



**Appel à projets de recherche
en Sciences humaines et sociales
dans le contexte des maladies rares**

Rapport final

Nom du porteur de projet – Session

Ce document a pour objectif de restituer les travaux de recherche menés et leurs résultats, conformément à l'article 5 de la convention de subvention de recherche.

Ce rapport final pourra être mis en ligne par la Fondation Maladies Rares, sur un site accessible au public, à des fins de communication.

Identification du Projet

Titre du projet	Élèves touchés par l'hémoPHILie et autres maladies hémorragiques familiales : cOMMENT rétablir l'Egalité des chances à l'école
NOM	Desombre
Prénom	Caroline
Laboratoire	EA4072 PSITEC Université de Lille
Adresse mail	caroline.desombre@inspe-lille-hdf.fr
N° convention	U20161203
Aide accordée	87500€
Organisme bénéficiaire	Université de Lille
Date de démarrage	17/04/2017
Durée de la convention	36 mois

Synthèse du Projet

Rappel des objectifs, des méthodes et des modalités d'inclusion

Ce projet répond à la demande des équipes médicales et de l'Afh et vise à améliorer l'insertion professionnelle des jeunes touchés par l'hémophilie. En sa présente forme, il est le fruit de la réunion de deux projets sur cette thématique qui se sont construits en amont sans concertation et met en relation trois partenaires universitaires (Université de Lille, de Lorraine et de Strasbourg) aux compétences complémentaires en psychologie sociale, du développement, en sciences de l'information et de la communication, et en ergonomie cognitive. Les responsables régionaux médicaux, les responsables régionaux de la Fondation Maladies Rares et l'afh ont mis en contact les responsables de projet qui ont décidé de faire une réponse commune à l'appel d'offre.

Cette question est une préoccupation posée par les acteurs de terrain, en particulier les médecins partenaires et l'afh. Le projet est sous-tendu par quatre objectifs innovants étroitement reliés :

1. Identifier les représentations des enseignants et des parents sur l'hémophilie et comprendre comment ces représentations subjectives résistent aux informations objectives diffusées
2. Étudier l'impact des représentations des enseignants et des parents sur les représentations des élèves porteurs d'hémophilie et sur la perception qu'ils ont de leurs propres capacités
3. Mettre en évidence le lien entre la perception que les élèves porteurs d'hémophilie ont de leurs capacités et leurs performances académiques objectives
4. Donner des clés aux partenaires permettant de valoriser les capacités des personnes concernées à vivre avec une maladie chronique rare et à lutter contre ces représentations erronées à destination des patients, leurs familles, les enseignants, les soignants et les bénévoles des AFH régionales.

Afin d'atteindre ces objectifs, 4 études ont été menées :

Etude 1 : Etude des représentations des parents, des enseignants et des enfants de l'hémophilie en suivant une méthode exploratoire et avec une étude qualitative du discours.

Critères d'inclusion : enfants porteurs de maladie hémorragique rare scolarisés à partir du CP, parents d'enfants porteurs de maladie hémorragique rare, enseignants tout venants, enseignants ayant un élève porteur de maladie hémorragique rare en classe.

Etude 2 : Etude des représentations de l'élève porteur de maladie hémorragique rare chez des enseignants avec une méthodologie confirmatoire, mise en œuvre sous la forme d'une quasi-expérimentation.

Critères d'inclusion : enseignants tout venants.

Etude 3 : Etude des perceptions de l'enfant porteur de maladie hémorragique rare par l'enfant lui-même, ses parents et ses enseignants. Les performances scolaires ont également été estimées par différentes tâches de type raisonnement géométrique, mathématiques et français. Les possibilités d'orientation pour l'enfant ont également été étudiées auprès des parents et des enseignants.

Critères d'inclusion : collégiens et lycéens porteurs de maladie hémorragique rare, leurs parents et leurs enseignants.

Etude 4 : Etude de l'impact de la menace du stéréotype sur les performances à un test sollicitant les capacités de raisonnement.

Critères d'inclusion : adultes porteurs de maladie hémorragiques rares et adultes sains.

Concernant les critères d'exclusion sur les différentes études :

- Pour les enfants sollicités, la sévérité de la maladie ne sera pas prise en compte dans la mesure où nous nous intéressons aux représentations subjectives de la maladie. Le seul élément indispensable est que l'enfant ait connaissance d'être porteur d'hémophilie. Il n'y a donc aucun critère d'exclusion hormis la non-connaissance de l'hémophilie.
- Pour les parents, il n'y a aucun critère d'exclusion mise à part la non-connaissance de l'hémophilie des enfants de la part des parents.
- Pour les enseignants, il n'y a aucun critère d'exclusion à part le fait d'être informé de l'hémophilie de l'élève dans sa classe pour l'étude 3.

Rappel du calendrier prévisionnel et description des étapes-clés

Le calendrier présenté ci-dessous tient compte de l'avancée réelle des recherches et de la diffusion des résultats au cours de la 1^{ère} année du projet.

Septembre 2017 :

- Finalisation des documents d'information et de consentement des participant-e-s
- Démarches auprès de la CNIL pour la protection des personnes
- Diffusion de l'information sur l'étude Inspecteurs d'Académie, services d'hématologie, revue de l'AFH
- Constitution de l'échantillon de population concerné par l'hémophilie pour l'Etude 1

A partir de Octobre 2017 :

- Collecte des consentements des familles
- Sollicitation des enseignants par mail

A partir de Novembre 2017 :

- Mise en place de l'Etude 1
- Diffusion de l'Etude 1 et traitement des 1^{ères} données recueillies (N = 44) pour préparer l'étude 2

Décembre 2017

Réunion de travail des partenaires scientifiques :

- Programmation de la mise en ligne des protocoles relatifs aux Etudes 1 (poursuite du recueil), 2 et 3 et paramétrages des contraintes de passation
- Réalisation de 3 pré-tests pour finaliser le protocole de l'Etude 2
- Diffusion des protocoles

Prévu à partir de Mai 2018 :

- Traitement des données recueillies (Etudes 1 et 2 pour communication scientifique)
- Mise en place du protocole de jugement de soi (Etude 3)
- Mise en place du protocole de menace du stéréotype (Etude 4)

Juin et Juillet 2018

- Participation à la journée nationale de l'afh (communication scientifique, information sur le programme Philomène, recrutement de participant-e-s)
- Participation au colloque scientifique de l'Association Internationale de Recherche en Psychologie Sociale (Louvain-la-Neuve, Belgique)

Calendrier prévisionnel pour la seconde année :

A partir de Septembre 2018 :

- Diffusion du protocole sur le jugement de soi
- Diffusion Etude 4
- Saisie et traitement des données recueillies

Janvier 2019 :

- Synthèse des résultats obtenus dans la phase expérimentale (Etudes 1 à 4)

Avril 2019 :

- Diffusion des résultats via l'afh et les réseaux scientifiques
- Mise en place d'un guide de formations et réactualisation du guide de scolarisation des élèves

touchés par l'hémophilie

- Proposition d'actions de formation à destination des enseignants de l'ESPE

Le programme Philomène a fait l'objet d'une demande de prolongation pour pallier aux difficultés de recrutement des participant-e-s . Le calendrier prévisionnel est le suivant.

➤ Après prolongation du programme

Avril – Décembre 2019 :

- Récolte de données pour les études 3 et 4

- Diffusion de l'étude 4 retravaillée

- Traitement des données des études 3, 4 et 4b

- Diffusion des résultats (rédaction d'un chapitre d'ouvrage) centré sur l'inclusion scolaire des enfants porteurs de handicaps

Restitution scientifique

➤ Etudes 1 et 2 : Identifier les représentations

Population Etude 1 :

116 personnes (70 femmes et 46 hommes) ont participé à cette étude. Plus précisément, l'échantillon est composé de 21 enfants porteurs de maladie hémorragique rare ($m^1 = 11$ ans, $s^2 = 3,06$), 37 parents d'enfants porteurs de maladie hémorragique rare ($m = 40,27$ ans, $s = 4,95$), 14 enseignants avec un élève porteur de maladie hémorragique rare en classe ($m = 42,79$ ans, $s = 7,17$) et 44 enseignants n'ayant pas d'élève porteur de maladie hémorragique rare en classe ($m = 39,05$ ans, $s = 8,6$).

Population Etude 2 :

280 enseignant(e)s (226 femmes et 54 hommes ; $m = 32,7$ ans, $s = 10,23$) n'ayant pas d'enfants porteur de maladie hémorragique rare en classe ont participé à cette deuxième étude.

Méthode Etudes 1 et 2 :

Afin de mettre en évidence les représentations sociales face à des objets d'intérêt, les différentes recherches utilisent des méthodologies variées, le plus souvent en commençant par une analyse exploratoire qualitative du discours produit par des participant-e-s interrogés (Abric, 2011 ; Moliner & Lo Monaco, 2017). La méthode de l'analyse double des évocations (Verges, 1992), adoptée dans l'Etude 1, permet cette analyse qualitative recommandée par les auteurs. Il s'agit de demander aux participant-e-s d'énoncer spontanément les mots qui leur viennent à l'esprit quand on leur dit par exemple « hémophilie » comme dans notre propre recherche. La fréquence des mots évoqués et le rang d'apparition de ces mots dans la production spontanée des participant-e-s sont deux indicateurs qui permettent de distinguer le noyau central de la représentation des éléments périphériques. Le noyau central contient les évocations à la fois fréquentes et précoces dans le discours. Ces évocations seront considérées comme constituant une « définition » naïve (en opposition à une conception scientifique d'un phénomène) et stable du concept étudié pour la population d'intérêt. Les éléments périphériques sont plus changeants, moins consensuels et permettent d'adapter la définition du concept (dans notre travail, l'hémophilie), à la situation particulière de chacun (Abric, 2011). Ce travail exploratoire est complété par une seconde étude dans laquelle la représentation mise en évidence cherchera confirmation en adoptant un protocole expérimental. Ainsi l'Etude 2 se propose de confirmer la représentation de l'hémophilie en utilisant la méthode d'Induction de Scénario Ambigu (Moliner, 1993). Il s'agit de produire une vignette présentant un enfant dont la description peut évoquer, ou non, un enfant atteint d'une pathologie chronique. Une première étape du protocole est donc de vérifier l'ambiguïté de la description de l'enfant afin de s'assurer que cette description peut correspondre à une multitude de situations, positives ou négatives, selon ce que cela éveille chez le lecteur. Une fois le scénario ambigu créé, celui-ci est intégré dans deux conditions expérimentales différentes : dans la première, on précisera la situation de l'enfant décrit (dans notre étude, l'enfant est porteur d'hémophilie), alors que dans la seconde condition on réfutera la situation d'intérêt (l'enfant n'est pas malade). Suite à la lecture de la vignette, la tâche des participant-e-s est de décrire leur impression spontanée de l'enfant, à partir d'échelles de réponses. Ces échelles reprennent les caractéristiques les plus saillantes issues de l'Etude 1 : pour chacune de ces caractéristiques, les participant-e-s disent dans quelle mesure ils s'imaginent qu'elle peut s'appliquer à l'enfant décrit. La représentation sociale de l'hémophilie correspondra aux traits qui décrivent le plus l'enfant touché par l'hémophilie, comparativement à l'enfant non touché par l'hémophilie.

¹ m : moyenne

² s : écart-type

Résultats Etude 1 :

De façon très globale, les résultats indiquent que pour l'ensemble des participant-e-s, la représentation est structurée autour d'éléments liés à la maladie, au niveau du noyau central et au niveau des éléments contrastés et de la première périphérie (Tableau 1). Les résultats indiquent que les premières caractéristiques sont centrées sur la maladie (par exemple, sang, hémorragie ou coagulation), avec dans les caractéristiques immédiatement associées la prise en charge médicale (par exemple, injection) et les conséquences de la maladie (par exemple, danger). Cette représentation de l'hémophilie semble mettre les éléments bio-médicaux au 1^{er} plan, au détriment des éléments davantage psycho-sociaux souvent relégués en zone périphérique (par exemple, différent, vie, espoir).

Tableau 1. Structure générale de la représentation sociale de l'hémophilie

	Rang bas	Rang élevé
Fréquence élevée	Sang, Hémorragie, Blessure, Maladie	Piqûre/Injection
Fréquence basse	Attention/Prudence, Coagulation, Hémarthrose, Danger, Fragile, Douleur, Abondant, Grave, Handicap, Globules, Embêtant, Tristesse, Plaquette, Choc, Enfant, Dispense, Injustice, Couler, Cicatrisation, Santé, Malaise, Prévention	Hôpital, Peur/Angoisie, Génétique, Risque, Complication, Urgence, Traitement, Contrainte, Différent, Facteur, Adaptation, Pansement, Veine, Contamination, Vite, Infirmière, Avenir, Maturité, Vie, Espoir, Limites, Consultations

Si on s'intéresse de façon plus spécifique aux différents groupes interrogés, on remarque que pour les enfants touchés par l'hémophilie, on retrouve une représentation déjà très structurée autour de termes spécifiques à la maladie et de comment celle-ci les différencie des autres élèves avec des termes comme dispense ou handicap (Tableau 2).

Tableau 2. Structure de la représentation pour les enfants porteurs d'hémophilie

	Rang bas	Rang élevé
Fréquence élevée	Piqûre/injection, Sang	
Fréquence basse	Blessure, Hôpital, Hémorragie, Maladie, Fragile, Embêtant, Hémarthrose, Coagulation, Dispense, Handicap	Différent, Pansement, Veine, Infirmière, Facteur, Douleur, Choc, Contrainte, Consultation

Note : les termes en gras sont des termes n'apparaissant qu'une fois dans cet échantillon.

En ce qui concerne la représentation de l'hémophilie des parents, on retrouve une fois encore une conception très médicale de la maladie mais comme pour les enfants, le discours traduit également ce que cela signifie de vivre avec cette maladie : avoir des douleurs, vivre une injustice, se sentir en danger, etc., autant d'éléments constituant le handicap retrouvé dans cette représentation comme dans celle de leur enfant (Tableau 3).

Tableau 3. Structure de la représentation pour les parents d'enfants porteurs d'hémophilie

	Rang faible	Rang élevé
Fréquence élevée	Sang, Blessure, Hémorragie	
Fréquence faible	Hémarthrose, Maladie, Attention/Prudence, Douleur, Handicap, Danger, Tristesse, Enfant, Injustice, Contrainte, Grave, Fragile, Contamination, Facteur	Piqûre/Injection, Peur/Angoisie, Coagulation, Hôpital, Génétique, Complication, Risque, Traitement, Avenir, Maturité, Espoir, Limites, Différent, Adaptation

Note : les termes en gras sont des termes n'apparaissant qu'une fois dans cet échantillon.

Enfin, les enseignants partagent une représentation très médicale de l'hémophilie qu'ils aient des élèves touchés par l'hémophilie en classe (Tableau 4) ou non (Tableau 5). Ainsi, la représentation est structurée autour d'éléments liés principalement à la maladie. Notons, cependant que les enseignants ayant en classe des enfants porteurs d'hémophilie semblent plus craindre que les autres les risques que représentent la maladie et les précautions que celle-ci semblent imposer à l'enseignant.

Tableau 4. Structure de la représentation pour les enseignants ayant un élève porteur d'hémophilie en classe

	Rang faible	Rang élevé
Fréquence élevée	Sang, Hémorragie	Précaution, Danger, Blessure
Fréquence faible	Maladie, Coagulation, Grave, Couler, Risque	Prévention, Malaise, Fragile, Génétique, Globule, Adaptation

Note : les termes en gras sont des termes n'apparaissant qu'une fois dans cet échantillon.

Tableau 5. Structure de la représentation pour les enseignants n'ayant pas d'enfant élève porteur d'hémophilie en classe

	Rang faible	Rang élevé
Fréquence élevée	Sang, Hémorragie	Maladie
Fréquence faible	Attention/Prudence, Abondant, Fragile, Globules, Plaquette, Cicatrisation, Santé, Génétique, Grave, Contamination, Malaise, Dispense, Complication, Vie, Couler	Blessure, Danger, Injection/Piqûre, Coagulation, Urgence, Peur/Angoisse, Risque, Vite, Choc, Traitement, Adaptation, Tristesse

Note : les termes en gras sont des termes n'apparaissant qu'une fois dans cet échantillon.

En résumé, il apparaît dans cette étude que la définition de l'hémophilie se concentre sur ses manifestations visibles, avec le sang comme image symbolique, que l'on retrouve d'ailleurs dans beaucoup de représentations imagées de manifestations publiques ou d'associations. Les conséquences de la maladie sont également consensuellement évoquées, que ces conséquences soient médicales (blessure, handicap) ou psychosociales (tristesse, contrainte). Les différences observées entre les groupes tiennent davantage de la connaissance de la maladie. Par exemple, les acteurs directement concernés par la maladie (parents, enfants) mettent en avant une conséquence physique en lien immédiat avec l'hémophilie, l'hémarthrose (correspondant à un épanchement de sang dans une articulation menant à une détérioration de l'articulation), terme que l'on ne retrouve pas chez les enseignants, probablement parce que ces derniers en ignorent l'existence. A contrario, les enseignants n'ayant pas d'enfant touché par l'hémophilie en classe utilisent plutôt des termes très larges pour définir la maladie (globules, génétique).

Résultats Etude 2 :

Dans cette étude, les participant-e-s étaient aléatoirement réparti-e-s dans une des deux conditions expérimentales : à la fin du scénario, une des formulations suivantes était insérée « Lou est malade, Lou est hémophile » ou « Lou n'est pas malade, Lou est en bonne santé ». Suite à la lecture de la vignette, les participant-e-s devaient décrire Lou à partir d'une liste d'items issus de la première étude. Par exemple, les participant-e-s devaient dire s'il était probable que Lou soit isolé(e), ou que Lou fasse fréquemment des séjours à l'hôpital. Pour se prononcer, ils disposaient d'une échelle d'accord allant de 0 (Probablement non) à 10 (Probablement oui).

De manière à structurer les réponses des participant-e-s, nous avons réalisé une Analyse en Composantes Principales qui met en évidence une organisation des réponses en trois facteurs principaux, le premier regroupe tous les items liés au domaine médical tels que « Quand Lou se blesse,

les conséquences sont importantes » ou « Lou a souvent des bleus » (α de Cronbach³ = .83), un facteur lié à l'isolement social avec des items tels que « Lou se sent exclu(e) » ou « Lou a tendance à rester en retrait » (α de Cronbach = .82) et finalement un facteur regroupant des termes liés à l'affirmation de soi tels que « Lou aime diriger les autres » ou « Lou aime être le centre de l'attention » (α de Cronbach = .67). Dans un second temps, nous avons vérifié si le fait de présenter Lou comme hémophile ou non impactait les réponses des participant-e-s. Pour ce faire, une ANOVA⁴ à mesures répétées a été réalisée, considérant la présentation de Lou (hémophile ou non) en facteur inter-sujet et les 3 facteurs cités précédemment (Médical, Isolement Social et Affirmation de soi) en facteurs intra-sujet. Les résultats indiquent une interaction significative, $F^5(2, 556) = 127.95$, $p^6 < .0001$, $\eta_p^2^7 = .32$. Plus précisément, les comparaisons de moyennes indiquent que lorsque l'enfant est présenté comme touché par l'hémophilie, il est plus associé au domaine médical qu'à l'isolement social ($p < .0001$) et qu'à l'affirmation de soi ($p < .0001$). Du côté de l'enfant non touché par l'hémophilie, nous observons qu'il est logiquement moins associé au domaine médical, qu'à l'isolement social ($p < .02$) et qu'à l'affirmation de soi ($p < .0001$), et finalement, moins associé à l'isolement social qu'à l'affirmation de soi ($p < .0001$). En d'autres termes, on observe que le domaine médical d'une part et l'isolement social d'autre part sont plus associés à l'enfant touché par l'hémophilie qu'à l'enfant non touché par l'hémophilie ($p < .03$). Par ailleurs, l'affirmation de soi tend également à être moins associée à l'enfant touché par l'hémophilie, qu'à l'enfant non touché ($p = .08$) (Figure 1). Plus précisément, les enseignants l'imaginent moins sportif, moins à l'aise dans les jeux extérieurs, plus prudent, et comme 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).

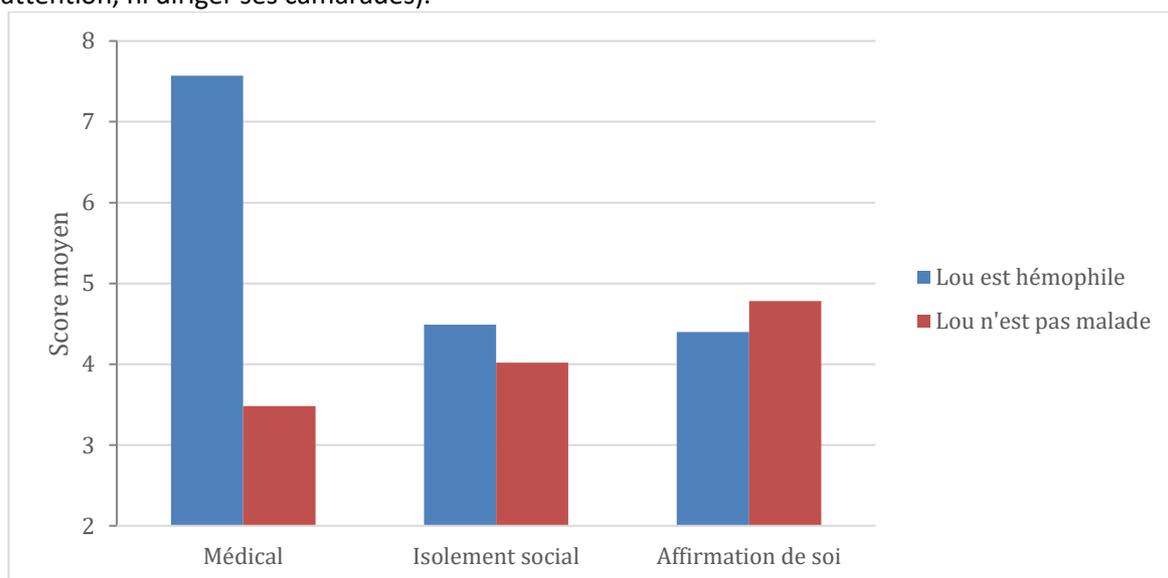


Figure 1. Scores moyens d'association aux facteurs en fonction du statut de l'enfant

En résumé, les résultats de cette seconde étude confirment la prégnance des aspects médicaux dans la façon dont les enseignants se représentent un enfant touché par l'hémophilie. Alors que cette étude était davantage centrée sur la perception de l'enfant touché par la maladie, plutôt que par la maladie en tant que telle, les caractéristiques de personnalité sont moins utilisées pour parler de l'enfant que les caractéristiques de la maladie. Il semble donc que, pour les participant-e-s, l'enfant

³ α de Cronbach : indice de fiabilité, indique si les différents items d'une échelle ou d'une dimension sont répondus de manière cohérente.

⁴ ANOVA : analyse statistique permettant de comparer des moyennes

⁵ F : résultat de l'ANOVA

⁶ p : indique si le résultats de l'analyse statistique est significatif ou non, un résultat est significatif quand $p < .05$

⁷ η_p^2 : taille d'effet liée à l'ANOVA.

touché par l'hémophilie serait hémophile, malade, avant d'être un enfant, et que cet enfant est perçu avant tout par son affection. Ce constat se rapproche de la perception que les personnes ont des personnes handicapées (Rohmer & Louvet, 2011 ; Nario-Redmond, 2010), souvent réduites à leur handicap : c'est un-e handicapé-e, c'est un-e hémophile. La question qui se pose est alors de se demander si l'enfant porteur d'hémophilie est perçu comme un enfant handicapé. Cette question est d'importance puisque différents travaux indiquent que se définir comme handicapé peut altérer la perception subjective de ses propres compétences et in fine altérer les performances scolaires (Chauvin, Demont, & Rohmer, 2018).

Il paraît également intéressant de noter que, comparativement à un enfant non malade, l'enfant touché par l'hémophilie est perçu comme plus isolé et comme s'affirmant moins. Cette image très différenciée de l'élève touché par l'hémophilie au sein de la classe pourrait constituer un élément d'explication aux difficultés d'inclusion scolaire et de réussite souvent relatées par les parents d'enfants porteurs d'hémophilie. La question suivante est d'analyser plus directement comment cette représentation peut générer des comportements particuliers de la part des enseignant-e-s dans le quotidien de la classe, alimentant ainsi le cercle vicieux de la différence.

Interprétation :

Ces deux études complémentaires indiquent sans ambiguïté que l'enfant porteur d'hémophilie est assimilé à sa pathologie : qu'on interroge les participant-e-s sur la maladie ou sur l'enfant, les termes retenus sont très majoritairement en lien avec le domaine médical. Ce résultat n'est pas sans conséquence pour la scolarité des enfants : comment penser la question de l'inclusion scolaire puis de l'orientation de ces jeunes s'ils sont malades avant d'être élèves ? Le risque pourrait être de penser l'accompagnement plus vers la santé que vers la réussite scolaire, d'imaginer de limiter le risque, plutôt que d'encourager les expériences et les interactions inhérentes à l'épanouissement scolaire.

➤ **Etude 3 : Perception de l'enfant porteur de mhr, performances scolaires et orientation professionnelle**

Sur la base des représentations véhiculées sur la maladie, l'objectif de cette étude était de montrer comment ces représentations pouvaient colorer le jugement que les enfants développent de leurs propres capacités et la perception qu'ont les adultes (parents et enseignants) de l'enfant.

De façon spécifique, notre objectif était de comparer la perception d'être un élève compétent ou d'être jugé comme compétent par les adultes, avec les performances réelles des enfants en classe et les espoirs d'orientation formulés pour eux par les adultes. La très faible participation à cette étude d'envergure ne nous a pas permis d'atteindre l'ensemble des objectifs visés.

Population :

12 enfants porteurs de mhr (dont 2 filles, $m = 13,42$ ans, $s = 1,83$)

16 parents de ces enfant porteur de mhr (dont 13 femmes, $m = 43$ ans, $s = 5,91$)

13 enseignants de ces enfants porteurs de mhr (dont 9 femmes, $m = 44,08$ ans, $s = 9$).

Méthode :

Pour les enfants :

Dans cette étude, les enfants ont répondu à une échelle de jugement de soi adaptée au contexte scolaire et au niveau de l'enfant (« School Social Judgment Scale for children », Chauvin, Demont & Rohmer, 2018), qui permet d'appréhender l'image que l'enfant a de lui-même et notamment les différentes sous-dimensions du jugement social (agrément et compétence) à travers des comportements propres au contexte scolaire (exemples en Tableau 6). L'enfant répond en se positionnant pour chaque phrase sur une échelle allant de 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait). Une série d'exercices permettant d'estimer les performances scolaires a également été proposée aux enfants.

Tableau 6. Exemples d'items des sous-dimensions du jugement social pour les enfants

Sous-dimension	Exemples
Agréabilité	Tu aimes faire plaisir à tes amis Tu aimes rendre service
Compétence	Les exercices que tu dois faire en cours te paraissent faciles Tu comprends vite ce qui est demandé par le professeur

Afin d'estimer les performances scolaires, les exercices concernent trois disciplines :

- Français (exercice d'orthographe et d'anagrammes).
- Mathématiques (exercice sur les fractions issu du Tedi Maths Grands).
- Géométrie (exercice de géométrie spatiale du Nepsy II).

Pour les adultes :

Dans cette étude, les adultes ont répondu à une échelle de jugement concernant les enfants porteurs de mhr, permettant d'appréhender l'image qu'ont les adultes (enseignants et parents) de l'enfant. Comme pour les enfants, ils décrivaient comment ils se représentaient cet enfant en termes de qualités relevant de l'agréabilité et de la compétence (exemples en Tableau 7). Les adultes devaient indiquer leurs réponses sur une échelle allant de 1 (pas caractéristique) à 5 (très caractéristique).

Ils devaient également répondre à un questionnaire concernant les facteurs pouvant avoir un rôle dans l'orientation de l'enfant, inspiré par celui de Gingras et Lavoie (1995), que nous avons modifié et adapté pour prendre en compte les aspects liés à la santé (exemples en Tableau 8). Comme pour le jugement, les adultes devaient répondre en se positionnant sur une échelle allant de 1 (pas du tout important) à 5 (très important).

Tableau 7. Exemples d'items des dimensions du jugement social pour les adultes

Sous-dimensions	Exemples
Agréabilité	Affectueux, sociable
Compétence	Compétent, efficace

Tableau 8. Exemples d'items pour chaque facteur d'orientation

Sous-dimensions	Exemples
Capacités cognitives	Ses aptitudes et ses habiletés Ses résultats scolaires
Motivation	Sa motivation aux études Ses intérêts
Personnalité	Son caractère consciencieux Sa capacité à gérer ses émotions
Contexte général	Son origine sociale Ce que veulent faire ses amis
Contexte professionnel	Les possibilités offertes par la profession Le salaire versé dans la profession
Etat de santé	Ses capacités physiques à exercer la profession Son état de santé

Résultats

Note sur les performances des enfants :

Sur les 12 enfants ayant participé à l'étude, seuls 2 ont réalisé la totalité des exercices, rendant alors les analyses prévues impossibles.

Résultats sur le jugement de soi des enfants :

Après avoir vérifié la consistance de nos échelles (α de Cronbach = .56 pour l'agréabilité et α de Cronbach = .64 pour la compétence), nous avons calculé une moyenne pour chaque dimension et réalisé une ANOVA à mesures répétées en fonction de celles-ci. Les résultats indiquent que les enfants s'attribuent plus d'agréabilité ($m=4,04$; $s=0,66$) que de compétence ($m=3,53$; $s=0,51$; $F(1, 11)=4,83$; $p<.05$; $\eta_p^2 =.31$) (Figure 2).

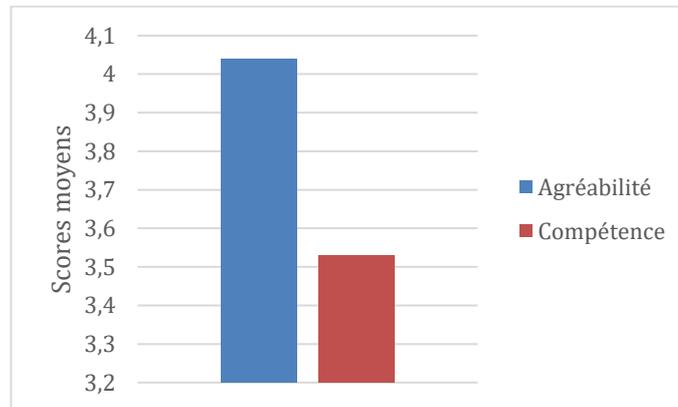


Figure 2. Scores moyens d'agréabilité et de compétence pour les enfants

Résultats sur le jugement des enfants par les adultes :

Après avoir vérifié la consistance de nos échelles (α de Cronbach = .93 pour l'agréabilité et α de Cronbach = .96 pour la compétence), nous avons calculé des moyennes pour chaque dimension.

Une ANOVA à mesures répétées en fonction des groupes et des dimensions de jugement a été réalisée. Nous n'observons aucun effet du groupe, $F(1, 27)=0,07$; $p=.80$; $\eta_p^2 =.003$, et aucun effet des dimensions, $F(1, 27)=0,53$; $p=.47$; $\eta_p^2 =.02$. Cependant, nous observons un effet d'interaction tendanciel, $F(1, 27)=2,98$; $p<.10$; $\eta_p^2 =.10$. Après une analyse en post-hoc, on observe qu'il y a une différence tendancielle entre le score d'agréabilité ($m=3,57$; $s=0,86$) et le score de compétence ($m=3,83$; $s=0,77$) attribués à l'enfant par les parents ($p<.08$) (Figure 3). Les moyennes et écarts-types sont dans le Tableau 9.

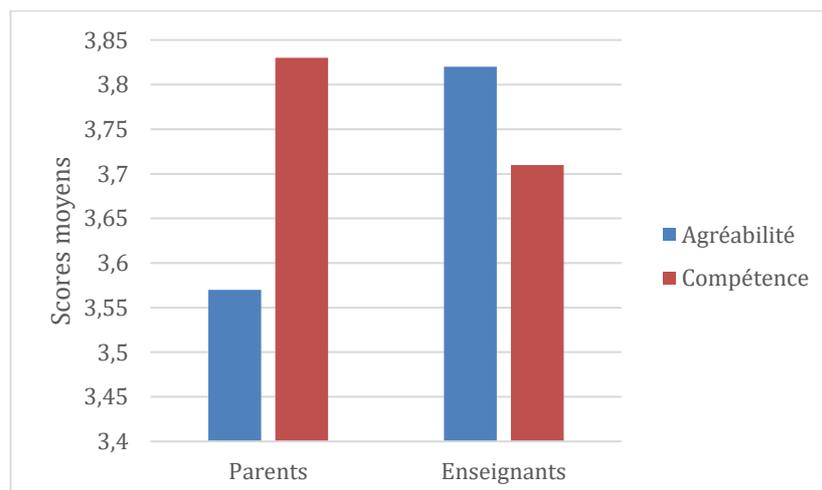


Figure 3. Scores moyens d'agréabilité et de compétences pour les Parents et les Enseignants

Tableau 9. Moyennes et écarts-types des scores d'agréabilité et de compétence des adultes

	Agréabilité	Compétence
Parents	3,57 (0,86)	3,83 (0,77)
Enseignants	3,82 (0,59)	3,71 (0,69)

Interprétation Jugement Social :

On observe que les enfants ont une vision d'eux-mêmes qui diffère de celles qu'ont les adultes d'eux. En effet, les enfants se jugent comme étant plus agréables que compétents, alors que les parents ont un jugement inverse. Les enseignants font moins de différence entre les deux dimensions. Néanmoins, ils ont tendance à doter les élèves de davantage de capacités relationnelles que scolaires, contrairement aux parents. La faiblesse des échantillons nous amène cependant à des conclusions très prudentes sur ces résultats.

Malgré les **précautions qu'il faut prendre dans l'interprétation de ces résultats**, il est intéressant à noter que l'enfant porteur de mhr, semble se décrire comme le font d'autres enfants à besoins spécifiques (Trautmann et al., in process). Or il a déjà été montré que ce type de perception de soi peut influencer les performances scolaires (Chauvin, Demont & Rohmer, 2018). Il serait alors intéressant de s'intéresser plus en détail à cette perception, et de mesurer le lien entre cette perception et les compétences scolaires de l'enfant, et ce sur un plus grand échantillon.

Résultats sur les facteurs à l'orientation de l'enfant par les adultes :

Avant de traiter les résultats, une analyse de fiabilité a été réalisée sur les différents facteurs : ses capacités cognitives (α de Cronbach = .77), sa motivation (α de Cronbach = .83), sa personnalité (α de Cronbach = .55), le contexte général (α de Cronbach = .78), le contexte de la profession (α de Cronbach = .66) et son état de santé (α de Cronbach = .64). Sur la base de ces analyses, tous les items ont été retenus et des moyennes ont été calculées pour chaque catégorie de facteurs.

Une ANOVA à mesures répétées en fonction des catégories de facteurs (capacités cognitives, motivation, contexte général, profession et état de santé) et les groupes (parents ou enseignants) a été réalisée (Figure 4, Moyennes et écarts-types en Tableaux 10 & 11).

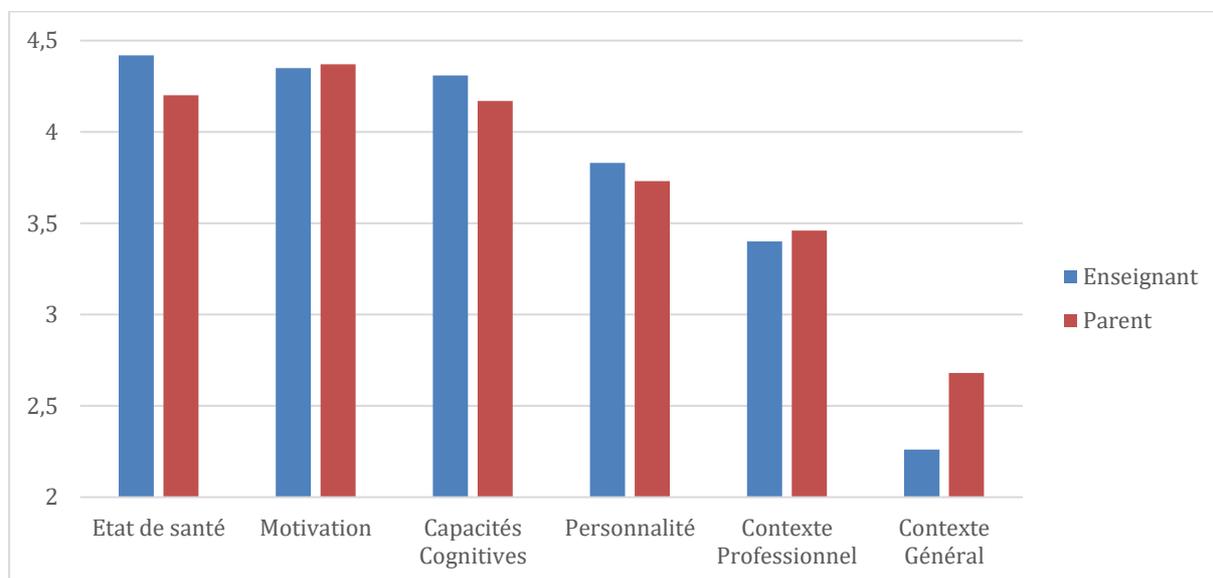


Figure 4. Scores moyens pour chaque facteur d'orientation en fonction du groupe

Tableau 10. Moyennes et écarts-types pour les facteurs d'orientation

	<i>m (s)</i>
Motivation	4,36 (0,66)
Etat de santé	4,3 (0,65)
Capacités Cognitives	4,23 (0,64)
Personnalité	3,77 (0,52)
Contexte Professionnel	3,43 (0,62)
Contexte Général	2,49 (0,83)

Tableau 11. Moyennes et écarts-types pour les facteurs d'orientation en fonction du groupe

	Enseignant	Parent
Etat de santé	4,42 (0,53)	4,2 (0,73)
Motivation	4,35 (0,46)	4,37 (0,80)
Capacités Cognitives	4,31 (0,44)	4,17 (0,77)
Personnalité	3,83 (0,62)	3,73 (0,44)
Contexte Professionnel	3,4 (0,52)	3,46 (0,71)
Contexte Général	2,26 (0,65)	2,68 (0,93)

L'analyse ne révèle pas un profil de vœux différents selon que ce soient des enseignants ou des parents qui complètent le questionnaire d'orientation, $F(1, 25) = 0,04$; $p = .84$; $\eta_p^2 = .002$. Cependant si l'on regarde de plus près comment a été utilisée cette échelle, comparativement à des études existantes (Gringas & Lavoie, 1995), on peut observer qu'il y a un effet des catégories de facteurs, $F(5, 125) = 44.49$; $p < .0001$; $\eta_p^2 = .64$. Nous avons alors réalisé des analyses post-hoc au niveau des facteurs. De manière générale, deux clusters de catégories ressortent. En effet, dans l'orientation des enfants porteurs de mhr, trois facteurs (état de santé, motivation et capacités cognitives) semblent plus importants que les autres (personnalité, contexte professionnel, contexte général). La personnalité se situant entre le premier cluster et les contextes généraux et professionnels (tous $p < .02$).

L'échelle utilisée étant inspirée de celle de Gringas et Lavoie (1995), il nous est alors possible, dans une certaine mesure, de constater que déjà dans l'étude menée par ces chercheurs, auprès d'élèves de 5ème, ce sont les facteurs liés à la personne (motivation et capacités cognitives) qui étaient prédominants dans l'orientation des élèves et que les facteurs plus sociaux (contexte général, amis, famille) étaient moins importants. Cependant, les élèves interrogés accordaient aussi de l'importance au contexte de la profession (prestige, salaire, conditions de travail, ...), contrairement à ce que les parents et enseignants. Il est important de noter que dans notre étude nous avons interrogé les adultes et les enseignants, et non les enfants, mais ce retour à l'étude de Gringas et Lavoie nous permet d'avoir un aperçu des regroupements de facteurs.

Finalement, des analyses plus fines nous permettent de constater une différence intéressante entre les parents et les enseignants sur l'importance du contexte général dans l'orientation de l'enfant. En effet, les parents ($m = 2,68$; $s = 0,93$) accordent tendanciellement plus d'importance à l'impact du contexte général sur l'orientation que les enseignants ($m = 2,26$; $s = 0,65$; $p < .08$). Cet effet est tendanciel mais pourrait se révéler significatif avec un échantillon plus important.

Interprétation Orientation :

Ici aussi, il nous faut attirer l'attention du lecteur sur le fait que le faible nombre de participant-e-s à cette étude ne nous permet pas de proposer des interprétations trop fermes de ces premiers résultats. Il s'agit plutôt d'hypothèses qui pourraient guider de futures investigations.

Notre idée était de savoir comment les enseignants et parents, les principaux encadrants de l'enfant, se projetaient l'orientation de l'enfant porteur de mhr. Cette étude nous apprend que

l'orientation de l'enfant, selon ses parents et ses enseignants, dépend de l'enfant en lui-même, à travers sa motivation et des capacités cognitives, mais également de son état de santé. Cela pourrait alors amener les parents et les enseignants à encourager l'enfant dans ses projets, mais en prenant logiquement compte également son état de santé, influençant donc les orientations possibles de l'enfant vers tels ou tels métiers.

➤ **Études 4 et 4bis : Menace du stéréotype**

L'objectif général de cette dernière recherche est de mesurer l'effet potentiel de la menace subjective qui pourrait peser sur les adultes porteurs de mhr, compte tenu de toutes les représentations construites durant leur scolarisation. Autrement dit, comme préconisé dans ce champ de recherche (Steele & Aronson, 1995), nous voulons vérifier que le rappel de la maladie peut avoir un effet sur les capacités des individus. En effet, pour certaines minorités (les femmes, les Noirs aux USA, ...), le rappel de leur appartenance catégorielle génère un stress psychologique (une menace), les empêchant de réussir aussi bien qu'ils le pourraient si on ne leur rappelait pas leur situation spécifique.

Note : Les études vont être présentées séparément, l'étude 4bis étant une version modifiée de l'étude 4.

Population étude 4 :

108 adultes (dont 71 femmes) ont participé à cette étude, avec un âge moyen de 45,8 ans ($s = 15,6$). Parmi ces 108 personnes, 45 sont porteuses de mhr.

Méthode étude 4 :

L'étude se passait en ligne, les participant-e-s étaient recruté-e-s soit via l'afh (pour les participant-e-s porteurs de mhr), soit par des réseaux sociaux pour les adultes tout-venants. Ils/elles étaient ensuite assigné-e-s aléatoirement à la condition « menace » ou à la condition « sans menace » ; la menace étant induite par un court questionnaire sur le sang et la santé et l'absence de menace induite par un questionnaire évoquant la famille. Les participant-e-s devaient ensuite, dans un délai de 4 minutes, répondre à une série de figures géométriques présentées sur même page et d'une difficulté croissante (Test des matrices de Raven (Raven & Court, 1938)). Une fois les matrices renseignées, un questionnaire utilisant des échelles allant de 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait) sur l'anxiété ressenties durant la tâche (Gauthier & Bouchard, 1993 – STAI Y Traduit) et la charge attentionnelle (Zhang et al., 2013) était présenté aux participant-e-s (Exemples dans le Tableau 12).

Tableau 12. Exemples d'items mesurant l'anxiété et la charge attentionnelle

	Exemples
Anxiété	J'ai manqué de confiance en moi Je me suis senti incompétent, pas à la hauteur
Charge attentionnelle	Je n'ai eu aucune difficulté à me concentrer sur ce test (à inverser) Pendant le test, j'ai été distrait par mes pensées

Nous avons mesuré le temps mis pour répondre à l'ensemble des matrices, calculé le taux de réponses correctes (nombre de matrices réussies/nombre de matrices tentées) et calculé une moyenne d'anxiété (α de Cronbach = .73) et de charge attentionnelle (α de Cronbach = .56).

Résultats étude 4 :

Quatre ANOVA ont été menées en fonction de la menace (avec ou sans) et du groupe (avec ou sans mhr). Elles ont été réalisées sur le taux de réponses correctes, le temps moyen de réponse, le score d'anxiété et le score de charge attentionnelle. Aucune des analyses n'a révélé d'effet significatif (Tableau 13 pour les analyses, et Tableau 14 pour les moyennes et écarts-types).

Tableau 13. Résultats des différentes ANOVA en fonction de la menace et du groupe

	Effet menace	Effet groupe	Effet menace x groupe
% réponses justes	$F(1, 104)=0,78$; $p=.38$; $\eta_p^2=.007$	$F(1, 104)=1,17$; $p=.28$; $\eta_p^2=.01$	$F(1, 104)=0,08$; $p=.77$; $\eta_p^2=.001$
Temps de réponse	$F(1, 104)=0,003$; $p=.95$; $\eta_p^2=0$	$F(1, 104)=0,05$; $p=.83$; $\eta_p^2=0$	$F(1, 104)=1,10$; $p=.30$; $\eta_p^2=.01$
Anxiété	$F(1, 104)=0,73$; $p=.40$; $\eta_p^2=.007$	$F(1, 104)=0,12$; $p=.73$; $\eta_p^2=.001$	$F(1, 104)=0,005$; $p=.94$; $\eta_p^2=0$
Charge	$F(1, 104)=1,27$; $p=.27$; $\eta_p^2=.01$	$F(1, 104)=0,15$; $p=.70$; $\eta_p^2=.001$	$F(1, 104)=0,06$; $p=.82$; $\eta_p^2=.001$

Tableau 14. Moyennes et écarts-types pour les différentes variables en fonction de la menace et du groupe

	Menace		Non-menace	
	Mhr	Non-mhr	Mhr	Non-mhr
% réponses correctes	0,68 (0,26)	0,74 (0,24)	0,65 (0,26)	0,69 (0,25)
Temps de réponse (en s)	206 (35,7)	200 (37,6)	199 (38)	208 (30,6)
Anxiété	2,38 (0,77)	2,43 (0,99)	2,53 (1,10)	2,61 (1,15)
Charge	2,90 (1,05)	2,76 (1,16)	2,60 (1,36)	2,56 (0,96)

Interprétation étude 4 :

Les résultats semblent indiquer que menacer des personnes porteuses de mhr en activant leur identité de malade n'impacte ni leurs performances (que ça soit en taux de réponses correctes, ou en temps de réponse), ni leur ressenti en termes d'anxiété et de charge attentionnelle. Cela pourrait indiquer que l'activation de l'identité de malade n'a pas d'effet sur les capacités à réaliser une tâche. Cependant, la méthodologie appliquée dans cette étude ne permettait pas de dissocier le temps de remplissage par matrices et notamment de difficulté de matrices. C'est pour cela que dans une autre étude, nous avons limité le temps accordé pour chaque planche à 15 secondes afin d'augmenter la pression temporelle (ce qui peut favoriser l'apparition d'effets de menace) (Seibt & Förster, 2004).

Population étude 4b :

101 personnes (dont 54 femmes (et 1 valeur manquante)) ont participé à cette étude, avec une moyenne d'âge de 42,3ans ($s = 15,2$). Parmi les participant-e-s , 49 sont porteurs de mhr.

Méthodologie étude 4b :

La méthodologie et l'ordre de présentation sont les mêmes que pour l'étude 4 avec deux modification : les matrices sont présentées 1 à 1 durant 15s maximum.

Résultats étude 4b :

Nous avons comparé les performances des personnes avec et sans mhr suivant la présence ou non d'une menace grâce à une ANOVA sur (1) le temps de réponse moyen à toutes les matrices, (2) le taux de réponses correcte sur toutes les matrices, (3) l'anxiété (α de Cronbach =.71) et (4) la charge attentionnelle (α de Cronbach =.47). Les résultats sont dans le Tableau 15 et les moyennes et écart-types dans le Tableau 16.

Tableau 15. Résultats des différentes ANOVA en fonction de la menace et du groupe

	Effet menace	Effet groupe	Effet menace x groupe
% réponses correctes	$F(1, 97)=2,48 ; p=.12 ; \eta_p^2=.03$	$F(1, 97)=1,59 ; p=.21 ; \eta_p^2=.02$	$F(1, 97)=0,07 ; p=.79 ; \eta_p^2=.001$
Temps de réponse	$F(1, 97)=0,01 ; p=.91 ; \eta_p^2=0$	$F(1, 97)=0,99 ; p=.32 ; \eta_p^2=.01$	$F(1, 97)=0,35 ; p=.56 ; \eta_p^2=.004$
Anxiété	$F(1, 97)=0,16 ; p=.69 ; \eta_p^2=.002$	$F(1, 97)=0,03 ; p=.86 ; \eta_p^2=.002$	$F(1, 97)=1,82 ; p=.18 ; \eta_p^2=.02$
Surcharge Attentionnelle	$F(1, 97)=0,15 ; p=.70 ; \eta_p^2=.002$	$F(1, 97)=12,19 ; p<.001 ; \eta_p^2=.11$	$F(1, 97)=0,32 ; p=.57 ; \eta_p^2=.003$

Tableau 16. Moyennes et écarts-types pour les différentes variables en fonction de la menace et du groupe

	Menace		Non-menace	
	Mhr	Non-mhr	Mhr	Non-mhr
% réponses justes	0,48 (0,32)	0,54 (0,28)	0,37 (0,3)	0,46 (0,32)
Temps de réponse (en s)	10,2 (1,60)	10 (1,76)	10,4 (1,60)	9,88 (1,31)
Anxiété	3,20 (1,04)	2,87 (0,94)	2,82 (0,98)	3,07 (1,20)
Charge Attentionnelle	3,42 (0,94)	2,57 (1,04)	3,38 (1,06)	2,77 (1,08)

Parmi ces 4 analyses, seule la charge attentionnelle est significativement différente en fonction du groupe. Les personnes porteuses de mhr ($m=3,40 ; s=0,98$) ont un score moyen de charge attentionnelle plus élevé que les personnes saines ($m=2,69 ; s=1,06$) ($p<.001$).

Interprétation étude 4b :

Malgré la pression temporelle plus forte, nous n'observons pas d'effet de menace du stéréotype. Cependant il semblerait que l'augmentation de la pression temporelle ait généré un sentiment de charge attentionnelle pour les personnes porteuses de mhr. Cet effet n'étant pas présent dans la première version de l'étude, on peut supposer que c'est la pression temporelle plus forte qui en est à l'origine. On peut également supposer, en prenant des précautions, que les personnes porteuses de mhr auraient plus facilement des problèmes de concentration en situation de stress que des personnes saines.

Interprétation générale :

Même si nous n'avons pas pu atteindre l'ensemble des objectifs fixés comme nous l'espérions, plusieurs résultats intéressants se dégagent de ces différentes études notamment sur la manière dont les personnes porteuses de mhr (et plus particulièrement les élèves porteurs de mhr) sont perçues. En effet, les études 1, 2 et 3 montrent que l'hémophilie en elle-même suscite une représentation particulière, qui se traduit ensuite en perception spécifique de l'élève porteur de mhr par les enseignants. Pour rappel, l'enfant est alors perçu principalement à travers sa pathologie. L'étude 3, quant à elle, montre que l'enfant porteur de mhr se perçoit comme étant plus agréable que compétent. Ces deux caractéristiques se retrouvent à l'identique chez les personnes en situation de handicap, et plus particulièrement les élèves à besoins spécifiques. Il semblerait alors plus qu'intéressant de rapprocher les travaux déjà menés sur le handicap et l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap, de cette branche inédite de la recherche, les maladies hémorragiques rares. Finalement, l'étude 4 nous apprend que les personnes porteuses de mhr ne semblent pas sujettes à la menace du stéréotype. En effet, en situation de menace, leurs performances n'ont pas été impactées. Ce résultat peut être considéré comme une bonne nouvelle pour les patients même si la tâche proposée est peu habituelle dans la vie personnelle ou professionnelle.

Références

- Abric, J. C. (2011). *Pratiques sociales et représentations*. Paris : PUF.
- Chauvin, B., Demont, E., & Rohmer, O. (2018). Development and validation of the School Social Judgment Scale for children. Their judgment of the Self to foster achievement at school. *Social Psychology of Education*. doi: 10.1007/s11218-018-9430-5
- Flavier, E. & Clément, C. (2014). Besoins de formation des enseignants du second degré pour l'inclusion des élèves avec un trouble du spectre de l'autisme. *Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, 65, 95-112.
- Gauthier, J., & Bouchard, S. (1993). Adaptation canadienne-française de la forme révisée du State-Trait Anxiety Inventory de Spielberger. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement*, 25(4), 559-578. <https://doi.org/10.1037/h0078881>
- Gingras, M. et Lavoie, S. (1995). Les facteurs déterminants du choix d'orientation des jeunes du secondaire. *Natcon papers/Les actes du Conat*, 189-198.
- Hinton, D., & Kirk, S. (2015). Teachers' perspectives of supporting pupils with long-term health conditions in mainstream schools : a narrative review of the literature. *Health & Social Care in the Community*, 23(2), 107-120. <https://doi.org/10.1111/hsc.12104>
- Korkman, M., Kirk, U., & Kemp, S. (2012). *Bilan neuropsychologique de l'enfant. Seconde édition : NEPSY-II*. Paris : Editions du Centre de psychologie appliquée.
- Moliner, P. (1993). ISA: L'induction par scénario ambigu. Une méthode pour l'étude des représentations sociales. *Revue internationale de psychologie sociale*, 2(7), 21.
- Moliner, P., & Lo Monaco, G. (2017). *Méthodes d'association verbale pour les sciences humaines et sociales*.
- Nario - Redmond, M. R. (2010). Cultural stereotypes of disabled and non - disabled men and women: Consensus for global category representations and diagnostic domains. *British Journal of Social Psychology*, 49, 471-488.
- Noel, M.-P., & Gregoire, J. (2015) *TEDI-MATH Grands – Test diagnostique des compétences de base en mathématiques*. Paris : ECPA
- Pompili, B. (2015, octobre). *Rapport sur l'école primaire inclusive*. (Rapport n°3111) Rapport présenté en commission des affaires culturelles et de l'éducation de l'Assemblée Nationale.
- Rattaz, C., Ledesert, B., Masson, O., Ouss, L., Ropers, G. & Baghdadli, A. (2013). La scolarisation des enfants avec Troubles du spectre autistique (TSA) en France : l'expérience d'enseignants en classe ordinaire et spécialisée. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 64(4), 255-270. <https://doi.org/10.3917/nras.064.0255>
- Rattaz, C., Munir, K., Michelon, C., Picot, M. C., Baghdadli, A., & ELENA study group. (2020). School Inclusion in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders in France: Report from the ELENA French Cohort Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(2), 455-466.
- Raven, J. C., & Court JH. (1938). *Raven's progressive matrices*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Rohmer, O., & Louvet, E. (2011). Le stéréotype des personnes handicapées en fonction de la nature de la déficience. Une application des modèles de la bi-dimensionnalité du jugement social. *L'Année Psychologique*, 111, 69-85.
- Seibt, B., & Förster, J. (2004). Stereotype threat and performance: How self-stereotypes influence processing by inducing regulatory foci. *Journal of personality and social psychology*, 87(1), 38.
- Steele, C. M., & Aronson, J. (1995). Stereotype threat and the intellectual test performance of African Americans. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(5), 797-811. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.69.5.797>
- Trautmann, S., Chaillou, A.C., Audusseau, J., Doignon-Camus, N., Rohmer, O., & Popa-Roch, M. (2019). Removing the Academic Framing in Student Evaluations Improves Achievement in Children with Dyslexia: The Mediating Role of Self-Judgment of Competence. *Journal of School Psychology*

Vergès, P. (1992). L'évocation de l'argent: Une méthode pour la définition du noyau central d'une représentation. *Bulletin de Psychologie*, 45(405), 203-209.

Zhang, S., Schmader, T., & Hall, W. M. (2013). L'eggo my ego: Reducing the gender gap in math by unlinking the self from performance. *Self and Identity*, 12(4), 400–412.
doi:10.1080/15298868.2012.687012

Ecarts observés et justifications

Dans ce projet nous n'avons pas eu d'écarts entre le projet prévu et le projet réalisé, mis à part dans l'atteinte des tailles d'échantillons nécessaires à une conclusion plus solide des résultats de certaines de nos études (notamment la troisième). Cet écart s'explique par un faible taux de participation. Au-delà du faible taux de participation, un faible taux de complétion des différents exercices de la part des collégiens/lycéens.

L'étude 4 devait à l'origine du projet porter sur des élèves (porteurs de mhr ou non). Les difficultés de recrutement nous ont amené à la réaliser auprès d'adultes.

1. Concernant l'avancement des travaux de recherche :

Comme précisé précédemment, la CNIL a imposé que les chercheurs ne soient pas en contact direct avec des malades identifiés. L'anonymat des participant-e-s pour les chercheurs nécessite que ce soient les partenaires de terrain qui assurent le recrutement et recueillent les consentements. Cette étape supplémentaire ralentit le processus et à l'heure actuelle, le recrutement des enfants porteurs d'hémophilie reste largement insuffisant, particulièrement pour l'étude 3 où seulement 13 participant-e-s hémophiles (sur 90 attendus) ont participé, sachant qu'ils ne sont pas tous appariés avec un de leur parent et enseignant.

2. Concernant l'enveloppe budgétaire

Comme le suggère le bilan financier, les dépenses à l'issue du programme (avril 2018) seront moins importantes que celles initialement prévues avec un budget excédentaire de 13600 € environ. Cet écart s'explique d'une part par (1) l'absence d'assurance pour le CPP, (2) des montants de déplacements moins élevés et (3) l'absence de reproduction des questionnaires. Concernant le CPP, le cadre législatif ayant évolué, nous n'avons pas eu besoin d'en déposer un (le comité d'éthique suffit). Dans le même ordre d'idées, par soucis d'efficacité, nous avons décidé de faire l'ensemble des études en ligne. Enfin, les déplacements ont été moins nombreux que prévus pour la mise en œuvre des études.

Solutions mises en œuvre

Afin de remédier aux difficultés de recrutement, nous avons mis en place plusieurs moyens de communication et diffusions via l'Afh et la newsletter de la filière Mhémé. Des présentations du programme ont été faites auprès du public ciblé lors du 45^{ème} congrès national de l'Afh (Nancy, Juin 2018) et auprès des médecins lors de la journée de la filière Mhémé (Paris, Décembre 2018). La communication s'est faite également à travers d'autres supports tels que de multiples relances via l'Afh (réseaux sociaux, liste de diffusion et newsletter) et la newsletter de la filière Mhémé.

Au début du programme, des flyers d'informations ont été réalisés et distribués, puis une refonte des ces flyers a été réalisée par une graphiste de l'Afh avant rediffusion. Finalement, une vidéo, largement diffusée par de multiple canaux, a été réalisée en collaboration avec l'Afh afin d'inciter à la participation. Malgré ces différents leviers, la participation n'a pas été à la hauteur de nos souhaits.

Communications et publications, valorisation

Publications

Desombre, C., Kinnig, T., & Rohmer, O. (2019). Inclusion scolaire et hémophilie. In Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Hémophilie (pp. 101-103). Paris: Hautes Autorités de la Santé

Kinnig, T., Rohmer, O., Goudemand, J., Wibaut, B., & Desombre, C. (sous presse) Comment favoriser la réussite scolaire des élèves touchés par l'hémophilie: Etude de la représentation sociale de l'élève porteur d'hémophilie. In O. Rohmer, M. Jury, & M. Popa-Roch (Eds). Approche psychosociale de l'inclusion scolaire

Communications orales en congrès scientifique

Kinnig, T., Chauvin, B., Desombre, C., Brasselet, C., & Rohmer, O. (2018, Juillet). Comment les enseignants se représentent les élèves hémophiles ? Une clé d'entrée pour comprendre les difficultés à l'éducation inclusive. Communication orale présentée au 12^{ème} Congrès International de Psychologie Sociale en Langue Française, Louvain-La-Neuve, Belgique.

Communications orales pour grand public

Participation au 45^{ème} congrès national de l'Association Française des Hémophiles (Juin 2018). Nancy. Présentation du programme de recherche Philomène.

Participation à la journée de la filière Mhéméo (Décembre 2018). Paris. Présentation du programme de recherche Philomène.

Communications affichées

Kinnig T., Rohmer O., & Desombre C. (2020, Février). Les enseignants et la représentation de l'élève porteur d'hémophilie : élève commun ou élève particulier ? Colloque scientifique régional de la Fondation Maladies Rares : La recherche dans les maladies rares. Strasbourg, France.

Intérêt social

Ce programme de recherche a été l'occasion de questionner et d'énoncer des points de vigilance concernant l'orientation des élèves porteurs de maladies hémorragiques rares et de leur parcours de vie auprès de différents acteurs. La mise en avant de cette question a, à notre sens, des bénéfices directs et indirects pour les patient.e.s. Les effets directs se situent au niveau des politiques publiques, des patient.e.s, des parents de patient.e.s et des enseignant.e.s susceptibles de scolariser des élèves porteurs de maladies hémorragiques rares. Les effets indirects se concentrent autour des chercheurs en sciences sociales et des médecins intervenants auprès d'enfants porteurs de maladies hémorragiques rares.

Ce programme de recherche a un potentiel effet direct sur les politiques publiques notamment à travers sa diffusion dans le Protocole National de Diagnostic et de Soins Hémophilie (PNDS) dans un chapitre intitulé « Insertion scolaire ». Dans ce référentiel de bonnes pratiques portant sur l'hémophilie, nous avons défendu l'idée que les élèves hémophiles pouvaient être perçus et se percevoir comme étant exclus et moins compétents que des élèves ordinaires. Ce sentiment d'exclusion et de faible compétence des élèves porteurs d'hémophilie pouvaient les amener (1) à être moins efficaces scolairement et (2) à s'orienter vers des filières peu prestigieuses. Ces points de vigilance explicités aux professionnels concernés par la prise en charge diagnostique et thérapeutique et le parcours de soins d'un patient atteint d'une maladie rare donnée devraient favoriser une prise de conscience de ces difficultés et un accompagnement mieux adapté. L'information des parents et des enseignant.e.s des difficultés concernant la scolarisation des élèves hémophiles s'est concrétisée à travers leur participation aux études. Des recherches antérieures ont montré que les enseignants peuvent se montrer réticents à l'inclusion scolaire en raison d'un manque de formation, du besoin d'accorder plus de temps aux élèves ou encore des possibilités limitées de recourir à des soins médicaux qualifiés en cas de crise dans l'établissement (Hinton & Kirk, 2015). Lutter contre le manque

de connaissance contribue à garantir la pleine atteinte des objectifs de l'école inclusive (Rattaz et al., 2020) en permettant notamment aux élèves de prendre confiance dans leur capacité. Chaque participation à l'étude s'accompagnait d'un débriefing en fin de questionnaire permettant de situer les enjeux et la portée sociale de cette problématique. Nous pouvons donc inférer que les parents et les enseignant.e.s ont été sensibilisés à cette question ; ils pourront ainsi agir auprès des élèves pour une meilleure réussite scolaire et professionnelle. Côté Education Nationale, nous avons également eu plusieurs échanges avec le rectorat, des Inspecteurs de l'Education Nationale (IEN), des Inspecteur d'Académie - Inspecteur Pédagogique Régional (IA-IPR) et des médecins scolaires sur l'ensemble du territoire français. Ces rencontres ont été l'occasion de présenter les spécificités de l'élève porteur de maladies hémorragiques rares et d'échanger sur la question de son orientation. On peut donc inférer des conséquences positives pour les patient.e.s et leur scolarisation par une meilleure connaissance des acteurs de l'éducation et ainsi un meilleur accompagnement dans et hors la classe. Des rencontres répétées auprès de patient.e.s et de parents de patient.e.s comme par exemple dans le cadre du congrès national de l'Afh à Nancy en juin 2018⁸, ou lors de la conférence d'ouverture que nous avons été invités à faire à l'occasion du Congrès National des Neuro-pédiatres à Strasbourg en janvier 2019 ou encore lors de la table ronde grand public sur le thème « Maladies rares à l'école ou au travail, s'intégrer malgré les difficultés. » en février 2019, ont aussi été des occasions de sensibilisation à cette thématique. Ces interventions auprès d'un public large permettent de mettre en évidence les difficultés rencontrées par les enfants porteurs de maladies hémorragiques rares et de les contrecarrer le plus adéquatement possible.

Ce programme de recherche a également eu des répercussions indirectes que nous n'avions pas mesurées préalablement. Le programme de recherche ainsi que les résultats de nos études ont été présentés à des chercheurs en sciences sociales à travers des colloques (colloque international de psychologie sociale), des présentations de laboratoires de recherche (Universités de Bruxelles, Grenoble, Lille, Strasbourg, ...) ou encore des réseaux sociaux de chercheurs (type ResearchGate). Associées à la reconnaissance du programme par le biais du soutien financier de la Fondation Maladie Rare, cette diffusion a permis d'attirer l'attention des chercheurs sur (1) la thématique de l'inclusion des élèves présentant un handicap ou une maladie chronique et (2) le rôle de la Fondation Maladie Rare dans la recherche en SHS. Concernant la thématique de l'inclusion, il est à noter que la recherche dans le domaine tend à se structurer ; un ouvrage coordonné par Odile Rohmer et d'autres collègues est d'ailleurs en cours de construction. Les chercheurs impliqués dans Philomène contribueront à cet ouvrage destiné aux chercheurs, aux étudiants et aux praticiens à travers un chapitre. Ces éléments concourent à l'augmentation à court et moyen terme de travaux en sciences humaines et sociales sur les maladies rares, bénéfique pour les patient.e.s et leur famille. Dans le même temps, les rencontres répétées avec des médecins intervenants auprès d'enfants porteurs de maladies hémorragiques rares (médecins engagés dans le projet, médecins de la filière Mhemo, etc.) ont permis de mettre en évidence l'apport des SHS à ces problématiques. Ces différents éléments devraient favoriser la collaboration entre médecins et chercheurs SHS au bénéfice des malades.

Suite envisagée

Les résultats des différentes études nous ont amenés à réfléchir à la manière d'accompagner de manière optimale les enseignants dans la scolarisation d'élèves « différents ». En effet, nos études tendent à montrer qu'accueillir dans sa classe un élève atteint d'une maladie hémorragique rare peut être perçue par les enseignants comme une situation inconfortable, voire menaçante. Face à un élève différent, les enseignants peuvent se retrouver en contradiction entre leurs valeurs (accueillir tous les élèves) et leur capacité réelle à inclure ces élèves dans la classe, à faire face à des situations d'urgence médicale, etc. Ils peuvent avoir l'impression de ne pas avoir les outils pour gérer cette situation et donc de ne pas être en contrôle, ce qui peut générer du stress, des attitudes et des affects négatifs. Ces

⁸ Nous devons également intervenir au congrès de Lille 2020, cependant la crise sanitaire n'a pas permis le déroulement de cet événement.

réactions peuvent avoir des effets sur les élèves atteints de maladie hémorragique rare et constituent un frein à leur inclusion optimale (et à leur orientation).

La question de la formation tant sur le contenu que sur la forme nous semble être incontournable. Nous proposons ainsi de poursuivre nos investigations au profit de formations des personnels éducatifs plus adéquates. Cette volonté d'améliorer la formation des enseignants n'est pas nouvelle (voir par exemple le rapport Pompili, 2015) et de nombreux efforts ont été faits en ce sens, que ce soit en formation initiale ou continue. Cependant, son déroulement actuel est loin de faire l'unanimité (Rattaz et al., 2013). De plus, à travers nos expériences d'enseignantes en INSPE et de chercheurs dans le contexte de l'éducation inclusive, nous constatons que le mal-être continue d'être présent chez les élèves inclus et chez les enseignants. Une hypothèse pour comprendre ce constat relève des résistances au changement des représentations et des attitudes. De plus, du point de vue des attentes des enseignants en termes de formation, il apparaît notamment un décalage entre la représentation des besoins et les difficultés observées en classe (Flavier & Clément, 2014). Ainsi, face à cette situation, nous mettons actuellement en place un programme de recherche novateur en partenariat avec plusieurs INSPE partenaires en France. Ce programme vise deux objectifs spécifiques :

- Améliorer le bien-être des élèves en classe et notamment celui des élèves à besoins éducatifs particuliers (BEP)
- Améliorer le bien-être des enseignants dans le contexte de l'éducation inclusive

Ce programme de recherche appelé MIME, qui a reçu un soutien de la CNSA et l'IREPS, vise à définir des contenus et des modalités de formation adaptés aux changements de paradigme nécessaires pour que les enseignants mettent en place l'éducation inclusive. Concernant les contenus, nous avons identifié différents éléments qui nous paraissent indispensables à la mise en place de l'éducation inclusive.

Les enseignements se construiront autour d'éléments clés issus de la littérature et de programmes de recherches que nous avons conduits (Philomène en particulier) : les modèles de handicap, la définition et la mise en œuvre de l'inclusion dans le contexte français, les effets bénéfiques de l'inclusion sur les élèves avec ou sans handicap, sur les enseignants, les barrières idéologiques qui restent à lever pour une inclusion réussie, les besoins des élèves et les méthodes pédagogiques reconnues comme bénéfiques grâce aux travaux de recherche

Apports de la Fondation Maladies Rares

L'AAP de la Fondation a permis d'adapter nos différentes thématiques de recherche (inclusion scolaire, discrimination, handicap) à la question des maladies rares, champ de recherche très peu exploré en psychologie sociale, voire même en sciences humaines et sociales. Cela a permis d'amener des réflexions plus spécifiques à la pathologie et voir comment nos travaux, aussi bien théoriques que méthodologiques, pouvaient être appliqués à cette thématique inédite.

La valeur ajoutée de l'accompagnement par l'équipe de la Fondation a été de permettre d'entrer en contact avec différents partenaires, qu'ils soient associatifs ou issus du milieu médical. Ces contacts ont été utiles tout au long du projet pour tenter de le mener à bien. Au-delà de cette mise en contact, la Fondation a également tenu le rôle de médiateur dans les relations avec les partenaires.

Cette valeur ajoutée a aussi donné des opportunités de diffusion au grand public à travers ses Journées Internationales des Maladies Rares (autant sur Lille, que sur Strasbourg), événements qui nous ont permis de présenter le programme et de sensibiliser aux problématiques d'inclusion scolaire. Une communication affichée (récompensée par le public) a d'ailleurs pu voir le jour dans le cadre de la Journée Internationale des Maladies Rares 2020.

D'autre part la Fondation a été à l'écoute de nos questions, de nos difficultés de recrutement et a été compréhensive envers notre équipe en nous permettant de prolonger le contrat afin de tenter de collecter un maximum de données, le tout avec une réactivité que nous ne pouvons qu'apprécier.

Budget

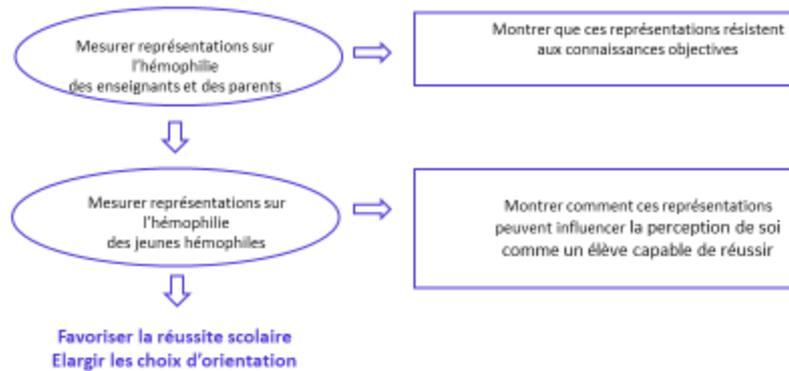
Remplir le classeur annexe

Description grand public

Contexte, objectifs, résultats obtenus, intérêt social – 5 pages



les objectifs du programme de recherche



L'objectif de Philomène est de montrer comment les représentations subjectives sur la maladie peuvent influencer le parcours scolaire des élèves

Les jeunes élèves porteurs d'hémophilie, entre 6 et 18 ans ont été invités à participer à la recherche en ligne. Des questionnaires et de petites tâches adaptées à leur âge leur ont été proposés (5 à 15 mn). Les parents et les enseignants ont été également invités à participer en répondant à un questionnaire sur leur représentations de la maladie et sur comment ils imaginent l'orientation scolaire des jeunes qu'ils accompagnent.

Un code déterminé par l'élève et transmis à sa famille et à un de ses enseignants permettaient de mettre en relation les réponses des élèves et celles de leurs proches, tout en garantissant l'anonymat des réponses.

Une dernière étude s'est intéressé au poids des représentations de la maladie sur les performances des adultes porteurs d'hémophilie

Note : trop de peu de parents et d'enseignants ont accepté de participer à la recherche pour établir une relation entre leurs représentations et celles des élèves

Validation par le
Comité d'Éthique de
la Recherche et la
CNIL
N°: U20161203

Procédure
4 études
complémentaires



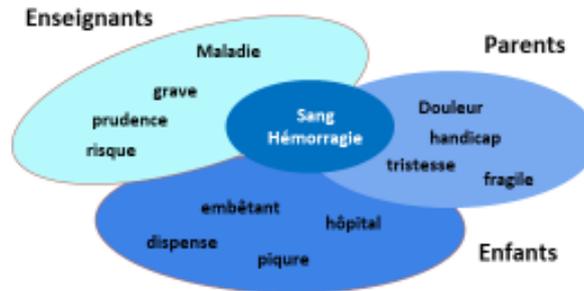
Principaux résultats du programme Philomène

Etude 1 : étude qualitative

21 élèves de 6 à 17 ans
37 parents
14 enseignants

Les participants voient apparaître sur l'écran le mot « hémophilie ». Il doivent produire les 3 à 5 termes qui leur viennent spontanément à l'esprit

Résultats de l'Etude 1



- L'ensemble des participants connaissent la maladie et l'associent en premier lieu aux hémorragies sanguines
- Le discours des participants introduit des spécificités en fonction de leur rôle : alors que les enseignants soulignent le risque et la nécessité de prudence face une situation qu'ils perçoivent grave, les parents évoquent un registre plus affectif et douloureux.
- Les enfants évoquent plutôt les perturbations de leur quotidien qui vont avoir comme conséquences que ce ne sont pas des « élèves comme les autres »

Etude 2 : étude quantitative

280 enseignants non familiers avec les maladies hémorragiques

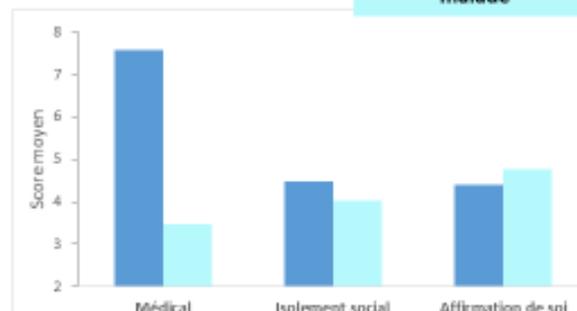
Les participants lisent une petite histoire concernant un enfant fictif, Lou. Ils doivent ensuite le décrire à partir de caractéristiques issues de l'Etude 1. L'enfant est toujours présenté de la même façon. Une fois sur 2, on précise juste que cet enfant est « hémophile »

Résultats de l'Etude 2

« En dehors de l'école, Lou est un enfant qui a une vie bien remplie. Lou a beaucoup d'occupations. Ses parents peuvent faciliter l'organisation de son temps, en aménageant leurs heures de travail. Lou n'a pas toujours le temps d'inviter d'autres enfants pour jouer à la maison »

Lou est hémophile

Lou n'est pas malade



- L'ensemble des réponses des participants s'organisent en 3 ensembles : une 1^{ère} dimension qui regroupe toutes les spécificités du domaine médical (par exemple se faire facilement des bleus), une 2^{ème} dimension qui regroupe des caractéristiques liées à l'isolement sociale (par exemple se sentir exclu) et enfin, une 3^{ème} dimension relation à l'affirmation de soi (par exemple aimer être au centre de l'attention)
- Les analyses statistiques permettent de mettre en évidence que si l'enfant est présenté avec une hémophilie, il est logiquement plus associé au domaine médical mais ces caractéristiques le décrivent beaucoup plus que les autres caractéristiques communes à l'ensemble des enfants
- Quand on spécifie que l'enfant est hémophile, les tests statistiques indiquent que cet enfant est plus associé à l'isolement sociale et moi à l'affirmation de soi, comparativement au même enfant mais dont on dit qu'il n'est pas malade

Principaux résultats du programme Philomène

Etude 3 :
12 élèves de 6 à 17 ans
16 parents de ces enfants
13 enseignants de ces enfants

Les enfants répondent à un questionnaire de jugement de soi
Tu comprends vite ce qui est demandé par le professeur
Pas du tout 0 0 0 0 Tout à fait



Les adultes répondent à un questionnaire de perception de l'enfant



Pour faire le lien entre les jugements subjectifs et les capacités réelle des enfants, il a été proposé des petits tests en maths et français, validés en fonction de l'âge

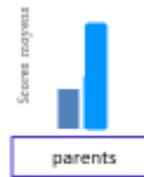
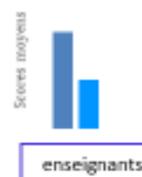


Note : Les enfants n'ont pas majoritairement désiré réaliser ces petits tests

Résultats de l'Etude 3



Les enfants se perçoivent plus chaleureux, sociables, sympathiques que compétents ou intelligents



Les enfants se perçoivent globalement comme les enseignants les voit : avec moins de compétences scolaires que de capacités relationnelles, alors que les parents perçoivent les capacités scolaires

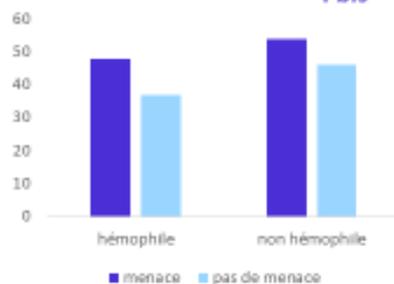
Etude 4 et 4 bis : études quantitatives
104 Adultes atteints d'hémophilie
63 Adultes sans hémophilie



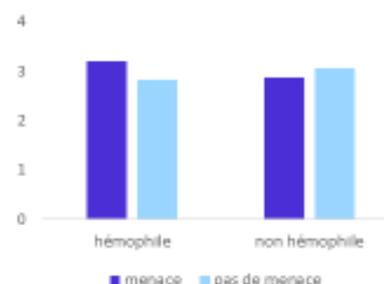
Il s'agit d'une procédure expérimentale qui permet de tester si le rappel de la catégorie d'appartenance représente une menace pour le participant. Cette menace pourrait du stress qui viendrait altérer les performances

Avant de réaliser la tâche, on rappelle à une partie des participants qu'ils sont porteurs d'hémophilie

Résultats globaux des études 4 & 4 bis



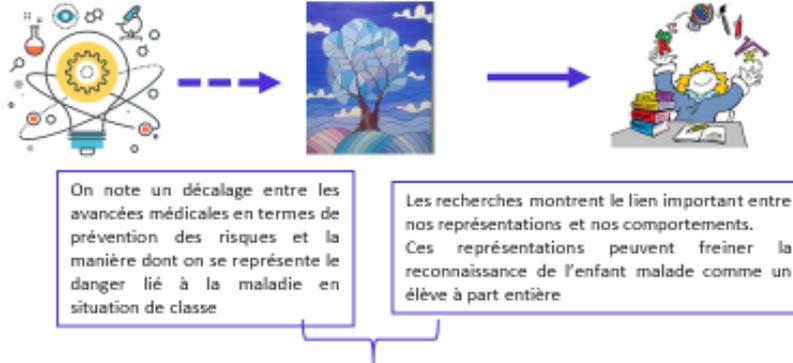
Pourcentage de bonnes réponses



Stress ressenti

Les performances de l'ensemble des participants sont équivalentes. Rappeler la maladie aux adultes porteurs d'hémophilie ne génère pas de stress, susceptible d'altérer leurs performances

Et donc Que conclure de PHILOMENE



sensibiliser les enseignants à la question de l'inclusion

- Réfléchir en termes de compétences, plutôt que maladie ou handicap
- Comprendre et lever les appréhensions face à l'inclusion de tous les élèves
- Améliorer la formation pour transformer les représentations

sensibiliser les chercheurs en sciences humaines et sociales

- Développer des programmes de recherche sur l'inclusion et comment lever les barrières subjectives
- Mobiliser les chercheurs sur l'analyse de la réalité de vie de personnes avec des difficultés rares et parfois peu visibles mais réelles
- Baser la formation des aidants et des enseignants sur les résultats de recherche

sensibiliser la société civile

- Encourager les financements de recherche en sciences humaines et sociales sur les maladies rares
- Encourager les partenariats entre les médecins, les familles, les associations, les chercheurs pour appréhender les questions de recherche de façon globale
- Sensibiliser les patients à se mobiliser massivement dans ces programmes de recherche pour apporter des réponses solides aux questions posées