

L'impact des représentations dans la réussite scolaire des enfants atteints d'hémophilie

L'hémophilie est actuellement très bien soignée, et la scolarité des enfants en milieu ordinaire ne comporte pas de danger au quotidien. Néanmoins, ces élèves sont davantage en difficulté scolaire que leurs pairs sans qu'aucune raison objective ne puisse expliquer ce fait.

Cette étude avait pour objectif principal d'identifier les représentations de l'hémophilie qu'ont les enseignants et les parents d'enfants atteints par cette maladie et d'étudier l'impact de ces représentations sur la perception qu'ont les enfants porteurs d'hémophilie de leurs propres capacités. Ainsi, les chercheurs ont réalisé plusieurs études auprès d'enseignants ayant des élèves concernés par l'hémophilie en classe, mais également auprès d'enseignants n'étant pas concernés par cette situation, de parents d'enfants porteurs d'hémophilie et auprès de ces enfants.

Afin de mettre en évidence les représentations des individus, les auteurs ont mobilisé la méthode dite de « l'analyse double des évocations » qui consiste à demander aux personnes interrogées d'énoncer spontanément les mots qui leur viennent à l'esprit quand on leur dit « hémophilie ». Il en ressort que ce sont les éléments biomédicaux qui sont le plus évoqués, avec des mots associés à la maladie, à ses conséquences (médicales ou psychosociales) et à sa prise en charge médicale.

Les auteurs ont poursuivi l'analyse des représentations en utilisant la méthode dite « d'induction de scénario ambigu » qui consiste, dans le cadre de cette étude, à produire une vignette présentant un enfant dont la description peut évoquer, ou non, un enfant porteur d'hémophilie et à analyser, pour les deux cas de figure, ce que cette vignette évoque à la personne interrogée. À partir des discours produits, trois catégories d'items ont été élaborées : les items liés au domaine médical, à l'isolement social et à l'affirmation de soi. Les items liés au domaine médical et à l'isolement social sont plus mobilisés par les personnes qui pensent que l'enfant sur la vignette est hémophile. À l'inverse, les items liés à l'affirmation de soi sont plus présents dans le discours lorsque les personnes considèrent un enfant comme non malade. Plus précisément, les enseignants imaginent l'enfant hémophile moins sportif, moins à l'aise dans les jeux extérieurs, plus prudent et s'affirmant moins ; il préfère la coopération à la compétition, reste en retrait, n'aime ni être au centre de l'attention ni diriger ses camarades.

Finalement, l'analyse des représentations permise par les deux méthodes montre que l'enfant hémophile serait avant tout perçu par le prisme de son affection médicale.

Partant de ces constats, les auteurs analysent comment ces représentations peuvent influencer le jugement que les enseignants, les parents et les enfants eux-mêmes portent sur leurs capacités. Ils montrent que les enfants s'attribuent plus d'agrabilité (aimer faire plaisir à ses amis, rendre service...) que de compétences (compréhension de ce que demande le professeur, facilité de réalisation des exercices...), tout comme les enseignants. Seuls les parents attribuent plus de compétences que d'agrabilité à leurs enfants.

Le projet permettra d'actualiser le guide de scolarisation des élèves touchés par l'hémophilie et débouchera sur un guide de formation. Des actions de formation à destination des enseignants sont prévues pour prévenir les effets des stéréotypes sur les élèves à besoins éducatifs particuliers.

N. B. Les résultats présentés ici sont ceux décrits dans le rapport final (2019).

Pour plus d'information sur ce projet

- Le rapport de recherche est consultable sur le site de la CNSA : <https://www.cnsa.fr/documentation/249-desombre-rf.pdf>
- Kinnig T., Chauvin B., Desombre C., *et al.* « Comment les enseignants se représentent les élèves hémophiles ? Une clé d'entrée pour comprendre les difficultés à l'éducation inclusive ». Communication orale présentée au 12e congrès international de psychologie sociale en langue française, Louvain-La-Neuve, Belgique, juillet 2018.
- Desombre C., Kinnig T., Rohmer O. « Inclusion scolaire et hémophilie ». *Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) hémophilie*, Haute Autorité de santé, 2019, p. 101-103.
- Kinnig T., Rohmer O., Goudemand J., *et al.* « Comment favoriser la réussite scolaire des élèves touchés par l'hémophilie : Étude de la représentation sociale de l'élève porteur d'hémophilie ». O. Rohmer, M. Jury, M. Popa Roch (eds), *L'inclusion scolaire : perspective psychosociale. Psychologie & Société*, Presses universitaires de Bruxelles (à paraître).

À propos du laboratoire

Le programme de recherche a été porté par le [laboratoire Psychologie : Interactions, Temps, Émotions, Cognition \(PSITEC\)](#) dont les recherches sont structurées en cinq axes thématiques principaux :

- (Dys)Régulations émotionnelles et cognitives ;
- Éducation et Société ;
- Handicap & Développement ;
- Justice et Travail ;
- Neuropsychologie et Audition.

Plus précisément, les chercheurs étudient les interactions entre les facteurs individuels et environnementaux qui sont à l'origine de situations de handicap, de désadaptation, de dysfonctionnement émotionnel, de conduites déviantes dans différents milieux de vie : scolaire, professionnel, judiciaire et pénitentiaire, hospitalier ou en institution spécialisée, ou tout simplement en milieu ordinaire. Cet objectif, nourri par la réflexion théorique, est poursuivi avec le développement d'applications concrètes qui répondent à des attentes de terrain.

Contact

Caroline Desombre
Professeure des universités en psychologie sociale
Laboratoire PSITEC
Université Lille 3
Contact : caroline.desombre@espe-Inf.fr

Référence du projet n° 249
Appel à projets « Sciences humaines et sociales & maladies rares » (2016) – Fondation maladies rares (FMR)
Titre : *Élèves touchés par l'hémophilie et autres maladies hémorragiques familiales : comment rétablir l'égalité des chances à l'école* (C. Desombre).