

Qualité de vie à l'école des enfants en situation de handicap. Revue de questions.

Charlotte Coudronnière[°] et Daniel Mellier[△]

sous la direction de Agnès Florin[°] et Philippe Guimard[°]

[△] Université de Rouen Normandie, PSYNCA (EA 4700)

[°] Université de Nantes, CREN-EA2661

Novembre 2016

Contribution dans le cadre du rapport du Cnesco sur la qualité de vie à l'école, à paraître en 2016-2017.



cnesco
conseil national
d'évaluation
du système scolaire

Ce document s'inscrit dans une série de contributions qui seront publiées en 2016-2017 par le Conseil national d'évaluation du système scolaire (Cnesco) dans le cadre d'un rapport scientifique sur la qualité de vie à l'école.

Les opinions et arguments exprimés n'engagent que les auteurs de la contribution.

Disponible sur le site du Cnesco : <http://www.cnesco.fr>

Publié en Novembre 2016
Conseil national d'évaluation du système scolaire
Carré Suffren - 31-35 rue de la Fédération
75015 Paris

Table des matières

Résumé	6
Introduction	7
1 Qualité de vie - Concept et méthodes	8
I Qu'est-ce que la QDV à l'école ?	9
1 Les dimensions constitutives de la QDV à l'école	9
2 Des dimensions particulières de la QDV scolaire pour les enfants en situation de handicap ?	10
II L'évaluation de la QDV à l'école des élèves en situation de handicap	11
1 QDV à l'école : quels outils de mesure ?	11
2 Des échelles plus ou moins adaptées pour une utilisation auprès des enfants en situation de handicap	12
2 Qualité de vie et politiques éducatives à l'école	13
I Histoire des politiques du handicap	13
II Handicap et scolarisation	17
1 L'inclusion scolaire : une perspective internationale, un défi pour tous	17
2 Une scolarisation "inclusive" adaptée aux besoins de chaque élève	19
III Représentations professionnelles des changements induits par la loi de 2005	20
1 Les psychologues de l'enfant	20
2 La question de la coordination entre les services et entre les professionnels	21
3 Données disponibles à propos de la qualité de vie à l'école	24
I Réponses des parents ou des élèves	24
1 Enquêtes de satisfaction	24
2 Usage des outils d'évaluation globale de la QDV chez l'enfant (AUQUEI ou KIDSCREEN)	25
3 Usage de media pour conduire un entretien de QDV avec les enfants	25
4 Observations des comportements en classe	27
5 L'estimation par le climat scolaire et les brimades	30
II Représentations des professionnels quant aux apports de l'inclusion scolaire et au vécu scolaire des enfants en situation de handicap	31

1	Les apports de l'inclusion scolaire sur le bien-être scolaire des enfants en situation de handicap	31
2	Un antagonisme entre les bienfaits supposés de l'inclusion scolaire et les représentations des professionnels	32
3	Les pratiques pédagogiques en milieu ordinaire : une prégnance des objectifs de socialisation au détriment des apprentissages scolaires	33
III	Les représentations des enfants et des professionnels	35
1	Les représentations des enfants en situation de handicap à l'égard de leur vécu scolaire	36
4	Recommandations	40
I	La formation et les guides à l'usage des enseignants : quelle place pour la QDV ?	40
1	Les contenus de formation	41
2	Les guides destinés aux enseignants	42
II	Commentaires méthodologiques et recommandations	43
1	Les aspects méthodologiques à développer	43
2	Promouvoir l'intérêt pour la QDV pour les situations de handicap sévère	44
3	Introduire l'évaluation de la QDV dans le suivi des élèves	45
4	La QDV des établissements	45
5	Promouvoir une culture du handicap	46
	Conclusions	47
	Glossaire	50
	Bibliographie	51

Résumé

Suite à la loi française de 2005 qui affirme le droit de tous les enfants à la scolarisation en milieu ordinaire ([Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005](#)), la loi de 2013 ([Loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République, 2013](#)) énonce dès l'article premier du code de l'éducation le principe de l'école inclusive pour tous les enfants, sans aucune distinction. L'aménagement de parcours et l'accompagnement adapté pour les enfants qui ont des besoins éducatifs spécifiques exige dès lors d'examiner et améliorer leur qualité de vie.

Après une analyse des définitions de la qualité de vie et les diverses façons d'évaluer le bien-être des enfants en situation de handicap, notamment dans le contexte scolaire, cette revue rend compte de la situation actuelle des visées inclusives et ce qu'elles induisent comme attentes de changements. Elle souligne d'abord les enjeux de l'inclusion dans le contexte des politiques éducatives et de leur évolution historique récente. Elle relève les obstacles liés aux transformations nécessaires des actions des professionnels et aux manques de coordination entre les encadrants des enfants ou entre les services. L'analyse des données recueillies à propos de la qualité de vie des élèves indique d'une part que le ressenti des parents d'enfants en situation de handicap est globalement positif, mais que la minorité de parents mécontents est plus importante que pour les parents d'enfants "tout-venants". Elle remarque d'autre part que l'écart entre le ressenti relaté par les parents et celui rapporté par les enfants eux-mêmes est grand, les enfants exprimant des résultats plus positifs. Ainsi, la question se pose de savoir comment évaluer au mieux le bien-être des enfants en situation de handicap, et notamment de ceux ne pouvant que peu ou pas facilement communiquer. Plusieurs expériences sont présentées dans cette revue, comme l'utilisation de l'outil photographique, ou la mesure des relations sociales dans un groupe d'enfants grâce à des questions posées à chacun d'entre eux. Cette revue présente aussi les résultats issus d'enquêtes qui rapportent les difficultés ou les différences d'intégration sociale que connaissent les enfants en situation de handicap puis elle analyse plusieurs éléments susceptibles de freiner l'amélioration de la qualité de vie des élèves. L'étude des représentations des professionnels quant aux apports de l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap souligne les effets potentiels de l'hétérogénéité des savoirs et des légitimités, de la succession des différentes prises en charge (éducative, scolaire, médico-sociale et judiciaire), de la superposition des champs d'intervention et le temps de latence entre deux décisions, des listes d'attente pour une consultation médicale ou un rendez-vous MDPH, du manque de temps institutionnel pour construire une identité commune d'équipe pluri-professionnelle, de l'inertie institutionnelle et individuelle dénoncée par les parents qui ne comprennent pas, par exemple, qu'un semestre soit nécessaire pour adopter une variante dans une méthode pédagogique.

Enfin, cette revue de questions s'achève par une série de recommandations : accentuer la mesure du bien-être de l'enfant en l'interrogeant directement, favoriser la formation des enseignants à la gestion du handicap, notamment en formation continue, encourager le décloisonnement et le dialogue entre les différents personnels encadrants des élèves...

Introduction

"Le handicap n'est pas synonyme d'incapacité, mais constitue une magnifique diversité qui enrichit l'humanité" (UNICEF, 2013, p. 87).

Depuis les années 90, la qualité de vie (QDV) des personnes en situation de handicap suscite un intérêt croissant tant dans la recherche scientifique que via les dispositifs législatifs (Magerotte, 2013). L'intérêt affiché pour la QDV des élèves en situation de handicap est néanmoins très récent en France. Il a commencé à donner lieu à des enquêtes sur le point de vue des familles, des enseignants, voire des élèves eux-mêmes, à propos de la scolarisation, en particulier à la suite de la loi de 2005 (*Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005*) qui affirme le droit de tous les enfants à l'enseignement scolaire en milieu ordinaire. La QDV est en effet une préoccupation de "l'école pour tous" et des impératifs d'inclusion auxquels la France adhère.

Cette perspective émane d'une approche apparue dans les années 80 qui vise une meilleure intégration sociale des personnes à besoins spécifiques dans la société pour améliorer leur bien-être et leur permettre de tenir des rôles sociaux valorisés (Ionescu, 1997). De nouvelles législations adoptées par plusieurs pays sont alors mises en application (Jourdan-Ionescu *et al.*, 1990 ; Martin-Laval, 1992 ; Schalock *et al.*, 2002). Dans le champ de l'éducation, les organisations internationales défendent et réaffirment le droit à la scolarisation des enfants à "besoins éducatifs particuliers" (BEP) (Beaucher, 2012) en prônant une approche éducative inclusive. En France, la *Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (2005)* du 11 février 2005, déclare ainsi le droit de tous les enfants à l'enseignement scolaire. Dès lors, les décideurs politiques plaident pour l'épanouissement de tous à l'école en mettant en place des plans d'actions visant à offrir aux enfants en situation de handicap la meilleure scolarisation possible (OCDE, 2009). Toutefois, bien que ces dernières années aient été riches en avancées et progrès salutaires, des questions relatives à la satisfaction de vie des élèves et à l'efficacité de l'ensemble des aménagements créés pour l'inclusion en milieu scolaire restent relativement présentes (Zaffran, 2007). La première partie de cette revue de question passe en revue les aspects notionnels et méthodologiques de l'étude de la QDV et de son évaluation chez l'enfant. La partie suivante rend compte des politiques éducatives adressées aux enfants en situation de handicap dans l'histoire de l'école, notamment en amont et aval de la loi de 2005 (*Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005*). La troisième partie recense les données disponibles en matière de QDV scolaire et ce qu'elles suscitent comme bonnes pratiques. Enfin, le dernier chapitre propose des recommandations susceptibles de favoriser la QDV des enfants et des adultes à l'école.

Chapitre 1

Qualité de vie - Concept et méthodes

Longtemps considérée comme un lieu d'apprentissages purement scolaires, l'école est aujourd'hui reconnue dans de nombreux pays à la fois comme un lieu fondamental de socialisation et comme un facteur déterminant de la santé mentale et du bon développement des enfants et des adolescents (Rask *et al.*, 2002). On note en effet que les élèves satisfaits de ce qu'ils vivent à l'école sont plus à même d'accroître leurs ressources personnelles, de développer des stratégies adaptatives sociales et émotionnelles, et aussi leurs compétences scolaires (Cakar, 2011 ; Epstein et McPartland, 1976 ; Huebner, 1991 ; Kong, 2006 ; Verkuyten et Vettenburf, 2009). A l'inverse, selon Karatzias *et al.* (2002), le niveau d'insatisfaction des élèves à l'école est lié à l'apparition de problèmes de comportement (dépression, agressivité) ainsi qu'à l'échec scolaire.

La préoccupation pour la QDV a d'abord essentiellement concerné les adultes. Elle a été amorcée par le mouvement de "normalisation" des conditions de vie des personnes en situation de handicap en matière de formation professionnelle, de logement, de travail en vue de favoriser les rôles sociaux. Cette proposition en faveur de l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités (Wolfensberger, 1991, p. 53) prône "le développement, la mise en valeur, le maintien et/ou la défense de rôles sociaux valorisés pour les personnes et particulièrement pour celles présentant un risque de dévalorisation sociale en utilisant le plus possible des moyens "culturellement valorisés". L'orientation s'élargit dans les années 2000 aux loisirs et à la citoyenneté, puis à la parentalité (Coppin, 2007). La notion de QDV intègre alors l'évaluation des besoins de soutien (Schalock *et al.*, 2007). Toutefois, comme le remarquent Heyman et Cassola (2012), les discussions sur l'équité et l'égalité concernent jusque-là plus volontiers les situations créées par les désavantages socio-économiques que celles de handicap. Un des défis est alors de parvenir à envisager, par exemple, l'accès des personnes en situation de handicap aux programmes de formation scolaire ou professionnelle sans pour autant dénaturer les contenus de formation. Cette question n'est pas posée dans ces termes là pour les personnes vivant dans la précarité économique.

L'intérêt pour la QDV scolaire émerge donc dans le contexte de normalisation du parcours de vie de l'enfant. De fait, l'étude de la QDV des élèves à l'école s'inscrit dans une perspective éducative qui dépasse la question de la réussite scolaire pour prendre en compte l'épanouissement de l'enfant à l'école et son bien-être global (Leplège *et al.*, 2000). L'inclusion aujourd'hui préconisée nécessite que le temps scolaire soit pensé d'une manière écologique, c'est-à-dire dans le système qui compose la "niche de développement" de l'enfant (Bronfenbrenner, 1979). Elle est l'équivalent de l'activité de travail pour l'adulte. Elle se comprend

en relation avec les lieux d'accueil pré ou périscolaires, avec la famille et, dans beaucoup des cas, en lien avec les services médicosociaux. La scolarisation instaure en effet pour l'enfant et la famille des transitions entre des lieux et des relations sociales différentes, celles de l'école, des centres de loisirs, des institutions de soins. Comme le souligne Halpern (1994) à propos de l'accès des étudiants en situation de handicap à la formation et l'insertion professionnelles, il est nécessaire de recenser les pratiques expérimentées pour accompagner et optimiser la qualité de la transition entre les lieux de vie des enfants.

Dans leurs formes les plus récentes, les actions en faveur de la QDV ont évolué vers l'apprentissage des habiletés sociales, notamment dans le domaine des troubles neurodéveloppementaux, de l'autisme, et dans le celui des déficiences intellectuelles. Il s'agit d'augmenter les possibilités d'autonomie de vie sociale et d'insertion professionnelle futures (Baghdadli et Brisot-Dubois, 2011). Alors que la QDV à l'école soit encore peu étudiée, notamment par les unités de recherche en France¹ en comparaison d'autres pays européens, on note que les travaux portant sur sa conceptualisation et son évaluation sont en plein essor.

I Qu'est-ce que la QDV à l'école ?

Bien que le caractère multidimensionnel de la QDV scolaire semble aujourd'hui admis par la communauté scientifique, cette notion reste encore mal définie et difficile à délimiter en raison de la diversité des approches adoptées pour l'appréhender (Guérette et Fortin, 2011 ; Weintraub et Bar-Haim-Erez, 2009). Pour la plupart des auteurs, la QDV à l'école est un construit de la QDV générale de l'élève qui concerne plus spécifiquement les perceptions qu'il a de ses conditions de vie et de sa satisfaction à l'égard du contexte scolaire (Huebner, 1991 ; Randolph *et al.*, 2009). Elle se mesure alors par le niveau de bien-être ou de satisfaction des élèves, par les expériences positives et négatives qu'ils vivent dans les activités quotidiennes de leur vie scolaire (Malin et Linnakylä, 2001 ; Huebner *et al.*, 2001 ; Bacro et Florin, 2013).

Pour l'OCDE (2009), la QDV scolaire est un des indicateurs du bien-être assuré aux enfants. Elle est estimée positivement par le pourcentage d'enfants qui déclarent aimer l'école et, sur le versant négatif, par les brimades vécues en milieu scolaire (harcèlement). Le bien-être a pour sa part un caractère multidimensionnel. Il inclut des dimensions psychologiques, physiques et sociales de l'enfant mais dépend aussi de sa situation matérielle, de ses relations avec ses pairs, de ses droits politiques et des possibilités d'épanouissement qui s'offrent à lui (Ben-Arieh et Frønes, 2007b,a ; Ben-Arieh, 2009, 2010).

Le bien-être peut être estimé objectivement en mesurant les dimensions que les chercheurs décident d'intégrer dans leur analyse. Il peut aussi être évalué "subjectivement" à partir des avis donnés par les enfants qui sélectionnent les dimensions et pondèrent leurs réponses sur des échelles d'intensité de satisfaction/insatisfaction.

1 Les dimensions constitutives de la QDV à l'école

Epstein et McPartland (1976) ont distingué trois dimensions principales de la QDV perçue des élèves à l'école : - leur attitude à l'égard des professeurs, - leur intérêt pour les activités scolaires et - leur satisfaction générale liée à l'école. A la suite, Williams et Batten (1981) suggèrent d'ajouter les dimensions relatives à

1. Le laboratoire CREN de l'université de Nantes est une des rares unités à afficher la qualité de vie dans ses thématiques de recherche.

- l'intégration sociale et les relations avec les pairs, - la conviction de l'élève de pouvoir obtenir de bons résultats scolaires, - la motivation et le plaisir d'apprendre - les affects négatifs.

D'autres chercheurs adoptent une approche plus structurale prenant en compte des indicateurs d'ordre objectif pour appréhender la QDV à l'école. La taille de l'école, le ratio élèves/enseignants, les ressources disponibles et le milieu sociodémographique en sont des composantes (Konstantopoulos, 2006 ; Mok et Flynn, 2002). A titre d'illustration, Lee et Burkam (2003) ou encore Cuyvers *et al.* (2011) appréhendent le bien-être à l'école par le biais de la qualité des locaux et de l'infrastructure et en considérant notamment le nombre d'heures de cours reçus, le nombre d'élèves scolarisés, le niveau scolaire de l'élève, etc.

Enfin, certains modèles utilisent une approche mixte en considérant à la fois des indicateurs objectifs et des indicateurs subjectifs pour appréhender le bien-être des enfants à l'école. Parmi les modèles les plus connus, Engels *et al.* (2004) considèrent quatre dimensions : - l'infrastructure scolaire - le climat scolaire, - la relation élèves/enseignants - l'appréciation générale à l'égard de l'école. En parallèle, selon Konu et Rimpelä (2002) le bien-être à l'école se compose de quatre composantes principales qui elles-mêmes comportent des sous-dimensions. Les quatre indicateurs principaux sont : - les conditions de vie à l'école (l'aménagement extérieur et intérieur de l'école, les services proposés tels que les soins, les repas, garderie...), - les relations sociales (la dynamique de groupe, les relations enseignants et élèves, les relations paritaires...), - l'accomplissement de soi à l'école (les activités de loisirs, l'équité entre élèves, les opportunités de développer des apprentissages...), et enfin, - l'état de santé des élèves (symptômes psychosomatiques, psychologiques, de maladies physiques ou chroniques). Plus récemment, Suldo et Huebner (2004) concluent que la satisfaction de vie globale des élèves dans le contexte scolaire dépend du mode de regroupement des élèves par niveau de performance, du climat de classe perçu, du niveau de performance objectif ou perçu et du niveau de satisfaction générale à l'égard de l'école. Selon Randolph *et al.* (2009), les travaux montrent que la satisfaction à l'égard de l'école est associée à trois grands facteurs principaux : les facteurs liés à la classe ou à l'école fréquentée par l'enfant, les facteurs sociaux et les facteurs d'ordre plus individuels.

Ces dimensions ne font néanmoins pas consensus à ce jour par défaut de définition opérationnelle et universellement acceptée de la QDV à l'école. Elles servent donc principalement de repères conceptuels pour l'élaboration d'instruments de mesure (Guimard *et al.*, 2013). Le nombre et la nature des dimensions constitutives du bien-être à l'école varient fortement d'une recherche à l'autre, variabilité qui témoigne que les représentations/évaluations du bien-être à l'école diffèrent selon les cultures et les systèmes éducatifs qui les génèrent (Guimard *et al.*, 2015).

2 Des dimensions particulières de la QDV scolaire pour les enfants en situation de handicap ?

Plusieurs auteurs considèrent que la QDV générale des enfants porteurs de handicap est composée des mêmes facteurs que ceux rendant compte de la QDV des élèves tout-venants (Magerotte, 2013). Ainsi, pour Coudronniere *et al.* (2015) ; Huebner *et al.* (2012) ; Matza *et al.* (2004), les relations paritaires, les relations familiales ainsi que l'environnement scolaire occupent une place prépondérante. La QDV des enfants en situation de handicap est alors considérée comme bonne lorsqu'ils disposent d'autant d'opportunités que tout autre enfant de réaliser leurs aspirations dans les domaines importants de leur vie (Schalock, 1997). A ce titre, les dimensions constitutives de la QDV scolaire des enfants, indépendamment de la situation créée par le handicap, sont une manière d'évaluer si l'école réussit à les prendre en compte (Hegarty, 2000). Cela

s'accorde avec la déclaration de l'**UNESCO (1997)** qui énonce que la notion de besoin éducatif s'appliquant à tous les enfants, et pas uniquement à ceux qui présentent une déficience, il est de la responsabilité de l'école de développer les actions nécessaires pour s'assurer que l'ensemble des élèves vivent dans un environnement scolaire adapté à leurs besoins.

L'assurance de promouvoir une bonne QDV pour l'ensemble des élèves demande que l'école soit en mesure : - de favoriser au maximum l'accès aux apprentissages scolaires à travers des pratiques pédagogiques adaptées aux besoins des élèves et de faciliter la communication des élèves lorsqu'ils présentent des difficultés de langage ; - d'assurer une mobilité et des conditions quotidiennes convenables à tous les élèves, autrement dit de rendre accessible les lieux (usage de rampe, agrandissement des entrées de portes, présence d'ascenseur, adaptation des toilettes, etc.) et d'adapter le mobilier scolaire au type de handicap ; et - de s'assurer que les élèves ne sont pas sollicités outre mesure ou au contraire trop négligés. L'école se doit de trouver un équilibre, de sorte que les dispositifs mis en place en faveur des élèves soient accessibles à chacun, tout en restant vigilant à ce qu'ils ne soient pas trop présents et concernent tous les aspects de la vie de l'école (**Hegarty, 2000**).

II L'évaluation de la QDV à l'école des élèves en situation de handicap

Le point de vue de l'élève devient un élément fondamental à privilégier dans les processus de décision qui le concerne : il est le mieux placé pour exprimer ses ressentis et évaluer son bien-être (**Manificat et Dazord, 2002** ; **Rodary et al., 2001** ; **Chawla, 2002**). Cela s'accorde avec les attendus de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (**Organisation des Nations Unies, 2006**) qui affirme le droit des enfants en situation de handicap à exprimer leurs opinions à l'égard des domaines spécifiques de leur vie. Le droit d'être entendu s'applique alors à tous les enfants, quels que soient le degré et le type de handicap (**UNICEF, 2013**).

1 QDV à l'école : quels outils de mesure ?

Deux types d'instruments sont classiquement utilisés pour l'auto-évaluation de la QDV : les échelles unidimensionnelles et les échelles multidimensionnelles.

Les questionnaires unidimensionnels, les plus développés actuellement, évaluent l'appréciation générale des élèves quant à leurs expériences vécues à l'école. Ils se composent d'un faible nombre d'items présentés généralement sous la forme de phrases affirmatives du type : "J'aime l'école" ou "L'école est ennuyeuse", "L'école est intéressante" etc.

Les échelles multidimensionnelles, conformément à la définition donnée de la QDV à l'école, appréhendent, quant à elles, le bien-être des élèves à travers différentes dimensions (en nombre variable selon les outils) considérées comme des facteurs importants de la satisfaction des élèves à l'école. Comparativement aux mesures unidimensionnelles, elles permettent d'identifier plus précisément les composantes du bien-être ou du mal-être des élèves par l'analyse des scores aux différentes dimensions évaluées. Néanmoins, ces échelles sont encore aujourd'hui très peu développées (**Randolph et al., 2009**). En contexte français, à notre connaissance, une seule échelle multidimensionnelle a été développée et validée par **Guimard et al. (2015)**. Trente items appréhendent le bien-être perçu des élèves à l'école et au collège sous six dimensions : les

activités scolaires, le rapport aux apprentissages, le rapport aux évaluations scolaires, les relations paritaires, les relations parents/école, les relations avec les enseignants et le sentiment de sécurité.

2 Des échelles plus ou moins adaptées pour une utilisation auprès des enfants en situation de handicap

Même si les chercheurs s'accordent désormais pour considérer les enfants tout-venants ou en situation de handicap comme les premiers évaluateurs de leur QDV, la fiabilité des auto-évaluations est souvent contestée lorsqu'elles sont réalisées par des jeunes en situation de handicap intellectuel (Fattal et Leblond, 2005 ; Hodgkinson *et al.*, 2002 ; Martin-Laval, 1992). Les auteurs soulignent que leurs capacités cognitives et langagières limitées les conduisent à produire des réponses entachées de biais comme : la tendance à l'acquiescement, la désirabilité sociale, les difficultés à évaluer les aspects subjectifs, les difficultés de compréhension des items et/ou des consignes (Goode, 2000). Il en résulte qu'aucun instrument de QDV à l'école n'a été développé et adapté pour une utilisation auprès des enfants les plus jeunes et des enfants présentant un handicap intellectuel (Fattal et Leblond, 2005 ; Li *et al.*, 2013). Face à ce manque d'outils, deux méthodes sont alors utilisées pour estimer leur satisfaction à l'égard de l'école.

D'une part, dans le milieu pédiatrique, de nombreux questionnaires ont été développés pour évaluer la QDV des enfants liée à leur santé. Ces outils permettent non seulement de mesurer leur QDV globale mais aussi de mesurer leur niveau de satisfaction dans les principaux domaines de leur vie tels que la famille, l'école, le cadre de vie, les relations sociales etc. Toutefois, élaborés à des fins médicales, les dimensions liées à la santé et aux capacités fonctionnelles sont surreprésentées dans ces questionnaires. De plus, souvent inspirées d'outils destinés aux adultes, les dimensions de QDV appréhendées par ces questionnaires ne décrivent que partiellement la QDV subjective des enfants (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Missotten *et al.*, 2007). Ainsi, le domaine de la QDV à l'école est peu appréhendé ou est mesuré de façon limitée dans ces questionnaires (Matza *et al.*, 2004). En outre, la plupart de ces échelles se présentent sous forme d'hétéro-questionnaires sollicitant l'avis de l'entourage (parents, professionnels, etc.) (Eiser et Morse, 2001). Or, nombre d'auteurs rapportent une faible concordance entre l'évaluation effectuée par l'entourage des enfants et celle réalisée par les enfants eux-mêmes. Ne connaissant pas toutes les expériences de vie des enfants et la façon dont ils les appréhendent, les tiers produisent des évaluations peu concordantes avec les auto-évaluations des enfants (Rajmil *et al.*, 2013 ; Upton *et al.*, 2008). Enfin, généralement conçus pour répondre à des objectifs de recherche, les qualités métriques de ces outils n'ont pas toujours été validées ou paraissent discutables (F. *et al.*, 2011 ; Missotten *et al.*, 2007 ; Rodary, 2000).

D'autre part, la QDV à l'école des enfants en situation de handicap peut également être mesurée par un recueil de données objectives relatives à leur scolarisation, au moyen d'entretiens ou de questionnaires renseignés par les enseignants ou les parents. Sont ainsi relevés : la durée de scolarisation des enfants, les dispositifs scolaires mis en place, la fréquentation d'une classe spécialisée, le nombre de redoublements, les temps de transport, la présence d'un personnel accompagnant, le nombre de prises en charge éducatives et thérapeutiques par semaine etc. (Goode, 1994). Les résultats, souvent recueillis dans le cadre d'enquêtes, présentent un intérêt scientifique limité à la fois parce qu'ils sont interprétés isolément sans réaliser de comparaison des données avec celles des groupes d'enfants tout-venants et parce qu'ils ne prennent pas en compte la variabilité liée à différentes formes de handicap (Magerotte, 2013).

Chapitre 2

Qualité de vie et politiques éducatives à l'école

Ce n'est plus à l'enfant de s'adapter, mais bien à l'école de faire en sorte de reconnaître la diversité (Curchod-Ruedi et al., 2013).

Les intérêts pour la QDV à l'école ont émergé dans plusieurs cadres contextuels qui concourent à la complexité des enjeux actuels associés à son étude et sa prise en compte. La préoccupation pour la QDV s'inscrit dans l'histoire des politiques du handicap, dans l'évolution des actions d'éducation et d'accompagnement social des personnes en situation de handicap et dans les formes organisationnelles des institutions chargées de prodiguer des soins¹ de qualité. Ce dernier aspect pose la question de la coordination des actions, notamment entre le domaine de l'éducation scolaire et celui du médicosocial et de l'éducation spécialisée. C'est ce que souligne le rapport Chossy (2011) qui recommande, en matière d'école ou d'éducation, de n'évoquer que la scolarisation sans la qualifier ni d'intégrative, ni d'inclusive. Ce rapport évoque explicitement la "qualité de vie" : "une meilleure prise en compte des besoins et des attentes, une connaissance plus précise des caractéristiques personnelles et environnementales contribueront à proposer aux personnes handicapées et à leurs proches des soutiens et des mesures d'accompagnement plus adaptées, ce qui est indispensable pour accéder au bien-être et à la meilleure qualité de vie possible" p.80.

I Histoire des politiques du handicap

L'histoire des politiques du handicap montre, qu'à l'exception de la création des premières classes de perfectionnement dans quelques écoles par le ministère de l'Instruction Publique en 1909 pour éduquer les enfants alors qualifiés d'"anormaux d'école", les mesures concernant les adultes et le travail ont largement précédé celles relatives aux enfants et à la scolarisation.

Cette différence de temporalité entre les mesures initiées pour les adultes handicapés² et celles destinées aux enfants constitue un premier élément de compréhension de l'émergence tardive des intérêts pour la

1. Le terme soin est utilisé dans ce chapitre dans son double sens de soigner (*to cure* en anglais) et de prendre soin avec sollicitude (*to care* en anglais)

2. Le terme handicap est apparu tardivement dans le discours public et la dénomination "personnes en situation de handicap" est née avec le modèle social de compréhension des handicaps à la fin du 20^e siècle.

QDV, qui plus est scolaire. Elle a d'une certaine manière maintenu ces enfants hors de la vie sociale habituelle aux jeunes en les identifiant prioritairement à leur déficience et aux mesures d'aide sanitaire et de protection sociale. Les principes de bienfaisance puis d'aide sociale ont légitimé la ségrégation des enfants handicapés. Les missions des institutions ont ensuite inclus le principe de bienveillance, de droit à la santé et à l'éducation. Aujourd'hui les droits culturels ([Déclaration de Fribourg sur les droits culturels, 2007](#)) sont revendiqués pour les personnes exclues, dont celles en situation de handicap. Le principe de bienveillance, inscrit dans le champ sémantique de la QDV, donne lieu à des pratiques d' "accompagnement", de "soutien", d' "étayage", de "médiation" pour promouvoir le bien être des usagers en gardant à l'esprit le risque de maltraitance. Ce principe apparaît vers 1990, répondant ainsi aux principes énoncés par la Déclaration des droits des personnes handicapées ([ONU, 1975](#)), et officialisant la recommandation de bonnes pratiques d'abord dans le domaine de la santé puis dans l'action sociale ([Graz et al., 2009](#)).

En France, la normalisation des parcours de vie des enfants handicapés, en mettant en œuvre le droit à l'école, devient explicite avec les lois d'obligation éducative et de scolarisation des enfants et adolescents. La [Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées \(2005\)](#) du 11 février 2005 adoptée par la France prolonge la politique nationale d'orientation scolaire mise en place depuis la loi n°75-534 d'orientation du 30 juin 1975 ([Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, 1975](#)) qui affirmait "l'obligation éducative pour tous". Plus précisément, elle déclare "l'obligation scolaire" avec l'introduction de deux principes nouveaux : l'accessibilité et la compensation. De fait, l'état s'engage à mettre en œuvre des mesures individuelles et collectives pour maintenir la scolarisation dans un cadre ordinaire et ce dans l'établissement le plus proche du domicile de l'enfant. Néanmoins, si les besoins le nécessitent et ne peuvent être pris en compte dans le milieu ordinaire, les enfants sont scolarisés en milieu spécialisé. De plus, cette loi a permis la création des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) qui ont pour fonction d'exercer, dans chaque département, une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil auprès des personnes en situation de handicap et de leurs proches ainsi que d'attribution des droits. C'est auprès de la MDPH de leur lieu de résidence que les personnes en situation de handicap ou leurs proches peuvent déposer les demandes relatives aux prestations qui leur sont destinées (prestation de compensation du handicap, allocation d'éducation de l'enfant en situation de handicap, etc.). Ainsi, les MDPH mettent en place et organisent le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire chargée d'évaluer les besoins de compensation des enfants en situation de handicap sur la base de leur projet de scolarisation afin de proposer un plan personnalisé de compensation du handicap. De fait, dès le début de sa scolarisation, le parcours de l'enfant s'inscrit dans un projet d'accompagnement personnalisé axé sur le développement de son autonomie, de sa socialisation et de ses apprentissages scolaires et adapté à ses besoins ([Dumont, 2007](#)). Pour renforcer cette orientation inclusive, l'article L111-1 de la [Loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République \(2013\)](#) du 8 juillet 2013 réaffirme le droit à l'éducation de tous et promeut l'inclusion scolaire. Considérée comme une priorité de la Nation, l'école inclusive est reconnue comme étant le moyen le plus efficace pour lutter contre les inégalités sociales en matière de réussite scolaire et de réussite éducative. Ces différentes lois rappellent que l'enfant en situation de handicap est un citoyen, disposant de droits et de devoirs, notamment celui d'être élève. A la suite de ces promulgations, des remaniements au sein des institutions et des aménagements spécifiques ont été créés afin de promouvoir une meilleure inclusion scolaire des enfants présentant un handicap ([Musset et Thibert, 2010](#)).

Il faut souligner qu'avec ces outils législatifs, la France a fait le choix d'une loi générale et transversale plus que de lois sectorielles (loi relative à la seule inclusion scolaire par exemple) traduisant ainsi son adhésion à une conception globale. Elle harmonise sa politique au regard des attendus de la [Convention internationale des droits de l'enfant \(1989\)](#), de la [Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture \(UNESCO\) et le Ministère de l'Education et des Sciences Espagne \(1994\)](#), du forum mondial de l'éducation de Dakar préconisant l'amélioration de la qualité et de l'équité de l'Education pour tous (2000).

Pour autant, la singularité du contexte français est telle que la loi de 2005 ([Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005](#)) introduit une rupture dans les pratiques institutionnelles et les représentations identitaires des professionnels. Elle oblige à adopter de nouveaux schèmes de pensée qui n'ont pas été jusqu'ici soutenus ni par les contenus de formation professionnelle, ni par les attentes des familles et des associations qu'elles représentent. On a alors pu observer des discordances entre l'adoption de pratiques nouvelles alignées sur la loi et les conceptions anciennes du handicap qui demeurent dans les discours et l'organisation institutionnelle. C'est en ce sens qu'en comparaison d'autres pays, l'évolution des politiques du handicap en France n'est pas d'emblée favorable à la référence à la notion de QDV, y compris dans le domaine scolaire.

Plusieurs synthèses des politiques sociales du handicap, dont celle donnée par le rapport de Recherche-action GEVA Volet Psychologique Enfant ([Vannetzel, 2015](#)), montrent comment s'est formée la dissonance. Contrairement à ce qui s'est passé en France, les pays anglo-saxons ont vu très tôt les sous-groupes de personnes handicapées s'affranchir des distinctions par catégorie de déficit (moteur, visuel, auditif, etc.) afin de peser en nombre sur le débat politique. Ils ont combattu ensemble la discrimination, le désavantage et l'oppression subis par les groupes minoritaires, quelle que soit la forme de déficit. Ils ont mis en avant les principes d'autodétermination et de soutien social entre pairs. Ils ont revendiqué la reconnaissance de l'expertise de la personne handicapée pour faire valoir son expérience et ses intérêts. Ainsi le "Mouvement Personne D'Abord" est né aux États-Unis dans les années 1970. Fondé par des personnes ayant une déficience intellectuelle qui dénonçaient d'être étiquetées et d'être dirigées par les autres, le "Mouvement Personne D'Abord" est aujourd'hui implanté dans plus de trente pays à travers le monde. Très actif au Québec et en Belgique³, ce mouvement a insufflé la politique "A part entière"⁴ adoptée au Québec en 2009.

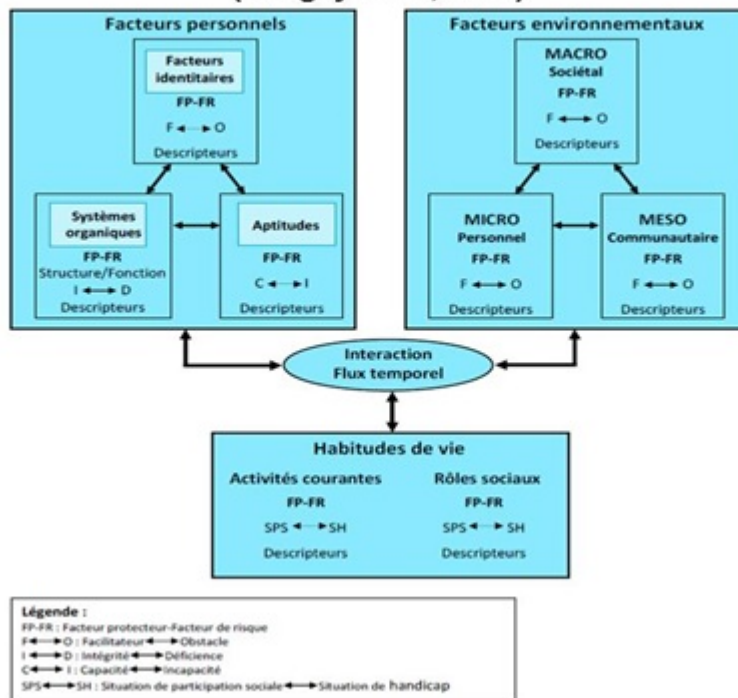
Ces mouvements ont défendu dès les années 1970 une conception radicalement opposée au modèle biomédical du handicap et aux sciences de la réadaptation qui ont défini le handicap comme la conséquence d'une maladie, référence particulièrement ancrée en France. En effet, la première classification internationale du handicap (CIH), publiée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) ([Wood, 1980](#)), envisageait le handicap selon une approche médicale et individuelle. Le handicap était perçu comme la résultante d'un état pathologique qui ne pouvait évoluer qu'en dépit de l'état de santé de l'individu ([Bickenbach et al., 1999](#); [Nordenfelt, 1993](#); [Roussel, 1999](#)). Ce modèle a été largement critiqué par les défenseurs d'un modèle social en revendiquant le rôle de l'environnement dans la situation de handicap ([Rochat, 2008](#); [Simeonsson et al., 2000](#)). Ils récusent les approches individuelles du handicap centrées sur la personne et ses incapacités

3. La consultation des sites internet indique une seule occurrence en France avec "le mouvement personne d'abord de Laval" à Paris

4. Le 4 juin 2009, le gouvernement du Québec a adopté la politique "A part entière" : pour un véritable exercice du droit à l'égalité.

au profit d'une définition sociale du handicap résultant des désavantages imposés aux personnes (Barbotte *et al.*, 2001). Le modèle social du handicap préconise une compréhension en termes de processus de production de situations faisant obstacle à la pleine participation sociale des personnes. Ces processus résultent de l'interaction entre les effets des facteurs personnels, dont les effets déficitaires directs, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie des personnes. (Fougeyrollas, 2010). La figure ci-dessous schématise le modèle de développement humain avec les curseurs d'évaluation de "l'obstacle-facilitation", de "l'intégrité – déficience", de la "capacité – incapacité" et de la "situation de participation – situation de handicap". Des outils d'évaluation sont prévus pour peu qu'on les adapte à la langue et à la culture française (MAHVIE par exemple par Noreau et Fougeyrollas (1996)). Ils sont auto évaluatifs, croisés avec des réponses de la famille ou des familiers de la personne, et estiment le degré de satisfaction de la personne relativement aux items.

**Modèle de développement humain
et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2)
(Fougeyrollas, 2010)**



Dès les années 1970, les questions relatives au handicap se sont inscrites dans le champ d'études et de recherche interdisciplinaire des "disability studies" (Albrecht *et al.*, 2001), champ quasiment non représenté en France. La mutation conceptuelle du handicap et l'orientation épistémologique nouvelle qu'elle commence à induire dans tous les pays passe globalement inaperçue jusqu'au milieu des années 80 en France. Orchard (2013) parle ainsi des "rendez-vous manqués" des approches françaises de l'autisme avec les "disability studies". Le domaine de connaissances et de pratiques était tellement en décalage avec les autres pays en matière de diagnostic, de prise en charge, de soutien des familles, d'accompagnement au long de la vie, de recherche et de formation, que trois plans de santé publique autisme avec financement dédié ont été initiés depuis 2005.

Dans ce même temps des années 1970, la question du handicap chez l'enfant est dominée en France par la

rivalité institutionnelle et législative entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social (Bauduret et Jaeger, 2004 ; Barreyre, 2013). D'un côté, la psychiatrie de secteur s'institutionnalise avec l'instauration des secteurs infanto-juvéniles. De l'autre, l'Etat continue à confier aux associations et aux familles la responsabilité de développer, construire et gérer les maisons d'accueil, foyers, instituts, etc. Comme le concluent Vallée et Delion (2007), la loi de 1975 (Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, 1975) retire au secteur sanitaire la compétence de ce qui constituera le médico-social et clive de ce fait l'individu handicapé en deux composantes institutionnellement distinctes : d'un côté le patient, de l'autre la personne. Il s'ensuit un renforcement de la logique catégorielle par type de déficit avec la construction d'établissements dédiés à une population à l'exclusion des autres (sourds, déficients moteurs, déficients intellectuels, aveugles...). L'approche biomédicale du handicap est de règle et ne donne que peu de place pour penser la situation des enfants autrement qu'en termes de compensation et d'adaptation leur permettant de s'intégrer dans les lieux de vie comme l'école quand cela est envisageable. L'obligation scolaire prévue en 1975 introduit un troisième pôle institutionnel et législatif qui, d'un côté partitionne les responsabilités et compétences, de l'autre augmente les exigences de coordination entre les intervenants et entre les secteurs. Les lois sur la scolarisation en milieu ordinaire et les prérogatives en faveur de l'inclusion (école inclusive) n'ont pas d'un coup effacé les traces de ce passé. Les textes issus du ministère de l'éducation stipulent désormais l'ambition d'inclusion en lieu et place de l'intégration scolaire. Cela introduit un changement de point de vue : ce n'est pas à l'individu de s'adapter mais c'est au système de se construire de manière à pouvoir composer avec toute différence (Ebersold et Detraux, 2013).

II Handicap et scolarisation

Les décideurs politiques se sont saisis de ces volontés d'inclusion en développant des actions qui, en écho au modèle des droits de l'Homme, défendent la liberté de choix et l'égalité des chances des personnes en situation de handicap (Gombert *et al.*, 2008). Dans le champ de l'éducation, à travers une approche éducative inclusive, les organisations mondiales défendent et réaffirment le droit à la scolarisation des enfants à BEP (Beaucher, 2012).

1 L'inclusion scolaire : une perspective internationale, un défi pour tous

Le cadre de réflexion relatif au modèle social du handicap conduit à considérer que l'exclusion de certains enfants du système scolaire est la résultante d'une inadaptation des dispositifs scolaires des pays (Dumont, 2007). Depuis les années 1990, les pays de l'Organisation de Coopération et de Développement Economiques (OCDE) sont engagés dans un processus visant le passage de l'intégration scolaire à l'inclusion scolaire des enfants à BEP (Plaisance, 2009). Si les termes d'intégration et d'inclusion sont quelquefois utilisés comme synonymes, ils reposent pourtant sur des présupposés bien différents (Armstrong, 2010). Dans l'intégration scolaire, il s'agit d'accepter à l'école des enfants considérés au préalable comme ayant besoin d'une éducation spéciale en raison d'une différence ou d'un handicap (Plaisance *et al.*, 2007). A contrario, l'éducation inclusive est une position radicale demandant que "les écoles se transforment elles-mêmes en communautés scolaires où tous les apprenants sont accueillis en classe sur la base d'un droit égal" (Armstrong, 1998, p. 53). Ce n'est plus à l'enfant de devoir s'adapter à l'école mais bien à l'école

de faire en sorte de reconnaître la diversité et d'être en mesure de la prendre en compte (Curchod-Ruedi *et al.*, 2013).

A Cadre législatif et recommandations internationales

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

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

B Des algorithmes différents selon les pays

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

La notion de BEP désigne dans une même catégorie les élèves en grande difficulté ainsi que les élèves porteurs de handicap ayant besoin d'une aide particulière pour apprendre. Dans une orientation inclusive, elle permet de mettre l'accent sur le contexte et les besoins des enfants et cela sans désigner le handicap (Ebersold et Detraux, 2013). Néanmoins, aucune définition n'ayant été clairement établie, la notion de BEP reste

floue et donne lieu à des définitions variables selon les pays. Certains pays comme la Finlande, l'Autriche, la France, l'utilisent à propos d'enfants présentant des besoins découlant de handicaps ou de difficultés d'apprentissage ; d'autres l'associent plus largement à l'ensemble des systèmes pédagogiques développés pour prévenir les risques d'échecs pouvant concerner les enfants en situation de handicap, les enfants présentant des difficultés d'apprentissage, mais aussi les enfants du voyage, les enfants intellectuellement précoces, les enfants défavorisés...etc. A titre d'exemple, la Nouvelle Zélande, l'Espagne, la Pologne, la Suède considèrent parmi les enfants à besoins spécifiques les enfants défavorisés. Par ailleurs, la Grèce, l'Irlande, la Finlande et le Japon incluent également les enfants qui ne maîtrisent pas la langue du pays. Enfin, le Canada et le Mexique considèrent que les enfants sourds sont des élèves à besoins spécifiques (Conseil national de l'évaluation du système scolaire (CNESEO), 2015). D'un pays à l'autre, les élèves à BEP présentent des profils singulièrement différents et, par conséquent, aucun accord international, quant à la définition des moyens d'actions et leurs mises en place pour instaurer l'inclusion scolaire au sein des écoles, n'a été réalisé (Lavoie *et al.*, 2013).

De fait, des paysages très contrastés visant l'inclusion scolaire apparaissent dans les pays, allant d'une inclusion totale en milieu ordinaire à une inclusion partielle dans des structures parallèles (Rose et Doumont, 2007). En Europe, trois catégories de scolarisation peuvent être distinguées. Premièrement, les pays qui se sont engagés à scolariser la quasi-totalité de leurs élèves dans l'enseignement ordinaire. La Suède, la Norvège, l'Italie et, plus récemment, l'Espagne, le Portugal et la Grèce ont adopté ce système. Deuxièmement, des pays où la quasi-totalité des enfants ayant des BEP sont scolarisés en milieu spécialisé, tels la Belgique, l'Allemagne, les Pays Bas, la République Tchèque et la Hongrie. Enfin, les pays qui adoptent une approche multiple : le milieu ordinaire est privilégié mais, si les besoins de l'enfant le requièrent, une scolarisation en milieu spécialisé est instaurée. Parmi ces pays, on trouve la France, le Royaume Uni, la Pologne, l'Autriche, l'Irlande et la Pologne (Conseil national de l'évaluation du système scolaire (CNESEO), 2015 ; Madouche, 2006).

2 Une scolarisation "inclusive" adaptée aux besoins de chaque élève

Deux modes de scolarisation cohabitent en France : le milieu ordinaire et le milieu spécialisé. La scolarisation en milieu ordinaire est individuelle ou collective. Quand elle est envisagée pour l'enfant individuellement, il fréquente une classe ordinaire où, selon les situations, il est prévu si nécessaire des aides techniques (matériels pédagogiques adaptés, aménagements pour les examens, etc.) et humaines (les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) anciennement nommés Auxiliaires de vie scolaire (AVS)). L'appui d'une prise en charge au sein d'un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) peut également être proposé. Si l'exigence de la scolarité individuelle est considérée incompatible avec l'état de santé de l'enfant, notamment s'il est nécessaire d'adapter l'enseignement à ses besoins, une scolarisation collective en milieu ordinaire lui est proposée. Ce type de scolarisation s'effectue au sein de classes adaptées : dans des classes pour l'inclusion scolaire (CLIS) dans le premier degré, dans des unités localisées pour inclusion scolaire (ULIS) ou encore en section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA) pour le second degré. Les élèves peuvent également être intégrés temporairement en classes ordinaires afin de partager certaines activités éducatives avec leurs camarades de ces classes (UNASEA, 2009).

Une orientation dans des établissements médico-sociaux est généralement privilégiée pour les enfants avec handicap sévère. Ils sont alors adressés dans des structures d'éducation spéciale telles que les Instituts Médico-Educatifs (IME), les Instituts médico-professionnels (IMPro), les Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques (ITEP) ou bien dans des établissements sanitaires tels que les hôpitaux de jours. Ces structures offrent aux enfants une prise en charge globale à la fois scolaire, éducative et thérapeutique. La scolarisation peut y être mise en œuvre à temps plein au sein de l'établissement spécialisé ou à temps partiel dans une classe ordinaire (Malochet et Collombet, 2013).

III Représentations professionnelles des changements induits par la loi de 2005 (Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005)

1 Les psychologues de l'enfant

La Recherche-action GEVA Volet Psychologique Enfant (Vannetzel, 2015), déjà citée, a examiné en quoi les psychologues de l'enfant ont modifié leurs pratiques, en particulier en matière de bilan adressé à la MDPH depuis 2005. Il a été réalisé 11 focus groupes d'équipes pluridisciplinaires de MDPH ; 39 entretiens avec des psychologues scolaires, des conseillers d'orientation psychologues, des psychologues hospitaliers et en libéral. Il a aussi été analysé 265 bilans d'évaluation psychologique d'enfants et 207 questionnaires qui ont été renseignés par des membres des équipes pluridisciplinaires MDPH.

Aucune différence majeure n'a pu être mise en évidence en fonction du domaine d'activité des psychologues, ni par rapport au fait qu'ils participent ou non aux évaluations psychologiques des MDPH. Ces deux variables ne semblent pas avoir d'influence sur les représentations explorées dans cette recherche, à savoir les représentations du handicap, du compte rendu psychologique et de la place de la psychologie au sein des MDPH.

Un seul psychologue, travaillant dans un cabinet en libéral, indique une évolution de la définition du handicap qui est passée d'une "représentation stigmatisante à une définition concernant toute atteinte qui limite le développement, l'autonomie de la personne". En ce qui concerne les bilans, la majorité des psychologues interrogés considère que la conclusion est un élément essentiel du bilan. Ils précisent que la conclusion doit rendre compte des préconisations envisagées pour l'enfant que ce soit en termes d'aide ou d'orientation. Les focus groupes, entretiens, questionnaires et les analyses des comptes rendus indiquent au total, que les psychologues de l'enfance se sont ajustés aux prérogatives de la loi de manière très relative. Si la plupart d'entre eux intègre dans le compte rendu des éléments utiles à l'inclusion scolaire des enfants handicapés, ils se réfèrent cependant davantage au modèle individuel d'inspiration biomédicale qu'au modèle social sur lequel se fonde l'inclusion scolaire. Cela fait écho à la formation universitaire sur le handicap qu'ils ont reçue en psychopathologie de l'enfant. Elle s'appuie prioritairement sur le modèle individuel en s'attachant principalement au traumatisme de l'annonce et ses conséquences sur la vie scolaire et sociale. Ces constats justifient de recommander que les acteurs de l'orientation, de l'éducation et du soin des enfants soient formés aux démarches et connaissances des *disability studies*.

2 La question de la coordination entre les services et entre les professionnels

Les notions de "parcours scolaire", "parcours de soins" et de "parcours de vie" ont trois implications majeures dans l'organisation du travail au service des enfants : - la personnalisation de l'évaluation et des prises en charge dont le projet personnalisé de scolarisation, - la prise en compte des multiples dimensions de la vie des personnes, et - l'accompagnement sur le long terme qui comprend aussi la prévention. L'enjeu majeur est d'éviter les ruptures dans les actions, en particulier les impasses, trop souvent constatées dans le champ de la scolarisation et de la formation. On sait ainsi que le maintien des enfants en situation de handicap en grande section de maternelle est fréquent et n'aboutit pas le plus souvent à l'entrée en CP (Marini, 2012). On constate aussi, chez les adolescents dyslexiques, un taux important de décisions d'orientation vers les baccalauréats professionnels qui ne correspondent en rien aux vœux formulés par l'élève et la famille. On observe enfin qu'à niveau d'études supérieures égal, les personnes handicapées sont en très grande difficulté d'insertion professionnelle en comparaison des diplômés sans handicap (Mellier, 2014a). Tous ces obstacles, assimilables à des négligences d'application des attendus des lois, résultent en partie de défauts de coopération entre les intervenants qui, pourtant affirment que la coordination est "une obligation morale et fonctionnelle", et se réclament chacun d'une éthique professionnelle commune consistant à prendre soin d'autrui.

Toutefois, la mise en relation entre les personnes n'est pas instituée par la seule loi ou les codes des ministères. Elle se construit dans les actions en faisant se rencontrer des savoirs experts et des savoirs profanes (Mazereau, 2015). Cela ne va pas de soi et est source de tension non seulement dans les équipes mais aussi dans la façon dont chacun se définit dans sa profession. Il y a ainsi des répercussions sur l'identité professionnelle. En effet, la formation diplômante et l'expérience professionnelle donnent à plusieurs métiers une expertise fondée sur une légitimité (reconnaissance institutionnelle) et une identité se traduisant dans la fiche de poste. Il en est ainsi des professeurs, des psychologues, des médecins, des paramédicaux, des éducateurs. Il y a d'ailleurs des situations où l'expertise est en quelque sorte affichée au nom de la légitimité, c'est-à-dire sans être appuyée sur une formation qualifiante dans le domaine. Dans "l'école des dyslexiques", Garcia (2013) montre comment les difficultés d'apprentissage de la langue écrite ont été "essentialisées" au point que les pédagogues se considèrent démunis et illégitimes. Le trouble est devenu "une question médicale". Pourtant il est évident d'une part que la formation médicale ne fonde en rien une expertise pédagogique et, d'autre part, que les élèves dyslexiques sont moins handicapés dès lors qu'ils sont soutenus dans leur scolarité et que les pédagogues aménagent leurs conditions de lecture et d'écriture en modifiant en particulier les formats d'édition des textes et l'organisation spatiale des pages des cahiers. Il devrait alors être clair pour tout un chacun que les troubles de l'apprentissage de la langue écrite ne sont pas "naturels", au sens de l'essence biologique, mais culturellement définis dans leur repérage et leur traitement. La prise en charge de ces troubles ne devrait pas être externalisée vers les hôpitaux mais centralisée et coordonnée dans l'école. Les règlements des examens et concours devraient s'aligner sur d'autres pays francophones pour ne pas exiger d'avis médical, mais un avis pédagogique, pour l'aménagement des épreuves des élèves et étudiants dyslexiques.

Pour revenir à la distinction expert / profane, le réseau scolaire inclut des intervenants qui n'ont pas de formation ni de légitimité. Il s'agit en premier lieu des parents. Les accompagnants des élèves en situation

de handicap (AESH⁵) réclament, pour leur part, d'être formés avant de débiter les accompagnements. La plupart des professionnels de l'éducation soutiennent leur demande mais, dans le même temps, ces mêmes professionnels accentuent la distinction en n'inscrivant pas l'AESH dans le travail en réseau.

Suite au rapport Blanc (Blanc *et al.*, 2011), les constats sont unanimes : la prescription d'AVS individuels, retenue souvent par défaut d'autre solution, en particulier souvent préalable au projet personnalisé de scolarisation de l'enfant, ne favorise pas forcément une scolarisation de l'enfant dans de bonnes conditions et peut nuire à son autonomie. Le rapport du Sénat de juillet 2012 dénonce l'échec de l'accompagnement des enfants handicapés en milieu scolaire ordinaire. Assuré par des auxiliaires de vie scolaire (AVS) à statut précaire et de formation insuffisante, il ne répond pas de manière pertinente aux besoins des enfants handicapés. Le décret de 27 juin 2014 actualise les conditions de recrutement et d'emploi des accompagnants des élèves en situation de handicap.

Dans une recherche sur la coordination des acteurs dans le champ médico-social (Guirimand, 2015), des parents et des professionnels directement concernés par le handicap (éducateurs, pédopsychiatres, directeurs d'établissement, chefs de services éducatifs, médecins, professeurs des écoles, assistants de vie scolaire, responsables d'associations) ont eu à discuter de deux films restituant pour l'un le point de vue des parents sur le parcours de leur enfant de 8 ans en situation de handicap, pour l'autre le point de vue des professionnels qui sont intervenus auprès de cet enfant (généticien, kinésithérapeutes, éducateurs, directeurs d'établissements, etc.). Sept discussions organisées en tables rondes ont été organisées à l'issue de la diffusion des deux films. Elles ont été analysées quant à leur contenu thématique (logiciel NVivo). Les parents regrettent de ne pas être informés, de ne pas être partie prenante de l'élaboration des décisions par une formule que chacun a pu entendre "c'est le chauffeur de taxi qui sait et nous dit". Ils valident le point de vue de Sarrazin-Auriol (2011) à propos du parcours de scolarisation : "les parents sont bien présents dans le parcours mais ne maîtrisent pas toujours le jeu des négociations, de l'orientation et du parcours ; ils se positionnent comme acteurs mais pas comme décideurs" (p.130). Loin de se résigner, ils font valoir leurs droits en refusant que leur enfant, arrivé au-delà de l'âge d'accueil de l'établissement (IMP), soit orienté vers une structure obligeant à plus de deux heures de transport matin et soir. Ils ne comprennent pas que le programme de rééducation motrice soit modifié du tout au tout quand l'enfant change d'institution. Ils sont étonnés que ce qui leur a été dit en consultation génétique ne soit pas connu de l'institution de soins et d'éducation. Sans allonger la liste, et tout en signalant qu'il y a aussi un discours positif sur d'autres plans, tous les professionnels qui ont discuté lors des tables rondes après avoir visionné les films connaissent des situations identiques et se montrent d'une certaine façon aussi démunis. Les listes d'attente, la gestion des dossiers, la MDPH, les liens entre l'hôpital et le secteur libéral, ceux avec l'école sont largement cités. Cette étude montre en fait que, tous métiers confondus, les enjeux de la loi de 2005 obligent les professionnels à questionner leur identité, en particulier pour coordonner les points de vue et pour inclure les parents et le jeune lui-même dans les processus de concertation. Il s'avère que le rôle prévu par les MDPH ne suffit pas à coordonner au sens fort.

En résumé, de nombreux problèmes de coordination existent, tels que l'hétérogénéité des savoirs et des légitimités, la succession des différentes prises en charge (éducative, scolaire, médico-sociale et judiciaire), la superposition des champs d'intervention et le temps de latence entre deux décisions, les listes d'attente

5. Il s'agit de la nouvelle dénomination des auxiliaires de vie scolaire (AVS)

pour une consultation médicale ou un rendez-vous MDPH, l'inertie institutionnelle et individuelle dénoncée par les parents qui ne comprennent pas qu'un semestre soit nécessaire pour adopter une variante dans une méthode pédagogique, le manque de temps institutionnel pour construire une identité commune d'équipe pluri-professionnelle. On sait en effet que la notion d'équipe pluridisciplinaire peut servir d'écran pour afficher l'existence d'une coordination alors qu'il y a superposition de points de vue avec priorité à un corps de métier ou indépendance des acteurs. Le réseau envisagé pour réaliser le soin et l'éducation de l'enfant souffre au total de défaillances qui désavantagent vraisemblablement la QDV des familles et des élèves.

Chapitre 3

Données disponibles à propos de la qualité de vie à l'école

Evaluer la perception subjective de l'expérience scolaire suppose en premier lieu d'admettre qu'elle est utile, voire nécessaire, à connaître pour estimer et ajuster la qualité des prestations d'éducation. Il s'agit ensuite de concevoir que l'élève sait et peut exprimer ce qui participe à son bien-être. Enfin, la question n'a de sens que dans une "école bienveillante et exigeante", intéressée par la satisfaction scolaire et le bien-être perçu des élèves, ainsi que le préconise les propositions françaises actuelles : " Les projets d'école, d'établissement et de réseau visent le bien-être des élèves et un bon climat scolaire" (*Référentiel pour l'éducation - Refonder l'éducation prioritaire, 2014*).

I Réponses des parents ou des élèves

1 Enquêtes de satisfaction

Une enquête de la Direction de l'Évaluation de la Prospective et de la Performance (*le Laidier, 2015*) a été adressée aux parents pour connaître leur satisfaction quant à l'établissement scolaire fréquenté par leur enfant en situation de handicap, l'enseignement qu'il y reçoit et si, selon eux, leur enfant se sent à l'aise ou mal à l'aise à l'école. L'enquête a concerné les enfants scolarisés en 2013-2014 en les distinguant selon qu'ils sont nés en 2001, donc âgés de 12 ans et collégiens au moment du recueil des données, ou nés en 2005, soit âgés de 8 ans et en CE2 en 2013. Les réponses tiennent ensuite compte de la nature du trouble des élèves (intellectuel ; langage, moteur, sensoriel, psychique ; viscéral). L'étude conclut que "*les enfants en situation de handicap sont pour la plupart scolarisés en milieu ordinaire et pour moitié en classe ordinaire. Le ressenti des parents vis-à-vis de l'école est globalement positif sur la qualité de l'enseignement et le bien-être de leur enfant ; cependant la minorité des parents mécontents est plus importante que parmi les autres familles. Les familles sont plus souvent monoparentales et défavorisées, les mères ayant souvent dû réduire ou arrêter leur activité. Malgré les contacts avec l'équipe éducative, de nombreux parents méconnaissent les aménagements pédagogiques dont leur enfant bénéficie*". Les parents d'enfants handicapés sont plus nombreux que les autres parents à estimer que leur enfant est mal à l'aise, voire très mal à l'aise dans son établissement. Un enfant sur dix de 8 ans se sent ainsi mal à l'aise selon sa famille, soit un taux trois fois supérieur à celui relevé chez les écoliers du même âge entrés au CP en 2011. Le mal-être déclaré par les familles dépend du trouble de l'enfant : "*20 % des enfants de 8 ans et 14 % de ceux de 12 ans présentant des troubles du psychisme ou plusieurs troubles associés se sentent mal ou très mal à l'aise dans l'établissement*

qui les scolarise en 2013". Il serait utile de prolonger cette étude d'une part en adoptant une perspective de suivi longitudinal permettant de connaître l'évolution des réponses au fil de la scolarité, d'autre part en interrogeant directement les enfants sur leurs sentiments de bien-être / mal-être relativement à plusieurs dimensions de la satisfaction à l'école.

2 Usage des outils d'évaluation globale de la QDV chez l'enfant (AUQUEI ou KIDSCREEN)

Une étude française (Lemétayer et Gueffier, 2006) a comparé les réponses d'enfants et jeunes adultes avec déficience intellectuelle âgés de 6 à 20 ans selon qu'ils sont accueillis en internat ou semi-externat dans l'établissement médico-éducatif. Les résultats issus de la passation individuelle de l'AUQUEI indiquent que les scores aux items concernant l'école sont classés en 13^e rang sur 26 avec des résultats traduisant une QDV positive pour ce domaine. Les données ne permettent pas de conclure à un effet du type d'hébergement. Ils indiquent clairement que l'outil AUQUEI est utilisable avec des jeunes dont le déficit est modéré (QI de 50 à 65) en passation individuelle et avec l'assistance éventuelle d'un adulte pour pallier le manque d'aisance en lecture.

Le projet européen SPARCLE¹ (Colver et the SPARCLE group, 2006 ; Sentenac, 2011) examine l'influence de l'environnement sur la QDV d'enfants de 8 à 12 ans paralysés cérébraux (PC). Les enfants ont été recrutés au Danemark, en France (deux départements), en Irlande, en Italie, en Suède, au Royaume-Uni (deux régions) et en Allemagne. Il estime les déterminants de la QDV, quelle que soit la sévérité de la déficience, à partir des réponses des enfants, parents et professionnels au Kidscreen. L'étude concerne 818 enfants dont 500 enfants sont capables de s'exprimer et ont donc répondu par eux-mêmes. Tous les parents des 818 enfants et 204 professionnels ont renseigné le questionnaire pour les enfants les plus sévèrement atteints. Les résultats indiquent qu'en valeurs moyennes, les enfants avec PC capables de répondre par eux-mêmes expriment une QDV similaire à celle d'enfants en population générale. Ils donnent des scores supérieurs à la population générale de leur pays pour le domaine de la QDV scolaire. La sévérité des déficiences rend compte d'une part importante de la variation des scores, la douleur étant toujours associée à une dégradation de la QDV. Selon les parents, les enfants présentant une atteinte moins sévère de la fonction motrice ont une plus basse QDV à l'école, et sont pénalisés dans le domaine de l'acceptation sociale. Le niveau de stress parental tend à sous-estimer la QDV de l'enfant.

La concordance entre auto et hétéro-évaluation de la QDV est faible, autant dans la comparaison des réponses des enfants à celles des parents que dans celles des parents et des professionnels. Elle est de 39% sur les scores de QDV scolaire parents-enfants. Ces différences de perspectives confirment la nécessité de recourir de manière privilégiée à l'auto-évaluation.

3 Usage de media pour conduire un entretien de QDV avec les enfants

Des études ont proposé d'utiliser des intermédiaires pour recueillir le point de vue de l'enfant sur son bien-être à l'école.

Mellier *et al.* (2015) ont testé l'utilisation de la photographie commentée ("photo elicitation" de Harper (2002) pour soutenir et motiver l'expression de jeunes enfants sur leur bien-être à l'école maternelle. La faisabilité de la méthode de recueil des données repose sur la comparaison des contenus et des commentaires

1. SPARCLE : Study of participation of children with cerebral palsy living in Europe.

des photographies selon que l'enfant est handicapé, qu'il est un élève ordinaire de l'école maternelle ou bien que l'enfant ordinaire photographie et commente à la place d'un pair d'âge handicapé de sa classe. L'étude a donc cherché à savoir ce que les enfants choisissent de photographier et comment ils commentent leurs images, mais aussi à vérifier que les enfants sans handicap savent ce que l'enfant en situation de handicap choisirait et dirait.

L'enfant est invité à prendre des photos de ce qu'il "aime bien ou n'aime pas bien dans l'école". Il lui est dit qu'on pourra envoyer les photos à des amis d'une autre école pour qu'ils sachent ce qui est bien et pas bien dans l'école d'ici. Dans le cas des enfants qui photographient à la place de l'enfant handicapé, il leur est expliqué que l'on veut savoir ce que photographiera et dira son camarade. Seul le prénom du camarade est évoqué, jamais la situation de handicap ou des termes comme "ton camarade en fauteuil roulant". Les enfants ne rencontrent pas de difficulté à utiliser un appareil photo numérique et ils sont aidés pour la manipulation par l'adulte le cas échéant. Ils répondent pour eux et/ou à la place d'un enfant en situation de handicap de leur classe (enfant avec autisme, avec déficience motrice en fauteuil, enfant avec déficience intellectuelle) qui lui aussi photographie et commente. Les enfants ont chacun pris 20 à 30 clichés, dont une douzaine a été commentée après transfert des images sur écran d'ordinateur. L'ensemble des passations a permis de constituer une photothèque de 544 images. 350 ont été commentées dont 206 photographies (38%) proviennent des réponses des enfants typiques, 74 (14%) d'enfants handicapés et 70 (13%) résultent des hétéro-évaluations où des enfants typiques répondent à la place d'un camarade handicapé.

Un tiers des clichés concerne la cour de récréation et l'environnement extérieur du bâtiment scolaire (la charpente du préau, les balconnières du bureau de la direction, le mobilier placé dans la cour, dont la corbeille à papiers et le local à poubelles). Les autres photos se distribuent à parts égales en clichés de la bibliothèque, des toilettes, des couloirs et de la classe avec plusieurs clichés de dessins sur les murs. Il n'y a pas de photos panoramiques mais plusieurs d'objets ou de personnes qui occupent le centre de l'image. Beaucoup d'images sont floues mais le contenu est facilement reconnaissable.

L'analyse des commentaires verbaux indique que tous les enfants commentent les photos "positives" en évoquant principalement les actions, les fonctionnalités "c'est super, ça glisse vite", "c'est bien pour remplir des seaux avec du sable".

Les commentaires des photos "n'aime pas" évoquent surtout des émotions, des règles, des interdits et des jugements esthétiques négatifs ("des fleurs parce qu'elles sont belles", "la poubelle ça lui fait peur" "faut pas rouler dans les flaques avec les roues"). Leur fréquence est équivalente, que le répondant soit un enfant handicapé ou un enfant qui répond à sa place.

L'étude indique, d'une part, que l'exercice de la photographie commentée est réalisable par des enfants d'âge préscolaire, dès la grande section de maternelle, y compris par des enfants en situation de handicap. Elle constate d'autre part que les clichés et commentaires des enfants ordinaires qui répondent en hétéro-évaluation sont similaires à ceux produits par les enfants en situation de handicap eux-mêmes. Les enfants savent ce qui est positif ou non dans les choix potentiels des pairs d'âge handicapés et ils ne produisent pas strictement la même collection de photographies pour eux et pour le camarade en situation de handicap. Leur perception de leur camarade handicapé est clairvoyante. Les enfants se sont montrés sensibles à la qualité des interactions et des lieux d'interactions avec les pairs ordinaires ou handicapés. Hors de l'usage ici tenté en école, l'usage de la photographie a dépassé le cadre de la recherche pour devenir un moyen d'expression, voire de revendication des groupes minoritaires. Il en est ainsi du dispositif "Picture my future"

(Townsend, 2013) qui a été expérimenté auprès d'adultes avec troubles du développement intellectuel âgés de 18 à 50 ans (âge de développement social étalé de 7 mois à 18 ans²) pour les aider à identifier leurs besoins et les soutenir dans leurs stratégies de réalisation des attentes. Les photographies et images sont capturées par les participants avec différents outils numériques dont l'éventail intègre les nouveautés comme les caméras dites sportives et les téléphones intelligents. Un autre dispositif "Photo Voice" (Wang et Burris, 1997) propose aux personnes de mettre en scène leur expérience de vie, leurs points de vue par le truchement de photographies et de commentaires. D'autres groupes, comme les personnes cérébro-lésées, sont aussi entrés dans ce mouvement de recherche-action participative pour faire connaître leur situation personnelle, sociale, économique et demander des accompagnements au-delà des soins infirmiers. Dans ces cas, les personnes mixent des photographies et des images issues de sites internet ou de magazines pour confectionner des plaquettes de présentation ou de doléances. Cette pratique, qui est reprise par des adultes handicapés pour composer des sites numériques, évolue vers l'édition d'un "photo-book" servant de média fil-rouge entre la personne handicapée et le professionnel qui accompagne son projet de travail, ou de vie au sens large, par des entretiens réguliers dans le temps. Ces usages pourraient être introduits dans les activités scolaires, à tout le moins en fin d'école primaire et au collège, sur le thème de la qualité de vie. Une autre piste méthodologique réalise des focus groupes d'enfants d'âge scolaire pour évoquer la QDV ou le bien être (Chanoni *et al.*, 2013; Coudronniere *et al.*, 2015). Ils confirment que le focus groupe facilite l'expression des enfants et concluent que la famille, l'école les relations entre pairs sont les domaines centraux dans les échanges recueillis chez les enfants de 5 à 11 ans. Petitpierre et Charmillot d'Odorico (2014) et Bedouin et Scelles (2015) rendent compte de réflexions et recommandations pour conduire des entretiens avec des jeunes sourds, avec des personnes avec déficience intellectuelle et plus largement avec des personnes en situation de handicap.

4 Observations des comportements en classe

Des travaux infèrent la QDV en conduisant des évaluations ou des observations des comportements des enfants dans l'école.

Thouroude (2000) relève dans le cadre de l'école maternelle que les enfants en situation de handicap en situation d'intégration sont peu interactifs, voire développent des comportements d'isolement en même temps qu'elle montre que le contexte pédagogique peut aussi infléchir la situation. Berzin (2006) ont conduit des observations répétées sur 12 séances des interactions sociales d'enfants intégrés en classe ordinaire. Elles montrent que les enfants intégrés tendent à produire moins de comportements favorisant l'interaction et plus de comportements perturbant l'interaction que leurs partenaires accueillants. Les enfants en intégration produisent des conduites de dépendance à l'égard de leur partenaire, ce que ne font pas leurs camarades accueillants. En outre, ils développent deux fois plus d'interactions avec l'enseignant ainsi que deux fois plus de comportements en dehors de l'interaction. À l'inverse les enfants accueillants développent davantage les comportements favorisant les interactions en privilégiant notamment les conduites d'aide...

Les travaux de ce type ont l'intérêt d'apporter des données sur les comportements effectifs des enfants en classe, ce qui donne des indications éventuelles sur les actions à conduire pour faciliter leur vie en classe. Une limite est de ne pas discuter le présupposé voulant que les comportements observés à la fois chez les

2. L'étendue des âges de développement justifie de citer cette publication dans ce rapport.

enfants en situation de handicap et les enfants ordinaires témoignent d'une QDV positive. Ils ne proposent pas d'interpréter les conduites des enfants en situation de handicap en termes d'adaptation et laissent alors la place à une compréhension déficitaire de leurs capacités sociales.

A Les indices objectifs de la vie scolaire

Des études recourent au relevé d'indicateurs "objectifs" collectés auprès des établissements et des familles. Ils renseignent implicitement la QDV à l'école à partir de paramètres mesurables comme la durée hebdomadaire prévue en classe, l'accompagnement d'un assistant de vie scolaire, la définition d'un projet individualisé, la fréquentation d'une classe spécialisée, la distance kilométrique domicile école, le temps de transport, etc.

L'[Association Nationale de Parents d'Enfants et de Jeunes Adultes Sourds Implantés \(2013\)](#) a publié les résultats d'une enquête 2010-2011 menée auprès de 400 familles. L'enquête en est à la sixième édition depuis 2001. Elle autorise de suivre l'évolution des conditions de scolarisation et d'éducation orthophonique des enfants.

Les données de 2011 notent que seulement 61 % des petits habitent à moins de 5 km de leur école maternelle (45% en 2009), ce qui s'explique sans doute par le fait que 67% de ces enfants de maternelle sont désormais en intégration complète. Les autres sont dans des classes spécialisées ou des classes annexées, et sont, de ce fait, plus éloignés de leur domicile. Le même constat vaut pour l'école primaire.

Les enfants en école élémentaire sont ceux qui disposent des modes de communication les plus variés et ceux ayant besoin de davantage d'accompagnement (qualitatif et varié). La part de l'oral exclusif augmente progressivement avec l'âge des enfants. Plus de 3 enfants sur 4 de l'enquête utilisent leur implant dans la journée, mais aussi en soirée, en famille. Considérant que les enfants de moins de 5 ans qui se couchent tôt ne représentent que 20% de la population enquêtée, cela montre que les enfants ne coupent pas l'interrupteur de leur implant le soir pour se reposer. L'appareillage fait partie intégrante de leur vie.

Les données 2009 indiquaient que 42% des enfants bénéficient de 2h à 2H30 d'éducation orthophonique par semaine en préscolaire. 58% des enfants en maternelle ont plus de 3 heures d'orthophonie par semaine mais ils ne sont plus que 36% en primaire et 20% au collège. Cette diminution, qui est préoccupante pour l'association des parents, rend compte de l'effort demandé aux enfants et aux familles pour obtenir et conserver la qualité de l'expression orale et écrite. D'autres enquêtes indiquent que les enfants sourds qui communiquent exclusivement en langue des signes ne disposent pas d'une maîtrise suffisante de la langue française écrite pour un suivi scolaire positif.

Un autre type de données donne une évaluation de la QDV de la famille, et en conséquence de l'enfant. Le nombre de parents (12% des pères, 56% des mères) qui diminue leur temps de travail professionnel pour s'occuper de leur enfant sourd reste sensiblement le même au fil des enquêtes. Toutefois, la proportion de pères ayant décidé de s'arrêter (complètement ou partiellement) a doublé depuis l'enquête de 2009. Parmi les parents n'ayant pas déclaré de réduction professionnelle en 2011, nombre d'entre eux se sont arrêtés dans le passé. D'autres familles n'ont pas le choix si elles veulent maintenir leur équilibre financier. L'enquête indique enfin les axes prioritaires de recherche adressés aux constructeurs d'implants cochléaires par les parents : autonomie, poids, compatibilité simplifiée pour la HF, solidité, coût... 7% des parents s'estiment satisfaits et n'ont pas de souhait d'amélioration. Les travaux comme celui-ci ont en commun d'introduire

une dimension différentielle prenant en compte le niveau scolaire (école maternelle – primaire – collège), le cycle ou la classe. Ils concernent tous les niveaux de scolarisation, y compris l'école maternelle qui reste plus fréquentée par les enfants en situation de handicap que l'école primaire, le collège ou les classes supérieures. Bien qu'utiles pour suivre l'évolution des questions posées au fil des années, ces données n'apportent pas d'éléments de comparaison pour les mêmes indicateurs relevés dans la population générale des élèves ou pour un autre groupe d'enfants avec handicap. Dans le cas présent, la distance à l'école est jugée comme importante, sans qu'on puisse évaluer si elle est particulièrement désavantageuse pour les enfants sourds implantés relativement aux autres élèves de l'école. Les données de [Baccaïni \(1996\)](#) portaient sur les élèves de 1991 ; ils ont calculé la durée de transport plutôt que la distance. Le manque de comparaison des données souligne le faible taux de travaux soucieux de preuves scientifiques (*evidence based analysis*) dans le domaine d'étude de la QDV des enfants avec handicap.

B QDV scolaire estimée par la sociométrie

Une catégorie d'études aborde la QDV scolaire en évaluant le statut sociométrique des élèves à besoins éducatifs spécifiques.

Le courant sociométrique a proposé, sous l'égide de [Moreno \(1955\)](#), d'évaluer les relations sociales des individus et les manifestations de la sociabilité au sein d'un groupe à partir d'analyses quantitatives. Le principe de base consiste à demander aux membres du groupe, par exemple la classe, de désigner les personnes avec qui ils souhaitent partager une situation. Il est aussi possible de demander de nommer les personnes non souhaitées pour connaître les répulsions et rejets, ce qui est habituellement évité dans le cadre scolaire. Cette technique évalue le réseau social de la personne par sa popularité, son attractivité. Elle peut aussi noter le leadership, décrire la composition du groupe en cliques et évaluer le réseau social restreint des ressources sur lesquelles la personne peut compter dans des situations définies. Elle rejoint alors la deuxième ambition de Moreno qui, par le truchement du jeu de rôle et du psychodrame, voulait faciliter chez la personne la prise de conscience de sa situation interpersonnelle.

Considérant que les étudiants et les lycéens avec des besoins éducatifs spécifiques font part de leur isolement social, voire de l'hostilité de leurs pairs, du manque de ressources sociales pour faire face aux situations anxiogènes, l'intérêt pour l'évaluation du statut sociométrique côtoie celui de l'évaluation de la QDV. Il s'étend aujourd'hui à l'école primaire. Une étude québécoise ([Julien-Gauthier et al., 2000](#)) a demandé à des adolescents déficients intellectuels³ de compter le nombre de contacts enregistrés dans leur téléphone portable, puis le nombre de personnes qu'ils peuvent appeler quand ils ont un besoin impérieux d'aide. Ici il s'agissait pour l'adolescent de cocher les numéros des personnes capables avec certitude de prévenir les secours s'il était pris dans une tempête de neige. L'étude a montré d'une part que l'étendue du réseau social des jeunes déficients intellectuels est restreinte en comparaison des réponses des adolescents sans handicap. Elle indiquait d'autre part que les adolescents déficients intellectuels ne savent pas clairement qui sont les personnes ressources fiables. La deuxième partie de l'étude a évalué le gain en étendue du réseau social pour le jeune et pour ses parents suite à une intervention de tutelle conduite par les étudiants du même âge civil que les jeunes déficients intellectuels.

3. Les âges de développement permettent d'inclure ces adolescents dans la population des écoles primaires, même s'il est ici surtout question de lieu de vie institutionnel.

Cambra et Silvestre (2003) ont utilisé une échelle d'estime de soi et un test sociométrique chez des élèves d'école primaire et de début d'enseignement secondaire en Espagne. Parmi les 97 participants, 29 sont à besoins éducatifs spécifiques. Ces enfants présentent des troubles de l'audition, de la motricité, de la vision, des relations interpersonnelles, d'apprentissage et pour certains des troubles du développement intellectuel. Il s'avère que les élèves à besoins spécifiques montrent une image positive d'eux-mêmes, mais que leurs scores d'estime de soi sont significativement inférieurs à ceux des autres élèves, notamment pour les dimensions sociales et scolaires. Le statut sociométrique et l'image de soi sont fortement corrélés chez les élèves à besoins spécifiques.

Frostad et Pijl (2007) ont conduit une étude en Europe du nord auprès de 989 élèves de 8 à 12 ans. Ils ont évalué trois dimensions de l'inclusion sociale dans l'école : l'acceptation par les pairs, les relations de camaraderie et l'appartenance à un sous-groupe à forte cohésion. Les résultats indiquent que 20 à 25% des élèves avec des besoins spécifiques ne sont pas inclus dans leur groupe de pairs. Alors que les habiletés sociales et la popularité sont faiblement corrélées dans la population générale, le lien est fortement notable pour les élèves à besoins spécifiques, notamment ceux qui manifestent des troubles externalisés du comportement. Les auteurs recommandent que ces enfants bénéficient d'aides éducatives sur ce plan pour améliorer leur statut dans les relations scolaires.

Szekeres (2014) a utilisé l'évaluation sociométrique auprès de 200 enfants scolarisés avec déficit intellectuel modéré qu'il compare à 200 enfants sans handicap. Les enfants en situation de handicap sont significativement moins choisis pour des activités de compétition ou des activités conviviales. Ils sont plus souvent désignés par leurs pairs comme en difficulté d'intégration dans l'école.

Des études sont à conduire pour mettre en relation le statut sociométrique, l'estime de soi et la QDV chez les enfants en situation de handicap et selon les modalités de leur scolarisation.

5 L'estimation par le climat scolaire et les brimades

Une étude conduite au Québec (**Nadeau et Tessier, 2003**) avait attiré l'attention sur le fait que les enfants nés grands prématurés âgés de 9 à 12 ans sont plus victimes de brimades à l'école que les enfants avec déficience motrice et que ceux sans handicap. Ils avaient remarqué que les enfants étaient plus réservés, au sens où ils entretenaient moins d'interactions avec les autres enfants pendant la récréation. Ils étaient inclus dans des réseaux de camarades plus restreints en nombre et dans la durée et faisaient l'objet de quolibets. Ils étaient plus manipulés par les autres enfants qui ne tenaient pas compte de ce qu'ils exprimaient. Cela avait été rapporté aux moindres capacités des enfants grands prématurés du point de vue de leurs habiletés sociales et en particulier pour comprendre la théorie de l'esprit.

Debarbieux (2011), a réalisé une enquête commandée par l'UNICEF concernant le cycle 3, soit 13000 écoliers de CE2, CM1 et CM2 en France. Les conclusions indiquent que la grande majorité des enfants aiment l'école et s'y sentent bien. Une minorité s'est déclarée subir des violences répétées, des brimades physiques et verbales. Pour plus de 10% des enfants, l'école est un lieu de souffrance(s). Parmi les données, on note que 48,5% des enfants déclarent avoir subi des violences physiques, dont 7,5% souvent et 5,9% très souvent. 47,5% rapportent avoir subi des violences verbales de la part des autres enfants, dont 7,8% souvent et 7,6% très souvent. 18,9% des enfants disent s'être fait voler un objet personnel à l'école. Les données n'apportent pas d'informations sur les enfants en situation de handicap. Néanmoins, **Sentenac et al.**

(2011, 2012), qui a fait une revue des travaux sur les brimades subies par les enfants avec des problèmes chroniques de santé, note que la littérature fait part d'une sur-victimisation des enfants dans ces situations. Les adolescents en surpoids et les adolescents homosexuels sont aussi plus souvent victimes de brimades.

II Représentations des professionnels quant aux apports de l'inclusion scolaire et au vécu scolaire des enfants en situation de handicap

En contexte d'inclusion, peu d'études se sont attachées à étudier les représentations des professionnels quant à l'influence de la scolarisation en milieu spécialisé sur le développement des enfants en situation de handicap, alors que plusieurs recherches ont été réalisées en milieu ordinaire. Ces dernières interrogent tout particulièrement le point de vue des enseignants de classe régulière.

En effet, en raison de l'augmentation du nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire et plus spécifiquement en classe régulière, les fondements des pratiques professionnelles du corps enseignant subissent de véritables mutations (Gardou, 2005). Ainsi, parmi les aides apportées pour compenser le handicap - aides humaines et matérielles -, l'une des moins visibles, mais pourtant essentielle, est celle des enseignants qui se doivent de mettre en œuvre au sein de leur classe une pédagogie compensatoire pour répondre aux besoins des enfants qu'ils accueillent (Gombert et Roussey, 2007 ; Diamond, 2001). A ce titre, la différenciation pédagogique est considérée comme une composante importante de l'inclusion scolaire (Rousseau *et al.*, 2013). Ce savoir-faire semble davantage ancré dans la culture professionnelle enseignante du milieu spécialisé et encore peu inscrit dans le milieu ordinaire (Plaisance, 2009). D'une part, le modèle inclusif du handicap peut être en contradiction avec les attitudes et les représentations que les enseignants de classe régulière mobilisent à l'égard des difficultés scolaires, l'élève en situation de handicap étant encore très fréquemment considéré comme un enfant "inadapté" au système scolaire ordinaire (Noël, 2009). De plus, pour répondre aux besoins des enfants, ces derniers doivent au préalable comprendre la singularité des élèves, en particulier leur développement cognitif afin d'adapter leur fonctionnement au cas par cas (Faure-Brac *et al.*, 2012 ; Gombert et Roussey, 2007). Enfin, tout en étant attentif aux besoins de l'élève, les enseignants doivent également veiller à ne pas opposer le groupe classe et les dispositifs scolaires spécifiques qu'ils mettent en œuvre. Pour cela, il est nécessaire qu'ils pensent leurs adaptations dans l'organisation de la classe qui constitue le collectif de travail (Thomazet, 2006). Ce faisant, la mise en œuvre réfléchie de ces changements représentent une sorte de "mini-révolution" (Gombert *et al.*, 2008, p. 125) chez les enseignants de classe régulière quant à leur manière de concevoir la prise en charge des difficultés d'apprentissages dans la classe (Bergeron *et al.*, 2011).

1 Les apports de l'inclusion scolaire sur le bien-être scolaire des enfants en situation de handicap

Il convient au préalable de souligner que si certains auteurs hésitent à conclure à des effets positifs de l'inclusion scolaire (Lindsay, 2007) et que si d'autres concluent à des effets légèrement positifs sur le plan des apprentissages mais à des effets non significatifs dans le domaine social (Ruijs et Peetsma, 2009), aucune méta-analyse n'a cependant mis en évidence d'effets négatifs de l'inclusion scolaire sur le développement des apprentissages et de la socialisation des enfants en situation de handicap et des enfants tout-venants (Doudin et Lafortune, 2006). A titre d'exemple, dans le domaine des apprentissages, dans une revue de

la littérature, [Kalamboula et al. \(2007\)](#) ne montrent pas d'incidences négatives de l'accueil d'un enfant en situation de handicap sur les compétences scolaires de ses camarades tout-venants. En effet, parmi les 71 études recensées par les auteurs, 23 % révèlent des effets positifs pour l'apprentissage des pairs, 68 % montrent des effets neutres et 9% des effets mitigés ou négatifs. Les effets positifs seraient dus au fait que la confrontation avec des enfants en plus grande difficulté favoriserait l'estime de soi et la confiance en soi. D'autre part, pour [Bless \(2004\)](#), les enfants en situation de handicap et leurs camarades tout-venants retirent des bénéfices de l'inclusion scolaire dans le domaine des compétences sociales. En effet, pour ces premiers, le milieu ordinaire leur offre un environnement plus stimulant parce qu'il leur donne l'opportunité d'interagir plus facilement avec leurs pairs tout-venants. Pour les seconds, le contact régulier avec les enfants à besoins spécifiques les amène à développer des comportements d'entraide et de tolérance envers leurs camarades. Enfin, les recensions de [Katz et Mirenda \(2002a,b\)](#) permettent de mettre en lumière certains effets positifs de l'inclusion scolaire sur des dimensions sociales de l'apprentissage (augmentation de la participation des élèves dans les activités de groupe classe, développement des habiletés de communication, etc.) et de souligner les nombreux bénéfices de l'inclusion scolaire sur plusieurs compétences sociales (attitudes positives de la part des pairs tout-venants, adoption de nouvelles valeurs, manifestations d'amitié, etc.). Si les données de la recherche scientifique s'accordent sur les bénéfices de l'inclusion scolaire des élèves ayant des besoins spécifiques, les professionnels, et en particulier les enseignants, se montrent, quant à eux, résistants face aux politiques éducatives inclusives.

2 Un antagonisme entre les bienfaits supposés de l'inclusion scolaire et les représentations des professionnels

Diverses études montrent que les enseignants de primaire et de collège, ainsi que les parents d'élèves tout-venants, pensent que le maintien des élèves en situation de handicap en classe régulière ne permettrait pas de répondre à leurs besoins et impacterait négativement les apprentissages scolaires des élèves tout-venants. Dans leur synthèse regroupant 30 recherches sur l'inclusion aux Etats-Unis, [Scruggs et Mastropieri \(1996\)](#) soulignent que seulement un tiers des enseignants de classe ordinaire interrogés s'opposent à une politique inclusive. Néanmoins, parmi les enseignants favorables à ce principe, les deux tiers pensent qu'ils ne disposent pas suffisamment de ressources, de compétences et de temps pour accueillir dans leur classe un enfant qui nécessite une pédagogie compensatoire ou spécifique. Des recherches plus récentes corroborent ces résultats. [Hadadian et Hargrove \(2001\)](#) ont mené une étude dans 189 écoles maternelles des Etats-Unis. Parmi les enseignants interrogés, 90 % sont ouverts au principe d'inclusion et en soulignent les bénéfices sur le développement des enfants en situation de handicap. Par contre, 68 % d'entre eux précisent que l'inclusion a un effet perturbateur sur le fonctionnement de la classe et 63 % qu'elle représente une charge de travail supplémentaire. En outre, plus récemment, [Bachmann-Hunziker et Pulzer-Graf \(2012\)](#) constatent que la majorité des professionnels (enseignants, accompagnants éducatifs et personnels administratifs référents de l'enfant) du canton de Vaud (Suisse) sont favorables à l'idée d'accueillir des enfants en situation de handicap mais seulement si l'environnement scolaire offre les moyens suffisants pour une inclusion réussie. Enfin, plusieurs auteurs ajoutent que les étudiants (futurs enseignants) où les jeunes enseignants adhèrent au principe d'inclusion pour autant que le handicap des enfants ne soit pas un frein à leurs propres apprentissages ainsi qu'à ceux de leurs camarades de classe ([Avramidis et al., 2000](#) ;

Odom *et al.*, 2004 ; Ramel et Lonchamp, 2009).

En résumé, ces études indiquent que les enseignants seraient prêts à inclure des enfants ayant des besoins particuliers. Néanmoins, ils redoutent de ne pas disposer de moyens suffisants pour apporter des réponses adaptées à leurs besoins et craignent que l'inclusion impacte négativement les apprentissages des enfants sans handicap. De fait, ils tendent à préconiser une orientation régulière "hors" de la classe (Belmont et Vérillon, 2003 ; Bergeron *et al.*, 2011 ; Gombert et Roussey, 2007 ; Ramel et Benoit, 2011). Plusieurs auteurs soulignent que les bienfaits supposés d'une intégration scolaire sont étroitement liés aux pratiques des enseignants et au soutien à la fois matériel, humain et social dont l'enseignant et sa classe disposent (Curchod-Ruedi *et al.* (2013).

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

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

Berzin (2007) a interrogé des enseignants de primaire et des AVS concernés par l'inclusion individuelle en classe régulière d'un élève en situation de handicap (Berzin, 2006). Des enseignants de classes d'UPI (Unité pédagogique d'intégration, aujourd'hui rebaptisée ULIS) et des enseignants du secondaire qui accueillent dans leurs classes pour un temps hebdomadaire limité des élèves d'UPI, ont également été interrogés (Berzin, 2007). Si les objectifs visant la socialisation des enfants en situation de handicap apparaissent clairement pour tous, ceux visant l'évolution et les progrès d'apprentissage concernent davantage les enseignants d'UPI. Par ailleurs, il apparaît que les modalités d'adaptation des pratiques pédagogiques des enseignants de primaire et surtout celles des enseignants de secondaire se caractériseraient par une moindre exigence en termes de notation et de discipline et s'appuieraient peu sur les besoins spécifiques des élèves. Pour expliquer ces constats, deux facteurs influençant les pratiques des enseignants sont relevés par les auteurs.

Premièrement, les discours des enseignants font ressortir un manque de collaboration entre les enseignants de classe régulière et les professionnels extérieurs (des centres médico-psychologiques (CMP) ou encore des SESSAD) et au sein même de l'établissement (entre enseignants ordinaires, enseignants spécialisés et AVS). Ce manque de communication amène les enseignants des classes régulières à agir de façon individuelle en méconnaissance du travail des autres professionnels. De fait, les pratiques d'aides instaurées auprès des enfants se juxtaposent alors même qu'il conviendrait de les mutualiser. De plus, il apparaît qu'au collège, l'inclusion d'un enfant en situation de handicap ne donne pas toujours lieu à l'élaboration d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS). Ce projet, dont le but est de définir précisément les prises en charge de tous les intervenants professionnels de manière à coordonner les différentes aides proposées aux enfants, est pourtant le fondement du travail collaboratif.

Deuxièmement, faute d'une réelle formation sur l'inclusion scolaire, les enseignants du secondaire consi-

dèrent que l'accueil des élèves à besoins spécifiques relève davantage du militantisme et d'une certaine forme de volontariat que de la reconnaissance d'un droit à l'éducation. Dès lors, ces derniers, comparés aux enseignants du primaire et du milieu spécialisé, se montrent moins exigeants par rapport aux objectifs relatifs aux apprentissages scolaires. Dans leurs travaux, [Gombert et al. \(2008\)](#) observent également que les enseignants du secondaire se montrent plus hésitants à l'égard de l'individualisation des apprentissages proposés aux élèves en situation de handicap. En effet, "donner à un élève autre chose à faire nécessite de concevoir que l'inégalité de parcours peut être équitable et donc porteuse d'apprentissage" (p.135). Cette idée est davantage acceptée par les enseignants du premier degré en raison du fait qu'ils ont reçu une formation plus importante dans le domaine des compétences transversales et interdisciplinaires et qu'ils ont été confrontés plus longtemps à la prise en compte du handicap avec la mise en place des CLIS à la fin des années 1990 ([Gombert et al., 2008](#)).

D'autre part, dans une étude analysant dix situations de handicap (mental, sensoriel, comportemental ou fonctionnel) d'élèves suivis en classe régulière, [Bachmann-Hunziker et Pulzer-Graf \(2012\)](#) montrent que les intervenants du service de l'enseignement spécialisé et d'aide à la formation (SESAF) et les référents administratifs ont un avis favorable à l'égard de la scolarisation des enfants en situation de handicap tant pour les apprentissages que pour la socialisation. De leur côté, les enseignants expriment leurs réticences à propos du développement des compétences scolaires en raison de deux facteurs principaux ; tout d'abord, ils soulignent des difficultés relatives à la mise en place de la collaboration entre enseignants et intervenants professionnels et entre enseignants et parents. Les temps de rencontres nécessaires constituent une charge de travail supplémentaire en temps et en énergie pour l'ensemble de ces acteurs, rendant alors difficile son application effective. En outre, si les enseignants ont des pratiques pédagogiques différenciées pour les enfants à besoins spécifiques (réduction du nombre d'exercices adaptés au rythme de l'enfant, consignes différentes etc.), ils se sentent souvent démunis pour comprendre leurs besoins cognitifs et pour mettre en place des activités avec l'ensemble de la classe. Pour éclairer ces constats, [Grimaud et Saujat \(2011\)](#) soulignent que "les enseignants sont en proie à un important déficit de prescriptions" (p.7). Les textes institutionnels restent flous et peu informatifs sur les démarches à entreprendre pour faire vivre concrètement le principe d'inclusion. De plus, que ce soit en formation initiale ou en formation continue, les temps consacrés à la question du handicap et aux pratiques pédagogiques restent rares (cf infra recommandations et formation). Par conséquent, les enseignants se sentent souvent tiraillés entre ce que l'on attend d'eux et les buts et motifs prescrits de l'inclusion scolaire. Dès lors, la pédagogie compensatoire relève davantage de la mise en place de moyens humains et matériels que d'un enseignement différencié ([Gombert et al., 2008](#)). Les enseignants agissent souvent dans l'idée de faire revenir les élèves vers la norme scolaire dans le but d'effacer les différences ([Faure-Brac et al., 2012](#) ; [Mazereau, 2011](#)). Enfin, [Thomazet \(2012\)](#) souligne que les nosographies médicales qui définissent le handicap à travers les manques, les incapacités et les déficits de la personne ont été transférées dans l'enseignement ordinaire. Toutefois, pour les pratiques pédagogiques, ces catégories ne sont pas opérantes car elles n'informent en rien sur la façon de travailler avec les élèves ; elles ne permettent pas d'identifier les intérêts et les compétences de la personne qui sont pourtant des points d'appuis pour l'action pédagogique. En s'attachant aux limitations supposées par le handicap, ces catégories peuvent conduire à un abaissement du niveau d'exigence de la part des enseignants en termes d'apprentissage au profit des objectifs de socialisation.

Enfin, [Ramel et Lonchamp \(2009\)](#) ont soumis un questionnaire à 102 enseignants d'un établissement

scolaire de primaire et de secondaire vaudois pour étudier leurs perceptions de l'inclusion scolaire telle que vécue dans leur quotidien. Au vu des résultats, la plupart des enseignants ne sont pas favorables à l'inclusion scolaire : seule une minorité la juge souhaitable (36 %) et réalisable (35 %). Les aspects liés aux apprentissages scolaires sont très souvent critiqués et cela d'autant plus lorsque que le handicap de l'enfant est sévère. A contrario, le recours à la différenciation structurale (scolarisation en milieu spécialisé ou dans des classes d'enseignement adapté, en dehors des établissements scolaires réguliers) est souhaité pour la majorité (65,8 %).

De manière générale, les enseignants jugent suffisants les moyens mis en œuvre pour soutenir l'inclusion de ces enfants. Mais ils déclarent qu'ils ne se sentent pas accompagnés car le soutien à l'inclusion est focalisé sur les élèves intégrés (appuis scolaires, soutien pédagogique et renfort pédagogique). Accueillir un élève en situation de handicap est une difficulté importante pour les enseignants, à l'origine très souvent d'un sentiment d'épuisement. Ce sentiment s'accompagne d'une diminution du sentiment de compétence corrélé négativement avec le sentiment d'épuisement et le recours à la différenciation structurale. Plus les enseignants jugent qu'ils sont compétents, moins ils se sentent épuisés et moins ils sont favorables à la différenciation structurale. De plus, le sentiment de compétence face aux élèves ayant des besoins particuliers s'émousse avec les années de pratique. Il diminue de moitié entre la catégorie des enseignants ayant de 1 à 5 ans d'enseignement et celle ayant de 6 à 15 années de pratique. Par ailleurs, la proportion des enseignants éprouvant un sentiment d'épuisement hebdomadaire face aux élèves en situation de handicap double chez les enseignants de 6 à 15 ans de pratique. En regard de ces résultats, les auteurs soulignent l'importance de ne pas focaliser le soutien à l'inclusion sur les élèves en situation de handicap. Une attention particulière doit également être accordée aux enseignants pour renforcer leur sentiment de compétence et ce, tout au long de leur carrière professionnelle. Dans cette perspective, ces derniers doivent pouvoir bénéficier d'une formation qui puisse les accompagner dans leurs pratiques et leur apporter des éléments essentiels à la mise en œuvre de l'inclusion scolaire (Doudin *et al.*, 2009 ; Ramel et Lonchamp, 2009). Pour conclure, ces recherches montrent que les adaptations pédagogiques proposées par les enseignants engagés dans la scolarisation d'un élève en situation de handicap sont très hétérogènes. Toutefois, ces pratiques restent encore très axées sur le régime de l'intégration individuelle, non pas tant en raison d'un manque de moyens humains ou matériels que du fait de l'insuffisance de l'accompagnement qui leur est proposé par l'école (en temps, en formation, en soutien psychologique) et d'un déficit de partenariat entre les acteurs de l'éducation (Berzin, 2006, 2007 ; Faure-Brac *et al.*, 2012 ; Gombert *et al.*, 2008 ; Grimaud et Saujat, 2011). Ce faisant, la transformation des actions pédagogiques s'avèrent encore trop isolée pour parler d'éducation inclusive, ce qui conduit les élèves en situation de handicap à devoir encore s'adapter aux exigences de l'école. De plus, ce processus ne s'accompagne pas nettement d'une évolution des représentations des enseignants qui l'expérimentent (Noël, 2011).

III Les représentations des enfants et des professionnels

En France, entre 2005 et 2010, le nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés a augmenté de 33%. Cette évolution s'est accompagnée d'une augmentation de leurs effectifs en milieu ordinaire, qui accueille plus des trois quarts des enfants en situation de handicap, dont la moitié en classe régulière (Blanc, 2011). Néanmoins, avec l'avancée en âge, et notamment à partir de l'entrée au collège, leur taux

de scolarisation tend à diminuer. En effet, pour les enfants présentant des troubles cognitifs ou psychiques, la poursuite de leur scolarité après l'école primaire se fait le plus souvent au sein des structures sociales et médico-sociales (le Laidier et Prouhandy, 2012). Ainsi, même si la part de la scolarisation en institutions spécialisées a diminué entre 2000 et 2010, passant de 44,9 % à 28,6 %, le nombre d'enfants scolarisés a connu une légère hausse, de 1,6 % (Malochet et Collombet, 2013). L'inclusion scolaire s'accompagne donc du maintien du secteur médico-social et sanitaire dans l'accompagnement et la scolarisation des enfants en situation de handicap. Mais aujourd'hui encore, 20 000 enfants âgés de 6 à 16 ans, soumis à l'obligation scolaire, ne seraient pas scolarisés (Blanc, 2011).

Face à ces différents constats, l'application de la loi du 11 février 2005 (Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005) offre un bilan mitigé (Malochet et Collombet, 2013). Plus largement, la plupart des pays européens engagés dans ce même processus se heurtent à des difficultés similaires (Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes présentant des besoins éducatifs particuliers, 2003 ; Beaucher, 2012). Par conséquent, favoriser l'épanouissement scolaire et le bien-être des élèves présentant des besoins spécifiques nécessite d'interroger aussi les enfants scolarisés pour mettre en évidence les éventuels décalages entre les dispositifs scolaires actuels et les besoins des élèves (Proulx, 2008).

1 Les représentations des enfants en situation de handicap à l'égard de leur vécu scolaire

Malgré l'absence de travaux relatifs à la QDV scolaire des enfants en situation de handicap, des auteurs se sont attachés à examiner l'influence du mode de scolarisation sur la socialisation et le développement des apprentissages scolaires afin d'identifier les dispositifs scolaires qui répondent le mieux à leurs besoins. Si la majorité de leurs travaux s'appuient sur les réponses des parents ou des enseignants considérés "comme des experts valides" qui parlent à la place et pour les enfants (Lavigne et Matsuoka, 2014), d'autres, même si elles restent rares, appréhendent directement les représentations des enfants en utilisant diverses méthodologies allant de l'entretien directif à des échelles d'auto-évaluation pour mesurer plus spécifiquement l'estime de soi et le concept de soi. Si par leur nombre limité, ces recherches ne permettent pas d'étudier sensiblement le contexte scolaire des enfants en fonction de leurs caractéristiques individuelles (âge, sexe, type de handicap, etc.), elles fournissent néanmoins des perspectives de réflexion intéressantes quant aux apports de la scolarisation sur certaines dimensions du bien-être scolaire des enfants en situation de handicap.

A Perception des compétences scolaires et mode de scolarisation selon les élèves

S'agissant des compétences scolaires, de manière générale, les recherches soulignent une diminution de l'estime de soi chez les enfants qui présentent des difficultés d'apprentissages ou des incapacités cognitives, comparativement aux enfants tout-venants (Cadieux, 2003 ; Pierrehumbert *et al.*, 1998 ; Thomasset et Blanc, 2008). D'autre part, comparativement aux élèves en situation de handicap scolarisés en classe ordinaire, les enfants scolarisés en milieu spécialisé ou dans des classes adaptées semblent évaluer plus positivement leur estime de soi scolaire. Ninot *et al.* (2000) ont étudié l'estime de soi d'adolescents âgés de 11 à 14 ans présentant un retard intellectuel. A l'aide du Self Perception Profile for Children (SPPC) (Harter, 1982, version traduite par Pierrehumbert *et al.* (1987)), ils ont comparé les niveaux d'estime de

soi d'élèves bénéficiant d'une éducation spécialisée en Institut Médico-Educatif (groupe "spécial"), d'élèves en retard scolaire (groupe "retard") et d'élèves sans retard scolaire (groupe "normal") scolarisés dans le secteur ordinaire. Les résultats montrent que les élèves du groupe "spécial" évaluent leurs compétences plus favorablement que les autres. De plus, ces élèves ont des niveaux d'estime de soi supérieurs aux élèves du cursus "normal" pour les dimensions "Cognitive", "Physique" et "Apparence". Comparée au groupe "retard", leur estime de soi n'est supérieure que sur les composantes "Cognitive" et "Apparence". Ces résultats peuvent être éclairés par plusieurs éléments : ces classes ont un effectif réduit, l'importance de l'évaluation y est généralement atténuée et l'accent est mis sur une pédagogie compensatoire. De plus, d'après [Pierrehumbert et al. \(1988\)](#), ces données s'expliquent par l'image irréaliste renvoyée par les enseignants qui, souhaitant voir leurs élèves progresser plus que réussir, diminuent les exigences et atténuent les évaluations négatives.

[Chevallier et al. \(2015\)](#) ont évalué le niveau d'estime de soi de 42 élèves de 7 à 12 ans présentant une déficience intellectuelle légère, scolarisés dans six CLIS. Les résultats montrent que plus les enfants sont scolarisés longtemps en CLIS, meilleure est leur estime de soi dans la dimension "Valeur propre". D'après ces auteurs, l'effet observé sur cette dimension s'expliquerait en raison du fait que les enseignants ont des attentes pédagogiques déterminées plutôt en fonction des besoins et des capacités des élèves à l'instant "t" qu'en fonction de leur âge académique. Ces pratiques pédagogiques, en permettant aux élèves d'acquérir à leur rythme de nouvelles connaissances et compétences, renforceraient l'estime de soi de ces élèves.

Vlachou, Didaskalou et Angyrakouli en 2006 ont interviewé 95 élèves grecs de 7 à 13 ans présentant des difficultés d'apprentissage, scolarisés en milieu ordinaire ou en milieu spécialisé. Trois thématiques ont été abordées lors de ces entretiens : le mode de scolarisation actuel, les difficultés rencontrées et le contexte de scolarisation souhaité. 53,7 % des élèves déclarent préférer la scolarisation en milieu spécialisé, 38,9 % privilégient le milieu ordinaire, enfin 5,3% n'ont pas de préférence pour un milieu. Aucune relation n'est mise en évidence entre l'âge, le sexe, le niveau scolaire et la préférence pour un milieu scolaire, mais il apparaît que le sentiment qu'ont les élèves de progresser dans leurs apprentissages scolaires influence significativement ces résultats. De fait, 63,4 % des élèves scolarisés en milieu spécialisé déclarent améliorer leurs compétences, contre 36,4 % en milieu ordinaire. De plus, les enfants scolarisés en milieu ordinaire ajoutent qu'ils souhaiteraient recevoir un soutien scolaire dispensé par un enseignant spécialisé pour leur offrir plus de possibilités de développer leurs apprentissages.

Enfin, à travers une approche qualitative donnant tout son poids au témoignage et à l'expérience singulière de l'élève, les travaux de [Lavigne et Matsuoka \(2014\)](#) relate l'expérience d'une élève sourde scolarisée dans un lycée de milieu ordinaire puis dans une institution spécialisée. A travers ce témoignage, le milieu spécialisé est décrit positivement : "ces professionnels sont formés", "ils savent comment transmettre le savoir". Par contre, la scolarisation en milieu ordinaire est décrite comme une situation de désavantage et d'exclusion. Un manque de collaboration entre enseignants spécialisés et enseignants du milieu ordinaire est exprimé : "les situations pédagogiques satisfaisantes (...) sont les cours où les deux professeurs travaillaient en étroite collaboration (...) ce qui était rare!" ; "les choses étaient mal organisées entre les deux établissements". De plus, les pratiques pédagogiques sont également contestées : "pour certains enseignements je n'avais aucun aménagement (...), je dépendais alors uniquement des notes prises par un élève (...) ces notes ne me donnaient qu'une information très réduite et déformée, souvent illisible, incompréhensible". Enfin, un manque d'aménagements matériels est également souligné : "Les aménagements ont été insuffisants :

parfois présents et adaptés, parfois présents et inadaptés ou parfois totalement absents”.

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

B Perception des relations sociales et mode de scolarisation

Concernant les relations sociales des enfants en situation de handicap, les études mettent en évidence des résultats contradictoires.

D'une part, comparativement aux enfants tout-venants, certains auteurs décrivent un concept de soi social (qui évalue dans quelle mesure l'enfant se sent accepté par ses pairs, s'estime populaire, a beaucoup d'amis) plus négatif chez les enfants en situation de handicap et ce, quel que soit leur handicap (Bakkaloglù, 2010 ; Cadieux, 1992 ; Chovan et Morisson, 1984 ; Gans *et al.*, 2003). Ces résultats sont éclairés par le fait que ces jeunes sont plus à risque de connaître des difficultés relationnelles durant leur parcours scolaire en milieu ordinaire. Il semblerait notamment que les enfants sans handicap interagissent très peu avec les enfants avec handicaps (Erwin, 2003 ; Pijl, 2007). Ces derniers sont plus rejetés et victimes de leurs pairs et éprouvent davantage de difficultés à initier et maintenir des interactions sociales positives (Bakkaloglù, 2010 ; Nadeau et Tessier, 2003). Ce faisant, de manière générale, les enfants en situation de handicap déclarent éprouver des difficultés à se faire des amis. Ils ne se sentent pas intégrés dans les jeux spontanés et leur participation dans des activités en groupe se résume aux activités à orientation sportive ou aux activités récréatives guidées par les enseignants (Tamm, 2001). A titre d'illustration, Picon (2010) compare le point de vue d'adolescents déficients intellectuels scolarisés en milieu ordinaire (UPI) et en milieu spécialisé (IMPro). D'après le discours de ces jeunes, le cadre scolaire proposé en milieu ordinaire favoriserait leur autonomie en leur laissant la possibilité de se positionner à distance des adultes, ce qui est moins le cas en IMPro où la dimension affective domine et où règne une ambiance familiale. A cet effet, l'UPI leur offre un cadre plus adapté en favorisant le développement de leurs relations paritaires, de leur autonomie et de leur responsabilisation. Toutefois, les élèves d'UPI témoignent d'un vécu douloureux relatif à leur inclusion en milieu ordinaire. Ils sont confrontés à des pairs non déficients auxquels ils se comparent et qui parfois les dévalorisent et les rejettent. En outre, Beltempo et Achille (1990) ont étudié le concept de soi des enfants présentant des troubles des apprentissages, scolarisés en milieu ordinaire et en milieu spécialisé. De manière générale, ces auteurs constatent qu'au début de leur scolarisation, le niveau de concept de soi "social" des enfants scolarisés en milieu ordinaire est supérieur à celui des élèves accueillis en milieu spécialisé. En revanche, avec le temps, le Soi "social" des élèves du milieu ordinaire tend à décroître alors qu'en milieu spécialisé il reste similaire ou tend à augmenter. En début de scolarisation en milieu ordinaire, le groupe de pairs tout venants est un groupe de référence, source de valorisation et de comparaison. Mais, au fil

du temps, il devient une source de souffrance, due à la stigmatisation sociale et à l'étiquetage de mauvais élèves, en défaveur des enfants présentant des incapacités.

D'autre part, d'autres recherches observent, à l'inverse, que les enfants en situation de handicap peuvent tirer bénéfice des interactions avec leurs pairs tout-venants. A titre d'exemple, Zaffran (1997) et Alvin (2006) montrent qu'ils perçoivent un soutien social de la part de leurs pairs tout-venants. En contact avec des enfants présentant des besoins spécifiques, ces derniers développent des valeurs de citoyenneté et notamment de solidarité pour aider leurs camarades à s'intégrer. Ces conduites de soutien influencent alors positivement le sentiment de satisfaction des enfants porteurs de handicap à l'égard de leur classe et de l'école.

Pour expliquer plus finement ces résultats, des auteurs ont tenté de mettre en évidence l'influence des caractéristiques individuelles telles que le sexe, l'âge ou encore le type de handicap sur les relations paritaires des enfants en situation de handicap. En raison de l'hétérogénéité des échantillons étudiés et des dispositifs pédagogiques considérés dans les recherches, les situations sont très diverses, ce qui rend les comparaisons très difficiles à appréhender (Nowicki, 2006). Par contre, des auteurs montrent que certaines pratiques pédagogiques peuvent favoriser les échanges entre pairs et ce, quel que soit le handicap de l'enfant. Par exemple, par le biais d'activités favorisant les échanges, l'étayage, "le faire ensemble" entre les enfants tout-venants et les enfants en situation de handicap, le travail de partenariat qui se construit vont promouvoir les attitudes positives des premiers envers les seconds (Belmont et Vérillon, 2003 ; Diamond, 2001).

Pour conclure, les résultats de ces différentes études montrent de manière générale, que dans le domaine des apprentissages, les mesures de pédagogie compensatoire adaptées aux besoins des enfants en situation de handicap (ajustement des exigences, respect du rythme de l'enfant, adaptation pédagogique au cas par cas, relation bienveillante enseignants/enfants) leurs offrent plus de possibilités de développer leurs apprentissages scolaires. Par ailleurs, la pluralité des facteurs et variables qui entrent en jeu rend difficile la mise en évidence de l'influence du milieu scolaire sur la socialisation des enfants en situation de handicap. Mais, diverses études ont montré que les pratiques pédagogiques des enseignants favorisant les échanges entre pairs influencent positivement les attitudes de la part des enfants sans handicap à leur égard (Belmont et Vérillon, 2003 ; Diamond, 2001). Par conséquent, selon le point de vue des enfants présentant des incapacités, l'adaptation des pratiques pédagogiques semble une condition indispensable de leur prise en charge et les enseignants joueraient un rôle crucial dans le succès de leur scolarisation (Katz et Miranda, 2002a ; Lindsay, 2007).

Chapitre 4

Recommandations

I La formation et les guides à l'usage des enseignants : quelle place pour la QDV ?

Considérant les attendus de l'inclusion sociale des enfants en situation de handicap, la question de la QDV scolaire s'avère cruciale pour ajuster le cadre de vie scolaire et évaluer son adéquation aux besoins spécifiques de l'élève. Cependant, on constate des réticences à la considérer comme outil de gestion de la classe et de l'établissement, voire comme outil pédagogique.

Ainsi, on remarque que la notion de "QDV" ou de "bien-être" n'est pas présente dans les rapports récents relatifs à la scolarisation des enfants handicapés, sauf dans [Référentiel pour l'éducation - Refonder l'éducation prioritaire \(2014\)](#) où elle est explicitement citée. Le rapport 2013 "La scolarisation des élèves en situation de handicap" utilise trois fois le mot "qualité" quand il s'agit d'améliorer la formation des AVS, le contenu des sites internet académiques et des MDPH, et l'accompagnement des familles. Le "projet de vie" est évoqué une fois en rappelant un rapport de l'IGAS¹. Le terme "satisfaction" apparaît aussi trois fois dans l'objectif : "d'augmenter la satisfaction des usagers, qu'ils soient personnels de l'éducation nationale ou famille d'élève handicapé". Les termes "bien-être" ou "bienveillance" ne sont pas cités tandis que le terme "besoin" apparaît pour spécifier qu'il doit être évalué par l'équipe pluridisciplinaire, qu'il est préféré à celui de demande de la famille et qu'il est nécessaire de disposer d'indicateurs pour mieux identifier le besoin réel de l'élève. "Le guide pour la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap" (2015) n'emploie jamais "satisfaction", "bien-être" ou "QDV", mais 28 fois le terme "besoins particuliers ou spécifiques". Il ne précise pas que le bien-être à l'école est un besoin des élèves, qu'ils soient ou non en situation de handicap.

Qu'il s'agisse des avis des enseignants, des AVS, des associations de parents, ou de ceux mentionnés dans les rapports du ministère de l'éducation nationale, tous s'accordent pour recommander que la formation des personnels de l'éducation soit renforcée. L'analyse des contenus de formation tels qu'énoncés dans les plans de formation handicap permet de cibler des aspects à réviser. Les contenus les guides adressés aux enseignants en matière de bonnes pratiques proposent aussi des pistes à exploiter pour mettre à disposition des enseignants les ressources utiles.

1. Inspection Générale des Affaires Sociales.

1 Les contenus de formation

Une estimation globale des durées de formation proposées par les organismes intervenant dans les temps de formation initiale ou au long de la vie indique que jusqu'à 50% du temps de formation consiste à présenter la loi de 2005 (*Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005*). Il est aussi notable que les textes en vigueur sont exposés de manière redondante dans des modules successifs pour la même formation, en relation avec la scolarisation des élèves en situation de handicap.

A titre d'exemple, le site Eduscol, portail national des professionnels de l'éducation (mis à jour en septembre 2015), affiche un onglet "scolarisation des élèves handicapés" qui rappelle le droit à l'école pour tous et permet de cliquer en sixième ligne sur le texte de loi de 2015. Il rappelle ensuite les notions d'accessibilité et de compensation, déjà énoncés dans le texte de la loi, puis les objectifs de la scolarisation. La présentation de la formation CAPASH annonce "la connaissance du cadre législatif et réglementaire des dispositifs conçus pour les élèves à besoins éducatifs particuliers et spécifiquement des dispositifs de l'adaptation et de l'intégration scolaires". Les unités de formation continue, sous le titre "Des ressources pédagogiques pour les enseignants des classes ordinaires" proposent trois modules concernant : les élèves porteurs de troubles des apprentissages, de troubles envahissants du développement ou de troubles du spectre autistique, ou les élèves ayant des troubles des comportements et des conduites. Chacun de ces modules prévoit la présentation de "La réglementation en matière de scolarisation" consistant à "présenter les textes en vigueur et les incidences de la loi du 11 février 2005 dans leurs prises en charge".

Sachant que les cadres de la loi de 2005 (*Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005*) sont aussi présentés en formation initiale du socle commun du master MEEF, la redondance de contenu engage à suggérer que les temps de formation soient redistribués. Une allocation plus importante de durée devrait être consacrée aux recommandations pédagogiques, aux analyses de pratiques, y compris dans les relations de concertation avec la famille et les autres acteurs de l'accompagnement de l'élève. Comme le précisent *Ramel et Lonchamp (2009)*, trop souvent amenés à poser des résultats de recherches scientifiques où à décrire le contexte de l'enfant en situation de handicap, leurs contenus s'écartent des besoins du terrain, faute de porter sur les pratiques pédagogiques utiles et nécessaires pour s'adapter aux capacités communicatives et cognitives des enfants. D'autres travaux ont permis d'identifier "des gestes pédagogiques" et de construire des "typologies de gestes d'aide" (*Gombert et al., 2008 ; Gombert et Roussey, 2007*). Toutefois, ces recherches sont encore peu développées et elles concernent essentiellement les élèves atteints de dyslexies sévères ou présentant des troubles importants du langage écrit.

La collaboration entre les différents partenaires de l'inclusion s'avère également déterminante au sein d'une école inclusive efficace. D'après *Ebersold (2009)* : "l'inclusion se matérialise entre autre dans l'aptitude des enseignants à inscrire leur fonction dans une vision polysystémique se préoccupant des interdépendances interinstitutionnelles et interindividuelles nécessaires à la réalisation du projet éducatif de l'individu par-delà ses dimensions pédagogiques" (p.77). Or, les recherches montrent qu'au niveau organisationnel, il existe un déficit important de temps de concertations entre les professionnels ainsi qu'entre l'école et les parents (*Bachmann-Hunziker et Pulzer-Graf, 2012*). De plus, la place du PPS qui est à la base de ce travail est parfois questionnée, en particulier dans le second degré (*Berzin, 2007*). Par conséquent, il s'agit d'instaurer

au sein de chaque école une politique d'établissement favorisant la collaboration entre acteurs en leur donnant les moyens de travailler ensemble. A ce titre, l'élaboration et la mise en œuvre du PPS nécessitent que puissent être aménagés et respectés des temps institutionnalisés réunissant tous les acteurs du projet (directeurs, enseignants, professionnels extérieurs, parents et enfants), de nature à favoriser les échanges. En prenant appui sur des observations/évaluations régulières réalisées par les professionnels, ces rencontres doivent permettre discussions, négociations, compromis et ajustements réguliers au cours du temps à l'égard des objectifs de scolarisation de l'enfant en situation de handicap. Pour répondre favorablement aux besoins globaux de tous les élèves, tant au niveau scolaire que social, il importe que tous les acteurs de l'éducation s'entendent sur les visées de leurs actions et sur les stratégies à mettre en place pour y parvenir.

2 Les guides destinés aux enseignants

Des guides pour l'enseignant donnent des informations sur les situations de handicap et recommandent des bonnes pratiques. Leur réalisation vise à faire coïncider au mieux ce qui est connu des limitations de capacités des personnes selon les types de déficits des élèves et les ambitions de promouvoir la réussite de leur vie scolaire. Leur intérêt est manifeste pour informer et former les professionnels de l'éducation sur des moyens à mettre en œuvre pour améliorer l'accessibilité aux bâtiments scolaires et aux activités d'apprentissage, pour aménager la scolarité et les programmes et encore pour apporter des conseils d'orientation scolaire adaptés. Il est tout à fait souhaitable et bienvenu que les enseignants disposent d'un "Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés" (INSHEA et MAIF, 2015) qui constitue une charte des obligations et moyens en matière d'accueil de tous les élèves, notamment pour optimiser l'accessibilité et les mesures de compensation. Il est aussi bienvenu que des outils numériques soient disponibles aux enseignants pour anticiper l'accueil d'un enfant avec un déficit particulier qui limite son accès aux documents et matériels pédagogiques. Le jeu sérieux "Vis ma vue" destiné à sensibiliser les enseignants de cycle 3 en est un exemple réussi qui constitue un support pédagogique d'aide à l'intégration des élèves en situation de déficience visuelle. Il est aussi construit à l'usage des parents, des AVS et des intervenants en périscolaire. Il peut enfin être utilisé en classe, pour que les élèves de la classe partagent les facilités et difficultés que leur camarade rencontre, ici l'élève déficient visuel. Ces outils numériques sont à multiplier pour sensibiliser les enseignants, les parents et les élèves à différentes facettes de la QDV à l'école, que cela soit ou non directement en lien avec le handicap.

Les guides plus spécifiquement ciblés sur un déficit particulier (surdité, cécité, autisme, déficience motrice) abordent des éléments utiles pour veiller à la QDV des élèves, par exemple "Comment aider l'élève sourd ou malentendant à se sentir en sécurité psychique".

Toutefois, on constate que ces guides n'évoquent pas que nombre des préconisations valent pour d'autres élèves en situation de handicap, voire tous les élèves de l'école. En ce sens, ils ne font pas œuvre d'inclusion des différences mais tendent à stigmatiser les disparités. Comme le souligne Thomazet (2012), les enseignants doivent être informés sur le handicap et les différents types de déficiences en abandonnant la conception traditionnellement déficitaire (ou défectologique), au risque de ne plus voir les élèves qu'à travers les catégories qu'ils représentent. A contrario, les compétences ainsi que les intérêts des enfants doivent pouvoir servir de points d'appui aux enseignants lors de la conception de situations d'apprentissage. De plus, ils n'abordent pas explicitement la QDV des élèves, comment l'évaluer en classe ou hors du groupe

classe, comment prendre soin des élèves dans la vie de la classe et la cour de récréation. Il y aurait donc à envisager comment insérer la QDV dans les guides professionnels et la formation destinés aux enseignants. Par ailleurs, des mesures visant à soutenir et accompagner les enseignants pourraient également être pensées. En référence aux travaux de [Ramel et Lonchampt \(2009\)](#), il est essentiel d'accorder une attention particulière à l'ensemble des acteurs pour favoriser l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap. Dans les situations les plus complexes, le travail supplémentaire mené par les enseignants pourrait être davantage reconnu afin de compenser les difficultés que représente l'accueil d'un enfant en situation de handicap. Cette reconnaissance officielle peut prendre différentes formes de compensation, en fonction de la pénibilité engendrée par la situation d'inclusion : une décharge d'effectifs ou d'horaire, une assistance en classe ou une aide ponctuelle, etc. De plus, [Jorgensen et al. \(2006\)](#) suggèrent qu'une personne facilitatrice de l'inclusion scolaire soit intégrée dans les écoles, pour répondre aux besoins des enseignants et d'autres acteurs de l'école en soutenant la réflexion de ces derniers et en envisageant de nouvelles pistes de d'action. Les enseignants sont souvent mis en échec par un ou plusieurs élèves, lorsqu'ils ont épuisé leur capacité à faire face à une situation vécue comme menaçante. Ainsi, le soutien d'une personne-ressource en dehors des pairs peut être propice pour repenser la situation ([Rousseau et al., 2013](#)).

II Commentaires méthodologiques et recommandations

1 Les aspects méthodologiques à développer

A Promouvoir des compréhensions intersyndromiques de la QDV

L'accueil inclusif des différences dans l'école tend encore à reproduire des spécificités qui ont eu une forme historique de légitimité quand les associations de parents revendiquaient le droit à la scolarisation de l'enfant en situation de handicap et le cloisonnement des institutions au nom de la spécificité des besoins liés à chacun des troubles. Désormais, nombre de retours d'expérience d'intégration d'élèves en situation de handicap, sont en faveur des principes de l'"accessibilité universelle". On remarque alors que les aides pensées pour compenser les effets d'un trouble sont bénéfiques au plus grand nombre des élèves. Les travaux sur la QDV des enfants handicapés à l'école devraient faire la part entre les éléments de satisfaction-insatisfaction communs à tous les élèves et ceux qui sont spécifiques à une population donnée d'élèves en situation de handicap. Il est donc nécessaire de conduire des études comparatives qui ne retiennent pas seulement dans leurs conclusions ce qui fait différence entre les réponses des enfants en situation de handicap et le groupe témoin d'élèves ordinaires.

Les études qui distinguent les réponses d'estimation de la QDV en fonction des troubles (moteurs, sensoriels, psychiques, cognitifs, langage, etc.) ne proposent quasiment jamais de comparaison intersyndromique. Une démarche alternative aux distinctions a priori entre les types de déficits ou de syndromes, serait d'opérer des groupements a posteriori en s'appuyant sur la ressemblance / disparité de la satisfaction déclarée. Il s'agirait alors de comparer les mêmes éléments d'analyse et d'observation pour plusieurs situations de handicap différentes. Cela permettrait d'identifier des niveaux de QDV, et des dimensions, dont on mesurerait les éléments positifs et négatifs qui s'avèrent invariants indépendamment des troubles des élèves, et ceux qui sont propres à une population donnée.

B Etudier les trajectoires d'évolution de la QDV

On a noté que les travaux font des relevés ponctuels qui ne permettent pas de connaître l'évolution de la QDV des élèves au fil de leurs classes et des événements qui les affectent (changement d'école, conflits familiaux, épisodes de soins comme intervention chirurgicale ou modification d'appareillage). Cela peut être décrit par des études transversales qui comparent des groupes d'âge, de sorte à identifier d'éventuels moments clés dans la scolarisation. Il est utile aussi de conduire des évaluations longitudinales telles que plusieurs travaux récents le recommandent dans divers domaines de recherche sur le développement psychologique. Ils prônent en effet d'analyser les différences de trajectoires développementales entre pathologies, ou troubles du développement, sans nécessairement comparer au normal. La distance au groupe témoin des enfants ordinaires n'est alors plus le plan canonique d'étude dans la mesure où les originalités des fonctionnements sont masquées par les réponses de groupe, le plus souvent leurs valeurs moyennes. L'objectif est de décrire les profils des protocoles individuels ou les trajectoires de développement. On les compose en multipliant les recueils de données selon les principes de la méthode longitudinale et en diversifiant le nombre de domaines de fonctionnement observés chez les mêmes enfants au fil du temps (Oliver *et al.*, 2012 ; Steele *et al.*, 2013 ; Mellier, 2014b). Ces démarches qui allient l'étude des changements dans le temps, ici scolaire, et l'étude des différences individuelles d'évolution sont nécessaires pour anticiper les ruptures des parcours de formation. Elles apportent des données utiles pour prévenir la dégradation de QDV pouvant mener à un désengagement scolaire de l'élève. On sait que certains élèves en situation de handicap vivent l'école de manière négative et demandent expressément de sortir du projet prévu pour eux. Ils préfèrent rejoindre un établissement spécialisé tout en restant inscrit dans l'école. La volonté d'école pour tous se doit de ne pas taire ces situations et de se donner les moyens de les anticiper avant que le mal-être s'installe.

C Promouvoir des comparaisons à âge de développement égal

On a noté que les travaux sur la QDV sont le plus souvent conduits en fonction des niveaux scolaires (cycle ou classe). Il serait bienvenu de mener aussi des comparaisons de groupes d'enfants en situation de handicap, appariés sur l'âge de développement ou l'âge chronologique à des groupes d'enfants ordinaires. On pourrait ainsi différencier des effets liés aux niveaux de développement de ceux liés au cycle scolaire.

2 Promouvoir l'intérêt pour la QDV pour les situations de handicap sévère

Depuis Favell *et al.* (1996), la littérature plaide en faveur du "prendre soin" des enfants polyhandicapés pour lesquels il est particulièrement difficile de conduire des évaluations de la QDV au-delà des items de santé. L'équité pour les personnes avec des déficits sévères passe par l'optimisation de leur potentiel de participation sociale indépendamment du type d'incapacités (Heyman et Cassola, 2012).

Quelques initiatives réalisent dans cette perspective l'inclusion scolaire d'enfants polyhandicapés qui sont accompagnés par un éducateur spécialisé de leur IME. Ils partagent des activités en maternelle ou CLIS selon des projets identifiés et des pédagogies adaptées. L'évaluation de leurs compétences est au cœur de leur accompagnement, qu'il s'agisse d'activités de soins, d'éducation ou de loisirs.

Pereira Da Costa et Scelles (2010) ; Pereira Da Costa et Scelles (2012) ont créé en 2009 le P2CJP (Profil de

Compétences Cognitives du Jeune Polyhandicapé) pour répondre à une demande émanant des professionnels qui accompagnent les enfants et adolescents polyhandicapés. Cet outil est composé d'une Grille de Réactivité (GR) et d'une Grille de Compétences Cognitives (PCC) composée de 8 sous-échelles. Il a été étalonné sur 104 jeunes polyhandicapés de 3 à 17 ans pour standardiser les résultats et permettre les comparaisons inter et intra individuelles. Il s'agit d'un guide pour l'observation systématisée. Il est conçu pour que soient comparées les observations des professionnels et des proches familiaux, et fonctionne également comme un médiateur pour la communication entre les proches des sujets polyhandicapés.

Une révision de l'échelle, financée par la CNSA et en collaboration avec le CESAP, est en cours à la fois pour étendre son application aux adultes polyhandicapés et pour compléter les évaluations prévues dans la version 2009 par une "échelle complémentaire d'évaluation de l'état affectif et émotionnel". La nouvelle version insère des items concernant l'évaluation du bien-être/ mal-être et son évolution en fonction des évènements de vie.

3 Introduire l'évaluation de la QDV dans le suivi des élèves

L'évaluation des besoins de l'enfant pour la construction de son projet personnalisé de scolarisation et de son projet de vie ne se limite pas aux potentiels d'apprentissage. La QDV scolaire est à considérer comme un besoin pour tous les élèves et un besoin spécifique pour certains d'entre eux, dont ceux en situation de handicap. La revue des travaux, bien qu'au total peu nombreux, indique que des outils existent et sont directement applicables à l'école. Il va de soi que l'évaluation s'inscrit dans un processus d'accompagnement, ici décliné en termes pédagogiques. Il s'agit donc d'évaluer avec l'objectif de maintenir ou d'améliorer le niveau actuel de QDV. A cette fin, on a mentionné des initiatives qui exploitent les outils numériques à la fois pour mettre des ressources à disposition des enseignants et des adultes qui interviennent auprès des enfants, mais aussi pour modifier le climat scolaire de la classe. Les travaux rapportés indiquent que la QDV auto évaluée est souvent plus positive que celle rapportée par les parents ou d'autres adultes proches de l'enfant. Il y a donc intérêt à donner l'opportunité aux élèves de donner leur point de vue. Cela signifie qu'ils doivent être soutenus dans leur expression. Plusieurs exemples apportent des pistes, d'autres sont à innover. La revue des recherches a indiqué que des prolongements sont à conduire pour mieux connaître les dimensions de la QDV, indépendamment des troubles définis par les classifications administratives ou médicales.

4 La QDV des établissements

On a insisté sur les défauts de coordination entre les intervenants, notamment par le clivage entretenu des distinctions entre experts (les professionnels institutionnels) et profanes (parents, auxiliaires d'éducation). On a aussi noté une coordination insuffisante entre le secteur de l'éducation nationale et celui du médico-social.

Le décloisonnement peut s'opérer à plusieurs niveaux. On peut d'abord souhaiter que la coopération soit renforcée au niveau national entre différents ministères, au niveau régional entre ARS et rectorats, au niveau local entre les inspections académiques, les MDPH et le milieu spécialisé. C'est ensuite en envisageant un décloisonnement des formations. Les modules communs prévus dans la formation des enseignants devraient être ouverts aux travailleurs sociaux, aux professionnels de la santé, non seulement en leur proposant

des contenus communs mais des travaux dirigés et des simulations d'actions professionnelles en commun. L'usage des outils numériques est adapté pour composer des classes virtuelles, des jeux sérieux et autres modalités de formation.

Les enfants et les adolescents se situent au cœur même des efforts visant à bâtir des écoles plus inclusives. Ce faisant, on peut également souhaiter que les décideurs politiques se soucient, par une communication adaptée, d'intégrer l'opinion des enfants en situation de handicap à la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques et des services mis en place dans les écoles (UNICEF, 2013). Par des moyens d'actions adaptés à l'âge et aux compétences cognitives et langagières des enfants, des actions visant leur participation au sein des écoles peuvent également être instaurées pour leur donner les possibilités de prendre part aux décisions qui les concernent. A titre d'exemple, certaines écoles mettent en place des "conseils d'école des enfants" qui sont des instances dans lesquelles tous les enfants d'une même école deviennent acteurs, en faisant des propositions constructives pour l'aménagement de l'école, les conflits dans la cour de récréation, l'élaboration d'un projet particulier d'action, etc. En parallèle, des "conseils d'élèves" sont également instaurés au sein de chaque classe. Ces temps ont pour objet de réunir tous les élèves d'une classe et leur enseignant pour traiter des questions et des problèmes rencontrés dans le cadre scolaire, et pour élaborer des projets pédagogiques et éducatifs communs en fonction des attentes, des besoins et des désirs de chacun (Totté et Mbaye, 2011). En plaçant les enfants dans une position d'interlocuteurs, ces outils apparaissent précieux pour promouvoir la participation de tous les élèves à la mise en œuvre d'une pédagogie coopérative en vue de favoriser la QDV à l'école de tous les enfants.

5 Promouvoir une culture du handicap

On a vu que les politiques sociales du handicap avaient évolué de manière singulière en comparaison d'autres pays, notamment par manque de référence aux *disability studies*. Il y a à réviser les contenus de formation initiale pour que ces savoirs, souvent apportés en partie dans les programmes de formation continue, soient dispensés d'emblée.

Un tel projet demande d'opérationnaliser le modèle social du handicap en le détachant autant que faire se peut de ses facteurs individuels, en particulier l'approche organique du déficit. On a suggéré que l'école se réapproprie ses compétences quand il s'agit de troubles spécifiques des apprentissages comme ceux de la galaxie des dys. La question pédagogique est de la seule compétence de l'école qui est la mieux placée pour piloter la coordination de mise en œuvre du projet personnalisé de l'élève.

Il est souhaitable que les enseignants se construisent une culture du handicap en connaissant beaucoup plus et mieux les avis des personnes en situation de handicap. En Belgique, les adultes du "mouvement personne d'abord" sont intervenus à l'université dans les formations en éducation et orthopédagogie. Les plans de formation continue en France commencent à inviter des adultes autistes, notamment de J. Shovanek qui explique aussi bien les originalités de la pensée des autistes Asperger qu'il peut témoigner des brimades scolaires. Les étudiants en situation de handicap avancés dans les cursus universitaires sont des personnes ressources pour la formation des enseignants. On peut encore compter sur le fait que les professeurs en situation de handicap seront suffisamment nombreux pour que leurs collègues appréhendent mieux les questions de QDV liées au handicap.

Promouvoir une culture du handicap c'est aussi éviter d'externaliser de manière stéréotypée les questions

posées par les situations de handicap. L'école peut assurer une éducation des habiletés sociales en classe en intégrant des professionnels formés pour soutenir les enseignants sur le terrain. Des dispositifs de remédiation sont directement prévus pour entrer dans les activités pédagogiques et les programmes, c'est-à-dire sur le temps scolaire ordinaire et dispensés par les enseignants.

L'ensemble de ces dispositions évite que l'élève en situation de handicap soit mis à l'écart pour des séances externalisées qui devraient faire partie de son travail ordinaire d'élève.

Conclusions

Initiés dans les années 1970 (Epstein et McPartland, 1976), les recherches sur la QDV à l'école tendent à se développer cette dernière décennie dans un contexte marqué par le développement des politiques éducatives relatives à la qualité de l'éducation et de la formation (Commission Européenne, 2000). Plus spécifiquement, suite au développement des textes législatifs internationaux en faveur de l'inclusion scolaire des enfants présentant des besoins spécifiques, l'intérêt pour la QDV à l'école des élèves en situation de handicap tend à se développer. Ces dernières années, des remaniements et des aménagements nouveaux au sein des établissements ont été instaurés. De fait, des questions relatives à la satisfaction des élèves à BEP et à l'adéquation entre la mise en place de ces dispositifs et leurs besoins ont émergé. Dans cette perspective, appréhender le bien-être des enfants à l'école permet de mieux comprendre leurs besoins afin d'évaluer et d'améliorer les dispositifs actuels et/ou d'offrir des pistes d'actions nouvelles (Guimard *et al.*, 2015). Dans cette perspective, si la QDV à l'école n'a fait l'objet d'aucune recherche directement auprès des enfants en situation de handicap, diverses études se sont attachées à examiner l'influence du mode de scolarisation sur les composantes sociales et cognitives de leur bien-être scolaire. L'objectif principal de cette revue de question des travaux internationaux était d'appréhender les apports de la scolarisation sur le vécu scolaire des enfants en situation de handicap.

D'après cette analyse, si certains auteurs hésitent à conclure à des effets positifs de l'inclusion scolaire (Lindsay, 2007), ou concluent à des effets légèrement positifs sur le plan des apprentissages et à des effets non significatifs sur le domaine social (Ruijs et Peetsma, 2009), aucune méta-analyse n'a cependant permis de souligner les effets négatifs de l'inclusion scolaire sur le développement des apprentissages scolaires et de la socialisation des enfants en situation de handicap et des enfants tout-venants (Doudin et Lafortune, 2006). Néanmoins, les apports sur le vécu scolaire de ces jeunes apparaissent plus nuancés lorsqu'on appréhende les perceptions de ces derniers et celles des enseignants qui les accompagnent au quotidien. En effet, l'adhésion des enseignants au principe d'inclusion scolaire reste majoritairement faible. S'ils perçoivent les bénéfices de l'inclusion sur la socialisation des enfants, leurs avis sont beaucoup plus mitigés quant à son impact positif sur les acquisitions scolaires. Sans remettre en question les moyens humains ou matériels mis en place, ils dénoncent un manque d'accompagnement à leur égard de la part de l'école (en temps, en formation, en soutien psychologique) et une insuffisance de partenariat entre les acteurs de l'éducation. En parallèle, les enfants déclarent que la pédagogie compensatoire en milieu spécialisé leur offre plus de possibilités de développer leurs apprentissages et ils soulignent combien la scolarisation en milieu ordinaire est insuffisamment adaptée à leurs besoins faute d'une mise en pratique réelle d'une pédagogie différenciée mais aussi d'un manque de moyens humains et matériels.

Certes des particularités et des décalages sont présents dans ces représentations, néanmoins enfants et enseignants s'accordent pour mettre en lumière des difficultés inhérentes à l'inclusion scolaire, en soulignant

certaines défaillances des pratiques pédagogiques dispensées en milieu ordinaire, et plus spécifiquement en classe régulière. Dès lors, cette analyse met en évidence que les bienfaits supposés de l'inclusion scolaire sont étroitement liés au soutien dont dispose les professionnels et notamment l'enseignant et sa classe (Curchod-Ruedi *et al.*, 2013). A ce titre, la différenciation pédagogique dont l'objectif est de soutenir la progression de tous les élèves par la mise en œuvre de situations d'apprentissages flexibles et variées, est considérée comme une composante importante de ce processus. Toutefois, les actions pédagogiques s'avèrent, pour le moment, encore trop peu développées pour parler d'une éducation inclusive "efficace". Les pratiques d'enseignement restent donc encore trop imprégnées d'une logique relevant de l'intégration individuelle, ce qui aujourd'hui comme hier conduit les élèves à devoir s'adapter aux exigences de l'école (Noël, 2011).

Glossaire

- AESH** : Accompagnants des élèves en situation de handicap
- AVS** : Auxiliaire de vie scolaire
- BEP** : Besoins éducatifs particuliers
- CIF** : Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap
- CIH** : Classification internationale du handicap
- CLIS** : Classes pour l'inclusion scolaire
- IME** : Instituts médico-éducatifs
- IMPro** : Instituts médico-professionnels
- ITEP** : Instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques
- OCDE** : Organisation de Coopération et de Développement Economiques
- OMS** : Organisation mondiale de la santé
- PPS** : Projet personnalisé de scolarisation
- QDV** : Qualité de vie
- UE** : Union Européenne
- ULIS** : Unités localisées pour inclusion scolaire
- UNESCO** : Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture
- SEGPA** : Section d'enseignement général et professionnel adapté
- SESAF** : Service de l'enseignement spécialisé et d'aide à la formation)
- SESSAD** : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

Bibliographie

- Albrecht, G., J. Ravaud, et H. Stiker (2001). L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé* 4(19), 43–73.
- Alvin, P. (2006). Maladie et handicap à l'adolescence : le visible et le non-visible. *Enfances & Psy* 3(32), 27–36.
- Armstrong, F. (1998). *Curricula Management and Special and Inclusive Education*. London. In P. Cloug (Eds.), *Managing Inclusive Education : from Policy to Experience*.
- Armstrong, F. (2010). Handicap et politique : la lutte pour l'éducation inclusive en Angleterre à l'ère de la mondialisation. *ALTER, European Journal of Disability Research* (4), 302–312.
- Assemblée générale des Nations Unies (2007). Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones. Technical report, Organisation des Nations Unies, New York : Siège de l'ONU.
- Association Nationale de Parents d'Enfants et de Jeunes Adultes Sourds Implantés (2013). Enquête 2010-2011 : scolarité et vie quotidienne des jeunes implantés cochléaires. Technical report, La p'tite cochlée, hors-série.
- Avramidis, E., P. Bayliss, et R. Burden (2000). A survey into mainstream teacher's attitudes towards the inclusion of children with special educational needs in the ordinary school in one local education authority. *Educational Psychology* 2(20), 191–147.
- Baccaïni, B. (1996, mars). Du domicile à l'établissement scolaire : les trajets quotidiens des jeunes en 1991-1992. *Economie et statistique* (293), 55–75. Enquête éducation. L'école, les élèves et les parents.
- Bachmann-Hunziker, K. et P. Pulzer-Graf (2012). *Maintenir et encadrer des élèves aux besoins particuliers dans l'école régulière. Une étude de dix situations d'intégration dans des classes vaudoises*. Lausanne.
- Bacro, F. et A. Florin (2013). *Entre complexité et richesse : la diversité des défis liés à l'intérêt des chercheurs et des professionnels pour la qualité de vie*. Rennes. In Fabien Bacro (ed.), *La qualité de vie - Approches psychologiques*.
- Baghdadli, A. et J. Brisot-Dubois (2011). *Entraînement aux habiletés sociales appliqué à l'autisme. Guide pour les intervenants*. Issy les Moulineaux.
- Bakkaloglù, H. (2010). A comparison of the loneliness of mainstreamed primary students according to their sociometric status. *Procedia social and behavioral sciences* (2), 330–336.

- Barbotte, E., F. Guillemin, N. Chau, et The Lorhandicap group (2001). Prevalence of impairments, disabilities, handicaps and quality of life in the general population : a review of recent literature. *Bull world health organ* (79), 1047–1055.
- Barreyre, J. (2013). *Bilan et perspectives d'un secteur non-identifié*. Toulouse. In R. Scelles, J.P. Raynaud.(eds), *Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent*.
- Bauduret, J. et M. Jaeger (2004). *Rénover l'action sociale et médico-sociale. Histoire d'une refondation*. Paris.
- Beaucher, H. (2012). *La scolarisation des élèves en situation de handicap en Europe*. France.
- Bedouin, D. et R. Scelles (2015). *S'exprimer et se faire comprendre. Entretiens et situations de handicap*. Toulouse.
- Belmont, B. et A. Vérillon (2003). *Diversité du handicap à l'école : quelles pratiques éducatives pour tous*. Paris.
- Beltempo, J. et P. Achille (1990). The effects of special class placement on the self-concept of children with learning disabilities. *Child study journal* 2(20), 81–103.
- Ben-Arieh, A. (2009). *From Child Welfare to Children Well-being : The Child Indicators Perspective*. Dordrecht, Netherlands. In Kamerman, S.B., Phipps, S., & Ben-Arieh, A. (Eds). *From Child Welfare to Children Well-being : an international perspective on knowledge in the service of making policy*.
- Ben-Arieh, A. (2010). Developing indicators for child well-being in a changing context. *Child well-being : understanding children's*, 129–142.
- Ben-Arieh, A. et I. Frønes (2007a). Indicators of children's well being – concepts, indices and usage. *Social Indicators Research* 80, 1–4.
- Ben-Arieh, A. et I. Frønes (2007b). Indicators of children's well being : What should be measured and why? *Social Indicators Research* 84, 249–250.
- Bergeron, L., N. Rousseau, et M. Leclerc (2011). La pédagogie universelle : au cœur de la planification de l'inclusion scolaire. *Education et francophone* 2(34), 88–104.
- Berzin, C. (2006). L'enfant en situation de handicap à l'école : quelle place, quels besoins? In *19ème congrès national de l'association française des psychologues scolaires, destine-moi une école, besoins, contextes et paradoxes*, Lille. 15, 16 et 17 septembre 2005.
- Berzin, C. (2007). La scolarisation des élèves en situation de handicap au collège : le point de vue des enseignants. *Carrefours de l'éducation* 24(2), 3–19.
- Bickenbach, J. E., S. Chatterji, E. M. Badley, et T. B. Üstün (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science of Medicine* (48), 1173–1187.

- Blanc, P. (2011). La scolarisation des enfants handicapés. Technical report, Rapport au Président de la République.
- Blanc, P., N. Bondonneau, et M. Choisnard (2011). La scolarisation des enfants handicapés. *La Documentation Française*.
- Bless, G. (2004). *Intégration scolaire : aspects critiques de sa réalisation dans le système suisse*. CSPS. In M. De Carlo-Bonvin (Eds.), *Au seuil d'une école pour tous*.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development : Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : Modèles, concepts et méthodes*. Paris.
- Cadieux, A. (1992). Intégration scolaire et concept de soi d'élèves vivant avec une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* 1(3), 3–13.
- Cadieux, A. (2003). Concept de soi et comportements en classe d'élèves vivant avec une déficience intellectuelle : une étude longitudinale. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* 2(14), 121–137.
- Cakar, F. (2011). School attachment and quality of life in children and adolescents of elementary school in turkey. *Education Research* 9(1), 1465–1471.
- Cambra, C. et N. Silvestre (2003). Students with special educational needs in the inclusive classroom : social integration and self-concept. *European Journal of Special Needs Education* 2(18), 197–208.
- Chanoni, E., D. Mellier, K. Rovira, et P. Brun (2013). *Points de vue des enfants de moins de 6 ans sur la vie à l'école d'un camarade handicapé : adaptation des méthodes des "focus groupes" et des "photographies commentées"*. Rennes. in S. Le Sourn-Bissaoui et al. (Eds), *Développement et variabilités*.
- Chawla, L. (2002). *Growing up in an Urbanising World*. London.
- Chevallier, E., A. Courtinat-Camps, et M. de Léonardis (2015). Estime de soi chez des élèves scolarisés en classe d'inclusion scolaire (clis). *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* (63), 76–83.
- Chossy, F. (2011). *Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées. Passer de la prise en charge... à la prise en compte*.
- Chovan, W. et E. Morisson (1984). Correlates of self-concept among variant children. *Psychological reports* (54), 536–538.
- Colver, A. et the SPARCLE group (2006). Study protocol : SPARCLE – a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BioMedCentral Public Health* (25), 6–105.
- Commission Européenne (2000, mai). Rapport européen sur la qualité de l'éducation scolaire. seize indicateurs de qualité. Technical report, Rapport établi sur la base des travaux de groupe de travail "indicateur de qualité".

- Conseil national de l'évaluation du système scolaire (CNESCO) (2015, octobre). Note de synthèse dans le cadre des travaux préparatoires de la conférence de comparaisons internationales (cci). Technical report, Unpublished document, CNESCO.
- Convention internationale des droits de l'enfant (1989). *Convention internationale des droits de l'enfant*.
- Coppin, B. (2007). Être parent et en situation de handicap : des idées reçues à quelques réalités. *Reliance* 26(4), 88–96.
- Coudronniere, C., F. Bacro, P. Guimard, et A. Florin (2015). Quelle conception de la qualité de vie des enfants âgés de 5 à 11 ans? *Enfance* (2), 225–244.
- Curchod-Ruedi, D., S. Ramel, P. Bonvin, O. Albanese, et P. Doudin (2013). De l'intégration à l'inclusion scolaire : implication des enseignants et importance du soutien social. *ALTER, European Journal of Disability Research* (7), 135–147.
- Cuyvers, K., G. de Weerd, S. Dupont, S. Mols, et C. Nuytten (2011, octobre). Well-being at school : does infrastructure matter? Technical report, CELE Exchange 2011/10, OECD.
- Déclaration de Fribourg sur les droits culturels (2007). Déclaration de fribourg sur les droits culturels. en ligne : <http://droitsculturels.org/blog/2013/11/28/la013/11/28/la-declaration-de-fribourg-sur-les-droits-culturels-2007/>.
- Debarbieux, E. (2011). À l'école des enfants heureux... enfin presque... Technical report, UNICEF France.
- Diamond, K. (2001). Relationship among young children's ideas, emotional understanding and social contact with classmates with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education* 2(21), 104–113.
- Doudin, P., D. Curchod-Ruedi, et B. Baumberger (2009). Inclure ou exclure des élèves en difficulté : quelles conséquences pour les enseignantes et les enseignants? *Formations et pratiques d'enseignements en questions* (9), 11–31.
- Doudin, P. et L. Lafortune (2006). *Une vision de l'aide aux élèves en difficulté entre inclusion et exclusion*. Québec. In P. A. Doudin & L. Lafortune (Eds.), *Intervenir auprès d'élèves ayant des besoins particuliers : Quelle formation à l'enseignement ?*
- Dumont, P. (2007). Les enjeux de la scolarisation des élèves en situation de handicap. contraintes et perspectives en éducation physique et sportive. *Reliance* 24(2), 129–135.
- Ebersold, S. (2009). Autour du mot "inclusion". *Recherche et formation* (61), 71–83.
- Ebersold, S. (2010). Idéologie de la réussite, réinvention des institutions et reconfiguration du handicap. *ALTER, European Journal of Disability Research* (4), 318–328.
- Ebersold, S. et J. Detraux (2013). Scolarisation et besoin éducatif particulier : enjeux conceptuels et méthodologiques d'une approche polycentrée. *ALTER, European Journal of Disability Research* (7), 102–115.

- Eiser, C. et R. Morse (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archive Disorders Children* (84), 205–211.
- Engels, N., A. Aelterman, K. van Petegem, et A. Schepens (2004). Factors which influence the well-being of pupils in Flemish secondary schools. *Educational studies* (30), 127–143.
- Epstein, J. et J. McPartland (1976). The concept and measurement of the quality of school life. *American Educational Research Journal* (13), 15–30.
- Erwin, P. (2003). *Friendship and peer relations in children*. England.
- F., B., A. Rambaud, A. Florin, et P. Guimard (2011). *L'évaluation de la qualité de vie des enfants de 3 à 6 ans et son utilité dans le champ de l'éducation*.
- Fattal, C. et C. Leblond (2005). Evaluation des aptitudes fonctionnelles du handicap et de la qualité de vie chez le blessé médullaire. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique* (48), 346–360.
- Faure-Brac, C., A. Gombert, et J. Roussey (2012). Les enseignants du secondaire et les élèves porteurs de troubles spécifiques du langage écrit. *Le français aujourd'hui* 177(2), 65–78.
- Favell, J., R. Realon, et K. Sutton (1996). Measuring and increasing the happiness of people with profound mental retardation and physical handicaps. *Behavioral Intervention* 1(11), 47–58.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Québec.
- Frostad, P. et S. J. Pijl (2007). Does being friendly help in making friends? the relation between the social position and social skills of pupils with special needs in mainstream education. *European Journal of Special Needs Education* 1(22), 15–30.
- Gans, A., M. Kenny, et D. Ghany (2003). Comparing the self-concept of students with and without learning disabilities. *Journal of learning disabilities* 3(36), 287–295.
- Garcia, S. (2013). *À l'école des dyslexiques. Naturaliser ou combattre l'échec scolaire ?* Paris.
- Gardou, C. (2005). Comment penser les situations de handicap dans les processus de scolarisation? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* 4(44), 123–135.
- Gombert, A., S. Feuilladiou, P. Gilles, et J. Roussey (2008). La scolarisation d'élèves dyslexiques sévères en classe ordinaire de collège : lien entre adaptations pédagogiques, point de vue des enseignants et vécu de l'expérience scolaire des élèves. *Revue française de pédagogie* (164), 123–138.
- Gombert, A. et J. Roussey (2007). L'intégration en classe ordinaire d'élèves souffrant de troubles spécifiques sévères du langage écrit : adaptations pédagogiques des enseignants de collège et de primaire. *Repères* (35), 233–251.
- Goode, D. (1994). Le concept de qualité de vie en politique sociale : Constats et implications pour des personnes avec handicap mental. *Revue européenne du Handicap mental* 1(1), 41–47.

- Goode, D. (2000). *Le projet national sur la qualité de vie des personnes avec un handicap : un programme de qualité de vie pour les Etats-Unis*. In D. Goode, G. Magerotte & R. Leblanc (Eds.), *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap. Perspectives internationales*.
- Graz, B., F. Plancherel, G. J.P., et M. Hofner (2009). La "bientraitance", exploration du concept et essai d'utilisation en santé publique. une expérience à fribourg (suisse). *Santé Publique* 21(1), 89–99.
- Grimaud, F. et F. Saujat (2011). Des gestes extraordinaires dans des situations extraordinaires : approche ergonomique de l'intégration d'élèves en situation de handicap à l'école primaire. *Travail et formation en éducation* (8), 1–13.
- Guimard, P., F. Bacro, S. Ferrière, A. Florin, T. Gaudonville, et H. Thanh-Ngo (2015). Le bien-être des élèves à l'école et au collège. validation d'une échelle multidimensionnelle, analyses descriptives et différentielles. *Education et formations* (88-89), 163–184.
- Guimard, P., F. Bacro, et A. Florin (2013). *Evaluer le bien-être des élèves à l'école et au collège*. Rennes. In F. Bacro (Eds), *La qualité de vie : Approches psychologiques*.
- Guirimand, N. (2015). *Coordination des parcours de vie des jeunes enfants en situation de Handicap*. In D. Bedoin, N. Guirimand, et M. Janner-Raimondi. *Petite enfance et handicap : accueil collectif et coordination institutionnelle*.
- Guérette, M. et L. Fortin (2011). *Recension des écrits sur la qualité de vie*.
- Hadadian, A. et L. Hargrove (2001). Child care perspectives on inclusion : Do we have a long way to go ? *Infant-Toddler Intervention : The Transdisciplinary Journal* (11), 49–58.
- Halpern, A. (1994). Quality of life for students with disabilities in transition from school to adulthood. *Social Indicators Research* (33), 193–236.
- Harper, D. (2002). Talking about pictures. a case for photo elicitation. *Visual Studies* 1(17), 13–26.
- Hegarty, S. (2000). *La qualité de vie à l'école*. Bruxelles. In D. Goode, G. Magerotte & R. Leblanc (Eds.), *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap. Perspectives internationales*.
- Heyman, J. et A. Cassola (2012). *Lessons in educational equality*. New York.
- Hodgkinson, I., M. d'Anjou, A. Dazord, et C. Berard (2002). Qualité de vie d'une population de 54 enfants infirmes moteurs cérébraux marchants. etude transversale. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique* (45), 154–158.
- Huebner, S. (1991). Correlates of life satisfaction in children. *School Psychology Quarterly* 6(6), 103–111.
- Huebner, S., C. Ash, et J. Laughlin (2001). Life experiences, locus of control, and school satisfaction in adolescence. *Social Indicators Research* (55), 167–183.
- Huebner, S., K. Zullig, et S. Runa (2012). Factor and reliability of an abbreviated version of the multidimensional students' life satisfaction scale. *Children Indicators Research* (5), 651–657.

- INSHEA et MAIF (2015). *Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés*.
- Ionescu, S. (1997). La recherche dans le domaine de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* 1(8), 5–17.
- Jorgensen, C., M. Schub, et J. Nisbet (2006). *The inclusion facilitator's guide*. Baltimore.
- Jourdan-Ionescu, C., S. Ionescu, L. Corbeil, et C. Rivest (1990). Evaluation de la désinstitutionalisation. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* 1(1), 49–58.
- Julien-Gauthier, F., C. Jourdan-Ionescu, et T. Milot (2000, mai). L'évolution du réseau social de jeunes adultes et de leur famille participant à un programme d'accompagnement communautaire. *Revue Francophone de la déficience intellectuelle*, 15–19.
- Kalamboula, A., P. Farrell, A. Dyson, et I. Kaplan (2007). The impact of placing pupils with special educational needs in mainstream schools on the achievement of their peers. *Educational Research* 49(4), 365–382.
- Karatzias, A., K. Power, J. Flemming, F. Lennan, et V. Swanson (2002). The role of demographics, personality variables and school stress on predicting school satisfaction/dissatisfaction : Review of the literature and research findings. *Educational Psychology* 1(22), 33–50.
- Katz, J. et P. Mirenda (2002a). Including students with developmental disabilities in general education classrooms : educational benefits. *International Journal of Special Education* 2(17), 14–25.
- Katz, J. et P. Mirenda (2002b). Including students with developmental disabilities in general education classrooms : educational benefits. *International Journal of Special Education* 2(17), 25–35.
- Kong, C. (2006). Classroom learning experiences and students' perception of quality of school life. Conference "quality school improvement project", Hong Kong Institute of Educational Research.
- Konstantopoulos, S. (2006). Trends of school effects on student achievement : Evidence from nls : 72, hsb : 82, and nels : 92. *Teachers College Record* 12(108), 2550–2581.
- Konu, A. et M. Rimpelä (2002). Well-being in schools : a conceptual model. *Health Promotion International* 1(17), 79–87.
- Lavigne, C. et E. Matsuoka (2014). *L'élève sourd scolarisé : entre discours et réalité. Inclusion ou mise en situation d'inégalité?* Paris. In M. Piot (Eds.), *Vulnérabilités, handicaps, discriminations*.
- Lavoie, G., S. Thomazet, S. Feuilladiou, G. Pelgrims, et S. Ebersold (2013). Construction sociale de la désignation des élèves à « besoins éducatifs particuliers » : incidences sur leur scolarisation et sur la formation des enseignants. *ALTER, European Journal of Disability Research* (7), 93–101.
- Le Laidier, S. (2015). À l'école et au collège, les enfants en situation de handicap constituent une population fortement différenciée scolairement et socialement. Note d'information 4, MEN-DEPP.

- le Laidier, S. et P. Prouchandy (2012). La scolarisation des jeunes handicapés. Note d'information 12-10, MEN-DEPP.
- Lee, V. et D. Burkam (2003). Dropping out of high school dropout : The role of school organization and structure. *American Educational Research Journal* 2(40), 353–393.
- Lemétayer, F. et M. Gueffier (2006). Evaluation de la qualité de vie des enfants et des adolescents avec une déficience intellectuelle pris en charge dans un institut spécialisé. *Revue Francophone de la Déficience intellectuelle* (17), 65–77.
- Leplège, A., C. Réveillère, E. Ecosse, A. Caria, et H. Rivière (2000). Propriétés psychométriques d'un nouvel instrument d'évaluation de la qualité de vie, le whoqol-26, à partir d'une population de malades neuro-musculaires. *Encephale* 5(26), 13–22.
- Li, C., W. Tsoi, S. Chen, A. Zhang, et C. Whang (2013). Psychometric properties of self reported quality of life measures for people with intellectual disabilities : a systematic review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* (25), 253–270.
- Lindsay, G. (2007). Educational psychology and the effectiveness of inclusive education/mainstreaming. *British Journal of Educational Psychology* (77), 1–24.
- Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées (1975). Loi d'orientation numéro 75-534 du 30 juin 1975. Technical report, JO du 1 juillet 1975.
- Loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République (2013). Loi numéro 2013-595 du 8 juillet 2013. Technical report, JO du 9 juillet 2013.
- Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (2005). Loi 2005-102 du 11 février 2005. Technical report, JO du 12 février 2005.
- Madouche, M. (2006). *Etude comparative des politiques du handicap dans plusieurs pays européens*. Besançon.
- Magerotte, G. (2013). *Qualité de vie des personnes ayant un handicap : pratiques d'évaluation et d'intervention en autisme et/ou déficience intellectuelle*. Rennes. In F. Bacro (Eds.), *La qualité de vie : Approches psychologiques*.
- Maintier, C. et D. Alaphilippe (2006). Validation d'une échelle d'auto-évaluation de soi destiné aux enfants. *L'Année psychologique* 4(106), 513–542.
- Malin, A. et P. Linnakylä (2001). Multilevel modeling in repeated measures of the quality of finnish school life. *Scandinavian Journal of Educational Research* (45), 145–166.
- Malochet, G. et C. Collombet (2013). La scolarisation des enfants en situation de handicap dans les pays européens. quelles voies de réformes pour la france? *La note d'analyse* (314), 1–11.
- Manificat, S. et A. Dazord (2002). La qualité de vie des enfants et des adolescents : Analyse à partir d'enquêtes. *Recherche en Soins Infirmiers* (70), 13–22.

- Marini, H. (2012, juin). *Enquête épidémiologique*. In L. Thouroude (ed.). Intégration et inclusion des jeunes enfants en situation de handicap dans les dispositifs d'accueil préscolaires hauts normands.
- Martin-Laval, H. (1992). Evaluation de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 139–141.
- Matza, L., A. Swensen, E. Flood, K. Secnik, et N. Leidy (2004). Assessment of health-related quality of life in children : a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health* (7), 79–92.
- Mazereau, P. (2011). Les déterminants des adaptations pédagogiques en direction des élèves handicapés chez des enseignants généralistes et spécialisés. *Travail et formation en éducation* 113(8).
- Mazereau, P. (2015). *Pour une analyse multiniveau des professionnalités dans les métiers relationnels*. Bruxelles. In J.-Y. Bodergat et P. Bourgeac-Buznic (Eds.), Des professionnalités sous tension.
- Mellier, D. (2014a). Accueillir les étudiants handicapés à l'université : un changement de regard encore nécessaire. *Etudes normandes* (1), 17–27.
- Mellier, D. (2014b). *Les méthodes de comparaison dans le champ des déficiences intellectuelles*. Berne. In G. Petitpierre & Brit-Marie Martini-Willemin (eds). Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle : nouvelles postures et nouvelles modalités.
- Mellier, D., A. Sorin, et E. Chanoni (2015). *La photographie commentée comme support à l'entretien avec le jeune enfant*. Paris. In Diane Bedouin et Régine Scelles (Eds). S'exprimer et se faire comprendre - Entretiens et situation de handicap.
- Missotten, P., A. Etienne, et G. Dupuis (2007). La qualité de vie infantile : état actuel des connaissances. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive* (12), 14–27.
- Mok, M. et M. Flynn (2002). Determinants of students' quality of school life : A path model. *Learning Environment Research* (5), 275–300.
- Moreno, J. (1955). Fondements de la sociométrie. *Revue française de science politique* 3(5), 641–646. Traduit d'après la seconde édition américaine (Who Shall Survive?) par H. Lesage et P.-H. Maucorps.
- Musset, M. et R. Thibert (2010). Ecole et handicap : de la séparation à l'inclusion des enfants en situation de handicap. *Dossier d'actualité de la veille scientifique et technologique* (52), 1–15.
- Nadeau, L. et R. Tessier (2003). Relations sociales entre enfants à l'âge scolaire : effet de la prématurité et de la déficience motrice. *Enfance* 1(55), 48–55.
- Ninot, G., J. Billard, D. Delignières, et M. Sokolowski (2000). La surveillance du comportement de compétence de l'adolescent déficient intellectuel en milieu spécialisé. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée* (50), 165–173.
- Noël, I. (2009). A qui profite l'intégration ? intégration scolaire d'enfants en situation de handicap : perception par les enseignantes et les enseignants titulaires des apports pour les autres enfants de la classe. *Formation et pratiques d'enseignement en questions* (9), 177–197.

- Noël, I. (2011). Deux jeunes enseignantes face à des élèves présentant des troubles du comportement. *Revue suisse de pédagogie spécialisée* (1), 40–46.
- Nordenfelt, L. (1993). On the notions of disability and handicap. *Scand J Soc Welfare* (2), 17–24.
- Noreau, L. et P. Fougereyrollas (1996). L'évaluation des situations de handicap : la mesure des habitudes de vie appliquée aux personnes ayant une lésion à la moelle épinière. *Revue Canadienne de réadaptation* 2(10), 81–97.
- Nowicki, E. (2006). A cross-sectional multivariate analysis of children's attitudes toward disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 5(50), 335–348.
- OCDE (2009). *Assurer le bien-être des enfants*.
- Odom, S., J. Vitztum, R. Wolery, J. Lieber, S. Sandall, M. Hanson, et E. Horne (2004). Preschool inclusion in the united states : a review of research from an ecological systems perspective. *Journal of Research in Special Educational Needs* 1(4), 17–49.
- Oliver, C., J. Petty, et L. Ruddick (2012). The association between repetitive, self-injurious and aggressive behavior in children with severe intellectual disability. *Journal of autism and developmental disorders* 6(42), 910–919.
- ONU (1975). *Déclaration des droits des personnes handicapées*.
- Orchard, V. (2013). Les "rendez-vous manqués" de francophones et anglophones disability studies : le cas de l'autisme en contexte interculturel. *Synergies Royaume-Uni et Irlande* (6), 53–73.
- Organisation des Nations Unies (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*.
- Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture (UNESCO) et le Ministère de l'Education et des Sciences Espagne (1994). *Déclaration de Salamanque et cadre d'action pour les besoins éducatifs spéciaux*. Paris.
- Pereira Da Costa, M. et R. Scelles (2010). *Le P2CJP : Guide à l'usage des psychologues*. Paris.
- Pereira Da Costa, M. et R. Scelles (2012). Un outil d'évaluation des compétences cognitives des jeunes polyhandicapés : le P2CJP. *ALTER, European Journal of Disability Research* (6), 110–123.
- Petitpierre, G. et M. Charmillot d'Odorico (2014). *La recherche qualitative dans le champ des déficiences intellectuelles*. Berne. In G. Petitpierre et B-M. Martini-Willemin (eds.) *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle, nouvelles postures et nouvelles modalités*.
- Picon, I. (2010). Milieux spécialisé ou ordinaire conséquences sur le processus d'adolescence des jeunes ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle* (21), 66–78.
- Pierrehumbert, B., B. Plancherel, et C. Jankech-Caretta (1987). Image de soi et perception des compétences propres chez l'enfant. *Revue de Psychologie Appliquée* 4(37), 359–377.

- Pierrehumbert, B., K. Tamagni-Bernasconi, et S. Geldof (1998). *Estime de soi et alternatives pédagogiques*. Lausanne. In M. Bolognini & Y. Prêteur (Eds.), *Estime de soi, perspectives développementales*.
- Pierrehumbert, B., F. Zanone, C. Kauer-Tchicaloff, et B. Plancherel (1988). Image de soi et échec scolaire. *Bulletin de Psychologie* (384), 333–345.
- Pijl, S. (2007). Introduction : the social position of pupils with special needs in regular education. *European Journal of special needs education* 1(22), 1–5.
- Plaisance, E. (2009). La scolarisation des enfants handicapés. débats actuels. *Psychologie et Education* (2), 11–21.
- Plaisance, E., B. Belmont, A. Vérillon, et C. Schneider (2007). Intégration ou inclusion? éléments pour contribuer au débat. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* (37), 159–164.
- Proulx, J. (2008). *Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle. Une recension des écrits*. Québec. Rapport numéro 08-08, Cahiers du Larepps.
- Rajmil, L., J. Palacio-Vieira, S. López-Aguilà, E. Villalonga-Olives, J. Valderas, et J. Alonso (2013). Effect on health-related quality of life of changes in mental health in children and adolescents. *Health Quality Life Outcomes* (11), 101–111.
- Ramel, D. et V. Benoit (2011). *Intégration et inclusion : quelles conséquences pour le personnel enseignant?* Québec. In P. A. Doudin, D. Curchod-Ruedi, L. Lafortune, & N. Lafranchise (Eds.), *La santé psychosociale des enseignants et des enseignantes*.
- Ramel, S. et S. Lonchamp (2009). L'intégration au quotidien : les représentations des enseignantes et des enseignants au sein d'un établissement scolaire. *Formation et pratiques d'enseignement en questions* (9), 47–75.
- Randolph, J., M. Kangas, et H. Ruokamo (2009). The preliminary development of the children's overall satisfaction with schooling scale (coss). *Child Indicators Research* (2), 79–93.
- Rask, K., P. Astedt-Kurki, M. Tarka, et P. Laippala (2002). Relationship among adolescent subjective well-being, health behavior, and school satisfaction. *Journal of School-Health* (72), 243–249.
- Référentiel pour l'éducation - Refonder l'éducation prioritaire (2014, juin). Référentiel pour l'éducation - refonder l'éducation prioritaire. Technical report, Ministère de l'Éducation Nationale.
- Rochat, L. (2008). *Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap*. Suisse.
- Rodary, C. (2000). Méthodologie d'étude de la qualité de vie chez l'enfant en recherche clinique. *Archives pédiatriques* (7), 230–232.
- Rodary, C., V. Pezet-Langevin, et C. Kalifa (2001). Qualité de vie chez l'enfant : qu'est-ce qu'un bon outil d'évaluation? *Archives de Pédiatrie* (8), 744–750.

- Rose, B. et D. Doumont (2007). *Quelle Intégration de l'enfant en situation de handicap dans les milieux d'accueil ?*
- Rousseau, N., G. Bergeron, et R. Vienneau (2013). L'inclusion scolaire pour gérer la diversité : des aspects théoriques aux pratiques dites efficaces. *Revue suisse des sciences de l'éducation* 1(35), 71–90.
- Roussel, P. (1999). Cih-1/cih2 rénovation complète ou ravalement de façade? *Handicap* (81), 7–19.
- Ruijs, N. et T. Peetsma (2009). Effects of inclusion on students with and without special educational needs reviewed. *Educational research review* 2(4), 67–79.
- Sarrazin-Auriol, C. (2011). L'information et la coopération : éléments clefs pour réussir le parcours scolaire des élèves sourds et malentendants. *Empan* (3), 102–108.
- Schalock, R. (1997). *Quality of life. Applications for persons with disabilities*. Washington.
- Schalock, R., I. Brown, R. Brown, R. Cummins, D. Felce, L. Matikka, et T. Parmenter (2002). Conceptualisation, measurement and application of quality of life for persons with intellectual disabilities : Report of an international panel of experts. *Mental retardation* 40(6), 457–470.
- Schalock, R., G. Gardner, et V. Bradley (2007). *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities : Applications Across Individuals, Organizations, Communities, and Systems*. Washington.
- Scruggs, T. et M. Mastropieri (1996). Teacher perceptions of mainstreaming inclusion, 1958-1995 : a research synthesis. *Exceptional Children* 1(63), 59–74.
- Sentenac, M. (2011). *Harcèlement et brimades envers les élèves en situation de handicap et impact sur leur bien-être et leur qualité de vie*. Ph. D. thesis, Université Paul Sabatier, Toulouse.
- Sentenac, M., C. Arnaud, A. Gavin, M. Molcho, S. Nic-Gabhainn, et E. Godeau (2012). Peer victimization among school-aged children with chronic conditions. *Epidemiologic Reviews* 1(34), 120–128.
- Sentenac, M., A. Gavin, C. Arnaud, M. Molcho, E. Godeau, et S. Nic-Gabhainn (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* 5(48), 461–466.
- Simeonsson, R. J., D. Lollar, J. Hollowel, et M. Adams (2000). Revision of the international classification of impairments, disabilities, and handicaps developmental issues. *Journal of Clinical Epidemiology* (53), 113–124.
- Steele, A., G. Scerif, K. Cornish, et A. Karmiloff-Smith (2013). Learning to read in williams syndrome and down syndrome : syndrome-specific precursors and developmental trajectories. *Journal of child psychology and psychiatry* 7(54), 754–762.
- Suldo, S. et S. Huebner (2004). The role of life satisfaction in the relationship between authoritative parenting dimensions and adolescent problem behavior. *Social Indicators Research* (66), 165–195.

- Szekeres, . (2014). Social integration of children with mild intellectual disabilities in the primary school procedia. *Social and Behavioral Sciences* (116), 1855–1860.
- Tamm, M. (2001). If i had a friend in a wheelchair' : children's thoughts on disabilities in child : Care. *Health and Development* 3(27), 223–240.
- Thomasset, M. et R. Blanc (2008). L'estime de soi chez l'enfant porteur du syndrome de williams-beuren. l'influence du mode de scolarisation. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* (56), 165–172.
- Thomazet, S. (2006). De l'intégration à l'inclusion. une nouvelle étape dans le processus de normalisation de l'école. *Le français aujourd'hui* (152), 19–27.
- Thomazet, S. (2012). Du handicap aux besoins éducatifs particuliers. *Le français d'aujourd'hui* 2(177), 11–17.
- Thouroude, L. (2000). Évaluation des relations sociales à l'école maternelle : le cas particulier des enfants handicapés. *Les sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle* 1(33), 73–110.
- Totté, M. et M. Mbaye (2011). *Le conseil d'enfants*.
- Townsend, A. (2013). *Action Research : The Challenges of Understanding and Changing Practice*. Maidenhead.
- UNASEA (2009). *La scolarisation des enfants en situation de handicap*. Paris.
- UNESCO (1997). *Classification internationale de l'éducation, CITE*. Paris.
- UNESCO (2009). *Principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation*. Paris.
- UNICEF (2013). *La situation des enfants dans le monde*. Etats-Unis.
- Upton, P., J. Lawford, et C. Eiser (2008). Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments : a review of the literature. *Quality of Life Research* (17), 895–913.
- Vallée, L. et P. Delion (2007). La culture professionnelle de l'action médico-sociale précoce. un essai de cohabitation entre culture sanitaire et culture médico-sociale associative. *Contraste* 2(27), 149–160.
- Vannetzel, L. (2015). *Recherche-action GEVA Volet Psychologique Enfant*. ancreai.org/sites/ancreai.org/files/final_actes_colloque_9-10_avril.pdf.
- Verkuyten, V. et N. Vettenburf (2009). School well-being among young people : is it influenced by the parents' socioeconomic background ? *Educational Studies* 2(35), 191–204.
- Wang, C. et A. Burris (1997). Photovoice : concept, methodology and use for participatory needs assessment. *Health education and behavior* 3(24), 369–387.
- Warnock, M. (1978). *Special Educational Needs*. London. Report of the Committee of Inquiry into the Education of Handicapped Children and Young People (Warnock Report).

- Weintraub, N. et A. Bar-Haim-Erez (2009). Quality of Life in School (QoLS) Questionnaire : Development and Validity. *The American Journal of Occupational Therapy* 6(63), 724–731.
- Williams, T. et M. Batten (1981). *The quality of school life*. Hawthorn, Victoria.
- Wolfensberger, W. (1991). *A Brief Introduction to Social Role Valorization as a High-Order Concept for Structuring Human Services*. N.Y.
- Wood, P. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease*.
- Zaffran, J. (1997). *L'intégration scolaire des handicapés*. Paris.
- Zaffran, J. (2007). Quelle école pour les élèves handicapés ? *Revue française de pédagogie* (160), 177–179.
- Zucman, E. (2009). Les besoins éducatifs particuliers : une clef pour la scolarisation de tous les élèves en difficulté. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* (hors-série 5), 115–134.