. La seule recherche sur ce thème (Michel, 2009, 2011) a été menée auprès d'un échantillon très hétérogène. Les problématiques de vie pouvant varier d'un syndrome à l'autre, il apparaissait alors nécessaire de travailler auprès de participants ayant le même diagnostic afin de limiter au maximum des variations dues à des étiologies diverses. La Trisomie 21 étant dans la majorité des cas visible dès la naissance, cela permettait de travailler auprès de personnes qui ont toujours vécu avec ce handicap. Ainsi, si la relation parent-enfant était fragilisée, elle pouvait l'être dès le début et non à des moments très différents (cf. Section 2.1.1.2).

Il est apparu, lors de la revue de littérature, qu'aucun pattern d'attachement ne se détachait nettement pour les groupes de personnes porteuses de T21. Janssen et al. (2002) ainsi que Michel (2009) ont montré que les participants avec Trisomie 21 avaient davantage tendance à la désorganisation que la population générale. Van IJzendoorn et al. (1992) sont arrivés à la même conclusion, mais si la catégorie D était écartée de leur analyse, les participants porteurs de T21 présentaient un attachement plus évitant que les autres. Enfin, Atkinson et al. (1999) ont montré que presque la moitié des enfants porteurs de T21 de leur échantillon entraient dans la catégorie « inclassifiable » (U). Ces résultats sont similaires à ceux obtenus par Vaughn et al. (1994), à la différence près que ces derniers ont mis en avant que si la catégorie U était retirée, aucune différence significative n'était observée avec les participants tout-venants. Devant ces résultats peu concluants, il

nous est apparu nécessaire de réexaminer d'une autre manière la question de l'attachement des personnes porteuses de Trisomie 21, en particulier pour établir s'il est effectivement plus insécure que pour la population générale. Notre approche a consisté à rechercher un instrument de mesure qui soit dès l'origine pensé comme dimensionnel, par contraste avec les repères de catégories d'attachement. Le même mouvement méthodologique avait été opéré dans le champ des émotions, d'abord abordées en catégories discrètes (Ekman & Friesen, 1971 ; Izard, 1971 ; Tomkins, 1962), avant d'être modélisées comme des facteurs ou dimensions continues (Russell, 1979 ; Watson & Tellegen, 1985). Il paraissait intéressant d'aborder la question de l'attachement de la même façon.

Aucun outil de mesure de ce type, spécifiquement adapté aux adolescents porteurs de Trisomie 21 n'existait. Il fallait donc commencer par en élaborer un, qui en plus permettrait de situer les participants sur un continuum au lieu de les assigner à des catégories arbitraires (cf. Section 2.2.4) et serait simple d'utilisation, autant pour des cliniciens que des chercheurs. Comme énoncé plus haut, (cf. Section 2.3), ce test se devait de respecter les caractéristiques des participants. La piste des histoires à compléter (*Attachment Story Completion Task* (ASCT) ; Bretherton & Ridgeway, 1990) codées avec les cartes pour complètement d'histoires (CCH ; Miljkovitch et al., 2003 ; Miljkovitch & Pierrehumbert, 2008) auparavant utilisées par Michel (2009, 2011) a été privilégiée. En effet, elles ne nécessitent un niveau d'abstraction élevé ni le recours à la méta-réflexion, leur durée de passation est courte et elles se basent sur un support concret. De plus, un ensemble d'études a mené à la conclusion que les narratifs d'attachement s’appuient sur les MIO qui guident les relations d’attachement des enfants (Bretherton, 2008). Cette méthodologie avait été utilisée lors des Travaux Encadrés de Recherche de Master 1 (Piquet, 2012) et de Master 2 (Piquet, 2013), ce qui a permis de révéler que si cette procédure s'est révélée globalement adaptée, les thématiques étaient en revanche trop infantilisantes pour des adolescents (une histoire par exemple met en scène un monstre, une autre un enfant qui renverse du sirop), et la manipulation de figurines également. Or, selon Céleste et Lauras (1997), un enfant porteur de Trisomie 21 ne peut pas être assimilé à un enfant plus jeune. Par ailleurs, la procédure utilisée pour déterminer la catégorie d'attachement des participants ne permet pas de situer les participants sur une dimension. Pourtant, des travaux (Noël & Dauvier, 2007 ; Noël, Février, & Deflandre, 2014) ont montré

la pertinence d'un modèle unidimensionnel appliqué aux émotions, et les travaux de master 2 (Piquet, 2013) ont pu mettre en évidence la pertinence de l'utilisation d'une échelle dimensionnelle également dans le domaine de l'attachement.

Finalement, le fait que les études recensées ne soient pas en accord sur le pattern d'attachement des personnes porteuses de Trisomie 21 a été expliqué par le rôle de variables telles que l'efficience intellectuelle ou la vie en institution par exemple (cf. Section 2.1.1.2). La présente recherche aurait été incomplète si elle n'avait pas intégré la recherche de ces facteurs, car leur prise en compte permet de déceler également les biais liés à la méthodologie employée. Le projet a donc inclus la recherche de facteurs susceptibles d'affecter l'attachement des participants. Ceci permettait aussi de se situer dans une perspective de recherche appliquée et de proposer des pistes en matière d'amélioration des prises en charge. Or la revue de littérature (cf. Chapitre 3) avait permis de mettre en évidence que si beaucoup de facteurs pouvaient être envisageables, aucune étude n'avait réellement essayé d'établir un modèle global, prenant en compte des facteurs variés. Il paraissait donc important d'introduire dans cette étude cette dimension multifactorielle. Après revue de littérature, 24 facteurs explicatifs étaient en lice, et auraient induit un modèle bien trop conséquent, c'est pourquoi des critères très pragmatiques ont présidé à l'élimination de certains facteurs de cette étude. Certaines variables ne permettaient pas une comparaison entre groupe contrôle et groupe clinique, car elles ne concernaient que le groupe clinique (type de Trisomie 21, résolution du diagnostic), elles ont donc été éliminées du modèle. D'autres facteurs encore ont été remplacés par un autre concept (le caractère difficile de certains comportements a remplacé la notion de tempérament, car ce sont les conséquences du tempérament qui risquent d'avoir un impact sur les parents et non le tempérament lui-même). Certains étaient trop éloignés du sujet (les attitudes et croyances sociétales vis-à-vis du handicap relèvent davantage de la sociologie que de la psychologie), car pour cette étude les variables à prendre en compte étaient celles qui ont un impact direct sur la sécurité d'attachement de l'enfant, et non celles qui sont supposées avoir seulement un impact sur la résolution parentale (soutien de l'entourage, stratégies de *coping*, aide pratique et situation socio-économique). L'impact d'autres facteurs sur l'attachement était trop peu argumenté par la littérature (lexique en état interne, rang dans la fratrie, gratification parentale). Finalement, les échelles correspondant à certaines notions n'étaient pas disponibles et validées en

français (pas d'échelles pour mesurer le *caregiving* ou la sensibilité d'un parent d'adolescent, ni pour quantifier l'impact de l'apparence de l'enfant, ni la dé-idéalisation, la gratification parentale ou encore les représentations parentales envers l'enfant). Au final, huit facteurs pouvant avoir un impact sur la sécurité d'attachement des adolescents ont été retenus :

- Parmi ces facteurs, deux sont intrinsèques aux caractéristiques de l'enfant. Premièrement il semblerait que plus les résultats aux tests cognitifs sont élevés, plus les enfants porteurs de Trisomie 21 ont de chances de présenter un attachement sécure (Atkinson et al., 1999), ce qui implique pour cette étude la mesure des compétences cognitives. Deuxièmement, des associations significatives entre comportements difficiles et scores de stress maternel (Stores et al., 1998) pourraient expliquer des perturbations dans la relation parent-enfant, ce qui mène au choix de la mesure de comportements difficiles.
- Trois facteurs concernent des caractéristiques parentales. Tout d'abord, la sécurité d'attachement des parents déterminerait pour une grande part la sécurité d'attachement de leurs enfants (Prior & Glaser, 2010), ce qui fait des stratégies d'attachement un facteur incontournable. Ensuite, plus de stress est rapporté par les parents dans les familles présentant des difficultés à établir un lien avec le bébé porteur de T21 (Buckley, 2002). Le stress parental serait donc impliqué dans des difficultés que l'enfant pourrait avoir pour se sécuriser sur le plan émotionnel. Finalement, les représentations mentales que le parent a de l'enfant conditionnent les réponses données à l'enfant et par voie de conséquence lui donnent une représentation de lui-même (Demers et al., 2009), ce qui mène au choix de la mesure des représentations que le parent a de l'enfant.
- Trois facteurs sont davantage liés au contexte de vie de la famille. En premier lieu, une séparation physique à la naissance peut avoir des conséquences sur l'ajustement des parents (Rygaard, 2005) et donc potentiellement sur l'attachement de l'enfant, ce qui implique la mesure du temps de séparation à la naissance. Ensuite l'institutionnalisation de l'enfant pourrait être source d'insécurité d'attachement (Dumais et al., 2014 ; Janssen et al., 2002), ce qui place l'institutionnalisation (et donc la durée de la vie en-dehors du cercle familial) dans les facteurs envisagés. Pour finir, même si le temps écoulé depuis un diagnostic n'a

pas été évoqué comme une variable menant à la résolution de ce diagnostic, une étude (Waters, Merrick, Treboux, Crowell, & Albersheim, 2000) a mis en évidence que seuls 64 % à 72 % des participants à leur étude (pourcentage variable selon les classifications utilisées) avaient conservé le même type d'attachement vingt ans après la première mesure, ouvrant ainsi la possibilité que des événements de vie puissent modifier la sécurité d'attachement. C'est pourquoi le temps écoulé depuis le diagnostic a été choisi comme facteur dans la présente recherche.

OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES DE CE TRAVAIL DE RECHERCHE

- Conclure quant à la sécurité d'attachement des adolescents porteurs de Trisomie 21 de notre échantillon.

  → Hypothèse 1 : les adolescents porteurs de Trisomie 21 auront un attachement plus insécure que la population générale.
- Développer un outil de mesure de l'attachement avec des bases psychométriques solides.

  → Hypothèse 2 : l'attachement est un construit psychologique qui peut être mesuré sur une seule dimension.
- Trouver des pistes sur les facteurs pouvant affecter cet attachement.

  → Hypothèse 3 : les facteurs suivants pourraient avoir un impact sur la sécurité d'attachement des adolescents : temps de séparation à la naissance, temps de vie en-dehors du cercle familial, stress parental, représentations que les parents ont de l'enfant, temps écoulé depuis le diagnostic, compétences cognitives de l'enfant, degré de difficulté des comportements de l'enfant, sécurité d'attachement des parents.

PARTIE 2. ÉTUDE EMPIRIQUE

Cette partie, expérimentale, est structurée autour de cinq chapitres. Le chapitre 4 expose la méthode employée. Même si la thèse comportait trois objectifs principaux, ils ont été opérationnalisés à l'aide d'une seule étude sur le terrain. Par souci de cohérence, la description des participants, du matériel et de la procédure ont donc été rassemblés dans un seul chapitre. Ensuite, les chapitres 5, 6 et 7 présentent respectivement les résultats liés à la mesure de l'attachement sur une échelle unidimensionnelle, à la sécurité d'attachement des adolescents porteurs de Trisomie 21 et à l'analyse des facteurs pouvant avoir un impact sur l'attachement de ces derniers. Le chapitre 8 privilégie une approche clinique auprès des familles des adolescents porteurs de Trisomie 21.

CHAPITRE 4. MÉTHODE

4.1. Participants

4.1.1. Les participants

Cette recherche portant sur le développement d'adolescents porteurs de Trisomie 21, un groupe de personnes correspondant à ces caractéristiques a été constitué. Or l'approche fréquemment utilisée en psychologie du développement consiste à effectuer une comparaison avec d'autres groupes de personnes dites « typiques », c'est-à-dire dont le développement n'est affecté par aucun autre syndrome. Cette comparaison peut s'effectuer avec des personnes du même âge chronologique ou du même âge mental. Dans la présente étude, il a été choisi d'effectuer les deux types de comparaison. D'une part, il est important de connaître le vécu des adolescents qui ont le même âge que ceux du groupe-cible et par conséquent un temps équivalent d'expérience dans leurs interactions avec autrui afin de savoir si l'attachement se développe de manière identique dans les deux groupes. D'autre part, la Trisomie 21 entraînant un retard dans certaines acquisitions, il est également pertinent d'effectuer une comparaison avec des personnes supposées être au même stade de développement cognitif. Cette étude comporte donc trois groupes :

- un groupe « clinique » composé d'adolescents porteurs de Trisomie 21 (groupe T) ;
- un groupe « contrôle » comprenant des adolescents sans Trisomie 21, dits « typiques » (groupe A) ;
- un groupe « contrôle » d'enfants sans Trisomie 21, dits « typiques » (groupe E).

En ce qui concerne l'âge des participants du groupe E, il a été déterminé *a priori* par l'étude de Master 2 (Piquet, 2013) : les participants qui avaient en moyenne 195 mois (environ 16 ans ; *ET* 24 mois) avaient un score brut aux matrices de Raven couleur (CPM) égal à 18 en moyenne (*ET* 4), ce qui s'est traduit par une équivalence en âge qui s'échelonnait de 3;9 à 6;8 ans (soit de 3 ans 9 mois à 6 ans 8 mois). Une recherche de Facon et Nuchadee (2010) avait également mis en évidence que, pour des participants avec T21 dont l'âge moyen était de 17 ans (*ET* 3 ans), le score brut aux CPM était en moyenne égal à 13 (*ET* 5), avec une équivalence en âge allant de moins de 3;9 à 6;2 ans.

A priori, l'âge des enfants contrôle allait donc être fixé entre 4 et 7 ans. Toutefois, la conduite de pré-tests a montré que les enfants de moins de 5 ans avaient des difficultés à compléter des histoires sur la base de photographies. Par conséquent, la limite minimum d'âge a été fixée à 5 ans (cf. Section 4.2.1). Par ailleurs, la limite maximum a été fixée à 9 ans. Le tableau ci-dessous résume les données concernant l'âge et le genre des participants de cette étude. À partir de ce tableau, il est possible d'observer un léger décalage entre la moyenne d'âge du groupe T et la moyenne d'âge du groupe A. Ce décalage est probablement dû à un grand nombre de participants de 12-13 ans pour le groupe A, ce qui a eu pour conséquence une diminution de la moyenne d'âge de ce groupe. Mais, par ailleurs, les écarts-types sont assez similaires pour les 3 groupes. Par ailleurs, il est à noter que, tout au long de ce travail, les effectifs correspondant à chaque analyse peuvent varier. En effet, le nombre de tests proposé étant conséquent, les données ne sont pas complètes pour tous les participants. Finalement, la répartition entre garçons et filles est assez différente selon les groupes, notamment du fait que peu de filles ont pu être recrutées pour le groupe T.

Groupe	Nombre de participants	Moyenne (âge)	Écart-type (âge)
Groupe adolescents T21 (T)	26 (8F, 19 G)	180 mois (15;0 ans)	14 mois (1;2 ans)
Groupe enfants contrôle (E)	27 (16F, 11G)	86 mois (7;2 ans)	16 mois (1;4 ans)
Groupe adolescents contrôle (A)	64 (35F, 29 G)	169 mois (14;1 ans)	14 mois (1;2 ans)
Tous participants	117 (59 F, 58G)	135 mois (11;3 ans)	49 mois (4;1 ans)

Tableau 4.1 : Caractéristiques des groupes de participants.

Dans les faits, l'âge mental des participants porteurs de Trisomie 21 a été mesuré via les CPM (cf. Section 4.2), un tableau d'équivalence entre score brut et âge mental étant proposé dans le manuel des matrices (Raven, Court, & Raven, 1998 ; Tableau CPM 9.1, p. 58). La répartition des participants du groupe T au sein de chaque classe d'âge mental est proposée dans la figure 4.1 et le tableau ci-après. Ainsi, pour une majorité de participants du groupe T, l'âge mental est inférieur à 5 ans. Or, notre recrutement d'enfants ne pouvait commencer qu'à partir de 5 ans (voir paragraphe précédent), ce qui suggère

que l'appariement sur âge mental des participants du groupe E et du groupe T n'est pas optimal. Cette difficulté pourra heureusement être contournée en ajoutant l'âge comme covariable dans les analyses, ce qui permettra de constater si l'âge des participants a un impact sur la sécurité d'attachement.

Les participants porteurs de Trisomie 21 étaient tous pris en charge par un établissement : quatorze d'entre eux entraient dans un dispositif de classe adaptée en milieu ordinaire (ULIS ; Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire), huit allaient à l'IME (Institut Médico-Éducatif), trois à l'IMPro (Institut Médico-Professionnel), et un fréquentait à la fois ULIS et IME. Pour la majorité (77%) des participants du groupe T, la forme de T21 était connue des parents. Parmi cette majorité, 90 % d'entre eux (18 participants) sont porteurs d'une forme libre (la plus courante, cf. Section 2.1.2.1), 5 % (1 jeune) ont une T21 en mosaïque et 5 % (1 participant) une T21 par translocation, ce qui rejoint globalement les statistiques usuelles dans ce domaine. Précisons également que deux participants porteurs de Trisomie 21 ont été adoptés. Leurs performances générales ne différant pas de celles des autres participants et leur âge d'adoption étant inférieur à un an, il a été décidé de les conserver dans les analyses. Par ailleurs, les participants du groupe T semblent présenter un développement pubertaire normal, d'après leurs parents.

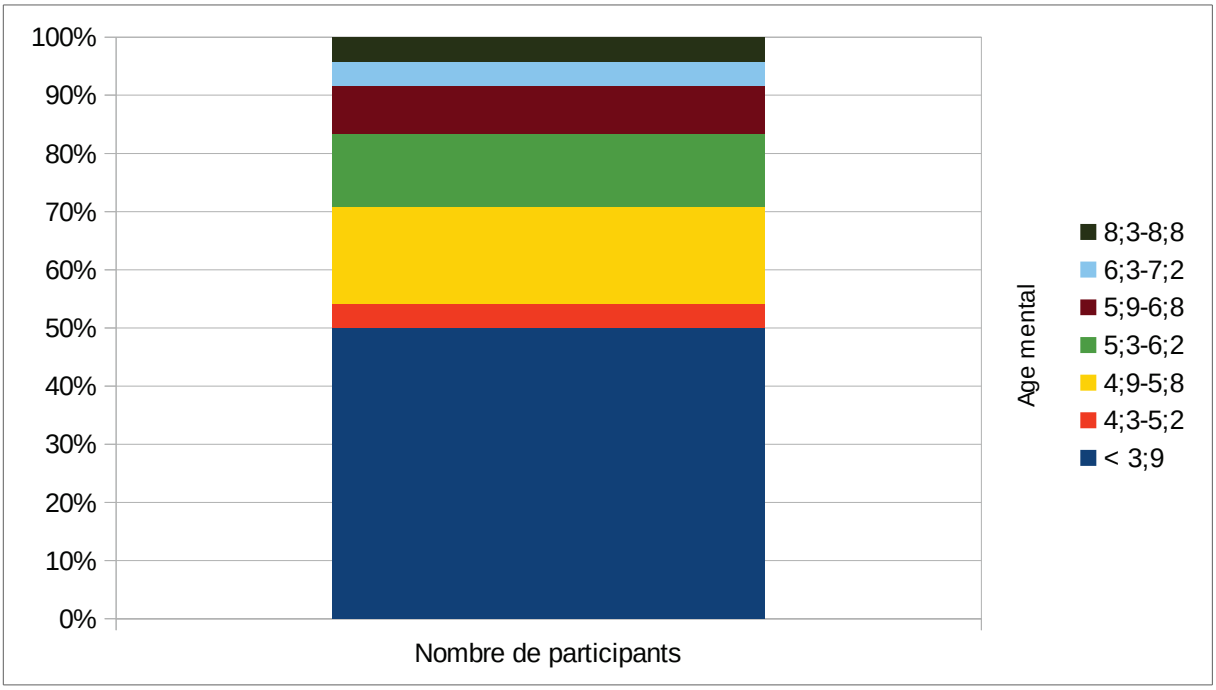


Figure 4.1 : Répartition des participants porteurs de T21 dans les différentes tranches d'âge mental.

Âge mental	< 3;9	4;3-5;2	4;9-5;8	5;3-6;2	5;9-6;8	6;3-7;2	8;3-8;8
Nombre de participants	12	1	4	3	2	1	1

Tableau 4.2 : Répartition des participants du groupe T au sein des classes d'âge mental.

Pour terminer sur les caractéristiques des participants, il est intéressant d'analyser leur place dans la fratrie (cf. Tableau 4.3). En effet, la position dans la fratrie est plus « éloignée » pour le groupe T que pour les groupes A et E (évidence positive : *FB* = 3.38 ; *pr(M|D)* = 0.767 ; cf. Point statistique n°1 en Annexe 1 ; pour une explication concernant le choix des statistiques, cf. Section 4.3). Autrement dit, les participants porteurs de Trisomie 21 ont moins de chances que les autres d'être parmi les premiers de leur fratrie.

Groupe/ place dans la fratrie	1	2	3	4	5	6	7	8	Total
Groupe T	23,1	23,1	38,5	0,0	3,8	0,0	3,8	7,7	100
Groupe E	48,2	40,7	11,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	100
Groupe A	54,0	33,3	4,7	3,2	3,2	1,6	0,0	0,0	100

Tableau 4.3 : Place des participants dans la fratrie (pourcentages).

4.1.2. Leurs parents

Les parents de ces participants ont également été recrutés, afin d'obtenir leurs réponses à des questionnaires (cf. Section 4.2). Le taux de réponse des mères est de 82,1 % et le taux de réponse des pères est égal à 52,1 % (retour des questionnaires après autorisation préalable). Ceci occasionne un nombre de données manquantes assez conséquent, surtout pour les réponses paternelles. Précisons qu'il n'y a pas de couples homoparentaux déclarés dans cette étude, et qu'il n'est pas possible de déterminer avec précision le nombre de familles monoparentales, car certains parents ont pu simplement décider de ne pas répondre au questionnaire. En ce qui concerne l'âge moyen des parents (résumé dans le Tableau 4.4), si la condition d'homogénéité des variances est respectée pour l'âge des pères ($K2$ = 1,048 ; p > 0,592), elle ne l'est pas pour l'âge des mères ($K2$ = 6,738 ; p > 0,034), il n'est donc pas possible de comparer les moyennes de manière classique (cf. Point statistique n°2 en Annexe 1). En effet, la distribution des âges

est dissymétrique à gauche, ce qui est logique puisque l'âge présente une borne 0 à gauche. Une loi gamma a donc été appliquée pour comparer les moyennes (logiciel R, librairie R2STATS (Noël, 2014)). Le meilleur modèle pour les mères est celui qui établit une différence entre les 3 groupes (*BIC* = 550.609), idem pour les pères (*BIC* = 367.259). Ceci confirme ce qui est visible dans le tableau : la différence d'âge entre les trois groupes de parents est statistiquement significative. Autrement dit, les parents des adolescents du groupe T sont plus âgés que les parents des adolescents du groupe A, eux-mêmes plus âgés que les parents des enfants du groupe E.

	Âge des mères (années)	**Âge des pères (années)**
Groupe T	*M* = 48;4, *ET* = 6;5	*M* = 48;2, *ET* = 5;2
Groupe E	*M* = 37;10, *ET* = 4;1	*M* = 39;2, *ET* = 4;4
Groupe A	*M* = 44;10, *ET* = 4;2	*M* = 47;7, *ET* = 4;1
Tous participants	*M* = 43;10, *ET* = 6;2	*M* = 48;6, *ET* = 5;8

Tableau 4.4 : Âge des parents des participants.

Pour terminer, voici un aperçu du niveau d'études des parents (cf. Tableau 4.5 et Figure 4.2). Pour les mères, le niveau d'études est assez élevé (1er quartile = 4 ; médiane = 5 ; 3ème quartile = 5), et il l'est encore légèrement plus pour les pères (1er quartile = 4 ; médiane = 5 ; 3ème quartile = 6). Ainsi, malgré les efforts effectués pour recruter dans des milieux variés (cf. 4.3), il existe un biais de sélection : les parents qui ont répondu étaient peut-être des parents qui voyaient bien l'intérêt de répondre pour la recherche, ayant eux-mêmes fait des études.

		Brevet des collèges (1)	**CAP/BEP (2)**	**Bac ou équivalent (3)**	**Bac +2 DUT, BTS (4)**	**Bac + 3 ou 4 licence, maîtrise (5)**	**Bac + 4 ou 5 ou plus (6)**
Mères	**Groupe T**	0	1	2	8	10	2
	Groupe A	1	9	5	10	8	11
	Groupe E	0	2	1	4	9	8
Pères	**Groupe T**	0	0	1	3	1	8
	Groupe A	0	6	6	8	1	13
	Groupe E	0	0	0	4	5	5

Tableau 4.5 : Niveau d'études des parents.

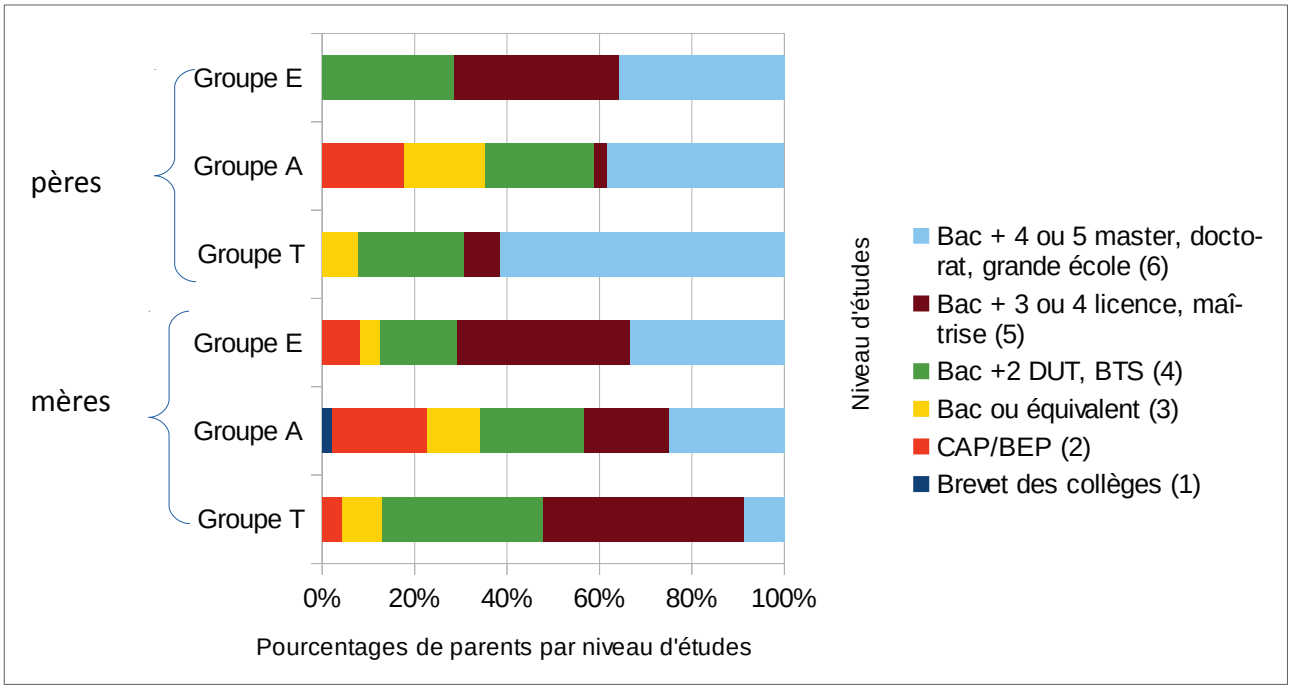


Figure 4.2 : Niveau d'études des parents.

4.2. Matériel

4.2.1. Conception d'un outil de mesure de l'attachement : le CHEAP (Complétions d'Histoires pour Évaluation de l'Attachement avec Photos)

Comme énoncé plus haut, suite au manque d'existence d'outils adaptés aux adolescents porteurs de handicap mental, le premier objectif de cette recherche était de concevoir un outil de mesure de l'attachement adapté aux adolescents porteurs de Trisomie 21. Cet outil devait être basé sur des histoires à compléter illustrées par des photographies et le codage devait consister en un choix par l'expérimentateur entre différentes phrases décrivant le contenu de l'histoire. Les étapes de la création de cet outil sont décrites ci-dessous.

4.2.1.1. Étape 1 : élaboration des histoires

Cet instrument de mesure s'est tout d'abord inspiré principalement d'un outil existant : l'ASCT (Bretherton & Ridgeway, 1990), traduit en français par Miljkovitch et ses collègues de Lausanne (Miljkovitch et al., 2003 ; histoires disponibles et accessibles à tous sur le site Internet de Blaise Pierrehumbert). Le principe en est le suivant : l'expérimentateur raconte le début d'une histoire, le participant la termine. Cela se répète pour les six histoires que compte l'outil, la première histoire étant une histoire test afin de vérifier si le

participant est capable de compléter des histoires. Les cinq histoires suivantes se déclinent indépendamment les unes des autres : 1) le personnage principal renverse du sirop, 2) le protagoniste se promène avec sa famille dans un parc et veut monter sur un rocher, 3) le personnage, dans son lit, craint la présence d'un monstre, 4) les parents partent en week-end tous les deux et le protagoniste reste avec sa grand-mère, 5) les parents reviennent. Comme dans cet outil, les histoires du CHEAP sont centrées autour d'un personnage principal du même genre et du même âge que l'enfant rencontré : il existe donc une version fille et une version garçon. Ce personnage évolue au sein de sa famille, dont les membres sont présentés à l'enfant au début de la passation. Le prénom du personnage principal est précisé, afin de faciliter l'identification du participant au protagoniste. Dans le CHEAP, la fille s'appelle Léa et le garçon s'appelle Thomas. Ces prénoms ont été choisis, car ils arrivaient en tête des prénoms donnés en France entre 2000 et 2004 (l'âge des participants-cible devait se situer entre 12 et 16 ans en 2016) et seraient donc très connus. Les autres membres de la famille ne se voient pas attribuer de prénom afin de ne pas surcharger la mémoire des participants. À la différence des histoires à compléter de Lausanne, ce n'est pas un pattern d'attachement général qui est mesuré, car plusieurs figures d'attachement sont envisagées. En effet, il est important de déterminer quelles sont les personnes susceptibles de représenter des figures d'attachement pour les participants, et donc de déterminer quelle dyade est la plus importante à examiner (Ravitz, Maunder, Hunter, Sthankiya, & Lancee, 2010). La revue de littérature a permis de mettre en évidence que chez les adolescents, les parents sont des figures d'attachement à ne pas oublier, ainsi que les partenaires amoureux et les amis (cf. 2.1.2.5). Or, peu d'adolescents porteurs de Trisomie 21 sont en couple lors de l'adolescence (cf. 2.1.2.5), ce qui a poussé à retenir seulement les parents et les amis ; les histoires se déclinent donc avec plusieurs figures d'attachement (père, mère, amis).

En ce qui concerne les thématiques des histoires, le principe de l'histoire test mettant en scène l'anniversaire du personnage principal a été retenu, ainsi que les histoires mettant en jeu des séparations. Les autres histoires provenant des ASCT codées avec les CCH ont été jugées peu adaptées à l'âge ciblé, telles l'histoire du monstre, du sirop ou de la promenade au parc qui ont été jugées trop infantilisantes pour des adolescents Il a donc fallu créer d'autres histoires (adaptées à l’adolescence, mais pouvant aussi avoir du sens pour des enfants), dont l'élaboration des mécanismes et thématiques a été guidée par la

revue de littérature évoquée plus haut (cf. Section 2.2 : Allen, 2008 ; Fraley & Spieker, 2003b ; Jousselme, Cosquer, & Hassler, 2013 ; McElhaney, Allen, Stephenson, & Hare, 2009 ; O'Connor &Byrne, 2007 ; Rosenthal & Kobak, 2010 ; Seibert et Kerns, 2009). Une liste des éléments devant être présents au sein de l'outil, regroupés par thématiques, a donc été construite :

- Autonomie : exploration autonome de l'environnement sans besoin de la présence physique du *caregiver* ; sécurité ressentie ; base de sécurité ; besoin d'une présence parentale ; chercher l'autonomie tout en maintenant la relation avec les parents.
- Communication : expression verbale de ses sentiments négatifs ; contenu affectif dans les discussions ; communiquer à propos de sujets importants ; discussion productive de résolution de problèmes.
- Séparation et réunion : plaisir ou joie à la réunion ; douleur en cas de perte ; détresse lors d'une séparation ; stratégies de *coping* lors d'une séparation.
- Recherche de proximité : danger pour soi ; menace à la continuation de la relation ; recherche de soutien non-urgent (mauvaise journée, rejet social) ; havre de sécurité ; utilisation de comportements intenses pour influencer la réponse du *caregiver* ; contact de la figure d'attachement pour un soutien émotionnel en cas de détresse ou minimiser l'importance de la relation avec un *caregiver* dans sa vie.
- Rapport aux figures d'attachement : possibilité de revisiter la relation ou accuser la figure d'attachement de ne jamais avoir été disponible, sensible ou prête à répondre à ses besoins ; avoir des difficultés à mettre en place des frontières et des limites avec les figures d'attachement ; dé-idéalisation.

À partir de ce recensement, des scenarii pouvant mettre en scène les différents éléments ont été imaginés. Il s'agissait de proposer des situations mettant en jeu un stress permettant d'activer l'attachement sans malmener les participants. Cependant, pour des raisons éthiques, il fallait veiller à ce que ce stress reste léger afin que la passation ne soit pas mal vécue par les participants. La création des items s'est basée sur une analyse approfondie des tests existants. Ces tests ne pouvaient pas être utilisés en l'état puisqu'ils ne répondaient pas à tous les critères d'adaptation à une population porteuse de Trisomie 21 énoncés plus haut (peu d'abstraction, durée courte, basé sur un support concret,

thématiques en lien avec l'âge chronologique des participants ; cf. Section 2.3), mais leur analyse a permis de dégager des thématiques et des scenarii d'histoires :

- L'ANQ (*Attachment Network Questionnaire* ; Trinke & Bartholomew, 1997) se présente en deux étapes : tout d'abord le participant fait un inventaire des personnes qui sont importantes pour elles. Ensuite il lui est demandé d'ordonner ces personnes par ordre d'importance, en réponse à des questions. Par exemple, à la question « Vers qui allez-vous pour aller mieux lorsqu'il vous arrive un événement fâcheux ou que vous vous sentez contrarié ? », le participant répond en choisissant vers qui il se tournerait en premier, puis en deuxième, etc. Les questions ont pour but de constater vers qui la personne aimerait se tourner en cas de difficulté, vers qui elle se tourne réellement, sur qui elle aimerait compter pour un soutien inconditionnel, sur qui elle peut vraiment compter, à qui elle a besoin de parler régulièrement, l'impact de la mort d'un proche sur la personne selon le degré de proximité avec ce proche et qui peut la contrarier le plus. Cet outil ne pouvait être utilisé dans cette recherche, car il requiert un niveau de méta-réflexion trop élevé (réfléchir sur ses liens avec ses figures d'attachement), mais deux principes en ont été retenus : voir vers qui le participant va se tourner en cas de besoin (pour toutes les histoires) et appréhender l'impact du décès d'un proche sur le participant (principe utilisé pour les histoires 24/25/26 du CHEAP). Néanmoins l'introduction d'une histoire mettant en scène le décès d'un proche paraissait trop anxiogène. Il a donc été décidé d'écrire une histoire où le grand-père du personnage principal était âgé et malade, ce qui induirait un stress moins important que la thématique du décès. Ceci a bien fonctionné puisque les participants comprenaient qu'il s'agissait d'un événement difficile, et certains faisaient d'eux-mêmes l'inférence que le grand-père était mourant.
- L'*Échelle de sécurité* (ES ; Kerns, Klepac, & Cole, 1996 ; Bacro, 2011 pour la version française) est un auto-questionnaire en 10 items, codé avec une échelle de Likert en 4 points. La passation de cet instrument n'a pas été envisagée, car les échelles de Likert pouvaient poser problème aux participants. Toutefois, des items ont inspiré de nouvelles histoires : ceux qui abordent l'impression que le parent ne passe pas suffisamment de temps avec l'enfant (pour les histoires 3, 6/7, 10/11/12, 34, 36/37 et 41/42) et la sensation de pouvoir compter sur le parent pour de l'aide

(histoires 1/2, 8/9, 14/15/16, 17/18/19 et 40) ou en cas de chagrin (histoires 24/25/26, 38 et 39).

- L'ASCT (Bretherton & Ridgeway, 1990 ; de la même famille que le *MacArthur Story-Stem Battery* (Bretherton, Oppenheim, Buchsaum, Emde, et le *Mac Arthur Narrative Group*, 1990)), déjà évoqué plus haut, a directement inspiré l'élaboration du CHEAP, puisque le principe de narrativité, ainsi que la trame de certaines histoires ont été réutilisés. Elles n'ont pas été utilisées dans leur forme originale, car les thématiques de certaines histoires n'étaient pas adaptées à l'âge adolescent.
- L'IPI (*Important People Interview* ; Rosenthal & Kobak, 2007) se compose de neuf situations. Pour chacune de ces situations, le sujet doit dire vers qui il se tournerait préférentiellement. Par exemple, le participant peut imaginer la situation où il partirait tout seul en voyage pendant deux semaines. Il lui est alors demandé qui lui manquerait le plus. Cet outil a été écarté pour les mêmes raisons que l'ANQ (niveau de réflexion sur les relations trop élevé). Dans le CHEAP, c'est ce thème du voyage qui a été repris (histoire 39), ainsi que le thème d'aimer passer du bon temps avec une personne pendant le temps libre (histoires 6/7) ou bien encore d'aller vers une personne après une mauvaise journée (histoires 14/15/16).
- L'IPPA (*Inventory of Parent and Peer Attachment* ; Greenberg 1983 ; Rice 1990 ; Vignoli & Mallet, 2004 pour la version francophone) est un auto-questionnaire en trois parties (25 items concernant le père, 25 pour la mère, 25 pour les amis proches), codé avec une échelle de Likert en 5 items. Il n'a pu être employé dans cette recherche pour les mêmes raisons qui ont poussé à ne pas utiliser l'ES (échelle de Likert difficilement accessible). Toutefois, plusieurs items ont permis de créer de nouvelles histoires, tels ceux mettant en avant :
  - la possibilité (ou non) d'avoir une discussion avec les parents (donnant lieu aux histoires 4/5, 13, 14/15/16, 17/18/19, 20, 21/22/23, 24/25/26, 27, 28/29/30, 31/32/33, 46/47 et 48/49) ;
  - le respect des sentiments du participant (histoires 4/5, 13, 17/18/19, 21/22/23, 24/25/26, 31/32/33, 34, 35, 41/42, 46/47 et 48/49) ;
  - l'intérêt que le parent porte à l'enfant (histoires 14/15/16 et 28/29/30) ;

- la prédominance de sentiments négatifs (colère par exemple) envers la figure d'attachement (histoires 20, 27, 28/29/30, 34 et 41/42) ;
- le souhait que le parent soit différent (histoires 20, 27 et 36/37) ;
- le fait de faire passer les souffrances du parent avant ses propres souffrances (histoires 43/44).

• Le PBI (*Parental Bonding Instrument* ; Richman & Flaherty, 1987) est également un auto-questionnaire, en deux parties (25 items concernant le père, 25 items concernant la mère), codé avec une échelle de Likert en quatre points. Il ne pouvait être retenu pour cette étude pour les mêmes raisons que l'ES (échelle de Likert peu adaptée). Cependant, des items ont permis de dégager des thèmes intéressants pour le CHEAP, tels une difficulté des parents à comprendre leur enfant (histoires 8/9, 13, 14/15/16, 17/18/19, 20, 24/25/26, 27, 31/32/33, 46/47 et 48/49), ou la possibilité de chercher du réconfort auprès des parents (histoires 14/15/16, 24/25/26 et 36/37) ou encore un parent surprotecteur (histoire 3).

4.2.1.2. Étape 2 : pré-tests et création de la grille de codage

Ce travail a abouti à la création de la première version du test, à 50 histoires, puis à une deuxième version du test, à 35 histoires. La troisième et dernière version en contient 22 (sans compter l'histoire test). Le passage d'une version à l'autre a été déterminé par les résultats obtenus aux pré-tests (la méthode détaillée d'élaboration et de sélection des histoires est décrite en Annexe 2). Les entretiens relatifs aux deux vagues de pré-tests ont été menés avec la collaboration de deux étudiantes en première année de Master. Ces pré-tests ont été faits auprès de 55 enfants et adolescents de 4;0 ans à 17;9 ans, répartis en trois groupes : 3 adolescents porteurs de Trisomie 21, 40 adolescents contrôle et 12 enfants contrôle. Après chaque vague de pré-tests, des histoires ont été écartées. En effet, pour certaines histoires, d'autres thèmes venaient parasiter la thématique principale (histoires 3, 14/15/16, 20, 27, 28/29/30, 31/32/33, 38, 39, 45, 46/47 et 48/49). Par exemple, dans les histoires 14/15/16, le personnage principal se fait du souci à cause de ses mauvaises notes. Le comportement attendu de la part des figures d'attachement était alors le soutien, mais le narratif mettait davantage en évidence le souci causé par les moqueries des pairs. Par ailleurs, pour d'autres histoires (histoires 6/7, 13 et 43/44), trop peu de réponses différentes étaient observées comparativement aux autres histoires, or le

PCM nécessitait un nombre identique de réponses pour toutes les histoires. Finalement, les thématiques abordées devant également être accessibles aux enfants, les histoires ne respectant pas ce critère ont été écartées, par exemple une histoire abordant l'orientation professionnelle (histoires 17/18/19, 38 et 45). D'autres scenarii ont été modifiés entre la première et la deuxième version puis conservés pour la troisième version (histoires 1/2 et 40). Par exemple, une histoire censée activer un comportement de protection de la part des parents (un serpent qui surgit au milieu du chemin) a donné des résultats inattendus : les participants adolescents avaient tendance à présenter dans leurs narratifs un comportement de protection envers les parents, en particulier les mères. L'histoire a donc été transformée en chute de vélo, qui donnait les résultats attendus : pour la plupart des participants, le parent venait en aide à l'enfant, et les autres patterns de réponses observés étaient moins fréquents.

Tout ce processus a permis d'obtenir un groupement de 22 histoires ayant donné satisfaction selon les critères suivants : elles permettaient d'observer ce qui était attendu (comportements de protection par exemple) dans une majorité des narrations, le nombre de réponses différentes obtenues était identique pour toutes les histoires et les thématiques étaient adaptées à la fois aux enfants et aux adolescents. Le but de ces pré-tests était avant tout d'obtenir un éventail de réponses possibles pour chaque histoire afin de construire une grille de codage utilisable lors de l'étude au cœur de la thèse. Or, l'analyse des réponses obtenues faisait écho à une modélisation des émotions effectuée par Noël, Février, et Deflandre (2014) à l'aide d'un modèle du dépliage. Pour ces auteurs, une seule dimension oppose émotions négatives et positives, le niveau d'alerte émotionnelle (*arousal*) étant maximal dans la zone centrale de l'échelle. Dans cette perspective, les dimensions classiques de valence et d'activation ne sont pas des facteurs indépendants, mais des variables liées entre elles de façon non-linéaire. Cette piste unidimensionnelle a donc été suivie dans la présente étude : l'échelle proposée oppose sécurité et insécurité d'attachement d'une part ; d'autre part, la zone centrale de l'échelle correspond à un état d'activation de l'attachement, alors que les deux extrémités de l'échelle sont caractérisées par un niveau bas d'activation (cf. Figure 4.3). Les différents patterns de réponses ont donc été ordonnés suivant cette analyse mêlant sécurité d'attachement et activation. Cette grille de codages (cf. Annexe 3) peut être résumée par l'échelle ci-dessous. Le codage des histoires consiste donc en l'attribution de 25 scores de

1 à 7 (pour trois histoires, deux codages sont proposés) :

1 : « je sais pas » ;

2 : digressions ;

3 : interactions minimales ;

4 : rejet de la figure d'attachement ;

5 : événements dramatiques ;

6 : besoins affectifs pris en compte après obstacles ;

7 : besoins affectifs pris en compte.

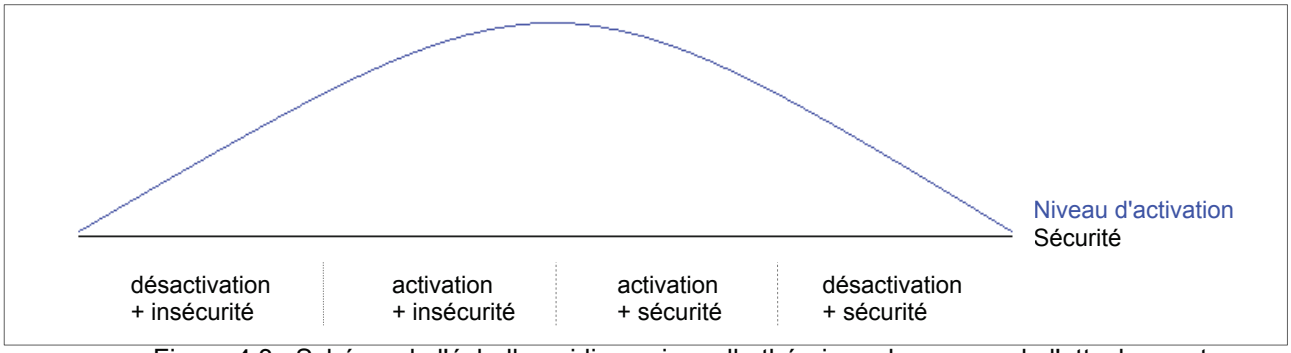


Figure 4.3 : Schéma de l'échelle unidimensionnelle théorique de mesure de l'attachement.

Finalement, une fois les histoires terminées (cf. Annexe 3), le matériel a pu être construit.

4.2.1.3. Étape 3 : création du support visuel

Tout d'abord, un travail avec une juriste de la SATT (Société d'Accélération des Transferts de Technologie) a permis la création d'un formulaire de droit à l'image rigoureux pour les personnes qui figureraient sur les photographies (cf. Annexe 4), dans le but de pouvoir éventuellement diffuser l'outil. Parallèlement, un laborieux recrutement a été lancé, et finalement, grâce à la médiathèque La Source de Noyal-Châtillon sur Seiche, tous les acteurs ont été trouvés (7 adultes et 9 enfants) et ont donné leur accord pour figurer sur les photographies. Pas moins de dix séances ont été nécessaires à la prise de toutes les photographies, toutes effectuées par un photographe professionnel, Swann Buron (un dossier déposé auprès de l'université de Rennes 2 a permis l'obtention d'un budget « actions spécifiques » qui a permis la réalisation de cette phase technique). Ces photographies illustrent les scenarii établis précédemment afin de proposer un support

visuel aux histoires. Ces illustrations ont toutes été regroupées au sein d'un diaporama, dans quatre versions différentes : adolescent fille, adolescent garçon, enfant fille et enfant garçon (cf. Annexe 5).

4.2.2. Outils de mesure des variables indépendantes

Comme énoncé dans la problématique, huit facteurs susceptibles d'affecter l'attachement ont été envisagés : le temps de séparation à la naissance, le temps de vie en-dehors du cercle familial, le stress parental, les représentations que les parents ont de l'enfant, le temps écoulé depuis le diagnostic, les compétences cognitives de l'enfant, le degré de difficulté des comportements de l'enfant, la sécurité d'attachement des parents. Voici ci-dessous la démarche qui a abouti au choix du matériel utilisé dans cette étude, pour chaque variable indépendante. Les critères de choix principaux des tests sont classiques : validité, fiabilité, utilisation dans les études précédentes, etc. À cela s'est ajoutée la contrainte qu'il fallait des tests valables à la fois pour les enfants et les adolescents lorsqu'ils étaient concernés, ce qui a fortement orienté le choix des instruments de mesure.

4.2.2.1. Temps de séparation à la naissance

Pour mesurer cette variable, il a simplement été demandé aux parents s'il y avait eu séparation à la naissance et, le cas échéant, d'indiquer sa durée en nombre de jours.

Il s'agit d'une variable quantitative continue, avec des valeurs comprises entre 0 et 6204 (= 16x365 jours+364 ; pour un âge strictement inférieur à 17 ans).

4.2.2.2. Temps de vie en-dehors du cercle familial

Une question posée aux parents a permis de savoir si l'enfant avait vécu en-dehors du cercle familial (en institution par exemple), et si oui d'indiquer sa durée en nombre de jours.

Il s'agit d'une variable quantitative continue, avec des valeurs comprises entre 0 et 6204 (= 16x365 jours+364).

4.2.2.3. Temps écoulé depuis le diagnostic

Le temps écoulé depuis le diagnostic est considéré comme égal à l'âge du participant, étant donné que pour la Trisomie 21 le diagnostic est posé un peu avant ou après la

naissance. C'est donc l'âge du participant qui est retenu.

Il s'agit d'une variable quantitative continue, avec des valeurs comprises entre 0 et 6204 (= 16x365 jours+364).

4.2.2.4. Compétences cognitives de l'enfant

Le test choisi nécessitait qu'il soit approprié aux participants porteurs de Trisomie 21 : il devait être assez court et basé sur un support concret. Par ailleurs, il devait permettre de cerner le fonctionnement intellectuel général des participants, sans chercher à évaluer une composante particulière comme par exemple les aptitudes en mathématiques. Juhel (2005) indique que les tests de raisonnement abstrait comme les matrices de Raven constituent une approximation satisfaisante du niveau général de performance. Selon Cotton, Kiely, Crewther, Thomson, Laycock, et Crewther (2005), les CPM (matrices de Raven couleur) sont souvent présentées comme la mesure la plus pure d'intelligence fluide, spécialement pour les enfants avec des difficultés de lecture ou de langage, un handicap physique ou une déficience intellectuelle (l'intelligence fluide regroupe le raisonnement inductif et déductif, la mémoire et la capacité à effectuer des inférences logiques ; Juhel, 2005). De plus, elles présentent l'avantage d'être sous une modalité non-verbale. Facon, Magis, Nuchadee, et De Boeck (2011) ajoutent que les CPM sont souvent utilisées comme variable contrôle ou variable d'appariement dans les études comparatives dans le champ du handicap, et qu'elles peuvent être utilisées dans la pratique clinique comme dans la recherche pour estimer la composante fluide de l'intelligence des personnes avec déficience intellectuelle, ce qui est confirmé par Facon et Nuchadee (2010). De plus, cet outil présente l'avantage d'être rapide à administrer et à coter. Dans cette épreuve, le participant doit choisir entre différents éléments qui peuvent compléter une figure (voir la figure 4.4 pour un exemple).

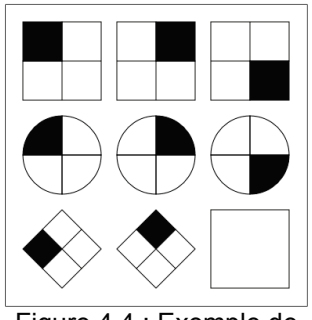


Figure 4.4 : Exemple de matrice de Raven.

Par User:Life of Riley — Travail personnel, CC BY-SA 3.0, https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=17342989

Le niveau de difficulté devait être adapté à des personnes avec ou sans déficience intellectuelle, afin d'éviter un effet plancher ou plafond (test trop difficile ou facile). C'est pourquoi les personnes du groupe T et du groupe E se sont vus administrer les matrices en couleur (PM47 / CPM ; Raven, 1947 ; étalonnage français de 1998), dont le score brut s'étend de 0 à 36 (il y a 36

figures). Les participants du groupe A ont quant à eux passé la version standard des matrices (PM38 / SPM ; Raven, 1938 ; étalonnage français de 1998), dont le score brut s'étend de 0 à 60 (il y a 60 figures). Une table de conversion (Raven, Court, & Raven, 1998 ; Tableau CPM 26, p. 67) permet d'obtenir pour tous un score compris entre 0 et 60. À ce jour, aucune étude recensée n'a permis d'établir des scores standardisés.

La variable étudiée est une variable quantitative discrète, avec des valeurs comprises entre 0 et 60.

4.2.2.5. Degré de difficulté des comportements de l'enfant

Le CBCL (*Child Behaviour CheckList* ; Achenbach & Rescorla, 2001) est largement utilisé en psychologie du développement pour évaluer les comportements difficiles. Sa version 6-18 ans est particulièrement adaptée à la problématique consistant à trouver des outils d'évaluation communs aux enfants et adolescents. Les parents ont à compléter 113 items sous forme d'échelle de Likert de 0 à 2. Un score en comportements internalisés est disponible, ainsi qu'un score en comportements externalisés et un score total. Pour chacun de ces scores, un score total standardisé entre 50 et 100 en fonction de l'âge et du genre est disponible, ce qui est particulièrement adapté pour comparer les trois groupes.

Cette variable est une variable quantitative discrète, avec des valeurs comprises entre 50 et 100.

4.2.2.6. Sécurité d'attachement des parents

La gamme d'outils disponibles pour cette variable est assez large, puisque l'âge des enfants n'est pas à prendre en compte (c'est l'attachement des parents qui est mesuré). Il existe énormément d'outils de mesure de l'attachement chez les adultes (cf. recensement des instruments de mesure de l'attachement élaboré au cours de la thèse en Annexe 6), dont une petite partie est traduite et disponible en français. Parmi tous ces instruments, il en fallait un qui soit court en matière de passation (de type questionnaire), validé en français, gratuit, largement utilisé. Enfin, il devait mesurer l'attachement du parent à ses propres parents et non à son partenaire. Le choix s'est donc porté sur l'ASQ (*Attachment Styles Questionnaire* ; Feeney, Noller, & Hanrahan, 1994) dans sa version française, le QSA, validé par Paquette, Bigras, et Parent (2001). Il s'agit d'un auto-questionnaire en 50 items, pour chacun desquels une échelle de Likert en 6 points est proposée. Une

manipulation sous le logiciel SPSS (script fourni par Daniel Paquette sur demande) permet ensuite d'obtenir pour chaque personne une catégorie (préoccupé, autonome, ambivalent, évitant).

Cette variable est une variable qualitative nominale, à quatre modalités.

4.2.2.7. Représentations que les parents ont de l'enfant

L'entretien R (Stern, Robert-Tissot, Besson, Rusconi-Serpa, De Muralt, Cramer, & Palacio-Espasa, 1989) est une évaluation auto-reportée des représentations parentales. Des échelles visuelles analogiques (EVA ; segment sur lequel le parent place une croix correspondant à son ressenti) permettent d'obtenir des informations sur les représentations que le parent a de son enfant, sur les parents eux-mêmes en tant que parents, sur les émotions ressenties à l'égard de l'enfant, ainsi que leur intensité. Ces 50 items fournissent une information quantifiable à propos de diverses représentations que les parents ont de leur enfant (Habersaat, Peter, Borghini, Despars, Pierrehumbert, Müller-Nix, Ansermet, & Hohlfled, 2009). Il a notamment été utilisé par Elefant-Yanni (2001) auprès d'enfants et de pré-adolescents, dans une version courte. Les mesures conservées pour cette étude sont les suivantes : cinq EVA sur les événements intervenus pendant la grossesse ayant influencé la vision que le parent a de l'enfant et dix EVA décrivant les émotions ressenties par le parent envers l'enfant. La première mesure sera utilisée à titre qualitatif pour le groupe T, car elle permet difficilement une comparaison entre tous les groupes. Seules les dix EVA concernant les émotions seront utilisées dans le modèle statistique.

Chaque émotion est associée à une variable quantitative continue, avec des valeurs comprises entre 0 et 100.

4.2.2.8. Stress parental

À notre connaissance, aucun outil ne permet d'évaluer le stress parental d'enfants et d'adolescents. Le PSI (*Parental Stress Index* ; Abidin, 1990 ; traduit en français par Bigras & LeFrenière, 1996) permet l'évaluation du stress parental, mais ne s'adresse qu'aux parents des enfants de 0 à 12 ans. Heureusement, les mêmes auteurs ont travaillé sur un instrument équivalent, destiné aux parents d'adolescents (11-19 ans), le SIPA (*Stress Index for Parents of Adolescents* ; Sheras & Abidin, 1999 ; Indice de Stress des Parents

d'Adolescents en français). Ces deux outils proposent des scores brut, des scores T et des rangs percentiles, en distinguant d'une part un stress lié au domaine de l'enfant et d'autre part un stress lié au domaine du parent. Le Tableau 4.6 résume les similarités et différences entre les deux versions. À partir de ce tableau, il est clair que les sous-échelles ne se recoupent pas totalement. En effet, elles évaluent des problématiques liées à l'âge des participants. Par exemple, les thématiques de délinquance concernent davantage les adolescents que les enfants, elles se retrouvent donc uniquement dans la version adolescente du test. De plus, le score total n'a pas le même sens pour le PSI (il est égal à l'addition des domaines parent et enfant) et le SIPA (il s'y rajoute l'*Adolescent-Parent Relationship Domain* (APRD) qui concerne l'aspect relationnel), il est donc exclu de comparer les scores totaux. Par ailleurs, un item a dû être retiré dans chaque version, car considéré comme trop intime (item 75 du SIPA ; item 88 du PSI), ce qui rend impossible l'utilisation des scores standardisés pour le domaine parental. C'est donc le score T concernant le domaine de l'enfant qui a été retenu comme variable (score T compris entre 29 et 80).

C'est une variable quantitative discrète, avec des valeurs comprises entre 29 et 80.

PSI (stress de parents d'enfants)	**SIPA (stress de parents d'adolescents)**
Domaine de l'enfant	Domaine de l'adolescent
Hyperactivité HY	-
Adaptabilité AD	-
Renforcement RE	-
Exigences EX	-
Humeur HU	Humeur maussade / labile SOC
Acceptabilité AC	-
-	Incapacité à accomplir un projet ou à persévérer ACH
-	Isolement social ISO
-	Délinquance / comportements antisociaux DEL
Domaine du parent	Domaine du parent
Compétence CO	Sentiment d'incompétence / culpabilité INC
Isolement IS	Aliénation sociale SOC
Attachement AT	-
Santé SA	-
Restriction des rôles RO	Restrictions de vie LFR
Dépression DP	-
Relation conjugale RC	Relation au conjoint / partenaire REL
-	+ ADOLESCENT-PARENT RELATIONSHIP DOMAIN (APRD)
TOTAL = enfant + parent	TOTAL = adolescent + parent + APRD

Tableau 4.6 : Correspondance entre les sous-échelles du PSI et du SIPA.

4.2.2.9. Autres mesures

Une variable ne peut pas être utilisée pour l'analyse quantitative correspondant au troisième objectif de ce travail de recherche, car elle ne concerne que les adolescents porteurs de Trisomie 21 : la résolution du diagnostic. De plus, son outil de mesure, le RDI (*Reaction to Diagnosis Interview* ; Marvin & Pianta, 1996) n'a pas été validé en français. Cependant, ce guide d'entretien semi-structuré est très riche au niveau clinique, et il semblait très intéressant d'en proposer une première traduction en français (cf. Annexe 7;

avec l'accord des auteurs). Cette variable a donc été conservée, surtout pour recueillir des données qualitatives à titre exploratoire.

C'est une variable qualitative nominale, à neuf valeurs possibles (trois sous-diagnostics de résolution, six sous-diagnostics de non-résolution).

Par ailleurs, le niveau de vocabulaire a été introduit comme variable contrôle afin de déterminer s'il avait un impact sur les représentations d'attachement mesurées par une épreuve verbale. Pour cela, l'EVIP (Échelle *de Vocabulaire en Images Peabody* ; Dunn, Thériault-Whalen, & Dunn, 1993) a été choisi, car cet outil est largement utilisé en psychologie du développement pour évaluer un niveau de vocabulaire. Il fournit un score standardisé entre 40 et 160.

C'est une variable quantitative discrète, avec des valeurs comprises entre 40 et 160.

Finalement, deux tests ont été utilisés pour effectuer une validation convergente au CHEAP :

- L'IPPA (*Inventory of Parent and Peer Attachment* ; Armsden & Greenberg, 1987 ; traduit en français par Larose & Boivin, 1991) pour les adolescents. L'IPPA est un auto-questionnaire qui permet d'obtenir un score d'attachement compris entre 25 et 125.

  Cela correspond à une variable quantitative discrète, avec des valeurs comprises entre 25 et 125.

- L'ASCT (Bretherton & Ridgeway, 1990) dans sa version francophone, codé avec les CCH (Miljkovitch et al., 2003 ; Miljkovitch, & Pierrehumbert, 2008 ; voir aussi articles de référence : Bretherton, 2008 ; Pierrehumbert, 2008 ; Pierrehumbert, 2010a ; Zaouche-Gaudron & Pierrehumbert, 2008) pour les enfants. Les CCH permettent d'obtenir quatre scores Q, ainsi qu'une catégorie (sécure, désactivé, hyperactivé, désorganisé). Dans l'hypothèse où seule la catégorie est retenue,

  il s'agit d'une variable qualitative nominale, à quatre modalités.

4.3. Procédure

L'âge de recrutement des participants du groupe T était fixé entre 12 et 16 ans (jeunes

adolescents), de même pour le groupe A. Il était fixé entre 5 et 9 ans pour les sujets du groupe E. Selon leur âge, les participants ont donc été recrutés via les structures suivantes : collège Théodore Monod de Vern-sur-Seiche (7 participants), collège du Landry à Rennes (35), collège Jean Monnet de Janzé (15), école Saint Jean de Saint-Erblon (4), lycée Frédéric Ozanam de Cesson-Sévigné (7), médiathèque La Source de Noyal-Châtillon sur Seiche (3), association Trisomie 21 Morbihan (1), association T21 Ille-et-Vilaine (4), association T21 Gironde (9), ADAPEI 56 (1), institut Lejeune de Paris (10), par réseau (21). Le but était de rendre l'échantillon le plus aléatoire possible. Pour cela, les différentes structures ont été contactées. Ensuite, si la structure regroupait peu de monde (les associations notamment), tous les membres étaient sollicités pour participer. Si, en revanche, il s'agissait d'une grosse structure (comme des collèges, par exemple), une sélection de participants était faite, en choisissant des classes entières ou en effectuant un tirage au sort (les méthodes ont été choisies par les établissements). Dans tous les cas, un gros travail de communication (par des relances notamment) a été mené dans le but de recruter le plus possible de participants au sein de chaque sélection.

Pour les adolescents porteurs de Trisomie 21, les rencontres ont eu lieu à domicile. Avec le participant, la passation comprenait le CHEAP, l'EVIP et les CPM (durée totale comprise entre 45 minutes et une heure, avec des pauses si nécessaire). Six versions du CHEAP existent, chacune correspondant à un ordre différent des histoires. Chaque version était attribuée aux participants selon l'ordre de passage (le participant 1 passe la version 1 ; le participant 2 passe la version 2, etc.) de manière à répartir équitablement les sujets dans les différentes versions. De même, l'ordre de passation des tests était défini par avance, les participants étant divisés en six groupes (le participant 1 passe l'IPPA, les PM, le CHEAP puis l'EVIP ; le participant 2 passe le CHEAP, l'IPPA, les PM puis l'EVIP, etc.). Pendant ce temps-là, le ou les parent(s) remplissai(en)t les questionnaires (CBCL ; PSI ou SIPA : Entretien R ; ASQ ; durée totale comprise entre 45 minutes et 1h30). Puis un petit entretien permettait de poser quelques questions (scolarisation, etc.) et de proposer le RDI (durée de l'entretien comprise entre 5 minutes et trois heures, selon le besoin de se confier des parents) .

Pour les participants du groupe E et du groupe A, une rencontre à domicile n'était pas envisageable pour des aspects organisationnels. Une autre procédure a donc été mise en place. Un courrier a été distribué aux élèves des classes désignées par l'établissement, à

remettre à leurs parents. Cette lettre contenait un descriptif de la recherche (cf. Annexe 8), ainsi que les formulaires de consentement pour le parent (cf. Annexe 9) et l'enfant (cf. Annexe 10) et une autorisation d'enregistrer (cf. Annexe 11) ou de filmer (cf. Annexe 12). Lorsque les parents retournaient le courrier, ce dernier était archivé et l'enfant était vu en entretien, dont le déroulement était identique à celui des participants du groupe T, hormis pour les adolescents contrôle qui passaient les SPM au lieu des CPM, et remplissaient en plus l'IPPA (cf. Tableau 4.7 pour un résumé des tests administrés par groupe). Lors de cet entretien, un code participant était attribué au sujet et ce code était reporté sur les questionnaires destinés aux parents. Malgré sa lourdeur, ce dispositif permettait un total anonymat des parents, car aucun lien n'a été établi entre les noms figurant sur les autorisations et le code participant. Précisons qu'il était demandé à ce que la mère réponde, et si possible les deux parents. Il ne s'agissait pas d'exclure les pères de cette recherche, mais de s'assurer que pour tous les participants il y aurait un parent du même genre. Or les statistiques montrent qu'en cas de séparation l'enfant vit plus souvent avec sa mère (Bonnet, Garbinti, & Solaz, 2015). C'est donc la mère qui a été choisie comme interlocuteur privilégié.

	Tests destinés aux participants	**Tests destinés aux parents des participants**
Groupe T	CHEAP EVIP CPM	CBCL ER ASQ SIPA
Groupe E	CHEAP EVIP CPM	CBCL ER ASQ PSI
Groupe A	CHEAP EVIP SPM IPPA	CBCL ER ASQ SIPA

Tableau 4.7 : Tests administrés aux participants et à leurs parents, par groupe.

Ensuite, chaque passation de test a été traitée et les résultats ont été entrés dans un tableau. Les scores utilisés par défaut étaient les scores standardisés, car ils permettent une comparaison en ne prenant pas l'âge en compte. En cas d'indisponibilité de ceux-ci, ce sont les scores bruts qui ont été retenus. Puis les analyses statistiques ont suivi. La

ligne de conduite dans ce travail a été de choisir les modèles afin qu'ils épousent au plus près la réalité des données, et de travailler au maximum sous logiciel libre (pour des raisons d'éthique et de partage de connaissances). Ces choix peuvent malheureusement s'accompagner d'une certaine opacité pour le lecteur. Un effort particulier de clarification sera donc fait à cette occasion, via un point d'explication pour chaque statistique utilisée. De manière générale, les approches de décision bayésiennes ont été privilégiées, car elles permettent de contourner la problématique du test de l'hypothèse nulle et des valeurs arbitraires des seuils qui y sont associées (Noël, 2011). De plus, dans ces approches, le modèle retenu est celui qui allie le plus possible parcimonie et vraisemblance par le choix du modèle le plus probablement vrai, ce qui permet de se rapprocher le plus simplement possible d'une réalité (rappelant par la même occasion le rasoir d'Occam).

RÉSUMÉ DE LA MÉTHODE

- Participants : 3 groupes (T, E, et A) + mères et pères
- Matériel :
  - VD : attachement → CHEAP (conçu dans le cadre de cette thèse)
  - VI :
    temps de séparation à la naissance → questionnaire
    temps de vie en-dehors du domicile familial → questionnaire
    temps écoulé depuis le diagnostic → questionnaire
    compétences cognitives → CPM ou SPM
    comportements difficiles → CBCL
    attachement parental → ASQ
    représentations de l'enfant → ER
    stress parental → PSI ou SIPA
  - VI expérimentale : RDI
  - VC :
    niveau de vocabulaire → EVIP
    âge
  - validité concourante → IPPA et ASCT
- Procédure : respectant au maximum le respect de l'anonymat, effet d'ordre de passage des tests minimisé par un contrebalancement, respect des souhaits des parents, statistiques les plus rigoureuses et claires possibles.

CHAPITRE 5. MESURE DE L'ATTACHEMENT À L'AIDE D'UNE ÉCHELLE UNIDIMENSIONNELLE : LE CHEAP

Dans ce chapitre, les fondements statistiques ayant mené à la construction d'une échelle dimensionnelle de l'attachement sont argumentés. L'échelle obtenue est ensuite présentée puis les différents éléments de validation de l'outil obtenu sont exposés.

5.1. Fondements statistiques du CHEAP

5.1.1. Choix du modèle

Le choix a été fait de travailler avec un modèle dimensionnel, dans la lignée des recherches récentes montrant que l'attachement peut être modélisé de manière dimensionnelle (cf. 2.2.4). Les travaux dans ce domaine font état de deux dimensions (cf. 2.2.4) et sont la plupart du temps basés sur des Analyses en Composantes Principales (ACP). Or des données en apparence multifactorielles (au sens de l'analyse factorielle) peuvent en réalité être unidimensionnelles et les différents facteurs peuvent être artefactuels, sans aucune interprétation psychologique (Davison, 1977 ; Kuppens, Tuerlinck, Russell, & Feldman, 2013 ; Maraun & Rossi, 2001 ; van Schuur & Kiers, 1994). Ce phénomène est susceptible de se produire dans deux cas de figure : 1) quand les variables ont entre elles des relations non-linéaires (les analyses factorielles sont restreintes aux relations linéaires), 2) quand les réponses sont sur des échelles bornées, avec des effets seuils et plafonds marqués. Les données récentes suggèrent que dans les mesures affectives (d'humeur, d'émotion, de sécurité affective), les sous-dimensions de valence et d'activation, qui sont systématiquement retrouvées, entretiennent en réalité des relations non-linéaires (Noël, 2012 ; Noël, Février, & Deflandre, 2014). Ce problème peut être traité à l'aide des modèles de réponse à l'item appropriés nommés modèles de dépliage (Noël, 2014), ou bien en recourant à des modèles de réponse à l'item plus simples, mais en utilisant des formats de réponse appropriés. C'est ce deuxième choix qui sera fait ici, sur des réponses dont le format sera décrit plus loin.

Ce modèle fait partie des modèles de réponse à l'item (modèles IRT ; *Item Response Theory*). Un modèle IRT constitue une théorie sur la manière dont les personnes répondent aux items (Revelle, 2013). Basiquement, chaque sujet est caractérisé par une

localisation θi (i = 1,....N) sur un continuum numérique latent (niveau d'aptitude pour les tests de performance), et chaque item est caractérisé par une localisation δj (j=1, ….p) sur le même continuum (niveau de difficulté pour les tests de performance ; Hatzinger, 2010). Cette projection simultanée du niveau d' « aptitude » des participants et du niveau de difficulté des items sur la même dimension offre une possibilité de les comparer : « *Ce modèle permet de construire une échelle de mesure continue et linéaire, qui supporte les comparaisons quantitatives, conformément aux critères de mesure propres aux sciences exactes*. » (Penta, Arnould, & Decruynaere, 2005, p. 9). Ainsi, il s'agit d'une modélisation probabiliste du lien entre une compétence latente (pour les données de cette recherche : une sécurité d'attachement latente) et une réponse exprimée (score pour chaque item). Selon Revelle (2013), les IRT présentent de surcroît d'autres avantages : ils sont applicables même quand des données sont manquantes et permettent de faire apparaître explicitement dans le modèle les caractéristiques de difficultés et/ou de discrimination des items, sous la forme de paramètres identifiés. De plus, pour cet auteur, le fait de réfléchir en probabilités de réponse est plus informatif que de dire qu'une personne se situe à 1 ou 2 écarts-types de la moyenne, et donne la possibilité de fournir une erreur d'estimation pour un score précis. Il est néanmoins important de garder en tête les nuances énoncées par Fraley, Waller, et Brennan (2000) : il peut être difficile de sélectionner et d'utiliser une mesure de l'ajustement, et les tests plus classiques restent (pour le moment) plus accessibles, notamment pour les professionnels de terrain.

Concrètement, si ce genre de modèle est souvent utilisé dans le cadre de mesures de compétences (scolaires par exemple), Revelle (2013) souligne que le modèle de Rasch a également été appliqué à la mesure de la dépression et à la mesure des difficultés liées à des problèmes de vision. Un examen de la littérature a permis de montrer que des travaux ont déjà été conduits sur l'attachement en appliquant un modèle de réponse à l'item, notamment ceux de Fraley et al. (2000), qui ont analysé quatre échelles d'attachement chez des adultes, afin de les revisiter. Par ailleurs, le travail encadré de recherche mené en master 2 (Piquet, 2013) a montré la pertinence de l'utilisation de ce type de modèle. Les travaux présentés ici se situent dans la continuité de cette approche, ce qui s'est traduit par la formulation de la deuxième hypothèse de cette étude (pour rappel : l'attachement est un construit psychologique qui peut être mesuré sur une seule dimension). Il est à noter ici que chaque histoire sera envisagée comme un item.

L'hypothèse opérationnelle correspondante est la suivante :

Hypothèse opérationnelle 2 : chaque item et chaque participant seront caractérisés par une localisation sur un continuum latent d'attachement.

À partir de la proposition initiale de Rasch (1960) pour les données binaires (Penta et al., 2005), de nombreux modèles sont venus compléter l'arsenal des psychologues pour analyser les données de type questionnaire ou évaluation d'aptitude, tant pour les données binaires (Birnbaum, 1968 ; Lord, 1952) que multicatégories (Andrich, 1978 ; Samejima, 1969 ; Wright & Masters, 1982). Parmi ceux-ci, le *Rating Scale Model* (RSM) d'Andrich (1978) et le *Partial Credit Model* de Wright & Masters (PCM ; 1982) ont été choisis dans cette étude. En effet, quand ces modèles s'ajustent bien aux réponses observées, ils ont la propriété unique de donner lieu à un calcul très simple de l'estimation de l'aptitude du sujet par simple addition des réponses recodées en nombres entiers. Cela est apparu particulièrement adapté à la construction d'un instrument clinique, qui doit être simple à mettre en œuvre pour le praticien. Ces deux modèles ont en commun d'être des modèles à seuils. Leurs paramètres de seuil sont des valeurs frontières le long de la dimension latente, où se fait le passage d'une catégorie de réponse à une autre qui lui est contiguë (voir les valeurs τ_1 et τ_2 sur la Figure 5.1). On peut aussi dire que c'est le point sur la dimension où ces deux réponses ont la même probabilité d'être choisies par le clinicien pour évaluer la production de l'enfant. La différence entre les deux modèles envisagés réside dans le fait que dans le RSM, l'écart entre les seuils est le même pour tous les items. En revanche, dans le PCM, l'écart entre les seuils n'est pas fixé.

Chaque item (histoire) peut naturellement être caractérisé par des seuils intercatégories positionnés à des endroits différents du continuum latent. Une façon commode de caractériser globalement la position d'un item est alors de moyenner simplement ses seuils. On aura des items qui semblent plus caractéristiques d'une position insécure, et d'autre d'une position sécure. Par ailleurs, si un tel modèle permet de bien rendre compte des réponses réellement observées dans un jeu de données concret, alors on peut estimer la caractéristique visée chez l'individu (par exemple le degré de sécurité de son attachement) en ayant simplement connaissance 1) des caractéristiques (positions) des items qui ont servi à l'évaluer et 2) de l'intensité des évaluations (score de Likert) sur chaque item.

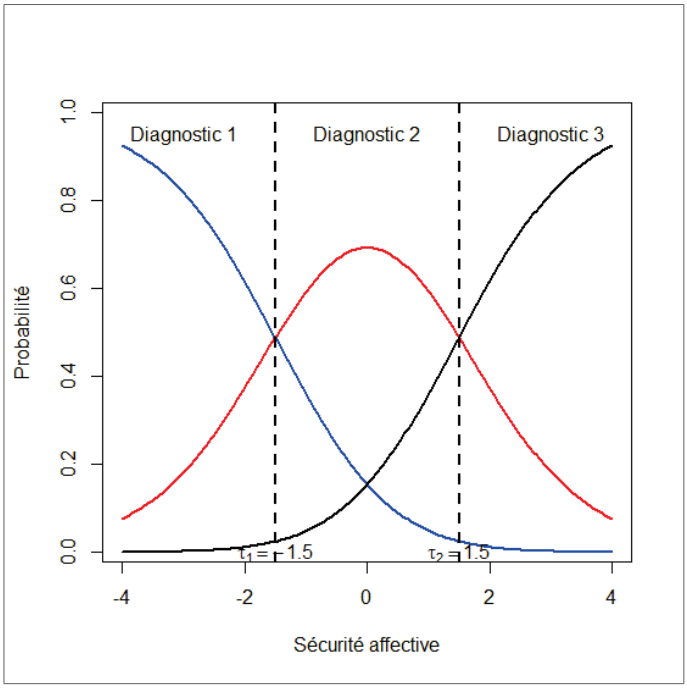


Figure 5.1 : Représentation graphique de probabilités de réponse le long de la dimension latente.

Les calculs ont été menés avec le logiciel R, notamment la librairie eRm (Mair & Hatzinger, 2007). Les scripts utilisés pour toutes les analyses de cette recherche sont reportés en Annexe 13. Les réponses au CHEAP présentant sept catégories, un format polytomique a été utilisé. Le PCM a d'abord été appliqué, sur la supposition que l'écart entre les seuils serait différent pour chaque item, étant donné la variété des items présents dans l'échelle. Un RSM a également été calculé afin de comparer les résultats obtenus avec ceux du PCM,. La comparaison de ces deux modèles s'est basée sur une statistique générale : la vraisemblance du modèle, qui correspond à la probabilité des données d'après le modèle. La vraisemblance du PCM (-2670,351) étant supérieure à celle du RSM (-2958,239), il en résulte que le PCM est le plus vraisemblable. Cette différence de vraisemblance entre les deux modèles est significative puisque le test du rapport des vraisemblances permet de rejeter l'hypothèse nulle d'égalité entre les deux modèles ($p < 2{,}200.10^{-16}$). Ainsi, même si le nombre de paramètres introduits avec le PCM est plus important que dans le RSM, le gain en vraisemblance est significatif (la vraisemblance gagnée pour le nombre de paramètres introduits est importante avec le PCM). De plus, le PCM étant une application directe du modèle dichotomique de Rasch (Masters & Wright, 1997), la simplicité de sa formulation en fait un modèle relativement facile à utiliser. Afin d'appliquer ce dernier de manière rigoureuse, il convient de revenir sur les propriétés du

modèle choisi (d'après Hatzinger, 2010) :

- L'**unidimensionnalité** : la probabilité de réponse ne dépend pas d'autres variables, c'est-à-dire que les données mesurent le même trait latent.
- L'**indépendance conditionnelle** : il n'y a pas de corrélation entre deux items pour un θ donné. D'une part, il très important de coder les items dans un ordre aléatoire, car si la séquence de traitement des items était toujours la même, cette condition d'indépendance pourrait ne pas être respectée (effet de série dans la cotation par exemple). D'autre part, il faut garantir l'indépendance des sujets.
- La **monotonicité** : l'espérance du score attribué augmente avec de plus hautes valeurs de θ.
- La **suffisance** : la somme des scores pour un sujet suffit à résumer le niveau de compétence du sujet.

5.1.2. Indices d'ajustement et sélection des items

Tout d'abord, deux participants ont été extraits de l'analyse, car ils n'ont pas été en mesure de compléter les histoires. Un autre participant a automatiquement été écarté par l'analyse du PCM, car ses réponses n'étaient constituées que de 1 (« je sais pas ») et l'analyse ne peut être produite que s'il y a une variance minimale des réponses. Ensuite, l'application du PCM (N = 114) n'a été possible qu'en agrégeant des données, car les catégories 1 et 4 (cf. 4.2.1.2 pour une présentation des catégories) présentaient trop peu de réponses. Ce *pattern* était déjà présent lors des pré-tests, aussi il avait été prévu qu'en cas de reproduction de ce schéma lors de l'étude principale, la catégorie 1 serait agrégée avec la catégorie 2, et la catégorie 4 avec la catégorie 5, car elles diffèrent peu du point de vue conceptuel. C'est donc ce qui a été effectué ; l'instrument présente désormais cinq catégories de réponses, ordonnées de 0 à 4 (le PCM requiert un début de l'échelle à 0). Les seuils et les paramètres de personnes ont été calculés (cf. Annexe 14). Après avoir sélectionné le modèle approprié, il faut établir des critères de choix des items.

Selon Masters et Wright (1997), les tests d'ajustement sont conduits à trois niveaux : le test de *global fit* indique l'ajustement général d'un jeu de données au PCM ; le test d'*item fit* identifie les items problématiques, c'est-à-dire les items qui ne parviennent pas à décrire la même variable que les autres items, ou les items ambigus ; le test de *person fit*

identifie les personnes dont les réponses ne suivent pas le pattern général de réponses. La statistique usuelle de *global fit* pour juger de la qualité d'ajustement d'un modèle est celle du χ^2 d'Andersen. Avec cette statistique, une valeur *p* supérieure à 0,05 permet de conclure à un ajustement satisfaisant. Or elle est sensible aux propriétés recensées par Hatzinger (2010 ; cf. Section précédente), notamment l'indépendance conditionnelle. Même si un soin particulier a été apporté à l'indépendance entre les items en les codant dans un ordre aléatoire, en revanche l'indépendance des sujets n'est pas garantie. En effet, ce ne sont pas les sujets qui ont répondu, mais un expérimentateur qui a fait la cotation pour tous les participants. Les profils de réponses ne peuvent donc pas être indépendants. Dans ces conditions, la statistique d'Andersen n'est pas appropriée. C'est pourquoi nous n'utiliserons dans les analyses qui suivent que des statistiques d'ajustement par item (INFIT et OUTFIT ; qui sont des *item fit* ; cf. Point statistique n°3 en Annexe 1). En testant la qualité d'ajustement item par item, nous mettons de côté partiellement le problème de la dépendance/indépendance éventuelle inter-item. Bien que ces statistiques s'appuient également sur l'hypothèse d'indépendance des sujets, le biais potentiel introduit par la cotation par un juge unique est celui d'une homogénéisation des réponses, c'est-à-dire d'une moins grande variabilité des réponses de cotation. Or la variance de réponse apparaît au dénominateur des formules d'INFIT et d'OUTFIT, et le biais introduit, s'il existe, devrait donc mener plus souvent au rejet de l'item. Ce choix d'*item fit* est d'ailleurs recommandé par Penta et al. (2005). Pour eux, une valeur d'OUTFIT ou d'INFIT inférieure à 1 représente un item « *overfit* », c'est-à-dire plus déterministe que prévu par le modèle. À l'inverse, une valeur supérieure à 1 correspond à un item « *underfit* », c'est-à-dire plus aléatoire que prévu par le modèle. Conformément aux études de simulation sur ces statistiques (Wright & Masters, 1982), un item était exclu dès que sa valeur était en-dehors de la plage 0,7-1,3 pour la valeur d'INFIT et 0,5-1,5 pour la valeur d'OUTFIT (les valeurs des INFIT et OUTFIT sont présents en Annexe 14). Trois items ont ainsi été écartés, ce qui produit un instrument avec 22 items (histoires codées).

5.2. Une échelle d'attachement unidimensionnelle

Pour rappel, le format de cotation clinique se présente sous la forme de l'attribution de 25 scores de 1 à 7 (cf. Annexe 3). Suite aux analyses décrites plus haut, les participants et les items ont pu être placés sur le même continuum d'attachement (cf. Figure 5.2). En ce qui concerne les items, il est notable que certains items reçoivent plus facilement une

réponse élevée que d'autres, qui demandent un score latent plus élevé pour recevoir des réponses intenses. Par exemple, il est intéressant de noter que l'histoire en rapport avec le départ des deux parents (item 34-1) obtient beaucoup moins de réponses mettant en évidence les sentiments évoqués lors de cette séparation (19 réponses codées dans la catégorie 7) que les histoires présentant le départ des deux parents séparément (43 réponses codées 7 pour le père à l'item 41-1, 48 réponses codées 7 pour la mère à l'item 42-1). En revanche, aucune différence n'est observée lorsque ce sont les items relatifs au retour des parents qui sont concernés (60 réponses codées 7 pour l'item 34-2 concernant les deux parents, 60 réponses codées 7 à l'item 41-2 pour le père, 61 réponses codées 7 à l'item 42-2 pour la mère). Il est à supposer que le départ des deux parents active moins l'expression de sentiments liés à la séparation que le départ d'un seul des deux parents, peut-être parce que la durée et le lieu du séjour ne sont pas identiques dans les deux types d'histoires. En effet, les deux parents sont censés partir ensemble en week-end (donc potentiellement dans un lieu peu lointain), alors que lorsqu'un des deux parents part, il va en Australie pendant trois semaines. De fait, il faut sans doute un certain degré de confiance ou de sécurité émotionnelle pour accepter un départ d'une durée importante sereinement. Les items sont donc classés selon leur reflet du degré de sécurité de l'attachement, qui croît en allant vers la droite du continuum.

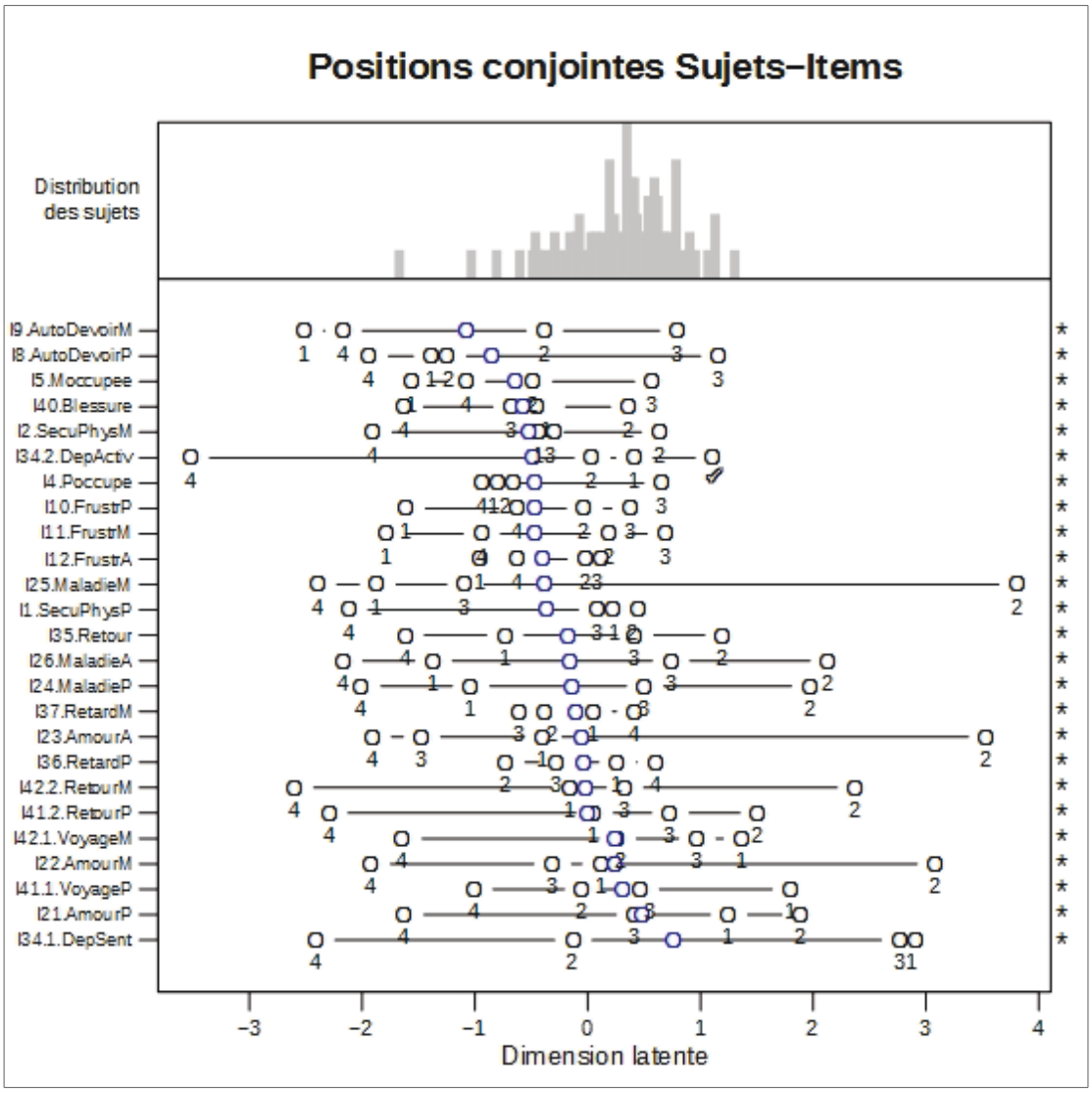


Figure 5.2 : Répartition des items sur le continuum d'attachement et distribution des participants sur ce même continuum.

De manière générale, l'analyse de tous les items abonde également dans ce sens (cf. Paramètres de position des items en Annexe 14). En effet, les histoires recevant le moins facilement des réponses élevées (positionnées à l'extrémité gauche du continuum) sont celles qui sont en lien avec un éventuel besoin d'aide non-urgent (de l'aide aux devoirs ; « I9.AutoDevoirMere » et « I8.AutoDevoirPere »), une non-disponibilité des interlocuteurs (« I5.MereOccupee », « I4.PereOccupe », « I10.FrustrPere », « I11.FrustrMere » et « I12.FrustrAmi »), ou bien encore un besoin d'aide suite à une blessure physique (« I40.Blessure », « I2.SecuPhysMere » et « I1.SecuPhysPere »). Il est d'ailleurs à noter qu'il existe un écart marqué entre l'item 1 et l'item 2, c'est-à-dire entre la version paternelle et maternelle de l'histoire où le personnage principal tombe de vélo et se fait mal : le père obtient davantage de réponses élevées que la mère. L'analyse des narratifs confirme que

le père est davantage vu comme une figure ayant du sang-froid, qui sait comment agir pour gérer la situation (faire un bandage, appeler les secours). Ensuite, un autre groupement d'items se trouve au milieu de l'échelle. Il s'agit d'histoires où le personnage principal se confie (ou non) à propos de la maladie de son grand-père (« I25.MaladieMere », « I26.MaladieAmi » et « I24.MaladiePere »), ainsi que d'items mettant en scène un retard parental. Il est tout à fait cohérent que ces deux thématiques récoltent des scores plus élevés que les précédentes. Pour la première, se confier sur des événements de vie importants et graves nécessite un certain niveau d'intimité, la maladie du grand-père suscitant assez facilement chez les participants la thématique de la mort. En ce qui concerne la deuxième, un retard de la part des parents peut faire ressortir des sentiments liés à l'abandon, ce qui est sans aucun doute en relation directe avec la théorie de l'attachement. Finalement, les histoires pour lesquelles les scores les plus élevés sont observés portent sur deux concepts. Le premier est en lien avec le fait de pouvoir confier (ou non) un sentiment amoureux à ses interlocuteurs (« I23.AmourAmi », « I22.AmourMere » et « I21.AmourPere »). Notons que le score obtenu pour les amis est inférieur à celui obtenu pour le père et la mère. De fait, l'analyse des narratifs montre davantage de réticence à se confier à ses amis sur ce thème, par peur des moqueries notamment. Le deuxième concept est en rapport avec le départ en vacances des parents et leur retour (« I42.2.RetourMere », « I41.2.RetourPere », « I42.1.VoyageMere », « I41.1.VoyagePere » et « I34.1.DepartSentiment »), ce qui est cohérent puisque les séparations et retrouvailles sont centrales dans la théorie de l'attachement.

Ainsi, la deuxième hypothèse de ce travail de recherche est validée : chaque item et chaque participants sont localisés sur un continuum latent d'attachement.

5.3. Validation du CHEAP

Dans cette section sont examinées les propriétés psychométriques du nouvel outil construit, telles qu'elles sont classiquement distinguées. L'homogénéité de l'échelle, ses différentes validités et l'accord inter-juges de la cotation sont ainsi discutées.

5.3.1. Homogénéité

Ici est évaluée la capacité du test à mesurer un construit de manière cohérente. Bien que le modèle utilisé ici ne soit pas factoriel, il est intéressant de noter, à des fins de

comparaison avec des études factorielles, que l'alpha de Cronbach, qui est une mesure de la cohérence interne pour une échelle unidimensionnelle factorielle, est ici particulièrement élevé (α = 0.876 ; 114 participants, 22 items ; intervalle de confiance *IC* = [0,820 ; 0,910] ; moyenne des corrélations entre items égale à 0,279). Il est par ailleurs possible d'écarter l'hypothèse que cet alpha soit élevé à cause d'un nombre élevé d'items, car il y en a moins de 40 (Laveault, 2012).

Par ailleurs, la cohérence entre les sous-échelles père, mère et amis n'a pas été analysée. En effet, à l'origine, il était prévu de construire trois sous-échelles (une par figure d'attachement), mais les items père, mère et ami(e) ne se sont pas avérés être placés dans des zones différentes du continuum d'attachement (cf. Figure 5.2 de la section 6.1). Construire un PCM pour chaque version pour ensuite évaluer la corrélation entre ces versions n'avait donc finalement pas de sens. Notons que pour un usage clinique, l'analyse des scores obtenus pour chaque figure d'attachement permet de se faire une idée sur une éventuelle différenciation entre ces trois figures.

5.3.2. Validité de contenu

En matière de validité de contenu, il est question de vérifier que les items du test sont en rapport avec le construit qui est censé être mesuré. Tout d'abord, les histoires proposées ont une solide assise théorique (cf. 4.2.1). D'ailleurs, sur le plan qualitatif, le contenu des histoires et des catégories de réponses a été validé par trois juges différents. L'analyse des items menée dans la section 6.1 constitue une preuve que l'échelle élaborée renvoie clairement à une dimension sécure / insécure.

5.3.3. Validité convergente et validité divergente / discriminante

La validité convergente teste si les concepts censés être liés le sont effectivement. Le point de référence utilisé ici sera le type de comportements difficiles présentés par les adolescents. Selon Allen (2008), les adolescents à attachement de type préoccupé ont tendance à présenter des comportements internalisants (dépression et anxiété entre autres), là où les adolescents évitants ont tendance à adopter des conduites externalisantes (troubles des conduites et abus de substances notamment). Les scores CHEAP des adolescents contrôles corrèlent en réalité assez peu avec les scores en comportements internalisés (r = -0,285 ; p = 0,075) ou externalisés (r = -0,310 ; p = 0,052). Ceci peut être expliqué par le fait que très peu de participants semblent être

concernés par un attachement préoccupé dans cette étude, par conséquent une corrélation avec un tel score n'a que peu de sens.

Quant à la validité divergente, ou discriminante, elle teste si les concepts ne devant avoir aucun lien n'en ont effectivement pas. Une MANOVA, menée avec les variables attachement, genre et efficience intellectuelle, met en avant un fort effet de groupe ($p < 2.10^{-16}$), mais pas un effet de genre, ce qui est convergent avec les données de la littérature (cf. section 3.1.2). La validité divergente est donc concluante.

Par ailleurs, à titre de contrôle, un calcul de corrélation (cf. Point statistique n°4 en Annexe 1) avec les variables contrôles que sont les niveaux de vocabulaire et d'efficience intellectuelle (cf. Tableau 5.1) a été effectué.

	PM	**EVIP**	**CHEAP**
PM	1,000	0,730 ***	**0,423 *** **
EVIP	0,730 ***	1,000	**0,314 *** **
CHEAP	0,423 ***	0,314 ***	1,000

*** $p < 0,001$ ** $p < 0,01$ * $p < 0,05$ ' p tendancielle (< 0,10)

Tableau 5.1 : Corrélations entre CHEAP et variables contrôles.

Si dans une première approche, une corrélation globale semble apparaître entre CHEAP et EVIP, ainsi qu'avec les PM, ce résultat ne résiste pas à une analyse prenant en compte les groupes. Comme le montrent les figures 5.3 et 5.4, l'essentiel de cette corrélation tient à une forte différence inter-groupe, et en particulier à la position déficitaire du groupe T. À l'intérieur des groupes, les corrélations entre CHEAP et PM, ainsi qu'entre CHEAP et EVIP ne sont pas significatives (cf. Tableaux 5.2, 5.3 et 5.4). La validité de contenu n'est donc *a priori* pas affectée par une éventuelle influence du niveau de vocabulaire ou d'efficience intellectuelle.

	PM	**EVIP**	**CHEAP**
PM	1,000	0,166	0,086
EVIP	0,166	1,000	0,398
CHEAP	0,086	0,398	1,000

*** $p < 0,001$ ** $p < 0,01$ * $p < 0,05$ ' p tendancielle (< 0,10)

Tableau 5.2 : Corrélations entre CHEAP et variables contrôles pour le groupe T.

	PM	EVIP	CHEAP
PM	1,000	0,373	0,262
EVIP	0,373	1,000	0,081
CHEAP	0,262	0,081	1,000

*** p < 0,001 ** p < 0,01 * p < 0,05 ' p tendancielle (< 0,10)

Tableau 5.3 : Corrélations entre CHEAP et variables contrôles pour le groupe E.

	PM	EVIP	CHEAP
PM	1,000	0,322	0,227
EVIP	0,322	1,000	0,151
CHEAP	0,227	0,151	1,000

*** p < 0,001 ** p < 0,01 * p < 0,05 ' p tendancielle (< 0,10)

Tableau 5.4 : Corrélations entre CHEAP et variables contrôles pour le groupe A.

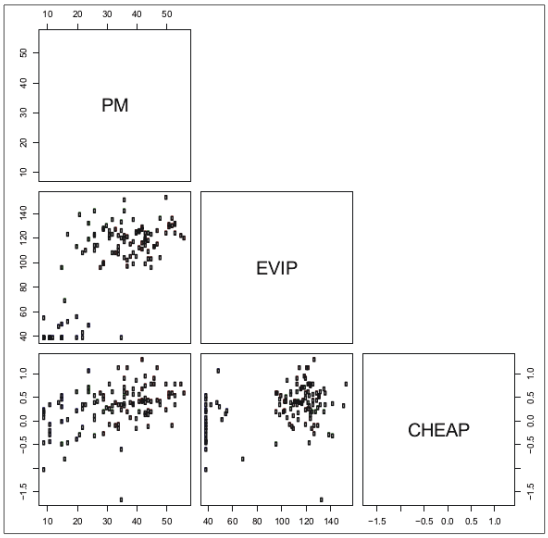


Figure 5.3 : Corrélogramme pour les variables PM, EVIP et CHEAP.

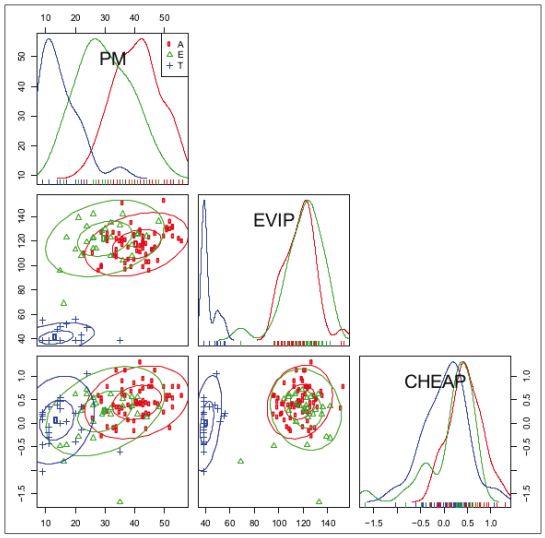


Figure 5.4 : Corrélogramme avec ellipsoïdes de confiance mettant en évidence les réponses des trois groupes.

5.3.4. Validité concourante

Il s'agit ici de comparer les résultats du CHEAP à deux tests référentiels : l'IPPA (pour le groupe A) et l'ASCT (pour les groupes T et E). En ce qui concerne l'IPPA, une corrélation faible est obtenue avec le CHEAP (r = 0,248 ; p = 0,056 donc tendancielle). Cette absence de lien flagrant entre les deux tests peut être expliquée par le fait que l'IPPA est par définition tri-dimensionnel (communication, confiance et aliénation ; Vignoli &

Mallet, 2004), alors que le CHEAP a été conçu comme un outil unidimensionnel. Dès lors une corrélation entre leurs scores n'a pas vraiment de sens. Finalement, une analyse qualitative met en évidence des différences conceptuelles entre CHEAP et IPPA. En effet, dans un cas, il s'agit d'un outil basé sur la narration, et dans l'autre cas d'un questionnaire, basé sur une réponse « consciente » et faisant appel à la méta-réflexion. En ce qui concerne les thématiques, plusieurs divergences peuvent expliquer ces résultats (cf. Tableau 5.5). En résumé, le choix de l'IPPA comme indicateur de validité concourante est remis en question, à cause de différences de conception trop prononcées entre ce test et le CHEAP. Ce choix avait été guidé avant tout par des questions pragmatiques, l'IPPA étant le seul questionnaire trouvé en français qui permettait de mesurer l'attachement (et non une anxiété de séparation) chez des adolescents.

Points communs thématiques CHEAP / IPPA	Divergences thématiques CHEAP/IPPA
Pouvoir compter sur sa figure d'attachement, faire confiance	Souhait d'avoir une figure d'attachement différente (IPPA)
Possibilité de pouvoir parler à sa figure d'attachement	Acceptation de la personnalité de l'adolescent par la figure d'attachement (IPPA)
Respect des sentiments, prise en compte du point de vue d'autrui	Trop d'attentes de la part de la figure d'attachement (IPPA)
Adolescent contrarié par la figure d'attachement	Pouvoir compter sur sa figure d'attachement – situations concrètes (blessure physique, devoirs difficiles, amour, grand-père malade, etc.) (CHEAP)
La figure d'attachement s'intéresse à l'adolescent	Épargner ses parents (IPPA)
	Frustrations à l'égard de la figure d'attachement (CHEAP)
	Réactions en cas de séparation (CHEAP)

Tableau 5.5 : Comparaison du contenu entre CHEAP et IPPA.

En revanche, une corrélation excellente est obtenue entre le CHEAP et l'ASCT (r = 0,769 ; IC = [0,624 ; 0,863] ; p = $6{,}913.10^{-11}$). Ce bon résultat pourrait s'expliquer par une plus grande proximité conceptuelle entre CHEAP et ASCT qu'entre CHEAP et IPPA (cf. Paragraphe précédent). Par ailleurs, une analyse des patterns de représentations d'attachement dans les deux groupes dont les narrations ont été codées avec les CCH (groupes T et E) a été menée. L'examen des pourcentages (cf. Tableau 5.6) semble mettre en évidence une différence entre les deux groupes, dans le sens d'une moins grande sécurité d'attachement pour les adolescents porteurs de Trisomie 21. Ceci est

confirmé par l'étude d'un modèle multinomial (cf. Point statistique n°1 en Annexe 1) : le meilleur modèle est celui pour lequel les deux groupes diffèrent, à la nuance près que cette différence paraît légère (évidence négligeable : *FB* = 1,239 ; *Pr(M|D)* = 0,553).

	Sécure	**Désactivé**	**Hyperactivé**	**Désorganisé**
Groupe T	47,8 %	43,5 %	0,0 %	8,7 %
Groupe E	63,0 %	18,5 %	14,8 %	3,7 %

Tableau 5.6 : Répartition des participants des groupes T et E dans les quatre catégories des CCH (pourcentages).

5.3.5. Validité de la population et validité écologique

En ce qui concerne la validité de la population, cela revient à analyser à quel point les résultats peuvent être généralisés, de manière qualitative. Des efforts particuliers ont été faits quant aux lieux de recrutement, qui ont été choisis afin qu'ils soient suffisamment variés : en milieu urbain ou semi-urbain, en école publique ou privée. Dans la mesure du possible, la sélection des participants était faite au hasard, sauf pour les enfants pour lesquels un recrutement par un réseau de connaissances a été inévitable devant les difficultés rencontrées. Lorsqu'une classe ou une liste de personnes était fournie, le maximum d'efforts a été déployé afin de recruter le plus grand nombre possible de personnes. Toutefois, un biais de sélection imprévu a été constaté : les parents ayant accepté de répondre avaient un niveau d'études assez élevé (cf. Section 4.1.2). Ainsi, les résultats obtenus sont généralisables préférentiellement à cette catégorie de personnes.

Pour la validité écologique, il convient de dire que si une passation en individuel consistant à raconter des histoires ne reflète pas vraiment une réalité pour les participants, elle reste néanmoins plus écologique qu'un questionnaire. En effet, les histoires racontées concernent le quotidien du protagoniste, ce qui permet d'instaurer une certaine dimension réaliste dans la passation. De plus, le fait de ne pas faire appel à la méta-réflexion présente l'avantage de ne pas aborder directement certaines questions, ce qui permet également de gagner en validité écologique. En conclusion, il est possible de dire que la validité écologique du CHEAP est acceptable.

5.3.6. Accord inter-juges

Afin de calculer l'accord inter-juges, un double codage a été réalisé sur 15 vidéos (359 items/histoires ; 13 % des passations), grâce à la participation de deux étudiantes en

master 1 : les vidéos ont été sélectionnées aléatoirement puis réparties au hasard entre les deux juges, puis tous les items de chaque vidéo ont été codés par les juges. L'accord entre juge et expérimentateur a été calculé à l'aide d'un kappa de Cohen, car il s'agit de mesurer l'accord entre deux variables qualitatives ayant les mêmes modalités (cf. Point statistique n°5 en Annexe 1). De plus, l'échelle de réponses étant ordonnée, une statistique prenant en compte la force du désaccord est pertinente : il est important que l'écart entre deux catégories éloignées soit davantage pénalisé que l'écart entre deux catégories proches (Santos, 2015a). C'est donc la forme pondérée du kappa de Cohen qui a été privilégiée. Avec la première juge, l'accord inter juges est presque parfait, et avec la deuxième il est fort (Tableau 5.7), que l'accord inter-juges porte sur les données recodées en cinq catégories ou non.

		Valeur du kappa de Cohen	Intervalle inférieur	Intervalle supérieur
Juge 1 (10 vidéos ; 249 items)	**Sans recodage**	0,82	0,75	0,88
	Avec recodage	0,82	0,76	0,89
Juge 2 (5 vidéos ; 110 items)	**Sans recodage**	0,70	0,57	0,83
	Avec recodage	0,70	0,57	0,83

Tableau 5.7 : Accord inter-juges calculé auprès de deux juges, avec ou sans recodage des catégories de réponses.

CHAPITRE 6. SÉCURITÉ D'ATTACHEMENT DES ADOLESCENTS

Ce chapitre se propose tout d'abord de conclure quant à la sécurité d'attachement des adolescents porteurs de Trisomie 21. Puis il présente comment l'outil élaboré dans le chapitre 5 peut être utilisé par des chercheurs ou des cliniciens, auprès de cette population, de manière concrète. En dernier lieu, il revient sur quelques caractéristiques des passations des adolescents porteurs de Trisomie 21 rencontrés lors de cette étude.

6.1. Analyses sur les trois groupes

En ce qui concerne les participants, le continuum est le même que pour les items. Par conséquent, un participant situé vers la droite du continuum aura un attachement plus sécure qu'un participant se situant vers la gauche. Pour rappel, selon la première hypothèse, les adolescents porteurs de Trisomie 21 auraient un attachement plus insécure que la population générale. L'hypothèse opérationnelle s'y rattachant est la suivante :

Hypothèse opérationnelle 1 : les participants porteurs de Trisomie 21 se situeront davantage vers l'extrémité gauche du continuum d'attachement que les participants contrôles.

Au niveau de la distribution des scores CHEAP (cf. Figure 6.1), la normalité des résidus intra-groupes, tous groupes confondus, est rejetée (p = 0,0003). Une analyse séparant les trois groupes montre que la distribution est normale pour le groupe A (p = 0,616) et pour le groupe T (p = 0,891), mais pas pour le groupe E (p = 0,0002). La condition d'homogénéité des variances n'est également pas respectée (p < 0,028). Par conséquent, un examen prudent des données de comparaison de moyennes via un test paramétrique et un test non-paramétrique croisé avec une analyse qualitative (cf. Tableau 6.1 et figures 6.2, 6.3, 6.4 et 6.5) ont été conduits. Le meilleur modèle (BIC = 137,687 ; $Pr(M|D)$ = 0,846) nous indique qu'il n'y a pas de différence entre les groupes T et E en matière d'attachement, alors que ces deux groupes présentent une différence avec le groupe A, pour lequel le theta moyen est plus élevé. Le test de Kruskal-Wallis est également significatif (p = 0,0001), dans le sens d'une différence entre les trois groupes. Ainsi, les participants du groupe A présenteraient un attachement plus sécure que ceux

des groupes E et T.

Ceci confirme une moins grande sécurité d'attachement pour le groupe T, et valide la première hypothèse de cette recherche, car les adolescents porteurs de Trisomie 21 présentent bien un attachement plus insécure que la population générale représentée par les groupes contrôles.

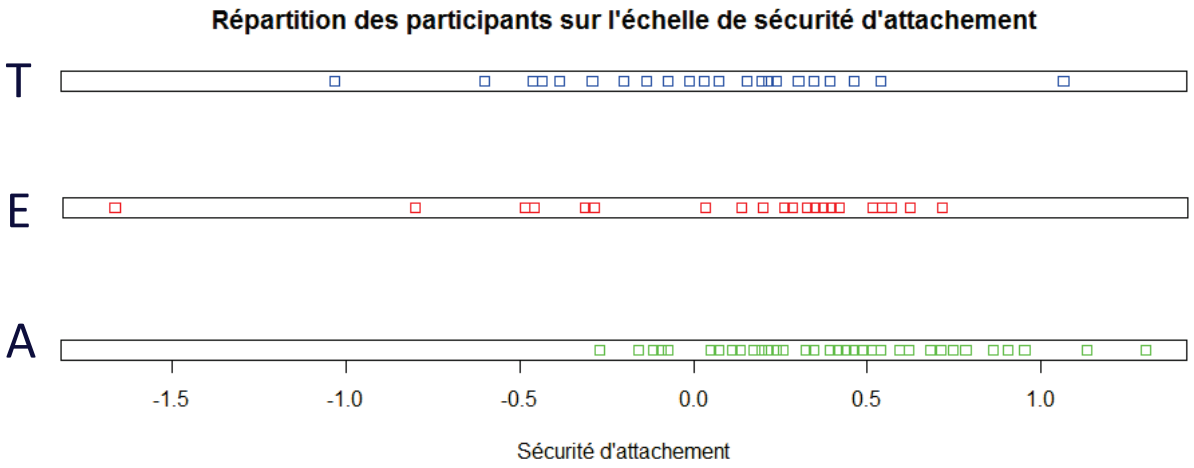


Figure 6.1 : Répartition des participants, par groupes, sur le continuum d'attachement.

	Groupe T	Groupe E	Groupe A
Moyennes des scores theta	0,031	0,156	0,453
Écarts-types	0,447	0,533	0,351
Effectifs	23	27	64

Tableau 6.1 : Niveau moyen de sécurité de l'attachement pour les trois groupes.

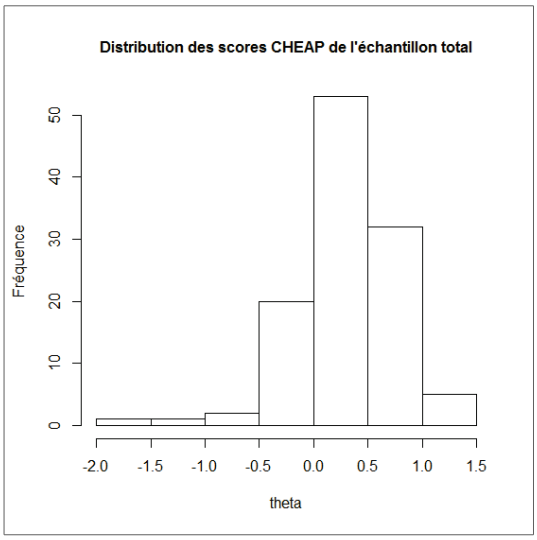


Figure 6.2 : Distribution des scores CHEAP (theta) pour l'échantillon total.

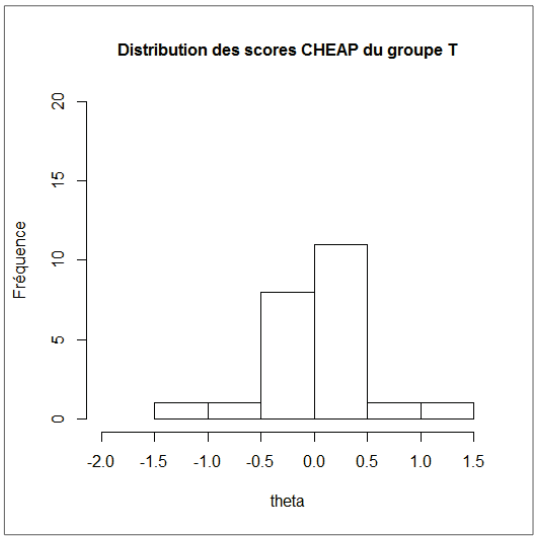


Figure 6.3 : Distribution des scores CHEAP (theta) pour le groupe T.

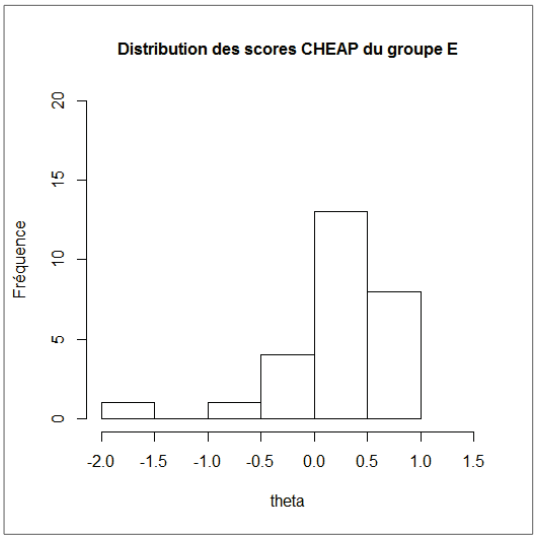


Figure 6.4 : Distribution des scores CHEAP (theta) pour le groupe E.

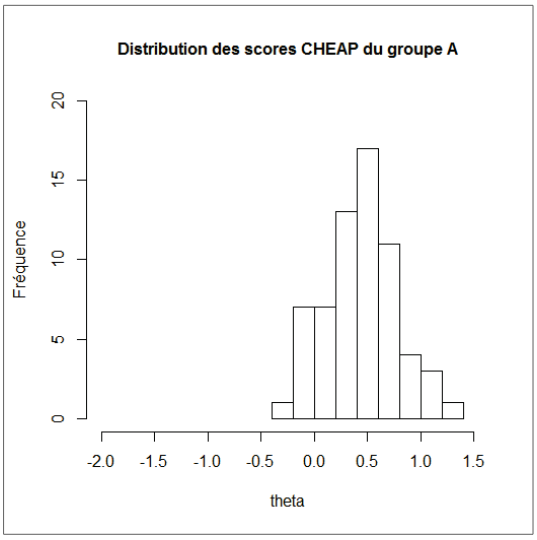


Figure 6.5 : Distribution des scores CHEAP (theta) pour le groupe A.

Toutefois, ce constat est à relativiser. En effet, des éléments se référant à des critères de récit ont été établis afin d'évaluer la capacité des participants à gérer leur récit. À la suite de Salagnac (2013), pour chacun des participants, l'expérimentateur devait choisir entre trois types de récits caractérisant l'ensemble des histoires racontées :

- récit monogéré : espace discursif entièrement occupé par l'enfant (coté 0);
- récit mixte : l'adulte intervient peu de fois (maximum 3 fois ; (coté 1) ;
- récit polygéré : l'adulte intervient massivement (coté 2).

La figure 6.6 et le tableau 6.2 présentent les résultats obtenus. Une inférence

bayésienne sur table de contingence (cf. Point statistique n°1 en Annexe 1) permet de constater que le meilleur modèle est celui qui établit une différence entre les 3 groupes (*FB* = 37174 ; évidence très forte ; *Pr(M|D)* = 0,525). Ainsi, le groupe A produit davantage de récits monogérés (cotés 0) que le groupe E, qui lui-même en produit davantage que le groupe T. En parallèle, le groupe A produit moins de récits fortement polygérés (cotés 2) que le groupe E, qui en produit moins que le groupe T. Autrement dit, les adolescents contrôles sont plus autonomes dans la complétion des histoires que les enfants contrôles, eux-mêmes plus autonomes que les adolescents porteurs de Trisomie 21. Ces derniers se répartissent de manière quasi-homogène dans les trois types de récit (un tiers par type de récit environ). Ainsi, les scores obtenus au CHEAP pourraient ne pas être seulement dus à un attachement peu sécure, mais à des difficultés à produire un narratif spontané. En particulier, la catégorie 3 des réponses proposées dans la grille de codage originale (cf. Annexe 3) semble sensible à de telles difficultés. Sur le plan clinique, il peut être difficile de savoir pour quelles raisons certains adolescents porteurs de Trisomie 21 sont peu autonomes du point de vue de la narration. Si cela peut provenir d'un attachement de type évitant, cela peut également être dû à des difficultés d'expression, de vocabulaire ou bien encore à une attitude de rébellion vis-à-vis de la situation de test en elle-même (cf. Illustration clinique ci-après ; les noms des participants mentionnés dans cette recherche ont été modifiés pour garantir leur anonymat).

	Récit de type 0 (récit monogéré)	**Récit de type 1**	**Récit de type 2 (récit polygéré)**	**Total**
Groupe T	35,7	35,7	28,6	100
Groupe E	66,7	23,3	10,0	100
Groupe A	89,6	9,0	1,5	100

Tableau 6.2 : Critères de récit : répartition des types de récit selon les groupes (pourcentages).

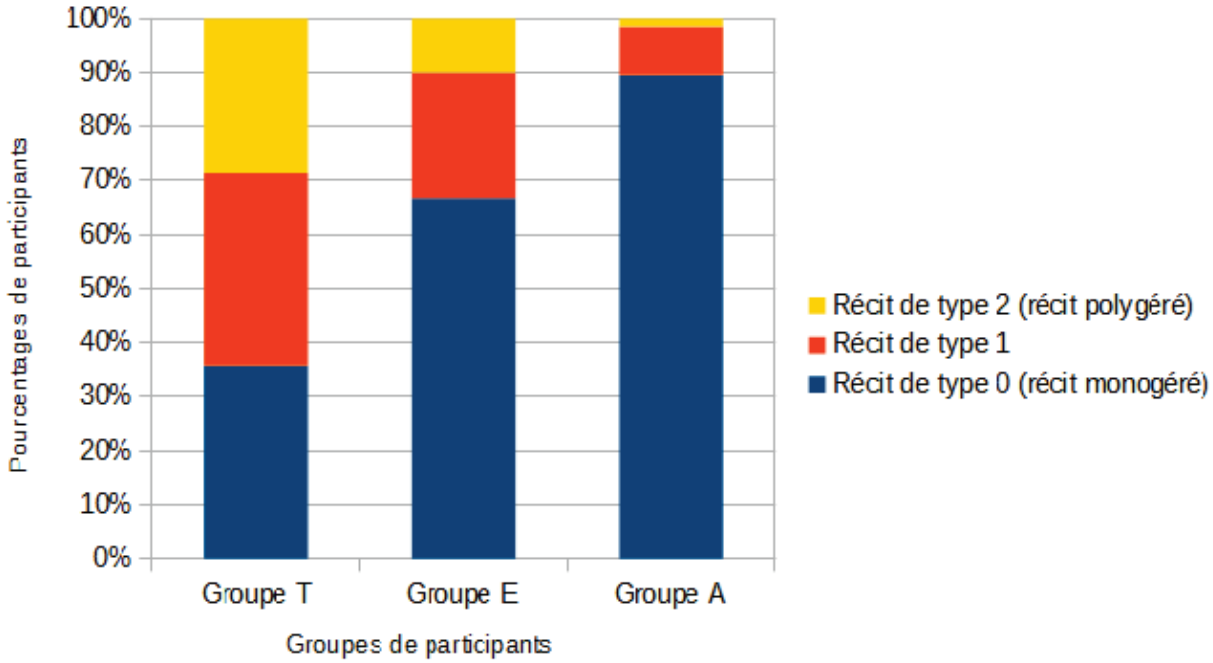


Figure 6.6 : Critères de récit : répartition des types de récit selon les groupes (pourcentages).

Illustration clinique : attachement évitant, expression difficile, niveau de vocabulaire bas ou envie de terminer au plus vite?

Ugo est un jeune homme âgé de 13;7 ans. Il est le premier d'une fratrie de deux enfants (il a une petite sœur), vit avec ses deux parents et ne présente pas de problèmes physiologiques particuliers (pas de troubles de la vision ni de l'audition, pas de problèmes cardiaques).

Dès le début de l'entrevue, il marque son impatience et son envie de terminer rapidement l'entretien. Les matrices de Raven sont complétées rapidement, de même que l'EVIP et il faut insister un peu pour qu'il veuille bien commencer à raconter des histoires. La passation du CHEAP est ponctuée par des soupirs et des yeux levés au ciel. Ugo parvient toutefois à produire des phrases, avec un style télégraphique. Seules les histoires mettant en scène une blessure physique font apparaître une aide de la part des parents : lors de la chute de vélo, les parents emmènent le personnage principal à l'hôpital ; lors de la blessure dans la cuisine, la mère lui met un pansement. Cependant, à cette occasion, aucune émotion n'est évoquée, tout comme dans toutes les autres histoires qu'il produit. Le personnage principal reste inactif après le départ des parents et ne montre aucune joie à leur retour. De plus, les histoires mettant en jeu une non-disponibilité des parents (parents occupés sur l'ordinateur ou au téléphone) ne suscitent pas de réactions. Dans les

histoires où le personnage peut se confier à autrui, les réponses sont descriptives et courtes (« il travaille », « amoureux », « grand-père »). Le contenu des histoires est donc somme toute assez pauvre et stéréotypé, ce qui peut faire penser à un attachement de type évitant. D'ailleurs, son score clinique CHEAP (égal à 34) le situe à l'extrémité gauche du continuum, dans la zone où l'attachement de type évitant prédomine. Les CCH le placent aussi dans la catégorie « désactivé » (évitant).

Cependant, le niveau de vocabulaire d'Ugo est bas (score normalisé à l'EVIP inférieur à 40), ainsi que son niveau d'efficience intellectuelle (12 aux CPM). Il serait alors possible de conclure à des difficultés pour compléter les histoires, liées aux caractéristiques de la Trisomie 21. Mais en situation écologique (une observation attentive d'Ugo a été faite pendant une discussion avec sa mère), Ugo ne semble avoir aucune difficulté à se faire comprendre. Par contre, il manifeste très clairement les conduites d'un adolescent : il se montre pressé d'écouter sa musique en dansant dans sa chambre sans être dérangé. Dans ces conditions, même si la plupart des éléments narratifs portent à croire qu'Ugo présente une stratégie d'attachement évitante, il est important de garder à l'esprit que son âge et ses capacités narratives peuvent venir nuancer ce constat.

Il est à présent important de revenir sur une des propriétés du PCM : la somme des scores pour un sujet suffit à résumer le niveau de « compétence » du sujet. Ainsi, un usage clinique peut être facilité par cette propriété : il suffit de faire passer les 22 histoires (25 codages) du CHEAP, de choisir une des cinq catégories pour chaque histoire (ce qui revient à un score entre 0 et 4), et ensuite d'additionner tous les scores obtenus. Les participants obtiennent donc un score entre 0 et 100, dont l'interprétation est donnée dans la section suivante (6.2). Ceci permet alors de situer la personne sur le continuum précédemment évoqué.

6.2. Utilisation clinique du CHEAP

Concrètement, la compréhension de la répartition des participants sur le continuum d'attachement du CHEAP a pu être effectuée via l'analyse des profils de réponses (*N* = 114 ; cf. Annexe 15). Étant donné que le nombre de participants est peu conséquent, seules trois grandes catégories de participants ont été retrouvées lors de l'analyse des scores, mais des éléments plus fins et plus cliniques ont permis de dégager également des sous-groupes. Au final, les différents profils présentés ci-dessous correspondent bien

au modèle PCM (cf. Figure 4.3 dans la Section 4.2.1.2). Précisons qu'ici sont fournis à la fois les scores latents (*theta*) et leurs équivalents en scores cliniques afin que le lecteur puisse avoir un usage clinique du CHEAP. Par ailleurs, un nom est proposé pour chaque profil, et les différents profils sont visualisables sur le continuum de sécurité d'attachement présenté en figure 6.7, qui est une actualisation du modèle théorique à l'aide des profils cliniques. Voici donc la procédure proposée pour déterminer le pattern d'attachement d'un participant :

- Les participants se trouvant sur l'extrémité gauche du continuum (**score latent < 0 ; score clinique < 54**) correspondent à deux profils de réponses :
  - Ceux qui ont une majorité de réponses 0 (1 et 2 dans l'ancien codage). La stratégie principale qui prévaut ici est l'évitement de la thématique de l'attachement. Beaucoup de réponses de type « *je sais pas* » sont observées dans ces récits, ainsi que des digressions (évoquer un sujet qui n'est pas en rapport avec la problématique soulevée). Les émotions ne sont pas ou peu évoquées, et si elles le sont, elles sont finalement évitées. En cas de thème négatif, les parents ne sont pas évoqués, et les personnages sont décrits comme inactifs (quand les parents partent et reviennent, les enfants dorment). Malgré les stimulations de l'expérimentateur, ces participants évitent de compléter les histoires. Cela correspondrait à des représentations d'attachement d'évitement. La question se pose alors de savoir si cela pourrait être de la timidité. Cependant, une légère timidité ne semble pas toujours constituer un gros obstacle pour le complètement d'histoires : au début, un participant peut avoir besoin d'encouragements pour libérer son imagination, mais le peu d'éléments évoqués peut être représentatif d'une sécurité d'attachement.

    → **Profil « retrait »** (correspondant dans les autres outils de mesure de l'attachement à de la désactivation ou à de l'évitement).
  - Ceux pour qui la majorité des réponses se répartit dans la catégorie 0 et dans la catégorie 1 (3 dans l'ancien codage). Leurs réponses sont proches de celles du profil précédent, à la différence que des interactions peuvent être établies entre les personnages, même si elles sont très minimales et conventionnelles. Dans ces récits, les participants précipitent la fin des histoires, évitent le plus possible de formuler des phrases. Dès que des éléments ont été apportés, un « *c'est tout*

» vient rapidement mettre un terme à l'histoire, même si celle-ci ne semble pas être terminée. Cela correspondrait à des représentations d'attachement d'évitement plus nuancées que pour le profil précédent.

→ **Profil « retrait léger »** (correspondant dans les autres outils de mesure de l'attachement à de la désactivation ou de l'évitement, en plus nuancé).

- Les participants se trouvant au milieu du continuum (**0 ≤ score latent < 0,340 ; 54 ≤ score clinique < 70**) correspondent à trois profils de réponses :
  - Ceux pour qui le plus grand nombre de réponses se situe dans la catégorie 2 (4 et 5 dans l'ancien codage). Les histoires racontées sont caractérisées principalement par des affects négatifs. Ces émotions suscitent de l'excitation et des expressions très positives peuvent être produites alors que le contenu est négatif. Des événements dramatiques peuvent survenir, sans qu'il y ait nécessairement une résolution à l'histoire, c'est-à-dire que la situation de départ n'évolue pas vers une fin, il semble qu'il y ait un blocage sur un élément négatif. L'énervement, lorsque les besoins affectifs ne sont pas pris en compte, a une part centrale dans ce profil et l'enfant peut rejeter activement le parent. Les histoires peuvent être étranges (l'enfant est tombé de son vélo à cause du parent, etc.), pas toujours cohérentes et la mort peut être largement évoquée même s'il n'existe pas de suggestion de cette thématique par l'expérimentateur. Les histoires de départ des parents montrent une impossibilité de la séparation (retardée par de la colère, une maladie, etc.) ou bien des affects très forts liés à celle-ci. Ce type de narration correspondrait à des représentations d'attachement préoccupées. Il est à noter que peu de réponses correspondent à ce profil dans cette étude, alors qu'il en existait davantage lors des pré-tests.

    → **Profil « alerte négative » ou « préoccupation »** (correspondant dans les autres outils de mesure de l'attachement à de l'hyperactivation ou de la préoccupation).
  - Ceux qui ont un assez grand nombre (entre 8 et 16) de réponses 4 et également beaucoup de réponses 1 et sont capables de produire des histoires au contenu assez sécurisé, mais également des histoires très minimalistes. Ils se situent probablement entre deux stratégies.

→ **Profil « mixte »** (correspondant dans les autres outils de mesure de l'attachement à de l'ambivalence).

- Ceux qui ont un assez grand nombre (entre 8 et 16) de réponses 4 et des réponses réparties dans les 4 autres catégories. Pour ceux-ci, il peut également être difficile de dégager un pattern clair. Cela pourrait relever d'un attachement tendant vers de la désorganisation.

  → **Profil « désorganisé »** (correspondant dans les autres outils de mesure de l'attachement à de la désorganisation).

- Les participants se trouvant sur l'extrémité droite du continuum (**score latent ≥ 0,340 ; score clinique ≥ 70**) correspondent à deux profils de réponses :
  - Ceux qui ont une majorité de réponses 4 et quelques réponses 3 (6 dans l'ancien codage). Leurs réponses sont proches de celles du profil suivant, mais pour quelques histoires, les situations sont plus compliquées, il existe des obstacles (finalement franchis) à la résolution des histoires. Ce type de narration correspondrait à une version légèrement préoccupée d'un attachement sécure.

    → **Profil « alerte positive » ou « obstacles surmontés »** (correspondant dans les autres outils de mesure de l'attachement à de la sécurité, en plus nuancé).

  - Ceux qui ont au moins 17 (2/3) réponses 4 (7 dans l'ancien codage). Leurs narratifs sont caractérisés par des interactions approfondies entre les personnages, au sein desquelles les besoins affectifs de l'enfant sont pris en compte. Les histoires ont une fin, généralement positive. Elles sont globalement teintées de sérénité. Si un protagoniste exprime un mécontentement ou une crainte, cela se fait de manière bien verbalisée, sans que l'histoire ne reste bloquée. Le participant peut aussi bien évoquer des émotions négatives que positives, cela ne pose pas de problème. Les parents sont présentés comme des figures sensibles, à l'écoute, et sont sollicités lors d'une situation de stress. Si l'enfant se blesse, le parent le soigne ou l'emmène à l'hôpital. Lorsque les parents partent, les personnages enfants restent ensemble et font des activités. La grand-mère se montre attentionnée envers les enfants, sans pour autant remplacer les parents. Les enfants peuvent même profiter de l'absence des parents pour faire avec la grand-mère des activités dont ils n'ont pas l'habitude.

Au retour des parents, les enfants manifestent leur joie, chacun raconte son week-end, et éventuellement les parents s'intéressent à ce qui s'est passé pendant leur absence. Ce type de narration correspondrait à des représentations d'attachement sécures.

→ **Profil « sécurité sereine »** (correspondant dans les autres outils de mesure de l'attachement à de la sécurité).

Ces différents profils peuvent être visualisés sur la figure ci-dessous.

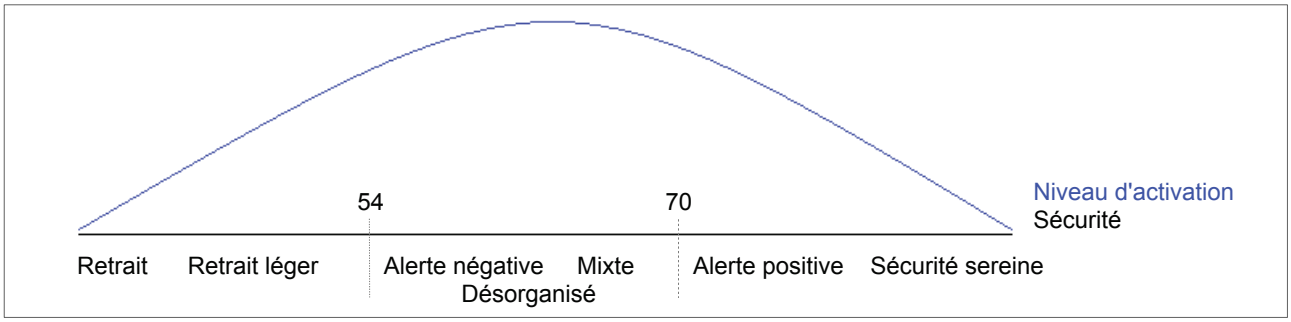


Figure 6.7 : Échelle unidimensionnelle clinique de mesure de l'attachement.

Dans cette étude, les participants porteurs de Trisomie 21 ne présentent pas la même répartition sur le continuum d'attachement que pour l'échantillon total (cf. Tableau 6.3), ce qui confirme les résultats obtenus dans les sections précédentes (5.3.4 et 6.1).

	Score CHEAP < 0	**0 ≤ Score CHEAP < 0,340**	**Score CHEAP ≤ 0,340**
Échantillon total	21,1 %	23,7 %	55,2 %
Groupe T	43,5 %	30,4 %	26,1 %

Tableau 6.3 : Répartition des participants sur le continuum CHEAP.

En résumé, une utilisation clinique du CHEAP est proposée via la procédure suivante :

- Un examen du score CHEAP permet de situer le participant sur le continuum. Bien entendu, les valeurs de seuil proposées sont arbitraires (comme toute valeur de seuil) et lorsqu'un participant se situe à la limite entre deux zones du continuum, il convient de faire une analyse qualitative afin de déterminer ce qui caractérise le plus son pattern d'attachement.
- Une analyse de la répartition des réponses du participant dans les différentes

catégories de codage permet de déterminer avec plus de précision le degré de sécurité de l'attachement de celui-ci. L'illustration clinique ci-dessous permet d'exemplifier l'usage clinique du CHEAP. Il importe de souligner que les deux cas cliniques présentés dans ce chapitre ne sont pas révélateurs des comportements du groupe ; une illustration clinique présentée dans la section 8.2.4 permettra d'exposer le cas d'un adolescent qui a bien investi l'outil proposé, à l'image de la plupart des participants.

Illustration clinique : utilisation clinique du CHEAP

Madeline a 16;3 ans. Elle vit avec ses deux parents, ainsi qu'avec son frère et sa sœur, dont elle est l'aînée. Elle ne présente pas de problèmes physiologiques majeurs (seulement des troubles de la vision pour lesquels elle est appareillée). Les matrices de Raven la situent au même niveau d'efficience intellectuelle que la moyenne des autres participants porteurs de Trisomie 21. Son niveau de vocabulaire est assez bas (score EVIP normalisé inférieur à 40), pourtant elle est capable d'élaborer des phrases et arrive parfaitement à se faire comprendre. Tout au long de l'entrevue, la jeune fille fait preuve de timidité : elle se cache derrière ses cheveux et sa voix est à peine audible. Alors qu'elle est assez souriante pendant la passation des matrices de Raven et de l'EVIP, lors des histoires à compléter elle prend un air renfrogné qui perdure jusqu'à la fin de la passation. Cependant, elle complète les histoires de manière appliquée, sans tenter de mettre fin à l'entretien.

Dans les histoires de Madeline, les parents sont présentés comme ayant des facettes différentes et changeantes, se montrant parfois attentifs et à d'autres moments très autoritaires, sans prendre en compte les besoins de l'enfant (ceci est d'ailleurs davantage marqué pour la figure paternelle que pour la figure maternelle). Par exemple, pour l'histoire où la protagoniste se blesse dans la cuisine, les parents se montrent attentifs et la soignent, alors que lorsqu'elle tombe de vélo, le père force l'enfant à remonter sur le vélo sans se préoccuper de ses pleurs (la mère, elle, appelle la police). Dans l'histoire où le parent est en retard, lorsqu'il s'agit du père, il s'avère qu'il n'a pas envie d'aller la chercher ; à l'inverse de la mère, qui vient la chercher. Dans les histoires évoquant la non-disponibilité des parents, ces derniers se montrent soit insensibles aux demandes de l'enfant, soit présents, mais de manière distante ; dans les histoires où l'enfant aurait besoin d'aide pour ses devoirs, les parents refusent toute aide. Les sentiments les plus

évoqués sont en lien avec une certaine tristesse et une sensation de solitude. Lors du départ des parents, un sentiment de manque est verbalisé, sans que de la joie ne soit manifestée à leur retour. Finalement, dans les histoires où l'enfant est censé pouvoir se confier, le personnage principal ne veut pas parler avec son père et se confie à sa mère et à son amie, mais de manière assez minimaliste. Globalement, le narratif de Madeline est marqué par un certain manque de sensibilité et d'empathie de la part des parents (plus flagrant chez le père que chez la mère) et une certaine désorganisation caractérise cette passation.

Au CHEAP, Madeline obtient un score de 53, ce qui la situe à la limite entre la zone centrale du continuum d'attachement et la zone de gauche. C'est donc l'examen de ses réponses qui permettra de la situer correctement. La jeune fille obtient une majorité de codages 4 (10), et les autres codages sont répartis dans les catégories 2 (5), 1 (3) et 0 (7). Si l'on se réfère à la procédure évoquée ci-avant, c'est le profil « désorganisé » qui s'applique le plus à ses réponses. C'est d'ailleurs dans la catégorie « désorganisation » que les CCH la situent. Toutefois, la non-distinction des trois figures d'attachement dans le CHEAP et le CCH semble biaiser cette estimation : il se pourrait que l'attachement de Madeline à sa mère soit plus sécure que celui qui la lie à son père.

6.3. Caractéristiques des récits des adolescents porteurs de Trisomie 21

Par rapport aux récits des groupes contrôles, les narrations des participants du groupe T présentaient quelques particularités. Tout d'abord, ils avaient plus tendance à décrire les photos au lieu d'imaginer une suite à l'histoire, ou bien cette description pouvait constituer une première phase nécessaire à la construction de la suite du récit. Toutefois, après stimulation, la production d'une histoire était entièrement envisageable. Ensuite, certaines thématiques ont pu phagocyter d'autres histoires que celles où elles étaient abordées à l'origine. Il s'agissait de thèmes forts (amour, maladie) qui sans aucun doute avaient un aspect préoccupant pour les participants, l'amour étant par exemple un sujet de préoccupation à l'adolescence. Par ailleurs, un certain type d'histoires était peut-être difficile à conceptualiser : dans les histoires ayant pour thématique l'amour (histoires 21-22-23), le personnage principal était amoureux, la figure d'attachement demandait alors « *à quoi tu penses* ? ». Le même mécanisme était utilisé pour les histoires sur la maladie du grand-père (histoires 24-25-26). Il a été difficile pour des participants du groupe T

d'imaginer un éventuel dialogue, cela requérait certainement un niveau d'abstraction trop élevé. Finalement, lors du départ des parents en vacances (histoires 34, 41 et 42), l'intrigue était souvent davantage focalisée sur les parents partis que sur l'enfant restant à la maison. Cependant, la plupart du temps, un léger recadrage permettait la plupart du temps de recentrer l'histoire sur le protagoniste. Malgré ces quelques particularités, les participants porteurs de Trisomie 21 ont su se saisir de l'outil et proposer des histoires.

CHAPITRE 7. ANALYSE DES FACTEURS POUVANT AFFECTER L'ATTACHEMENT

Dans ce chapitre sont d'abord décrites les variables utilisées lors de cette recherche. Ces analyses préliminaires sont un préalable à l'analyse de covariance qui ensuite déterminera quelles variables peuvent avoir un impact sur l'attachement. Elles permettront également d'obtenir des renseignements supplémentaires sur les trois groupes de participants, notamment le groupe d'adolescents porteurs de Trisomie 21.

7.1. Analyses descriptives des variables indépendantes

7.1.1. VI mesurées auprès des jeunes

7.1.1.1. Efficience intellectuelle (CPM ou SPM)

Les scores d'efficience intellectuelle des participants mesurée à l'aide des SPM ou des CPM sont résumés dans le Tableau 7.1. L'analyse des trois distributions (cf. Figures 7.1, 7.2, 7.3, et 7.4) à l'aide d'un test de Shapiro-Wilk met en évidence une distribution normale pour les groupes A (p = 0,622) et E (p = 0,762), mais non-normale pour l'échantillon global (p = 0,001) et pour le groupe T (p = 0,001 ; effet plancher à gauche). Toutefois, l'homogénéité des variances est bonne (p < 0,302), un test de Kruskal-Wallis a donc été conduit (cf. Point statistique n°2 en Annexe 1) et met en évidence une différence entre les trois groupes (p = $4{,}977.10^{-15}$). Les adolescents contrôles ont une efficience intellectuelle supérieure à celle des enfants contrôles, ce qui n'est pas étonnant, étant donné qu'aucune grille de scores standardisés permettant une comparaison en contrôlant l'âge des participants n'a pu être trouvée. Par ailleurs, les adolescents porteurs de Trisomie 21 présentent une efficience intellectuelle en-deçà de celle des deux autres groupes.

	Groupe T	Groupe E	Groupe A
Moyennes	14,79	29,78	40,66
Écarts-types	6,39	8,80	7,71
Effectifs	24	27	64

Tableau 7.1 : Moyennes des scores des participants aux matrices de Raven (SPM ou équivalent SPM).

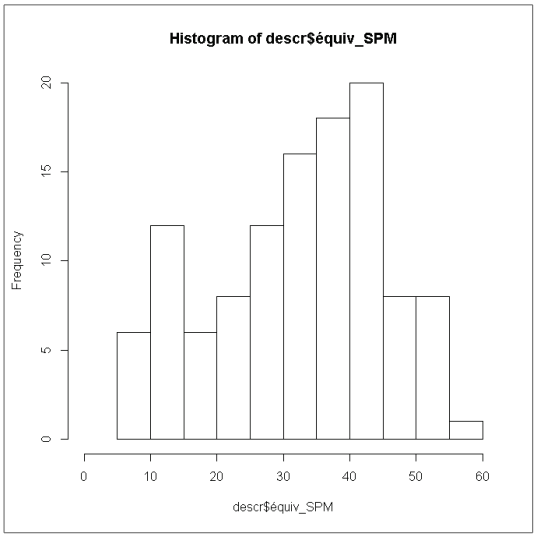


Figure 7.1 : Distribution des scores aux SPM (échantillon total).

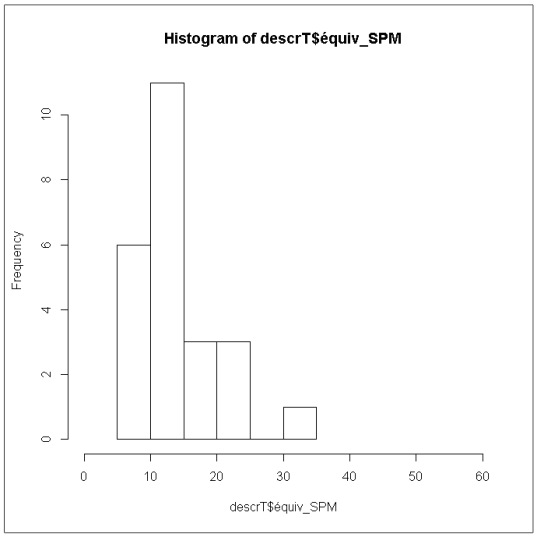


Figure 7.2 : Distribution des scores aux SPM (groupe T).

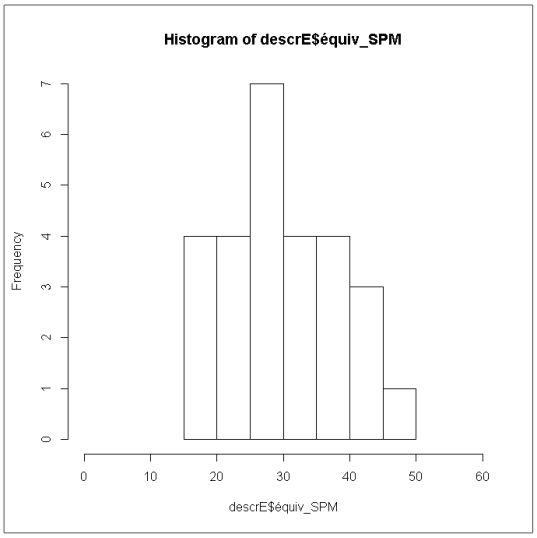


Figure 7.4 : Distribution des scores aux SPM (groupe E).

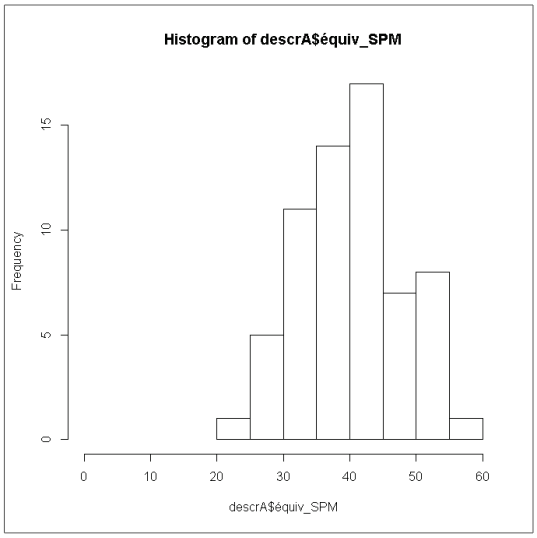


Figure 7.3 : Distribution des scores aux SPM (groupe A).

7.1.1.2. Niveau de vocabulaire (EVIP)

Les scores standardisés fournis par le manuel de l'EVIP ont été utilisés pour cette analyse. Or, en-dessous d'un score égal à 39, les tables proposent uniquement la valeur « < 39 », ce qui n'est pas utilisable dans une analyse quantitative. Il a donc fallu choisir une valeur arbitraire numérique : la valeur 38. En effet, il a été estimé qu'il n'était pas nécessaire de pénaliser davantage les participants dont le score était déjà très bas. Une analyse des distributions (cf. Figures 7.5, 7.6, 7.7 et 7.8) montre que si la population de groupe A est normalement distribuée (p = 0,086), ce n'est le cas ni pour l'échantillon global

(p = 3,476.10^{-11}) ni pour les groupes T (p = 7,243.10^{-7}) et E (p = 0,022). La condition d'homogénéité des variances n'est également pas respectée (p < 1.10^{-4}). Le test de Kruskal-Wallis stipule une différence entre les trois groupes (p = 9,634.10^{-14}). À titre indicatif, une ANOVA bayésienne sous AtelieR (cf.Point statistique n°2 en Annexe 1) sépare le groupe T des groupes A et E (*BIC* = 913,490 ; *Pr(M|D)* = 0,860). Ces résultats combinés à l'analyse des valeurs (cf. Tableau 7.2) laissent penser que les scores des participants du groupe T sont très bas, ce qui est facilement expliqué dans la littérature par un lexique peu étendu (cf. 2.1.2.3).

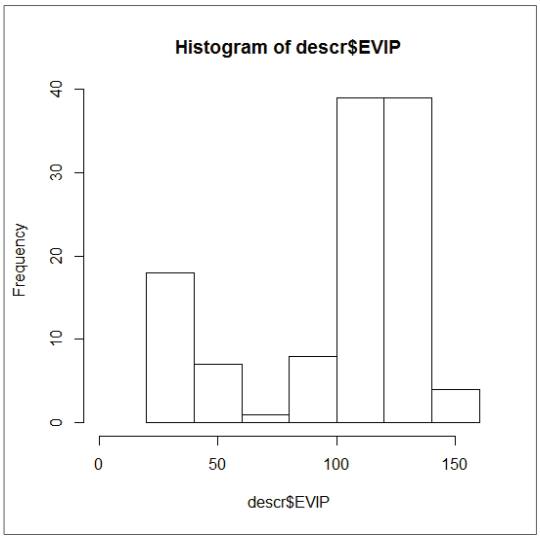


Figure 7.5 : Distribution des scores standardisés à l'EVIP (échantillon total).

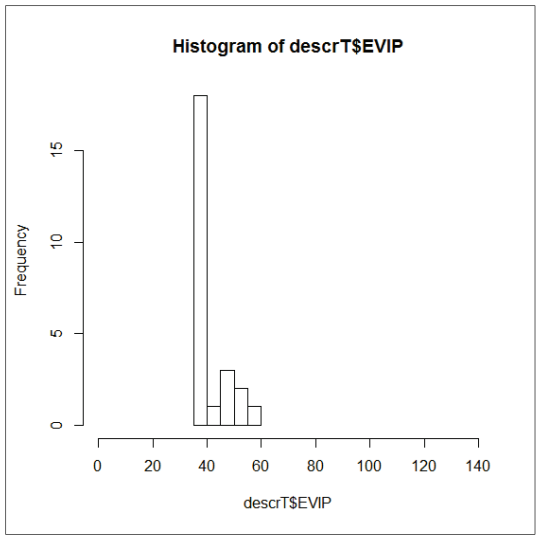


Figure 7.6 : Distribution des scores standrdisés à l'EVIP (groupe T).

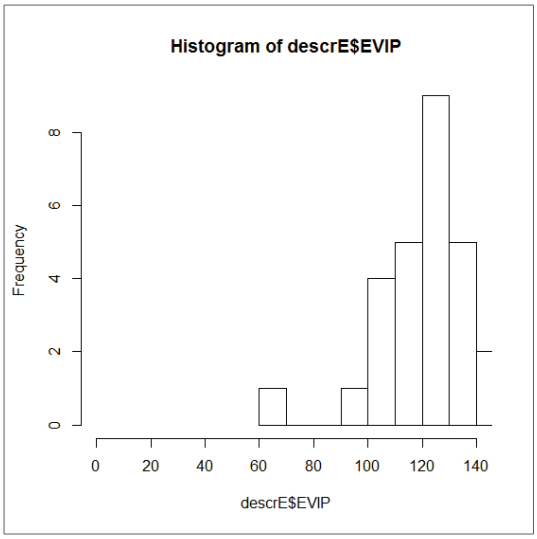


Figure 7.7: Distribution des scores standardisés à l'EVIP (groupe E).

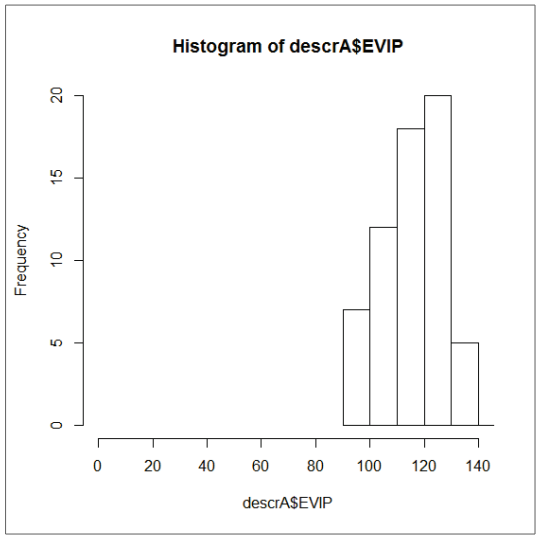


Figure 7.8 : Distribution des scores standardisés à l'EVIP (groupe A).

	Groupe T	Groupe E	Groupe A
Moyennes	41,62	120,5	117,6
Écarts-types	6,20	15,67	12,17
Effectifs	24	27	64

Tableau 7.2 : Moyennes des scores des participants à l'EVIP (scores standardisés).

Par rapport aux scores obtenus par le groupe T aux PM et à l'EVIP, la participante porteuse d'une T21 en mosaïque a obtenu des résultats assez élevés (22 aux PM ; 43 à l'EVIP ; cf. Section 7.1.1), mais pas plus que d'autres jeunes du groupe T ; le participant avec une T21 par translocation a quant à lui des résultats correspondant au mode des distributions à ces deux tests (11 aux PM ; 38 à l'EVIP). Ces résultats justifient le maintien de ces deux participants dans l'échantillon.

7.1.2. VI mesurées auprès des parents

7.1.2.1. Longueur de la vie en-dehors du domicile familial et de séparation à la naissance

Très peu de participants à cette étude sont concernés par ces deux variables, c'est pourquoi les nombres bruts sont présentés dans le Tableau 7.3 (au lieu des moyennes). Par ailleurs, aucun participant n'a vécu en institution : la durée de vie en-dehors du domicile est courte et liée à des hospitalisations, ce qui pousse à éliminer la variable « longueur de la vie en-dehors du domicile familial ». De ce fait, sur ces deux variables, seule la variable durée de la séparation à la naissance sera intéressante à prendre en compte dans le modèle général, car cette séparation concerne une proportion non-négligeable de l'échantillon (13%). De plus, le moment de la séparation est le même pour les personnes concernées (juste après la naissance) et le motif de séparation est clair puisqu'il est lié à un problème médical (difficultés respiratoires, etc.) pour presque tous les cas concernés (sauf pour trois cas où la séparation était liée à des questionnements autour de l'acceptation de la Trisomie 21 et du nouveau-né). Il est intéressant de noter que le groupe T n'est pas le seul concerné par des séparations parents-enfants à la naissance, même si la proportion d'enfants concernés est plus grande dans le groupe T (19%) que dans les autres groupes (11 % pour le groupe E, 6 % pour le groupe A). De même le nombre de chirurgies vitales à la naissance est le plus grand dans le groupe T, elles sont d'ailleurs dues à des opérations liées à des cardiopathies.

	Nombre de jeunes concernés par la vie en-dehors du domicile familial (et durée en jours)	Nombre de jeunes concernés par une séparation à la naissance (et durée de la séparation en jours)	Nombre de séparations dues à un risque vital	Nombre de chirurgies vitales à la naissance
Groupe T	2 (5 ; 10)	5 (1 ; 2 ; 5; 40 ; 60)	3	2
Groupe E	0	3 (1 ; 8 ; 17)	3	1
Groupe A	2 (16 ; 144)	4 (1 ; 15 ; 16 ; 30)	3	0
Total	4/94(4%)	12/93 (13%)	9/12	4/12

Tableau 7.3 : Vie en-dehors du domicile familial et séparation à la naissance.

7.1.2.2. Inventaire des comportements de l'enfant (CBCL)

Les distributions des trois groupes au CBCL sont normales, mais la condition d'homogénéité des variances n'est pas respectée pour les scores maternels (cf. Annexe 16), peut-être parce que la variabilité est plus grande pour le groupe des enfants. Pour les mères, un test paramétrique montre que le meilleur modèle établit une différence entre le groupe T d'une part et les groupes E et A d'autre part (*BIC* = 658,070 ; *Pr(M|D)* = 0,890 ; cf. Figure 7.9). Un test non-paramétrique aboutit à la conclusion qu'il existe bien une différence entre les groupes ($p < 0,001$). Pour les pères, le meilleur modèle établit également une différence entre le groupe T d'une part et les groupes E et A d'autre part (*BIC* = 434,040 ; *Pr(M|D)* = 0,860 ; cf. Figure 7.10). Ainsi, les mères et les pères d'adolescents porteurs de Trisomie 21 rapportent davantage de comportements difficiles que les mères et les pères des enfants et adolescents tout-venants. Les comportements les plus mentionnés comme étant très vrais (cotation 2) sont souvent les mêmes : cela concerne une quinzaine d'items sur un total de 113 items. Ils sont en rapport avec :

- des caractéristiques physiques du syndrome (une attention limitée, des difficultés d'élocution, une fatigue ou un grand besoin de sommeil, une certaine lenteur, une propension à trop manger) ;
- des décalages de comportements par rapport à l'âge chronologique (des comportements jugés trop jeunes, le fait que l'enfant préfère être avec des enfants plus jeunes ou plus âgés, une dépendance à l'adulte et une grande demande d'attention)
- une certaine anxiété (une certaine nervosité, des pensées obsessionnelles, des

peurs, des comportements compulsifs) ;

- un caractère introverti (être perdu dans ses pensées, être secret, garder les choses pour soi-même, vouloir rester seul).

Ainsi, malgré l'existence de caractéristiques individuelles, un schéma de comportements communs se dégage pour les participants porteurs de Trisomie 21 (tout du moins en ce qui concerne les comportements jugés difficiles par les parents).

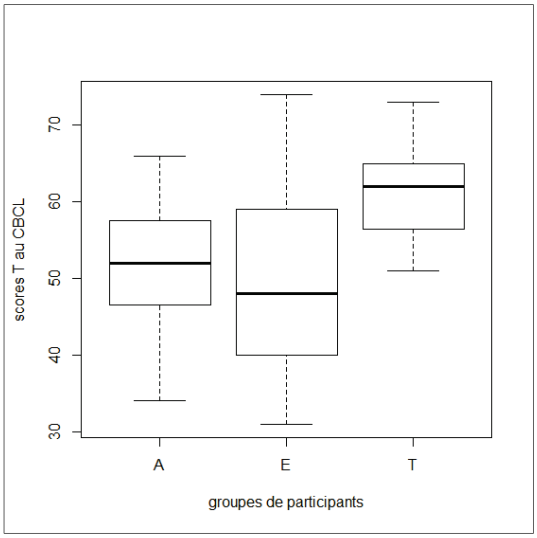


Figure 7.9 : Niveau de comportements difficiles rapporté par les mères des trois groupes de participants.

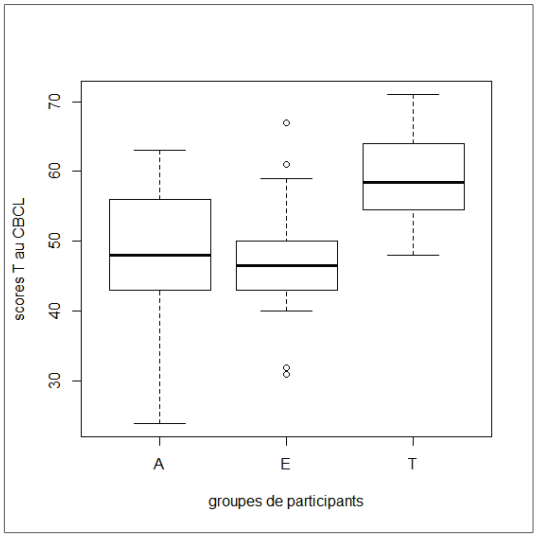


Figure 7.10 : Niveau de comportements difficiles rapporté par les pères des trois groupes de participants.

L'analyse du degré de concordance entre version maternelle et version paternelle met en évidence de fortes corrélations entre l'estimation des comportements de l'enfant par la mère et l'estimation par le père, que ce soit pour l'échelle d'internalisation (r = 0,633 , p = 2,853.10^{-7}, IC = [0,439 ; 0,770] ; cf. Figure 7.11), d'externalisation (r = 0,659, p = 5,908.10^{-8}, IC = [0,476 ; 0,788] ; cf. Figure 7.12) ou le total (r = 0,637, p = 2,241.10^{-7}, IC = [0,445 ; 0,773] ; cf. Figure 7.13). Autrement dit, les pères et les mères ont une appréciation fortement convergente des comportements estimés difficiles chez leur enfant. Ces analyses n'ont pas pu être conduites en comparant les trois groupes, car trop peu de pères et de mères en couple ont répondu conjointement (N = 54).

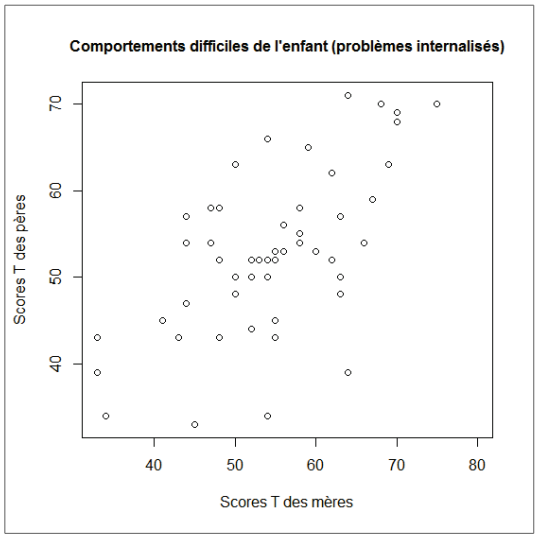


Figure 7.11 : Corrélation entre estimations maternelles et paternelles des comportements internalisés des participants.

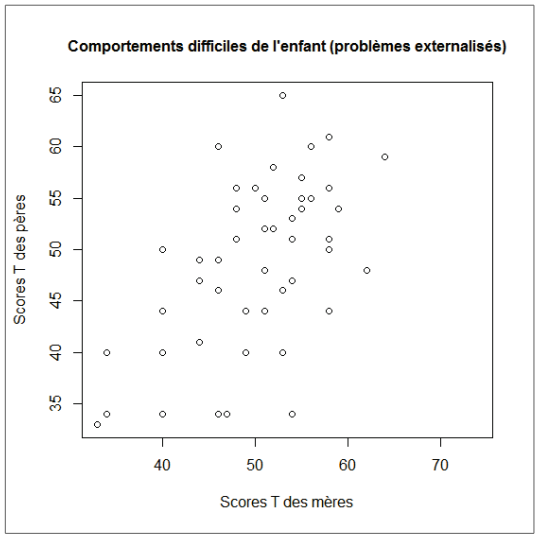


Figure 7.12 : Corrélation entre estimations maternelles et paternelles des comportements externalisés des participants.

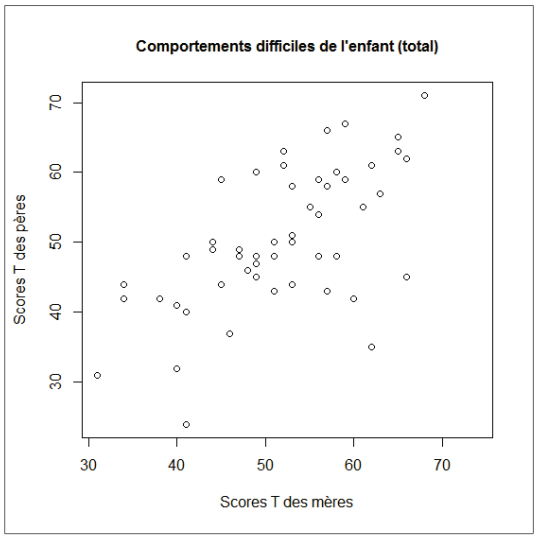


Figure 7.13 : Corrélation entre estimations maternelles et paternelles des comportements des participants.

7.1.2.3. Représentations d'attachement des parents (ASQ)

Pour cette variable, le score total n'a pas de sens, ce sont donc les répartitions des parents dans les catégories d'attachement qui sont comparées (cf. Figures 7.14 et 7.15 et Tableau A.9 en Annexe 17). Pour l'ASQ, un attachement autonome correspond à un attachement sécure, un attachement préoccupé à un attachement hyperactivé, un attachement évitant à un attachement désactivé. Une comparaison des groupes à l'aide d'une approche bayésienne (cf. Point statistique n°1 en Annexe 1) nous montre que pour les mères, le meilleur modèle est celui qui réunit les trois groupes ($PrM|D$ = 0,8468). Il en

est de même pour les pères (*PrM|D* = 0,8834). Autrement dit, la répartition des mères et des pères dans les catégories d'attachement à l'ASQ est identique pour les trois groupes.

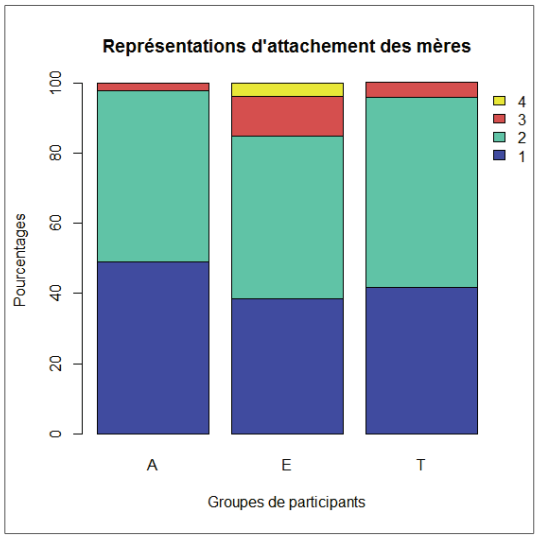


Figure 7.14 : Répartition des mères dans les quatre catégories d'attachement.

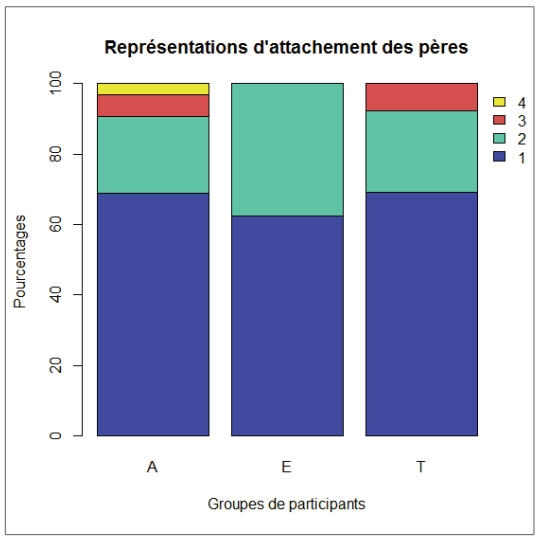


Figure 7.15 : Répartition des pères dans les quatre catégories d'attachement.

En matière de concordance entre attachement maternel et paternel, seulement 45,8 % des couples ont le même pattern d'attachement (cf. Tableau 7.4 et figure 7.16). Il est également intéressant de noter que pour 47,5 % des couples, un membre du couple présente un attachement préoccupé, l'autre membre un attachement autonome. Les autres combinaisons étant très peu représentées, les résultats peuvent se résumer ainsi : presque la moitié des couples présente un attachement identique et pour l'autre moitié l'équilibre reposerait sur une complémentarité entre un conjoint sécurisé et un conjoint davantage préoccupé par l'attachement.

Mère / Père	1 (Préoccupé)	2 (Autonome)	3 (Ambivalent)	4 (Évitant)
1 (Préoccupé)	37,3 %	16,9 %	0,0 %	0,0 %
2 (Autonome)	30,5 %	6,8 %	3,4 %	1,7 %
3 (Ambivalent)	1,7 %	0,0 %	1,7 %	0,0 %
4 (Évitant)	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %

Tableau 7.4 : Répartition conjointe des deux membres du couple dans les catégories d'attachement (l'ensemble des couples = 100%).

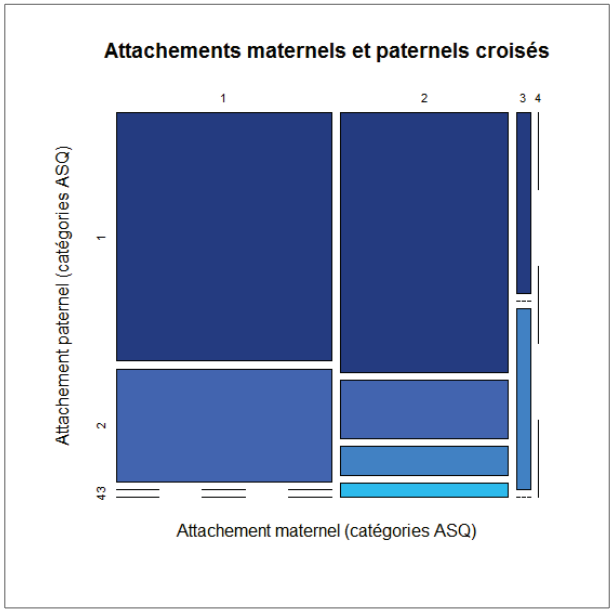


Figure 7.16 : Répartition conjointe des deux membres du couple dans les catégories d'attachement.

7.1.2.4. Représentations que les parents ont de leur enfant (ER)

Dix échelles visuelles échelles analogiques extraites de l'entretien R ont été proposées aux parents, leur demandant ainsi de situer sur un segment leur niveau d'émotion (mentions « pas du tout » et « beaucoup » à chaque extrémité du segment). Les labels des dix échelles étaient les suivants : joie, tristesse, anxiété, curiosité, colère, culpabilité, fierté, honte, dégoût, émotions positives/négatives. La dernière échelle a été souvent omise ou incorrectement interprétée, elle a par conséquent été ôtée des analyses (de plus, elle est bipolaire là où les autres sont monopolaires, ce qui les rend difficilement comparables). Pour les autres échelles, chaque croix située sur le segment de 10 cm a permis de déterminer un score entre 0 et 100.

En ce qui concerne les différences entre les groupes, les analyses statistiques mettent en évidence que les distributions sont non-identiques pour les trois groupes (pour tous les items, père ou mère). Par conséquent, des tests de Kruskal-Wallis ont été menés afin de déterminer si des patterns de groupes se dégagent. Aucune différence n'est constatée entre les trois groupes, que ce soit pour l'évaluation par les pères ou par les mères, pour les items joie, tristesse, anxiété, curiosité, colère, culpabilité, fierté, honte et dégoût. En revanche, les items curiosité et fierté se distinguent par un niveau d'émotion plus élevé chez les pères des enfants contrôles (cf. valeurs et leurs représentations graphiques en

Annexe 18).

La figure 7.17 illustre le niveau moyen pour chaque émotion ressentie par les mères et les pères. Sans surprise, les parents ressentent en moyenne peu d'émotions négatives (dégoût, honte, tristesse, culpabilité, colère) envers leur enfant à part de l'anxiété, et davantage d'émotions positives (curiosité, fierté, joie). Le degré de concordance entre vision maternelle et paternelle est évalué par le calcul d'une corrélation entre la valeur moyenne des émotions positives maternelles et celle des émotions positives paternelles ; de même pour les émotions négatives. La corrélation entre ces deux versions pour les émotions positives est significative (p <0,0001) et égale à 0,601 (IC = [0,407 ; 0,742]). Pour les émotions négatives en revanche, la corrélation n'est pas significative (p > 0,05) et est égale à 0,220 (IC = [-0,039 ; 0,450]). Une analyse émotion par émotion montre que la corrélation entre version maternelle et paternelle n'est pas significative pour l'anxiété, la colère et la culpabilité (cf. Tableau 7.5).

Le degré d'accord entre les parents quant aux émotions ressenties envers leurs enfants est donc fort pour les émotions positives (particulièrement pour la joie), mais faible en ce qui concerne les émotions négatives.

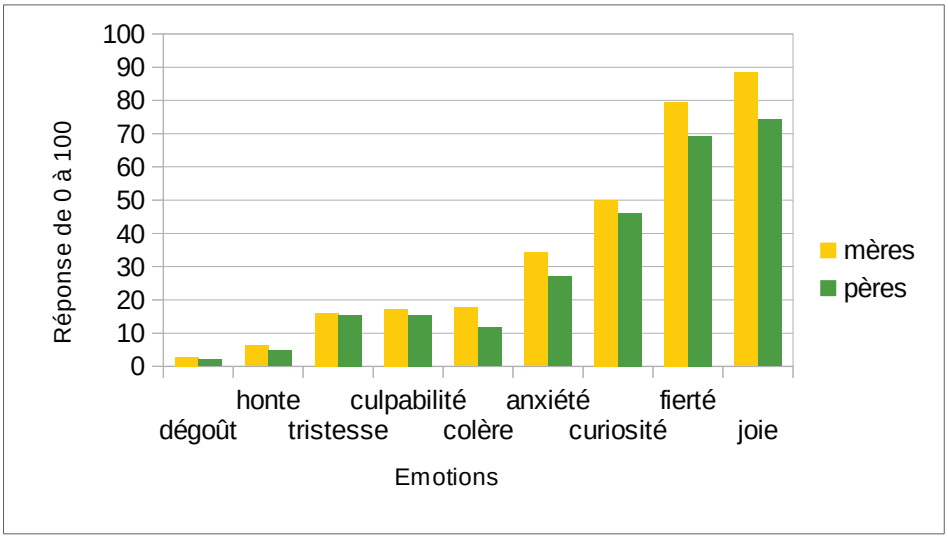


Figure 7.17 : Niveau moyen d'émotions chez les parents à propos de leur enfant.

	Dégoût	Honte	Tristesse	Culpabilité	Colère	Anxiété	Curiosité	Fierté	Joie
Corrélation père/mère	0,266 *	0.368 **	0.337 **	0.179	0.253 '	-0.013	0.353 **	0.474 ***	0.694 ***

*** $p < 0,001$ ** $p < 0,01$ * $p < 0,05$ ' p tendancielle

Tableau 7.5 : Corrélations entre émotions ressenties par les pères et par les mères.

7.1.2.5. Stress parental (SIPA / PSI)

Une analyse des représentations graphiques des scores de groupes (cf. Figures 7.18, 7.19, 7.20 et 7.21) montre le même pattern de répartition de groupes pour les rangs percentiles et les scores T, pour les mères et les pères : le niveau de stress parental serait plus élevé chez les parents de groupe T que chez les parents du groupe A, dont le niveau serait lui-même plus élevé que celui du groupe E. Pour les mères, les conditions de normalité et d'homogénéité des variances des données ne sont pas respectées (cf. Annexe 19 pour les tests de significativité et les tableaux de données), apparemment en raison d'une plus grande variabilité pour le groupe E. Néanmoins, le meilleur modèle (*BIC* = 549,770 ; *Pr(M|D)* = 0,690) montre une différence entre le groupe E d'une part et les groupes T et A d'autre part. Cette différence entre les trois groupes est confirmée par le test de Kruskal-Wallis ($p < 0,001$). L'analyse conjointe des graphiques et des tests permet tout de même de conclure (avec prudence) à un niveau de stress moins élevé pour les parents d'enfants que pour les parents d'adolescents. Pour les pères, la condition de normalité des données est respectée (cf. Annexe 19) et celle d'homogénéité des variances également ($p < 0,410$). Ainsi, le meilleur modèle (*BIC* = 359,570 ; *Pr(M|D)* = 0,880) montre une différence entre le groupe E d'une part et les groupes T et A d'autre part, menant à la même conclusion que pour les mères. Dit autrement, les parents d'enfants seraient moins stressés que les parents d'adolescents, qu'ils soient porteurs ou non de T21.

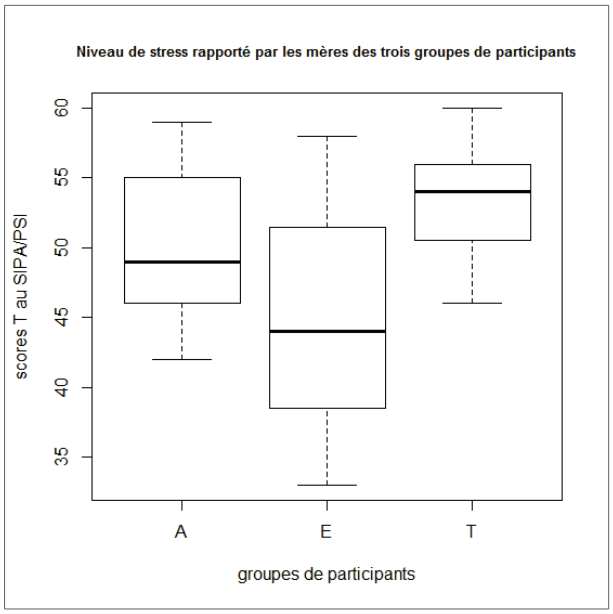


Figure 7.18 : Niveau de stress parental (scores T) chez les mères des trois groupes.

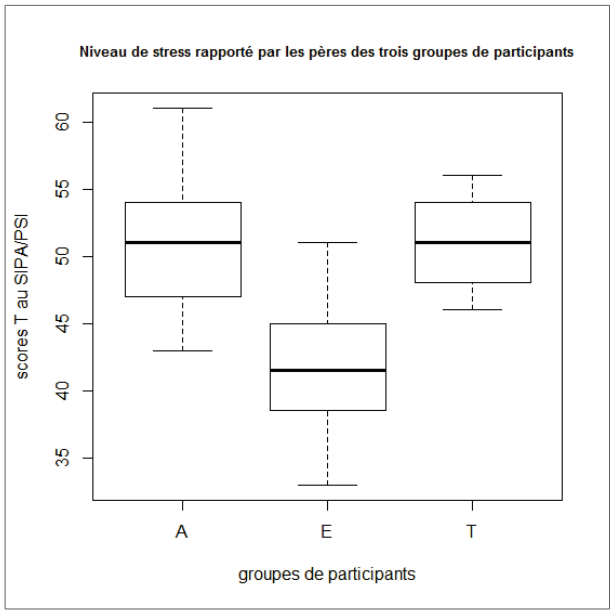


Figure 7.19 : Niveau de stress parental (scores T) chez les pères des trois groupes.

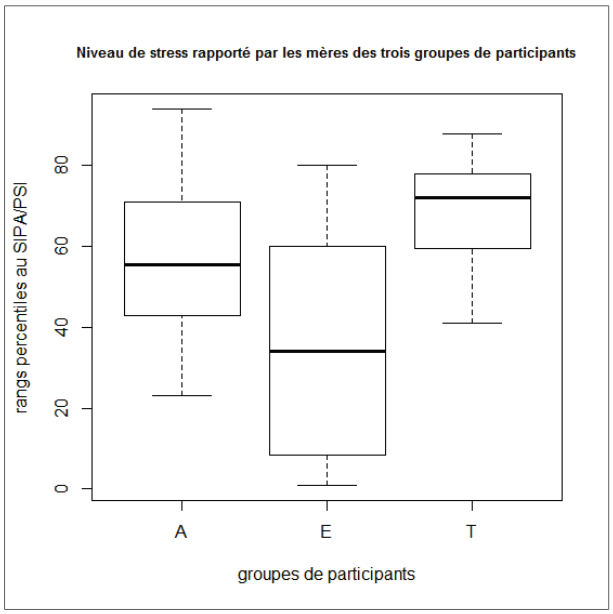


Figure 7.20 : Niveau de stress parental (rangs percentiles) chez les mères des trois groupes.

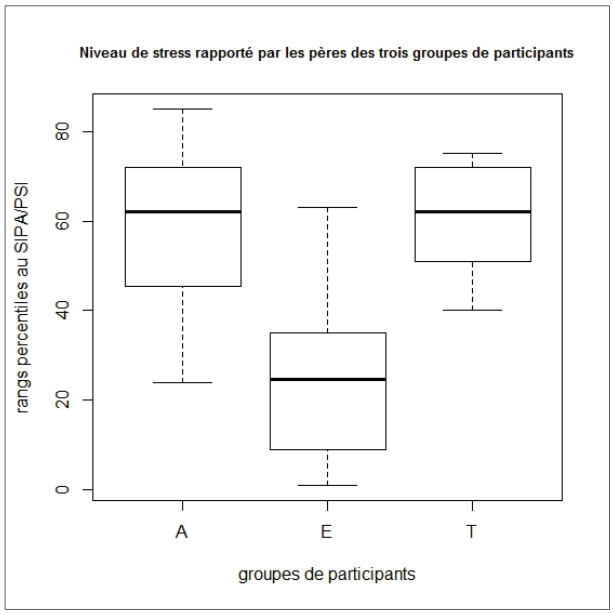


Figure 7.21 : Niveau de stress parental (rangs percentiles) chez les pères des trois groupes.

Quant au degré de concordance entre version maternelle et version paternelle (avec scores T au domaine de l'enfant), il est calculé par une corrélation, qui indique un fort degré de convergence entre le stress maternel et le stress paternel (r = 0,704, p < 0,001 ; IC = [0,534 ; 0,819] ; cf. Figure 7.22).

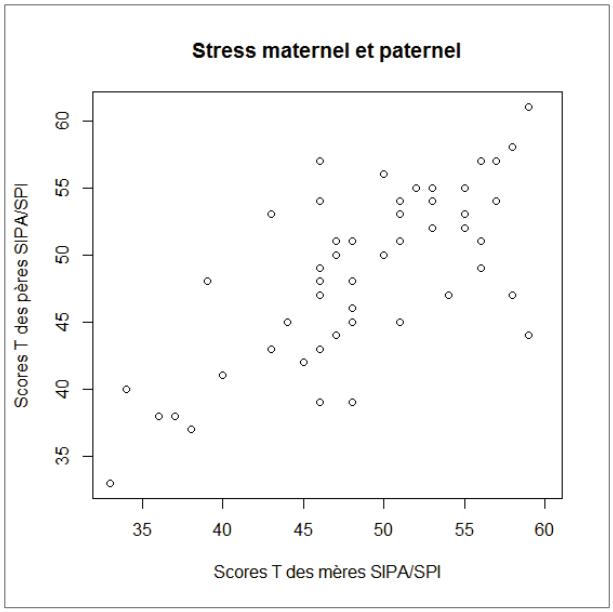


Figure 7.22 : Corrélation entre stress maternel et stress paternel.

7.2. Modèle d'analyse des facteurs pouvant protéger ou fragiliser l'attachement

Un modèle linéaire a été envisagé, avec le score CHEAP comme variable dépendante et les variables indépendantes suivantes :

- temps de séparation (nombre de jours) ;
- stress parental (score T sur le domaine de l'enfant) ;
- représentations que les parents ont de l'enfant (score ER moyen d'émotions parentales, positives et négatives) ;
- temps écoulé depuis le diagnostic (nombre de jours) ;
- compétences cognitives de l'enfant (score d'équivalence entre SPM et CPM) ;
- niveau de vocabulaire (EVIP) ;
- degré de difficulté des comportements de l'enfant (score T sur le total au CBCL) ;
- sécurité d'attachement des parents (catégorie d'attachement obtenue avec l'ASQ) ;
- groupe d'appartenance des participants.

La variable dépendante est quantitative, et les variables indépendantes sont quantitatives ou qualitatives. Le modèle linéaire utilisé est donc une analyse de la covariance. Pour rappel, la troisième hypothèse de travail stipulait que les facteurs

évoqués ci-avant pourraient avoir un impact sur la sécurité d'attachement des participants. L'hypothèse opérationnelle correspondante est la suivante :

Hypothèse opérationnelle 3 : les scores ou catégories suivants permettront de prévoir les valeurs obtenues au CHEAP : nombre de jours de séparation, score SIPA/PSI, score ER positif, score ER négatif, nombre de jours écoulés depuis le diagnostic, score SPM, score EVIP, score CBCL, catégorie ASQ, catégorie groupe de participant.

Précisons que le niveau de vocabulaire, prévu comme variable contrôle *a priori*, a finalement été introduit comme variable indépendante, face aux résultats obtenus dans la section précédente (cf. 6.1).

7.2.1. Analyses préliminaires à l'analyse de covariance

À cause du trop petit nombre de pères ayant participé (cf. Section 4.1.2), seuls les scores des mères ont été sélectionnés. Par ailleurs, un autre problème a été rencontré : s'il avait fallu écarter de l'analyse les mères des participants pour lesquelles des valeurs manquantes étaient observées, trop de données auraient été perdues. Il était en effet fréquent qu'une ligne de résultats contienne une ou deux valeurs manquantes (35,9 % des mères des participants étaient concernées). De fait, le nombre de sujets inclus dans l'analyse aurait été trop bas (75 au lieu de 117). Afin de remédier à ce problème, la méthode d'imputation des données manquantes a été utilisée. Cette technique s'appuie sur l'analyse factorielle des données mixtes (AFDM ; Pagès, 2004). Elle consiste en une modélisation factorielle sur les données disponibles (sur base d'Analyse en Composantes Principales pour les variables numériques ; à partir de l'Analyse des Correspondances Multiples pour les variables catégorielles). A partir de la solution factorielle trouvée, il est possible de reconstruire les données manquantes. L'examen des valeurs propres de l'analyse suggère de retenir 3 facteurs (correspondant à eux trois à 60 % de variance expliquée). Ainsi, la structure factorielle à elle seule est déjà intéressante pour comprendre les relations entre nos différentes mesures (cf. Figures 7.23, 7.24 et Tableau 7.6). L'axe 1 (dimension 1 ; variance expliquée *VE* = 26,58 %) est clairement dominé par l'âge, l'axe 2 (dimension 2 ; *VE* = 17,65) par l'aspect cognitif et l'axe 3 (dimension 3 ; *VE* = 13,11) par un aspect affectif, surtout négatif. Le CHEAP se retrouve sur une dimension affective positive, tout comme l'ASQ, ce qui vient confirmer son utilité en matière d'évaluation de l'attachement. En revanche, il se retrouve également sur une dimension cognitive, ce qui

s'explique soit par le fait que l'efficience intellectuelle entre en jeu dans la mise en place de l'attachement, soit parce que une certaine efficience cognitive est requise pour pouvoir compléter les histoires.

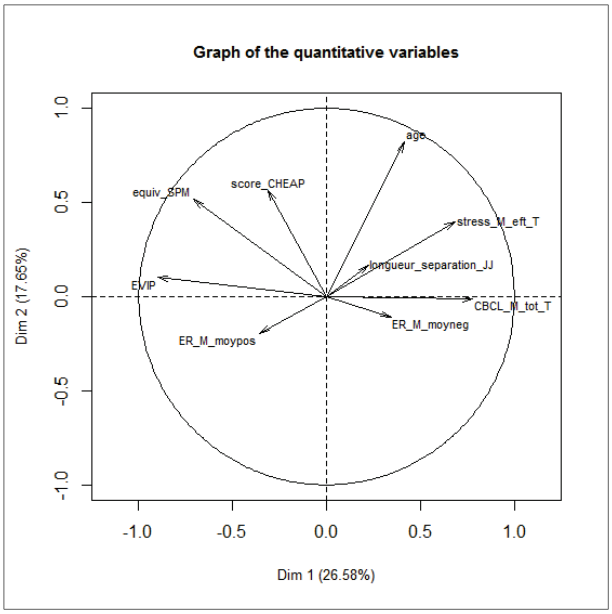


Figure 7.23 : Visualisation des mesures numériques sur les dimensions 1 et 2.

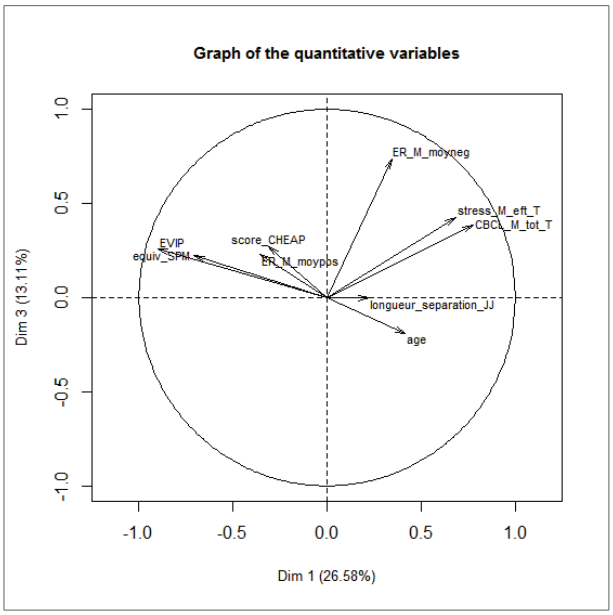


Figure 7.24 : Visualisation des mesures numériques sur les dimensions 1 et 3.

	Dimension 1	Dimension 2	Dimension 3
Âge	0,415	0,820	-0,192
Attachement (CHEAP)	-0,312	0,565	0,273
Efficience intellectuelle (SPM)	-0,709	0,516	0,223
Vocabulaire (EVIP)	-0,900	0,102	0,261
Longueur de séparation	0,221	0,167	-0,001
Stress maternel (SIPA/PSI)	0,681	0,397	0,424
Émotions positives	-0,358	-0,195	0,231
Émotions négatives	0,343	-0,109	0,738
Comportements (CBCL)	0,775	-0,014	0,386

Tableau 7.6 : Coefficients de saturation sur les trois dimensions.

Par ailleurs, en ce qui concerne la visualisation des participants sur ces trois mêmes dimensions (cf. Annexe 20), la discrimination inter-groupes est clairement marquée. D'une part, l'âge (dimension1) sépare clairement le groupe E des groupes T et A. D'autre part, le

groupe T est caractérisé à la fois par un déficit cognitif et par des émotions négatives. En ce qui concerne la dimension 3, il est intéressant de noter qu'elle est essentiellement portée par trois participants (074, 095 et 096 ; il s'agit de trois enfants contrôles). Ces trois participants ne présentent pas des profils similaires sur le plan des représentations d'attachement, ni de l'efficience ou du vocabulaire (cf. Tableau 7.7). En revanche, les réponses de leurs mères aux questionnaires suivent un même profil : elles présentent toutes trois un attachement insécure (évitant pour l'une, ambivalent pour les deux autres). De plus, comparativement aux autres mères du groupe E, elles ont rapporté un niveau de stress figurant parmi les plus élevés de l'échantillon, un niveau estimé de comportements difficiles de leur enfant également très élevé ainsi qu'un niveau d'émotions négatives ressenties élevé. Tous ces éléments contribuent probablement fortement à la construction de la dimension 3, en rapport avec les affects négatifs.

	Part. 074	**Part. 095**	**Part. 096**
Groupe	E	E	E
Âge (mois)	80	102	74
Attachement (CHEAP)	-0,806	0,414	0,259
Efficience intellectuelle (SPM)	16	27	22
Niveau de vocabulaire (EVIP)	69	114	108
Longueur de la séparation à la naissance	0	1	0
Attachement maternel (ASQ)	4 (évitant)	3 (ambivalent)	3 (ambivalent)
Stress maternel (PSI)	56	58	54
Moyenne des émotions positives ressenties par la mère (ER)	83,00	82,67	95,33
Moyenne des émotions négatives ressenties par la mère (ER)	47,50	52,50	32,00
Comportements difficiles (CBCL)	72	74	71

Tableau 7.7 : Scores correspondant aux participants 074, 095 et 096.

7.2.2. Analyse de covariance

A partir de ces résultats encourageants, il était à présent possible de tenter d'expliquer le score CHEAP avec un sous-ensemble de variables parmi celles évoquées dans la littérature, à l'aide d'une méthode de régression pas à pas (fonction stepAIC() sous R), avec une méthodologie s'inspirant de Faraway (2002) et Rakotomalala (2015, 2016) (cf. Point statistique n°6 en Annexe 1). Concrètement, la procédure utilisée ici a consisté à faire une recherche de modèles dans deux directions : ascendante puis dans un deuxième temps descendante. Pour la procédure ascendante, on part du modèle constant et on cherche à ajouter à chaque étape la variable la plus explicative. Dans le sens descendant, en partant du modèle le plus complet possible, compte tenu du nombre d'observations disponibles, on enlève la variable la moins prédictive ou la moins informative. Compte tenu du nombre d'observations disponibles, il n'était pas possible de partir du modèle saturé complet. En effet, ce dernier comportait potentiellement 1024 termes prédictifs, en incluant toutes les interactions, pour seulement 117 observations disponibles. Le modèle complet a donc été défini de la manière suivante : toutes les variables quantitatives ont été entrées de manière additive, ce qui est la pratique générale en régression, et toutes les variables catégorisées ont été entrées en interaction complète avec les autres. Aux deux étapes de l'analyse, en ascendant comme en descendant, la recherche des termes prédictifs a été faite systématiquement dans les deux directions. En ascendant, à chaque ajout d'une nouvelle variable, on testait l'amélioration éventuellement apportée par le fait d'enlever au moins l'une des variables déjà entrée. En descendant, à chaque fois qu'une variable était enlevée, on testait le gain apporté par la réintroduction d'une variable précédemment écartée. Si cette procédure mixte ne permet pas d'explorer tous les modèles possibles, elle est malgré tout plus complète que les approches ascendantes et descendantes simples.

Ce sont des critères bayésiens qui ont été utilisés pour la sélection des modèles, car dans le cas présent il était souhaitable de sélectionner des modèles simples et par conséquent d'affirmer l'absence d'effet d'une ou de plusieurs variables. Un autre avantage des critères bayésiens est qu'ils ne changent pas selon l'ordre dans lequel on teste les variables, contrairement au f de Fisher. Le BIC s'avérant plus pertinent que l'AIC dans le cadre d'un petit échantillon, c'est le BIC qui a été utilisé pour la sélection des modèles. La phase ascendante a abouti au choix d'un modèle (celui avec le plus petit BIC), de même

pour la phase descendante. Le modèle considéré comme le meilleur est celui des deux dont le BIC était le plus bas (cf. Annexe 13 ; script analyses sous R). Le meilleur modèle montre que seules les variables efficience intellectuelle et longueur de la séparation à la naissance ont un impact sur le score au CHEAP (cf. Annexe 21). Le pourcentage de variance expliqué par ce modèle est égal à 23,15 % (***R²*** ajusté = 21,80%).

Par précaution, il a été vérifié qu'aucune colinéarité n'existait entre les variables explicatives. Pour cela, un coefficient de corrélation entre les deux variables a été calculé (cf. Point statistique n°4 en Annexe 1). La corrélation entre les variables efficience intellectuelle et longueur de séparation est non-significative (r = -0.067 ; p = 0,526), ce qui a permis de conclure à une absence de colinéarité. Par ailleurs, les résidus du modèle ne sont pas normalement distribués (p = 4,649.10^{-5}), ce qui constitue un frein méthodologique pour utiliser l'analyse de régression multiple. Cependant, à l'analyse du graphique quantile-quantile (cf. Figure 7.25), il est possible de constater qu'à part un point, les résidus s'écartent peu de la normalité. Par ailleurs, une analyse des résidus montre qu'un seul participant est concerné par une valeur résidu vraiment supérieure à |2| (cf. Figure 7.26).

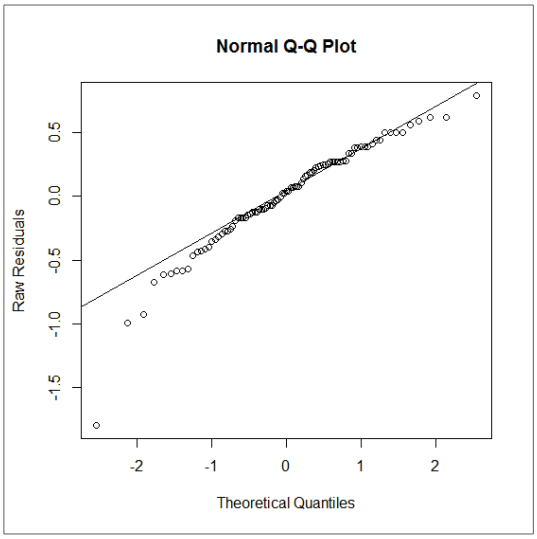


Figure 7.25 : Graphique quantile-quantile des résidus.

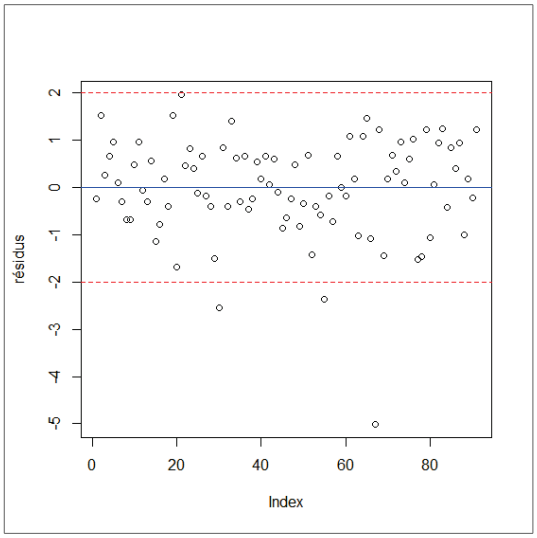


Figure 7.26 : Graphique des résidus standardisés.

À présent que le modèle est établi, il est possible d'interpréter ces résultats. Le coefficient correspondant à l'efficience intellectuelle est positif, il est donc possible d'en déduire que plus l'efficience intellectuelle est grande, plus l'attachement mesuré par le CHEAP est sécure. Par ailleurs, le coefficient correspondant à la longueur de la séparation

est positif, donc plus la séparation à la naissance a été longue, plus la sécurité d'attachement est grande. Ceci voudrait alors dire qu'un événement de début de vie difficile tel qu'une séparation à la naissance viendrait renforcer le lien mère-enfant, en une sorte de compensation ou de résilience accrue.

Ainsi, la troisième hypothèse de ce travail de recherche est partiellement validée, puisque tous les facteurs qui selon la littérature avaient un impact sur les représentations d'attachement des adolescents n'ont pas été retrouvés dans les analyses de cette étude.

RÉSUMÉ DES RÉSULTATS CHIFFRÉS

- Création du CHEAP basé sur la complétion d'histoires (22 items).
  - La somme des scores à toutes les histoires a du sens grâce au PCM.
  - Les participants et les histoires sont répartis sur un continuum.

    → Validation de la deuxième hypothèse.
  - Attachement plus sécure pour le groupe A que pour les groupes T et E.

    → Validation de la première hypothèse.
  - Du point de vue psychométrique :

    résultats satisfaisants : fidélité, cohérence entre les versions père / mère / amis, validité de contenu, validité divergente, accord inter-juges ;

    résultats non-satisfaisants : validité convergente, validité concourante ;

    résultats moyens : validité de la population, validité écologique.
- Résultats des autres tests utilisés.
  - Efficience intellectuelle : groupe A > groupe E > groupe T.
  - Niveau de vocabulaire : groupes A et E > groupe T.
  - Aucun participant n'a vécu en institution.
  - 13 % des participants ont été séparés de leurs parents à la naissance ; les trois groupes sont concernés.
  - Comportements difficiles : groupe T > groupes E et A ; mères et pères fortement d'accord quant à ces comportements.
  - Attachement parental : pas de pattern de groupes ; une moitié des couples ont le même style d'attachement ; l'autre moitié des couples repose sur un équilibre entre attachement autonome et attachement préoccupé.
  - Représentations que les parents ont de leur enfant : même niveau d'émotion pour les parents des trois groupes (exception : plus de curiosité et de fierté ressenties par les pères du groupe E) ; forte concordance entre versions mères et pères.
  - Stress parental : parents du groupe T pas plus stressés que les parents du groupe A.
- Facteurs pouvant avoir un impact sur les représentations d'attachement : l'efficience intellectuelle et la longueur de la séparation à la naissance.

  → Validation partielle de la troisième hypothèse.

CHAPITRE 8. LE VÉCU DES PARENTS DES ADOLESCENTS PORTEURS DE TRISOMIE 21

Le modèle de comparaison avec les participants tout-venants requérait des variables pertinentes pour tous les groupes et fondées sur la revue de littérature. Toutefois, d'autres problématiques concernant davantage les familles du groupe T pouvaient s'avérer intéressantes. Elles ont donc été réservées pour une analyse plus qualitative.

8.1. Les événements de vie périnatals

Une partie de l'*Entretien R* (cf. Section 4.2.2.7) concernant les événements de vie périnatals a été administrée aux parents du groupe T (25 mères, 13 pères). Quarante-huit pour cent des mères ont souhaité déclarer des événements de vie qui pourraient jouer un rôle en rapport avec ce qu'elles pensent ou perçoivent de leur enfant (cf. Tableau 8.1). Chacune a déclaré entre 1 et 5 événements (5 étant le maximum proposé) dont l'impact moyen était estimé à 80 (sur une échelle totale de 100). Le pourcentage de pères à déclarer ce genre d'événements est quasiment identique (46%). En revanche, le nombre d'événements déclarés (entre 1 et 2) et l'estimation de l'impact (65/100 en moyenne) sont plus faibles. Ceci ne peut pas s'expliquer par un nombre inférieur d'événements vécus par les pères par rapport aux mères, puisqu'un seul père célibataire a participé à l'étude. Trois hypothèses émergent alors : soit les pères arrivent davantage que les mères à relativiser, soit ils auraient tendance à sous-estimer l'impact que les événements périnatals ont sur leur vie, ou bien ils auraient vécu les événements davantage à distance que les mères.

En matière de thématiques reliées aux événements, l'annonce de la Trisomie 21 revêt une grande importance (24,32%), mais ce sont les problèmes de santé inhérents à cette condition qui préoccupent le plus les parents (35,14%). Il faut aussi noter que les difficultés familiales (décès, difficultés relationnelles avec d'autres membres de la famille) ont également une place importante (24,32%). Certains parents rapportent par ailleurs un rejet de la part de proches (8,11%). À l'inverse, des parents (8,11%) rapportent un apport positif de la part de l'entourage.

	Événements périnatals déclarés	Rejet entourage	Problèmes de santé du bébé	Annonce	Difficultés familiales	Entourage positif	Moyenne estimation impact (0-100)
Mères	12 mères, 1 à 5 événements	2	12	6	6	2	80 (*ET* 28)
Pères	6 pères, 1 à 2 événements	1	1	3	3	1	65 (*ET* 25)

Tableau 8.1 : Événements périnatals déclarés par les parents du groupe T.

Ainsi, le moment de l'annonce du diagnostic semble être une thématique importante chez les parents d'adolescents porteurs de Trisomie 21. Un entretien semi-structuré a permis de recevoir les impressions des parents quant à cette annonce.

8.2. Le moment de l'annonce du diagnostic

Pour la plupart des familles rencontrées, le diagnostic a été annoncé à la naissance, sauf pour deux familles qui ont eu le diagnostic pendant la grossesse, et deux autres familles qui ont adopté leur enfant en sachant qu'il était porteur de Trisomie 21. Ces deux dernières familles ne sont donc pas concernées par l'annonce du diagnostic et ne figurent pas dans les analyses ci-dessous.

8.2.1. Les sentiments éprouvés à l'annonce

La palette d'émotions et de sentiments ressentis par les parents dans les heures, les jours, voire les mois ayant suivi le diagnostic est impressionnante par son amplitude et sa diversité : du déni à la culpabilité en passant par le rejet, la peur, la honte, la sidération, l'euphorie, l'amour, le soulagement… Il s'agit d'une véritable tempête dans la vie des parents qui a souvent été décrite comme un choc (« *la terre s'est écroulée* », « *le ciel qui me tombait sur la tête* », « *on est descendu très très bas très très vite* », « *le monde qui s'écroule* », « *ça s'effondre* ») ou une sidération. Il semble même que ce choc ait pu avoir des répercussions physiques et psychologiques importantes. Ainsi, un père s'est évanoui à l'annonce, un autre a dit avoir contracté un cancer quelques mois après le diagnostic, une mère est devenue claustrophobe, ce qu'elle a interprété par le fait qu'elle se sentait prisonnière de la situation. Parfois, le diagnostic a été un peu retardé, car certaines caractéristiques de la Trisomie 21 pouvaient être interprétées comme des ressemblances

familiales (yeux bridés par exemple) ou comme le signe d'une autre pathologie (l'hyperthyroïdie par exemple). Dans ces cas, les parents ont dit avoir appliqué une stratégie de déni, jusqu'au moment de l'évidence du caryotype. À partir de ce moment-là, beaucoup de parents ont évoqué la culpabilité d'avoir engendré cet enfant différent, à l'image de cette mère qui a été rongée par ce sentiment pendant 5 ans jusqu'à la rencontre avec un généticien, qui lui a précisé que la T21 était d'origine accidentelle. La première réaction a parfois été le rejet, à l'image de ces deux pères qui n'ont pas souhaité garder l'enfant (puis qui ont changé d'avis), ou de cette mère pour qui le travail d'acceptation a duré un an, année pendant laquelle c'est le père qui s'est occupé de l'enfant. Ce rejet a pu s'accompagner de pulsions de mort, qui pour une des mères étaient dues à une sensation d'être prisonnière d'un non-choix (le diagnostic a été posé à la naissance, de fait, l'enfant était déjà là) ; pour une autre mère, cet enfant différent, potentiellement imparfait, venait signer un échec dans une vie qu'elle tentait de contrôler. Toutefois, l'émotion la plus évoquée a été la peur : la peur du regard d'autrui (parfois mélangée à la honte), la peur de ne pas savoir comment s'y prendre avec cet enfant, la peur que l'enfant soit retiré à des parents qui se sentent incompétents, la peur devant l'inconnu. Comme l'a résumé une maman : « *ce n'est pas la Trisomie 21 qui fait peur, mais la méconnaissance de la T21* ». En résumé, les parents peuvent être amenés à se focaliser sur le handicap : « *on attend presque plus un problème [qu'un enfant]* ».

Puis, par la suite, grâce à des « *sentiments très protecteurs* », à de l'amour parental, les parents peuvent (mais ce n'est pas un passage obligé) commencer à faire le deuil de l'enfant idéal, l'enfant qu'ils avaient imaginé, pour entrer dans l'acceptation de l'enfant présent, à l'image de ces parents qui, après avoir passé quelques heures difficiles, ont conclu : « *de toute manière il y avait trop de normalité autour de nous* ». Certains parents passent alors « *de 0 à 100 en quelques jours* ». D'autres parents encore n'ont pas eu de choc à l'annonce du diagnostic, car ils ont été soulagés que l'enfant ne soit pas mort (ils s'attendaient à cette nouvelle, car l'enfant leur a été retiré à la naissance sans explication), ou bien parce qu'ils se sentaient déjà prêts à accueillir un enfant différent (pour des raisons religieuses par exemple). Parfois encore, les sentiments étaient mêlés et complexes : des phases de combativité ou d'euphorie peuvent succéder à des phases d'abattement, ou bien la peur de la mort de l'enfant peut survenir juste après des pulsions de mort.

En résumé, les sentiments et les émotions ressentis lors de l'annonce du diagnostic peuvent être difficiles et complexes, mais il ne semble pas exister de passage obligé dans les étapes ni dans la valence des émotions. Ceci est important à préciser, car la réaction de certains parents peut être déroutante pour les professionnels.

8.2.2. Les difficultés éprouvées auprès des professionnels

Le dénominateur commun à beaucoup des familles rencontrées est le manque de tact employé lors de l'annonce. Même si certains parents soulignent qu' « *il faut bien un méchant* » et que celui qui annonce est vu comme un oiseau de mauvaise augure, il semble que des comportements ou des propos aient choqué d'autres parents. Parfois, l'annonce a été faite à demi-mot et le personnel semblait attendre que les parents posent eux-mêmes les mots sur le diagnostic. À l'inverse, le diagnostic a parfois été annoncé sans préambule, tel ce généticien qui a donné au téléphone les résultats du caryotype : « *bonjour madame oui c'est une Trisomie 21* », ou rapidement, dans le couloir ou dans l'arrière-cuisine. D'autres fois encore, les parents l'ont deviné, à l'instar de deux mères qui ont eu une vision éclair d'un visage de personne porteuse de Trisomie 21. Mais ils ont dû attendre la venue du pédiatre ou le caryotype (10-15 jours) pour la confirmation, alors que les autres membres de l'équipe extériorisaient leur propre angoisse (panique, pleurs, etc.). Ceci est d'autant plus difficile que lorsqu'ils avaient un doute, les parents étaient à l'affût de ce qui était dit ou fait par le personnel. Ainsi, certains parents ont eu l'impression de devoir rassurer le personnel. D'autres ont dû faire l'annonce à leur conjoint(e) eux-mêmes, ce qui leur a fait porter une lourde responsabilité. Des paroles très lourdes de sens ont été prononcées : « *occupez-vous des autres [enfants]* ». Des informations très pessimistes ont été données à propos de l'espérance de vie (estimée à 20 ans selon un médecin), ou bien du taux de divorce (« *la plupart des couples divorcent* »). Des photos effrayantes issues d'un mémoire ont été montrées à une mère. De manière générale, peu de paroles positives ont été prononcées, peu de mots qui peuvent aider les parents à se faire une idée claire de leur future vie. Il y a eu des mots durs, comme pour ces parents qui n'avaient pas souhaité faire d'amniocentèse, à qui le pédiatre a dit « *vous avez voulu passer par les mailles du filet* » et a tenté de les faire culpabiliser d'avoir fait ce choix. De plus, les éventuels rythmes ou souhaits des uns et des autres n'ont pas toujours été respectés. L'enfant a été retiré à certains parents pour la nuit parce que le personnel s'imaginait que les parents avaient besoin de réfléchir à l'abandon et insistait sur le fait

que les parents ne seraient pas jugés s'ils abandonnaient l'enfant. Ces parents ont donc eu l'impression que le personnel ne comprenait pas qu'ils ne puissent pas réagir selon un schéma universel. Heureusement, des parents (une minorité : 4 couples sur 24 soit 16,7 % des familles) ont eu la sensation d'avoir été écoutés, que le personnel ne les a pas jugés et leur a laissé le temps de poser leurs questions. Ces parents-là ont rapporté que les informations qui leur avaient été données étaient justes, « *ni roses, ni noires* », que leur enfant avait été traité comme un être vivant plus que comme un handicap et ils rapportent toute l'aide que cela leur a apporté dans l'établissement du lien avec leur enfant. Parfois, un médecin leur a laissé une porte ouverte en leur donnant son numéro de téléphone, d'autres fois encore le numéro de téléphone d'une association a été donné à la maternité.

8.2.3. Une annonce aussi habile que possible

De toutes ces voix entendues se dégage un constat fort : il n'existe pas d'annonce parfaite et une annonce constitue une source potentielle de grandes difficultés. Toutefois, devant la souffrance des parents, on serait tenté de proposer une annonce faisant preuve d'autant de tact que possible. Les annonces qui sont évoquées dans ce document ont été faites entre 2000 et 2004, et il faut espérer que les fiches conseils sur l'annonce du diagnostic parues depuis (Boland, 2009 ; HAS, 2008 ; INPES, 2016) servent réellement de guide aux praticiens concernés. Un protocole de recommandations pour l'annonce d'un diagnostic existe en Ille-et-Vilaine ainsi qu'une cellule d'accueil des parents nouvellement concernés (idem en Gironde). Mais il existe encore des départements où ce n'est apparemment pas le cas. Aussi, un petit récapitulatif de pratiques respectueuses des parents et de l'enfant qui vient de naître, se basant sur les entretiens avec les parents, est proposé en Annexe 22.

8.2.4. Avec le temps...

La situation engendrée par l'annonce du handicap peut être difficile très longtemps pour certains, une « *succession de révoltes et colères* ». D'ailleurs, dans cette étude, 4 couples sur 26 se sont séparés, ce qui représente tout de même 15 % de l'échantillon. Néanmoins, pour d'autres, comme pour les pères interrogés par Takataya, Yamazaki, et Mizuno (2016), le handicap est ensuite vu comme un enrichissement : « *elle m'a émondée* », « *la présence de [notre enfant] nous a ouverts* ». Beaucoup de témoignages

rapportent que l'enfant apprend aux personnes à regarder le handicap autrement, à être dans une relation davantage teintée de vérité et de simplicité. Les relations avec les amis qui ne s'éloignent pas sont moins superficielles, les parents peuvent se sentir plus proches d'autrui dans la manière de communiquer, avec une plus grande proportion de communication non-verbale. La situation oblige à une plus grande patience, à un rapport au temps différent (être moins dans le rythme « *métro boulot dodo* » selon une des mères rencontrées). Elle peut mener vers une ouverture, aider les enfants de la fratrie à être moins indifférents et plus empathiques. Une des familles rencontrées est d'ailleurs devenue famille d'accueil depuis la naissance de leur fille. L'illustration clinique ci-dessous montre cette forme de résilience que peuvent expérimenter des familles où naît un enfant porteur de Trisomie 21 (transcription des entretiens en Annexe 23).

Illustration clinique : tout ne se joue pas au moment de l'annonce

Lorsqu'il est né, Zackari a fait un long séjour en réanimation à cause de problèmes respiratoires massifs et son pronostic vital était engagé. Après la naissance, sa mère n'a pu le voir qu'au bout de vingt-quatre heures, puis il a été séparé de ses parents pendant quarante jours. Le père dit avoir deviné que cet enfant était spécial et en l'absence de confirmation de la part des médecins, il a annoncé à sa femme que leur enfant était sans doute porteur de Trisomie 21 (ce qui a été confirmé par la suite, il s'agit d'une forme libre). Des enfants trisomiques, il en avait déjà vu dans son village et cela ne l'effrayait pas. Il dit avoir été tellement content que sa femme et son enfant soient vivants qu'il a repoussé d'emblée l'idée d'abandonner le bébé. À l'annonce, la mère dit avoir pleuré, pensé que sa vie était finie, que son enfant ne se marierait jamais. Puis, elle a décidé que son vécu ne dépendrait que de sa manière de voir les choses et les larmes se sont taries. Elle a pu allaiter son enfant pendant onze mois, ce qui est rare, car les bébés porteurs de Trisomie 21 peuvent avoir des difficultés de succion.

Aujourd'hui Zackari est un jeune homme âgé de 15 ans et 3 mois. Il porte des lunettes, est relativement grand, il sourit beaucoup et entre facilement en interaction. Il aime beaucoup le basket, qu'il pratique en bas de son immeuble avec ses deux frères, l'un plus âgé que lui, qui le protège et le surveille, l'autre plus jeune que lui, qui le stimule pour aller jouer. Il habite dans un immeuble dans un quartier populaire de la région parisienne et il n'est pas très loin de l'IMPro qu'il fréquente. Là-bas, il découvre diverses activités qu'il se plaît à explorer. Il ne sait pas encore ce qu'il va faire plus tard, mais la

fréquentation de l'IMPro devrait lui permettre de choisir sa voie, selon ses parents. Son père, 50 ans, et sa mère, 49 ans, travaillent beaucoup pour financer le quotidien de la famille, ils ont chacun deux métiers. Ils ont tous les deux un bon niveau d'études (bac + 3/4).

Aux matrices de Raven couleur, Zackari obtient un score égal à 15, soit une équivalence en âge mental comprise entre 4;3 et 5;2 ans, ce qui est un score équivalent à ceux des autres participants porteurs de Trisomie 21. Ses erreurs sont principalement dues à une inversion du sens de la figure choisie par rapport à la bonne réponse, ou à une rotation (90° antihoraire la plupart du temps) de la figure choisie par rapport à la bonne réponse, et surtout à une apparente difficulté à gérer deux paramètres en même temps. La réponse est souvent à moitié bonne ; par exemple, le bon remplissage de la figure est choisi, mais la rotation appliquée n'est pas la bonne. À l'EVIP, il obtient un score normalisé égal à 48, ce qui est supérieur à la moyenne des participants du groupe T. La moitié de ses erreurs provient d'un choix assez proche de la bonne réponse ; le sens global était peut-être compris, mais pas de manière précise. Au CHEAP, Zackari obtient un score clinique égal à 72 et une grande majorité de réponses 4, ce qui le classe parmi les participants avec attachement sécurisé. Un peu d'aide et de stimulation a été nécessaire pour qu'il produise les histoires : l'indice de récit est égal à 1 pour lui, ce qui veut dire que l'expérimentateur a dû intervenir au maximum une fois par histoire pour obtenir un récit. Malgré cela, le protagoniste de ses histoires sait demander de l'aide lorsqu'il est blessé, exprimer le fait qu'il a besoin de parler. Les deux parents sont présentés comme des figures sensibles qui acceptent sans détour de l'aider et d'échanger avec lui lorsqu'il en exprime le besoin. En revanche, les narratifs concernant l'ami sont beaucoup plus courts et vagues, ce qui suggère peut-être une moins grande proximité avec cette figure d'attachement. Les émotions liées au départ des parents ne sont pas évoquées, mais le personnage s'occupe avec sa grand-mère pendant l'absence des parents et au retour des parents, il manifeste sa joie. Tous ces éléments confirment la présence de représentations d'attachement sécurisées chez Zackari, malgré un niveau d'efficience intellectuelle et de vocabulaire assez bas.

Aux questionnaires proposés, les deux parents de Zackari présentent des similarités : ils ont tous les deux un score assez bas de stress parental (46 pour la mère, 47 pour le père aux scores T sur le domaine de l'enfant), probablement à mettre en lien avec un

score de comportements difficiles attribués à leur enfant peu élevé (53 pour la mère, 58 pour le père ; scores T totaux). Ils figurent ainsi parmi les parents les moins stressés des participants porteurs de Trisomie 21. De même, la moyenne des émotions positives ressenties envers l'enfant est très élevée pour eux deux (100 pour la mère, 96 pour le père). Ils n'ont par ailleurs pas déclaré d'événements périnatals susceptibles d'avoir une influence sur leur manière d'être avec leur enfant. Tous ces éléments amènent à penser que leur vécu du handicap de leur enfant est plutôt serein pour tous les deux. Toutefois, des différences émergent lorsqu'il s'agit de la résolution du diagnostic. La mère présente une résolution de l'annonce orientée vers l'action (malgré des débuts difficiles), alors que le père est dans la non-résolution, avec une tendance à neutraliser ses émotions. Il en va de même pour les stratégies d'attachement : la mère de Zackari présente un attachement autonome et le père un attachement préoccupé.

Ainsi, malgré les difficultés rencontrées dans leur vie et leurs problématiques personnelles, les parents de Zackari semblent trouver un équilibre entre leurs deux manières de fonctionner. Zackari, malgré sa Trisomie 21 et les difficultés qui en découlent, est un jeune homme sécurisé dans son environnement et qui semble heureux de vivre. Toutefois, les parents auraient souhaité avoir accès à plus d'informations de la part des professionnels en ce qui concerne la prise en charge de leur enfant. Ils auraient aimé pouvoir établir une continuité entre les soins et le cadre proposé à la maison et recevoir davantage de réponses à leurs questions.

8.2.5. Facteurs protecteurs ou fragilisants

Au risque de se répéter, une vision plus apaisée du handicap et de son annonce au cours du temps qui passe n'est pas un passage obligé pour tous les parents. Les entretiens avec les parents ont permis de dégager des facteurs protecteurs ou fragilisants.

Les personnes porteuses de handicap, comme les autres, aspirent à vivre une vie qui a du sens (Alacoque, 2009). Dans la présente recherche, certains participants ont eu la chance de bénéficier d'un environnement favorable, telle cette jeune fille qui participe à des championnats de natation à un niveau élevé (européen, mondial) et s'y épanouit. D'autres en revanche n'ont pas cette chance, car les structures disponibles ne s'y prêtent pas, comme pour ce jeune homme qui aime la photographie et selon sa famille présente un véritable don, mais ne trouve pas de club photographie pour l'accueillir. De fait, les

éléments qui ont été sources de difficultés supplémentaires pour les parents étaient majoritairement en rapport avec le manque d'adaptation de la société française aux personnes porteuses de handicap : les parents ont souvent la sensation de devoir « *aller contre vents et marées* » pour trouver un mode de garde, une scolarisation adéquate aux besoins de l'enfant. Les démarches administratives sont très lourdes, il leur est régulièrement demandé de remplir des dossiers, à l'image de cette famille qui tous les ans devait expliquer à l'administration que leur enfant ne guérirait pas parce que la Trisomie 21 n'est pas une maladie. Tant de lourdeur peut « *donner envie de baisser les bras* » au sein d'un quotidien à l'emploi du temps déjà très rempli par les différentes prises en charge (kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, etc.). Le quotidien réclame une énergie conséquente que des parents plus âgés disent avoir plus de mal à déployer. Par ailleurs, les parents ont souvent rapporté ne pas avoir eu assez d'informations de la part des professionnels et avoir dû faire un « *jeu de piste* » pour trouver des éléments en rapport avec la prise en charge. Ils ont souvent évoqué la chance d'avoir rencontré une personne ou une famille qui les a aidés, mais pas réellement de coordonnateur qui aurait pu les guider. Ils ont parfois trouvé leurs informations dans des livres, mais cela s'est accompagné d'une certaine peur, car le pire y est décrit. Finalement, la plupart des parents ont revendiqué le droit de ne pas être jugés quant à leur choix d'avoir gardé un enfant handicapé, car cela vient ajouter de la pesanteur à une situation parfois bien difficile. Ces parents réclament un changement dans les mentalités : « *On aura beau lutter pour des examens plus poussés pour éviter la Trisomie 21, ça n'évite pas que mon fils qui est tout à fait normal puisse faire du vélo, être renversé et être handicapé. Plutôt que d'éliminer le handicap œuvrons plutôt pour accepter les handicapés*. » .

À l'inverse de cette solitude ressentie, le lien à autrui a été évoqué comme très positif et réparateur. Des parents ont dit avoir passé le cap du diagnostic grâce aux nombreuses visites et à une atmosphère de joie qui entourait la naissance de l'enfant (comme pour un enfant sans handicap). Certains parents ont même pu utiliser l'humour pour prendre du recul sur leur situation, ce qui les a beaucoup aidés. En plus de ce fort soutien social, ces parents ont également mis en avant un contact rapide et rassurant avec une association Trisomie 21. Ceci leur a permis de constater que d'autres familles conservaient leurs projets de vie, étaient heureuses et réussissaient à se concentrer sur l'enfant et pas seulement sur le handicap. La bienveillance de professionnels rencontrés a également été

un phare dans les premiers jours, et ce d'autant plus lorsque ces derniers ont su aider les parents à se focaliser sur l'amour ressenti envers l'enfant, à construire ce lien fragile qu'est l'attachement. À plus long terme, des parents mettent en avant une protection de leur couple grâce à une certaine communion de pensée (c'est-à-dire un accord sur les décisions à prendre et les valeurs véhiculées au sein de la famille) ou encore une protection d'eux-mêmes grâce à une capacité à envisager les problèmes à moyen terme et à ne pas trop s'angoisser sur le long terme.

8.3. Le *Reaction to Diagnosis Interview* : un même syndrome, des vécus différents

8.3.1. Répartition des parents dans les catégories du RDI

Comme évoqué plus haut, le RDI a été traduit et utilisé à titre exploratoire. Un premier constat se dégage des passations obtenues : cet outil est un support intéressant pour aborder l'annonce du diagnostic, les questions ont été bien comprises et les parents se sont bien saisis de cette occasion pour se raconter. Ensuite vient l'analyse des répartitions des parents dans les catégories du RDI : 56,5 % des mères et 50 % des pères ayant passé l'entretien ont une posture résolue vis-à-vis du diagnostic. En effet, ils ne sont plus dans la recherche active de causes à ce qui leur est arrivé, les sentiments ressentis lors de l'annonce sont évoqués avec la distance prise par le temps passé sans pour autant basculer dans le déni et le discours est cohérent et organisé. Ces parents se répartissent dans trois variantes, selon que leurs stratégies se soient orientées vers les sentiments, les actions ou la réflexion. Par ailleurs, 43,5 % des mères et 50 % des pères ont une attitude non-résolue vis-à-vis du diagnostic, qui est caractérisée différemment selon les variantes : soit les parents sont submergés par les émotions, soit les émotions sont neutralisées, soit ces attitudes donnent lieu à une distorsion cognitive vis-à-vis des capacités de l'enfant soit à une certaine désorganisation (cf. Section suivante pour une description des catégories via des témoignages de parents). Les parents de cette étude n'étaient concernés que par trois de ces variantes de non-résolution (cf. Tableau 8.2). Dans le but d'estimer si la répartition des pères et des mères dans les 6 sous-catégories était identique, un accord inter-juges entre le diagnostic du père et le diagnostic de la mère a été calculé. En effet, les positions d'un père et d'une mère d'un même couple ne pouvant être indépendantes, une comparaison de groupes classique ne saurait être menée, car la condition d'indépendance inter-groupes ne serait alors pas respectée. Un accord inter-juges non-

pondéré a alors été utilisé, les catégories de diagnostic n'étant pas ordonnées. Cette analyse révèle que lorsque le diagnostic posé se résume à un choix entre résolu ou non-résolu, l'accord entre les deux parents est presque parfait (κ = 0,85 ; *IC* = [0,58 ; 1,10]). Cependant, lorsque le diagnostic est affiné en sous-catégories, l'accord entre les deux parents chute (κ = 0,17 ; *IC* = [-0,07 ; 0,40]). Toutefois, le nombre de pères ayant participé aux entretiens étant faible, ces deux calculs ne reposent que sur 10 sujets. Ces chiffres sont donc à manipuler avec prudence.

Autrement dit, les patterns de résolution du diagnostic sont similaires chez les pères et les mères du groupe T, lorsque les sous-catégories ne sont pas prises en compte. Il est intéressant de noter que sur sept couples pour lesquels les deux parents étaient présents, le diagnostic était identique pour six couples. Ceci dénote une certaine concordance entre les gestions paternelles et maternelles des émotions. En ce qui concerne l'impact supposé de la résolution du diagnostic par le parent, un modèle linéaire n'a pas permis de démontrer l'impact de la catégorisation au RDI sur le score d'attachement des participants du groupe T, ni pour la mère (p = 0,060) ni pour le père (p = 0,574). De même, le calcul d'un rapport de corrélation (cf. Point statistique n°4 en Annexe 1) entre les scores au CHEAP et la catégorie résolu ou non-résolu au RDI a montré que le lien entre ces deux variables est faible (0,182 pour les mères ; 0,067 pour les pères). En revanche, il est intéressant de noter qu'une concordance entre diagnostic résolu par la mère et attachement sécure à l'ASCT de l'enfant a été observée dans 35 % des cas (7 cas sur 20). Plus largement, la correspondance entre diagnostic résolu et attachement sécure ou entre diagnostic résolu et attachement insécure monte à 55 % (11 cas sur 20). Autrement dit, dans plus de la moitié des familles, le degré de résolution des parents concorde avec le degré de sécurité d'attachement des adolescents porteurs de Trisomie 21.

	Nombre de mères	Nombre de pères	Total
RDI Résolu	13	4	17
Orienté vers les sentiments	5	2	7
Orienté vers l'action	5	1	6
Orienté vers la réflexion	3	1	4
RDI Non-résolu	10	4	14
Émotionnellement submergé	4	0	4
Préoccupé avec colère	3	2	5
Neutralisant ses émotions	3	2	5
Déprimé/passif	0	0	0
Distorsions cognitives	0	0	0
Désorganisé/confus	0	0	0

Tableau 8.2 : Répartition des parents dans les catégories au RDI.

8.3.2. Éléments cliniques à plusieurs voix

Présenter les réponses d'un seul parent au RDI ou opposer deux cas d'école serait réducteur et ne donnerait pas une vision juste de la richesse de ces entretiens. Aussi les éléments cliniques seront présentés avec le parti pris de mêler plusieurs voix de parents afin d'approfondir la connaissance des différentes manières de gérer l'annonce du diagnostic (rappelons que les prénoms employés sont des pseudonymes). Bien entendu, les parents ne peuvent être réduits à l'appartenance à une catégorie, mais ce classement permet tout de même de cerner les problématiques familiales.

8.3.2.1. Diagnostic résolu

Globalement, les parents se trouvant dans la catégorie « résolu » parviennent à reconnaître que l'expérience du diagnostic était difficile puis qu'un changement s'est opéré par la suite dans leurs sentiments. Leurs discours sont caractérisés par l'affirmation d'aller de l'avant dans la vie, l'arrêt de la recherche d'une raison existentielle (« *pourquoi moi ?* », « *pourquoi mon enfant ?* ») au diagnostic et par une représentation non-déformée des capacités de l'enfant, ainsi que des déclarations équilibrées sur les bénéfices et les

inconvénients de l'expérience pour le Soi. Cet inventaire ne constitue pas un jugement sur les parents, il fait simplement un état des lieux des stratégies employées avec les moyens disponibles sur le moment.

- Orienté vers les sentiments

  Pour ces parents, le discours était essentiellement axé autour de la gestion des sentiments, telle la mère de Diane, pour qui l'annonce a été brutale et a entraîné des pleurs pendant deux heures, avant de passer à de l'acceptation, puis à une peur qu'on lui prenne son enfant ; ou encore la mère de Béatrice, qui a ressenti beaucoup d'amour pour son enfant tout en ayant peur de ne pas savoir comment faire pour s'en occuper. Les parents de Raphaël ont d'abord ressenti un effondrement, puis un passage « *de 0 à 100* », rassurés par les liens qui s'étaient déjà tissés en un mois (diagnostic porté à un mois), et ont pu se dire que la Trisomie n'est pas ce qui caractérise le plus leur enfant. Ces parents ont pu vivre une catastrophe puis aller de l'avant après un temps plus ou moins long, comme les parents de Madeline, qui ont signé les papiers d'achat d'une maison quatre jours après la naissance (encouragés par les médecins). S'ils se sont posé des questions sur les causes de la Trisomie 21, ils ont ensuite pu rationaliser, comme la mère de Nicolas qui a fini par accepter qu'il s'agissait d'un manque de chance sur le plan génétique. D'autres encore disent ne pas s'être posés de questions du tout, comme les parents de Raphaël, ou s'être dit « *pourquoi pas moi ?* » telle la mère de Béatrice.

- Orienté vers l'action

  En ce qui concerne ces parents, le discours était davantage axé autour de l'affirmation d'aller de l'avant et des solutions mises en place face à la situation. La mère de Romanne, séparée de son mari peu de temps après la naissance, a vécu une période d'effondrement et de culpabilité, puis c'est la combativité qui a pris le dessus (« *on va se battre* »). À partir de ce moment, son leitmotiv a été de vouloir emmener son enfant le plus loin possible dans ses apprentissages tout en restant respectueuse de son handicap (« *je veux qu'elle soit normale dans sa différence* »). De même, la très active mère de Zackari, sous le choc, a eu des pensées très négatives en voyant à long terme (« *il va pas se marier* », « *c'est la fin de ma vie* »), puis au bout de deux heures a décidé de changer de perspective et d'agir, tout

comme la mère de Brice qui, après une période de peur, est passée à l'action, ou le père de Sébastien pour qui l'action a suivi le stress (l'action évoquée dans ces cas correspond en général à une présence active auprès de l'enfant). La mère de Michelle a quant à elle vécu un moment de sidération, rapidement suivi par une grande peur relative à la cardiopathie de son enfant. Mais, rapidement, elle a mis en avant qu'il leur a fallu surtout entrer dans l'action et se préoccuper du mode de garde par exemple (son mari a dû travailler de nuit et elle a dû travailler à temps partiel afin de réussir à couvrir toutes les heures d'une journée). Dans l'action, la mère de Benoît, pourtant déjà mère de deux enfants, dit avoir occulté les normes développementales (âge de marche moyen, etc.) et s'être adaptée totalement au rythme de son enfant. La réponse au « *pourquoi ?* » pour tous ces parents est également du type « *pourquoi pas nous ?* » (mère de Zackari) ou bien combative (« *parce que je pense que j'étais assez forte* » ; mère de Romanne).

- Orienté vers la réflexion

  Ces parents se sont davantage orientés vers la réflexion que vers les sentiments ou l'action. Les émotions ressenties lors de l'annonce du diagnostic étaient évoquées avec du recul, comme pour les parents de Guillemette qui ont analysé la colère ressentie envers le médecin annonceur comme le fait qu'« *il faut bien un méchant* » et se sont appliqués à dédramatiser la situation avec l'aide de l'humour. La mère d'Ulysse, quant à elle, a décidé d'épanouir au mieux son enfant en fonction de ses progrès développementaux (elle était institutrice et s'appuyait sur son expérience professionnelle pour cela), en ayant conscience que « *la personne n'est pas que le produit de son cerveau* ». Elle a par ailleurs eu beaucoup de questions à poser aux professionnels qui intervenaient auprès de son fils. À la question du pourquoi, les parents ont répondu avec du fatalisme (« *c'est la nature* » pour la mère d'Ulysse) ou en analysant leurs conditions et en concluant que la mère ayant un âge assez élevé à la conception cela devait arriver et que surtout ils avaient de quoi accueillir l'enfant (des bons revenus, des ressources médico-éducatives non-loin de chez eux, etc.).

8.3.2.2. Diagnostic non-résolu

Les catégories de non-résolution sont plus hétéroclites que les catégories

correspondant à une résolution. De ces entretiens peuvent se dégager des distorsions cognitives, des affects envahissants de tristesse, de colère ; ou sur un versant plus dépressif, de l'incohérence ou bien encore un déni de l'impact du diagnostic sur soi-même. Ici ne seront présentés que ceux qui ont été observés chez les parents rencontrés.

- Émotionnellement submergé

  Selon les auteurs du RDI, ces parents suscitent de l'émotion et de la sympathie chez l'intervieweur, à cause des émotions qui sont très présentes dans l'entretien. Ainsi, la mère de Fabio s'est retrouvée tellement submergée qu'elle n'a pas pu s'occuper de son enfant pendant un an et ces émotions sont toujours très présentes dans le discours. De même pour la mère de Timothée, qui a rencontré des difficultés successives, car son enfant était également atteint d'une épilepsie massive et qui a évoqué, en pleurs, les difficultés rencontrées au quotidien. La mère de Jahia présentait quant à elle une grande sensibilité par rapport au sujet, même si elle a dit avoir gagné en sérénité avec les années. Idem pour la mère de Bilal, pour qui les émotions négatives liées à l'annonce restent très présentes. Elle dit ne pas culpabiliser d'avoir eu des pulsions de mort envers son enfant, mais exprime tout de même de la culpabilité et souhaite que la Trisomie 21 de son enfant lui soit enlevée.

- Préoccupé avec colère

  Pour ces parents, les sentiments évoqués relèvent davantage de la colère, qui est par exemple très palpable pendant l'entretien avec les parents de Cédric, avec un discours surtout centré autour de l'absence d'aide. La colère par rapport aux modalités de l'annonce a même pu occulter les émotions liées au handicap, comme chez les parents de Bruno qui avaient de fortes revendications et semblaient toujours à la recherche d'une réponse à « *pourquoi les médecins ne l'ont pas vu ?* ». L'entretien, très long, était clairement focalisé autour de cette colère. En ce qui concerne la mère de Blanche, si ses sentiments ont été difficiles à confier dans un premier temps (elle a fait remarquer que ce n'était pas agréable de parler de sa vie intime), elle a tout de même évoqué à mots couverts son amertume vis-à-vis de la prise en charge et ses expériences négatives avec les soignants.

- Neutralisant ses émotions

  Ces parents n'ont pas ou peu évoqué spontanément leurs sentiments, comme la mère de Quorentin. Lorsque des questions étaient posées sur leurs émotions, des digressions ont été observées (mère de Quorentin) ou bien les émotions ont été mises à distance (mère d'Ugo). Chez les parents d'Olivier, le récit de l'annonce du diagnostic était focalisé sur les symptômes cliniques, les problèmes orthopédiques et les aspects médicaux. Le père de Zackari avait quant à lui beaucoup de souvenirs chiffrés précis, mais pas de mémoire des émotions ressenties à l'annonce et a souligné le fait que les professionnels insistent trop sur ce dernier point.

PARTIE 3. DISCUSSION

CHAPITRE 9. DISCUSSION

Les objectifs de ce travail de thèse étaient multiples. Il s'agissait 1) de conclure quant à la sécurité d'attachement des adolescents porteurs de Trisomie 21 de notre échantillon, 2) en développant un outil de mesure de l'attachement avec des bases psychométriques solides, pour ensuite 3) trouver des pistes sur les facteurs pouvant avoir un impact sur cet attachement. Ces trois objectifs ont été remplis, mais il convient à présent de prendre du recul et d'analyser les points à améliorer et les perspectives de travail ouvertes par cette étude.

9.1. Développement d'un outil de mesure de l'attachement

En ce qui concerne l'outil de mesure développé au cours de cette recherche, la deuxième hypothèse de travail a été validée (cf. Chapitre 5) : l'attachement peut être mesuré sur une seule dimension, grâce à l'utilisation du PCM. Ce modèle a débouché sur une utilisation clinique simple se basant sur un solide fondement statistique : pour obtenir un score global de sécurité et ainsi situer un participant sur le continuum, il suffit pour chaque histoire de choisir entre cinq propositions puis d'additionner les scores obtenus à chacune des histoires. À partir de là, il est également possible de déterminer une catégorie d'attachement proche des standards internationaux, mais une étude confirmatoire serait à envisager pour entériner ces résultats prometteurs. Un autre avantage de cette procédure est la possibilité de faire des allers-retours conceptuels entre dimension et catégorie, ce qui apporte de la souplesse à l'expérimentateur ou au clinicien dans la comparaison de participants ou de patients. Ceci n'aurait pas été permis par un travail ne portant que sur la catégorisation. De plus, la passation du CHEAP est assez courte (environ vingt minutes), puisque le processus de sélection des histoires a abouti à un outil comprenant 22 histoires, dont la passation est courte, puisqu'il n'y a pas de matériel à manipuler.

Les histoires conservées correspondent bien aux critères qui avaient été fixés (convergence avec les thématiques sélectionnées en amont, adaptation des thèmes aux âges visés et nombre de réponses possibles identique pour toutes les histoires). Toutefois, certaines thématiques choisies initialement n'apparaissent plus dans la version finale (dé-idéalisation des parents et surinvestissement des soucis parentaux par l'enfant), faute de

scenarii adaptés. À l'avenir il serait intéressant de tenter de réintroduire ces thèmes, quitte à supprimer d'autres histoires afin de conserver une durée de passation courte. De même, il était prévu *a priori* que le test puisse évaluer de manière différenciée l'attachement au père, à la mère et à un(e) ami(e), mais les résultats obtenus n'allaient pas dans ce sens puisqu'il s'avère que le CHEAP permet la mesure d'un attachement global. Ceci constitue en soi une perspective de travail pour l'avenir. Finalement, la présente recherche n'a pas été soumise à un comité d'éthique, car cela se faisait encore peu en psychologie du développement au moment où cette recherche a été élaborée. Toutefois, une grande attention a été portée au respect des participants, à travers la proposition de formulaires juridiques rigoureux, ainsi qu'à l'anonymat des données. L'impact des passations sur les participants a également été réfléchi de manière à ne pas les mettre en difficulté. Cependant, un point a été soulevé par des parents : les questionnaires employés étaient très négatifs, puisqu'ils focalisaient beaucoup sur les problèmes rencontrés avec leur enfant, ce qui a pu leur laisser des impressions négatives à la fin de la rencontre. Il serait donc important de veiller à un équilibre entre les questions pouvant engendrer des sentiments négatifs et les questions plus neutres ou positives.

Le CHEAP présente globalement de bonnes propriétés psychométriques : la fidélité, la validité de contenu, la validité divergente, la validité écologique, l'accord inter-juges ainsi que la validité concourante mesurée avec les histoires à compléter (ASCT) sont satisfaisants. Toutefois, une validité concourante faible avec l'IPPA a pu mettre en valeur que le choix de l'outil utilisé à ce dessein n'était pas adapté et aurait nécessité davantage d'analyses approfondies des divergences entre le CHEAP et l'IPPA. Malheureusement, le nombre d'instruments de mesure de l'attachement est assez restreint en langue française, ce qui constitue une difficulté majeure dans ce domaine. Un outil d'évaluation de l'attachement par un tiers aurait été intéressant, tel le MAST qui a été développé par Penketh, Hare, Flood, et Walker (2014) après le début de cette thèse, mais n'a pas encore été validé en français. Il est à noter qu'une ébauche d'un tel outil a été commencée au début de la thèse, mais laissée de côté afin de ne pas alourdir les questionnaires parentaux : des items miroirs aux histoires, à destination des parents, y étaient proposés. Cet instrument pourrait être développé lors d'une prochaine étude. La validité convergente est également un point faible de cette étude. Cela aurait sans doute pu être moins problématique en envisageant l'utilisation d'autres tests, par anticipation. Pour finir, une

faible validité de population révèle que cette étude est difficilement généralisable à la population générale, car les parents ayant donné leur accord pour participer avaient un niveau d'études élevé. Pourtant un effort avait été mené dans le but de rendre l'échantillon le plus représentatif possible de la population générale (recrutements d'un maximum de participants appartenant à la même classe par exemple). Un protocole lourd et très « verbal » associé à des formulaires juridiques certes rigoureux, mais trop longs, a pu rebuter des parents n'étant pas à l'aise avec l'écrit. Une amélioration pourrait consister en l'établissement de questionnaires en ligne, plus ludiques. L'option avait été envisagée, mais aucun outil satisfaisant et permettant de saisir des échelles visuelles analogiques n'a été trouvé. Il aurait fallu créer soi-même un site internet, ce qui demandait un trop gros investissement en temps. Des versions courtes des questionnaires seraient également à envisager afin d'alléger le protocole.

Par ailleurs, le taux de réponse des questionnaires était plus bas pour les pères que pour les mères, ce qui a occasionné un grand nombre de données manquantes. Ceci a pu être renforcé par le fait qu'il a été demandé prioritairement aux mères de répondre aux questionnaires, même s'il était précisé que la participation des deux parents était souhaitée. Cela peut également être expliqué par le fait que, malgré une évolution sociétale des conceptions des rôles du père dans l'éducation de ses enfants, la répartition des tâches n'est pas encore équitable et est de ce fait en faveur d'un plus grand investissement maternel (Brugeilles & Sebille, 2009). Ainsi, ce sont principalement les mères qui ont fait les démarches pour que leur enfant participe à la recherche. Il faudrait donc parvenir à trouver un levier pour pousser les pères à s'investir davantage dans l'étude, par exemple en proposant une recherche ciblant exclusivement les pères. En ce qui concerne les enfants, les difficultés liées au long temps de recrutement pourraient être contournées en anticipant davantage ce moment crucial, dès le début de la recherche. Un plus gros travail de réseau pourrait porter ses fruits. En effet, dans un contexte post-attentats il était bien plus difficile qu'auparavant d'entrer dans une école pour proposer des passations. Les inspecteurs d'académie ont également refusé de faire participer leurs écoles à l'étude, car le protocole était trop long (environ 45 minutes). Ces difficultés n'ont pas été rencontrées pour les collèges, peut-être parce que chaque directeur d'établissement décidait de participer ou non sans devoir en référer à l'académie. En surmontant les obstacles évoqués précédemment, un échantillon plus conséquent pourrait

être constitué, ce qui augmenterait la validité de la population de la recherche.

9.2. Sécurité d'attachement des adolescents porteurs de Trisomie 21

Les résultats obtenus avec le CHEAP montrent que les participants porteurs de T21 et les enfants contrôle ont moins de chances de présenter des représentations d'attachement sécures que les adolescents témoins, lorsque ces représentations sont mesurées à l'aide du CHEAP. Lorsqu'elles sont mesurées avec l'ASCT et que seule la comparaison entre le groupe E et le groupe T est possible, les représentations d'attachement des adolescents porteurs de Trisomie 21 sont plus insécures que celles des enfants. Globalement, tout ceci vient confirmer la première hypothèse de cette recherche, selon laquelle les jeunes porteurs de Trisomie 21 ont des représentations d'attachement plus insécures que la population générale. Toutefois, les travaux de Michel (2011) mettaient en avant une prédominance de la désorganisation d'attachement dans les narratifs des adolescents rencontrés. De même, une très récente recherche (Vanwalleghem, Miljkovitch, & Vinter, 2017) a mis en avant un fort pourcentage de désorganisation au sein des trente jeunes porteurs de Trisomie 21 rencontrés (40% sécure, 13% évitant, 7% ambivalent, 40% désorganisé). Ces forts taux de désorganisation n'ont pas été retrouvés dans la présente recherche (pour rappel, le taux de désorganisation est égal à 8,7 % seulement). Ces divergences pourraient être expliquées soit par la difficulté à généraliser les résultats de la présente recherche à une population plus large, soit à d'éventuelles différences entre les caractéristiques de notre échantillon et celles de Vanwalleghem et al. (2017), dont les spécificités nous sont inconnues.

Pour en revenir aux jeunes porteurs de Trisomie 21 de cette étude, ces derniers présentent une moins grande autonomie dans la narration de leurs histoires, ce qui pourrait expliquer en partie le faible taux de sécurité d'attachement. En effet, il y a peut-être davantage de récits qui ont été classifiés comme minimalistes (catégorie 3 dans la première version du codage) pour ces deux groupes que pour le groupe des adolescents contrôles. Ceci concorde avec le fait que lors des doubles codages, les questions soulevées par les juges ont porté sur la frontière établie entre les catégories 3 et 7. Une analyse a consisté en l'amalgame des catégories 3 et 7, et débouchait notamment sur une meilleure validité concourante (r = 0,458 entre CHEAP et IPPA), mais ne changeait rien en matière de patterns de groupes. De plus, conceptuellement, la catégorie 3 a été conçue

de manière à ce qu'elle ne soit pas seulement caractérisée par un narratif trop bref et la fusion des catégories 3 et 7 se révélait par trop artificielle. De ce fait, une réflexion sur la différence entre ces deux catégories serait à approfondir pour une prochaine étude, peut-être avec l'aide d'une analyse de contenu classique. Heureusement, dans la pratique, l'analyse clinique permet de déterminer pour chaque patient si le manque de sécurité d'attachement observé est dû à des caractéristiques narratives ou bien à une réelle insécurité d'attachement (évitement). Ce d'autant plus que Bretherton (2008) a émis des réserves sur l'équivalence entre les mesures liées aux narratifs et les évaluations basées sur l'observation des comportements, ce qui confirme la nécessité de compléter une passation basée sur les narratifs avec une observation écologique des comportements d'attachement. Par ailleurs, le diagnostic clinique proposé par le CHEAP permet de donner des pistes au clinicien sur le pattern d'attachement du patient et par conséquent de proposer des prises en charge adaptées. Cependant, l'attention du lecteur est attirée sur le fait que le CHEAP ne permet pas de déterminer la présence de troubles de l'attachement tels que définis par le DSM V (trouble réactif de l'attachement et trouble d'engagement social désinhibé), car ce dépistage doit se faire à l'aide d'éléments de connaissance sur l'environnement d'une personne.

9.3. Facteurs protecteurs ou fragilisants

En ce qui concerne les autres tests utilisés, les matrices de Raven prouvent que les participants porteurs de Trisomie 21 ont une efficience intellectuelle inférieure à celle des enfants et adolescents contrôle. Une question se pose alors : le score aux PM est-il révélateur des capacités à compléter les histoires ? Des participants dont l'âge mental est inférieur à 3;9 ans ont pu compléter des histoires tout en présentant des signes de sécurité d'attachement, et ce malgré un score de vocabulaire à l'EVIP très bas. De plus, des avancées récentes en matière de recherche sur la déficience intellectuelle mettent en avant l'intérêt d'évaluer les capacités adaptatives, bien plus révélatrices de performances quotidiennes que l'efficience intellectuelle (cf. INSERM, 2016 ; résumé du colloque du 1er mars sur l'expertise collective INSERM « déficiences intellectuelles »). Une prochaine recherche pourrait donc également évaluer auprès des participants leurs capacités adaptatives. Pour le niveau de vocabulaire, les participants porteurs de Trisomie 21 ont un score plus bas que les sujets des autres groupes, ce qui n'est pas surprenant par rapport à la revue de littérature (cf. Section 2.1.2.3). Aucun des participants n'a vécu en institution,

ce qui n'a pas permis d'apporter d'éléments de réflexion sur ce point. En revanche, un pourcentage non-négligeable de participants des trois groupes était concerné par une séparation à la naissance (13%), pour raisons médicales la plupart du temps. La proportion de participants porteurs de Trisomie 21 à être concernée par cette problématique était plus importante que dans les autres groupes, mais étant donné le petit nombre de personnes impliquées, l'utilisation des pourcentages à des fins de comparaison n'est pas vraiment pertinente. Les adolescents avec T21 présentent également un niveau de comportements difficiles plus élevé, ce qui est également concordant avec l'état de l'art (cf. Section 2.1.2.5).

En revanche, les parents des adolescents avec T21 ne se distinguent pas des autres groupes du point de vue de leurs patterns d'attachement (évalués à l'aide de l'ASQ). Il est tout de même étonnant que la répartition estimée dans la présente étude ne suive pas les résultats internationalement validés, pour lesquels environ 60-65 % de la population présenterait un attachement sécure (autonome), 15-20 % un attachement évitant, 10-15 % un attachement ambivalent et 15 % un attachement désorganisé (Prior & Glaser, 2010). Devant cette interrogation, deux hypothèses sont avancées : soit les résultats obtenus sont dus au fait que l'échantillon n'est pas représentatif de la population générale, soit l'ASQ n'est pas un outil qui permet de retrouver ces résultats. La comparaison avec les prévalences obtenues par l'équipe de Paquette, Bigras, et Parent (2001) met en évidence que la prévalence d'attachement préoccupé est plus élevée et la prévalence d'attachement évitant est plus basse pour le présent travail que pour les recherches de Paquette et al. (2001) (cf. Annexe 17). Or ces derniers notaient déjà une différence avec les travaux de van IJzendoorn et Bakermans-Kranenburg (1996) ayant utilisé l'AAI, dans le sens d'une plus grande proportion d'attachement autonome pour l'AAI notamment. Il est à supposer que l'ASQ ne mesure peut-être pas l'attachement de la même manière que l'AAI et ne permet pas de retrouver les mêmes prévalences. Les parents du groupe T ne se distinguent pas non plus du point de vue des émotions ressenties envers leur enfant : ils ressentent autant d'émotions positives que les autres groupes, malgré un niveau de comportements difficiles plus élevé. De même le niveau de stress parental est identique pour les parents d'adolescents porteurs ou non de Trisomie 21, et le niveau de stress parental est moins élevé encore pour les parents des enfants. Toutefois, il est important de garder à l'esprit que chez les parents des enfants le stress parental est évalué avec le PSI

alors qu'il est mesuré avec le SIPA pour les parents d'adolescents. La différence observée peut donc provenir de cette différence de méthodologie, malgré les efforts menés pour obtenir les mesures les plus identiques possibles. Une analyse des items équivalents entre les deux versions aurait été intéressante, mais seuls cinq items seraient concernés, ce qui est trop peu. Le résultat établissant une différence du niveau de stress entre les parents d'enfants et les parents d'adolescents est donc à manier avec prudence. En revanche, il est possible de conclure sans ces précautions que les parents d'adolescents porteurs de Trisomie 21 ne sont pas plus stressés que les parents d'adolescents non-porteurs, car ces deux populations ont été évaluées avec le même test. Finalement, un fait notable apparaît : pour toutes les mesures effectuées auprès des deux parents, il existe une forte concordance entre les versions maternelles et les versions paternelles, ce qui dénote une grande cohérence au sein des couples envers la vision que les parents ont de leurs enfants. Dans le cas de l'attachement des parents envers leurs propres parents, si la moitié des couples présente un attachement identique, l'autre moitié est basée sur une complémentarité entre attachement sécure et préoccupé. Ceci rejoint les conclusions de Miljkovitch (2009) selon laquelle un équilibre peut s'établir entre deux personnes dont l'attachement est différent (et peut même déboucher sur la sécurisation de l'un des deux partenaires).

Une analyse de la covariance regroupant les variables évoquées précédemment a permis de conclure quant à l'impact supposé de l'efficience intellectuelle et de la longueur de la séparation sur la sécurité d'attachement. Il faut toutefois garder à l'esprit que le rôle de l'efficience intellectuelle pourrait être lié à un biais de mesure (cf. 7.2) : une certaine efficience cognitive pourrait constituer un pré-requis aux capacités à compléter les histoires. A moins que, comme dans les études évoquées dans la section 2.1.1, l'efficience intellectuelle ne soit envisagée comme facilitatrice pour donner du sens aux relations d'attachement, notamment pendant les moments de séparation. En ce qui concerne la longueur de séparation, contrairement aux attentes, plus la séparation à la naissance était longue, plus l'attachement des participants concernés était sécure. Ce fait a été interprété comme la preuve d'une certaine résilience, à savoir qu'après des débuts difficiles, la relation parent-enfant pourrait se trouver renforcée par ces obstacles. Cette hypothèse serait à tester au sein d'une nouvelle étude menée auprès d'un plus grand échantillon. En matière de prise en charge, ces résultats sont tout à fait intéressants puisqu'ils mènent à

proposer des pistes thérapeutiques. De fait, un clinicien sachant qu'un jeune porteur de Trisomie 21 est plus à risque de développer un attachement insécure pourra conserver une vigilance sur ce point et si besoin proposer une thérapie adaptée (à condition d'être formé à ce genre de thérapie).

Le modèle ayant permis d'aboutir à ces conclusions est satisfaisant du point de vue statistique, surtout lorsque l'on garde à l'esprit qu'il s'agit d'un modèle exploratoire. En effet, il s'agit du meilleur modèle du point de vue du BIC et il n'existe pas de colinéarité entre les variables explicatives. Malgré tout, les résidus ne sont pas normalement distribués, le modèle obtenu n'explique que 23,15 % de la variance et il ne valide que partiellement la troisième hypothèse de travail, puisque peu des facteurs envisagés ont été retenus par le modèle de régression. Ceci est peut-être à mettre en relation avec la petite taille de l'échantillon. Par ailleurs, il est à supposer que d'autres facteurs pourraient être introduits dans le modèle. Ceux qui n'ont pas été conservés faute de tests disponibles en langue française pourraient entrer en jeu, comme la sensibilité parentale ou la gratification parentale. D'autres facteurs ayant été écartés, car ils étaient trop éloignés des représentations de l'enfant pourraient également se révéler intéressants, tels les stratégies de *coping* parentales ou bien le soutien perçu par les parents. Une deuxième hypothèse par rapport à ce pourcentage de la variance expliquée réside dans l'interrogation suscitée par l'emploi de modèles qui considèrent les groupes et non les individus. Une incursion vers la psychologie différentielle permettrait peut-être de cerner davantage des trajectoires de vie plutôt que des conduites de groupes et de comprendre davantage les variabilités inter et intra-individuelles.

Les deux dernières variables évoquées (stratégies de *coping* et soutien perçu) n'ont pas été intégrées au modèle d'analyse de la covariance. En revanche, elles ont été repérées lors des entretiens avec les parents comme étant des facteurs protecteurs face aux difficultés engendrées par la Trisomie 21. En effet, les parents ayant eu un diagnostic de résolution par rapport à l'annonce du diagnostic au RDI mettaient en avant des stratégies qui ressemblent fort à des stratégies de *coping* adaptatives (recherche d'informations ou de soutien émotionnel par exemple ; cf. Bruchon-Schweitzer, 2002). Ceci rejoint l'étude de van der Veek, Kraaij et Garnefski (2009), qui a mis en évidence que les stratégies de *coping* les moins adaptatives étaient reliées à des symptômes dépressifs, là où des stratégies plus positives étaient davantage en lien avec des affects positifs.

Ainsi, des stratégies de *coping* positives pourraient aller de pair avec des affects positifs et une résolution du diagnostic. Car si l'annonce du diagnostic est un moment clé pour lequel des précautions sont à prendre, elle n'est pas nécessairement déterminante pour la suite. Les parents rencontrés dans cette étude ont rapporté que ce sont surtout les problèmes de santé de leur enfant ainsi que les prises en charge qui en découlent qui ont un impact sur leur vie. C'est ici que les facteurs sociétaux interviennent : la façon dont le handicap est envisagé au sein d'une société, les aides allouées aux prises en charge, la capacité des professionnels à travailler en réseau et à tisser des liens d'aide et de soutien autour des parents ont probablement une incidence directe sur la capacité des parents à rebondir. Il est probable qu'un parent dont l'enfant a été valorisé comme tout autre enfant, qui a pu rencontrer d'autres parents et échanger sur les aides possibles, qui n'a pas d'ennuis financiers à cause des coûts de prise en charge, qui n'est pas écrasé par les lourdeurs administratives et qui se sent soutenu ait plus de facilité à assumer ses fonctions de parent de manière sereine qu'un parent à qui l'on a annoncé que son enfant serait un « légume », qui s'est senti seul et isolé, qui a eu du mal à financer les prises en charge et qui a dû justifier tous les ans son besoin d'aide. La question reste de savoir si cette même capacité a, à son tour, un impact sur les représentations d'attachement des jeunes porteurs de handicap. Ceci serait à investiguer au sein d'une étude comprenant un grand nombre de participants porteurs de handicap et leurs parents, à condition toutefois de pouvoir valider le RDI en français et d'approfondir la formation à cet outil très riche au niveau clinique. Des documents de référence pourraient également être élaborés : un document sur la Trisomie 21, support à la discussion, composé d'informations sur le syndrome, les prises en charge et les contacts possibles, pourrait être conçu dans le but d'être distribué aux parents concernés, dès la naissance. De même, un document sur l'annonce du diagnostic, semblable au protocole élaboré par l'association Trisomie 21 Ille-et-Vilaine, pourrait être proposé aux hôpitaux n'en bénéficiant pas encore. Ainsi, les internes qui y seraient formés bénéficieraient d'une formation concrète sur les relations avec les familles de personnes porteuses de handicap. En résumé, les applications de ce travail de thèse sont multiples.

BIBLIOGRAPHIE

Ainsworth, M. D. S. (1989). Attachments Beyond Infancy. *American Psychologist, 44*(4), 709-716. doi: 10.1037/0003-066X.44.4.709

Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of Attachment: A Psychological Study of the Strange Situation*. Hillsdale, USA: Erlbaum.

Alacoque, M.-E. (2009). *Jane et le boxeur offensé*. Gatineau, Canada : Pascal Marcilly.

Allen, J. P. (2008). The Attachment System in Adolescence. In J. Cassidy & P. R. Shaver. *Handbook of attachment. Theory, Research, and Clinical Applications* (pp. 419-435). New York, United States of America : Guilford.

Allen, J.P., McElhaney, K. B., Land, D. J., Kuperminc, G. P., Moore, C. W., O'Beirne-Kelly, H., & Kilmer, S. L. (2003). A secure base in adolescence : Markers of attachment security in the mother-adolescent relationship. *Child Development, 74*(1), 292-307.

Atger, F. (2007). L'attachement à l'adolescence. *Dialogue, 175*, 73-86. doi: 10.3917/dia.175.0073

Atger, F., & Lamas, C. (2009). Attachement et adolescence. In N. Guédeney & A. Guédeney. *L'attachement : Approche théorique* (pp. 113-122). Paris, France : Masson.

Atkinson, L., Chisholm, V. C., Scott, B., Goldberg, S., Vaughn, B. E., Blackwell,J., Dickens, S., & Tam, F. (1999). Maternal sensitivity, child functional level, and attachment in Down Syndrome. In J. I. Vondra & D. Barnett (dir.). Atypical attachment in infancy and early childhood among children at developmental risk. *Monographs of the Society for Research in Child Development, 64*(258), 45-66. doi: 10.1111/1540-5834.00033

Bacro, F. (2011). Validation francophone de l'échelle de sécurité des perceptions d'attachement au père et à la mère (Kerns, Klepac & Cole, 1996). *Revue européenne de psychologie appliquée, 61*, 213-221. doi: 10.1016/j.erap.2011.09.003

Bakermans-Kranenburg, M. J., & van IJzendoorn, M. H. (2009). The first 10,000 Adult Attachment Interviews: Distributions of adult attachment representations in clinical and non-clinical groups . *Attachment & Human Development , 11*(3), 223-263. doi: 10.1080/14616730902814762

Beck, R., & McDonald, A. (2004). Attachment to god: The attachment to god inventory, tests of working model correspondence, and an exploration of faith group differences. *Journal of Psychology and Theology, 32*(2), 92-103.

Beeghly, M., & Cicchetti, D. (1997). Talking about self and other: Emergence of an internal state lexicon in young children with Down syndrome. *Development and Psychopathology, 9*, 729-748.

Belsky, J., & Rovine, M. (1987). Temperament and Attachment Security in the Strange Situation: An Empirical Rapprochement. *Child Development, 58*(3), 787-795.

Birnbaum, A. (1968). Some latent trait models. In F.M. Lord & M.R. Novick, (Eds.), *Statistical theories of mental test scores*. Reading, MA: Addison-Wesley.

Blacher, J., & Baker, B. L. (2007). Positive Impact of Intellectual Disability on Families. *American Journal On Mental Retardation, 112*(5), 330-348. doi: 10.1352/0895-8017(2007)112[0330:PIOIDO]2.0.CO;2

Bokhorst, C. L., Bakermans-Kranenburg, M. J., Fearon, R. M. P., van Ijzendoorn, M. H., Fonagy, P., & Schuengel, C. (2003). The Importance of Shared Environment in Mother-Infant Attachment Security: A Behavioral Genetic Study. *Child Development, 74*(6), 1769-1782.

Boland, L. (2009). *L'annonce de déficience et de handicap*. Retrieved from http://www.a-lou.com/PDF/EXPOSE_ANN_HANDIC-BOLAND-FL-PAH-04-09.pdf

Bonnet, C., Garbinti, B., Solaz, A. (2015). Les conditions de vie des enfants après le divorce. *Insee première, 1536*. Retrieved from http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1536/ip1536.pdf

Bowlby, J. (1978). *Attachement et perte : L'attachement.* Paris, France : PUF.

Bowlby, J. (1984). *Attachement et perte : La perte. Tristesse et dépression*. Paris, France : PUF.

Brandibas, G., Sudres, J.-L., Gaspard, J.-L., & Jeunier, B. (2010). Évaluer l'anxiété de séparation de l'adolescent avec le Separation Anxiety Symptom Inventory (SASI). Adaptation et validation française. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 58*, 480-487.

Bretherton, I. (2008). Les histoires à compléter pour l'étude des représentations d'attachement. *Enfance, 60*(1), 13-21. doi: 10.3917/enf.601.0013

Bril, B., & Lehalle, H. (1988). *Le développement psychologique est-il universel? Approches interculturelles*. Presses Universitaires de France : Paris, France.

Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris, France : Dunod.

Brugeilles, C., & Sebille, P. (2009). La participation des pères aux soins et à l'éducation des enfants : L'influence des rapports sociaux de sexe entre les parents et entre les générations. *Politiques sociales et familiales, 95*, 19-32. doi: 10.3406/caf.2009.2426

Buckley, S. (2002). Issues for families with children with Down syndrome. *Down Syndrome Issues and*

Information. doi: 10.3104/9781903806265

Buckley, S. (2012). *Speech and language development for individuals with Dwn syndrome – An overview*. Retrieved from http://www.dseinternational.org

Buckley, S., & Bird, G. (2002). What do we know about the needs of children with Mosaic Down syndrome and their families? *Down Syndrome News and Update, 2(3)*, 97-99.

Buckley, S., Bird, G., & Sacks, B. (2002). Social development for individuals with Down syndrome – An overview. *Down Syndrome Issues and Information*. doi: 10.3104/9781903806210

Buckley, S., & Sacks, B. (2002). An overview of the development of teenagers with Down syndrome (11-16 years). *Down Syndrome Issues and Information*. doi: 10.3104/9781903806043

Buckley, S., & Sacks, B. (2012). *An overview of the development of children with Down syndrome (5-11 years)*. Retrieved from http://www.dseinternational.org

Carvajal, F, & Iglesias, J. (2002). Face-to-face emotion interaction studies in Down syndrome infants. *International Journal of Behavioral Development, 26*(2), 104-112. doi: 10.1080/01650250042000609

Céleste, B., & Lauras, B. (1997). *Le jeune enfant porteur de Trisomie 21*. Paris, France : Nathan.

Chapman, R. S. (1997). Language development in children and adolescents with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 3*, 307-312.

Chapman, R. S., & Hesketh, L. J. (2000). Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews (6)*, 84-95.

Chapman, R. S., Schwartz, S. E., & Bird, E. K.-R. (1998). Language skills of children and adolescents with Down syndrome. *Journal of Speech, Language and Hearing Research, 41*(4), 861-873.

Clements, M., & Barnett, D. (2002). Parenting and attachment among toddlers with congenital anomalies : Examining the Strange Situation and attachment Q-sort. *Infant Mental Health Journal, 23*(6), 625-642. doi: 10.1002/imhj.10040

Cotton, S. M., Kiely, P. M., Crewther, D. P., Thomson, B., Laycock, R., & Crewther, S. G. (2005). A normative and reliability study for the Raven's Coloured Progressive Matrices for primary school aged children from Victoria, Australia. *Personality and Individual Differences, 39*, 647–659. doi: 10.1016/j.paid.2005.02.015

Davison, M.L. (1977). On a metric, unidimensional unfolding model for attitudinal and developmental data. *Psychometrika, 42*, 523-548. doi: 10.1007/BF02295977

de Fréminville, B., Bessuges, J., Céleste, B., Hennequin, M., Noack, N., Pennaneach, J., Vanthiegem, R., &

Touraine, R. (2007). L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21 *Mt Pédiatrie, 10*(4).

Demers, I., Bernier, A., & Tarabulsy, M. (2009). Représentations mentales maternelles : concepts et mesures liés à l'attachement. *Enfance, 2*, 207-222.

Dumais, M., Cyr C., & Michel, G. (2014). L'attachement chez les enfants institutionnalisés : une recension narrative et méta-analytique des études sur les facteurs de risque. *Revue européenne de psychologie appliquée, 64*, 181-194. doi: 10.1016/j.erap.2014.03.001

Ekman, P., & Friesen, W. (1971). Constants across cultures in the face and emotion. *Journal of Personality and Social Psychology, 17*(2), 124-129.

Elefant-Yanni, V. R. (2001). *Les représentations maternelles de la petite enfance a la préadolescence* (Mémoire de maîtrise de psychologie non publié). Université Genève, Genève.

Facon, B., Magis, D., Nuchadee M. L., & De Boeck, P. (2011). Do Raven's Colored Progressive Matrices function in the same way in typical and clinical populations? Insights from the intellectual disability field. *Intelligence, 39*, 281-291.

Facon, B., & Nuchadee, M. - L. (2010). An item analysis of Raven's Colored Progressive Matrices among participants with Down Syndrome. *Research in Developmental Disabilities, 31*, 243-249. doi: 10.1016/j.ridd.2009.09.011

Faraway, J. J. (2002). Practical Regression and Anova using R Retrieved from https://cran.r-project.org/doc/contrib/Faraway-PRA.pdf

Fraley, R. C. (2010). *A brief overview of adult attachment theory and research*. Retrieved from : http://internal.psychology.illinois.edu/~rcfraley/attachment.htm

Fraley, R. C., & Spieker, S. J. (2003a). Are infant attachment patterns continuously or categorically distributed ? A taxometric analysis of Strange Situation behavior. *Developmental Psychology, 39*(3), 387-404. doi: 10.1037/0012-1649.39.3.387

Fraley, R. C., & Spieker, S. J. (2003b). What are the differences between dimensional and categorical models of individual diffrences in attachment ? Reply to Cassidy (2003), Cummings (2003), Sroufe (2003), and Waters and Beauchaine (2003). *Developmental Psychology, 39*(3), 423-429. doi: 10.1037/0012-1649.39.3.423

Fraley, R. C. , Waller, N. G. , & Brennan, K. A. (2000). An Item Response Theory Analysis of Self-Report Measures of Adult Attachment. *Journal of Personality and Social Psychology, 78*(2), 350-365. doi: 10.1037//0022-3514.78.2.35

Gamboa, J. M. (2008). *A qualitative examination of maternal perceptions of child attachment in mothers of children with Williams syndrome* (Unpublished doctoral dissertation). San Diego University, San Diego, USA.

Glenn, S., & Cunningham, C. (2001). Evaluation of self by young people with Down syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education, 48*(2), 163-177. doi: 10.1080/10349120120053649

Gosselin, C. (2000). Fonction des comportements parentaux : Révision de la notion de sensibilité maternelle. *Psicologia : Teoria e Pesquisa, 16*(2), 103-111.

Guédeney, A. (2009). La théorie de l'attachement : l'histoire et les personnages. In N. Guédeney & A. Guédeney. *L'attachement : Approche théorique* (pp. 3-8). Paris, France : Masson.

Guédeney, N., & Guédeney, A. (2010). *L'attachement : Approche clinique.* Paris, France : Masson.

Guédeney, N., & Leblanc, S. (2009). L'attachement désorganisé chez l'enfant. In N. Guédeney & A. Guédeney. *L'attachement : Approche théorique* (pp. 147-156). Paris, France : Masson.

Guédeney, N., & Sabatier, C. (2009). Attachement et sujet âgé. In N. Guédeney & A. Guédeney. *L'attachement : Approche théorique* (pp. 147-156). Paris, France : Masson.

Guédeney, N., & Tereno, S. (2009). Attachement chez l'adulte : approche normative. In N. Guédeney & A. Guédeney. *L'attachement : Approche théorique* (pp. 125-133). Paris, France : Masson.

Guidetti, M. & Tourrette, C. (2010). *Handicaps et développement psychologique de l'enfant*. Paris, France : Armand Colin.

Habersaat, S., Peter, C., Borghini, A., Despars, J., Pierrehumbert, B., Müller-Nix, C., Ansermet, F., Hohlfled, J. (2009). Effets du stress sur l'évolution des représentations parentales au cours des 12 premiers mois de vie d'un enfant né avec une fente faciale. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 57*, 199-205. doi: 10.1016/j.neurenf.2008.11.003

Hatzinger, R. (2010). *Rasch Models*. Retrieved from statmath.wu-wien.ac.at/people/hatz/psychometrics/10w/

HAS (2008). *Annoncer une mauvaise nouvelle*. Retrieved from http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_698028/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle

Hauser-Cram, P., Wyngaarden Krauss, M., Kersh, J. (2009). Adolescents with developmental disabilities and their families. In R. M. Lerner & L. Steinberg. *Handbook of adolescent psychology* (pp. 589-617). Hoboken, USA : Wiley & Sons.

Hodapp, R. M., Ly, T. M., Fidler, D. J., & Ricci, L. A. (2001). Less stress, more rewarding : parenting children with Down syndrome. *Parenting : Science and Practice, 1*(4), 317-337.

Howe, D. (2006). Disabled children, parent-child interaction and attachment. *Child and Family Social Work, 11*, 95-106.

Huebner, R. A., & Thomas, K. R. (1995). The relationship between attachment, psychopathology, and childhood disability. *Rehabilitation Psychology, 40*(2), 111-124.

INPES (2016). *Le dépistage et le diagnostic de la trisomie 21.* Retrieved from http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1310-3b.pdf

INSERM (2016). *Déficiences intellectuelles : Une expertise collective de l'Inserm*. Retrieved from http://presse.inserm.fr/wp-content/uploads/2016/03/2016_03_01_DP_deficiences_intellect.pdf

Izard, C. E. (1971). *The face of emotion*. New York, USA : Appleton-Century-Crofts.

Janssen, C. G. C., 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,* 445-453. doi: 10.1046/j.1365-2788.2002.00430.x

Jousselme, C., Cosquer, M., & Hassler, C. (2013). Portraits d'adolescents. Enquête épidémiologique multicentrique en milieu scolaire en 2013. Retrieved from *http://www.inserm.fr/espace-journalistes/le-nouveau-visage-de-nos-adolescents*

Juhel, J. (2005). La psychométrie : la recherche et l'évaluation des compétences qui caractérisent l'intelligence. In J. Lautrey et J.-F. Richard (Eds.) *L'intelligence* (pp. 23-39). Traité des sciences cognitives. Paris, France : Hermès Science.

Kagan, J. (2000). *Des idées reçues en psychologie*. Paris, France : Éditions Odile Jacob.

Kent, R. D., & Vorperian, H. K. (2013). Speech impairment in Down syndrome : A Review. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 56*, 178-210.

Kumin, L. (1996). Speech and language skills in children with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilitites Research Reviews, 2*, 109-115.

Kuppens, P., Tuerlinckx, F., Russell, J.A., Feldman B. L. (2013). The Relation Between Valence and Arousal in Subjective Experience, *Psychological Bulletin, 139*, 917-940. doi: 10.1037/a0030811

Lambert, N., & Lotstra, F. (2005). L'attachement. De Konrad Lorenz à Larry Young : de l'éthologie à la neurobiologie. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 35*, 83-97.

Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The Measurement of Observer Agreement for Categorical Data. *Biometrics, 33*(1), 159-174.

Laveault, D. (2012). Soixante ans de bons et mauvais usages du alpha de Cronbach. *Mesure et évaluation*

en éducation, 35(2), 1-7. doi: 10.7202/1024716ar

Laws, G. (2004). Contributions of phonological memory, language comprehension and hearing to the expressive language of adolescents and young adults with Down syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45*(6), 1085-1095.

Le Maner-Idrissi, G., & Briec, J. (2013). Caractéristiques personnelles du jeune enfant et attitudes éducatives. In G. Bergonnier-Dupuis, P, Durning, & M. Join-Lambert. (Eds.) *Traité d'éducation familiale*. Paris, France : Dunod.

Lemétayer, F. (2005). Le développement de l'autorégulation du comportement dans un contexte interactionnel au cours de la deuxième année de vie. *L'année psychologique, 105*(4), 573-590. doi : 10.3406/psy.2005.30493

Lopez, F. G. (2004). The Assessment of Adult Attachment Security. In S. J. Lopez & C. R. Snyder, *Positive psychological assessment : A handbook of models and measures* (pp. 285-299). Washington, United States of America : American Psychological Association.

Lord, F. (1952). *A Theory of Test Scores* (Psychometric Monograph No. 7). Richmond, VA: Psychometric Corporation. Retrieved from http://www.psychometrika.org/journal/online/MN07.pdf

Maraun, M. D., & Rossi, N. T. (2001). The extra-factor phenomenon revisited: Unidimensional unfolding as quadratic factor analysis. *Applied Psychological Measurement, 25*, 77-87.

Markiewicz, D., Lawford, H., Doyle, A. B., & Haggart, N. (2006). Developmental differences in adolescents' and young adults' use of mothers, fathers, best friends, and romantic partners to fulfill attachment needs. *Journal of Youth and Adolescence, 35*(1), 127-140. doi: 10.1007/s10964-005-9014-5

Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1996). Mother's Reaction to their Child's Diagnosis: Relations with Security of Attachment. *Journal of Clinical Child Psychology, 25*(4)*,* 436-445.

Masters, G. N., & Wright, B. D. (1997). The Partial Credit Model. In W. J. van der Linden et R. K. Hambleton (Eds.) *Handbook of Modern Item Response Theory* (pp. 101-121). New York, USA : Springer-Verlag.

McElhaney, K. B., Allen, J. P., Stephenson, J. C., & Hare, A. L. (2009). Attachment and Autonomy During Adolescence. In R. M. Lerner & L. Steinberg. *Handbook of adolescent psychology* (pp. 358-403). Hoboken, USA : Wiley & Sons.

Michel, F. (2009). *Handicap mental : Crime ou châtiment ?* Paris, France : PUF.

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. doi:

10.1016/j.neurenf.2010.06.011

Miles, S., & Chapman, R. S. (2002). Narrative Content as Described by Individuals With Down Syndrome and Typically Developing Children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 45*, 175-189.

Miljkovitch, R. (2001). *L'attachement au cours de la vie*. Paris, France : PUF.

Miljkovitch, R. (2009). *Les fondations du lien amoureux*. Paris, France : PUF.

Miljkovitch, R., & Pierrehumbert, B. (2008). Des stratégies comportementales d'attachement aux stratégies représentationnelles : Construction et validité des cartes de codage pour les histoires à compléter. *Enfance, 60*, 22-30. doi: 10.3917/enf.601.0022

Miljkovitch, R., Pierrehumbert, B., Karmaniola, A., & Halfon, O. (2003). Les représentations d'attachement du jeune enfant. Développement d'un système de codage pour les histoires à compléter. *Devenir, 15*(2), 143-177. doi: 10.3917/dev.032.0143

Mintz, A.-S., & Guédeney, N. (2009). L'attachement entre 0 et 4 ans : concepts généraux et ontogénèse. In N. Guédeney & A. Guédeney. *L'attachement : Approche théorique* (pp. 95-102). Paris, France : Masson.

Mintz, A.-S., & Pérouse de Montclos, M.-O. (2009). L'attachement entre 4 et 12 ans. In N. Guédeney & A. Guédeney. *L'attachement : Approche théorique* (pp. 103-110). Paris, France : Masson.

Noël, Y. (2011). Probabilité des données VS probabilité du modèle : Avantages de la décision bayésienne en psychologie. Retrieved from http://modevaiia.free.fr/images/Noel(m3).pdf

Noël, Y. (2012). Usages et mésusages des analyses factorielles en psychologie: l'exemple de l'analyse de la structure de l'humeur. Actes des XXèmes Journées Internationales de Psychologie Différentielle, Rennes, 46-48.

Noel, Y. (2014). A beta unfolding model for continuous bounded responses, *Psychometrika, 79*(4), 647-674.

Noël, Y. (2015). *Psychologie statistique avec R*. Les Ulis, France : EDP Sciences.

Noël, Y.,, & Dauvier, B. (2007). A Beta Item Response Model for Continuous Bounded Responses. *Applied Psychological Measurement, 31*(1), 47-73. doi : 10.1177/0146621605287691

Noël, Y., Février, F. & Deflandre, A. (2014). Sur la structure dimensionnelle des émotions : un modèle dynamique non-linéaire. Actes des XXIèmes Journées Internationales de Psychologie Différentielle, Paris, 21-22.

O'Connor, T. G., & Byrne, J. G. (2007). Attachment measures for research and practice. *Child and Adolescent Mental Health, 12*(4), 187-192. doi: 10.1111/j.1475-3588.2007.00444.x

Olney, M. F., & Kim, A. (2001). Beyond Adjustment: Integration of cognitive disability into identity, *Disability & Society, 16*(4), 563-583. doi: 10.1080/09687590120059540

Orphanet (2007). *Trisomie 21*. Retrieved from http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=870

Pagès, J. (2004). Analyse factorielle des données mixtes. *Revue de statistique appliquée, 52*(4), 93-111.

Paquette, D., Bigras, M., & Parent, S. (2001). La validation du QSA et la prévalence des styles d'attachement adulte dans un échantillon francophone de Montréal. *Revue canadienne des sciences du comportement, 33*(2), 88-96.

Parisse, C., Le Normand, M.-T. (2007). Une méthode pour évaluer la production du langage spontané chez l'enfant de 2 à 4 ans. *Glossa, UNADREO - Union NAtionale pour le Développement de la Recherche en Orthophonie, 97*, 10-30.

Penketh, V., Hare, D., J., Flood, A., & Walker, S. (2014). Attachment in Adults with Intellectual Disabilities: Preliminary Investigation of the Psychometric Properties of the Manchester Attachment Scale–Third Party Observational Measure. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*, 458-470.

Penta, M., Arnould, C., & Decruynaere, C. (2005). *Développer et interpréter une échelle de mesure : Applications du modèle de Rasch*. Sprimont, Belgique : Pierre Mardaga éditeur.

Pierrehumbert, B. (2003). *Le premier lien : Théorie de l'attachement*. Paris, France : Odile Jacob.

Pierrehumbert, B. (2008). Annexe : L'utilisation des narratifs d'attachement. *Enfance, 1,* 93-102.

Pierrehumbert, B. (2010a). *Le CCH en version française*. Retrieved from http://sites.google.com/site/bpierreh/home/instruments/cch/cch_fr

Pierrehumbert, B. (2010b). Les premiers liens : Histoire d'une découverte. In V. Lumbroso & E. Contini. *Premières années premiers liens : L'attachement de l'enfant à ses parents*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.

Pierrehumbert, B., & Ibañez, M. (2008). Forme et contenu de la production narrative de l'enfant : Un apport à la recherche clinique. *Enfance, 60*, 83-92.

Piquet, E. (2012). *Représentations d'attachement chez des adolescents porteurs de handicap mental*. (Mémoire de master 1 de psychologie non publié). Université Rennes 2, Rennes.

Piquet, E. (2013). *Évaluation des représentations d'attachement chez des enfants porteurs de handicap mental : Une application du modèle de réponse à l'item*. (Mémoire de master 2 de psychologie non publié). Université Rennes 2, Rennes.

Plunkett, J. W., Meisels, S. J., Stiefel, G. S., Pasick, P. L., & Roloff, D. W. (1986). Patterns of Attachment among Preterm Infants of Varying Biological Risk. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry, 25*(6), 794-800. doi: 10.1016/S0002-7138(09)60197-7

Prior, V., & Glaser, D. (2010). *Comprendre l'attachement et les troubles de l'attachement : Théorie, preuve et pratique*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.

Pochon, R., & Declercq, C. (2013). Emotion recognition by children with Down syndrome: A longitudinal study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 38*(4), 332–343. doi: 10.3109/13668250.2013.826346

Pochon, R., & Declercq, C. (2014). Emotional Lexicon Understanding and Emotion Recognition: A Longitudinal Study in Children with Down Syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. doi: 10.1007/s10882-014-9380-6

Rabouam, C., Tereno, S., & Vulliez Coady, L. (2009). Évaluation de l'attachement dans les familles avec des enfants de moins de 3 ans. In N. Guédeney & A. Guédeney. *L'attachement : Approche théorique* (pp. 161-170). Paris, France : Masson.

Rakotomalala, R. (2015). Pratique de la Régression Linéaire Multiple Diagnostic et sélection de variables. Retrieved from http://eric.univ-lyon2.fr/~ricco/cours/cours/La_regression_dans_la_pratique.pdf

Rakotomalala, R. (2016). Econométrie - La régression linéaire simple et multiple. Retrieved from http://eric.univ-lyon2.fr/~ricco/cours/cours/econometrie_regression.pdf

Raven, J. C., Court, J. H., Raven, J. (1998). *Manuel des Raven : Progressive Matrices Couleur*. Paris, France : ECPA.

Ravitz, P., Maunder, R., Hunter, J., Sthankiya, B., & Lancee, W. (2010). Adult attachment measures:A 25-year review. *Journal of Psychosomatic Research, 69*, 419-432.

Reda, M. N., & Hartshorne T. S. (2008). Attachment, bonding, and parental stress in CHARGE syndrome. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities, 11*(1), 1-12.

Revelle, W (2013). *The « New Psychometrics » Item Response Theory*. Retrieved from www.personality-project.org/r/book/#chapter8

Rice, K.G. (1990) Attachment in Adolescence : A Narrative and Meta-Analytic Review. *Journal of Youth and Adolescence, 19*(5), 511-538. doi: 10.1007/BF01537478

Richters, J. E., Waters, E., & Vaughn, B. E. (1988). Empirical classification of infant-mother relationships from interactive behavior and crying during reunion. *Child Development, 59*, 512-522.

Roberts, J. E., Price, J., & Malkin, C. (2007). Language and communication development in Down syndrome. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, *13*, 26-35.

Roisman, G. I., Fraley, R. C., & Belsky, J. (2007). A taxometric study of the Adult Attachment Interview. *Developmental Psychology, 43*(3), 675-686. doi: 10.1037/0012-1649.43.3.675

Rondal, J.-A. (2010). *La Trisomie 21. Perspective historique sur son diagnostic et sa compréhension*. Wavre, Belgique : Mardaga.

Rosenstein, D. S., & Horowitz, H. A. (1996). Adolescent Attachment and Psychopathology. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 64*(2), 244-253. doi: 10.1037/0022-006X.64.2.244

Rosenthal, N. L., & Kobak, R. (2010). Assessing adolescents' attachement hierarchies : Differences across developmental periods and associations with individual adaptation. *J Res Adolesc, 20*(3), 678-706. doi: 10.1111/j.1532-7795.2010.00655.x.

Russell, J. (1979). Affective space is bipolar. *Journal of Personality and Social Psychology, 37*(3), 345-356.

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. doi: 10.1111/j.1469-7610.2004.t01-1-00305.x

Rygaard, N. P. (2005). *L'enfant abandonné : Guide de traitement des troubles de l'attachement*. Bruxelles, Belgique : De Boeck & Larcier.

Salagnac, N. (2013). Inscription dialogique des récits par des enfants de 4 à 6 ans dans une situation de restitution. In R. Delamotte, M.-A. & Akinci. *Récits d'enfants : Développement, genre, contexte* (pp. 53-69). Mont-Saint-Aignan, France : Publications de l'Université de Rouen et du Havre.

Samejima, F. (1969). Estimation of latent ability using a response pattern of graded scores. *Psychometrika Monograph Supplement*, 100-114.

Santos, F. (2015a). *Le kappa de Cohen : un outil de mesure de l'accord inter-juges sur des caractères qualitatifs*. Retrieved from http://www.pacea.u-bordeaux1.fr/IMG/pdf/Kappa_Cohen.pdf

Santos, F. (2015b). Le rapport de corrélation : mesurer la liaison entre une variable qualitative et une variable quantitative. Retrieved from http://www.pacea.u-bordeaux1.fr/IMG/pdf/rapport_correl.pdf

Seibert, A. C., & Kerns, K. A. (2009). Attachment figures in middle childhood. *International Journal of Behavioural Development, 33*(4), 347-355.

Shaver, P.R., & Fraley, R.C. (1997). *Self-report measures of adult attachement*. Retrieved from http://internal.psychology.illinois.edu/~rcfraley/measures/measures.html

Steele, H, Steele, M., & Fonagy, P. (1996). Associations among Attachment Classifications of Mothers, Fathers, and Their Infants. *Child Development, 67*, 541-555. doi: 10.1111/j.1467-8624.1996.tb01750.x

Stern, D. N., Robert-Tissot, C., Besson, G., Rusconi-Serpa, S., De Muralt, M., Cramer, B., & Palacio-Espasa, F. (1989). L'entretien R. In S. Lebovici, P. Mazet, J-P Visier. L'évaluation des interactions précoces entre le bébé et ses partenaires (pp. 151-177). Paris, France : ESHEL.

Stores, R., Stores, G., Fellows, B., & Buckley, S. (1998). Daytime behaviour problems and maternal stress in children with Down's syndrome, their siblings, and non-intellectually disabled and other intellectually disabled peers. *Journal of Intellectual Disability Research, 42*(3), 228-237.

Takataya, K., Yamazaki, Y., & Mizuno, E. (2016). Perceptions and Feelings of Fathers of Children With Down Syndrome. *Archives of Psychiatric Nursing, 30*, 544-551. doi: 10.1016/j.apnu.2016.04.006

Tereno, S., Mintz, A.-S., & Guédeney, N. (2009). Relations d'attachement chez l'adulte. In N. Guédeney & A. Guédeney. *L'attachement : Approche théorique* (pp. 137-144). Paris, France : Masson.

Tomkins, S. (1962). *Affect, imagery, consciousness: Vol. I. The positive affects*. New York, USA : Springer.

van den Boom, D. C. (1994). The Influence of Temperament and Mothering on Attachment and Exploration: An Experimental Manipulation of Sensitive Responsiveness among Lower-Class Mothers with Irritable Infants. *Child Development, 65*, 1457-1477. doi: 10.1111/j.1467-8624.1994.tb00829.x

van der Veek, S., M. C., Kraaij, V., & Garnefski, N. (2009). Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down's syndrome: Goals, cognitive coping, and resources. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34*(3), 216-229. doi: 10.1080/13668250903093133

van IJzendoorn, M. H., & Bakermans-Kranenburg M. J. (1996). Attachment Representations in Mothers, Fathers, Adolescents, and Clinical Groups: A Meta-Analytic Search for Normative Data. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 64*(1), 8-21. doi: 10.1037/0022-006X.64.1.8

van IJzendoorn, M. H., Goldberg, S., Kroonenberg P. M., & Frenkel, O. J. (1992). The Relative Effects of Maternal and Child Problems on the Quality of Attachment : A Meta-Analysis of Attachment in Clinical Samples. *Child Development, 63*, 840-858.

van Schuur, W. H., & Kiers, H. A. L. (1994). Why factor analysis often is the incorrect model for analyzing bipolar concepts, and what model to use instead. A*pplied Psychological Measurement, 18*, 97-110.

Vanwalleghem, S., Miljkovitch, R., & Vinter, A. (2017, janvier). *Attachement, comportement social et attribution d'intentions dans la trisomie 21*. Paper presented at the 15ème congrès de l'Encéphale, Paris, France.

Vaughn, B. E., Goldberg, S., Atkinson, L., Marcovitch, S., Macgrecor, D., & Seifer, R. (1994). Quality of toddler-mother attachment in children with Down Syndrome: Limits to interpretation of strange situation behavior. *Child Development, 65*, 95-108. doi: 10.2307/1131368

Vignoli, E., Mallet, P. (2004). Validation of a brief measure of adolescents' parent attachment based on Armsden and Greenberg's three-dimension model. *Revue européenne de psychologie appliquée, 54*, 251–260. doi: 10.1016/j.erap.2004.04.003

Waters, E., Merrick, S., Treboux, D., Crowell, J., & Albersheim, L. (2000). Attachment Security in Infancy and Early Adulthood: A Twenty-Year Longitudinal Study. *Child Development, 71*(3), 684-689.

Watson, D., & Tellegen, A. (1985). Toward a consensual structure of mood. *Psychological bulletin, 98*(2), 219-235.

Weiss, R. S. (1999). The attachment bond in childhood and adulthood. In C. M Parkes, J. Stevenson-Hinde & P. Marris. *Attachment Across the Life Cycle* (pp. 66-76). London, United Kingdom : Routledge.

Zaouche-Gaudron, C. & Pierrehumbert, B. (2008). Numéro thématique de Enfance: Comportements et représentations d'attachement dans l'enfance. *Enfance, 1*.

INDEX DES TABLEAUX

Tableau 1.1 : Corrélats de la sécurité d'attachement et de l'insécurité chez les adolescents.....27
Tableau 2.1 : Répartition des enfants selon les différents types d'attachement à 16 et 42 mois (N = 53, 31 garçons, 22 filles).....34
Tableau 4.1 : Caractéristiques des groupes de participants.....102
Tableau 4.2 : Répartition des participants du groupe T au sein des classes d'âge mental.....104
Tableau 4.3 : Place des participants dans la fratrie (pourcentages).....104
Tableau 4.4 : Âge des parents des participants.....105
Tableau 4.5 : Niveau d'études des parents.....105
Tableau 4.6 : Correspondance entre les sous-échelles du PSI et du SIPA.....119
Tableau 4.7 : Tests administrés aux participants et à leurs parents, par groupe.....122
Tableau 5.1 : Corrélations entre CHEAP et variables contrôles.....135
Tableau 5.2 : Corrélations entre CHEAP et variables contrôles pour le groupe T.....135
Tableau 5.3 : Corrélations entre CHEAP et variables contrôles pour le groupe E.....136
Tableau 5.4 : Corrélations entre CHEAP et variables contrôles pour le groupe A.....136
Tableau 5.5 : Comparaison du contenu entre CHEAP et IPPA.....137
Tableau 5.6 : Répartition des participants des groupes T et E dans les quatre catégories des CCH (pourcentages).....138
Tableau 5.7 : Accord inter-juges calculé auprès de deux juges, avec ou sans recodage des catégories de réponses.....139
Tableau 6.1 : Niveau moyen de sécurité de l'attachement pour les trois groupes.....142
Tableau 6.2 : Critères de récit : répartition des types de récit selon les groupes (pourcentages)..144
Tableau 6.3 : Répartition des participants sur le continuum CHEAP.....150
Tableau 7.1 : Moyennes des scores des participants aux matrices de Raven (SPM ou équivalent SPM).....155
Tableau 7.2 : Moyennes des scores des participants à l'EVIP (scores standardisés).....158
Tableau 7.3 : Vie en-dehors du domicile familial et séparation à la naissance.....159
Tableau 7.4 : Répartition conjointe des deux membres du couple dans les catégories d'attachement (l'ensemble des couples = 100%).....162
Tableau 7.5 : Corrélations entre émotions ressenties par les pères et par les mères.....165
Tableau 7.6 : Coefficients de saturation sur les trois dimensions.....169
Tableau 7.7 : Scores correspondant aux participants 074, 095 et 096.....170
Tableau 8.1 : Événements périnatals déclarés par les parents du groupe T.....176
Tableau 8.2 : Répartition des parents dans les catégories au RDI.....186
Tableau A.1 : Histoires conservées dès la version 1.....229
Tableau A.2 : Histoires supprimées de la version 1.....230
Tableau A.3 : Histoires modifiées entre la version 1 et la version 2.....230
Tableau A.4 : Histoires supprimées de la version 2.....232
Tableau A.5 : Seuils des items, rangés par ordre de position, sur le continuum d'attachement.....277
Tableau A.6 : Paramètres de personnes, rangés par ordre de position, sur le continuum d'attachement.....278
Tableau A.7 : Profils de réponses au CHEAP.....280
Tableau A.8 : Valeurs correspondant à l’analyse descriptive du CBCL.....281

Tableau A.9 : Répartition des parents dans les quatre catégories d'attachement à l'ASQ.....282
Tableau A.10 : Comparaison des prévalences d'attachement obtenues chez les adultes dans trois recherches.....282
Tableau A.11 : Résultats des tests de Kruskal-Wallis déterminant s'il existe une différence entre les groupes T, E et A.....283
Tableau A.12 : Moyennes des niveaux d'émotions ressenties par les mères et les pères.....283
Tableau A.13 : Valeurs correspondant à l’analyse descriptive du SIPA et du PSI.....285

INDEX DES ILLUSTRATIONS

Figure 2.1 : Manifestation des dimensions de l'attachement chez l'enfant....65
Figure 2.2 : Manifestation des dimensions de l'attachement chez l'adulte....66
Figure 4.1 : Répartition des participants porteurs de T21 dans les différentes tranches d'âge mental....103
Figure 4.2 : Niveau d'études des parents....106
Figure 4.3 : Schéma de l'échelle unidimensionnelle théorique de mesure de l'attachement....113
Figure 4.4 : Exemple de matrice de Raven....115
Figure 5.1 : Représentation graphique de probabilités de réponse le long de la dimension latente. 128
Figure 5.2 : Répartition des items sur le continuum d'attachement et distribution des participants sur ce même continuum....132
Figure 5.3 : Corrélogramme pour les variables PM, EVIP et CHEAP....136
Figure 5.4 : Corrélogramme avec ellipsoïdes de confiance mettant en évidence les réponses des trois groupes....136
Figure 6.1 : Répartition des participants, par groupes, sur le continuum d'attachement....142
Figure 6.2 : Distribution des scores CHEAP (theta) pour l'échantillon total....143
Figure 6.3 : Distribution des scores CHEAP (theta) pour le groupe T....143
Figure 6.4 : Distribution des scores CHEAP (theta) pour le groupe E....143
Figure 6.5 : Distribution des scores CHEAP (theta) pour le groupe A....143
Figure 6.6 : Critères de récit : répartition des types de récit selon les groupes (pourcentages)....145
Figure 6.7 : Échelle unidimensionnelle clinique de mesure de l'attachement....150
Figure 7.1 : Distribution des scores aux SPM (échantillon total)....156
Figure 7.2 : Distribution des scores aux SPM (groupe T)....156
Figure 7.3 : Distribution des scores aux SPM (groupe A)....156
Figure 7.4 : Distribution des scores aux SPM (groupe E)....156
Figure 7.5 : Distribution des scores standardisés à l'EVIP (échantillon total)....157
Figure 7.6 : Distribution des scores standrdisés à l'EVIP (groupe T)....157
Figure 7.7: Distribution des scores standardisés à l'EVIP (groupe E)....157
Figure 7.8 : Distribution des scores standardisés à l'EVIP (groupe A)....157
Figure 7.9 : Niveau de comportements difficiles rapporté par les mères des trois groupes de participants....160
Figure 7.10 : Niveau de comportements difficiles rapporté par les pères des trois groupes de participants....160
Figure 7.11 : Corrélation entre estimations maternelles et paternelles des comportements internalisés des participants....161
Figure 7.12 : Corrélation entre estimations maternelles et paternelles des comportements externalisés des participants....161
Figure 7.13 : Corrélation entre estimations maternelles et paternelles des comportements des participants....161
Figure 7.14 : Répartition des mères dans les quatre catégories d'attachement....162
Figure 7.15 : Répartition des pères dans les quatre catégories d'attachement....162
Figure 7.16 : Répartition conjointe des deux membres du couple dans les catégories d'attachement....163

Figure 7.17 : Niveau moyen d'émotions chez les parents à propos de leur enfant.....164
Figure 7.18 : Niveau de stress parental (scores T) chez les mères des trois groupes.....166
Figure 7.19 : Niveau de stress parental (scores T) chez les pères des trois groupes.....166
Figure 7.20 : Niveau de stress parental (rangs percentiles) chez les mères des trois groupes.....166
Figure 7.21 : Niveau de stress parental (rangs percentiles) chez les pères des trois groupes.....166
Figure 7.22 : Corrélation entre stress maternel et stress paternel.....167
Figure 7.23 : Visualisation des mesures numériques sur les dimensions 1 et 2.....169
Figure 7.24 : Visualisation des mesures numériques sur les dimensions 1 et 3.....169
Figure 7.25 : Graphique quantile-quantile des résidus.....172
Figure 7.26 : Graphique des résidus standardisés.....172
Figure A.1 : Représentation graphique des niveaux d'émotions (mères et pères).....284
Figure A.2 : Visualisation des participants sur les dimensions 1 et 2.....286
Figure A.3 : Visualisation des participants sur les dimensions 1 et 3.....287

ANNEXES

Table des matières des annexes

Annexe 1: Points statistiques....222
Annexe 2: Méthode d'élaboration et de sélection des histoires....228
Annexe 3: Histoires et grille de codage du CHEAP....233
Annexe 4: Autorisation de droit à l'image destinée aux acteurs adultes et enfants....239
Annexe 5: Diaporamas du CHEAP (adolescent F, adolescent G, enfant F, enfant G)....243
Annexe 6: Recensement des outils mesurant l'attachement....247
Annexe 7: Traduction du protocole décrit dans l'article de Marvin et Pianta (1996, p. 439-441)…254
Annexe 8: Descriptif de la recherche fourni aux parents....255
Annexe 9: Formulaire de consentement pour majeur....256
Annexe 10: Formulaire de consentement pour mineur....258
Annexe 11: Autorisation d'enregistrer....260
Annexe 12: Autorisation de filmer....262
Annexe 13: Scripts utilisés pour les analyses....264
Annexe 14: Caractéristiques des items au CHEAP et paramètres de personnes (N=114)....277
Annexe 15: Profils de réponses au CHEAP....279
Annexe 16: Données correspondant à l'analyse descriptive du CBCL....281
Annexe 17: Données correspondant à l'analyse descriptive de l'ASQ....282
Annexe 18: Données correspondant à l'analyse descriptive de l'ER....283
Annexe 19: Tests de normalité et tableaux de moyennes correspondant au niveau de stress parental....285
Annexe 20: Visualisation des participants sur les trois dimensions révélées par l'analyse factorielle 286
Annexe 21: Résultat de l'analyse de covariance....288
Annexe 22: Guide à l'annonce du diagnostic....289
Annexe 23: Transcription de l'entretien mené auprès de Zackari et ses parents....290

Annexe 1 : Points statistiques

Point statistique n°1 : comparer des comptages

- Objectif : comparer plusieurs groupes par rapport au comptage du nombre de participants qui se répartissent dans les catégories d'une Variable Indépendante (VI).
- Approche utilisée : modèle binomial (si pour la VI deux modalités seulement sont possibles, par exemple oui / non) ou multinomial (si pour la VI plus de deux modalités existent, par exemple une place dans la fratrie allant de 1 à 8) ; approche bayésienne.
- Principe de cette approche : déterminer si le modèle établissant une différence entre les groupes (M1) est plus probablement vrai que le modèle n'établissant pas de différence entre les groupes (M0).
- Procédure utilisée : sous R (librairie AtelieR (Noël, 2013)), choisir « inférence bayésienne sur plusieurs proportions » pour un modèle binomial ou « inférence bayésienne sur table de contingence » pour un modèle multinomial.
- Critères d'acceptation ou de rejet :
  - *pr(M|D)* : désigne la probabilité associée au modèle, sachant les données relevées. Plus *pr(M|D)* est élevée, plus il y a de chances pour que le modèle soit bon.
  - Le facteur de Bayes : *FB* = P(M1|D) / P(M0|D) donc si *FB* > 1 alors M1 est plus probablement vrai que M0. Ensuite, des critères permettant de déterminer l'intensité de l' « évidence » du modèle sont proposés (Noël, 2015) :

    1 à 3 : négligeable

    3 à 20 : positive

    20 à 150 : forte

    > 150 : très forte.

Point statistique n°2 : comparer des moyennes

- Objectif : comparer plusieurs groupes par rapport à leurs moyennes.
- Modèle utilisé : modèle linéaire généralisé.
- Principe de cette approche : comparer différents modèles (par exemple un modèle stipulant qu'il n'existe aucune différence de moyennes entre les groupes, opposé à un modèle pour lequel les trois groupes ont des moyennes différentes) sur la base du *BIC* qui leur est associé (approche bayésienne).
- Procédure utilisée :
  - Sous R (librairie AtelieR (Noël, 2013)), choisir « inférence bayésienne sur plusieurs moyennes » ; résultats exploitables si les conditions de normalité de la distribution ($p > 0,05$ au test de Shapiro-Wilk) et d'homogénéité des variances ($p > 0,10$) sont respectées. L'interface trouve automatiquement le modèle le plus approprié.

    Si la condition d'homogénéité des variances n'est pas remplie : sous R (librairie R2STATS (Noël, 2014)), essayer avec une autre loi (ex : loi gamma). Tester tous les différents modèles puis comparer leurs *BIC*.
  - Si la condition de normalité n'est pas respectée : statistique de Kruskal-Wallis (test non paramétrique sans hypothèse de normalité ; il existe une différence entre les groupes si $p < 0,05$).

    En cas d'application impossible des modèles, une analyse qualitative des graphiques et des données pourra être proposée.
- Critères d'acceptation ou de rejet : le meilleur modèle est celui dont le *BIC* est le plus bas.

Point statistique n°3 : situer des items et des participants sur un continuum

- Objectif : situer des items et des participants sur un même continuum lorsque les participants sont caractérisés par un choix entre plusieurs catégories.
- Approche utilisée : modèle de réponse à l'item, par exemple le PCM (*Partial Credit Model*, Wright & Masters, 1982).
- Principe de cette approche :
  - pour chaque item, des seuils entre deux catégories (delta) ainsi qu'un paramètre de position sont calculés ;
  - pour chaque participant, un paramètre de position (theta) est calculé ;
  - les items et les participants peuvent tous être placés sur un même continuum.
- Procédure utilisée : le PCM est estimé à l'aide de la libraire eRm (Mair & Hatzinger, 2007) sous le logiciel R ; les paramètres de position sont calculés via des lignes de codes disponibles dans l'Annexe 13.
- Critères d'acceptation ou de rejet :
  - *outfit* : somme des carrés moyens de la différence standardisée entre la réponse observée et la réponse attendue de la personne j à l'item i (Masters & Wright, 1997) ; ils peuvent être sensibles à certaines valeurs extrêmes → calcul de l'*infit* ;
  - *infit* : pondération de la somme des carrés moyens par l'information disponible sur la personne j par l'item i.

Point statistique n°4 : calculer des corrélations entre deux mesures

- Objectif : mesurer le lien entre deux mesures quantitatives.
- Approche utilisée : calcul d'une corrélation.
- Principe de cette approche : calcul du coefficient *r* de corrélation de Pearson (par défaut dans le logiciel R).
- Procédure utilisée : commande cor() pour un calcul de corrélations entre plusieurs variables ; cor.test() pour le test d'une corrélation entre deux variables (valeur *p* et intervalle de confiance) ; plot() pour afficher le graphique.
- Critères d'acceptation ou de rejet :
  - la valeur du coefficient de corrélation indique la force du lien entre les deux mesures : plus le coefficient est proche de 1 en valeur absolue, plus le lien entre les deux variables est fort ;
  - si le signe du coefficient de corrélation est positif, le lien entre les mesures est proportionnel ; s'il est négatif, le lien est inversement proportionnel ;
  - un intervalle de confiance à 95 % est proposé ;
  - un test permet de savoir si la corrélation est significative : elle l'est si la valeur *p* est inférieure à 0,05
  - le graphique doit montrer un lien linéaire entre les deux variables ; si ce n'est pas le cas, le lien entre les deux variables est peut-être fort, mais non-linéaire, et le calcul du coefficient de corrélation de Pearson n'est pas adapté.
- Note : pour mesurer le lien entre une variable quantitative et une variable qualitative, c'est le rapport de corrélation η^2 qui soit être appliqué (Santos, 2015b), par exemple avec la fonction eta2() sous la librairie BioStatR (Bertrand & Maumy-Bertrand, 2014).

Point statistique n°5 : calculer un accord inter-juges

- Objectif : calculer un accord entre deux juges sur le codage d'une même passation.
- Approche utilisée : calcul d'un kappa de Cohen.
- Principe de cette approche : calcul d'un degré d'accord par rapport à ce qui serait observé si seule la chance était en jeu.
- Procédure utilisée :
  - pour des données non-ordonnées : kappa de Cohen (κ) ;
  - pour des données ordonnées : kappa de Cohen pondéré ;
  - commande cohen.kappa() sous R ; donne les résultats pour le kappa de Cohen pondéré ou non.
- Critères d'acceptation ou de rejet :
  - κ compris entre -1 et 1 ;
  - valeurs seuils proposées par Landis et Koch (1977) :

    < 0 : Désaccord

    0.0 - 0.20 : Accord très faible

    0.21 - 0.40 : Accord faible

    0.41 - 0.60 : Accord modéré

    0.61 - 0.80 : Accord fort

    0.81 - 1.00 : Accord presque parfait.

Point statistique n°6 : mesurer l'impact de variables sur une autre variable

- Objectif : mesurer l'impact de variables indépendantes qualitatives et quantitatives sur une variable dépendante quantitative.
- Approche utilisée : modèle linéaire : analyse de la covariance si les variables indépendantes sont quantitatives et qualitatives (régression si toutes les variables indépendantes sont quantitatives), correspondant à une régression linéaire multiple.
- Principe de cette approche : régression de la VD sur plusieurs VI, avec l'hypothèse que la fonction qui relie les VI à la VD est linéaire dans ses paramètres.
- Procédure utilisée :
  - fonction lm() sous R ;
  - procédures de sélection et critères d'après Faraway (2002) et Rakotomalala (2015, 2016) : élimination progressive de variables explicatives par approche descendante (a donné de meilleurs résultats qu'une approche ascendante ou qu'une sélection automatique) : toutes les variables sont entrées dans le modèle, celle dont la valeur *p* au test de Student est la plus élevée est éliminée → analyse du nouveau modèle, procédure réitérée jusqu'à ce que toutes les valeurs *p* soient significatives.
- Critères d'acceptation ou de rejet du modèle obtenu :
  - examen de la valeur *p* du test de Fisher (bonne si $p > 0,05$) ;
  - examen du pourcentage de variance expliquée (R^2 ; le plus proche possible de 100 %) ;
  - les données de la VD doivent être normalement distribuées (valeur *p* au test de Shapiro > 0,05 ; l'examen du graphique quantile-quantile met en évidence des points qui se situent autour de la droite de référence)
  - il ne doit pas exister de lien de colinéarité entre les variables explicatives (la colinéarité est importante et à prendre en compte si le coefficient de corrélation ou le rapport de corrélation sont > 0,8)

Annexe 2 : Méthode d'élaboration et de sélection des histoires

Numéro	Contenu supposé (source d'inspiration)	Histoire V1
H4/H5	Besoin d'une présence parentale ; utilisation de comportements intenses pour influencer la réponse du *caregiver* ; accuser la figure d'attachement de ne jamais avoir été disponible, sensible ou prête à répondre à ses besoins (IPI question 4 ; IPPA items 5, 6, 8, 16, 19, 24).	Aujourd'hui, le père de Thomas est très occupé, mais Thomas a envie de parler. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?
H8/H9	Accuser la figure d'attachement de ne jamais avoir été disponible, sensible ou prête à répondre à ses besoins ; chercher l'autonomie tout en maintenant la relation avec les parents (ANQ question D ; ES item 2 ; PBI item 14).	Thomas est en train de faire ses devoirs, qui sont difficiles. Son père lui demande : « tu as besoin d'aide ? ». Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?
H10/11/12	Expression verbale de ses sentiments négatifs / contenu affectif dans les discussions ; utilisation de comportements intenses pour influencer la réponse du *caregiver* ; accuser la figure d'attachement de ne jamais avoir été disponible, sensible ou prête à répondre à ses besoins (ANQ question D ; ES item 3).	Thomas est en train de jouer aux cartes avec son père. Tout à coup, le téléphone sonne, le père de Thomas va répondre, il ne peut plus jouer. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?
H21/22/23	Communiquer à propos de sujets importants (ANQ question D ; IPPA items 1, 5, 6, 8, 16, 24, 25 ; PBI items 5, 17).	Thomas est amoureux, mais il ne sait pas comment faire pour rencontrer la fille qui lui plaît. Son père lui demande : « A quoi tu penses, Thomas ? » Qu'est-ce que Thomas répond ?
H24/25/26	Communiquer à propos de sujets importants ; contact de la figure d'attachement pour un soutien émotionnel en cas de détresse VS minimiser l'importance de la relation avec un *caregiver* dans sa vie (ANQ questions D, F ; ES item 9 ; IPPA items 1, 5, 6, 8, 16, 24, 25 ; PBI items 5, 17).	Thomas est triste parce que son grand-père est vieux et malade. Son père lui demande : « A quoi tu penses, Thomas ? » Qu'est-ce que Thomas répond ?
H34	Détresse lors d'une séparation inexplicable ; stratégies de *coping* lors d'une séparation (ES item 3 ; HaC histoire 5 ; IPPA items 6, 10, 17).	Les parents de Thomas partent en vacances pendant deux jours. Ils mettent leurs bagages dans la voiture. Thomas reste avec sa grand-mère. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?
H35	Plaisir ou joie à la réunion (HaC histoire 6 ; IPPA item 6).	Les parents de Thomas reviennent de vacances, après deux jours d'absence. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?
H36/37	Détresse lors d'une séparation (ANQ question D ; ES item 3 ; IPPA item 3 ; PBI item 17).	Le père de Thomas devait venir le chercher après son cours de sport, mais il est très en retard. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ? Si le thème de l'abandon n'est pas évoqué : « Thomas a peur que ses parents ne l'aient abandonné. Penses-tu que ça soit possible ? »

H41/42	Menace à la continuation de la relation ; stratégies de *coping* lors d'une séparation (ES item 3 ; HaC histoire 5 ; IPPA items 6, 10, 17).	Le père de Thomas doit partir pour 3 semaines, très loin, en Australie, et il prépare ses valises. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?

Tableau A.1 : Histoires conservées dès la version 1.

Numéro	Contenu supposé (source d'inspiration)	Histoire V1	Motifs de suppression
H3	Secure base ; autonomie (ANQ question D ; ES item 3 ; IPI question 9 ; PBI items 13, 21, 22, 25).	Thomas est à la maison avec sa famille. Un nouveau magasin a ouvert, à 10 minutes de la maison de Thomas. Il aimerait bien aller dans ce nouveau magasin. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?	Les participants focalisent sur le magasin
H6/H7	Besoin d'une présence parentale ; utilisation de comportements intenses pour influencer la réponse du *caregiver* + accuser la figure d'attachement de ne jamais avoir été disponible, sensible ou prête à répondre à ses besoins (ES item 3 ; IPI question 4).	Il est l'heure d'aller se coucher. Comme d'habitude, le père de Thomas vient dans sa chambre lui souhaiter une bonne nuit. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?	Peu de réponses différentes observées (distance marquée, moment de complicité ou neutre)
H13	Expression verbale de ses sentiments négatifs / contenu affectif dans les discussions ; communiquer à propos de sujets importants (ANQ question D, H ; IPPA items 1, 8, 19 ; PBI item 5).	Thomas est en train de discuter avec son ami Théo. Théo lui raconte : « Quand j'ai des problèmes je peux en parler avec mes parents. Et toi, tu peux raconter tes problèmes à tes parents ? ». Qu'est-ce que Thomas répond ?	Peu de réponses différentes observées et réponses laconiques (oui/non)
H14/15/16	Expression verbale de ses sentiments négatifs / contenu affectif dans les discussions ; communiquer à propos de sujets importants ; recherche de soutien non-urgent (mauvaise journée, rejet social) / safe haven ; contact de la figure d'attachement pour un soutien émotionnel en cas de détresse (ANQ question D ; Es item 2 ; IPI question 4) ; IPPA items 5, 7, 8, 16, 19, 24, 25 ; PBI items 5, 17).	Thomas se fait du souci car il a de mauvaises notes. Son père lui demande : « Ça n'a pas l'air d'aller Thomas, qu'est ce qu'il se passe ?». Qu'est-ce que Thomas répond ?	Biaisé par les moqueries possibles des pairs
H20	Communiquer à propos de sujets importants (IPPA items 3, 10, 12, 17 ; PBI item 14).	Thomas demande à ses parents s'il peut avoir plus d'argent de poche pour pouvoir s'acheter un téléphone et appeler ses amis. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?	Sujet peu en rapport avec l'attachement car ne permet pas de déceler des indices sur le réconfort, les participants focalisent sur le côté matériel

H27	Discussion productive de résolution de problèmes ; possibilité de revisiter la relation (IPPA items 3, 10, 12, 17 ; PBI item 14).	Thomas est à une fête chez des amis. Il appelle ses parents pour avoir le droit de rester plus longtemps, mais ses parents ne veulent pas. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?	Énervement dans ce cas plus typique de l'adolescence que de la difficultés à communiquer
H28/29/30	Discussion productive de résolution de problèmes ; possibilité de revisiter la relation (IPPA items 7, 10, 12, 17).	Le père de Thomas pense que le football est mieux que le tennis, mais Thomas n'est pas d'accord avec son père. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?	Histoire comprise comme choix d'activité plutôt que comme un débat théorique
H46/47	Avoir des difficultés à mettre en place des frontières et des limites avec les figures d'attachement ; dé-idéalisation (ANQ question D, H ; IPPA items 1, 8, 19 ; PBI item 5).	L'ami de Thomas demande à Thomas : « quels sont tes meilleurs souvenirs avec ton père ? ». Qu'est-ce que Thomas répond ?	L'histoire n'active pas de souvenirs
H48/49	Avoir des difficultés à mettre en place des frontières et des limites avec les figures d'attachement ; dé-idéalisation (ANQ question D, H ; IPPA items 1, 8, 19 ; PBI item 5).	L'ami de Thomas demande à Thomas : « quels sont tes moins bons souvenirs avec ton père ?». Qu'est-ce que Thomas répond ?	L'histoire n'active pas de souvenirs

Tableau A.2 : Histoires supprimées de la version 1.

Numéro	**Contenu supposé (source d'inspiration)**	**Histoire V1**	**Modifications à apporter à la V1**	**Histoire V2**
H1/H2	Secure base ; danger pour soi (ANQ question D ; ES item 2 ; HàC histoire 3).	Thomas et son père se promènent à la campagne. Tout à coup, un serpent surgit. Parce qu'il a peur pour lui, le père de Thomas lui tend la main. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?	Le serpent ne fait pas toujours peur ; différence apparente père/mère : plus de comportements de protection de la mère → changement de la thématique.	Thomas et son père se promènent en vélo à la campagne. Tout à coup, Thomas tombe. Il a très mal, il s'est peut-être cassé la jambe. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?
H40	Danger pour soi (ANQ question D ; ES item 2 ; HàC histoire 3).	Thomas a faim, il se prépare quelque chose à manger. Mais il se coupe et son doigt saigne. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ? Question supplémentaire, si aucune figure d'attachement n'est évoquée : est-ce qu'il appelle quelqu'un ?	La coupure n'est pas considérée comme grave, et les participants ne savent pas si les parents sont à la maison → changements : coupure plus grave et parents à la maison.	La famille de Thomas est dehors, dans le jardin. Thomas a faim, il va dans la cuisine et se prépare quelque chose à manger. Mais il se coupe, son doigt saigne, et c'est grave. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?

Tableau A.3 : Histoires modifiées entre la version 1 et la version 2.

Numéro	Contenu supposé (source d'inspiration)	Histoire V1	Modifications à apporter à la V1	Histoire V2	Motifs de suppression
H17/18/19	Communiquer à propos de sujets importants (ANQ question D ; ES item 2 ; IPPA items 1, 5, 6, 8, 16, 24, 25 ; PBI items 5).	Thomas se demande ce qu'il fera comme métier plus tard, et ça lui pose beaucoup de questions. Son père lui demande : « ça va Thomas ? » Qu'est-ce que Thomas répond ?	Nécessité d'avoir plus de réponses pour déterminer si l'histoire sera conservée.	= V1	Peu adaptée aux enfants.
H31/32/33	Discussion productive de résolution de problèmes ; possibilité de revisiter la relation (ANQ question D, H ; IPPA items 1, 8, 19 ; PBI item 5).	Thomas a eu une très très grosse dispute avec son père. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?	Nécessité d'avoir plus de réponses pour déterminer si l'histoire sera conservée.	= V1	Focalisation sur les modalités de la dispute pour les enfants.
H38	Stratégies de *coping* lors d'une séparation ; contact de la figure d'attachement pour un soutien émotionnel en cas de détresse VS minimiser l'importance de la relation avec un *caregiver* dans sa vie (ANQ question D ; ES item 9 ; IPI question 2).	Thomas part au ski avec sa classe, et il ne connaît personne là-bas. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ? Si le personnage ne contacte personne, demander : « A qui Thomas écrit-il un texto ? A qui est-ce qu'il téléphone ? »	Les participants se focalisent sur l'intégration, pas sur la séparation → modifiée pour que l'histoire nous permette de savoir si Thomas contacte des personnes et lesquelles.	Thomas part en Angleterre dans une famille pour apprendre l'anglais, et il ne connaît personne là-bas. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ? Si le personnage ne contacte personne, demander : « A qui Thomas écrit-il un texto ? A qui est-ce qu'il téléphone ? »	Pas adapté aux enfants et les participants focalisent sur la barrière de la langue.
H39	Stratégies de *coping* lors d'une séparation ; contact de la figure d'attachement pour un soutien émotionnel en cas de détresse VS minimiser l'importance de la relation avec un *caregiver* dans sa vie (ANQ question D ; ES item 9 ; HàC histoire 5 ; IPI question 2).	Les parents de Thomas le déposent à son premier jour de stage de piscine, où il ne connaît personne. Il ne les reverra que le soir, car le stage dure toute la journée. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?	Focalisation sur le stage, pas sur la séparation ; attente de plus de réponses.	= V1	Focalisation sur le stage, pas sur la séparation.

H43/44	Avoir des difficultés à mettre en place des frontières et des limites avec les figures d'attachement (ANQ question H ; IPPA item 14).	Le père de Thomas a des soucis et il est triste. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?	Peu de patterns de réponses différents (les enfants s'inquiètent, sans que l'on puisse déterminer s'ils s'inquiètent trop).	= V1	Pas assez de réponses possibles.
H45	Avoir des difficultés à mettre en place des frontières et des limites avec les figures d'attachement + dé-idéalisation (ANQ question H).	Théo, le meilleur ami de Thomas, dit que ses parents sont parfaits. Il demande à Thomas comment sont ses parents à lui. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ? Si pas de narration, demander : « Est-ce que Thomas trouve ses parents parfaits ? Est-ce qu'il leur trouve des défauts ? Quels bons souvenirs a-t-il avec eux ? Quels mauvais souvenirs a-t-il avec eux ? »	Il faudrait une version père et une version mère ; bien faire les relances.	Théo, le meilleur ami de Thomas, dit que son père est parfait. Il demande à Thomas comment est son père à lui. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ? Si pas de narration, demander : « Est-ce que Thomas trouve son père parfait ? Est-ce qu'il lui trouve des défauts ? Quels bons souvenirs a-t-il avec lui ? Quels mauvais souvenirs a-t-il avec lui ? »	Peu adapté aux enfants ; l'histoire est biaisée par des histoires de jalousie avec le meilleur ami.

Tableau A.4 : Histoires supprimées de la version 2.

Annexe 3 : Histoires et grille de codage du CHEAP

Consignes d'utilisation pour les Complétions d'Histoires pour Évaluation de l'Attachement avec Photos (CHEAP) – 23 histoires

Deux versions :
- pour participant garçon : « La vie de Thomas »
- pour participant fille : « La vie de Léa »

Le principe : proposer au participant un début d'histoire, que ce dernier doit ensuite compléter. Le début d'histoires doit être raconté sans modifications, mais par la suite l'expérimentateur peut faire des relances, si des sujets ne sont pas abordés par le participant ou si celui ne produit pas de narration. Attention à laisser assez de temps au participant avant de le relancer et à ne pas le presser ; certains ont besoin de temps pour réfléchir ou se sentir à l'aise.

Types de relances : « comment se sent le personnage ? », « et qu'est-ce qu'il se passe maintenant ? »
Des relances particulières sont ajoutées aux histoires lorsque nécessaire (en gras). Le rôle de l'expérimentateur est de les proposer aux participants.
A éviter : toute relance induisant un biais dans la passation. Ex : « qu'est-ce qu'ils font les parents ? » si les parents n'ont pas été invoqués comme figures de sécurité.

N.B : ne pas lire le titre des histoires au participant

!!! **Préciser au préalable que le personnage principal a le même âge que le participant**

Pour chaque histoire, choisir une des six propositions. S'il y a hésitation entre deux propositions, choisir celle qui est la plus caractéristique de l'histoire ou se référer aux règles générales ci-dessous, qui résument l'esprit de chaque type de réponse :

- **1 : réponses de type « je sais pas »**
- **2 : digressions (= tout sujet qui n'est pas en rapport avec la situation censée activer)**
- **3 : interaction minimale entre les personnages / réponses sommaires (2-3 mots)**
- **4 : rejet de la figure d'attachement**
- **5 : énervement / événements dramatiques / histoires sans résolution (la situation de départ n'évolue pas vers une fin positive dans laquelle l'enfant voit ses besoins affectifs comblés) et négatives**
- **6 : malgré des rebondissements (au moins un obstacle), l'enfant obtient finalement ce dont il a besoin**
- **7 : interactions entre personnages / les besoins affectifs de l'enfant sont pris en compte / histoire qui finit bien**

Chaque proposition peut contenir différentes réponses possibles, séparées par le symbole /. Ainsi pour choisir cette proposition il n'est pas nécessaire que le narratif correspondent à toutes les phrases séparées par un / !

!!! Le terme « enfant » évoqué dans les items ci-dessous représente le personnage de l'histoire, pas le participant.
Le terme « interlocuteur » désigne la figure d'attachement mise en jeu dans l'histoire (père, mère ou ami(e))

!!! Pour les histoires 34, 41 et 42, deux séries de propositions sont à coter

« La vie de Thomas »

Présentation des personnages :
Montrer le portrait de chaque personnage en le nommant (Thomas, sa sœur, son meilleur ami, son père, sa mère, sa grand-mère) et montrer la photo de la maison

Histoire 0 : L'anniversaire

C'est l'anniversaire de Thomas. Sa famille et ses amis sont là pour lui faire une surprise. Quand il entre dans le salon, ils crient tous « surprise ! ».
Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?

Histoire 1 : La sécurité physique - père

Thomas et son père se promènent en vélo à la campagne. Tout à coup, Thomas tombe. Il a très mal, il s'est peut-être cassé la jambe.
Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?

Histoire 2 : La sécurité physique - mère

Thomas et sa mère se promènent en vélo à la campagne. Tout à coup, Thomas tombe. Il a très mal, il s'est peut-être cassé la jambe.
Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?

- 1 : réponse de type « je sais pas »
- 2 : digression (tout sujet qui n'est pas en rapport avec le besoin d'aide de l'enfant) / pas d'évocation d'aide
- 3 : aide évoquée, mais sommaire (2-3 mots, ex : « ils aident », « ils le soignent » ; les parents indiquent à l'enfant quoi faire sans l'aider)
- 4 : le parent intervient mais l'enfant le repousse (sans colère)
- 5 : le parent s'occupe de l'enfant mais cela empire ou n'améliore pas la situation / l'histoire termine sur une note négative (en fait c'était le parent qui avait fait tomber l'enfant, le parent dispute l'enfant, etc.)
- 6 : le parent s'occupe de l'enfant après rebondissements (des obstacles interviennent) mais cela finit bien
- 7 : aide sereine et efficace (les parents soignent l'enfant, appellent les pompiers, l'hôpital, etc.) / pas d'éléments bizarres ni de rebondissements, et cela finit bien

Histoire 4 : Un père très occupé

Aujourd'hui, le père de Thomas est très occupé, mais Thomas a envie de parler.
Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?

Histoire 5 : Une mère très occupée

Aujourd'hui, la mère de Thomas est très occupée, mais Thomas a envie de parler.
Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?

- 1 : réponse de type « je sais pas »
- 2 : digression / l'enfant ne parle à personne
- 3 : l'enfant attend une disponibilité / interaction minimale (2-3 mots)
- 4 : le narratif met en évidence que l'enfant n'a besoin de personne, pas besoin de parler à son parent
- 5 : le parent entre en interaction avec l'enfant mais de manière inappropriée (s'énerve, etc.) / histoire sans résolution (ex : l'enfant est en colère après son parent) / discussion impossible / événement négatif impromptu
- 6 : l'enfant parle au parent après des rebondissements (il doit revenir plusieurs fois voir le parent, etc.)
- 7 : l'enfant parle au parent ou parlera plus tard au parent après avoir patienté / l'enfant va parler à quelqu'un d'autre

Histoire 8 : L'autonomie - devoirs - père

Thomas est en train de faire ses devoirs, qui sont difficiles. Son père lui demande : « tu as besoin d'aide ? ».
Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?

Histoire 9 : L'autonomie - devoirs - mère

Thomas est en train de faire ses devoirs, qui sont difficiles . Sa mère lui demande : « tu as besoin d'aide ? ».
Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?

- 1 : réponse de type « je sais pas »
- 2 : digression / l'enfant ignore la proposition du parent
- 3 : aide évoquée, mais sommaire (2-3 mots)
- 4 : l'enfant repousse le parent (qu'il réussisse ou non à faire ses devoirs ensuite)
- 5 : l'enfant accepte l'aide mais ça se passe mal (pleurs, énervement) ou ça finit mal (pleurs, énervement)
- 6 : le parent aide l'enfant après rebondissements mais cela finit bien
- 7 : l'enfant accepte l'aide (même s'il fait ensuite appel à quelqu'un d'autre) ou refuse l'aide en précisant qu'il reviendra vers le parent si besoin

Histoire 10 : La frustration - père

Thomas est en train de jouer aux cartes avec son père. Tout à coup, le téléphone sonne, le père de Thomas va répondre, il ne peut plus jouer.
Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?

Histoire 11 : La frustration - mère

Thomas est en train de jouer aux cartes avec sa mère. Tout à coup, le téléphone sonne, la mère de Thomas va répondre, elle ne peut plus jouer.
Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?

Histoire 12 : La frustration - ami

Thomas est en train de jouer aux cartes avec son meilleur ami. Tout à coup, le téléphone sonne, l'ami de Thomas va répondre, il ne peut plus jouer.
Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?

- 1 : réponse de type « je sais pas »
- 2 : digression
- 3 : l'enfant attend ou essaie de dialoguer mais l'interlocuteur ne se rend toujours pas disponible / l'enfant a des sentiments négatifs non exprimés à son interlocuteur, sans résolution de l'histoire
- 4 : le narratif met en évidence que l'enfant n'a besoin de personne, pas besoin de parler à son parent / l'enfant va s'isoler
- 5 : l'enfant intervient de manière abrupte (raccroche le téléphone) / l'histoire se termine sur une dispute ou une note négative (ex : l'enfant accuse le parent de ne jamais être présent, etc.)
- 6 : l'enfant a des sentiments négatifs (exprimés ou non) mais cela finit bien (retour au calme ou reprise de la partie ou promesse de continuer plus tard) / rebondissements mais cela finit bien
- 7 : l'interruption n'est pas vue comme un problème (l'enfant attend, s'occupe, reste patient, va voir quelqu'un d'autre, espère reprendre la partie plus tard, s'explique avec l'interlocuteur, etc.) et la partie reprend éventuellement

Histoire 21 : L'amour - père

Thomas est amoureux, mais il ne sait pas comment faire pour rencontrer la fille qui lui plaît.
Son père lui demande : « A quoi tu penses, Thomas ? »
Qu'est-ce que Thomas répond ?

Histoire 22 : L'amour – mère

Thomas est amoureux, mais il ne sait pas comment faire pour rencontrer la fille qui lui plaît.
Sa mère lui demande : « A quoi tu penses, Thomas ? »
Qu'est-ce que Thomas répond ?

Histoire 23 : L'amour - ami

Thomas est amoureux, mais il ne sait pas comment faire pour rencontrer la fille qui lui plaît.
Son ami lui demande : « A quoi tu penses, Thomas ? »
Qu'est-ce que Thomas répond ?

- 1 : réponse de type « je sais pas »
- 2 : l'enfant évite le sujet (dit que ça va, parle d'autre chose, ne parle pas)
- 3 : l'enfant en parle, avec réserve (cache une partie des informations, en parle sans rien demander à son interlocuteur) ou préfère en avoir parlé à quelqu'un d'autre auparavant / l'enfant demande des conseils mais l'interlocuteur est gêné et lui propose d'aller parler à quelqu'un d'autre / l'enfant pense à la situation sans en parler / l'enfant exprime ses sentiments à l'interlocuteur, mais l'interlocuteur ne répond pas
- 4 : l'enfant repousse son interlocuteur / le narratif met en évidence que l'enfant n'a besoin de personne, pas besoin de parler
- 5 : la discussion débouche sur une dispute (ex : l'enfant ne veut pas parler, l'interlocuteur insiste et il y a dispute) / l'enfant est triste parce qu'il ne peut pas parler ou parce qu'il n'obtient pas les conseils espérés / l'histoire se termine sur une note négative
- 6 : l'enfant parle à l'interlocuteur après des rebondissements (il doit revenir plusieurs fois voir l'interlocuteur, etc.)
- 7 : l'enfant se confie / l'interlocuteur donne des conseils

Avec qui Thomas préfère-t-il parler d'amour ? (question à poser après la troisième version de l'histoire)

Histoire 24 : La maladie - père

Thomas est triste parce que son grand-père est vieux et malade. Son père lui demande : « A quoi tu penses, Thomas ? »
Qu'est-ce que Thomas répond ?

Histoire 25 : La maladie - mère

Thomas est triste parce que son grand-père est vieux et malade. Sa mère lui demande : «A quoi tu penses, Thomas ? »
Qu'est-ce que Thomas répond ?

Histoire 26 : La maladie - ami

Thomas est triste parce que son grand-père est vieux et malade. Son ami lui demande : « A quoi tu penses, Thomas ? »
Qu'est-ce que Thomas répond ?

Avec qui Thomas préfère-t-il parler de maladie ? (question à poser après la troisième version de l'histoire)

- 1 : réponse de type « je sais pas »
- 2 : l'enfant évite le sujet (dit que ça va, parle d'autre chose, ne parle pas) / digression
- 3 : l'enfant en parle avec réserve (« problèmes de santé ») / réponse rapide (3-4 mots) et conventionnelle (« il est triste », « inquiet », « il raconte tout », « il explique », « il se confie ») / l'enfant pense à la situation sans en parler / l'enfant exprime ses sentiments à l'interlocuteur, mais l'interlocuteur ne répond pas
- 4 : l'enfant repousse son interlocuteur / le narratif met en évidence que l'enfant n'a besoin de personne, pas besoin de parler
- 5 : situation où l'énervement prédomine (dispute) / l'enfant se retrouve seul pour affronter la situation (interlocuteur n'ayant pas le temps de l'accompagner, l'enfant essaie de guérir son grand-père, le grand-père meurt et personne ne le console, l'enfant parle tout seul, etc.)
- 6 : l'enfant parle à l'interlocuteur après des rebondissements (il doit revenir plusieurs fois voir l'interlocuteur, etc.)
- 7 : l'enfant exprime ses sentiments à l'interlocuteur, et ce dernier se montre rassurant, réconfortant (parle à l'enfant, l'emmène voir le grand-parent, etc.)

Histoire 34 : Le départ

Les parents de Thomas partent en vacances pendant deux jours. Ils mettent leurs bagages dans la voiture. Thomas reste avec sa grand-mère.
Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?

sentiments

- 1 : réponse de type « je sais pas »
- 2 : pas d'évocation de sentiments liés à la séparation / récit uniquement descriptif / digression
- 3 : réponse rapide (3-4 mots) et conventionnelle
- 4 : l'enfant est content que le parent parte ou minimise l'impact de la séparation / l'enfant rejette sa grand-mère
- 5 : évocation de sentiments forts liés au départ ou à l'absence des parents (l'enfant se sent abandonné, délaissé, en colère) / séparation impossible (l'enfant empêche les parent de partir, part avec les parents, ça se passe mal et les parents doivent revenir en urgence / le récit se focalise sur la colère (l'enfant en veut à ses parents, l'enfant se fait punir par ses parents, etc.) / l'enfant évoque seulement son inquiétude de rester avec sa grand-mère ou une inquiétude pour les parents
- 6 : l'enfant essaie d'empêcher les parents de partir mais cela finit bien (les parents partent, l'enfant va mieux)
- 7 : l'enfant ne montre pas de sentiments liés à la séparation mais souhaite garder le contact (demande à ses parents s'il pourra les appeler, appelle les parents, etc.) ou passe le plus de temps possible avec les parents avant le départ / évocation des sentiments liés au départ ou à l'absence des parents (c'est dur, l'enfant est triste, n'aime pas voir ses parents partir, est pressé de revoir ses parents, etc.) mais ça se passe bien

activités

- 1 : réponse de type « je sais pas »
- 2 : l'enfant ne fait rien (ou pas de mention de ce qu'il fait) ou dort / digression
- 3 : l'enfant reste avec sa grand-mère et s'ennuie
- 4 : le narratif met en évidence que l'enfant n'a besoin de personne
- 5 : l'enfant ne va pas bien, pleure / les parents doivent revenir
- 6 : l'enfant est triste mais il s'occupe et va mieux
- 7 : l'enfant fait des activités, avec sa grand-mère ou des amis

Histoire 35 : Le retour

Les parents de Thomas reviennent de vacances, après deux jours d'absence.
Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?

- 1 : réponse de type « je sais pas »
- 2 : pas d'évocation de sentiments liés au retour des parents / digression
- 3 : pas d'évocation de sentiments mais l'enfant interagit avec ses parents (discussion, activités)
- 4 : l'enfant rejoue le départ des parents / l'enfant est déçu que ses parents reviennent car il s'amusait bien, ou peu enthousiaste
- 5 : l'enfant en veut aux parents (colère, leur en veut d'être partis, etc.) / il est triste ou préoccupé
- 6 : l'enfant est à la fois triste et content
- 7 : l'enfant est content de revoir ses parents, se sent bien et éventuellement ils font des activités ensemble

Histoire 36 : Le retard -père

Le père de Thomas devait venir le chercher après son cours de sport, mais il est très en retard.
Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?

Si le thème de l'abandon n'est pas évoqué : « Thomas a peur que ses parents ne l'aient abandonné. Penses-tu que ça soit possible ? »

Histoire 37 : Le retard - mère

La mère de Thomas devait venir le chercher après son cours de sport, mais elle est très en retard.
Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?

Si le thème de l'abandon n'est pas évoqué : « Thomas a peur que ses parents ne l'aient abandonné. Penses-tu que ça soit possible ? »

- 1 : réponse de type « je sais pas »
- 2 : l'enfant semble indifférent (attend et ne dit rien, se débrouille seul sans interaction avec son parent, etc.) / digression
- 3 : le parent n'arrive pas mais un tiers vient s'occuper de l'enfant (autre élève, professeur, etc.) / réponse très courte (2-3 mots) sans évocation de la fin de l'histoire
- 4 : le narratif met en évidence que l'enfant n'a besoin de personne
- 5 : le parent se met en colère / événement dramatique (un membre de la famille est mort, etc.) / l'enfant panique ou se sent seul, abandonné / énervement sans résolution
- 6 : l'enfant est en colère (reproche à ses parents de l'oublier souvent, etc.) mais il y a réconciliation / l'enfant est inquiet mais ça finit bien (le parent rappelle, vient le chercher, etc.)
- 7 : l'enfant n'évoque pas de sentiment fort de détresse (fait une petite réflexion quand le parent arrive, râle un peu) et se débrouille / l'enfant attend le parent et cela finit bien

Histoire 40 : La cuisine

La famille de Thomas est dehors, dans le jardin. Thomas a faim, il va dans la cuisine et se prépare quelque chose à manger. Mais il se coupe, son doigt saigne, et c'est grave.
Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?

- 1 : réponse de type « je sais pas »
- 2 : digression / pas d'évocation d'aide
- 3 : le parent ne soigne pas l'enfant mais lui dit quoi faire / aide évoquée mais sommaire (2-3 mots, ex : « ils aident », « ils le soignent »)
- 4 : le parent intervient mais l'enfant le repousse (sans colère)
- 5 : le parent s'occupe de l'enfant mais cela empire la situation / l'histoire se termine sur une note négative
- 6 : le parent s'occupe de l'enfant après rebondissements (se débrouille seul d'abord, etc.) mais cela finit bien
- 7 : aide sereine et efficace (les parents le soignent, appellent les pompiers, l'hôpital, etc. / pas d'éléments bizarres ni de rebondissements, et cela finit bien)

Question supplémentaire, si aucune figure d'attachement n'est évoquée : est-ce qu'il appelle quelqu'un ?

Histoire 41 : Le voyage d'affaires - père

Le père de Thomas doit partir pour 3 semaines, très loin, en Australie, et il prépare ses valises.
Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?

Le père de Thomas revient de son voyage en Australie. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?

Histoire 42 : Le voyage d'affaires - mère

La mère de Thomas doit partir pour 3 semaines, très loin, en Australie, et elle prépare ses valises.
Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?

La mère de Thomas revient de son voyage en Australie. Qu'est-ce qu'il se passe ensuite ?

départ

- 1 : réponse de type « je sais pas »
- 2 : pas d'évocation de sentiments liés à la séparation ni de contact / récit descriptif / digression
- 3 : réponse rapide (3-4 mots) et conventionnelle
- 4 : l'enfant est content que le parent parte ou minimise l'impact de la séparation
- 5 : l'enfant se sent abandonné / séparation impossible (l'enfant empêche le parent de partir, part avec le parent, ça se passe mal et le parent doit revenir en urgence) / le récit se focalise sur la colère (l'enfant en veut à son parent, l'enfant se fait punir par son parent, etc.) / l'enfant évoque seulement son inquiétude de rester avec son autre parent ou une inquiétude pour le parent
- 6 : l'enfant essaie d'empêcher le parent de partir mais cela finit bien (le parent part, l'enfant va mieux)
- 7 : l'enfant ne montre pas de sentiments liés à la séparation mais souhaite garder le contact (demande à son parent s'il pourra l'appeler, appelle le parent, etc.) ou passe le plus de temps possible avec le parent avant le départ / l'enfant évoque des sentiments face à la séparation (triste, pleure, le parent lui manque, espère que le parent reviendra vite, qu'il demande à rester en contact ou non) et cela finit bien (le parent part, l'enfant va mieux, etc.)

retour

- 1 : réponse de type « je sais pas »
- 2 : pas d'évocation de sentiments liés au retour du parent / digression
- 3 : pas d'évocation de sentiments mais l'enfant interagit avec le parent (discussion, activités)
- 4 : l'enfant rejoue le départ du parent / l'enfant est déçu que le parent revienne car il s'amusait bien, ou peu enthousiaste
- 5 : l'enfant en veut au parent (colère, lui en veut d'être parti, etc.) / il est triste ou préoccupé
- 6 : l'enfant est à la fois triste et content
- 7 : l'enfant est content de revoir son parent / son parent lui a manqué / se sent bien et éventuellement ils font des activités ensemble

Annexe 4 : Autorisation de droit à l'image destinée aux acteurs adultes et enfants

AUTORISATION
D'UTILISATION DE PHOTOGRAPHIES

Je soussigné
.....
demeurant
.....

- 1. autorise, à titre gratuit, Mme Emeline Piquet dans le cadre de la réalisation de ses travaux de thèse au sein de l'Université de Rennes 2, établissement public à caractère scientifique, culturel et professionnel, dont le siège est place de Recteur Le Moal CS 24037, 35043 RENNES CEDEX, France, N° SIRET 193.509.379.00015, code APE 8542 Z (ci-après l'Université de Rennes 2),

à me photographier dans des scènes de la vie courante (ci-après les « Photographies ») aux fins d'illustrer et approfondir les travaux de recherche des enseignants-chercheurs de l'Université de Rennes 2 et des chercheurs ou psychologues extérieurs collaborant avec l'Université de Rennes 2 en matière de développement affectif d'enfants et d'adolescent notamment dans le cadre de la thèse de Mme Emeline Piquet et dans le cadre d'un test destiné à mesurer le développement affectif d'enfants et d'adolescents.

- 2. autorise, à titre gratuit, l'Université de Rennes 2:

- à utiliser les Photographies ainsi prises, dans le cadre de ses activités de recherche scientifique, et dans les conditions suivantes :
- stockée sur le support suivant : **fichier informatique**
- sur tout ou partie du territoire suivant : **le monde entier** (en raison des relations des chercheurs de l'Université Rennes 2 avec des chercheurs à l'étranger).

Le droit d'utiliser les photographies : **le droit de reproduction, le droit de modification et le droit de diffusion.**

A ce titre, l'Université de Rennes 2 pourra :

- procéder à la fixation matérielle des Photographies par tout moyen adéquat aux Photographies, par tout moyen d'impression ou d'enregistrement.

- apporter toute modification à la fixation initiale (notamment : recadrage, découpage, détourage,

Page **1** sur **2**

changement de couleurs, de contrastes, de lumière, de fond, compression).

- communiquer les Photographies au public dans toute publication scientifique sur papier ou dématérialisée notamment par diffusion sur internet (thèse de Mme Emeline Piquet, revues et ouvrages scientifiques), les communiquer aux chercheurs ou psychologues extérieurs à l'Université de Rennes 2 collaborant avec les enseignants-chercheurs de l'Université Rennes 2 qui vont les utiliser uniquement dans le cadre d'un test destiné à mesurer le développement affectif d'enfants et d'adolescents.

Par ailleurs :

☐ Autorise que les Photographies soient exposées à la médiathèque de Noyal-Châtillon sur Seiche en Ille-et-Vilaine dans le cadre du festival des sciences 2016.

☐ N'autorise pas que les Photographies soient exposées à la médiathèque de Noyal-Châtillon sur Seiche en Ille-et-Vilaine dans le cadre du festival des sciences 2016.

La présente autorisation est accordée pour une durée de **20 (vingt) années** à compter de sa signature.

- 3. en outre, déclare être informé(e) conformément à la loi Informatique et Liberté modifiée du 6 août 1978 :

- que je dispose d'un droit d'accès, de modification, de rectification et de suppression des Photographies qui me concernent et objet de cette autorisation auprès de Madame Gaïd Le Maner-Idrissi, CRPCC - Université Rennes 2, 1, Place du recteur Henri Le Moal, 35043 Rennes Cedex, 02-99-14-19-40, e-mail: Gaid.lemaner-idrissi@uhb.fr.

Fait le ..... à .....,
en **deux** exemplaires originaux, un est conservé par l'Université de Rennes 2 et le dernier par le signataire de l'autorisation.

Signature :

Date :

AUTORISATION
D'UTILISATION DE PHOTOGRAPHIES

Je soussigné
[redacted]
demeurant
[redacted]
en tant que responsable légal de
.....,
demeurant..... (ci-après « l'Enfant »)

- 1. autorise, à titre gratuit, Mme Emeline Piquet dans le cadre de la réalisation de ses travaux de thèse au sein de l'Université de Rennes 2, établissement public à caractère scientifique, culturel et professionnel, dont le siège est place de Recteur Le Moal CS 24037, 35043 RENNES CEDEX, France, N° SIRET 193.509.379.00015, code APE 8542 Z (ci-après l'Université de Rennes 2),

à photographier mon Enfant dans des scènes de sa vie courante (ci-après les « Photographies ») aux fins d'illustrer et approfondir les travaux de recherche des enseignants-chercheurs de l'Université de Rennes 2 et des chercheurs ou psychologues extérieurs collaborant avec l'Université de Rennes 2 en matière de développement affectif d'enfants et d'adolescent notamment dans le cadre de la thèse de Mme Emeline Piquet et dans le cadre d'un test destiné à mesurer le développement affectif d'enfants et d'adolescents.

- 2. autorise, à titre gratuit, l'Université de Rennes 2:

- à utiliser les Photographies ainsi prises, dans le cadre de ses activités de recherche scientifique, et dans les conditions suivantes :
- stockée sur le support suivant : **fichier informatique**
- sur tout ou partie du territoire suivant : **le monde entier** (en raison des relations des chercheurs de l'Université de Rennes 2 avec des chercheurs à l'étranger).

Le droit d'utiliser les photographies : **le droit de reproduction, le droit de modification et le droit de diffusion.**

A ce titre, l'Université de Rennes 2 pourra :

- procéder à la fixation matérielle des Photographies par tout moyen adéquat aux Photographies, par tout moyen d'impression ou d'enregistrement.

- apporter toute modification à la fixation initiale (notamment : recadrage, découpage, détourage, changement de couleurs, de contrastes, de lumière, de fond, compression).

- communiquer les Photographies au public dans toute publication scientifique sur papier ou dématérialisée notamment par diffusion sur internet (thèse de Mme Emeline Piquet, revues et ouvrages scientifiques), les communiquer aux chercheurs ou psychologues extérieurs à l'Université de Rennes 2 collaborant avec les enseignants-chercheurs de l'Université Rennes 2 qui vont les utiliser uniquement dans le cadre d'un test destiné à mesurer le développement affectif d'enfants et d'adolescents.

Par ailleurs :

☐ Autorise que les Photographies soient exposées à la médiathèque de Noyal-Châtillon sur Seiche en Ille-et-Vilaine dans le cadre du festival des sciences 2016.

☐ N'autorise pas que les Photographies soient exposées à la médiathèque de Noyal-Châtillon sur Seiche en Ille-et-Vilaine dans le cadre du festival des sciences 2016.

La présente autorisation est accordée pour une durée de **20 (vingt) années** à compter de sa signature.

- 3. en outre, déclare être informé(e) conformément à la loi Informatique et Liberté modifiée du 6 août 1978 :

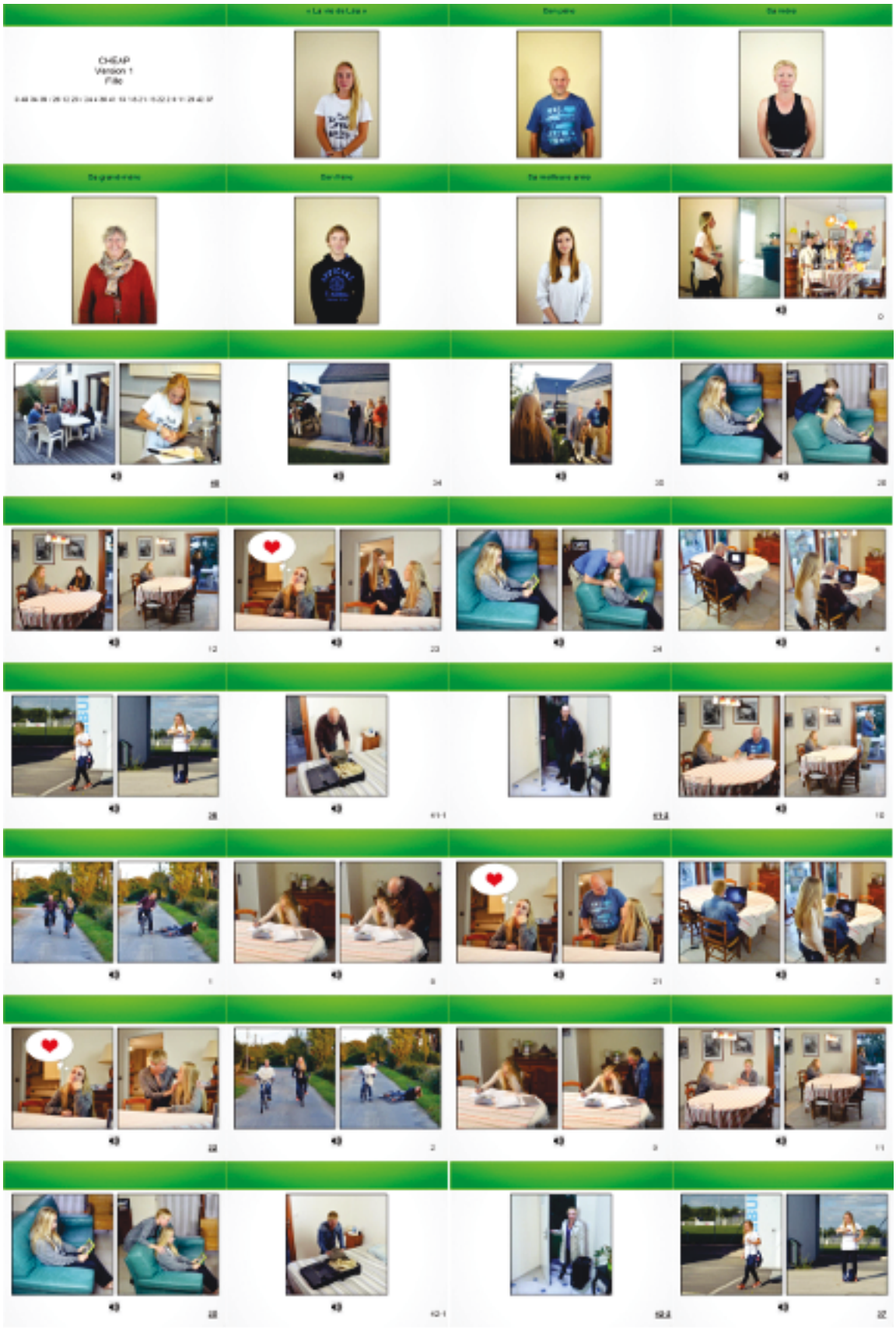
- que je dispose d'un droit d'accès, de modification, de rectification et de suppression des Photographies qui me concernent et objet de cette autorisation auprès de Madame Gaïd Le Maner-Idrissi, CRPCC - Université Rennes 2, 1, Place du recteur Henri Le Moal, 35043 Rennes Cedex, 02-99-14-19-40, e-mail: Gaid.lemaner-idrissi@uhb.fr.

Fait le ..... à ....., en **deux** exemplaires originaux, un est conservé par l'Université de Rennes 2 et le dernier par le signataire de l'autorisation.

Signature :

Date :

Annexe 5 : Diaporamas du CHEAP (adolescent F, adolescent G, enfant F, enfant G)




CHEAP
Version 1
Garçon


CHEAP
Version 2
Fille


CHEAP
Version 4
Garçon

Annexe 6 : Recensement des outils mesurant l'attachement

INVENTAIRE DES OUTILS DE MESURE DE L'ATTACHEMENT Emeline Piquet _ Dernière version : 26 août 2015				
Nom de l'outil	**Auteurs et date**	**Age ciblé**	**Description**	**Pour plus d'informations**
Q-sort	**Entretien**	**Narration**	**questionnaire**	**Observation de comportement**
Pour enfants				
AQS (Attachment Q-set)	Waters et Deane, 1985 ; Waters1987	1-5 ans	Items sur une carte avec plusieurs affirmations décrivant l'attachement de l'enfant. Score de sécurité le long d'un continuum allant de sécure à insécure. Pas de discrimination entre types d'attachement insécure. Possibilité de codage par les parents.	Prior et Glaser, 2010 pp 117-120 http://www.psychology.sunysb.edu/attachment/measures/content/aqs_items.pdf
AQ-C (Attachment Questionnaire for Children)	Sharpe et al., 1998	9-13 ans	Description simplifiée par rapport à l'AQ.	Sharpe et al., 1998 Muris, Meesters, van Melick, Zwambag, 2001
CAI (Child Attachment Interview)	Target, Fonagy et Shmueli-Goetz, 2003	7-12 ans	Entretien permettant d'avoir accès aux représentations d'attachement	Prior et Glaser, 2010, pp 137-141
CCH (Cartes pour Complètement d'Histoires)	Pierrehumbert, 2008 Miljkovitch et al., 2003	Dès 3 ans	Observation de la narrativité et le comportement de l'enfant lors des complétions d'histoires (6 histoires, 65 items) avec manipulation de figurines. Adapté du MSSB	https://sites.google.com/site/bpierreh/home Pierrehumbert, 2008 Miljkovitch et al., 2003
Echelle de sécurité	Kerns, Klepac et Cole, 1996 ; Version française : Bacro, 2011	8-12 ans	Items de sécurité avec échelle de Likert en 4 points. Énoncés de type « certains enfants pensent que... »	Bacro, 2011
FFI (Friends and Family Interview)	Steele et Steele, 2003	pré-adolescence	Entretien permettant d'avoir accès aux représentations d'attachement	Prior et Glaser, 2010, pp 141-144
MCAST (Manchester Child Attachment Story Task)	Green et al., 2000	4ans ½ -8ans ½	Même principe que MSSB et CCH mais centration sur une dyade et plus grande stimulation (anxiété et détresse).	Prior et Glaser, 2010, pp 133-137
MSSB (MacArthur Story-Stem Battery)	Bretherton, Oppenheim, Buchsaum, Emde et le Mac Arthur Narrative Group, 1990	3-8 ans	Observation de la narrativité et le comportement de l'enfant lors des complétions d'histoires.	Prior et Glaser, 2010, pp 126-129
Questionnaire sur les relations d'attachement et d'activation		3-5 ans	24 items pour l'attachement et 18 items d'activation	Bacro (Nantes)
SAT (Separation Anxiety Test)	Hansburg, 1972	11-17 ans	Présentation d'images liées à l'attachement. L'enfant doit décrire comment l'enfant de l'image se sent.	Prior et Glaser, 2010, pp 121-123
Situation Étrange	Ainsworth et Wittig, 1969	9-18 mois	Évaluation du comportement d'attachement	Prior et Glaser, 2010, pp 109-112 Description en ligne : http://www.psychology.sunysb.edu/attachment/measures/content/ss_scoring.pdf

Situation Étrange Préscolaire	Cassidy, Marvin et al., 1987	3-4 ans	Adaptation de la Situation Étrange à des enfants d'âge préscolaire	Prior et Glaser, 2010, pp 112-113
SSQ (Strange Simulation Questionnaire)	Reda et Hartshorne, 2008		4 items évaluant les réactions de l'enfant au départ du caregiver. Evalué par le parent.	Reda et Hartshorne, 2008
TAS-45 (Toddler Attachment Sort)	Spieker, Nelson et Condon, 2011	18-36 mois	Q-sort en 45 items ; version courte de l'AQS	Spieker, Nelson et Condon, 2011 http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3032363/
Pour adolescents				
ADS (inventaire des symptômes de l'Anxiété De Séparation)	Brandibas, Sudres, Gaspard et Jeunier, 2010	Jeunes adultes voire ados pour cette version française	15 items évaluant l'anxiété de séparation	Brandibas, Sudres, Gaspard et Jeunier, 2010
AICA (Attachment Interview for Childhood and Adolescence)	Ammaniti et al., 1990	10-14 ans	Adaptation de l'AAI pour pré-adolescents.	Prior et Glaser, 2010, pp 144-145
ARQ (Adolescent Relationship Questionnaire)	Sharfe, 1999		Version pour adolescents du Relationship Questionnaire (RQ) de Bartholomew et Horowitz, 1991	Thèse Lafaye de Micheaux, 2008
ARSQ (Adolescent Relationship Scales Questionnaire)	Sharfe, 1999		dérivé du RSQ. Plusieurs items sur les sentiments de l'individu à l'égard de son entourage et permet de coder soit avec l'un des 4 patterns (sécure, évitant, préoccupé, irrésolu), soit en utilisant les 2 dimensions (modèles de soi et des autres) sous-jacentes à ces patterns	Thèse Lafaye de Micheaux, 2008
ASQ (Attachment Styles Questionnaire) QSA en français	Feeney, Noller, et Hanrahan (1994) Paquette Bigras et Parent, 2001 pour la version française	Adultes (en français 14-44 ans)	Auto-questionnaire en 50 items, échelle de Likert en 6 points.	Erdman et Ng (2010), chap 7 + article sur l'ASQ + Paquette et al. 2001 En ligne sur http://www.sojump.com/jq/1830359.aspx
AUAQ (Adolescent Unresolved Attachment Questionnaire)	West et al., 2000		pour évaluer les perceptions de soi et de la figure d'attachement qu'ont des adolescents ayant un attachement « non résolu/ désorganisé ». Cet auto-questionnaire comporte 9 items répartis selon 3 sous-échelles que sont : échelle solitude/échec de la protection, échelle peur et échelle colère/dysrégulation	Thèse Lafaye de Micheaux, 2008
BAAC (Brief Attachment Adjective Checklist)	Bowles, 2010			Bowles, T. (2010). The Brief Attachment Adjective Checklist: A measure of the fourfold definition of the theory of attachment. Journal of Relationships Research, 1, 17–30. DOI 10.1375/jrr.1.1.17.
DSIEA (Dysfunctional Separation-Individuation in Early	Lapsley et Edgerton, 2002		19 items pour évaluer les perturbations du processus de séparation-individuation	Brandibas, Sudres, Gaspard et Jeunier, 2010

Adolescence)				
EAS (Emotional Autonomy Scale)	Steinberg et Silverberg, 1986	adolescents	2 dimensions cognitives : « perceiving parents as people » et « parental deidealization ». 2 dimensions affectives : « non-dependency on parents » et « individuation »	Rice, 1990
IAA (Inventory of Adolescent Attachments)	Greenberg	Adolescents	10 questions vrai/faux et 7 items avec échelle Likert puis fréquence à laquelle le sujet parle à différents personnes (mère, ami, etc.) dans divers états (déprimé, effrayé, etc.)	Greenberg, Siegel et Leitch 1983
IPPA (Inventory of Parent and Peer Attachment)	Armsden et Greenberg, 1987 ; Greenberg et al., 1983 (Vignoli & Mallet, 2004 version française)	Adolescents / jeunes adultes (« late adolescents »)	Aspects comportementaux et cognitifs des relations d'attachement. 3 sous-échelles : trust, communication, aliénation 25 items qualité attachement ados-parents/pairs	Rice, 1990 Herman, 2005
IPI (Important People Interview)	Kobak et Rosenthal, 204 ; Kobak, Rosenthal et Serwik, 2005	Adolescents	Mesure des hiérarchies d'attachement chez les adolescents via une interview.	Rosenthal et Kobak, 2007 Test en ligne http://survey.sju.edu/Checkbox/Survey.aspx?s=7cbd6f50d3374f6da91962ffd7beb248
ISPE (Inventaire des Schémas Précoces pour Enfants)	Rusinek et Hautekeete		26 items pour repérer 13 schémas de pensée inadaptés dont celui d'attachement	Brandibas, Sudres, Gaspard et Jeunier, 2010
MASC (Multidimensional Anxiety Scale for Children)	March et al.	8-19 ans	39 items sur l'anxiété de séparation et l'anxiété sociale	Brandibas, Sudres, Gaspard et Jeunier, 2010 March et al, 1997 March et al, 1999
MDRI (Mother-Daughter Relationship Inventory)	Inazu et Fox, 1980	Jeunes adultes (18-25 ans)	9 items perception du soutien émotionnel par la mère	Brandibas, Sudres, Gaspard et Jeunier, 2010 Laurier et al, 2007
PBI (Parental Bonding Instrument)	Parker, Tupling et Brown, 1979 Mohr Preisig Fenton Ferrero 1998 pour la version française	jeunes adultes	50items (25 père, 25 mère) concernant les 16 dernières années de vie. 2 sous-échelles : soin et surprotection, séparément pour mère et père. High care+ low overprotection = optimal bonding.	Rice, 1990 Rice, Cunningham et Young, 1997
PRQ (Parental Relationship Questionnnaire)	Kenny (1987)	jeunes adultes	Items évoquant la disponibilité parentale, la satisfaction de l'aide parentale obtenue, l'ajustement à la séparation	Rice, 1990
SAT (Separation Anxiety Test)	Hansburg, 1980	adolescents	Interview semi-stucurée. Les réactions des sujets aux scènes décrivant des expériences de séparation sont scorées. Classification sécure ou insécure (anxieux ou détaché).	Rice, 1990 Prior et Glaser, 2010
WHOTO questionnaire	Hazan, Hutt, Sturgeon et Bricker, 1991	adolescents	Trois questions pour chacune des 3 fonctions liées à l'attachement (proximity-seeking, secure base, secure haven). Permet de déterminer quelles figures d'attachement l'adolescent a (père, mère, amis, etc.)	Markiewicz, Lawford, Doyle et Haggart, 2006
Pour adultes				

10AS (10 item Attachment Scales)	Brennan, Shaver & Hazan, 1989 Brennan et Shaver, 1995)	adultes	Auto-questionnaire. 7 facteurs correspondant à 7 sous-échelles avec 10 items chacune. Échelle de Likert en 7 points.	Atkins, 2003 http://www.richardatkins.co.uk/atws/page/41.html
AABQ (Adult Attachment Behavior Q-set)	Wampler, Riggs et Kimball (2004)	adultes	Codage (Q-sort à 100 items) à partir de vidéos de discussions	Wampler, Riggs et Kimball (2004)
AAI (Adult Attachment Interview)	George, Kaplan et Main, 1984	adultes	Entretien semi-structuré (description des relations aux parents, souvenirs autobiographiques).	Prior et Glaser, 2010, pp 146-149
AAIQ (Adult Attachment Interview as a Questionnaire)	Crandelle, Fitzgerald, et Whipple , 1997	adultes	Entretien à propos des parents en 20 questions	Ravitz et al., 2010
AAP (Adult Attachment Projective picture system)	George et West, 1999 Béliveau et Moss 2005 pour la version française	adultes	Raconter des histoires en réponse à 8 images stimuli.	George et West, 1999 George et West, 2001 Béliveau et Moss, 2005
AAQ (Adult Attachment Questionnaire), QAA (Questionnaire d'Attachement de l'Adulte	Simpson, 1990 (Bouthilier, Tremblay, Hamelin, Julien & Scherzer, 1996 pour la version française	adultes	Auto-questionnaire en 13 items échelle de Likert en 7 points	Erdman et Ng (2010), chap 7
AAQA (Avoidant Attachment Questionnaire for Adults)	West et Sheldon-Kellor, 1992	adultes	Questionnaire d'auto-évaluation sur l'attachement en général, en 22 items	Ravitz et al., 2010
Adult Attachment Q-sort	Kobak, 1993	adultes	Q-sort pour le codage d'une interview type AAI.100 items.	Erdman et Ng (2010), chap 7
AAS (Adult Attachment Scale)	Collins et Read, 1990 (révision 1996)	adultes	Auto-questionnaire en 18 items. Concerne surtout la relation à un partenaire. 3 dimensions : dépendance, anxiété, proximité	Erdman et Ng (2010), chap 7 Sabatier et Lannegrand-Willems, 2005
AGI (Attachment to God Inventory)	Beck et McDonald, 2004	adultes	Mesure de l'attachement à Dieu	Beck et McDonald, 2004
AHQ (Attachment History Questionnaire)	Pottharst, 1990	adultes	Auto-questionnaire en 51 sur le partenaire	Ravitz et al., 2010
ANQ (Attachment Network Questionnaire)	Trinke et Bartholomew, 1997	adultes	Questionnaire qui permet de recenser les figures d'attachement	Trinke, 1995
ANQ-R (Attachment Network Questionnaire)	Doherty et Feeney, 2004	adultes	Questionnaire qui permet de recenser les figures d'attachement	Brussoni, 2000
AORI (Attachment	Buelow, McClain, et	adultes	Questionnaire en 75 items sur les parents, pairs, partenaires, et soi	Ravitz et al., 2010

and Object Relations Inventory)	McIntosh, 1996			
AQ (Attachment Questionnaire)	Hazan et Shaver, 1987	adultes	Instrument bref pour mesurer les patterns d'attachement. Pour chaque item, choix entre 3 descriptions qui réfèrent chacune à un des patterns d'attachement.	Muris, Meesters, van Melick, Zwambag, 2001
ASI (Attachment Style Interview)	Bifulco, Moran, Ball et Bernazzani, 2002	adultes	Entretien à propos de relations proches. Besoin d'une formation de 4 jours.	Ravitz et al., 2010 http://www.attachmentstyleinterview.com/
ASM (Attachment Style Measure)	Simpson, 1990	adultes	Auto-questionnaire en 13 items.	http://www.richardatkins.co.uk/atws/page/55.html Lopez et Snyder, 2004 Atkins, 2003
ASP (Attachment Style Prototypes)	Levy & Davis, 1988	adultes	Mêmes descriptions que l'AAQ mais le participant donne un score (échelle de Likert en 7 points) pour chaque description	Atkins, 2003 http://www.richardatkins.co.uk/atws/page/45.html
ASQ (Attachment Styles Questionnaire) QSA en français	Feeney, Noller, et Hanrahan (1994) Paquette Bigras et Parent, 2001 pour la version française	Adultes (en français 14-44 ans)	Auto-questionnaire en 50 items, échelle de Likert en 6 points.	Erdman et Ng (2010), chap 7 + article sur l'ASQ + Paquette et al. 2001 En ligne sur http://www.sojump.com/jq/1830359.aspx
ASS (Attachment Style Scales)	Becker & Billings (1997)	adultes	Auto-questionnaire à 19 items, 3 classifications (secure, fearful, preoccupied)	http://www.richardatkins.co.uk/atws/page/46.html Atkins, 2003
ASSSI (Attachment Security and Secondary Strategy Interview)	Miljkovitch, 2009	adultes	Entretien au cours duquel l'adulte évoque ses représentations d'attachement, ainsi que des souvenirs qui y sont rattachés.	Miljkovitch, 2009
CAI (Couple Attachment Interview)	Cohn et Silver, 1992	Adultes	Entretien à propos du partenaire amoureux, en 29 questions	Ravitz et al., 2010
CaMir	Pierrehumbert, B., Karmaniola, et al. (1996)	adultes	auto-questionnaire d'attachement pour adultes, en format "Q-Sort" classification sécure/détaché/préoccupé	https://sites.google.com/site/bpierreh/home Pierrehumbert, B., Karmaniola, et al. (1996)
CAS (Continued Attachment Scale)	Berman, Heiss, et Sperling, 1994	adultes	Auto-questionnaire sur l'attachement envers les parents en 12 items.	Ravitz et al., 2010
CATS (Client Attachment to Therapist Scale)	Mallinckrodt, Gantt et Coble, 1995	Adultes	Auto-Questionnaire sur l'attachement au thérapeute en 36 items	Ravitz et al., 2010
CRI (Current Relationship Interview)	Crowell et Owens, 1996	adultes	Entretien à propos du couple, en 22 questions	Ravitz et al., 2010
ECR (Experiences in Close Relationships) questionnaire	Brennan, Clark, and Shaver (1998)	adultes	Auto-questionnaire d'attachement au partenaire amoureux	Erdman et Ng (2010), chap 7
ECR-R (Experiences in Close	Fraley, Waller, et Brennan, 2000	adultes	Auto-questionnaire d'attachement au partenaire amoureux	Questionnaire en ligne http://www.web-research-design.net/cgi-bin/crq/crq.pl

Relationships-Revised) questionnaire QEAA (Questionnaire sur les Expériences d'Attachement Amoureux)	(Lafontaine et Lussier, 2003 pour la version française)			http://en.wikipedia.org/wiki/Attachment_measures#Disturbances_of_Attachment_Interview_.28DAI.29
ECR-RS (Experiences in Close Relationships-Relationship Structured)	Fraley ,Heffernan, Vicary et Brumbaugh, 2011	adultes	Auto-questionnaire de mesure contextuelle de l'attachement. Evaluation de l'anxiété et de l'évitement pour plusieurs relations (parents, partenaires, amis)	Shaver et Fraley, 1997 http://internal.psychology.illinois.edu/~rcfraley/measures/relstructures.htm Fraley ,Heffernan, Vicary et Brumbaugh, 2011
Edicode	Pierrehumbert, Dieckmann, Miljkovitch de Heredia, Bader, & Halfon, 1999	adultes	Codage pour un entretien semi-structuré de type AAI.	https://sites.google.com/site/bpierreh/home Pierrehumbert, Dieckmann, Miljkovitch de Heredia, Bader, & Halfon, 1999
ISA (Inventory of Sibling Attachment)	Brussoni, 2000	adultes	Adaptation de l'IPPA pour la fratrie	Brussoni, 2000
MAI (Marital Attachment Interview)	Dickstein, Seifer, St Andre et Schiller, 2001	adultes	Entretien à propos de l'époux/se, en 16 questions	Ravitz et al., 2010
MAQ (Measure of Attachment Qualities)	Carver (1997)	adultes	Auto-questionnaire à 14 items, échelle de Likert en 4 points.	Atkins, 2003 http://www.richardatkins.co.uk/atws/page/49.html
MFPS (Mother Father Peer Scale)	Epstein, 1983	Adultes	Auto-questionnaire sur les parents et les pairs, en 70 items	Ravitz et al., 2010
MSAS (Maternal Separation Anxiety Scale)	Hock, McBride, et Gnezda, 1989	Adultes	Auto-questionnaire sur l'attachement à l'enfant, en 35 items	Ravitz et al., 2010
PAQ (Parental Attachment Questionnaire)	Kenny, 1987	Adultes	Auto-questionnaire à destination des parents d'adolescents, en 55 items	Ravitz et al., 2010 https://www2.bc.edu/~kennym/PAQ.html
PASAS (Parents of Adolescents Separation Anxiety Scale)	Hock, Eberly, Barte-Haring, Ellwanger et Widaman, 2001	Adultes	Auto-questionnaire à destination des parents d'adolescents et enfants, en 35 items	Ravitz et al., 2010
PBI (Parental Bonding Instrument)	Parker, Tupling et Brown, 1979 Mohr Preisig Fenton Ferrero 1998 pour la version française	Adultes	Auto-questionnaire sur le soin parental et la protection parentale	Ravitz et al., 2010 Mohr Preisig Fenton Ferrero 1998
RAQA (Reciprocal	West et al., 1987	Adultes	Auto-questionnaire sur la figure d'attachement la plus importante, en 15 items	Ravitz et al., 2010

Attachement Questionnaire for Adults)	West et Sheldon, 1988 West et Sheldon-Kellor, 1922 ; 1994			
R-IPA (Revised Inventory of Parent Attachment)	Johnson, Ketring et Abshire, 2003	Adultes	Auto-questionnaire sur les enfants, en 30 items	Ravitz et al., 2010
RQ (Relationship Questionnaire)	Bartholomew et Horowitz (1991)	adultes	4 paragraphes, chacun décrivant un des 4 prototypes. Échelle de Likert en 7 points pour chaque paragraphe et sélection du paragraphe qui correspond le plus.	Erdman et Ng (2010), chap 7 http://www.sfu.ca/psyc/faculty/bartholomew/rq.htm Brussoni, 2000
RSQ (Relationship Scale Questionnaire)	Griffin & Bartholomew, 1994 ;Version française : Guédeney, Fermanian, Bifulco, 2010	adultes	Questionnaire à 30 items, échelle de Likert en 5 points.	Guédeney, Fermanian, Bifulco, 2010 Brussoni, 2000
SAAM (State Adult Atachment Measure)	Gillath, Hart, Noftle et Stockdale, 2009	adultes	21 items pour mesurer l'attachement-état (variation des MIO selon les moments et les situations)	Gillath, Hart, Noftle et Stockdale, 2009 Shaver et Fraley, 1997
SSB (Secure Base Scripts)	Waters et Rodrigues-Doolabh	adultes	Construction d'histoires à partir de mots imposés.	Waters et Waters, 2006 Rodrigues et Wais, 2001 Dykas et al., 2006
SBSS (Secure Base Scoring System)	Crowell, Treboux, Gao, Fyffe, et Waters, 2002	adultes	Entretien sur le couple, en 8 questions	Ravitz et al., 2010
VASQ (Vulnerable Attachment Style Questionnaire)	Bifulco, Mahon, Kwon, Moran et Jacobs, 2003	adultes	Auto-questionnaire sur le soutien, en 23 items	Ravitz et al., 2010 http://www.attachmentstyleinterview.com/ASI_for_psychologists.html

Annexe 7 : Traduction du protocole décrit dans l'article de Marvin et Pianta (1996, p. 439-441)

RDI. Le RDI est un entretien très structuré et standardisé qui prend environ 15 minutes à administrer. Il est composé de 5 questions faites pour obtenir la teneur et l'affect des modèles internes opérants des parents de l'état de santé de l'enfant, sachant que cette condition se rapporte à l'enfant, au parent, et au système de santé. Les questions sondent spécifiquement les souvenirs épisodiques des pensées et émotions à propos du problème médical de son enfant et du processus menant au diagnostic ; les changements dans ces pensées et émotions depuis le diagnostic ; les pensées passées et actuelles en ce qui concerne le rôle causal que la mère ou d'autres personnes ou facteurs auraient pu jouer dans la situation de son enfant. Les questions sont présentés dans la figure 1. Le sondage se limite à demander deux fois aux parents de retrouver des détails spécifiques, épisodiques quand ceux-ci ne sont pas donnés spontanément ou pour clarifier une question pour le parent. Pas plus de deux relances ne sont utilisées pour obtenir un détail épisodique pour une partie de la question. Chaque entretien est enregistré par vidéo.

Codage des entretiens. Les réponses verbales et non-verbales des parents au RDI ont été codées en utilisant une procédure standard (Pianta & Marvin, 1992). Le processus de codage commence avec une prise de note extensive en regardant la vidéo plusieurs fois. Les événements comportementaux spécifiques verbaux et non-verbaux dans l'entretien sont identifiés comme des éléments reflétant la résolution ou la non-résolution.

Les éléments de résolution incluent (a) la reconnaissance du fait que l'expérience du diagnostic était difficile ; (b) la reconnaissance d'un changement dans les sentiments depuis le diagnostic ; (c) l'affirmation d'aller de l'avant dans la vie ; (d) l'arrêt de la recherche d'une raison existentielle (« pourquoi moi? »/ »pourquoi mon enfant? ») au diagnostic ; (e) une représentation précise (non-déformée) des capacités de l'enfant ; et (f) des déclarations équilibrés et intégrées en ce qui concerne les bénéfices et les inconvénients de l'expérience dans sa globalité pour le soi. Les éléments de non-résolution incluent (a) des distorsions cognitives à propos de la condition de l'enfant sous la forme de croyances irréalistes, de déni de la sévérité de la condition, ou des réalités souhaitées ; (b) une recherche active et maintenue d'une raison existentielle au diagnostic ; (c) le deuil, la colère ou autre fort affect, suffisamment envahissant pour suggérer que l'individu est « bloqué dans le passé », comme si le diagnostic venait juste d'être délivré ; (d) la mémoire épisodique et/ou l'affect est suffisamment indisponible pendant l'entretien pour indiquer que l'individu est coupé de l'expérience du diagnostic ; (e) incohérence et désorientation (c.à.d perdre le fil de sa pensée et se contredire) sont suffisamment présentes pour indiquer un manque de cadre mental organisé ou de stratégie avec quoi communiquer à propos de son expérience.

Une fois que ces éléments sont identifiés, le codeur classifie le modèle d'éléments présentés par le parent comme Résolu ou Non-résolu par rapport au diagnostic (Pianta & Marvin, 1992). Cette classification est basée sur le *pattern* de réponses sur une manière analogue à ce qui est utilisé pour classifier les nourrissons et jeunes enfants dans la *Situation Étrange* (Ainsworth & al., 1978 ; Cassidy & Marvin, 1992) et les adultes dans l'*Adult Attachment Interview* (Main & Goldwyn, 1991).

Une classification dite Résolue reflète une stratégie dans laquelle le parent a dépassé la crise du diagnostic. Bien que le deuil puisse continuer, ce parent a expérimenté une atténuation des émotions associées avec la crise initiale, une réorientation vers le présent et le futur, une acceptation de la condition de l'enfant, et une vue équilibrée de l'impact de la condition de l'enfant sur le soi. De manière globale, l'entretien de ce parent est cohérent, crédible, et approprié affectivement.

Une classification dite Non-résolue reflète une stratégie dans laquelle le parent n'a pas surmonté la crise du diagnostic. Soit ce dernier reste focalisé sur cette expérience en étant dans une position de débordement émotionnel ou de colère, soit le parent utilise l'exclusion défensive, le déni ou le détournement pour éviter la confrontation à la crise et sa résolution. Dans les deux cas, ce parent semble ne pas avoir expérimenté le même cycle d'émotions que ceux qui sont classifiés résolu et ne communique pas l'impression d'avoir réellement accepté la condition de l'enfant et son impact sur le soi. Dans la plupart des entretiens, il y a des éléments à la fois de résolution et de manque de résolution : le codeur doit déterminer le *pattern* organisationnel dans lequel cette configuration particulière d'éléments s'adapte le mieux.

De manière optionnelle, chaque parent peut aussi être classifié dans une sous-catégorie de Résolution ou de Non-résolution. A ce jour, trois sous-catégories de Résolu et six sous-classifications d'Irrésolu ont été identifiées avec fiabilité (Pianta & al., sous presse).

Figure 1. Reaction to Diagnosis Interview.

1. Quand avez-vous réalisé pour la première fois que [nom de l'enfant] avait un problème médical [demander des détails] ?
2. Quels ont été vos sentiments au moment où vous l'avez réalisé?
3. Est-ce que ces sentiments ont changé avec le temps?
4. Dites-moi exactement ce qui est arrivé quand vous avez appris le diagnostic de [nom de l'enfant]. Où étiez-vous, qui d'autre était là, que pensiez-vous et que ressentiez-vous à ce moment-là? (si de nouvelles données concernant les sentiments sont obtenues à cette question, répéter la question 3.)
5. Les parents ont des idées ou se demandent souvent pourquoi ils ont un enfant avec des besoins spéciaux. Y a-t-il quelque chose comme cela sur lequel vous vous posez des questions? (Relancez si nécessaire : Par exemple, certains parents croient qu'ils ont fait quelque chose pour contribuer à la condition de leur enfant ; d'autres croient que Dieu a ses raisons pour donner cela à leur enfant. Qu'est-ce que vous vous demandez?)

Annexe 8 : Descriptif de la recherche fourni aux parents

Madame, Monsieur,

Je mène un travail de recherche sur le développement social des adolescents à l'université de Rennes 2. Suite à un accord avec l'établissement scolaire accueillant votre enfant, j'ai proposé aux élèves de sa classe de participer à mon étude. Votre enfant nous ayant fait part de sa motivation, je vous adresse ce courrier pour :
- solliciter votre **autorisation** afin que votre enfant participe à la recherche
- vous demander si vous êtes d'accord pour **participer également** ; il s'agit de remplir quelques questionnaires sur votre enfant et la relation parent-enfant (durée maximum 30 minutes). Je vous joins à cette lettre un document expliquant en quoi la recherche consiste. Pour que l'étude fonctionne, il nous faut au minimum les réponses de la mère de l'enfant, et si possible la réponse des **deux parents**.

Si vous êtes tous d'accord pour participer, voici ce que je vous propose :
1. je vous demande de bien vouloir **signer les formulaires** ci-joints, de garder vos exemplaires et de donner les autres exemplaires à votre enfant pour qu'il les ramène au collège
2. je rencontrerai ensuite votre enfant au collège, sur un **temps libre** en-dehors des heures de classe
3. lors de cette rencontre, je donnerai à votre enfant les questionnaires vous concernant, que vous pourrez ensuite donner à votre enfant pour qu'il les ramène au collège.

A propos des formulaires ci-joints : ils peuvent vous paraître longs et nombreux mais ils ont été conçus par une juriste afin de garantir au maximum la **protection de vos droits**. Je vous demande de les lire attentivement avant de les signer.

Important : au moment où je rencontrerai votre enfant, je ne lui demanderai pas son nom, nous conviendrons d'un code que vous aurez simplement à reporter sur vos questionnaires. Aussi il me sera impossible de faire le lien entre les coordonnées notées sur vos autorisation et les données recueillies, ce qui garantit l'**anonymat de vos réponses**.

En vous remerciant par avance pour votre participation,

Emeline Piquet,
Doctorante à l'université de Rennes 2
emeline.piquet@univ-rennes2.fr (n'hésitez pas à me contacter si vous avez des questions!)

1/1

Annexe 9 : Formulaire de consentement pour majeur

Formulaire de Consentement Libre, éclairé et exprès

Etude de doctorat portant sur le développement socio-affectif des adolescents porteurs de trisomie 21

Je soussigné(e)
.....
.....
demeurant
.....
.....
accepte expressément de :

participer à l'étude de la thèse de doctorat de Mme Emeline Piquet au sein de l'Université Rennes 2 portant sur le développement socio-affectif des adolescents porteurs de trisomie 21 dirigée par Mme Gaïd Le Maner-Idrissi, Professeure des universités et M. Yvonnick Noël, Maître de conférences (ci-après l' « Étude ») en répondant à des questionnaires portant sur la relation parents/parents (ci-après les « Questionnaires »).

A cet égard, je reconnais que je viens d'être informée(e) par [Mme Emeline Piquet] (ci-après « l'Investigateur ») du nom de l'Étude, de l'objet de l'Étude à l'aide d'une documentation adaptée ainsi que de l'étendue de ma participation à l'Étude à savoir répondre au Questionnaire.

Je suis informé(e) que je peux à tout moment sans avoir à me justifier, ni encourir aucune responsabilité, interrompre ma participation au Questionnaire. Les réponses aux questions ont un caractère facultatif et le défaut de réponse n'aura aucune conséquence.

J'ai bien noté que mon consentement ne décharge pas l'Université Rennes 2 de ses responsabilités et que je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Je comprends que les informations recueillies dans les Questionnaires sont strictement confidentielles et à l'usage exclusif de Mme Piquet et de ses collaborateurs aux fins de réaliser les travaux de l'Étude.

Mme Piquet m'a informé(e) que ni mon identité, ni celle de mes parents n'apparaîtra dans aucun rapport ou publication et que toute information me concernant ou concernant ma famille seront traitées de façon confidentielle.

J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de ce Questionnaire puissent être conservées pendant une durée de 20 ans maximum dans

une base de données et faire l'objet d'un traitement informatisé par l'Université de Rennes 2.

En outre, je déclare être informé(e) conformément à la loi Informatique et Liberté modifiée du 6 août 1978 :

- que je dispose d'un droit d'accès, de modification, de rectification et de suppression des données me concernant et objet de cette autorisation auprès de Madame Gaïd Le Maner-Idrissi, CRPCC - Université Rennes 2, 1, Place du recteur Henri Le Moal, 35043 Rennes Cedex, 02-99-14-19-40, e-mail: gaid.lemaner-idrissi@uhb.fr.

De son côté, l'Investigateur s'engage pendant qu'il mène l'Étude à protéger mon intégrité physique et psychologique et sociale tout au long de l'Étude et à assurer la confidentialité des informations recueillies. Il s'engage également à me fournir tout le soutien possible permettant d'atténuer les effets éventuellement négatifs pouvant découler de la participation à l'Étude.

Fait à ……, en **deux** exemplaires originaux, un est conservé par l'Université de Rennes 2 et le dernier par le parent signataire de l'autorisation.

Le Participant

Signature du Participant :

Date :

L'Investigateur : Emeline Piquet

Signature de l'Investigateur :

Date : 8 décembre 2015

Annexe 10 : Formulaire de consentement pour mineur

Formulaire de Consentement Libre, éclairé et exprès

Étude de doctorat portant sur le développement socio-affectif des adolescents porteurs de trisomie 21

Nous soussignés
.....
.....
demeurant
.....
..... :
en tant que responsables légaux de
.....,
demeurant..... (ci-après « l'Enfant ») **donnent notre accord** :

pour que notre Enfant participe à l'étude de la thèse de doctorat de Mme Emeline Piquet au sein de l'Université Rennes 2 portant sur le développement socio-affectif des adolescents porteurs de trisomie 21 dirigée par Mme Gaïd Le Maner-Idrissi, Professeure des universités et M. Yvonnick Noël, Maître de conférences (ci-après l' « Étude ») en répondant à des questionnaires portant sur la relation parent/enfant (ci-après les « Questionnaires »).

A cet égard, nous reconnaissons que notre Enfant vient d'être informé par [Mme Emeline Piquet] (ci-après « l'Investigateur ») du nom de l'Étude, de l'objet de l'Étude à l'aide d'une documentation adaptée à l'âge de notre Enfant ainsi que de l'étendue de sa participation à l'Étude à savoir répondre au Questionnaire, suite à quoi notre Enfant a accepté de participer sans réserve.

Nous sommes informés et notre Enfant vient d'être informé(e) qu'il(elle) peut ou que nous pouvons à tout moment sans avoir à nous justifier, ni encourir aucune responsabilité, interrompre la participation de notre Enfant au Questionnaire. Les réponses aux questions ont un caractère facultatif et le défaut de réponse n'aura aucune conséquence pour notre Enfant.

Nous avons bien noté que notre consentement ne décharge pas l'Université Rennes 2 de ses responsabilités et que nous conservons tous nos droits garantis par la loi.

Nous comprenons et informons notre Enfant que les informations recueillies dans les Questionnaires sont strictement confidentielles et à l'usage exclusif de Mme Piquet et de ses collaborateurs aux fins de réaliser les travaux de l'Étude.

Page **1** sur **2**

Mme Piquet nous a informé(e) et informé notre Enfant que ni son identité, ni celle de ses parents n'apparaîtra dans aucun rapport ou publication et que toute information concernant notre Enfant ou ses parents seront traitées de façon confidentielle.

Nous acceptons que les données enregistrées à l'occasion de ce Questionnaire puissent être conservées pendant une durée de 20 ans maximum dans une base de données et faire l'objet d'un traitement informatisé par l'Université de Rennes 2.

En outre, nous déclarons être informés conformément à la loi Informatique et Liberté modifiée du 6 août 1978 :

- que nous disposons en tant que Responsables légaux de notre Enfant d'un droit d'accès, de modification, de rectification et de suppression des données qui concernent notre Enfant et objet de cette autorisation auprès de Madame Gaïd Le Maner-Idrissi, CRPCC - Université Rennes 2, 1, Place du recteur Henri Le Moal, 35043 Rennes Cedex, 02-99-14-19-40, e-mail: gaid.lemaner-idrissi@uhb.fr.

De son côté, l'Investigateur s'engage pendant qu'il mène l'Étude à protéger l'intégrité physique et psychologique et sociale de l'Enfant tout au long de l'Étude et à assurer la confidentialité des informations recueillies. Il s'engage également à fournir à l'Enfant et à ses parents tout le soutien possible permettant d'atténuer les effets éventuellement négatifs pouvant découler de la participation à l'Étude.

Fait à ....., en ..... exemplaires originaux, un est conservé par l'Université de Rennes 2 et un par chaque signataire de l'autorisation.

Les Responsables Légaux

Madame :
Signature :

Monsieur :
Signature :

Date :

Date :

L'Investigateur : Emeline Piquet

Signature de l'Investigateur :

Date : 8 décembre 2015

Annexe 11 : Autorisation d'enregistrer

AUTORISATION
D'ENREGISTRER DANS LE CADRE DE TRAVAUX DE THESE

Nous soussignés
.....
.....
demeurant
.....
..... :
en tant que responsables légaux de
.....,
demeurant..... (ci-après « l'Enfant »)

- 1. autorisent, à titre gratuit, Mme Emeline Piquet et ses collaborateurs dans le cadre de la réalisation de ses travaux de thèse portant sur le développement socioaffectif des adolescents porteurs de trisomie 21 (ci-après « la Thèse ») au sein de l'Université de Rennes 2, établissement public à caractère scientifique, culturel et professionnel, dont le siège est place du Recteur Le Moal CS 24037, 35043 RENNES CEDEX, France, N° SIRET 193.509.379.00015, code APE 8542 Z (ci-après l'Université de Rennes 2),

à enregistrer les paroles de notre Enfant en situation de passation de tests destiné à mesurer le développement affectif d'enfants et d'adolescents (ci-après « l'Enregistrement ») aux fins d'illustrer et approfondir les travaux de recherche de la Thèse.

- 2. autorisent, à titre gratuit, l'Université de Rennes 2 :

- à utiliser l'Enregistrement, dans le cadre de ses activités de recherche scientifique pour mener à bien la Thèse uniquement à des fins d'analyse sans jamais communiquer le film au public, ni communiquer l'identité de l'Enfant, et dans les conditions suivantes :
- stockée sur le support suivant : **fichier informatique**
- sur tout ou partie du territoire suivant : **la France**

Le droit d'utiliser l'Enregistrement comprend **le droit de reproduction, le droit de modification et le droit de diffusion interne à l'Université Rennes 2 pour la réalisation de la Thèse uniquement.**

A ce titre, l'Université de Rennes 2 pourra :

- procéder à la fixation matérielle de l'Enregistrement par tout moyen adéquat à l'Enregistrement, par tout moyen d'impression ou d'enregistrement.

Page **1** sur **2**

- apporter toute modification à la fixation initiale (notamment : compression).

La présente autorisation est accordée pour une durée de **20 (vingt) années** à compter de sa signature.

- 3. en outre, déclarent être informés conformément à la loi Informatique et Liberté modifiée du 6 août 1978 :

- que nous disposons en tant que Responsables légaux de notre Enfant d'un droit d'accès, de modification, de rectification et de suppression de l'Enregistrement qui concerne notre Enfant et objet de cette autorisation auprès de Madame Gaïd Le Maner-Idrissi, CRPCC - Université Rennes 2, 1, Place du recteur Henri Le Moal, 35043 Rennes Cedex, 02-99-14-19-40, e-mail: gaid.lemaner-idrissi@uhb.fr.

Fait à ....., en ..... exemplaires originaux, un est conservé par l'Université de Rennes 2 et un par chaque signataire de l'autorisation.

Madame :
Signature :

Date :

Monsieur :
Signature :

Date :

Annexe 12 : Autorisation de filmer

AUTORISATION
DE FILMER DANS LE CADRE DE TRAVAUX DE THESE

Nous soussignés
.....
.....
demeurant
.....
..... :
en tant que responsables légaux de
.....,
demeurant..... (ci-après « l'Enfant »)

- 1. autorisent, à titre gratuit, Mme Emeline Piquet et ses collaborateurs dans le cadre de la réalisation de ses travaux de thèse portant sur le développement socioaffectif des adolescents porteurs de trisomie 21 (ci-après « la Thèse ») au sein de l'Université de Rennes 2, établissement public à caractère scientifique, culturel et professionnel, dont le siège est place de Recteur Le Moal CS 24037, 35043 RENNES CEDEX, France, N° SIRET 193.509.379.00015, code APE 8542 Z (ci-après l'Université de Rennes 2),

à filmer et enregistrer les paroles de notre Enfant en situation de passation de tests destiné à mesurer le développement affectif d'enfants et d'adolescents (ci-après le « Film ») aux fins d'illustrer et approfondir les travaux de recherche de la Thèse.

- 2. autorisent, à titre gratuit, l'Université de Rennes 2 :

- à utiliser le Film, dans le cadre de ses activités de recherche scientifique pour mener à bien la Thèse uniquement à des fins d'analyse sans jamais communiquer le Film au public, ni communiquer l'identité de l'Enfant, et dans les conditions suivantes :
- stockée sur le support suivant : **fichier informatique**
- sur tout ou partie du territoire suivant : **la France**

Le droit d'utiliser le Film comprend **le droit de reproduction, le droit de modification et le droit de diffusion interne à l'Université Rennes 2 pour la réalisation de la Thèse uniquement.**

A ce titre, l'Université de Rennes 2 pourra :

- procéder à la fixation matérielle du Film par tout moyen adéquat au Film, par tout moyen d'impression ou d'enregistrement.

- apporter toute modification à la fixation initiale (notamment : recadrage, découpage, détourage, changement de couleurs, de contrastes, de lumière, de fond, compression).

La présente autorisation est accordée pour une durée de **20 (vingt) années** à compter de sa signature.

- 3. en outre, déclarent être informés conformément à la loi Informatique et Liberté modifiée du 6 août 1978 :

- que nous disposons en tant que Responsables légaux de notre Enfant d'un droit d'accès, de modification, de rectification et de suppression du Film qui concerne notre Enfant et objet de cette autorisation auprès de Madame Gaïd Le Maner-Idrissi, CRPCC - Université Rennes 2, 1, Place du recteur Henri Le Moal, 35043 Rennes Cedex, 02-99-14-19-40, e-mail: gaid.lemaner-idrissi@uhb.fr.

Fait à ....., en ..... exemplaires originaux, un est conservé par l'Université de Rennes 2 et un par chaque signataire de l'autorisation.

Madame :
Signature :

Date :

Monsieur :
Signature :

Date :

Annexe 13 : Scripts utilisés pour les analyses

```
#############################################################################
################################### CHEAP ###################################
# Chargement des données
cheap117 = read.csv2("cheap117.csv",row.names=1,header=TRUE)
# On retire deux participants (094 et 113 ; lignes de NA)
cheap116 <- cheap117 [-094,]
cheap <- cheap116 [-112,]
library(eRm)
# eRm veut des items qui commencent à 0
cheap = cheap-1
cheap = 0 + (cheap>1) + (cheap>2) + (cheap>4) + (cheap>5)
write.csv2(cheap, file="cheap_recode.csv")
# Comparaison du PCM et du RSM
pcm = PCM(cheap)
logLik(pcm)
rsm = RSM(cheap)
logLik(rsm)
# Récupère le tableau des seuils et des positions d'items (moyenne des seuils)
seuils = thresholds(pcm)$threshtable[[1]]
# Trouve le rangement des positions par ordre croissant
k = order(seuils[,"Location"])
delta = seuils[,"Location"]
# Affiche le tableau réordonné
print(seuils[k,])
# Calcul des parametres de personnes
p.res1 = person.parameter(pcm)
theta = p.res1$thetapar[[1]]
# Calcul des statistiques d'ajustement par item (l'OUTFIT sera retourne dans le champ i.outfitMSQ)
ifit1 = itemfit(p.res1)
# On cherche les items (sous la forme d'un tableau d'indices) dont l'OUTFIT n'est pas dans [0.5;1.5]
INFIT = ifit1$i.infitMSQ
OUTFIT = ifit1$i.outfitMSQ
bad = which((OUTFIT < 0.5) | (OUTFIT > 1.5) | (INFIT < 0.7) | (INFIT > 1.3), arr.ind=TRUE)
# On enlève les mauvais selon l'INFIT et l'OUTFIT
cheap = cheap[,-bad]
# Echelle finale
print(cbind(seuils[k,],INFIT=INFIT,OUTFIT=OUTFIT))
items <-cbind(seuils[k,],INFIT=INFIT,OUTFIT=OUTFIT)
write.csv2(items, file="seuils.csv")
# Examen des courbes de réponse
plotICC(pcm)
```

```
# Examen des scores sujets
sort(theta)
ord = sort(theta)
# Copie de ce tableau dans un fichier en format csv2
write.csv2(ord, file="ord.csv")
# Graphique de synthèse
plotPImap(pcm,sorted=TRUE,irug=FALSE,main="Positions conjointes Sujets-Items", latdim = "Latent Dimension",pplabel = "Distribution\ndes sujets", width = 10, height=4)
dev.copy2pdf(file="jointplot.pdf")
# Graphique avec seulement les participants
zero = vector("numeric", 114)
plot(ord, zero, col=c("red","blue","green"), axes =FALSE, xlim = range(-2:2), xlab = "sécurité d'attachement", ylab="", main="Répartition des participants sur l'échelle de sécurité d'attachement", cex.main=1)
axis(1)
# Graphique avec les participants, par groupes
groupes = read.csv2("theta_groupes.csv",header=TRUE)
groupeA <- subset(groupes, groupe=="A")
groupeE <- subset(groupes, groupe=="E")
groupeT <- subset(groupes, groupe=="T")
windows(10,2)
stripchart(groupeT$theta, col="blue", main="Répartition des participants sur l'échelle de sécurité d'attachement", xlim=range(-1.7:1.7), xaxt="n")
windows(10,2)
stripchart(groupeE$theta, col="red", xlim=range(-1.7:1.7), xaxt="n")
windows(10,2)
stripchart(groupeA$theta, col="green", xlim=range(-1.7:1.7), xlab="Sécurité d'attachement")
# Calcul des fonctions de réponse espérée
catprobs = function(object, theta) {
  X <- object$X
  mt_vek <- apply(X, 2L, max, na.rm = TRUE)   # number of categories - 1 for each item
  mt_ind <- rep(seq_along(mt_vek), mt_vek)
  #--------compute list matrix of probabilites for fixed theta)
  p.list <- tapply(object$betapar, mt_ind, function(beta.i){
              beta.i <- c(0, beta.i)
              ind.h <- 0:(length(beta.i)-1)
              theta.h <- tcrossprod(ind.h, theta) # ind.h %*% t(theta) # multiply category with
              tb <- exp(theta.h + beta.i)
              denom <- colSums(tb)
              pi.mat <- apply(tb, 1L, function(y){ y/denom })
              return(pi.mat)
            })
  return(p.list)
}
```

```
Ntheta = 100
th = seq(-4,4,len=100)
probs = catprobs(pcm,th)
E = matrix(0,Ntheta,0)
for(i in 1:length(probs))  E = cbind(E,probs[[i]]%*%c(0:(ncol(probs[[i]])-1)))
colnames(E) = colnames(cheap)
E = E[,k]
delta = delta[k]
par(mfrow=c(4,5))
for(i in 1:20) {
  plot(th,E[,i],type="l",lwd=3,col="blue",main=colnames(E)[i],xlab="Score latent",ylab="IntensitÃ© attendue de rÃ©ponse")
  abline(v=delta[i],lty=2,col="grey",lwd=2)
}
dev.copy2pdf(file="erf.pdf")
# Analyse des patterns de groupes
# histogramme global
hist(theta, xlim=c(-2,1.5), xlab = "theta", ylab = "Fréquence", main = "Distribution des scores CHEAP de l'échantillon total au CHEAP", cex.main=1)
# histogramme par groupe
groupes = read.csv2("theta_groupes.csv",header=TRUE)
groupeA <- subset(groupes, groupe=="A")
groupeE <- subset(groupes, groupe=="E")
groupeT <- subset(groupes, groupe=="T")
hist(groupeA$theta, xlim=c(-2,1.5), xlab = "theta", ylab = "Fréquence", main = "Distribution des scores CHEAP du groupe A", cex.main=1)
hist(groupeE$theta, xlim=c(-2,1.5), xlab = "theta", ylab = "Fréquence", main = "Distribution des scores CHEAP du groupe E", cex.main=1)
hist(groupeT$theta, xlim=c(-2,1.5), xlab = "theta", ylab = "Fréquence", main = "Distribution des scores CHEAP du groupe T", cex.main=1)
# Test de normalité
shapiro.test(groupeE$theta)
# Test de Kruskal-Wallis
kruskal.test(theta, groupes$groupe)
# Calcul des scores à partir du total au CHEAP (une fois les items à mauvais infit et outfit enlevés
somme <- apply(cheap, 1, sum)
################################################################################
############################ Analyses decriptives ##########################
descr = read.csv2("PASSATIONS (2).csv",header=TRUE)
# Variable récit (de 0, récit monogéré, à 2, récit polygéré)
# Comptage du nombre d'occurences de 0, 1 ou 2 dans les différents groupes
table(descr$groupe,descr$recit)
# inférence bayésienne sur table de contingence
library(AtelieR)
```

```
##############################################################################
# Création des 3 groupes pour faciliter les analyses
descrT = subset(descr, groupe=="T")
descrA = subset(descr, groupe=="A")
descrE = subset(descr, groupe=="E")
##############################################################################
# Variables âge de la mère et âge du père
mean(descr$âge_mère, na.rm=TRUE)
sd(descr$age_mzre, na.rm=TRUE)
mean(descr$age_pere, na.rm=TRUE)
sd(descr$age_pere, na.rm=TRUE)
# Pour le groupe T
mean(descrT$âge_mère, na.rm=TRUE)
sd(descrT$âge_mère, na.rm=TRUE)
mean(descrT$âge_père, na.rm=TRUE)
sd(descrT$âge_père, na.rm=TRUE)
# Pour le groupe A
mean(descrA$âge_mère, na.rm=TRUE)
sd(descrA$âge_mère, na.rm=TRUE)
mean(descrA$âge_père, na.rm=TRUE)
sd(descrA$âge_père, na.rm=TRUE)
# Pour le groupe E
mean(descrE$âge_mère, na.rm=TRUE)
sd(descrE$âge_mère, na.rm=TRUE)
mean(descrE$âge_père, na.rm=TRUE)
sd(descrE$âge_père, na.rm=TRUE)
# Y a-t-il des différences entre les groupes?
library(AtelieR)
# utilisation de la librairie R2STATS pour faire cette procédure car pas d'homogénéité des variances et distribution non-normale (bornée à gauche) => loi gamma
##############################################################################
# Création des variables âge de conception
age_conception_mere=descr$age_mere-(descr$age/12)
age_conception_pere=descr$age_pere-(descr$age/12)
groupe = descr$groupe
ages = data.frame(groupe, age_conception_mere, age_conception_pere)
write.csv2(ages, file = "ages.csv", row.names=FALSE)
##############################################################################
# Variable niveau d'études des parents
table(descr$groupe, descr$études_mère)
table(descr$groupe, descr$études_père)
summary(descr$études_mère)
summary(descr$études_mère)
```

```
summary(descr$études_père)
################################################################################
# Variable place dans la fratrie
table(descr$groupe, descr$place_fratrie)
library(AtelieR)
################################################################################
# Scores aux SPM
# Histogrammes pour analyser la distribution des scores
hist(descr$equiv_SPM, xlim = range(0:60),  plot = TRUE)
hist(descrT$equiv_SPM, xlim = range(0:60),  plot = TRUE)
hist(descrA$equiv_SPM, xlim = range(0:60),  plot = TRUE)
hist(descrE$equiv_SPM, xlim = range(0:60),  plot = TRUE)
summary(descrA$equiv_SPM)
sd(descrA$equiv_SPM, na.rm=TRUE)
# Tests de Shapiro pour tester la normalité
shapiro.test(descr$equiv_SPM)
shapiro.test(descrT$equiv_SPM)
shapiro.test(descrA$equiv_SPM)
shapiro.test(descrE$equiv_SPM)
# Test de comparaison des moyennes (test non paramétrique sans hypothèse de normalité car une des populations pas normalement distribuée)
kruskal.test(descr$equiv_SPM, descr$groupe)
################################################################################
# Scores à l'EVIP
# Histogrammes pour analyser la distribution des scores
hist(descr$EVIP, xlim = range(0:160),  plot = TRUE)
hist(descrT$EVIP, xlim = range(0:140),  plot = TRUE)
hist(descrA$EVIP, xlim = range(0:140),  plot = TRUE)
hist(descrE$EVIP, xlim = range(0:140),  plot = TRUE)
summary(descrT$EVIP)
sd(descrT$EVIP, na.rm=TRUE)
# Tests de Shapiro pour tester la normalité
shapiro.test(descr$EVIP)
shapiro.test(descrT$EVIP)
shapiro.test(descrA$EVIP)
shapiro.test(descrE$EVIP)
# Test de comparaison des moyennes (test non paramétrique sans hypothèse de normalité car une des populations pas normalement distribuée)
kruskal.test(descr$EVIP, descr$groupe)
################################################################################
# Représentations d'attachement des parents, mesurées à l'aide de l'ASQ
# Liaison entre version maternelle et paternelle
tabASQ = table(descr$ASQ_M, descr$ASQ_P)
```

```
mosaicplot(tabASQ, col = c("royalblue4", "royalblue", "dodgerblue", "deepskyblue"),xlab = "Attachement maternel (catégories ASQ)", ylab = "Attachement paternel (catégories ASQ)", main = "Attachements maternels et paternels croisés")

# Patterns d'attachement selon les groupes

# Histogrammes pour analyser la distribution des scores pour la version maternelle

# beside = F permet d'afficher du cumulé, = T permet d'afficher des barres côte à côte

tabM = table(descr$ASQ_M, descr$groupe)

tabM2 = round(prop.table(tabM, margin = 2)*100, 1)

barplot(tabM2, beside=F, col = c("#3C37D4","#59D4AF","#D55858", "#ECEC42", "#3C37D4","#59D4AF","#D55858", "#ECEC42","#3C37D4","#59D4AF","#D55858", "#ECEC42"), xlab = "Groupes de participants", ylab = "Pourcentages", legend.text=TRUE, args.legend = list(x = "topright", bty = "n", inset=c(-0.10, 0)), main = "Représentations d'attachement des mères")

# Idem pour la version paternelle

tabP = table(descr$ASQ_P, descr$groupe)

tabP2 = round(prop.table(tabP, margin = 2)*100, 1)

barplot(tabP2, beside=F, col = c("#3C37D4","#59D4AF","#D55858", "#ECEC42", "#3C37D4","#59D4AF","#D55858", "#ECEC42","#3C37D4","#59D4AF","#D55858", "#ECEC42"), xlab = "Groupes de participants", ylab = "Pourcentages", legend.text=TRUE, args.legend = list(x = "topright", bty = "n", inset=c(-0.10, 0)), main = "Représentations d'attachement des pères")

# Comparaison des patterns d'attachement selon les groupes

library(AtelieR)

#############################################################################

# Stress parental, mesuré par le SIPA pour les groupes A et T, par le SPI pour le groupe E

# Représentation graphique des rangs percentiles

plot(descr$groupe,descr$stress_M_eft_pctile, xlab = "groupes de participants", ylab = "rangs percentiles au SIPA/PSI", main = "Niveau de stress rapporté par les mères des trois groupes de participants", cex.main = 0.8)

plot(descr$groupe,descr$stress_P_eft_pctile, xlab = "groupes de participants", ylab = "rangs percentiles au SIPA/PSI", main = "Niveau de stress rapporté par les pères des trois groupes de participants", cex.main = 0.8)

plot(descr$groupe,descr$stress_M_eft_T, xlab = "groupes de participants", ylab = "scores T au SIPA/PSI", main = "Niveau de stress rapporté par les mères des trois groupes de participants", cex.main = 0.8)

plot(descr$groupe,descr$stress_P_eft_T, xlab = "groupes de participants", ylab = "scores T au SIPA/PSI", main = "Niveau de stress rapporté par les pères des trois groupes de participants", cex.main = 0.8)

# tests de notmalité

shapiro.test(descrA$stress_P_eft_T)

# test de Kruskal

kruskal.test(descr$stress_M_eft_T, descr$groupe)

# Degré de condordance entre les pères et les mères

# Représentation graphique des scores T domaine enfant

plot(descr$stress_M_eft_T, descr$stress_P_eft_T, xlab = "Scores T des mères SIPA/SPI", ylab = "Scores T des pères SIPA/SPI", main = "Stress parental maternel et paternel")

# Corrélation père-mère

cor.test(descr$stress_M_eft_T, descr$stress_P_eft_T, use="pairwise.complete.obs")

#############################################################################

# Entretien parental (ER)

# Représentations graphiques

library(ggplot2)

p <- ggplot(data=descr, aes(x=descr$groupe, y=descr$ER_M_joie))
```

```
p <- p + geom_boxplot()
p <- p + geom_dotplot(binaxis='y', stackdir='center', dotsize=0.5)
p <- p + ggtitle("item joie mère")
p <- p + xlab("groupes de participants") + ylab("Scores EVA 0-100")
my.theme <- theme_bw()+ theme(axis.text=element_text(size=16))
p <- p + my.theme
p
p <- ggplot(data=descr, aes(x=descr$groupe, y=descr$ER_P_joie))
p <- p + geom_boxplot()
p <- p + geom_dotplot(binaxis='y', stackdir='center', dotsize=0.5)
p <- p + ggtitle("item joie père")
p <- p + xlab("groupes de participants") + ylab("Scores EVA 0-100")
my.theme <- theme_bw()+ theme(axis.text=element_text(size=16))
p <- p + my.theme
p
p <- ggplot(data=descr, aes(x=descr$groupe, y=descr$ER_M_tristesse))
p <- p + geom_boxplot()
p <- p + geom_dotplot(binaxis='y', stackdir='center', dotsize=0.5)
p <- p + ggtitle("item tristesse mère")
p <- p + xlab("groupes de participants") + ylab("Scores EVA 0-100")
my.theme <- theme_bw()+ theme(axis.text=element_text(size=16))
p <- p + my.theme
p
p <- ggplot(data=descr, aes(x=descr$groupe, y=descr$ER_P_tristesse))
p <- p + geom_boxplot()
p <- p + geom_dotplot(binaxis='y', stackdir='center', dotsize=0.5)
p <- p + ggtitle("item tristesse père")
p <- p + xlab("groupes de participants") + ylab("Scores EVA 0-100")
my.theme <- theme_bw()+ theme(axis.text=element_text(size=16))
p <- p + my.theme
p
p <- ggplot(data=descr, aes(x=descr$groupe, y=descr$ER_M_anxiete))
p <- p + geom_boxplot()
p <- p + geom_dotplot(binaxis='y', stackdir='center', dotsize=0.5)
p <- p + ggtitle("item anxiété mère")
p <- p + xlab("groupes de participants") + ylab("Scores EVA 0-100")
my.theme <- theme_bw()+ theme(axis.text=element_text(size=16))
p <- p + my.theme
p
p <- ggplot(data=descr, aes(x=descr$groupe, y=descr$ER_P_anxiete))
p <- p + geom_boxplot()
p <- p + geom_dotplot(binaxis='y', stackdir='center', dotsize=0.5)
```

```
p <- p + ggtitle("item anxiété père")
p <- p + xlab("groupes de participants") + ylab("Scores EVA 0-100")
my.theme <- theme_bw()+ theme(axis.text=element_text(size=16))
p <- p + my.theme
p
p <- ggplot(data=descr, aes(x=descr$groupe, y=descr$ER_M_curiosite))
p <- p + geom_boxplot()
p <- p + geom_dotplot(binaxis='y', stackdir='center', dotsize=0.5)
p <- p + ggtitle("item curiosité mère")
p <- p + xlab("groupes de participants") + ylab("Scores EVA 0-100")
my.theme <- theme_bw()+ theme(axis.text=element_text(size=16))
p <- p + my.theme
p
p <- ggplot(data=descr, aes(x=descr$groupe, y=descr$ER_P_curiosite))
p <- p + geom_boxplot()
p <- p + geom_dotplot(binaxis='y', stackdir='center', dotsize=0.5)
p <- p + ggtitle("item curiosité père")
p <- p + xlab("groupes de participants") + ylab("Scores EVA 0-100")
my.theme <- theme_bw()+ theme(axis.text=element_text(size=16))
p <- p + my.theme
p
p <- ggplot(data=descr, aes(x=descr$groupe, y=descr$ER_P_colere))
p <- p + geom_boxplot()
p <- p + geom_dotplot(binaxis='y', stackdir='center', dotsize=0.5)
p <- p + ggtitle("item colère père")
p <- p + xlab("groupes de participants") + ylab("Scores EVA 0-100")
my.theme <- theme_bw()+ theme(axis.text=element_text(size=16))
p <- p + my.theme
p
p <- ggplot(data=descr, aes(x=descr$groupe, y=descr$ER_M_culpabilite))
p <- p + geom_boxplot()
p <- p + geom_dotplot(binaxis='y', stackdir='center', dotsize=0.5)
p <- p + ggtitle("item culpabilité mère")
p <- p + xlab("groupes de participants") + ylab("Scores EVA 0-100")
my.theme <- theme_bw()+ theme(axis.text=element_text(size=16))
p <- p + my.theme
p
p <- ggplot(data=descr, aes(x=descr$groupe, y=descr$ER_P_culpabilite))
p <- p + geom_boxplot()
p <- p + geom_dotplot(binaxis='y', stackdir='center', dotsize=0.5)
p <- p + ggtitle("item culpabilité père")
p <- p + xlab("groupes de participants") + ylab("Scores EVA 0-100")
```

```
my.theme <- theme_bw()+ theme(axis.text=element_text(size=16))
p <- p + my.theme
p
p <- ggplot(data=descr, aes(x=descr$groupe, y=descr$ER_M_fierte))
p <- p + geom_boxplot()
p <- p + geom_dotplot(binaxis='y', stackdir='center', dotsize=0.5)
p <- p + ggtitle("item fierté mère")
p <- p + xlab("groupes de participants") + ylab("Scores EVA 0-100")
my.theme <- theme_bw()+ theme(axis.text=element_text(size=16))
p <- p + my.theme
p
p <- ggplot(data=descr, aes(x=descr$groupe, y=descr$ER_P_fierte))
p <- p + geom_boxplot()
p <- p + geom_dotplot(binaxis='y', stackdir='center', dotsize=0.5)
p <- p + ggtitle("item fierté père")
p <- p + xlab("groupes de participants") + ylab("Scores EVA 0-100")
my.theme <- theme_bw()+ theme(axis.text=element_text(size=16))
p <- p + my.theme
p
p <- ggplot(data=descr, aes(x=descr$groupe, y=descr$ER_M_honte))
p <- p + geom_boxplot()
p <- p + geom_dotplot(binaxis='y', stackdir='center', dotsize=0.5)
p <- p + ggtitle("item honte mère")
p <- p + xlab("groupes de participants") + ylab("Scores EVA 0-100")
my.theme <- theme_bw()+ theme(axis.text=element_text(size=16))
p <- p + my.theme
p
p <- ggplot(data=descr, aes(x=descr$groupe, y=descr$ER_P_honte))
p <- p + geom_boxplot()
p <- p + geom_dotplot(binaxis='y', stackdir='center', dotsize=0.5)
p <- p + ggtitle("item honte père")
p <- p + xlab("groupes de participants") + ylab("Scores EVA 0-100")
my.theme <- theme_bw()+ theme(axis.text=element_text(size=16))
p <- p + my.theme
p
p <- ggplot(data=descr, aes(x=descr$groupe, y=descr$ER_M_degout))
p <- p + geom_boxplot()
p <- p + geom_dotplot(binaxis='y', stackdir='center', dotsize=0.5)
p <- p + ggtitle("item dégoût mère")
p <- p + xlab("groupes de participants") + ylab("Scores EVA 0-100")
my.theme <- theme_bw()+ theme(axis.text=element_text(size=16))
p <- p + my.theme
```

```
p
p <- ggplot(data=descr, aes(x=descr$groupe, y=descr$ER_P_degout))
p <- p + geom_boxplot()
p <- p + geom_dotplot(binaxis='y', stackdir='center', dotsize=0.5)
p <- p + ggtitle("item dégoût père")
p <- p + xlab("groupes de participants") + ylab("Scores EVA 0-100")
my.theme <- theme_bw()+ theme(axis.text=element_text(size=16))
p <- p + my.theme
p
#######
# Test de normalité pour les items
shapiro.test(descrT$ER_P_degout)
# => Test de Kruskal-Wallis pour comparaison A/E/T
kruskal.test(descr$ER_P_degout, descr$groupe)
joieM = mean(descr$ER_M_joie, na.rm=TRUE)
joieP = mean(descr$ER_P_joie, na.rm=TRUE)
tristesseM = mean(descr$ER_M_tristesse, na.rm=TRUE)
tristesseP = mean(descr$ER_P_tristesse, na.rm=TRUE)
anxieteM = mean(descr$ER_M_anxiete, na.rm=TRUE)
anxieteP = mean(descr$ER_P_anxiete, na.rm=TRUE)
curiositeM = mean(descr$ER_M_curiosite, na.rm=TRUE)
curiositeP = mean(descr$ER_P_curiosite, na.rm=TRUE)
colereM = mean(descr$ER_M_colere, na.rm=TRUE)
colereP = mean(descr$ER_P_colere, na.rm=TRUE)
culpabiliteM = mean(descr$ER_M_culpabilite, na.rm=TRUE)
culpabiliteP = mean(descr$ER_P_culpabilite, na.rm=TRUE)
fierteM = mean(descr$ER_M_fierte, na.rm=TRUE)
fierteP = mean(descr$ER_P_fierte, na.rm=TRUE)
honteM = mean(descr$ER_M_honte, na.rm=TRUE)
honteP = mean(descr$ER_P_honte, na.rm=TRUE)
degoutM = mean(descr$ER_M_degout, na.rm=TRUE)
degoutP = mean(descr$ER_P_degout, na.rm=TRUE)
moyennes = data.frame(joieM,tristesseM, anxieteM, curiositeM, colereM, culpabiliteM, fierteM, honteM, degoutM,
joieP, tristesseP, anxieteP, curiositeP, colereP, culpabiliteP, fierteP, honteP, degoutP)
write.csv2(moyennes, file = "moyennesemotions.csv", row.names=FALSE)
# Création d'un graphique permettant de visualiser simplement les moyennes M et P
scoremotions = c(degoutM, degoutP, honteM, honteP, tristesseM, tristesseP, culpabiliteM, culpabiliteP, colereM,
colereP, anxieteM, anxieteP, curiositeM, curiositeP, fierteM, fierteP, joieM, joieP)
emotions = c("dégoûtM", "dégoûtP", "honteM", "honteP", "tristesseM", "tristesseP", "culpabilitéM", "culpabilitéP",
"colèreM", "colèreP", "anxiétéM", "anxiétéP", "curiositéM", "curiositéP", "fiertéM", "fiertéP", "joieM", "joieP")
tablemotions = data.frame(emotions, scoremotions)
write.csv2(tablemotions, file = "emotions.csv", row.names=FALSE)
couleurs = c("darkslateblue", "darkgreen", "darkslateblue", "darkgreen","darkslateblue",
"darkgreen","darkslateblue", "darkgreen","darkslateblue", "darkgreen","darkslateblue", "darkgreen","darkslateblue",
```

```
"darkgreen","darkslateblue", "darkgreen","darkslateblue", "darkgreen")
    plot(tablemotions, x, lab = "émotions", ylab = "score de 0 à 100", ylim = range(0:100), cex.axis=0.5, main = "niveau d'émotions", col = couleurs)
    # Calcul des corrélations entre version maternelle et paternelle
    cor.test(descr$ER_M_moypos, descr$ER_P_moypos)
    cor.test(descr$ER_M_moyneg, descr$ER_P_moyneg)
    ##############################################################################
    ##### CBCL
    # Test de normalité
    shapiro.test(descrT$CBCL_M_tot_T)
    shapiro.test(descrE$CBCL_M_tot_T)
    shapiro.test(descrA$CBCL_M_tot_T)
    shapiro.test(descrT$CBCL_P_tot_T)
    shapiro.test(descrE$CBCL_P_tot_T)
    shapiro.test(descrA$CBCL_P_tot_T)
    # Test non-paramétrique pour les scores maternels
    kruskal.test(descr$CBCL_M_tot_T, descr$groupe)
    library(AtelieR)
    # graphiques
    plot(descr$groupe,descr$CBCL_M_tot_T, xlab = "groupes de participants", ylab = "scores T au CBCL", cex.main = 0.8)
    plot(descr$groupe,descr$CBCL_P_tot_T, xlab = "groupes de participants", ylab = "scores T au CBCL", cex.main = 0.8)
    # Concordance entre version paternelle et version maternelle
    plot(descr$CBCL_M_int_T, descr$CBCL_P_int_T, xlab = "Scores T des mères", ylab = "Scores T des pères", main = "Comportements difficiles de l'enfant (problèmes internalisés)", cex.main = 1)
    cor.test(descr$CBCL_M_int_T, descr$CBCL_P_int_T, use="pairwise.complete.obs")
    plot(descr$CBCL_M_ext_T, descr$CBCL_P_ext_T, xlab = "Scores T des mères", ylab = "Scores T des pères", main = "Comportements difficiles de l'enfant (problèmes externalisés)", cex.main = 1)
    cor.test(descr$CBCL_M_ext_T, descr$CBCL_P_ext_T, use="pairwise.complete.obs")
    plot(descr$CBCL_M_tot_T, descr$CBCL_P_tot_T, xlab = "Scores T des mères", ylab = "Scores T des pères", main = "Comportements difficiles de l'enfant (total)", cex.main = 1)
    cor.test(descr$CBCL_M_tot_T, descr$CBCL_P_tot_T, use="pairwise.complete.obs")
    ##############################################################################
    ################################### GLM ######################################
    tout = read.csv2("PASSATIONS.csv",row.names=1, header=TRUE)
    ##########################################" avec variables mères seulement
    #création d'un data frame avec seulement les variables utilisées
    var = tout[,c("groupe","age","score_CHEAP","equiv_SPM","EVIP","longueur_separation_JJ","ASQ_M","stress_M_eft_T","ER_M_moypos","ER_M_moyneg","CBCL_M_tot_T")]
    # Attention : la variable ASQ_M est catégorielle mais est saisie en entiers
    var$ASQ_M = as.factor(var$ASQ_M)
    levels(var$ASQ_M) = c("Préoccupée","Autonome","Ambivalente","Evitante")
    # On impute les données manquantes par FAMD (Factor Analysis for Mixed Data).
```

```
# Une analyse préliminaire en Ã©cartant tous les sujets défaillants suggère 3 facteurs.
# Donc on impute avec 3 composantes
library(missMDA)
imp = imputeFAMD(var,ncp=3)$completeObs
# Il est intéressant de regarder les résultats de cette Analyse factorielle pour Données Mixtes (continues et catégorielles)
library(FactoMineR)
pc = FAMD(imp)
summary(pc)
# Affichage de la solution factorielle
par(mfrow=c(2,2))
# Variables
par(mfrow=c(1,1))
plot(pc,choix="quanti",axes=c(1,2),cex.main=0.9, cex.lab=0.8,cex=0.7) # Variables numériques
dev.copy2pdf(file="varnum1-2.pdf")
plot(pc,choix="quanti",axes=c(1,3),cex.main=0.9, cex.lab=0.8,cex=0.7)
dev.copy2pdf(file="varnum1-3.pdf")
par(mfrow=c(1,1))
plot(pc,choix="ind",axes=c(1,2),cex.main=0.9, cex.lab=0.8,cex=0.6) # Observations
dev.copy2pdf(file="part1-2.pdf")
plot(pc,choix="ind",axes=c(1,3),cex.main=0.9, cex.lab=0.8,cex=0.6) # Observations
dev.copy2pdf(file="part1-3.pdf")
# Modèle additif avec interaction de groupe (forward)
library(MASS)
M0 = lm(score_CHEAP ~ 1,data=imp)
Mc = lm(score_CHEAP~groupe*ASQ_M*(age+equiv_SPM+EVIP+longueur_separation_JJ+stress_M_eft_T+ER_M_moypos+ER_M_moyneg+CBCL_M_tot_T),data=imp)
best1 = stepAIC(M0,
        scope = score_CHEAP~groupe*ASQ_M*(age+equiv_SPM+EVIP+longueur_separation_JJ+stress_M_eft_T+ER_M_moypos+ER_M_moyneg+CBCL_M_tot_T),
        k=log(nrow(var)), # BIC
        direction="both")
summary(best1)
# Modèle additif (backward)
M0 = lm(score_CHEAP ~ 1,data=imp)
Mc = lm(score_CHEAP~groupe*ASQ_M*(age+equiv_SPM+EVIP+longueur_separation_JJ+stress_M_eft_T+ER_M_moypos+ER_M_moyneg+CBCL_M_tot_T),data=imp)
best2 = stepAIC(Mc,
        scope = score_CHEAP~groupe*ASQ_M*(age+equiv_SPM+EVIP+longueur_separation_JJ+stress_M_eft_T+ER_M_moypos+ER_M_moyneg+CBCL_M_tot_T),
        k=log(nrow(var)),
        direction="both")
```

```
summary(best2)
# Analyse des résidus
shapiro.test(residuals(best1))
## résidus
plot(lm4$res)
identify(1:117, lm4$res, participant)
rs <- rstudent(lm4)
plot(rs, ylab = "résidus")
abline(h=c(-2,0,2), lty = c(2,1,2), col = c("red","blue","red"))
## leverages
x <- model.matrix(lm4)
lev <- hat(x)
plot(lev)
abline(h=2*5/50)
sum(lev)
lev[lev > 0.2]
# normalité des erreurs se voit sur le graphique Q-Q
qqnorm(lm4$res,ylab="Raw Residuals")
qqline(lm4$res)
hist(tout$score_CHEAP, xlab="scores CHEAP", ylab="Fréquence", main =" ")
# calcul normalité scores CHEAP
shapiro.test(tout$score_CHEAP)
# vérification que pas de colinéarité
# corrélation entre variables qualitatives
cor.test(tout$equiv_SPM,tout$longueur_separation_JJ)
################################################################################
################################## T21 ##################################
tout = read.csv2("PASSATIONS3.csv",row.names=1, header=TRUE)
library(BioStatR)
eta2(tout$score_CHEAP, tout$RDI_mere)
eta2(tout$score_CHEAP, tout$RDI_pere)
lm <- lm(tout$score_CHEAP~tout$RDI_mere)
summary(lm)
lm <- lm(tout$score_CHEAP~tout$RDI_pere)
summary(lm)
boxplot(tout$score_CHEAP~tout$RDI_mere)
boxplot(tout$score_CHEAP~tout$RDI_pere)
```

Annexe 14 : Caractéristiques des items au CHEAP et paramètres de personnes (N=114)

Items	Position	Seuil 1	Seuil 2	Seuil 3	Seuil 4	INFIT	OUTFIT
I9.AutoDevoirMere	-1,063	-2,510	-0,380	0,805	-2,164	0,756	0,647
I8.AutoDevoirPere	-0,846	-1,379	-1,240	1,168	-1,931	0,609	0,426
I5.MereOccupee	-0,631	-1,557	-0,478	0,583	-1,073	0,839	0,791
I40.Blessure	-0,572	-0,362	0,370	-0,675	-1,621	0,989	0,976
I2.SecuPhysMere	-0,513	-0,422	0,644	-0,374	-1,900	0,842	0,732
I34.2.DepartActivites	-0,485	0,414	0,044	1,118	-3,517	1,027	0,884
I4.PereOccupe	-0,468	-0,827	-0,773	0,664	-0,935	1,115	1,103
I10.FrustrPere	-0,467	-1,603	-0,024	0,378	-0,621	1,101	1,085
I11.FrustrMere	-0,459	-1,781	0,191	0,693	-0,940	1,212	1,411
I12.FrustrAmi	-0,399	-0,951	-0,015	-0,006	-0,624	1,081	1,070
I25.MaladieMere	-0,381	-1,861	3,812	-1,084	-2,391	0,941	0,837
I1.SecuPhysPere	-0,361	0,209	0,380	0,082	-2,114	0,890	0,788
I35.RetourParents	-0,179	-0,731	1,204	0,424	-1,614	0,743	0,700
I26.MaladieAmi	-0,162	-1,367	2,139	0,740	-2,160	0,843	0,779
I24.MaladiePere	-0,138	-1,033	1,973	0,509	-1,999	0,975	0,992
I37.RetardMere	-0,109	0,053	-0,313	-0,597	0,422	1,417	1,727
I23.AmourAmi	-0,057	-0,393	3,543	-1,468	-1,907	1,283	2,869
I36.RetardPere	-0,029	0,265	-0,721	-0,266	0,604	0,922	1,101
I42.2.RetourMere	-0,009	-0,150	2,380	0,331	-2,595	0,955	0,899
I41.2.RetourPere	0,006	0,062	1,518	0,735	-2,292	1,058	0,957
I42.1.VoyageMere	0,244	1,370	0,267	0,972	-1,634	1,133	1,159
I22.AmourMere	0,245	0,116	3,088	-0,311	-1,915	0,928	0,909
I41.1.VoyagePere	0,306	1,802	-0,041	0,470	-1,006	1,072	1,089
I21.AmourPere	0,486	1,253	1,889	0,420	-1,618	0,940	0,933
I34.1.DepartSentiment	0,767	2,835	-0,127	2,770	-2,409	0,853	0,764

Tableau A.5 : Seuils des items, rangés par ordre de position, sur le continuum d'attachement.

Participant	Theta	Participant	Theta	Participant	Theta	Participant	Theta
QUE-E-089	-1,670	CLE-A-053	0,113	QUI-T-112	0,346	JUL-A-068	0,592
ROB-T-043	-1,032	MAE-A-021	0,133	LOU-E-060	0,368	ANT-A-083	0,592
GEO-E-074	-0,806	LYS-E-073	0,133	SIM-E-099	0,368	MAU-A-093	0,592
PAU-T-070	-0,603	ANT-T-029	0,154	MAT-A-008	0,391	THA-A-004	0,621
JUL-E-101	-0,489	GAB-A-067	0,175	NIK-A-017	0,391	JAD-E-090	0,621
CHA-E-102	-0,463	KYL-A-020	0,196	NOE-A-051	0,391	MIL-E-103	0,621
ADR-T-104	-0,463	LOR-A-050	0,196	NOR-E-058	0,391	CEL-E-117	0,621
TOM-T-114	-0,437	HAN-E-057	0,196	YAC-T-071	0,391	PAB-A-002	0,681
PIE-T-063	-0,387	MAE-E-091	0,196	ROM-A-001	0,414	ALY-A-031	0,681
JUL-E-088	-0,315	AUD-T-111	0,196	DEO-A-032	0,414	NOR-A-015	0,714
INE-T-064	-0,292	MAN-E-115	0,196	MAR-A-055	0,414	NOA-E-087	0,714
ALA-E-085	-0,292	ALI-T-049	0,216	LES-A-065	0,414	EST-A-018	0,748
LEO-A-024	-0,269	MAT-A-077	0,216	GLA-E-095	0,414	MAR-A-005	0,783
JEA-T-109	-0,202	LIS-A-010	0,238	CAM-A-040	0,438	JUL-A-009	0,783
CAL-A-012	-0,158	IRI-A-011	0,238	ANG-A-076	0,438	LIL-A-037	0,783
THO-A-075	-0,158	BEN-T-069	0,238	LOU-A-081	0,438	SAM-A-052	0,783
MAR-T-062	-0,137	FLO-A-033	0,259	LUC-A-034	0,462	SAR-A-078	0,783
TIM-A-035	-0,115	ARM-E-096	0,259	ALE-T-108	0,462	MAT-A-084	0,783
QUE-A-038	-0,094	LOU-E-098	0,280	HUG-A-016	0,487	MAR-A-030	0,862
GWE-A-042	-0,094	ENZ-T-110	0,302	CLE-A-079	0,512	EVA-A-006	0,906
ADA-A-026	-0,073	YOU-A-054	0,324	MAR-E-097	0,512	NIN-A-014	0,906
QUE-T-061	-0,073	STE-E-066	0,324	ARN-T-047	0,538	SUL-A-082	0,953
ROM-A-092	-0,073	RAP-A-023	0,346	ALA-A-059	0,538	LOU-T-044	1,065
LUC-T-106	-0,011	SMA-A-036	0,346	LIL-A-080	0,538	MAE-A-003	1,131
CLE-T-007	0,031	ANA-A-039	0,346	NOE-E-100	0,538	HUG-A-013	1,131
VIC-E-116	0,031	JAC-A-041	0,346	EWE-E-086	0,565	NIN-A-025	1,131
CAM-A-019	0,051	GER-A-046	0,346	YON-E-105	0,565	MAT-A-028	1,303
LOU-A-027	0,072	TIM-E-056	0,346	PAU-A-022	0,592		
LUC-T-045	0,072	FRA-T-107	0,346	ANA-A-048	0,592		

Tableau A.6 : Paramètres de personnes, rangés par ordre de position, sur le continuum d'attachement.

Annexe 15 : Profils de réponses au CHEAP

Participant	Nb 4	Nb 3	Nb 2	Nb 1	Nb 0	Total	θ	Participant	Nb 4	Nb 3	Nb 2	Nb 1	Nb 0	Total	θ
ROM-A-001	15	0	5	3	2	73	0,414	ALY-A-031	12	9	4	0	0	83	0,681
PAB-A-002	15	6	2	1	1	83	0,681	DEO-A-032	12	2	9	1	1	73	0,414
MAE-A-003	23	0	0	1	1	93	1,131	FLO-A-033	12	3	3	3	4	66	0,259
THA-A-004	18	0	4	1	2	81	0,621	LUC-A-034	16	2	1	3	3	75	0,462
MAR-A-005	16	6	2	0	1	86	0,783	TIM-A-035	4	5	7	3	6	48	-0,115
EVA-A-006	20	2	1	1	1	89	0,906	SMA-A-036	14	1	2	7	1	70	0,346
CLE-T-007	12	0	0	7	6	55	0,031	LIL-A-037	16	7	0	1	1	86	0,783
MAT-A-008	14	1	5	3	2	72	0,391	QUE-A-038	8	0	4	9	4	49	-0,094
JUL-A-009	17	5	0	3	0	86	0,783	ANA-A-039	13	2	4	4	2	70	0,346
LIS-A-010	8	7	4	4	2	65	0,238	CAM-A-040	14	2	3	6	0	74	0,438
IRI-A-011	14	0	2	5	4	65	0,238	JAC-A-041	13	3	3	3	3	70	0,346
CAL-A-012	9	0	0	10	6	46	-0,158	GWE-A-042	5	4	5	7	4	49	-0,094
HUG-A-013	19	5	1	0	0	93	1,131	ROB-T-043	3	0	2	1	19	17	-1,032
NIN-A-014	19	4	0	1	1	89	0,906	LOU-T-044	21	2	1	0	1	92	1,065
NOR-A-015	16	6	1	0	2	84	0,714	LUC-T-045	12	0	2	5	6	57	0,072
HUG-A-016	17	2	0	2	4	76	0,487	GER-A-046	14	2	3	2	4	70	0,346
NIK-A-017	12	4	5	2	2	72	0,391	ARN-T-047	18	0	1	4	2	78	0,538
EST-A-018	19	2	0	3	1	85	0,748	ANA-A-048	18	1	1	3	2	80	0,592
CAM-A-019	8	3	3	9	2	56	0,051	ALI-T-049	10	5	4	1	5	64	0,216
KYL-A-020	10	3	2	10	0	63	0,196	LOR-A-050	9	2	10	1	3	63	0,196
MAE-A-021	8	5	4	5	3	60	0,133	NOE-A-051	11	6	5	0	3	72	0,391
PAU-A-022	14	6	2	2	1	80	0,592	SAM-A-052	20	2	0	0	3	86	0,783
RAP-A-023	11	6	2	4	2	70	0,346	CLE-A-053	14	0	0	3	8	59	0,113
LEO-A-024	6	1	1	12	5	41	-0,269	YOU-A-054	15	2	1	1	6	69	0,324
NIN-A-025	23	0	0	1	1	93	1,131	MAR-A-055	13	6	0	3	3	73	0,414
ADA-A-026	6	2	6	8	3	50	-0,073	TIM-E-056	16	1	0	3	5	70	0,346
LOU-A-027	9	3	1	10	2	57	0,072	HAN-E-057	10	6	1	3	5	63	0,196
MAT-A-028	21	3	1	0	0	95	1,303	NOR-E-058	11	8	1	2	3	72	0,391
ANT-T-029	11	2	0	11	1	61	0,154	ALA-A-059	18	0	0	6	1	78	0,538
MAR-A-030	19	4	0	0	2	88	0,862	LOU-E-060	13	5	1	2	4	71	0,368

Participant	Nb 4	Nb 3	Nb 2	Nb 1	Nb 0	Total	θ	Participant	Nb 4	Nb 3	Nb 2	Nb 1	Nb 0	Total	θ
QUE-T-061	10	1	1	5	8	50	-0,073	MAE-E-091	11	1	5	6	2	63	0,196
MAR-T-062	7	0	6	7	5	47	-0,137	ROM-A-092	7	1	9	1	7	50	-0,073
PIE-T-063	6	0	1	10	8	36	-0,387	MAU-A-093	18	1	2	1	3	80	0,592
INE-T-064	5	0	7	6	7	40	-0,292	TAN-T-094	0	0	0	0	0	0	NA
LES-A-065	14	4	1	3	3	73	0,414	GLA-E-095	8	10	5	1	1	73	0,414
STE-E-066	13	3	0	8	1	69	0,324	ARM-E-096	13	1	4	3	4	66	0,259
GAB-A-067	13	0	0	10	2	62	0,175	MAR-E-097	15	3	2	4	1	77	0,512
JUL-A-068	17	4	0	0	4	80	0,592	LOU-E-098	14	0	3	5	3	67	0,280
BEN-T-069	15	0	0	5	5	65	0,238	SIM-E-099	17	0	0	3	5	71	0,368
PAU-T-070	5	0	0	8	12	28	-0,603	NOE-E-100	18	0	0	6	1	78	0,538
YAC-T-071	16	1	0	5	3	72	0,391	JUL-E-101	5	0	4	4	12	32	-0,489
SIM-T-072	0	0	0	0	25	0	NA	CHA-E-102	2	1	6	10	6	33	-0,463
LYS-E-073	10	2	5	4	4	60	0,133	MIL-E-103	18	2	0	3	2	81	0,621
GEO-E-074	4	0	2	2	17	22	-0,806	ADR-T-104	5	0	2	9	9	33	-0,463
THO-A-075	7	0	8	2	8	46	-0,158	YON-E-105	18	1	1	2	3	79	0,565
ANG-A-076	16	1	3	1	4	74	0,438	LUC-T-106	10	0	5	3	7	53	-0,011
MAT-A-077	12	4	1	2	6	64	0,216	FRA-T-107	15	0	5	0	5	70	0,346
SAR-A-078	20	2	0	0	3	86	0,783	ALE-T-108	17	0	1	5	2	75	0,462
CLE-A-079	18	0	2	1	4	77	0,512	JEA-T-109	8	0	1	10	6	44	-0,202
LIL-A-080	10	10	4	0	1	78	0,538	ENZ-T-110	14	0	3	6	2	68	0,302
LOU-A-081	12	5	5	1	2	74	0,438	AUD-T-111	12	2	3	3	5	63	0,196
SUL-A-082	21	2	0	0	2	90	0,953	QUI-T-112	14	2	3	2	4	70	0,346
ANT-A-083	18	2	0	2	3	80	0,592	NOE-T-113	0	0	0	0	0	0	NA
MAT-A-084	20	2	0	0	3	86	0,783	TOM-T-114	4	1	3	9	8	34	-0,437
ALA-E-085	6	0	4	8	7	40	-0,292	MAN-E-115	14	0	0	7	4	63	0,196
EWE-E-086	18	1	0	4	2	79	0,565	VIC-E-116	5	6	5	7	2	55	0,031
NOA-E-087	18	3	0	3	1	84	0,714	CEL-E-117	11	9	5	0	0	81	0,621
JUL-E-088	3	0	6	15	1	39	-0,315								
QUE-E-089	2	0	0	1	22	9	-1,670								
JAD-E-090	17	3	1	2	2	81	0,621								

Tableau A.7 : Profils de réponses au CHEAP.

Annexe 16 : Données correspondant à l'analyse descriptive du CBCL

		Groupe T	Groupe E	Groupe A
Moyennes CBCL	**Mères**	61,26	50,27	51,52
	Pères	59,00	47,25	48,52
Écarts-types CBCL	**Mères**	6,30	12,69	7,78
	Pères	6,70	9,69	9,21
Effectifs	**Mères**	23	26	40
	Pères	12	16	31
Valeur *p* test normalité	**Mères**	0.706 *	0.189 *	0.673 *
	Pères	0.998 *	0.485 *	0.198 *
Valeur *p* homogénéité variances	**Mères**	< 0,001		
	Pères	< 0,45 '		
Meilleur modèle	**Mères**	T > E et A (*BIC* = 658,070 ; *Pr(M|D)* = 0,890)		
	Pères	T > E et A (*BIC* = 434,040 ; *Pr(M|D)* = 0,860)		

* $p > 0,05$
' $p > 0,10$

Tableau A.8 : Valeurs correspondant à l'analyse descriptive du CBCL.

Annexe 17 : Données correspondant à l'analyse descriptive de l'ASQ

	Type d'attachement / groupe de participants	1 (Préoccupé)	2 (Autonome)	3 (Ambivalent)	4 (Évitant)	Total
Mères	**Groupe A**	48.9 %	48.9 %	2.2 %	0.0 %	100 %
	Groupe E	38.5 %	46.2 %	11.5 %	3.9 %	100 %
	Groupe T	41.7 %	54.2 %	4.2 %	0.0 %	100 %
	Estimation par le modèle pour l'échantillon total	43.4 %	48.5 %	6.1 %	2.0 %	100 %
Pères	**Groupe A**	68.8 %	21.9 %	6.3 %	3.1 %	100 %
	Groupe E	62.5 %	37.5 %	0.00 %	0.00 %	100 %
	Groupe T	69.2 %	23.1 %	7.7 %	0.00 %	100 %
	Estimation par le modèle pour l'échantillon total	64.6 %	26.2 %	6.2 %	3.1 %	100 %
Parents		53,2 %	40,4 %	5,1 %	1,3 %	100 %

Tableau A.9 : Répartition des parents dans les quatre catégories d'attachement à l'ASQ.

	Autonome	Préoccupé	Ambivalent	Évitant
Thèse E.P. (ASQ)	40,4 %	53,2 %	5,1 %	1,3 %
Recherche Paquette et al. (2001 ; ASQ)	35,1%	36,8%	8,4%	19,7%
Recherche van IJzendoorn et Bakermans-Kranenburg (1996)	56 %	10 %	18 %	16 %

Tableau A.10 : Comparaison des prévalences d'attachement obtenues chez les adultes dans trois recherches.

Annexe 18 : Données correspondant à l'analyse descriptive de l'ER

	Mères	Pères
Joie	0.839	0.106
Tristesse	0.677	0.261
Anxiété	0.945	0.737
Curiosité	0.081	0.008*
Colère	0.946	0.380
Culpabilité	0.650	0.793
Fierté	0.502	0.045*
Honte	0.752	0.518
Dégoût	0.423	0.359

* $p < 0,05$

Tableau A.11 : Résultats des tests de Kruskal-Wallis déterminant s'il existe une différence entre les groupes T, E et A.

	Mères	Pères
Joie	89,474	82,371
Tristesse	11,347	9,516
Anxiété	33,716	22,758
Curiosité	62,570	58,311
Colère	17,755	14,048
Culpabilité	19,189	13,871
Fierté	84,958	81,645
Honte	5,095	3,565
Dégoût	2,674	3,21

Tableau A.12 : Moyennes des niveaux d'émotions ressenties par les mères et les pères.

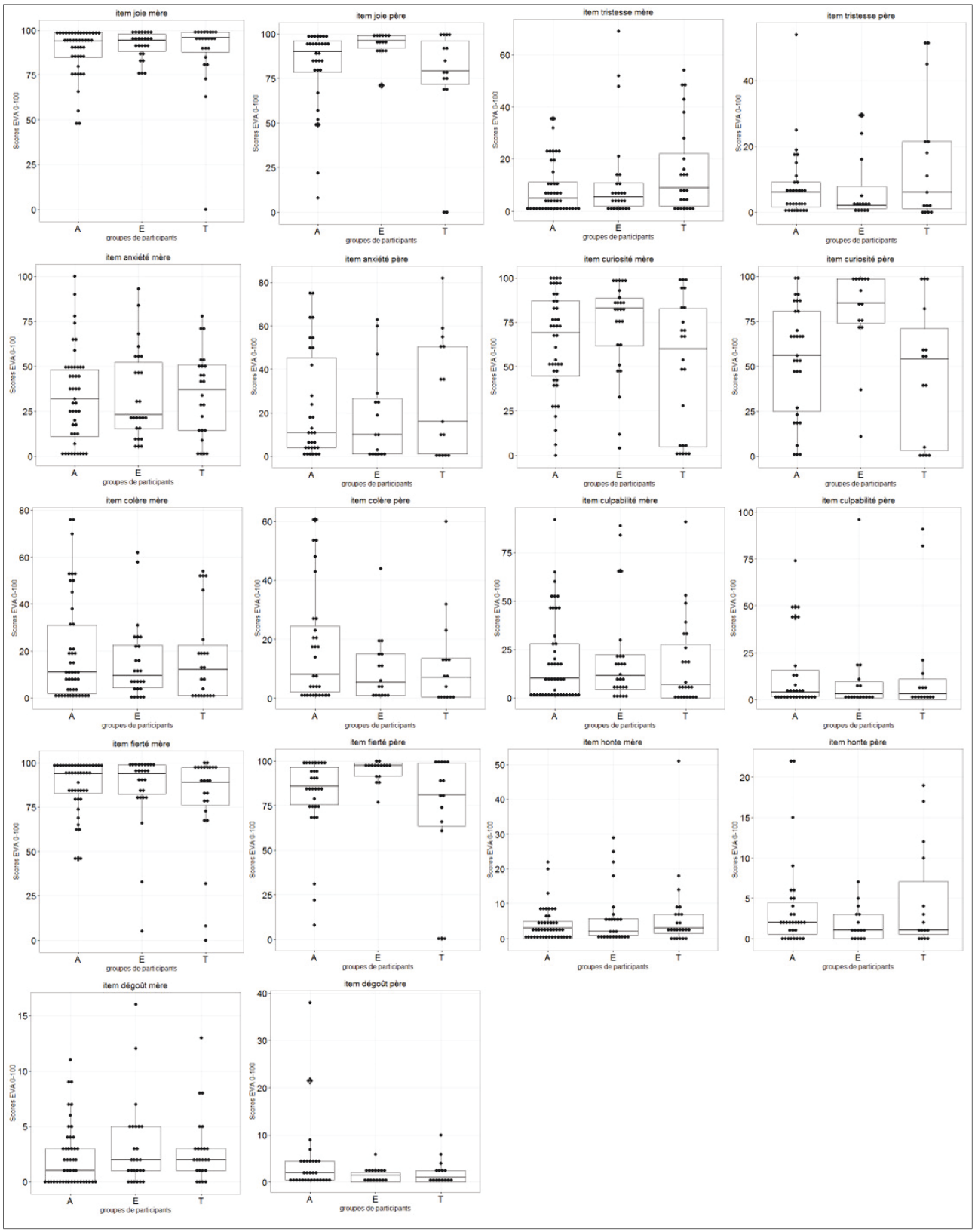


Figure A.1 : Représentation graphique des niveaux d'émotions (mères et pères).

Annexe 19 : Tests de normalité et tableaux de moyennes correspondant au niveau de stress parental

		Groupe T	Groupe E	Groupe A
Moyennes CBCL	**Mères**	53,11	44,78	50,34
	Pères	51,00	41,88	50,81
Écarts-types CBCL	**Mères**	4,16	7,84	4,97
	Pères	3,39	4,66	4,77
Effectifs	**Mères**	19	27	38
	Pères	13	16	31
Valeur p test normalité	**Mères**	0.675 *	0.1951 *	0.04987
	Pères	0.3891 *	0.9918 *	0.4656 *

* $p > 0,05$

Tableau A.13 : Valeurs correspondant à l'analyse descriptive du SIPA et du PSI.

Annexe 20 : Visualisation des participants sur les trois dimensions révélées par l'analyse factorielle

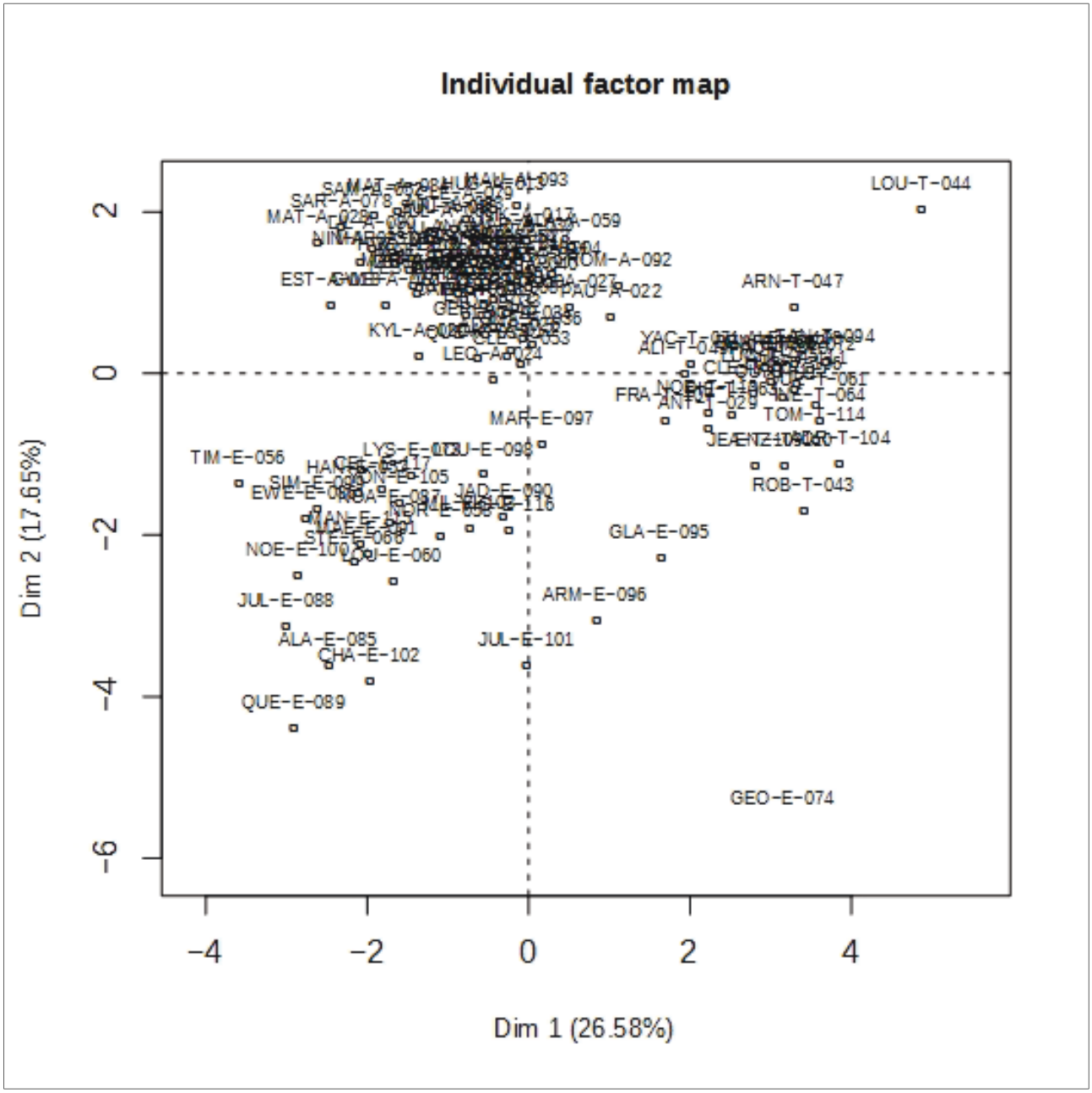


Figure A.2 : Visualisation des participants sur les dimensions 1 et 2.

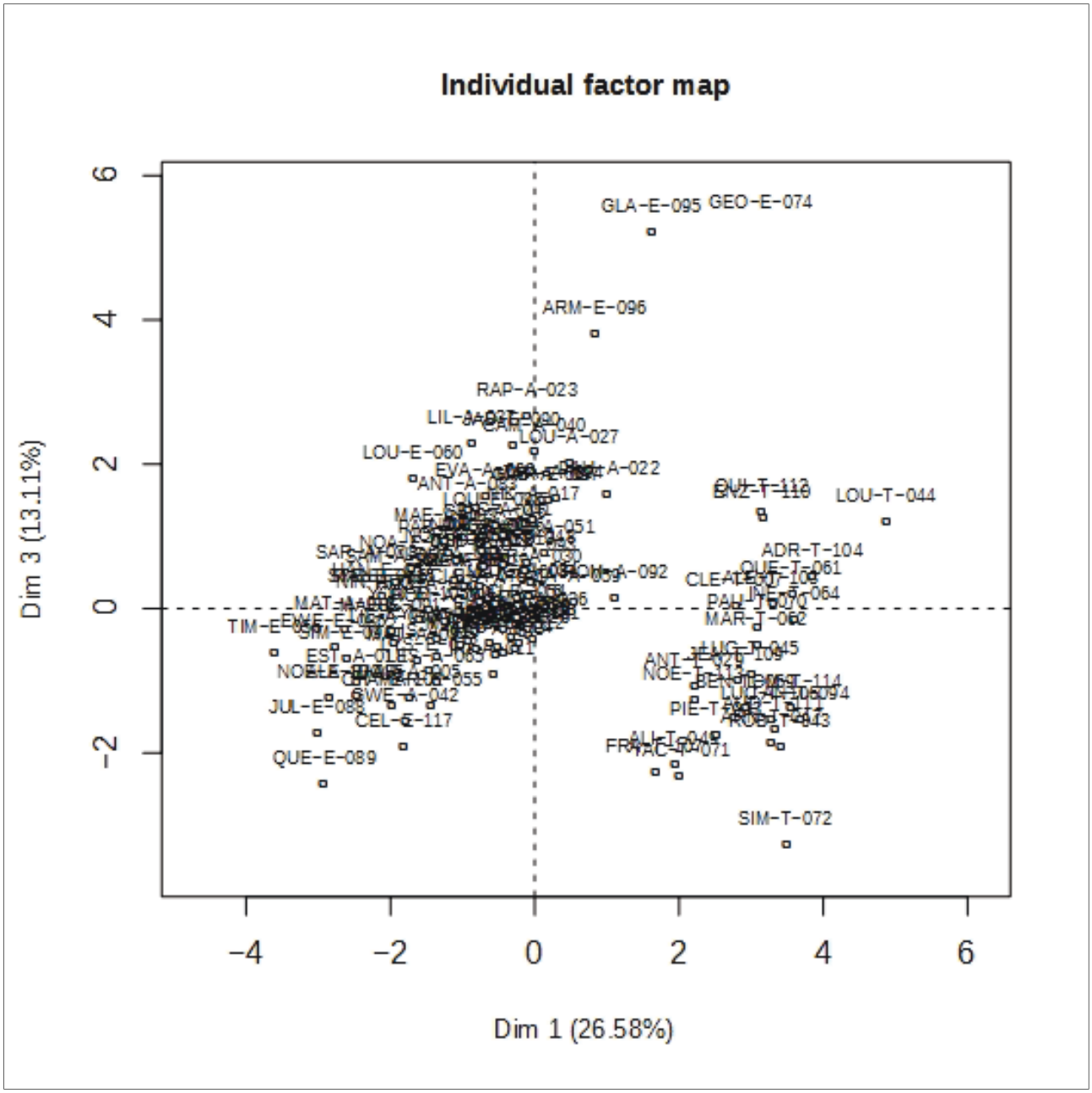


Figure A.3 : Visualisation des participants sur les dimensions 1 et 3.

Annexe 21 : Résultat de l'analyse de covariance

```
Call:
lm(formula = score_CHEAP ~ equiv_SPM + longueur_separation_JJ,
    data = imp)

Residuals:
     Min       1Q   Median       3Q      Max
-1.97348 -0.21737  0.00151  0.25305  0.88924

Coefficients:
                         Estimate Std. Error t value Pr(>|t|)
(Intercept)             -0.247930   0.101804  -2.435   0.0164 *
equiv_SPM                0.015754   0.002885   5.460 2.82e-07 ***
longueur_separation_JJ   0.012260   0.004921   2.491   0.0142 *
---
Signif. codes:  0 '***' 0.001 '**' 0.01 '*' 0.05 '.' 0.1 ' ' 1

Residual standard error: 0.3985 on 114 degrees of freedom
Multiple R-squared:  0.2315,    Adjusted R-squared:  0.218
F-statistic: 17.17 on 2 and 114 DF,  p-value: 3.033e-07
```

Annexe 22 : Guide à l'annonce du diagnostic

Ces quelques lignes ne prétendent pas remplacer les guides existants, il s'agit simplement d'un résumé des pistes obtenues auprès des parents :

- en cas de suspicion de Trisomie 21, en parler aux parents, car les parents et l'enfant sont sensibles aux non-dits ;
- faire l'annonce dans un lieu adéquat ;
- prendre le temps avec les parents, leur laisser le temps de poser des questions (ou de ne pas en poser) sans avoir peur du silence ;
- faire l'annonce aux deux parents ;
- resituer l'enfant dans son contexte, dans ses ressemblances avec ses proches, sans focaliser sur le handicap ;
- brosser un tableau de la situation ni trop positif ni trop négatif, donner des explications sur les incidences concrètes au quotidien ;
- donner une brochure aux parents (ils peuvent ne rien retenir si les informations leur ont été données alors qu'ils étaient sous le choc de l'annonce) ;
- proposer un suivi psychologique pour les parents si besoin (leur laisser une porte ouverte), si possible pris en charge par la sécurité sociale ;
- développer les partenariats avec les associations ;
- savoir gérer son propre rapport à la maladie pour ne pas se projeter sur la situation des parents, afin de pouvoir se rendre disponible ;
- éviter de plaquer des situations antérieures sur les parents : les parents ne seront pas obligatoirement malheureux et n'auront pas nécessairement besoin d'aide médicamenteuse ;
- respecter le choix des parents, quel qu'il soit (garder l'enfant ou non), sans propagande pro ou anti-avortement ou abandon.

En résumé, il s'agirait de respecter au maximum le rythme et les souhaits de la famille.

Annexe 23 : Transcription de l'entretien mené auprès de Zackari et ses parents

Entretien mené auprès des parents de Zackari

(E : expérimentateur ; M : Mère ; P : Père)

E : quand est-ce que vous avez réalisé pour la première fois que Zackari avait une Trisomie 21 ?

M : euh c'est mon mari qui me l'a annoncé on ne le savait pas avant la naissance donc il l'a annoncé en deux temps puisque Zackari est né il a eu des difficultés à la naissance donc il est né en urgence parce que son cœur bradychardait et euh il m'a dit je dis le bébé comment il va le bébé il me dit euh oui il y a des petits problèmes ils sont en train de faire des analyses problèmes cardiaques il m'a cité quelques maladies et puis il m'a dit c'est une trisomie 21 lourde parce que lui il a tout de suite vu qu'il était trisomique quand il est passé devant. Et donc le soir quand il est venu je dis il a une trisomie 21 il m'a dit oui donc voilà les médecins ne voulaient pas le confirmer tant qu'ils n'avaient pas le caryotype

E : d'accord

M : donc

P : et là elle a éclaté elle a commencé à pleurer

M : elle enregistre

P : non je plaisante (rires)

M : il faut être sérieux

E : pas grave, il n'y a que moi qui 'l'écouterai, c'est bon

M : j'avais pas le courage, j'étais encore sous anesthésie générale donc, enfin sous anesthésie de la césarienne

E : d'accord. Vous, vous l'avez su parce que vous l'avez deviné en fait ?

P : oui je l'ai vu passer ah oui je l'ai vu passer comme on avait un trisomique chez nous à ***, je voyais les traits, j'avais une idée comme ça de… mais c'est tout, mais je l'ai su, quand je l'ai vu passer, ah !

E : d'accord donc après vous l'avez dit à votre femme, plus tard ?

P : ouh là là oui ça a pris du temps pour lui annoncer ça

M : non mais t'as bien fait tu l'as fait en deux temps, donc. 'abord il m'a dit que l'enfant avait un problème donc déjà ça m'a préparée au fait qu'il a un problème et dans un deuxième temps il m'a annoncé la trisomie donc euh.

E : d'accord, et plus tard vous avez vu avec les médecins qui vous ont dit euh…

M : oui voilà en réanimation, voilà mais ils nous ont dit on leur a dit dites-nous ils disaient on peut pas vous dire oui mais ils ne voulaient absolument pas nous dire parce qu'on leur disait attendez, dites-nous

P : t'étais vraiment sous anesthésie hein, parce que j'ai évité le problème la question je l'ai eu 7-8 fois, au minimum

M : ah bon ?

P : bah oui !

M : je me rappelle pas ! (rires)

E : vous n'avez pas beaucoup vu le bébé au final ?

M : non je l'ai pas vu du tout, ils l'ont sorti oui ils l'ont sorti en urgence, en extrême urgence, du coup, avec la césarienne donc après il est parti c'était en réanimation, moi je suis rentrée dans ma chambre j'ai pu le voir que 24h après.

E : d'accord. Et ils vous l'ont dit comment les médecins après ? Est-ce que vous vous souvenez comment ils l'ont annoncé ?

M : parce que en fait il y a eu d'autres problèmes de santé et donc ils ont fini par nous le dire on leur a dit mais on vous en voudra pas si le caryotype est là et qu'il est pas trisomique 21 on va pas vous dire pourquoi vous nous avez fait peur on sera tellement contents que vous inquiétez pas on va pas vous poursuivre en justice mais bon on va pas attendre je crois que c'était quinze jours quelques chose comme ça le caryotype. Non je me rappelle pas, on était sûrs on était tellement sûrs parce que c'était nous qui leur disions donc ils avaient pas à nous annoncer. C'était nous qui leur disions on le voit bien. Mais je me rappelle pas toi t'étais plus

P : je pense pas que ça a pris quinze jours

M : le caryotype ? Si si le caryotype, c'est pas possible pas avant

P : bah non pour que… officieusement…

M : ah oui pour qu'ils nous le disent ? Non voilà

P : dans un service néonat la saturation elle était pas du tout au top et puis on les voyait en fait et puis la discussion se posait et puis en fait ils se sont rendus compte qu'on savait

E : hmm

P : donc on parlait comme si c'était nous c'est bon, on était dans on se posait même plus la question et c'est partir comme si c'est

M : ah oui c'est comme ça oui

P : une évidence

E : vous aviez déjà accepté le fait qu'il était enfin qu'il avait une trisomie quoi, enfin vous l'aviez déjà intégré quoi

P : ah oui ? oui oui

M : oui oui

E : donc à un moment donné ils ont fini par se dire…

M : cesser de jouer la comédie, de temporiser, d'attendre les résultats officieux, parce que

P : en fait ça c'est passé il y avait tellement trop de trucs enfin on s'en rappelle pas du tout. La chef, comment elle s'appelle. On avait pas son nom d'ailleurs, une chef infirmière ?

M : toi t'as eu affaire au personnel, pas moi

P : celle qui m'a dit dit ouais, elle parlait

M : ah de le débrancher

P : de le débrancher

E : ah oui on vous a proposé de le débrancher ?

P : non pas du tout, c'est en fait c'est une, je sais pas si c'est une infirmière ou une chez infirmière, t'étais pas avec moi

M : non j'étais

P : en fait avant de rentrer voir Zackari il fallait rentrer dans la petite salle là où il faut mettre les chaussons là les trucs et elle avant la salle elle était là et elle me dit elle m'a posé la question elle me dit je vais voir Zackari et puis elle me dit vous avez vu les médecins, vous en avez discuté un peu ? Je dis par rapport à quoi ? Ben c'est comme si elle voulait me le dire et elle voulait pas me le dire.

E : hmm

P : donc j'ai deviné enfin quelques jours après que enfin en réfléchissant que ils ont peut-être soulevé la question on la question se pose on va faire quoi ? Donc elle c'est comme si je pense qu'elle était hors de son cadre professionnel, que elle est venue, heureusement que enfin déjà moi j'avais accepté le, la trisomie, c'est bon, et puis j'ai compris qu'elle me parlait de sa situation là, là maintenant il est sous respiration artificielle à je sais pas combien peut-être à… enfin je sais pas il respirait pas tout seul, donc est-ce que les médecins ils ont évoqué est-ce qu'ils vous ont parlé au cas où pour le débrancher, et puis pendant la discussion elle s'est rendu compte que elle n'avait pas à le faire elle n'avait aucun droit de le faire (rires) et puis elle s'est, je t'en ai parlé je pense après

M : ouais

P : et là effectivement moi quand je suis sorti la question, enfin, d'ailleurs j'ai appelé *** j'ai appelé un copain à moi pour savoir ben côté religieux comment ça se passe parce que bon c'est un peu tôt j'ai appelé des amis pour prendre leur avis mais bon ben finalement je pense le lendemain

M:oui

P : oui 24h je pense le lendemain y'a on est revenus il était à 96 de saturation donc en fait il a recommencé à respirer tout seul on dirait qu'il a entendu (rires). Mais les choses ce qui s'est passé comment ça s'est produit s'est aussi parce que on accordait pas trop d'importance parce que tu vois après quand je me rappelle on nous a dit vaut mieux ça et pas une autre maladie beaucoup plus grave

M : oui oui

P : après l'épisode aussi des médecins quand t'était dans la salle, quand ils se sont disputés en bas

M : oui, parce qu'ils pensaient ils s'étaient dit ils avaient peur qu'on les poursuive en justice pour avoir euh… parce que en fait ce qu'on ne sait pas et que j'ai demandé à *** de demander le dossier médical de

Zackari, qu'est gynécologue, en fait à la troisième grossesse le gynécologue qui me suivait il me connaissait pas il était persuadé que Zackari était mort. Donc quand il regarde le dossier je dis mais non Zackari est vivant, comment ça il est vivant, il regarde il dit c'est pas possible, il tourne la page et il dit ah oui excusez-moi donc je me suis dit faudrait qu'on sache parce que c'est la, le médecin de l'IMPro qui nous a dit si il y a eu souffrance fœtale ou s'il y a eu souffrance à la naissance par rapport à l'oxygénation du cerveau et tout c'est pas la même prise en charge parce que par rapport à quand on voit Zackari il se peut qu'il y ait d'autres séquelles qui soient pas dues à la trisomie donc ça serait bien d'avoir son dossier. Parce que nous on s'est jamais inquiétés de savoir comment il était né ce que ça pouvait faire, puisque c'est passé c'est passé, mais elle elle nous a dit que ce serait bien de savoir pour la rééducation, pour la prise en charge de Zackari.

E : d'accord

M : Donc voilà.

P : Mais on sait pas ce qui c'était passé. Je sais qu'en bas dans la cafétéria ils se, c'était assez chaud entre les, ils étaient quatre ou cinq médecins, je pense que c'était des médecins ou des chirurgiens anesthésistes, le staff voilà, et c'était assez chaud et puis euh j'étais là et j'ai deviné qu'ils parlaient de Zackari parce qu'à un moment donné le médecin il fait à l'autre médecin « le papa est là, le papa est là » (chuchote).

E : ah oui, très discret (rires)

P : non, mais c'était tellement chaud que ça gueulait pas mais on voyait que ils étaient là en train d'attendre leur café mais ça discutait derrière mais on savait pas ce qui s'est passé pendant l'accouchement, ouais on savait pas ce qu'il y avait

M : je pense vraiment parce que j'avais vu auparavant une émission où des parents avaient poursuivi des gynécologues pour avoir réanimé un enfant à la naissance et qui par la suite était handicapé. S'il l'avaient pas réanimé il serait décédé donc la question est-ce qu'on réanime ou pas et quand l'enfant est né on peut pas savoir donc on le réanime, faut pas se dire allez on le laisse. Et même une Trisomie 21 ça se voit, si ça se voit est-ce qu'on réanime ou pas donc à l'époque ça posait beaucoup de problèmes je me rappelle y'avait eu des trucs à la télé, mais bien avant que je sois enceinte de Zackari. Donc c'est après je me suis dit ah oui c'est vrai ça fait pas très longtemps y'avait une polémique comme ça autour du sujet et donc.

E : c'est vrai que c'est délicat pour les médecins parce que la loi prévoit, ils sont obligés de demander normalement aux parents s'ils veulent abandonner l'enfant et tout ça, et du coup c'est que vrai que quand il y a une naissance et où y'a des difficultés par-dessus ils sont peut-être un peu perdus.

M : oui ou. C'est pas évident, ils sont là pour donner la vie, pour sauver, pour agir en, pour le faire respirer le plus rapidement possible pour pas qu'il, je ranime ou pas, qu'est-ce qu'il a donc [l'interphone sonne, P v répondre]

E : oui du coup au final quand il est né vous avez eu plein de choses qui, enfin entre les problèmes cardiaques et tout ça y'avait beaucoup, beaucoup d'éléments quoi

M : oui oui, voilà donc

P : il est resté 27 jours

M : non quarante, quarante jours

P : ah là t'es plus précise

E : en réanimation ?

M : oui

E : d'accord

P : un mois et dix jours ? Pourquoi c'est resté dans ma tête le 27 alors ?

M : c'est ***

P : ah non non, ça n'a rien à voir, j'étais persuadé que ***, service néonat, 27 jours. Eh ben , 27 jours les soir où ils nous ont appelé, où ils ont appelé tous les médecins, le truc où ils trouvaient pas la veine, où ils l'ont piqué là

M : ah oui (rires). Non il est resté quarante jours, je sais, y'avait mon tire-lait, la vache ne donnait plus de lait. Donc je me disais (rires) là c'est bon. J'ai plus allaité mon fils donc à chaque fois qu'ils rentraient j'avais les yeux rouges et l'appareil avec 3 cm de biberon. La vache elle ne donne plus de lait (rires).

E : oui c'est le stress

M : voilà.

E : et du coup est-ce que vous vous souvenez comment vous vous êtes sentis au moment où vous avez réalisé que Zackari avait une trisomie 21 ? Est-ce que vous vous rappelez ?

P : euh j'ai pas compris

M : est-ce que tu te rappelles ce que tu as ressenti au moment où tu vois qu'il a une trisomie.

P : hmm, en fait c'était, je pense pas que c'était assez spécial ça m'aurait marqué je l'ai vu passer je me suis di ah il c'est un trisomie 21 (rires)

E : comme vous auriez dit ah il est blond ? (rires)

P : voilà, oui il a les yeux bleus

M : non puis c'est en vrai en plus mon mari il est comme ça. Ah ouais ? D'accord.

P : Mais après coup c'était comme on l'a annoncé voilà c'était un peu ça mais et en plus moi en fait je pense aussi que je connaissais pas très très bien la trisomie 21 je voyais des enfants d'ailleurs on les appelait euh

M : des mongoliens

P : des mongoliens. Et voilà, moi j'en ai vu peut-être un de plus près avec lequel j'ai discuté un petit peu à ***, mais ça s'est arrêté là, mes infos étaient limitées là donc je ne pouvais pas du tout me projeter, j'aurais pu par exemple je sais pas moi par exemple les problèmes de la motricité, de la rééducation, peut-être j'aurais dit ah ouais, mais pas du tout, j'avais pas d'info donc c'était pas du tout un problème. Mais de toute façon initialement moi personnellement je suis pour le fait, c'est parce qu'il est comme tu disais c'est pas parce qu'il est handicapé on va choisir allez hop. Tant qu'il est vivant, la mère aussi, surtout dans ce laps de temps-là donc euh on pense global, y'a pas vraiment, ça m'a pas du tout inquiété, Zackari m'a jamais inquiété, Zackari m'inquiète juste quand il mange (rires).

M : mon mari sourit toujours moi jamais (rires). Si je me rappelle moi je sais parce que j'ai une cousine qui est trisomique et d'ailleurs c'est moi qui ai découvert qu'elle était trisomique parce que elle arrivait aps à téter et moi je disais à ma tante tu sais elle arrive pas à téter elle est trisomique, ça me rappelle les caractéristiques des trisomiques, et donc quinze jours après elle l'a emmené chez le pédiatre et le pédiatre a constaté par la suite donc. Moi j'ai pleuré deux heures et après je me suis dit bon. La vie continue hein.

E : oui alors du coup pour vous ?

M : pour moi ça a été un choc. Et puis j'étais de pleurer je disais à mon mari ouais il va pas se marier. Et puis mon mari il me dit y'a 14 millions en France de célibataires qui sont ingénieurs, cadres, qui ont un super baraque, une super voiture et qui sont aussi célibataires donc (rires) ce sera pas l'unique célibataire. Et puis même des gens qui sont normaux ils sont célibataires ils arrivent pas trouver un conjoint donc il dit non t'inquiètes pas, habille le, occupe-toi d'un bébé, occupe-toi de tout ce temps-là et puis vingt ans après quand viendra le temps du mariage tu t'occuperas de ça. Il s'est moqué de moi parce qu'il a dit pendant deux ans t'as voulu un bébé, ben t'as un bébé, un enfant qui va être bébé pendant deux ans. Non je me suis dit, je me suis dit, c'est la fin de ma vie, tout s'est effondré et puis après il y avait un film que je voulais voir quand il était sorti j'ai dit j'ai plus envie de voir, j'aurai plus envie de rien, et finalement deux heures après je me suis dit en fait ça change rien à, en fait je me suis dit que je regarde le film ou que je regarde pas le film la trisomie sera toujours là donc en fait c'est moi c'est ma perception des choses qui va changer et qui va faire que je peux être heureuse ou malheureuse, donc voilà.

P : en plus, moi j'étais pas vraiment pratiquant pratiquant mais j'avais les mentions de l'islam, dans notre religion on peu pas juste à cause, quelque soit le problème, sauf si c'est vraiment un problème on sait à l'avance que ça va être vraiment, là on laisse la vie, pas la vie, l'avis des médecins juger mais sinon on a pas le droit de décider

E : oui par exemple si les médecins vous disent il va vivre deux mois

P : oui là oh non non non, si à trois mois ou quatre mois il m'annonce qu'il va être trisomique, ah non je veux pas. Par conviction et même quand ça vient avec la religion, avec le temps, c'est devenu vraiment pour moi une sorte de certitude, j'ai pas à juger : si Dieu l'a créé comme ça, c'est qu'il y a une bonne raison. Et ben voilà, je m'arrête là.

E : OK

M : en même temps on se dit on aura beau lutter pour des examens plus poussés pour éviter la trisomie 21 ça n'évite pas que mon fils qui est tout à fait normal puisse faire du vélo être renversé et être handicapé. Plutôt que d'éliminer le handicap, œuvrons plutôt pour accepter les handicapés. Parce qu'il y aura toujours des maladies qu'on pourra pas éliminer et vaut mieux, voilà pour moi vaut mieux accepter toutes les différences parce que, œuvrer pour ça plutôt que d'œuvrer pour éliminer enfin pour…

P : et pour être honnête avec vous, je pense que cette situation-là, on en a plus discuté avec les spécialistes après que le ressenti lui-même du laps de temps d'une heure et demi ou deux heures. Pour nous quand on a su qu'il était, y'a pas eu de réaction enfin dramatique, c'était vraiment normal, un bébé est arrivé dans la famille, et qu'est-ce qu'il a ben il est trisomique et puis c'est tout. Mais c'est après tous les, là maintenant les ressentis on essaie de se rappeler avec, comment elle s'appelle l'autre là ? Mme *** c'est ça ?

M : ah oui !

P : je l'oublierai jamais celle-là ! (rires) On a parlé beaucoup plus de ça, c'est pas le plus important pour nous dans le, quand il est né on ne reconnaît pas vraiment d'importance à ça, c'est après qu'on a donné, que les spécialistes en fait ont donné de l'importance, je sais pas pourquoi ils voulaient absolument savoir ce qu'on avait ressenti quand il était né, comment on était, est-ce qu'on l'a accepté rapidement ou pas, jusqu'à maintenant ça m'intriguait les questions qu'elle posait

E : c'est vrai que ça dépend des familles, et c'est aussi peut-être pour améliorer l'annonce du diagnostic parce qu'il y a des familles qui ont eu vraiment des annonces de diagnostic catastrophiques

M : oui

E : les médecins peuvent dire des trucs terribles, et du coup les parents sont un peu traumatisés. Il y a des parents qui le vivent très très mal

M : oui. Moi honnêtement je vais vous dire, vraiment : les cent ans à venir de l'enfant dépendent de l'annonce du diagnostic. En partie.

E : il y a des personnes qui disent ça oui.

M : moi je sais que mon mari a très bien fait de me l'annoncer comme ça, mais honnêtement la façon dont on vous annonce les choses ça vous marque vraiment, ça, et j'étais assistance sociale à l'hôpital *** et j'ai toujours été étonnée de comment on annonçait les diagnostics de cancer et tout ça, c'est horrible, c'est horrible.

[…]

E : je sais qu'en Ille-et-Vilaine depuis quelques années il y a un nouveau protocole en fait quand il y a un enfant qui a une trisomie qui naît il y a quelqu'un de l'association Trisomie 21 qui vient qui dit « ben voilà moi je suis là si vous avez besoin, si vous voulez des informations, si vous voulez discuter », quelque chose qui est fait pour soutenir les parents, quoi.

P : ça s'est, je pense que c'est la seule chose qui peut vraiment aider parce que ben je vous ai dit que je connaissais pas du tout, ça aurait été bien de savoir des choses à l'avance je pense que moi personnellement j'aurais pas agi dans le sens sentimental « ah comment j'ai pris la douleur » non pas du tout. Comment faire évoluer Zackari ? J'aurais peut-être fait les choses autrement, j'aurais peut-être commencé pour la rééducation, et tout ben si j'avais su nous c'était le kiné, le kiné le kiné et hors de quoi on faisait rien mais finalement je sais plus qui nous a dit que je pouvais faire, que j'ai commencé à lui faire des exercices ?

M : C'est ***.

P : Ah oui ! C'est elle qui m'a dit voilà il y a quelques exercices à lui faire faire, et finalement j'ai passé deux ans à le faire peut-être non ?

E : vous auriez aimé qu'on vous donne plus d'infos sur ce qu'on peut faire quoi ?

P : ah oui oui ! Ce qu'il faut faire voilà, parce que je pense qu'il y a beaucoup de choses qu'on peut éviter. Je sais pas peut-être des manipulations, peut-être des exercices de musculation, peut-être des, même dans le langage dans le, c'est surtout, ben y'a rien, y'a rien.

E : c'est vrai que les enfants trisomiques qui naissent aujourd'hui dès six mois ils ont l'orthophoniste ils ont les psychomotriciens, ils ont les ergothérapeutes, ils ont des kiné

P : oui mais même, je pense que le travail il doit être fait en parallèle. L'enfant passe beaucoup plus de temps avec la famille qu'avec les…

E : ah oui vous aimeriez qu'on vous propose des choses à faire chez vous ?

P : je vous l'emmène pendant une heure vous faites avec lui des exercices, même si vous el voyez tous les jours une heure, mais quand il sort, avec… je pense que c'est lié à la trisomie aussi, ils oublient, ils arrivent pas à se repérer enfin, si on le travaille pas tout le temps tout le temps tout le temps, ça va pas…

M : s'intégrer

P : et ça on l'a réalisé moi je l'ai réalisé vraiment beaucoup plus tard avec Zackari, il faut répéter,

répéter, répéter pour que… j'aurais su que pendant les séances d'orthophonie il a fait ça et ça pendant l'heure j'aurais peut-être fait de telle sorte, vous voyez ce que je veux dire ?

E : vous auriez aimé que les parents soient plus intégrés à la prise en charge ?

P : ah oui !

E : que ce soit plus global quoi, que ce soit pas fini en-dehors du cabinet ?

P : ouais.

M : moi je dis vraiment, je dis ça à l'orthophoniste mais donne des cours aux parents de trisomiques, fais le samedi fais un séminaire, comment qu'est-ce qu'on doit faire, tu gagnerais de l'argent. On va faire des trucs de développement personnel, mais des trucs comme ça à l'éducatrice de l'IMPro, je lui dis mais pensez à faire des à être des formateurs pour donner des petits trucs pour les parents pour la maison, pour les repères dans le centre.

E : oui les parents connaissent leur enfant mais ne connaissent pas forcément l'orthophonie.

M :oui

P : c'est surtout qu'on passe beaucoup plus de temps avec lui à lui apprendre on est censés déjà dans l'état normal des choses on est parents on apprend à l'enfant, même s'il va à l'école, on lui apprend. Là c'est la trisomie, on sait que voilà c'est particulier donc il faut faire un peu plus. Et quand on passe plus de temps mais à ne pas savoir quoi faire ben il a intégré l'IME, à six ans il avait ?

M : non, *** est né à six ans, non il a cinq ans.

P : Cinq ans ? Ben tu rappelles, enfin l'âge peu importe. Quand il voulait rentrer à l'IME, à l'IME ils nous ont dit l'IME c'est l'IME, la maison c'est la maison. Euh, c'est pas une secte ! L'éducatrice là. En fait plus tard j'ai compris, ça m'a choqué mais plus tard j'ai compris quand j'ai commencé à aller à l'IME j'ai compris que les parents ont tellement besoin de savoir quoi faire ils voulaient qu'ils mettent le nez dans l'IME et l'éducatrice elle pensait qu'ils voulaient influencer l'éducation le truc

E : ah d'accord elle n'a pas compris que c'était parce que les parents avaient besoin d'avoir des infos

P : ben oui ! C'était un besoin. Et quand on leur a dit il faut qu'il y ait une continuité, c'est là où le directeur il a dit après, bon pédagogue, et il s'est dit oui effectivement il a mis un cahier de…

M : de liaison

P : oui un cahier de liaison pour l'avoir, pour juste savoir Zackari il a fait ça et ça tel jour, donc nous on peut si y'a un truc un faire avec lui c'est revenir sur ce qu'il a fait dans la journée. Et je pense que c'est beaucoup plus… ah c'était dur !

M : non mais ça venait aussi du fait que les IME ont été créés au départ par les associations des parents, c'est des associations de parents qui ont créé ça. Et donc du coup ils avaient un droit de regard sur l'éducation, etc. et c'était une source de conflit entre les parents et les éducateurs, parce que les parents avaient un droit de regard. Et jusqu'à ce que les éducateurs l'éducatif et la pédagogie fassent sortir carrément les parents du, des associations ça été très dur donc après c'était vraiment une scission, c'était on veut surtout pas que les parents reviennent.

P : non mais des choses comme ça c'est très important. Au début, hein mais vraiment au début. Là Zackari quand on a parlé de l'arthrose, là les médecins les chirurgiens et tout c'était « ah oui mais ça c'est la trisomie ». Ben oui mais est-ce qu'il y avait des choses qu'on pouvait faire pour éviter, pas éviter, mais soulager un petit peu. Ah oui quand ils le touchent, ah mais nous il fallait nous le dire, il fallait muscler le dos. Par exemple pour que ça s'arrête la scoliose.

M : s'ils nous avaient dit il faut tout le temps muscler le dos on aurait pas arrêté les séances de rééducation, mais de rééducation vraiment, pour le dos, avec un kiné, s'il faut une séance d'une heure tous les jours, et ben.

P : même pas le kiné ! S'il fallait que je passe trois heures avec lui et ben j'y passerais trois heures, parce que je sais, parce que je sais que jusqu'à un certain âge une fois qu'il aura le dos musclé, protégé, et puis c'est pas comme les autres enfants. C'est ça en fait.

E : C'est une question de cohérence avec tout le monde quoi. De quelque chose un peu global et d'une vue d'ensemble sur l'enfant.

M : non c'est pas maintenant de commencer parce que lui il est sorti du circuit il est rentré en IME, bon il a pas été trop trop malade

E : je pense que ça dépend des endroits aussi, je pense qu'il y a beaucoup de différences selon les régions, selon les départements, les communes, et tout ça il y a des prises en charge très très très

différentes.

P : mais pour les parents c'est très important de savoir ces choses-là à l'avance, s'ils ont vraiment envie d'aider ben c'est là où ils peuvent aider. Que ça soit côté santé ou éducatif ou sociabilisation, tout ça c'est le plus important. Mais après… C'est mon avis.

E : oui bah, c'est intéressant, parce que c'est vrai que tous les parents vivent pas les choses de la même manière, comme il y a des prises en charge différentes et tout ça. Et effectivement il y a plusieurs personnes qui…

P : vous voulez pas le prendre trois semaines ou un mois ? (rires)

[…]

E : j'avais juste une dernière question par rapport à cette histoire de diagnostic là. Il y a des parents qui se demandent pourquoi ils ont un enfant trisomique. Est-ce que ça vous est déjà arrivé de vous demander pourquoi ?

M : ah pas du tout

P : ah non (rires)

M : c'est pas une, non. Enfin c'est pas dans notre, enfin y'en a un sur mille, pourquoi pas nous ? C'est ça hein ?

E : oui un sur 1000-1500, je sais plus, c'est une maladie rare.

M : pourquoi pas nous ? Ce serait bien qu'on joue au loto qu'on se dise « pourquoi pas nous ? » (rires).

E : oui vous vous êtes jamais posé la question.

M : non

E : d'accord.

M : Mon fils si , mon fils aîné ça lui a posé des questions et il m'a dit pourquoi maman nous ça nous est arrivé ? J'ai dit moi ce serait une maladie où c'est jamais arrivé sur Terre je me dirais « tiens, pourquoi nous, pourquoi ça nous arrivait encore? » mais ça arrive un sur 1500 ben à chaque fois que quelqu'un est trisomique il va se dire et pourquoi pas nous, et pourquoi pas nous ? Pourquoi pas nous, pourquoi est-ce que nous ? Donc c'est tout enfin on en avait discuté avec mon fils.

E : Ok, je sais pas est-ce que vous avez des choses à rajouter, par rapport à des prises en charge, par rapport, aux prises en charge que vous avez eu à l'hôpital, après, des choses que vous auriez voulu avoir autrement ?

M : je trouvais, j'ai pas trouvé vraiment, en fait, en fait les, l'hôpital et comment s'appelle ? Lejeune. L'institut Lejeune nous revoyait sur des associations. Et honnêtement au début je n'avais pas envie d'aller dans les associations parce que les gens étaient plutôt négatifs. Y'avait des associations effectivement qu'étaient positives mais ça râlait beaucoup et puis c'était un peu une victimisation. Enfin, l'association ne me plaisait pas. Tout au début j'étais pas prête à voir tous les problèmes des gens. Ça veut dire que jusqu'à trois ans, Zackari a marché très tard, quatre ans, donc tant que je faisais face au problème jour après jour pour moi si j'étais allée dans une association tout de suite, j'aurais vu les enfants qui ne pouvaient pas aller à l'école, qui n'ont pas de place, qui n'ont pas ceci, donc ça veut dire j'aurais été inquiète par rapport au futur sur des problématiques peut-être qu'il n'aurait jamais eues. Donc du coup au début j'étais pas prête vraiment d'aller dans une association. Donc voilà c'est ça, le problème c'est, au départ je n'étais pas prête psychologiquement à faire face à tous les problèmes auxquels faisaient face les parents d'handicapés. En me disant peut-être que moi j'aurai jamais à faire face à ces problèmes-là pourquoi je vais aller voilà, m'angoisser avec ça à l'avance. Et en même temps on n'a pas pu bénéficier forcément de tous les avantages que peut apporter une association. Donc… J'avais contacté des associations je me rappelle plus je crois il y avait Trisomie ** un truc comme ça. Y'avait des associations mais j'avais discuté avec les personnes qui géraient et tout et je sentais pas qu'il y avait ce, qu'elles pouvaient m'apporter ce dont j'avais besoin. Donc j'ai laissé tombé, et après, donc voilà, après il est rentré à l'école, IME… Donc il y a eu les prises en charge à l'extérieur et donc voilà.

Entretien mené auprès de Zackari

H40

Z : Il va soigner

E : Il va soigner

Z : Après mettre un pansement

E : Mettre un pansement

Z : Les parents continuent de travailler

E : Ils continuent de travailler ? (Z hoche de la tête). D'accord. Et alors moi j'ai une question. Et si sa blessure elle est très très grave, comment il fait ? (silence) Alors est-ce que t'as une idée ? Si c'est très très grave, comment il fait ?

Z : Alors il va demander à sa famille

E : Il va manger avec sa famille ?

Z : Demander !

E : Ah, il va demander à sa famille ! Excuse-moi, il faut me dire si je dis des bêtises hein ! (silence) Il demande quoi ?

Z : Mettre un pansement.

E : Hmm, d'accord ! Et c'est tout ?

Z : Oui.

E : OK, super !

H34

Z : Sa grand-mère elle va surveiller Thomas.

E : Hmm, la grand-mère surveille Thomas. (silence) Et alors qu'est-ce qu'il se passe pendant que les parents sont partis ?

Z : Il va ranger ses affaires.

E : Il range ses affaires, d'accord.

Z : Il va plier le linge.

E : Il plie le linge. (silence) C'est tout ?

Z : Oui.

E : Tu as le droit de dire quand c'est tout, y'a pas de problème.

H35

Z : Ils vont dire bonjour.

E : Il dit bonjour.

Z : Il est content.

E : Thomas il est content (Z hoche la tête).

Z : Il est heureux.

E : Il est heureux d'accord.

Z : C'est tout.

E : Super ! Ben écoute moi je les trouve top tes histoires.

H11

Z : Il va attendre.

E : Hmm, d'accord. (silence) Et alors il attend quoi ?

Z : Il attend pour jouer.

E : Hmm. Et alors est-ce qu'il joue ?

Z : Non.

E : Non ? Et la maman elle reste au téléphone ?

Z : Il range les affaires.

E : Et il se sent comment Thomas ?

Z : Il se sent bien.

E : D'accord. (silence). Et c'est tout ?

Z : Oui c'est tout.

H2

E : (silence) Alors ? Il est tombé il a très mal.

Z : Sa maman l'aide.

E : Sa maman l'aide ?

Z : C'est tout.

E : Super !

H5

Z : Il discute avec elle.

E : (silence) Il se sent comment ?

Z : Mieux.

E : Mieux ? (silence) Et c'est tout ? (Z hoche la tête). Ben moi je trouve ça super Zackari parce que tu comprends tout ce que je dis, tu fais de super histoires, franchement je suis épatée.

H9

Z : Il a besoin d'aide.

E : Il a besoin d'aide Thomas ? (Z hoche la tête). Alors, sa maman elle lui demande « est-ce que tu as besoin d'aide », il dit quoi ? (silence) Sa maman elle dit est-ce que tu veux que je t'aide ?

Z : Oui.

E : Il répond oui c'est ça ? (Z hoche la tête). D'accord. Et alors elle l'aide sa maman ?

Z : Et après il va faire tout seul.

E : Et après il peut les faire tout seul, c'est ça ?

Z : Oui.

E : Parce qu'il a compris.

Z : Oui.

E : Grâce à sa maman (Z hoche la tête). C'est tout ?

Z : Oui c'est tout.

H37

Z : Il attend que sa mère arrive.

E : Il attend que sa mère arrive.

Z : Elle l'emmène à la maison.

E : Hmm, elle l'emmène à la maison d'accord. (silence) Et il se sent comment Thomas ?

Z : Il se sent mieux.

E : Il se sent mieux ?

Z : Et c'est tout (sourire).

E : D'accord. Alors dans l'histoire Thomas il a peur que sa maman l'ait abandonné. Est-ce que tu penses que c'est possible ?

Z : Non.

E : D'accord.

H25

Z : Il est malheureux, il est triste.

E : Il est malheureux, triste.

Z : Sa mère expliquer.

E : Sa mère lui explique ? (Z hoche la tête).

Z : C'est tout.

E : OK super ! Juste j'ai une question : elle lui explique quoi sa maman ?

Z : En fait son grand-père il est mort.

E : Ah il est mort d'accord. Et sa maman lui explique.

H42-1

Z : Dit au revoir à son fils.

E : D'accord, elle dit au revoir à son fils.

Z : C'est tout.

E : OK !

H42-2

Z : Il va dire bonjour à sa mère

E : Hmm, il dit bonjour à sa mère.

Z : Et c'est tout.

E : Et c'est tout, OK !

H22

Z : Il demande pour ??

E : De quoi ? Attends j'ai pas compris.

Z : Draguer

E : Ouais. Alors, il demande comment on fait pour draguer ? Non ? (silence) Il veut draguer c'est ça ?

Z : Oui.

E : Alors sa maman lui demande à quoi tu penses. Qu'est-ce qui se passe ensuite ?

Z : Embrasser.

E : Il est en train de penser à ça, c'est ça que tu dis en fait ?

Z : Oui.

E : Et est-ce qu'il en parle à sa maman ?

Z : Oui.

E : Hmm. Il lui dit quoi ?

Z : ??? à son âge

E : OK, trouver une fille à son âge.

Z : C'est tout.

E : OK. On a fini avec la maman. La même histoire avec le papa.

H21

Z : (Z bâille). C'est tout.

E : Mais tu m'as rien dit ! Tu veux que je te relise l'histoire ? (Z hoche la tête). [H21]

Z : Embrasser.

E : Thomas il voudrait embrasser ?

Z : Oui.

E : Et il en parle à son papa ?

Z : Oui.

E : Et c'est tout ?

Z : Oui.

H1

Z : Comme sa maman, il demande de l'aide à son père.

E : Il demande de l'aide à son père ? (Z hoche la tête) D'accord. (silence). Et c'est tout ?

Z : Oui c'est tout.

E : D'accord, tu as le droit de me le dire pas de problème. De toute manière si j'ai des questions je te les poserai.

H41-1

Z : Il dit au revoir.

E : Hmm, il dit au revoir. (silence) Et c'est tout.

Z : Oui c'est tout (bâille).

E : D'accord

H41-2

Z : Il va lui dire bonjour.

E : Hmm. (silence). Il dit bonjour. (silence) Comment il se sent Thomas ?

Z : Mieux.

E : Mieux ? Parce qu'il se sentait pas bien avant ?

Z : Si, ça allait.

E : D'accord. (silence). Et c'est tout ?

H4

Z : Il a besoin de son père pour parler.

E : Hmm il a besoin de son père pour parler. (silence). Alors ? (silence).

Z : Et c'est tout.

E : OK ! Et alors il a besoin de son père pour parler, est-ce qu'il parle ?

Z : Oui il parle.

H8

Z : Il répond oui.

E : Hmm, il répond oui (silence). Et son père il l'aide ?

Z : Oui.

E : D'accord. (silence). C'est tout ?

Z : Oui.

H24

Z : Malheureux, triste.

E : Malheureux, triste. (silence) Alors Thomas il est malheureux il est triste, est-ce qu'il en parle à son papa ?

Z : Ben oui.

E : Hmm. (silence) Et son papa est-ce qu'il dit quelque chose ?

Z : Oui.

E : Il dit quoi ?

Z : Il dit « tu penses »

E : Tu penses ?

Z : Pense au grand-père.

E : D'accord. (silence). Et c'est tout ? (Z hoche la tête). D'accord. Et tu sais quoi Zackari on a bientôt fini, d'accord ? Tu sais je t'ai dit on va faire trois choses, on a bientôt fini la première et c'est la plus longue (Z sourit, l'air fatigué). Et tu t'en tires super bien.

H10

Z : Ce serait mieux d'attendre.

E : Ce serait mieux d'attendre ? D'accord. (silence) Alors il attend Thomas ?

Z : Oui, il attend. Et après son père vient et revenir au jeu.

E : D'accord. (silence). Et c'est tout ?

Z : Oui.

E : OK.

H36

Z : On dirait il a peur abandonné.

E : On dirait qu'il a peur ?

Z : Abandonné.

E : On dirait qu'il a peur d'être abandonné, c'est ça que t'es en train de dire ? (Z hoche la tête) Alors tu dis ça parce que je t'ai posé la question tout à l'heure ou tu penses vraiment qu'il a peur ?

Z : Non, on dirait vraiment qu'il a peur.

E : Et alors est-ce que tu penses que c'est possible que son papa l'ait abandonné ?

Z : Non.

E : Non, d'accord. (silence) Et c'est tout ?

Z : Oui.

E : Et alors son papa il vient le chercher au final ?

Z : Oui. Et puis ils rentrent à la maison.

E : Il se sent comment Thomas ?

Z : Il se sent bien.

E : Il se sent bien. Et il se sent abandonné ou pas alors au final ?

H23

Z : Draguer.

E : Hmm, draguer.

Z : Embrasser.

E : Hmm, embrasser.

Z : Euh, c'est tout.

E : D'accord. Alors tu vois Thomas, il a parlé d'amour avec son papa, sa maman, avec son meilleur ami. A ton avis, avec qui il préfère parler d'amour et des filles ?

Z : Avec son meilleur ami.

E : Avec son ami, il préfère en parler avec son meilleur ami.

H26

Z : Il se sent malheureux, triste.

E : D'accord. Et à ton avis avec qui est-ce qu'il préfère parler de la maladie comme ça ? Avec son papa, sa maman, son meilleur ami ? Ou quelqu'un d'autre.

Z : Avec son meilleur ami.

E : Avec son meilleur ami.

H12

Z : Il va attendre.

E : Hmm, il attend.

Z : Et après il revient jouer.

E : Hmm.

Z : Et après se sent bien.

E : OK !

RÉSUMÉ

Cette étude se propose de créer un outil de mesure de l'attachement, sur la base d'une complétion d'histoires à partir d'un support photographique : le CHEAP (Complétions d'Histoires pour Évaluation de l'Attachement avec Photos). Ce test, adapté aux personnes porteuses de déficience intellectuelle, requiert peu de capacités d'abstraction et sa durée de passation est courte. Un modèle de réponse à l'item (PCM ; Wright & Masters, 1982) a de plus permis d'obtenir une procédure de cotation simple d'utilisation et rapide. Cet instrument possède également de bonnes propriétés psychométriques. Dans un deuxième temps, le CHEAP a permis de conclure que les adolescents porteurs de Trisomie 21 (N=26) et les enfants contrôles (N=27) présenteraient des représentations d'attachement moins sécures que les adolescents témoins (N=64). Par ailleurs, l'étude a permis de mettre en évidence que les adolescents porteurs de T21 ont davantage de difficultés aux épreuves d'efficience intellectuelle et de vocabulaire et que le nombre de comportements difficiles rapporté par leurs parents est plus élevé que pour les autres groupes (N=96 pour les mères, N=61 pour les pères, pour les trois groupes réunis). En revanche leurs parents ressentent autant d'émotions positives envers leur enfant que ceux des autres groupes, ne sont pas plus stressés que les parents d'adolescents contrôles et présentent les mêmes patterns d'attachement que dans les autres groupes. Ensuite, une analyse de la covariance a montré qu'un des facteurs impliqué dans l'insécurité d'attachement est l'efficience intellectuelle. D'autre part, plus la séparation d'avec les parents à la naissance a été longue, plus grande est la sécurité d'attachement, ce qui témoigne d'une certaine forme de résilience. Finalement, le *Reaction to Diagnosis Interview* (Marvin & Pianta, 1996) a été utilisé pour la première fois en français lors d'entretiens avec les parents des adolescents porteurs de Trisomie 21, suite à quoi des pistes concernant l'annonce du diagnostic ont été proposées.

ABSTRACT

This study aims at creating a new tool for assessment of attachment based on a story completion task and photographs: the CHEAP (story completion for assessment of attachment with photos). This test is designed for people with intellectual disabilities, as it requires few abstraction abilities and little time. A simple and fast scoring procedure was made available with the help of an item response theory model (PCM; Wright & Masters, 1982). This instrument also showed good psychometric properties. As a second step, using the CHEAP led to the conclusion that teenagers living with Down Syndrome (N=26) and children from the control group (N=27) were more at risk of having insecure representations of attachment than control adolescents (N=64). This study also demonstrated that teenagers with Down Syndrome had more difficulties when they were taking intellectual ability and vocabulary tests and that the number of challenging behaviours reported by their parents was higher than in other groups (N=96 for mothers, N=61 fathers, for three groups altogether). On the other hand, their parents have as mamy positive feelings towards their children as parents of other groups, show the same level of stress as parents of control adolescents, and have the same patterns of attachment as parents from other groups. Next, a covariance analysis was conducted: having an intellectual disability is one of the factors implicated in insecurity of attachment. Furthermore, the longer children were separated from their parents after birth, the more secure they are later, which could be a proof of a certain resiliency. Finally, the *Reaction to Diagnosis Interview* (Marvin & Pianta, 1996) was proposed for the first time in the French language to parents of teenagers with Down Syndrome. This offered suggestions for possible improvements regarding announcement of the diagnosis.

Mots clés : attachement, Trisomie 21, PCM, relation parents-enfants, annonce du diagnostic

Keywords : attachment, Down Syndrome, PCM, parent-child relationships, diagnosis

LP3C – EA 1285

Université Rennes 2

Place du Recteur Henri Le Moal CS 24307

35043 Rennes Cedex