



**HAL**  
open science

## Élèves handicapés ou porteurs de maladies chroniques

Emmanuelle Godeau, Mariane Sentenac, Dibia Liz, Pacoricona Alfaro,  
Virginie Ehlinger

### ► To cite this version:

Emmanuelle Godeau, Mariane Sentenac, Dibia Liz, Pacoricona Alfaro, Virginie Ehlinger. Élèves handicapés ou porteurs de maladies chroniques : perception de leur vie et de leur bien-être au collège. *Éducation & formations*, 2015, Climat scolaire et bien-être à l'école, 88-89 (08), p. 145-161. 10.48464/ef-88-89-08 . halshs-03534385

**HAL Id: halshs-03534385**

**<https://shs.hal.science/halshs-03534385>**

Submitted on 19 Jan 2022

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0  
International License

# ÉLÈVES HANDICAPÉS OU PORTEURS DE MALADIES CHRONIQUES

## Perception de leur vie et de leur bien-être au collège

**Emmanuelle Godeau**

Service médical du rectorat de Toulouse  
INSERM UMR 1027 – Université Paul-Sabatier, Toulouse.

**Mariane Sentenac,  
Dibia Liz Pacoricona Alfaro et  
Virginie Ehlinger**

INSERM UMR 1027 - Université Paul-Sabatier, Toulouse.

**En cohérence avec une dynamique internationale d'inclusion scolaire, le nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire en France a largement augmenté ; leur vécu scolaire mérite désormais d'être considéré.**

**En 2014, une enquête pilote a été conduite en France. Elle est adossée à l'enquête internationale HBSC (Health behaviour in school-aged children) et a collecté des données comparables à celles des collégiens « valides », chez des collégiens porteurs de maladies chroniques/de handicap, scolarisés individuellement ou collectivement en unités localisées d'inclusion scolaire (ULIS), sur leur santé, leurs comportements de santé et leur vécu scolaire.**

**Après accord parental, 7 023 collégiens tirés au sort ont complété en classe un auto-questionnaire anonyme standardisé, pendant qu'une version adaptée du questionnaire (raccourcie, simplifiée, illustrée, etc.) a été administrée en classe à 700 élèves d'ULIS.**

**Le ressenti des élèves en classe ordinaire déclarant une maladie chronique, un handicap avec restriction de participation à l'école diffère de celui de leurs pairs valides : moins bonne satisfaction concernant leur vie, part supérieure de victimes de brimades, santé perçue plus négative, plus de redoublements. Les réponses des élèves scolarisés en ULIS tendent à être plus positives que celles des valides pour les indicateurs de santé perçue, mais la part de ceux qui se déclarent victimes de brimades est supérieure.**

Dans un contexte international où de nombreux pays se sont positionnés pour une scolarisation en milieu ordinaire de tous les enfants quels que soient leurs besoins spécifiques, la problématique de l'inclusion (*inclusive education*) devient essentielle. En France, la loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005<sup>1</sup>, affirme notamment le droit pour chaque élève à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile. Cette scolarisation peut être individuelle (l'enfant en situation de handicap suit sa scolarité au sein d'une classe ordinaire comme n'importe quel élève, mais avec un certain nombre d'adaptations pour pallier ses déficiences) ou collective : unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS), qui regroupent au maximum douze élèves en situation de handicap, qui sont inclus dans d'autres classes selon leur niveau et les matières sur une partie variable du temps scolaire<sup>2</sup>. Ces dernières années, le nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés dans les écoles ordinaires de France a largement augmenté [LE LAIDIER et PROUCHANDY, 2012], ce qui est en soi une première source de satisfaction [BLANC, BONDONNEAU, CHOISNARD, 2011], à analyser toutefois avec précaution, notamment en termes de cursus et d'accès à l'emploi [EBERSOLD, 2010, 2012 ; OCDE, 2010]. En outre, au-delà des chiffres, la pleine réussite de l'inclusion scolaire de ces jeunes nécessite aussi de prendre en compte leur vécu à l'école.

Nos travaux ont montré que les enfants présentant un handicap (moteur, sensoriel, cognitif), une maladie chronique ou toute autre condition (hyperactivité, dyslexie, etc.) perçue comme une « différence » par leurs camarades dits valides, sont plus à risque d'être la cible d'attitudes et de comportements négatifs [VIGNES, GODEAU *et alii*, 2009 ; SENTENAC, GAVIN *et alii*, 2011; SENTENAC, ARNAUD, GAVIN *et alii*, 2012]. En outre, dans les collèges enquêtés bénéficiant d'un dispositif de scolarisation collective (ULIS<sup>3</sup>), où les élèves accueillis présentaient principalement des handicaps psychiques ou cognitifs, les attitudes étaient plus négatives [HORVATH et GODEAU, 2008 ; VIGNES, GODEAU *et alii*, 2009 ; GENOLINI et GODEAU, 2011]. Nous avons également montré que les élèves en situation de handicap scolarisés en classe ordinaire sont plus souvent victimes de brimades de la part de leurs pairs que les élèves valides [SENTENAC, GAVIN *et alii*, 2011; SENTENAC, ARNAUD, GAVIN *et alii*, 2012], sans pour autant que l'impact sur leur santé soit plus délétère [SENTENAC, GAVIN *et alii*, 2013]. De même, le fait de déclarer un handicap n'avait pas d'impact majeur sur leur perception de l'école [SENTENAC, ARNAUD, GODEAU, 2012]. Peu de travaux se sont intéressés à la qualité de vie des jeunes handicapés, en particulier présentant des troubles cognitifs [TOWNSEND-WHITE, PHAM, VASSOS, 2012]. L'étude de facteurs associés à la qualité de vie d'enfants présentant une paralysie cérébrale a montré que les enfants avec une déficience intellectuelle légère à modérée rapportaient une moins bonne qualité de vie en termes d'« humeur et émotion » et d'« autonomie » [SENTENAC, EHLINGER, ARNAUD, 2010]. La concordance parent-enfant concernant l'évaluation de la qualité de vie de l'enfant a souvent été étudiée [WHITE-KONING, ARNAUD *et alii*, 2005 ; SHELDRIK, NEGER *et alii*, 2012 ; GOLUBOVIC et ŠKRBIĆ, 2013] montrant un accord très relatif entre

---

1. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Journal officiel n° 36, p. 2353.

2. Voir : [www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapes.html](http://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapes.html)

3. Dans le second degré, les ULIS sont susceptibles d'accueillir des élèves présentant des troubles des fonctions cognitives ou mentales (dont les troubles spécifiques du langage écrit et de la parole), des troubles envahissants du développement (dont l'autisme), des troubles des fonctions motrices (dont les troubles dyspraxiques), de la fonction auditive, de la fonction visuelle et des troubles multiples associés (pluri-handicap ou maladie invalidante) [circulaire n° 2010-088 du 18-6-2010]. Cependant à ce jour, la plupart des ULIS accueillent surtout des élèves présentant des troubles importants des fonctions cognitives.

les réponses. Bien que ces points de vue puissent être différents, ils sont complémentaires. Ainsi, il apparaît essentiel de tout mettre en œuvre pour que l'enfant, y compris en situation de handicap, donne lui-même son opinion sur sa vie.

Notre équipe coordonne pour la France l'enquête internationale *Health Behaviour in School-aged Children* (HBSC), conduite tous les quatre ans sous l'égide du bureau Europe de l'Organisation mondiale de la santé, auprès d'élèves scolarisés en milieu ordinaire et âgés de 11, 13 et 15 ans [CURRIE, ZANOTTI *et alii*, 2012 ; GODEAU, NAVARRO, ARNAUD, 2012]. Il s'agit de la seule enquête généraliste sur la santé, les comportements de santé et le vécu des jeunes à l'école, conduite sur un échantillon national représentatif d'élèves, permettant en outre une auto-évaluation des situations de handicap (élève en milieu ordinaire se déclarant porteur d'une maladie chronique ou d'un handicap). Pour autant, les élèves en intégration collective en ULIS étaient jusque-là exclus de l'échantillon, pour plusieurs raisons, dont notamment :

- la faiblesse des effectifs (la montée en puissance de ces dispositifs dans le secondaire étant récente) ;
- l'anticipation de difficultés de compréhension des questions par les élèves (concepts abstraits, rappel au temps, échelles de réponse, etc.) ;
- la complexité de l'adaptation des méthodes à cette population (facilitation de la compréhension, maîtrise de l'acquiescement et de la désirabilité sociale) [SCOTT, WISHART, CURRIE, 2011].

Pour la première fois en 2014, nous avons conduit une déclinaison expérimentale de l'enquête HBSC propre aux élèves scolarisés en ULIS, qui permet de décrire leurs comportements de santé et leur vécu à l'école<sup>4</sup>, et de les comparer aux données collectées en même temps sur un échantillon représentatif national de collégiens, se déclarant porteurs ou non d'une maladie chronique ou d'un handicap. Si elle n'est pas centrée sur la mesure de la qualité de vie à l'école, l'enquête HBSC comprend toutefois plusieurs indicateurs subjectifs qui y contribuent largement.

L'objectif principal de notre article est dès lors d'analyser le vécu scolaire et la perception de leur vie des élèves en situation de handicap scolarisés individuellement ou collectivement (en ULIS) au collège. Ces données seront mises en perspective avec celles de leurs camarades n'ayant pas déclaré de handicap ou de maladie chronique.

---

## LES SOURCES DE DONNÉES : ENQUÊTE HBSC ET HBSC/ULIS 2014

La France a mené en 2014 la sixième vague consécutive de l'enquête HBSC. La méthode d'échantillonnage et le recueil des données suivaient les exigences du protocole international ↘ **Encadré** p. 148. Entre avril et juin 2014, les élèves des classes sélectionnées ont complété en classe un questionnaire auto-administré standardisé, strictement anonyme, composé des questions internationales issues des travaux du réseau de chercheurs HBSC, complétées de questions nationales. Au même moment, une version adaptée (plus courte et simplifiée, illustrée, etc.) du questionnaire standardisé a été administrée en classe à des élèves d'ULIS par un enquêteur ↘ **Encadré** p. 149. Les enquêtes se sont déroulées après accord parental, sous la responsabilité d'un enquêteur, le plus souvent personnel infirmier de l'Éducation nationale.

---

4. Appel à recherche AAR 2012, handicap et perte d'autonomie [financement A13011BS-DREES/CNSA]

### Méthodologie des enquêtes HBSC/ULIS

Le champ de l'enquête HBSC française en 2014 était constitué des élèves scolarisés du CM2 à la première année de lycée, dans des établissements publics et privés sous contrat en France métropolitaine. Les élèves interrogés étaient scolarisés au sein de classes tirées au sort par le service statistique du ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche [direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance, DEPP] par un sondage aléatoire en grappes à deux degrés [établissements, puis classes]. Dans le primaire, au sein de chaque école, une classe de CM2 était sélectionnée au hasard, tandis que dans le second degré, deux divisions/classes étaient tirées au sort. Un équilibrage sur le type de commune des établissements [catégorisation Insee : rural, ville isolée, banlieue, centre d'agglomération], le secteur public/privé de l'établissement, la localisation en éducation prioritaire [Éclair] et le niveau de formation a permis d'optimiser la représentativité de l'échantillon. Au total, 543 classes regroupées dans 323 établissements scolaires [103 écoles

élémentaires, 185 collèges et 35 lycées] ont été sollicitées ; 88,6 % des classes sélectionnées ont effectivement participé à l'enquête.

Le taux de participation global des élèves des classes participantes s'élevait à 85,7 % (5,7 % de refus parentaux, 0,6 % de refus élèves, 8,1 % d'absents). Après nettoyage des données, l'échantillon final comptait 10 434 élèves du CM2 à la seconde, dont 7 023 collégiens, objets de l'analyse présentée ici.

Concernant l'enquête conduite auprès des élèves d'ULIS, l'échantillon initial comportait 77 établissements. Au total, 94,9 % des établissements/ULIS ont participé à l'enquête. Parmi les 943 élèves des classes participantes, 242 (25,7 %) n'ont pas complété de questionnaire [12,2 % de refus parentaux, 1,6 % de refus élèves, 11,7 % d'élèves absents durant la passation, le plus souvent en inclusion, et deux élèves (0,2 %) jugés d'emblée incapables de répondre]. Après l'exclusion d'un questionnaire aux réponses aberrantes, 700 questionnaires de collégiens en ULIS ont été analysés.

Les données de 7 023 élèves scolarisés entre la sixième et la troisième qui ont participé à l'enquête à travers toute la France (métropolitaine) ont été redressées (pondérations tenant compte à la fois des probabilités de sondage des classes et d'un calage sur marges destiné à améliorer la représentativité de l'échantillon final en termes de sexe, âge et niveau de formation). Les données de 700 élèves scolarisés dans 75 ULIS dans toute la France ont été analysées.

### Mesure des maladies chroniques et du handicap chez les élèves en milieu ordinaire

Selon leurs réponses aux questions « *Es-tu porteur d'une maladie chronique ou d'un handicap (comme diabète, allergie ou infirmité motrice cérébrale) ayant été diagnostiqués par un médecin ?* » et « *Est-ce que ta maladie chronique ou ton handicap gênent ta présence et ta participation à l'école ?* », trois groupes d'élèves ont été constitués : élèves déclarant ne pas avoir de handicap ou de maladie chronique ; élèves déclarant avoir un handicap ou une maladie chronique qui ne restreint pas leur participation à l'école ; élèves déclarant avoir un handicap ou une maladie chronique qui restreint leur participation à l'école.

Par définition tous les élèves d'ULIS sont en situation de handicap, la question de la participation à l'école ne leur a donc pas été posée.

### Les indicateurs chez les élèves d'ULIS

Toutes les questions et les modalités de réponse ont été simplifiées dans le but de faciliter la compréhension des élèves. Les mots/concepts importants ont été conservés autant que possible, soulignés dans certaines questions, voire complétés d'une explication standardisée donnée par l'enquêteur. Des barres de taille et d'intensité de gris croissant ont été utilisées pour objectiver certaines échelles de réponse (perception de sa vie [CANTRIL, 1965], goût pour l'école, santé perçue, brimade). Dans le cas où les modalités de réponse de l'enquête HBSC étaient conservées, le même codage a été appliqué afin de faciliter les comparaisons. Dans le cas où le nombre de modalités de réponse avait été réduit, le codage appliqué visait à obtenir les mêmes catégories que celles de l'enquête HBSC.

Les particularités concernant chaque indicateur sont détaillées ci-dessous.

**Perception globale de sa vie.** « *Comment trouves-tu ta vie en général ?* »

Réponses de 0 « *Je déteste ma vie* » à 10 « *J'adore ma vie* ».

**Santé perçue.** « *Pour toi, ta santé est-elle ... ?* »

Réponses proposées : « *excellente ? bonne ? assez bonne ? mauvaise ?* ».

**Goût pour l'école.** « *Aimes-tu le collège ?* »

Réponses proposées : « *beaucoup, un peu, pas beaucoup, pas du tout* ».

**Exigences scolaires perçues.** L'indicateur était également construit à partir des deux questions :

« *Pour toi, le travail d'école est-il difficile ?* » et « *Pour toi, le travail d'école est-il fatigant ?* »

Réponses proposées : « *Non ; oui un peu ; oui beaucoup* ». Le codage des réponses a conduit aux trois mêmes modalités de réponse : exigences scolaires élevées, regroupant les élèves qui ont déclaré percevoir le travail scolaire comme très fatigant ou très difficile ; exigences scolaires basses, regroupant les élèves ne le trouvant ni fatigant ni difficile. Le reste des élèves ont été considérés comme percevant des exigences scolaires moyennes.

**Brimades subies.** Quatre questions illustrées relatives aux différents types de brimades ont été posées (la notion de rappel au temps étant supprimée) :

— « *Combien de fois s'est-on moqué de toi, en te donnant un surnom méchant ou en t'insultant ou en te menaçant ?* »

— « *Combien de fois un autre élève t'a-t-il embêté en te donnant des coups, en te bousculant ?* »

— « *Combien de fois un autre élève t'a piqué tes affaires ou volé de l'argent ?* »

— « *Combien de fois un autre élève a essayé de t'embrasser alors que tu n'en avais pas envie ?* ».

Réponses proposées : « *Jamais ; c'est arrivé une ou deux fois ; quelques fois ; toutes les semaines* »

En complément, une affiche et des brochures individuelles explicitant chacune des questions à l'aide d'illustrations représentant les différents types de brimades (moquerie, violence physique, vol/racket, et harcèlement sexuel) ont été distribuées aux classes participantes et présentées par l'enquêteur avant la passation.

Pour chaque forme de brimade, les réponses ont été dichotomisées entre les élèves ayant été victimes au moins une fois et les autres, puis regroupées en victimes ou pas pour être comparables au mieux aux données collectées en classe ordinaire.

### Mesure de la perception globale de la vie

Pour caractériser leur satisfaction vis-à-vis de leur vie actuelle, les élèves devaient se positionner sur une échelle graduée, de 10 représentant « *la meilleure vie possible pour toi* » à 0 représentant « *la pire vie possible pour toi* ». Il est habituel de considérer cette échelle, dite échelle de Cantril [CANTRIL, 1965], comme la mesure d'une composante fondamentale du bien-être, voire du bonheur [HELLIWELL, LAYARD, SACHS, 2013]. Ainsi, un score supérieur ou égal à 6 peut être interprété comme une perception de sa vie par le répondant plutôt satisfaisante. Pour les analyses suivantes, les réponses des élèves ont été regroupées en deux catégories, score  $\geq 6$  contre score  $< 6$ . Dans le questionnaire destiné aux élèves d'ULIS, la question était simplifiée et les réponses objectivées par des barres de taille croissante entre 0 et 10.

### Mesure de la santé perçue

La perception qu'ont les élèves de leur santé a été recueillie à partir d'une question globale formulée de la manière suivante : « *Dirais-tu que ta santé est...* » avec quatre possibilités de réponses : « *excellente, bonne, assez bonne, mauvaise* ». Pour l'analyse, les jeunes qui déclarent une « *excellente* » santé perçue s'opposent aux trois autres catégories regroupées. La question posée aux élèves d'ULIS était simplifiée.

### Mesure du goût pour l'école

Le fait d'aimer l'école a été mesuré ainsi : « *Actuellement, que penses-tu du collège ?* », avec quatre options de réponses : « *je l'aime beaucoup, je l'aime un peu, je ne l'aime pas beaucoup, je ne l'aime pas du tout* », regroupées en deux catégories, aimer l'école, contre ne pas l'aimer. Pour les élèves d'ULIS la question était simplifiée avec les mêmes modalités de réponse, mais illustrées.

### Mesure des exigences scolaires

Les élèves ont pu exprimer leur accord ou leur désaccord sur une échelle de Likert en cinq points avec les phrases suivantes : « *Je trouve le travail scolaire difficile* » et « *Je trouve le travail scolaire fatigant* ». Cela a permis de créer une variable « *Exigences scolaires* » à trois modalités : élevées, moyennes et basses selon le niveau d'accord ou de désaccord déclaré. Pour les élèves d'ULIS, la question et les modalités de réponse étaient simplifiées.

### Mesure des brimades subies

Les brimades subies ont été mesurées à l'aide de la question suivante : « *Tous les combien as-tu été brimé(e) à l'école ces deux derniers mois ?* » admettant cinq modalités de réponse : « *je n'ai pas été brimé(e) à l'école ces deux derniers mois* », « *ce n'est arrivé qu'une ou deux fois* », « *deux ou trois fois par mois* », « *environ une fois par semaine* », « *plusieurs fois par semaine* ». Du fait de la difficulté à traduire le terme « *bullying* » dans certaines langues, cette question était complétée d'une définition standardisée. Les réponses ont été dichotomisées entre les élèves se déclarant victimes au moins une fois et les autres.

Pour faciliter la compréhension des élèves d'ULIS, une question par type de brimade leur a été posée avec des modalités de réponses simplifiées.

### Analyses statistiques

La distribution bivariée des indicateurs de qualité de vie et du bien-être à l'école est étudiée en fonction du statut vis-à-vis de la maladie chronique/du handicap et du sexe parmi les élèves scolarisés en classe ordinaire au collège (HBSC 2014), et en fonction du sexe parmi les élèves scolarisés en ULIS. Le niveau de signification des différences de prévalences observées est

examiné à l'aide du test du Khi<sup>2</sup> de Pearson (tenant compte des grappes d'établissements, et des poids de redressement pour les élèves de l'enquête HBSC). Des analyses multivariées ont ensuite été menées sur les données des élèves en classe ordinaire ayant déclaré une maladie chronique/un handicap restreignant la participation, et sur les données des élèves d'ULIS : nous avons examiné les associations entre la perception globale de la vie et les indicateurs du bien-être à l'école, la santé perçue et les facteurs socio-économiques (localisation de l'établissement en zone Éclair, en zone RRS, indicateur socio-économique individuel : score Fas)<sup>5</sup>. Des modèles de régression logistique, ajustés sur le sexe et l'âge, ont été réalisés sur les deux échantillons. Dans un premier temps, les variables indépendantes significativement associées au seuil de 20 % à un score  $\geq 6$  à l'échelle de Cantril étaient incluses dans le modèle. Le modèle a ensuite été réduit afin de ne conserver que les variables significativement associées (au seuil de 5 %) au niveau de satisfaction de la vie.

Le niveau minimum de signification des tests statistiques a été fixé à 5 %.

## LES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

### La population interrogée

Sur les 7 023 collégiens (48,7 % de filles ; âge moyen 13,5 ans) considérés dans l'enquête HBSC nationale, 6 700 ont renseigné leur statut vis-à-vis du handicap/de la maladie chronique : 80,6 % déclarent ne pas avoir de handicap ou de maladie chronique, 15,1 % le déclarent sans restriction de leur participation, et 4,2 % déclarent un handicap/une maladie chronique avec restriction de participation. Le statut vis-à-vis du handicap/de la maladie chronique ne diffère pas significativement en fonction du sexe ni du niveau de formation. En revanche, le pourcentage d'élèves redoublants est significativement plus élevé parmi les élèves déclarant un handicap ou une maladie chronique avec restriction de la participation (24,6 % contre 16,7 % parmi les élèves sans handicap ni maladie chronique) ↘ **Tableau 1** p. 152.

Parmi les élèves handicapés, des difficultés fonctionnelles ou cognitives sont significativement plus souvent rapportées par les élèves déclarant un handicap restreignant la participation. De même, les élèves de ce dernier groupe déclarent significativement plus souvent des handicaps sensoriels, des troubles du langage ou de la parole ou être porteurs d'un handicap intellectuel ou psychique (données non présentées).

5. Pour les élèves en classe ordinaire, nous disposons d'un indicateur individuel du niveau socio-économique : le score Fas [CURRIE, MOLCHO *et alii*, 2008]. Depuis 2014, le niveau socioéconomique est approché par 6 items : « Est-ce que ta famille a une voiture (ou une camionnette) ? », « Est-ce que tu as une chambre pour toi tout(e) seul(e) ? », « Combien d'ordinateurs ta famille possède-t-elle (compte les ordinateurs portables et les tablettes mais pas les consoles de jeux ni les smartphones) », « Ta famille a-t-elle un lave-vaisselle à la maison ? », « Combien de salles de bain (une pièce avec une baignoire ou une douche ou les deux) y a-t-il à la maison ? » et « Combien de fois as-tu, avec ta famille, voyagé en dehors de la France pour partir en vacances l'année dernière ? ». Ces items sont ensuite rassemblés pour construire un indicateur à trois catégories : niveau bas, moyen, élevé. Parmi les collégiens, le score Fas est bas dans 9,8 % des cas, moyen dans 30,2 % des cas et élevé dans 60,2 % des cas (sans différence significative selon l'âge, mais avec une différence significative selon le sexe, les garçons obtenant des scores Fas élevés un peu plus souvent que les filles : 62,7 % contre 57,1 %).



► **Tableau 1 Répartition des élèves de classe ordinaire par sexe, niveau de formation et redoublement, en fonction du statut vis-à-vis du handicap/de la maladie chronique**

|                            | Aucun(e) |               | Sans restriction |               | Avec restriction |               | Total |               |
|----------------------------|----------|---------------|------------------|---------------|------------------|---------------|-------|---------------|
|                            | En %     | IC 95 %       | En %             | IC 95 %       | En %             | IC 95 %       | En %  | IC 95 %       |
| <b>Sexe</b>                |          |               |                  |               |                  |               |       |               |
| Garçon                     | 51,1     | [49,7 ; 52,5] | 51,7             | [48,3 ; 55,0] | 53,3             | [47,9 ; 58,7] | 51,3  | [50,1 ; 52,4] |
| Fille                      | 48,9     | [47,5 ; 50,3] | 48,3             | [45,0 ; 51,7] | 46,7             | [41,3 ; 52,1] | 48,7  | [47,6 ; 49,9] |
| p = 0,735                  |          |               |                  |               |                  |               |       |               |
| <b>Niveau de formation</b> |          |               |                  |               |                  |               |       |               |
| Sixième                    | 24,9     | [19,8 ; 30,7] | 26,0             | [20,1 ; 32,9] | 28,8             | [21,3 ; 37,8] | 25,2  | [20,1 ; 31,0] |
| Cinquième                  | 25,7     | [21,1 ; 30,9] | 23,8             | [18,7 ; 29,8] | 23,5             | [17,6 ; 30,7] | 25,3  | [20,8 ; 30,5] |
| Quatrième                  | 24,9     | [20,4 ; 30,0] | 24,6             | [19,4 ; 30,7] | 25,9             | [19,2 ; 34,0] | 24,9  | [20,4 ; 30,1] |
| Troisième                  | 24,5     | [20,0 ; 29,7] | 25,6             | [20,1 ; 31,9] | 21,7             | [15,7 ; 29,3] | 24,6  | [20,0 ; 29,7] |
| p = 0,666                  |          |               |                  |               |                  |               |       |               |
| <b>Retard scolaire</b>     |          |               |                  |               |                  |               |       |               |
| « En avance »              | 3,2      | [2,7 ; 3,9]   | 4,0              | [2,8 ; 5,5]   | 0,5              | [0,1 ; 3,4]   | 3,2   | [2,7 ; 3,9]   |
| « À l'heure »              | 80,0     | [78,0 ; 81,9] | 82,4             | [79,1 ; 85,2] | 74,9             | [69,0 ; 79,9] | 80,2  | [78,3 ; 82,0] |
| « En retard »              | 16,7     | [14,7 ; 18,9] | 13,7             | [11,0 ; 16,9] | 24,6             | [19,5 ; 30,6] | 16,6  | [14,7 ; 18,7] |
| p < 0,001                  |          |               |                  |               |                  |               |       |               |

**Lecture :** le lien entre le sexe et le statut en termes de handicap n'est pas statistiquement significatif (p = 0,735). La proportion de garçons parmi les élèves sans handicap ou maladie chronique est de 51,1 % dans l'échantillon. Compte tenu des erreurs d'échantillonnage, elle a en fait 95 % de chance de se trouver entre 49,7 % et 52,5 %.

**Champ :** élèves de collège.

**Source :** enquête HBSC nationale 2014.

Sur les 700 élèves scolarisés en ULIS, 61,9 % étaient des garçons, âgés de 11,3 à 21,6 ans (moyenne d'âge 14,2 ans), sans différence significative selon le sexe ► **Tableau 2**. Pour la suite des analyses, les élèves ont été regroupés en deux catégories d'âge : < 14 ans et ≥ 14 ans.

La **figure** p. 154 et le **tableau 3** présentent les indicateurs de qualité de vie et du bien-être à l'école en fonction du statut vis-à-vis du handicap.

### Perception globale de sa vie (Échelle de Cantril)

En classe ordinaire, la proportion d'élèves rapportant un niveau de satisfaction de leur vie élevé est globalement similaire parmi les élèves sans handicap ni maladie chronique (82,8 %) et les élèves avec un handicap/une maladie chronique ne restreignant pas leur participation (80,7 %). Elle est significativement plus faible chez ceux dont le handicap restreint la participation (69,6 %). Enfin, tous types d'élèves confondus, en classe ordinaire, la proportion d'élèves rapportant un niveau de satisfaction de leur vie élevé est plus faible chez les filles (77,9 %), comparées aux garçons (85,7 %). Chez les élèves d'ULIS, la proportion d'élèves rapportant un niveau élevé de satisfaction de leur vie est globalement importante (86,2 % en moyenne) et comme chez leurs camarades, significativement plus faible chez les filles (81,4 %).

Tableau 2 Répartition par sexe et par âge des élèves d'ULIS

|                               | n   | %    | [IC 95 %]     |
|-------------------------------|-----|------|---------------|
| <b>Sexe</b>                   |     |      |               |
| Garçon                        | 433 | 61,9 | [57,9 ; 65,7] |
| Fille                         | 267 | 38,1 | [34,3 ; 42,1] |
| <b>Âge en deux catégories</b> |     |      |               |
| < 14 ans                      | 321 | 46,0 | [41,7 ; 50,4] |
| ≥ 14 ans                      | 377 | 54,0 | [49,7 ; 58,3] |

Champ : élèves d'ULIS

Source : enquête ULIS

Tableau 3 Répartition de la perception de sa vie et du bien-être à l'école en fonction du statut vis-à-vis du handicap ou de la maladie chronique et du sexe

|  | Élèves 6 <sup>e</sup> – 3 <sup>e</sup> (HBSC) |               |   |               |   |               | Élèves d'ULIS |               |
|--|---|---------------|---|---------------|---|---------------|---------------|---------------|
|  | Pas de handicap ni de maladie chronique       |               | Handicap/maladie chronique sans restriction |               | Handicap/maladie chronique avec restriction |               | Fille         | Garçon        |
|  | Fille   | Garçon        | Fille                                       | Garçon        | Fille                                       | Garçon        |               |               |
| <b>Échelle de Cantril (score 6-10)</b> | 79,0  | 86,4          | 75,7  | 85,5          | 65,3  | 73,4          | 81,4          | 89,0          |
|  | [77,3 ; 80,6]                                 | [84,9 ; 87,8] | [71,3 ; 79,6]                               | [82,0 ; 88,4] | [56,0 ; 73,5]                               | [65,2 ; 80,2] | [76,7 ; 85,4] | [85,1 ; 92,1] |
| <b>Santé perçue</b>                    |   |               |   |               |   |               |               |               |
| Excellente                             | 34,3  | 46,3          | 22,5  | 32,0          | 14,9  | 21,8          | 47,7          | 55,4          |
|  | [32,4 ; 36,3]                                 | [44,0 ; 48,7] | [18,6 ; 26,8]                               | [27,8 ; 36,4] | [9,7 ; 22,4]                                | [16,0 ; 28,9] | [41,7 ; 53,8] | [49,6 ; 61,0] |
| Bonne                                  | 53,6  | 45,7          | 55,0  | 55,5          | 47,3  | 46,2          | 33,3          | 34,2          |
|  | [51,7 ; 55,4]                                 | [43,4 ; 48,0] | [50,7 ; 59,1]                               | [51,1 ; 59,8] | [39,7 ; 55,1]                               | [38,2 ; 54,4] | [27,9 ; 39,3] | [29,3 ; 39,5] |
| Assez bonne                            | 10,9  | 7,3           | 20,2  | 9,7           | 30,5  | 21,1          | 16,3          | 8,1           |
|  | [9,6 ; 12,3]                                  | [6,3 ; 8,4]   | [17,0 ; 23,8]                               | [7,2 ; 12,8]  | [22,5 ; 39,9]                               | [13,9 ; 30,7] | [12,5 ; 21,0] | [5,7 ; 11,5]  |
| Mauvaise                               | 1,3   | 0,7           | 2,4   | 2,9           | 7,3   | 10,9          | 2,7           | 2,3           |
|  | [0,9 ; 1,8]                                   | [0,4 ; 1,2]   | [1,4 ; 4,1]                                 | [1,7 ; 4,9]   | [3,9 ; 13,1]                                | [6,4 ; 18,0]  | [1,1 ; 6,5]   | [1,2 ; 4,4]   |
| <b>Aimer beaucoup l'école</b>          | 25,8  | 19,0          | 29,5  | 20,0          | 28,4  | 22,1          | 47,4          | 33,7          |
|  | [23,3 ; 28,6]                                 | [17,0 ; 21,1] | [25,2 ; 34,2]                               | [15,7 ; 25,1] | [20,8 ; 37,6]                               | [15,1 ; 31,1] | [40,8 ; 54,1] | [28,7 ; 39,1] |
| <b>Exigences scolaires</b>             |   |               |   |               |   |               |               |               |
| Basses                                 | 23,9  | 25,9          | 23,7  | 28,5          | 20,4  | 12,3          | 15,5          | 17,8          |
|  | [21,9 ; 26,0]                                 | [23,7 ; 28,3] | [19,7 ; 28,3]                               | [24,3 ; 33,1] | [14,4 ; 28,2]                               | [7,7 ; 19,0]  | [10,8 ; 21,9] | [13,6 ; 22,9] |
| Moyennes                               | 56,3  | 52,7          | 56,6  | 49,6          | 46,0  | 50,4          | 68,2          | 57,2          |
|  | [54,2 ; 58,4]                                 | [50,3 ; 55,2] | [51,9 ; 61,2]                               | [44,8 ; 54,4] | [37,1 ; 55,0]                               | [41,0 ; 59,8] | [61,2 ; 74,4] | [51,8 ; 62,5] |
| Élevées                                | 19,8  | 21,3          | 19,7  | 21,9          | 33,6  | 37,3          | 16,3          | 25,0          |
|  | [17,9 ; 21,8]                                 | [19,4 ; 23,4] | [15,7 ; 24,4]                               | [18,2 ; 26,1] | [25,3 ; 43,1]                               | [28,7 ; 46,9] | [11,7 ; 22,2] | [20,9 ; 29,6] |
| <b>Brimades subies</b>                 | 26,8  | 28,7          | 32,6  | 32,8          | 47,7  | 40,1          | 73,0          | 68,8          |
|  | [24,8 ; 28,9]                                 | [26,8 ; 30,6] | [28,4 ; 37,2]                               | [28,5 ; 37,4] | [39,5 ; 55,9]                               | [31,2 ; 49,7] | [66,8 ; 78,5] | [63,0 ; 74,0] |

**Lecture :** en classe ordinaire, 79,0 % des collégiennes sans handicap ni maladie chronique ont donné un score à l'échelle de Cantril ≥ 6, et 86,4 % des collégiens sans handicap ni maladie chronique ont donné un score à l'échelle de Cantril ≥ 6. En ULIS, 81,4 % des filles ont donné un score à l'échelle de Cantril ≥ 6 (89,0 % des garçons).

Ces résultats sont affectés d'une incertitude due à l'échantillonnage. Ainsi, la proportion de filles sans handicap ni maladie chronique avec un score supérieur ou égal à 6 sur l'échelle de Cantril a en fait 95 % de chance d'être comprise entre 77,3 % et 80,6 %.

Champ : élèves de collège et élèves d'ULIS.

Source : enquête HBSC nationale 2014 et enquête ULIS.

### Goût pour l'école

Parmi les collégiens scolarisés en classe ordinaire, 22,8 % [19,3 % des garçons et 26,5 % des filles] rapportent aimer beaucoup l'école, sans différence selon le statut vis-à-vis du handicap ou de la maladie chronique.

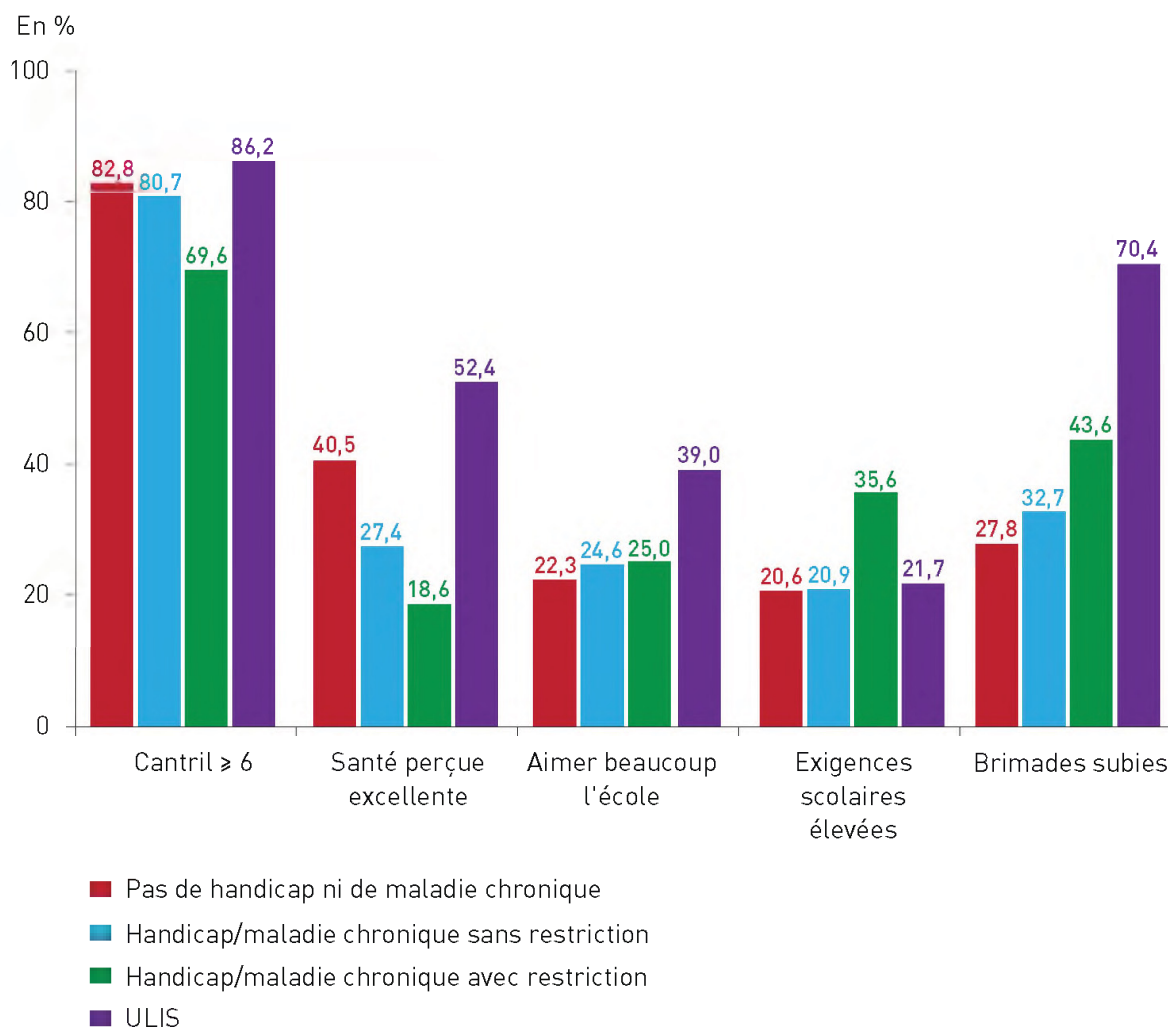
Les élèves scolarisés en ULIS déclarent bien plus souvent aimer beaucoup l'école (39,0 %), surtout les filles (47,4 % contre 33,7 %).

### Exigences scolaires

Globalement, environ deux élèves sur dix (20,3 % des filles et 22,1 % des garçons) perçoivent les exigences scolaires comme élevées au collège. Ce pourcentage atteint 35,6 % parmi les élèves présentant un handicap ou une maladie chronique limitant leur participation, sans différence significative selon le sexe.

En ULIS, les garçons trouvent plus souvent les exigences scolaires élevées que les filles (25,0 % contre 16,3 %) qui sont près de deux tiers à percevoir des exigences scolaires moyennes.

▾ **Figure 1** Qualité de vie et bien-être à l'école en fonction du statut vis-à-vis du handicap ou de la maladie chronique



**Note :** p-value < 0,001 pour tous les tests du  $\chi^2$  comparant les quatre groupes d'élèves.

**Champ :** élèves du collège et élèves d'ULIS.

**Source :** enquête HBSC nationale 2014 et enquête ULIS.

### Brimades subies

Près de 30 % des élèves de classe ordinaire déclarent avoir été victimes de brimades au cours des deux derniers mois (28,5 % chez les filles, 29,8 % chez les garçons). La fréquence d'élèves déclarant avoir subi des brimades est d'autant plus élevée qu'ils présentent un handicap ou une maladie chronique et que ceci restreint leur participation. Parmi les élèves rapportant un handicap ou une maladie chronique limitant la participation, la proportion de victimes atteint ainsi 47,7 % chez les filles et 40,1 % chez les garçons.

Près de sept élèves d'ULIS sur dix déclarent avoir subi au moins une forme de brimade, sans différence significative selon le sexe. Rappelons que pour les élèves en ULIS, la notion des deux mois précédents a été supprimée.

### Santé perçue

Globalement, plus des trois quarts des élèves de classe ordinaire jugent leur santé bonne (50,3 %) ou excellente (37,6 %). La perception de la santé est moins positive chez les filles que chez les garçons, handicapés ou non. On note une perception plus négative de la santé chez les élèves en situation de handicap, plus encore chez ceux qui déclarent un handicap ou une maladie chronique limitant la participation : alors que 34,3 % des filles sans handicap (respectivement 46,3 % des garçons) jugent leur santé excellente, la proportion de filles avec un handicap sans restriction de participation dans ce cas est de 22,5 % (garçons, 32,0 %) et chute à 14,9 % chez les filles dont le handicap restreint leur participation (garçons, 21,8 %).

En revanche, chez les élèves d'ULIS, la proportion d'élèves jugeant leur santé excellente reste élevée (52,4 %), avec la même différence significative entre garçons (55,4 %) et filles (47,7 %).

### Facteurs associés à la perception globale de la vie et en situation de handicap

Les résultats des modèles de régression logistique appliqués sur les données des 253 élèves de classe ordinaire dont le handicap ou la maladie chronique restreint leur participation et sur les données des 700 élèves d'ULIS sont présentés dans les **tableaux 4a et 4b** p. 156.

Dans les deux modèles, ajustés sur les covariables, les exigences scolaires jugées élevées sont associées à une probabilité plus faible de donner un score élevé ( $\geq 6$ ) à l'échelle de Cantril, mais seulement chez les moins de 14 ans en classe ordinaire comme chez les élèves d'ULIS. Par ailleurs, en ULIS, les filles qui déclarent ne pas avoir été brimées rapportent significativement plus que les autres filles un score de Cantril élevé.

Dans les deux modèles, les indicateurs de niveau socioéconomique de l'établissement ne sont pas associés à la probabilité de donner un score à l'échelle de Cantril élevé. En classe ordinaire, les élèves dont le handicap ou la maladie chronique restreint la participation rapportent plus souvent un score à l'échelle de Cantril élevé lorsqu'ils présentent un score Fas élevé que lorsqu'ils présentent un score Fas bas.

Enfin, le modèle de régression chez les élèves d'ULIS montre que les élèves qui perçoivent leur santé comme excellente donnent plus fréquemment un niveau de satisfaction de leur vie élevé que les autres ; tandis que chez les collégiens dont le handicap ou la maladie chronique restreint la participation, aimer beaucoup l'école est significativement associé à une probabilité supérieure de donner un niveau de satisfaction de la vie élevé.

↳ **Tableaux 4** Estimation de la régression logistique visant à expliquer un score élevé (≥ 6) à l'échelle de Cantril en fonction des indicateurs de bien-être scolaire, en tenant compte de l'âge, du sexe et du contexte social.

↳ **Tableau 4a** Parmi les élèves de sixième à la troisième de classe ordinaire déclarant un handicap ou une maladie chronique avec restriction de la participation

| Variable   | $\beta$ | exp ( $\beta$ ) | IC 95 %          | p       |
|--|---------|-----------------|------------------|---------|
| <b>Sexe</b>  |         |                 |                  |         |
| Référence : Fille                                      | 0,00    | 1,00            |                  |         |
| Garçon   | 0,51    | 1,67            | [ 0,86 ; 3,25 ]  | 0,132   |
| <b>Aimer beaucoup l'école</b>                          |         |                 |                  |         |
| Référence : Non  | 0,00    | 1,00            |                  |         |
| Oui  | 0,82    | 2,28            | [ 1,07 ; 4,86 ]  | 0,033   |
| <b>Échelle FAS</b>                                     |         |                 |                  |         |
| Référence : Niveau bas                                 | 0,00    | 1,00            |                  |         |
| Niveau moyen   | 0,65    | 1,92            | [ 0,71 ; 5,19 ]  | 0,200   |
| Niveau élevé   | 1,69    | 5,40            | [ 1,91 ; 15,27 ] | 0,001   |
| <b>Exigences scolaires – Élèves de moins de 14 ans</b> |         |                 |                  |         |
| Référence : Basses/Moyennes                            | 0,00    | 1,00            |                  |         |
| Élevées  | - 1,50  | 0,22            | [ 0,10 ; 0,51 ]  | < 0,001 |
| <b>Exigences scolaires – Élèves de 14 ans ou plus</b>  |         |                 |                  |         |
| Référence : Basses/Moyennes                            | 0,00    | 1,00            |                  |         |
| Élevées  | 0,48    | 1,61            | [ 0,62 ; 4,23 ]  | 0,330   |

Pseudo R<sup>2</sup> : 0,125

↳ **Tableau 4b** Parmi les élèves d'ULIS

| Variable   | $\beta$ | exp ( $\beta$ ) | IC 95%           | p       |
|--|---------|-----------------|------------------|---------|
| <b>Santé perçue excellente</b>                         |         |                 |                  |         |
| Référence : Non  | 0,00    | 1,00            |                  |         |
| Oui  | 1,17    | 3,21            | [ 1,87 ; 5,52 ]  | < 0,001 |
| <b>Exigences scolaires – Élèves de moins de 14 ans</b> |         |                 |                  |         |
| Référence : Basses/Moyennes                            | 0,00    | 1,00            |                  |         |
| Élevées  | - 1,45  | 0,24            | [ 0,11 ; 0,49 ]  | < 0,001 |
| <b>Exigences scolaires – Élèves de 14 ans ou plus</b>  |         |                 |                  |         |
| Référence : Basses/Moyennes                            | 0,00    | 1,00            |                  |         |
| Élevées  | - 0,27  | 0,76            | [ 0,40 ; 1,46 ]  | 0,408   |
| <b>Brimades subies chez les garçons</b>                |         |                 |                  |         |
| Référence : Oui  | 0,00    | 1,00            |                  |         |
| Non  | 0,22    | 1,25            | [ 0,61 ; 2,53 ]  | 0,536   |
| <b>Brimades subies chez les filles</b>                 |         |                 |                  |         |
| Référence : Oui  | 0,00    | 1,00            |                  |         |
| Non  | 2,13    | 8,43            | [ 2,17 ; 32,85 ] | 0,003   |

Pseudo R<sup>2</sup> : 0,1278

**Lecture :** le modèle reliant un score élevé à l'échelle de Cantril et les variables explicatives (sexe, goût pour l'école, niveau économique, exigences scolaires), se voit attribuer un pseudo R<sup>2</sup> de 12,5 %. Les coefficients de la régression logistique ( $\beta$ ) peuvent, en passant par l'exponentiel, être interprétés comme des rapports de cotes : il y a ainsi 1,67 fois plus de chance de trouver un garçon avec un score élevé et une fille avec un score faible que la situation inverse. On peut également dire que les garçons présentent plus souvent un score élevé que les filles. Cette valeur de 1,67 est affectée d'une erreur d'échantillonnage : il y a en fait 95 % de chance que la vraie valeur soit comprise entre 0,86 et 3,25. Ainsi, le coefficient ne peut être déclaré comme statistiquement différent de 0, ni par conséquent le rapport de cotes différent de 1 ( $p = 0,132$ ). La fréquence d'un score élevé à l'échelle de Cantril ne diffère donc pas significativement entre filles et garçons.

**N :** 253 observations.

**$\beta$  :** coefficient estimé.

**exp( $\beta$ ) :** rapport de cotes estimé.

**IC 95% :** intervalle de confiance à 95 % autour du rapport de cotes.

**p :** p-value au test de Wald.

**Pseudo R<sup>2</sup> :** R<sup>2</sup> de Mc Fadden.

## CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Pour la première fois en France, une large enquête visant à explorer le bien-être et la perception de leur vie par des collégiens s'est intéressée à tous les élèves, quels que soient leurs conditions et leur mode de scolarisation, dans une perspective inclusive. Il en ressort que les réponses des élèves scolarisés en classe ordinaire déclarant un handicap ou une maladie chronique avec restriction de participation à l'école diffèrent de celles de leurs homologues sans handicap ou avec handicap/maladie chronique sans restriction, dans les domaines de leur satisfaction concernant leur vie (altérée), du fait de se déclarer victimes de brimades (augmenté), de leur santé perçue (dégradée) ou leur taux de redoublement (supérieur), dans le sens attendu [SENTENAC, 2011 ; SENTENAC, ARNAUD, GAVIN *et alii*, 2012 ; SENTENAC, ARNAUD, GODEAU, 2012 ; SENTENAC, GAVIN *et alii*, 2013 ; CHAMPALOUX et YOUNG, 2015]. Les élèves d'ULIS en revanche se distinguent par leur tendance à des réponses supérieures dans tous les domaines mesurés. Comme l'indiquent les résultats des modèles de régression, parmi les élèves les plus jeunes (moins de 14 ans), ceux qui jugent excessives les exigences scolaires ont une perception de leur vie altérée. Par ailleurs, la perception globale de la vie des collégiens en classe ordinaire déclarant un handicap ou une maladie chronique restreignant leur participation et des élèves d'ULIS est altérée par des facteurs différents : niveau socio-économique plus bas et goût pour l'école dégradé pour les premiers ; victimisation (uniquement chez les filles) et santé perçue moins bonne pour les seconds.

L'approche de « situation de handicap » adoptée dans cette étude est celle proposée par l'OMS en 2001 [World Health Organisation, 2001], où le handicap est défini comme une restriction de la participation sociale engendrée par l'interaction négative de la personne et son « problème de santé » avec son environnement. Elle comprend donc à la fois la maladie chronique invalidante et le handicap, sans impliquer forcément dans ce dernier cas une reconnaissance du handicap par la maison des personnes handicapées (MDPH). Comme dans l'enquête HBSC de 2010 [GODEAU, NAVARRO, ARNAUD, 2012], une majorité de collégiens ayant déclaré avoir un handicap ou une maladie chronique ne perçoit pas de restriction à sa participation à l'école. En outre, davantage d'élèves rapportent des troubles du langage, de la parole ou de l'audition parmi ceux avec restriction de participation, alors que les asthmatiques et les allergiques constituent l'essentiel des élèves déclarant une situation de handicap sans restriction. Dès lors, déclarer une restriction pourrait être considéré comme le témoin d'un handicap *versus* une maladie chronique moins invalidante, d'où notre choix de nous centrer ici sur les élèves avec restriction de leur participation à l'école. L'école s'adapte de plus en plus aux besoins éducatifs particuliers de ces élèves, néanmoins percevoir une restriction à sa participation à l'école peut témoigner de difficultés de cette dernière à répondre à des besoins en lien avec certaines situations de handicap. Le taux de redoublement plus important observé chez les élèves rapportant un handicap avec restriction de participation reflète également les difficultés rencontrées par le système scolaire « ordinaire » à s'adapter aux besoins particuliers de certains élèves [CHAMPALOUX et YOUNG, 2015]. Enfin, les élèves présentant des troubles cognitifs ou psychiques scolarisés en milieu ordinaire étant le plus souvent accueillis en ULIS, nos données permettent ainsi d'approcher la perception de leur vie et de leur vécu au collège par les principales catégories de jeunes en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire, collectivement comme individuellement.

À l'adolescence, l'école occupe une place centrale dans la vie des jeunes, en termes d'enjeux et de temps passé entre ses murs, notamment dans notre pays [OCDE, 2014]. Dès lors, les

relations entre événements survenant dans le cadre scolaire, vécu scolaire et appréciation globale de leur vie par les élèves ne sont plus à prouver. Cette appréciation est une composante importante du bien-être, lequel est à son tour lié à la santé perçue [HUEBNER, SULDO *et alii*, 2004]. L'appréciation globale de sa vie par un sujet est relativement stable dans le temps comparée à d'autres facteurs plus subjectifs [PAVOT et DIENER, 1993], c'est notamment pourquoi l'OCDE l'utilise pour comparer les pays en termes de bonheur [HELLIWELL, LAYARD *et alii*, 2013]. Nos constats en termes de genre et d'âge, quel que soit le statut au regard du handicap/la maladie chronique, sont cohérents avec ceux de la littérature et les collégiens de France ne se distinguent pas de leurs homologues des 43 pays ayant participé à l'enquête HBSC en 2010 concernant l'appréciation de leur vie [CURRIE, MOLCHO *et alii*, 2012 ; CAVALLO, DALMASSO *et alii*, 2015].

Concernant plus particulièrement les jeunes porteurs de handicap, des travaux réalisés auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale et capables de s'exprimer retrouvent une qualité de vie similaire à celle d'enfants en population générale [DICKINSON, PARKINSON *et alii*, 2007 ; MAJNEMER, SHEVELL *et alii*, 2007 ; SENTENAC, EHLINGER, ARNAUD, 2010]. Si dans l'analyse de DICKINSON la sévérité de la déficience est aussi associée à une moins bonne qualité de vie, les déficiences n'expliquaient qu'une part minime de la variation de cette variable [SENTENAC, EHLINGER, ARNAUD, 2010], suggérant l'influence d'autres déterminants sociaux et environnementaux. Nos résultats montrent globalement des indicateurs de bien-être et de perception de sa vie altérés chez les élèves déclarant un handicap ou une maladie chronique avec restriction de participation à l'école, comparés à leurs homologues sans handicap ou avec handicap sans restriction. Cela appuie l'hypothèse qu'un environnement non adapté à l'élève limite sa participation sociale, ce qui impacte sa qualité de vie. La tendance inverse que nous observons en ULIS à déclarer une grande satisfaction concernant sa vie est cohérente avec le constat fait par les psychologues ayant mené des entretiens auprès des élèves d'UPI/ULIS dans le cadre d'une recherche conduite par notre équipe sur les attitudes de collégiens face au handicap [SORDES-ADER, COMELAS, MEDJEBEUR, 2008]. Cela peut en partie relever de leur forte réceptivité à la désirabilité sociale [FINLAY et LYONS, 2001], de leur immaturité, comme en témoigne la plus grande proximité de leurs résultats avec ceux des élèves plus jeunes [GODEAU, NAVARRO, ARNAUD, 2012], ou de la mauvaise adéquation des mesures avec leur condition [TOWNSEND-WHITE, PHAM, VASSOS, 2012]. Enfin, on peut également supposer que les conditions de scolarisation des élèves en ULIS sont moins contraignantes, générant moins de stress et d'exigences qu'en milieu ordinaire, non seulement par rapport à des élèves « valides », mais aussi par rapport à des élèves potentiellement vulnérabilisés par leur handicap ou leur maladie chronique.

Enfin, nos données démontrent clairement que les élèves en situation de handicap, quelle qu'elle soit, sont plus souvent victimes de brimades comparés aux autres élèves, ce qui rejoint des constats antérieurs [SENTENAC, 2011 ; SENTENAC, ARNAUD, GAVIN *et alii*, 2012 ; SENTENAC, GAVIN *et alii*, 2013]. Pour autant, toutes choses égales par ailleurs, et à l'inverse de ce que nous observons chez les élèves d'ULIS, la victimisation ne reste pas liée à l'appréciation globale de leur vie par les élèves déclarant un handicap ou une maladie chronique avec restriction.

Il faut rester prudent dans la comparaison des résultats entre élèves de classe ordinaire et élèves d'ULIS. Le recueil de données épidémiologiques sur la santé par un auto-questionnaire chez des élèves d'ULIS est un travail plutôt innovant et pose des questions méthodologiques, notamment en termes de validité des réponses. Certaines adaptations du questionnaire limitent les comparaisons, témoignant de la tension entre maximiser la compréhension par des jeunes avec troubles cognitifs et conserver la comparabilité des mesures. Prenons

par exemple les brimades qui ont été évaluées de façon globale auprès des élèves de classe ordinaire. Pour les élèves d'ULIS, différents types de brimades ont été explicités et évalués séparément et sans rappel aux deux derniers mois, conduisant à un risque de surestimation du phénomène en ULIS. À l'inverse, certains élèves de classe ordinaire ont pu ne pas déclarer certaines formes de brimades non détaillées dans leur questionnaire.

D'autre part, l'identification des élèves en situation de handicap dans l'enquête HBSC est basée sur une approche non axée sur le diagnostic, mais davantage sur une approche non-catégorielle [VAN DER LEE, MOKKINK *et alii*, 2007] facilitant les réponses des plus jeunes. Cela limite néanmoins l'interprétation des résultats et l'identification de problématiques qui peuvent être propres à certains diagnostics [CHAMPALOUX et YOUNG, 2015] et qui dès lors ne peuvent être ici individualisées (notamment entre maladies chroniques invalidantes et handicaps, reconnus ou non). Le caractère auto-déclaratif de ces données peut aussi être discuté. Des travaux réalisés par notre équipe (non publiés) suggéraient notamment que des élèves présentant des troubles du langage et de la parole avaient plus de difficultés à s'identifier comme porteurs d'un handicap ou d'une maladie chronique, comparés par exemple à des jeunes avec un handicap moteur. Enfin, la causalité des événements ne peut pas être établie, étant donné le caractère transversal de l'enquête, et notamment en ce qui concerne la relation entre être victime de brimades et ne pas être satisfait de sa vie. En effet, des études ont montré par exemple que des jeunes ayant une perception négative de leur bien-être étaient plus souvent victimes de brimades [GINI et POZZOLI, 2009].

Une autre limitation de cette étude est liée à la méthode d'analyse utilisée. Les modèles de régression utilisés supposaient une absence de corrélation forte entre les différentes variables explicatives. Des modèles tenant compte des liens entre les variables explicatives des modèles auraient permis d'investiguer plus finement les relations complexes entre les indicateurs de qualité de vie et de bien-être à l'école. Cependant, les valeurs VIF (*variance inflation factor*) restent faibles (toujours < 3), indiquant que le problème de multicollinéarité entre les variables est restreint. En conséquence, bien que nous sachions que les indicateurs mesurés sont associés entre eux et s'influencent mutuellement, il est peu probable que l'effet de telle ou telle variable ait été masqué par une autre variable qui lui était très associée.

Ces réserves faites, il n'en reste pas moins que c'est la première fois qu'une étude visant à collecter des données déclaratives sur la santé, les comportements de santé et le vécu à l'école d'élèves en situation de handicap scolarisés au collège – que ce soit de manière individuelle ou collective (ULIS) – a été réalisée dans de vastes échantillons. Après une phase pilote, l'ensemble du protocole de l'enquête HBSC a été adapté aux élèves d'ULIS afin de collecter des informations directement auprès de ces élèves, en assurant notamment une bonne participation à l'enquête et un taux de données manquantes à chaque question très faible.

En conclusion, il apparaît que la satisfaction concernant leur vie, éprouvée par les élèves en situation de handicap, diffère de celle de leurs pairs valides, altérée chez ceux en scolarisation ordinaire et supérieure chez les élèves d'ULIS. Ces constats incitent à moduler les interventions en direction de ces publics et à adapter les messages de prévention qui leur sont destinés afin d'améliorer leur vécu et leur inclusion scolaires.



## BIBLIOGRAPHIE

- BLANC P., BONDONNEAU N., CHOISNARD M.-F., 2011, *La scolarisation des enfants handicapés*, France, Présidence de la République.
- CANTRIL H., 1965, *The pattern of human concerns*, New Brunswick, New Jersey, Rutgers University Press.
- CAVALLO F., DALMASSO P., OTTOVA-JORDAN V., BROOKS F., MAZUR J., VALIMAA R., GOBINA I., GASPARD DE MATOS M., RAVEN-SIEBERER U., The Positive Health Focus Group, 2015, "Trends in life satisfaction in European and North-American adolescents from 2002 to 2010 in over 30 countries", *European Journal of Public Health*, vol. 25, n° 2, p. 280-282.
- CHAMPALOUX S., YOUNG D., 2015, "Childhood chronic health conditions and educational attainment: a social ecological approach", *Journal of Adolescent Health*, vol. 56, n° 1, p. 98-105.
- CURRIE C., MOLCHO M., BOYCE W., HOLSTEIN B., TORSHEIM T., RICHTER M., 2008, "Researching health inequalities in adolescents: The development of the Health Behaviour in School-Aged Children (HBSC) Family Affluence Scale", *Social Science & Medicine*, vol. 66, n° 6, p. 1429-1436.
- CURRIE C., ZANOTTI C., MORGAN A., CURRIE D., DE LOOZE M., ROBERTS C., SAMDAL O., SMITH O., BARNEKOW V., 2012, *Social determinants of health & wellbeing among young people. Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) study: international report from the 2009-2010 survey*, Copenhagen, WHO Regional Office for Europe.
- DICKINSON H., PARKINSON K., RAVEN-SIEBERER U., SCHIRRIPIA G., THYEN U., ARNAUD C., BECKUNG E., FAUCONNIER J., MCMANUS V., MICHELSEN S., PARKERS J., COLVER A., 2007, "Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study", *Lancet*, vol. 369, n° 9580, p. 2171-2178.
- EBERSOLD S., 2012, *Les transitions vers l'enseignement tertiaire et vers l'emploi des jeunes adultes handicapés*, Paris, OCDE.
- EBERSOLD S., 2010, « Idéologie de la réussite, réinvention des institutions et reconfiguration du handicap », *Alter*, vol. 4, n° 4, p. 318-328
- FINLAY M., LYONS E., 2001, "Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation", *Psychological Assessment*, vol. 13, n° 3, p. 319-335.
- GENOLINI J.-P., GODEAU E., 2011, « Climats de scolarisation et inclusion des élèves ayant un handicap mental dans le système éducatif français : comment faire du handicap un projet d'éducation civique ? », in CURCHOD-RUEDI D. et alii [dir.] *La santé psychosociale des élèves*, Montréal, Presses Universitaires du Québec, p. 217-242.
- GINI G., POZZOLI T., 2009, "Association between bullying and psychosomatic problems: a meta-analysis", *Pediatrics*, vol. 123, n° 3, p. 1059-1065.
- GODEAU E., NAVARRO F., ARNAUD C., 2012, *La santé des collégiens en France /France 2010. Données françaises de l'enquête internationale Health Behaviour in School-aged Children (HBSC)*, Paris, Éditions INPES.
- GOLUBOVIĆ Š., ŠKRBIĆ R., 2013, "Agreement in quality of life assessment between adolescents with intellectual disability and their parents", *Research in Developmental Disabilities*, n° 34, p. 1863-1869.
- HELLIWELL J., LAYARD R., SACHS J., 2013, *World Happiness Report 2013*, New York, Sustainable Development Solutions Network.
- HORVATH K., GODEAU E., 2008, « Les relations entre les élèves d'UPI et les autres collégiens. Approche anthropologique », in GODEAU E., ARNAUD C., [dir.], *Autonomie et apprentissages*, Toulouse, Éditions universitaires du Sud, p. 79-87.
- HUEBNER E. S., SULDO S. M., SMITH L. C., MCKNIGHT C. G., 2004, "Life satisfaction in children and youth: Empirical foundations and implications for school psychologists", *Psychology in the schools*, n° 41, p. 81-93.
- LE LAIDIER S., PROUCHANDY P., 2012, « La scolarisation des jeunes handicapés », *Note d'information*, n° 12.10, MENJVA-DEPP.
- MAJNEMER A., SHEVELL M., ROSENBAUM P., LAW M., POULIN C., 2007, "Determinants of Life Quality in School-Age Children with Cerebral Palsy", *The Journal of Pediatrics*, n° 151, p. 470-475.
- OCDE, 2014, *Regards sur l'éducation 2014 : Panorama*, Paris, OCDE.
- OCDE, 2010, *Sickness, disability and work: breaking the barriers*, Paris, OCDE.
- PAVOT W., DIENER E., 1993, "Review of the satisfaction with life scale", *Psychological Assessment*, n° 5, p. 164-72.

SCOTT J., WISHART J., CURRIE C., 2011, "Including children with intellectual disabilities/special educational needs into national child health surveys: a pilot study", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 24, n° 5, p. 437-449.

SENTENAC M., 2011, *Harcèlement et brimades envers des élèves en situation de handicap, et impact sur leur bien-être et leur qualité de vie*, Thèse de doctorat de l'Université Paul Sabatier, Toulouse 3.

SENTENAC M., ARNAUD C., GAVIN A., MOLCHO M., NIC GABHAINN S., GODEAU E., 2012, "Peer victimization among school-aged children with chronic conditions", *Epidemiologic Reviews*, vol. 34, n° 1, p. 120-128.

SENTENAC M., ARNAUD C., GODEAU E., 2012, « Handicaps et maladies chroniques », in GODEAU E., ARNAUD C., NAVARRO F., (dir.), *La santé des collégiens en France, 2010. Données françaises de l'enquête internationale Health Behaviour in School-aged Children (HBSC)*, Paris, INPES, p. 95-103.

SENTENAC M., EHLINGER V., ARNAUD C., 2010, « Qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale en Europe: résultats de l'enquête SPARCLE » *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, n° 16-17, p. 194-197.

SENTENAC M., GAVIN A., ARNAUD C., MOLCHO M., GODEAU E., NIC GABHAINN S., 2011, "Victims of bullying among students with a disability or chronic illness and their peers: a cross-national study between Ireland and France", *Journal of Adolescent Health*, vol. 48, n° 5, p. 461-466.

SENTENAC M., GAVIN A., NIC GABHAINN S., MOLCHO M., DUE P., RAVENS-SIEBERER U., GASPARD DE MATOS M., MALKOWSKA-SZKUTNIK A., GOBINA I., VOLLEBERGH W., ARNAUD C., GODEAU E., 2013, "Peer victimization and subjective health among students reporting disability or chronic illness in 11 Western countries", *European Journal of Public Health*, n° 23 p. 421-424.

SHELDRIK R. C., NEGER E. N., SHIPMAN D., PERRIN E. C., 2012, "Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: concordance among adolescents' self-reports, parents' reports, and parents' proxy reports", *Quality of Life Research*, n° 21, p. 53-57.

SORDES-ADER F., COMELAS É., MEDJEUR V., 2008, « La parole donnée aux adolescents en UPI », in GODEAU E., ARNAUD C. (dir.), *Autonomie et apprentissages*, Toulouse, Éditions universitaires du Sud, p. 89-93.

TOWNSEND-WHITE C., PHAM A., VASSOS M. V., 2012, "Review: a systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours", *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 56, n° 3, p. 270-284.

VAN DER LEE J. H., MOKKINK L. B., GROOTENHUIS M. A., HEYMANS H. S., OFFRINGA M., 2007, "Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review", *Journal of the American Medical Association*, vol. 297, n° 24, p. 2741-2751.

VIGNES C., GODEAU E., SENTENAC M., COLEY N., NAVARRO F., GRANDJEAN H., ARNAUD C., 2009, "Determinants of students' attitudes towards peers with disabilities", *Developmental Medicine & Child Neurology*, n° 51, p. 473-479.

WHITE-KONING M., ARNAUD C., BOURDET-LOUBÈRE S., BAZEX H., COLVER A., GRANDJEAN H., 2005, "Subjective quality of life in children with intellectual impairment - how can it be assessed? ", *Developmental Medicine and Child Neurology*, vol. 47, n° 4, p. 281-285.

World Health Organization, 2001, *International Classification of Functioning, disability and health*, Geneva, Switzerland, World Health Organization.

