



*Il est demandé au coordonnateur du projet, en cumulant les éléments des éventuelles équipes participantes, d'établir un rapport sur le modèle ci-dessous et de le communiquer à l'IReSP.*

### A. Identification du projet

Autres équipes participantes <sup>1</sup> (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	SUPEA - Centre Ressources Autisme
Référence convention/décision	A13011BS
Période du projet (date début – date fin)	Février 2013 – Décembre 2014
Période faisant l'objet du rapport (date début – date fin)	Février 2013 – Décembre 2014
Rédacteur de ce rapport : nom	Mariane Sentenac et Emmanuelle Godeau
téléphone	05 67 77 12 93 et 05 61 17 83 65 (respectivement)
adresse électronique	marianesentenac@yahoo.fr emmanuelle.godeau@ac-toulouse.fr
Date de rédaction du rapport	Janvier 2015

Nom	Prénom	Qualifications	Date de recrutement	Durée du contrat (en mois)	Type de contrat (CDD, vacation ...)
SENTENAC	Mariane	Chercheur	02/2013	12	Vacation

page 1/11

HERNANDEZ	Mylène	Anthropologue	04/2013	3 mois	Vacation
PACORINOCA	Dibia	Etudiante M1	02/2014	6 mois	Vacation, convention de stage

*Indiquer leur devenir postérieur à leur participation au projet : intégration comme chercheur, enseignant-chercheur, ingénieur, emploi dans le privé, chômeur, etc....*

**C. Donner la liste des autres personnes impliquées dans le projet**

Nom	Prénom	Qualifications	% de son temps consacré au projet pendant la période décrite par le rapport
GODEAU	Emmanuelle	Chercheur	20%
ARNAUD	Catherine	MCU-PH	3%
CARROUSSEL	Laureline	Psychologue	2%
MAFFRE	Thierry	Pédo-psychiatre	2%

**D. Donner brièvement une justification des dépenses réalisées au cours de la période décrite par le rapport**

Les dépenses de ce projet ont couvert essentiellement des salaires pour les chercheurs, la réalisation des enquêtes de terrain et l'analyse des données, certains salaires étant pour des raisons conjoncturelles et de calendrier complétés sur d'autres fonds de recherche...

Le travail réalisé sur ce projet a débuté sur les fonds propres de l'unité Inserm UMR 1027 en attendant la mise en place des crédits rattachés à cet appel d'offre

Le travail réalisé comprend les analyses secondaires des données quantitatives collectées dans le cadre de l'enquête HBSC/DGESCO chez les élèves de 3<sup>ème</sup> et chez les élèves d'ULIS ; la revue de la littérature ; la réalisation des groupes focaux avec les élèves d'ULIS, l'adaptation des méthodes de l'enquête HBSC et des documents supports à la population des élèves avec troubles cognitifs, la réalisation de ces documents ad-hoc.

Mariane Sentenac a été en contrat avec l'Inserm jusqu'en mai 2013, puis son salaire pris sur d'autres fonds de juin 2014 à septembre 2014.

**E. Le cas échéant, indiquer les différents types d'aides complémentaires obtenues grâce à ce projet.**

*(Il peut s'agir de ressources financières, ressources humaines, allocations de recherche,...)*

Aucune aide complémentaire.

---

## II. Renseignements scientifiques

**Description des travaux effectués en regard du calendrier établi pour la période concernée, des résultats obtenus en dégageant les faits marquants, des difficultés rencontrées et les solutions envisagées, ainsi que les réorientations éventuelles (3 à 5 pages)**

*Décrire les interactions entre les différentes équipes, les efforts particuliers en matière d'interdisciplinarité, l'ouverture internationale, etc.*

*Indiquer également ici les informations (événements positifs ou négatifs rencontrés au cours de la mise en œuvre du projet) dont vous pensez qu'elles peuvent être utiles à d'autres équipes.*

**Les annexes ont été ajoutées à la fin du document (Partie IV)**

### 1 Rappel du dispositif général de l'enquête

L'objectif principal de ce projet de recherche est de pouvoir **appréhender au mieux les principales composantes de la santé, des comportements de santé, du vécu scolaire ainsi que de leurs déterminants chez les élèves en situation de handicap**, quelles que soient les modalités de leur scolarisation (en intégration individuelle ou en intégration collective (en ULIS<sup>2</sup>) dans un établissement de l'éducation nationale), en adaptant les méthodes de l'enquête HBSC (*Health Behaviour in School-aged Children*) aux spécificités de ces publics et en s'assurant de la meilleure comparabilité possible des données ainsi collectées avec celles de leurs pairs valides.

Pour atteindre cet objectif, des objectifs secondaires ont été définis :

- pour les élèves en situation de handicap scolarisés individuellement dans les classes dites ordinaires: affiner l'identification des situations de handicap en s'appuyant sur des indicateurs complémentaires basés sur l'autoévaluation ;
- pour les élèves en situation de handicap scolarisés collectivement en classes ULIS: développer une méthodologie adéquate (questionnaire, instructions aux enquêteurs, modalités de réponse...) qui leur permette de comprendre au mieux les questions posées et ainsi permettre d'obtenir des données comparables avec celles recueillies auprès des autres collégiens.

### 2 Mesure des situations de handicap en population générale

Afin de répondre au premier objectif, les données collectées dans le cadre de l'enquête HBSC/DGESCO conduite en Mai/Juin 2012 auprès d'un échantillon représentatif d'élèves de 3<sup>ème</sup> scolarisés en France (Volet 3<sup>ème</sup>) ont fait l'objet d'analyses secondaires. Des résultats exploratoires ont conduit à orienter le travail vers une recherche méthodologique qui a fait l'objet du mémoire de Dibia Pacorinoca Alfaro, étudiante en Master 1 Santé publique recherche de l'Université Paul Sabatier, Toulouse. (cf. annexe 1)

Sujet du mémoire: *Réflexion méthodologique autour de la mesure de la prévalence du handicap et des maladies chroniques des élèves de 3<sup>ème</sup> : déclinaisons de l'enquête Health Behaviour in School-aged children (HBSC) France*. Ce travail a été présenté en groupe de travail au cours des meetings internationaux HBSC, et a servi de base de travail pour l'élaboration du questionnaire 2014 de l'enquête HBSC.

#### 2.1 Rappel du dispositif de l'enquête pilote 2012 – « Volet 3<sup>ème</sup> »

Parmi les 248 classes de 3<sup>ème</sup> initialement sélectionnées (124 établissements), 233 classes (119 établissements) ont participé, soient au total 4887 élèves de 3<sup>ème</sup> (taux de non-participation classe : 5,4% ; taux de non-participation élève: 14,2%) qui ont complété l'auto-questionnaire (issu de l'enquête HBSC) anonyme en classe. En plus des informations démographiques et économiques, des indicateurs de la qualité de vie perçue et du bien-être de l'élève, des indicateurs évaluant les situations de handicap chez les élèves de 3<sup>ème</sup> ont été inclus dans le questionnaire. En plus de la question principale issue de l'enquête HBSC (*Es-tu porteur d'une maladie chronique ou d'un handicap (comme diabète, allergie ou infirmité motrice cérébrale) ayant été diagnostiqué par un médecin ? oui/non*) posée à tous les élèves, deux versions du questionnaire se distinguant par la nature des indicateurs complémentaires évaluant la situation de handicap ont été distribuées aléatoirement aux élèves au sein de chaque classe échantillonnée (méthodologie dite du *split sampling*). Cette procédure visait à inclure la totalité des indicateurs souhaités et explorer d'éventuelles différences selon la nature des questions demandées.

---

<sup>2</sup> Unité localisée d'inclusion scolaire

- Dans la « Version 1 », suite à la question principale, une liste de pathologies/déficiences a été proposée aux élèves se déclarant porteur d'un handicap/maladie chronique (H/MC).
- Dans la « Version 2 » avant la question principale, la perception des difficultés dans des activités de la vie scolaire de la part des élèves a été explorée.

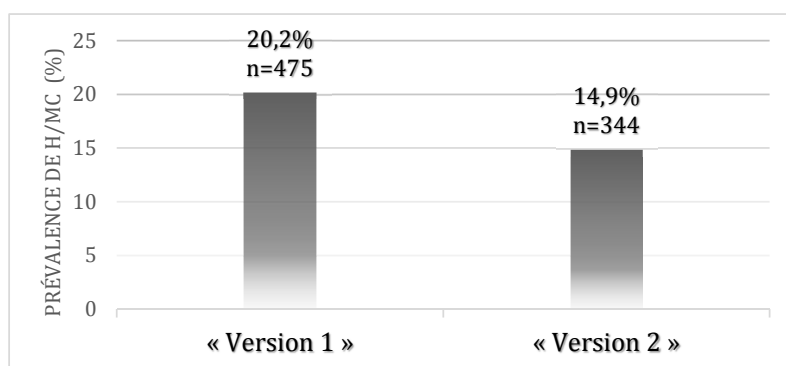
## 2.2 Résultats préliminaires de l'enquête menée auprès des élèves de 3<sup>ème</sup> (extrait du mémoire de stage de D. Pacoricono Alfaro)

Les analyses visaient à 1) explorer un éventuel « effet questionnaire » en comparant les mêmes indicateurs posés dans les deux versions ; et 2) affiner la mesure du handicap utilisée dans l'enquête HBSC à l'aide des indicateurs complémentaires relatifs au type de maladie chronique/handicap, le type d'activités où l'élève se perçoit en difficulté, et la sévérité de la situation de handicap. L'ensemble des analyses ont été conduites en prenant en compte le plan de sondage en grappes (unité primaire : classe).

### 2.2.1 Différences de prévalence du handicap et des maladies chroniques selon la version du questionnaire

Au total 17,6% (n=819 [IC95% 16,3-18,9]) des élèves de 3<sup>ème</sup> interrogés ont déclaré être porteurs d'un handicap ou d'une maladie chronique à la question principale (question issue de l'enquête HBSC). Cette prévalence des H/MC déclarés par les élèves était significativement différente en fonction de la version du questionnaire (**Figure 1**).

**Figure 1. Prévalence de H/MC selon la version du questionnaire (réponse à la question principale)**



Parmi les 819 élèves de 3<sup>ème</sup> qui ont rapporté être porteurs de H/MC, 88,0% ont répondu à la question « historique » sur la restriction de la participation, interprétée comme un indicateur de sévérité du H/MC déclaré. En effet, les élèves qui ont rempli la « Version 1 » du questionnaire déclarent plus fréquemment être porteurs d'un H/MC sans gêne sur la participation que les élèves ayant complété la « Version 2 ». Quant à la distribution des élèves déclarant un H/MC entraînant une gêne sur leur participation à l'école, elle reste la même dans les deux groupes. (**Tableau 1**)

**Tableau 1 . Indicateur de « sévérité » du Handicap – Maladie Chronique (H/MC) selon la version du questionnaire**

	Total	« Version 1 »	« Version 2 »
	n= 4569	n= 2310	n=2259
<b>Elèves ne se déclarant pas porteur de H/MC</b>			
% (n)	84,2 % (3848)	81,3 % (1879)	87,2 % (1969)
[IC95%]	[82,9-85,4]	[79,5-83,0]	[85,7-88,5]
<b>Elèves se déclarant porteur de H/MC sans retentissement</b>			
% (n)	13,0 % (595)	15,8 % (364)	10,2 % (231)
[IC95%]	[11,9-14,2]	[14,2-17,4]	[9,1-11,5]
<b>Elèves se déclarant porteur de H/MC avec retentissement</b>			
% (n)	2,8 % (126)	2,9 % (67)	2,6 % (59)
[IC95%]	[2,3-3,3]	[2,3-3,7]	[2,1-3,3]

Dans la version 1 du questionnaire, une question à choix multiples interrogeant spécifiquement sur le type de H/MC a pu influencer les réponses à la question générale, notamment avec les catégories « Asthme » et « Allergie » qui représentent la majorité des réponses à la question.

L'hypothèse de l'impact de la version du questionnaire sur la façon de répondre a été explorée plus en profondeur, notamment grâce à l'analyse des réponses données à la question ouverte, demandant la nature de leur condition aux élèves ayant rapporté être porteur d'un H/MC.

## 2.2.2 Evaluation du type du handicap ou de la maladie chronique (question ouverte)

Dans les deux versions du questionnaire, les élèves ayant rapporté être porteurs d'un H/MC étaient invités à donner la nature de leur handicap ou de leur maladie chronique dans une question ouverte. Le taux de réponse à cette question a été assez élevé malgré la nécessité d'écrire en clair. Ainsi, 74,9% des élèves ayant déclaré être porteurs d'un H/MC (sans différence suivant la version du questionnaire) ont apporté une précision. L'ensemble des 540 réponses ont été recodées et regroupées en catégories afin de pouvoir les exploiter. On notera que les catégories choisies sont délibérément les mêmes que les catégories définies à la question à choix multiples de la Version 1 du questionnaire.

En prenant en compte le regroupement en catégories des réponses à la zone de texte, la seule différence significative entre les deux versions du questionnaire concerne la prévalence rapportée des troubles visuels (**Tableau 2**).

**Tableau 2. Réponses à la zone de précision parmi les élèves rapportant un H/MC selon la version du questionnaire**

	« Version 1 »	« Version 2 »	Total	p-value
Déficiência intellectuelle ou handicap psychique % (n)	1,9% (4)	2,6% (9)	2,3% (13)	ns*
Troubles du langage et de la parole % (n)	7,8 % (27)	8,1% (17)	7,9% (44)	ns
Handicap moteur % (n)	6,9% (24)	8,5% (18)	7,5% (42)	ns
Trouble visuel % (n)	<b>7,8% (27)</b>	<b>1,4% (3)</b>	5,4% (30)	p<0,05
Trouble auditif % (n)	1,7% (6)	0,9% (2)	1,4% (8)	ns*
Maladie viscéral ou métabolique % (n)	10,7% (37)	12,3% (26)	11,3% (63)	ns
Asthme % (n)	26,0% (90)	21,7% (46)	24,4% (136)	ns
Allergie % (n)	50,0% (173)	58,0% (123)	53,0% (296)	ns

ns : non significatif

\* : test de Fisher

Note : Un même élève peut être inclus dans plusieurs catégories.

## 2.2.3 Etude de « l'effet questionnaire »

Afin d'explorer l'hypothèse de « l'effet questionnaire », l'ensemble des questionnaires des élèves ayant rapporté être porteur d'un H/MC a été examiné afin d'identifier toutes les modifications de réponse que l'élève aurait pu effectuer à la question principale a posteriori (**Figure 2**).

**Figure 2. Exemple de correction à la question historique initiale.**

8) Es-tu porteur d'une maladie chronique ou d'un handicap (comme diabète, allergie ou infirmité motrice cérébrale) ayant été diagnostiqués par un médecin ?

1 ☐ Non. → Si non, passe directement à la question 13

2 ☒ Oui

→ Si tu as une maladie chronique ou handicap, écris son nom :

.....

..... Hypoie .....

Il a été trouvé que dans la version 1 du questionnaire, 14,7% des élèves ayant répondu être porteur d'un H/MC à la question principale, avait initialement répondu « non » et ont donc rayé cette réponse négative pour répondre « oui », contre 3,2% dans la version 2 du questionnaire. On peut raisonnablement faire l'hypothèse que cette réponse a été

modifiée après lecture de la liste des handicaps proposée à la suite. Dans la version 1, les élèves qui ont changé leur réponse étaient plus souvent ceux qui avaient déclaré un trouble visuel ou un trouble du langage. Au contraire, et dans les deux versions, les élèves ayant rapporté une allergie sont significativement moins nombreux à modifier leur réponse.

Ces résultats soutiennent l'hypothèse de l'influence de l'ensemble des indicateurs présent dans un questionnaire sur la façon de répondre à une question. En effet, la liste de déficiences proposée uniquement dans la version 1 pourrait être à l'origine de la différence de prévalence observée entre les deux versions du questionnaire ; et la présence de la catégorie « trouble visuel » pourrait être particulièrement influente, comme en témoigne les données. Par ailleurs, les exemples donnés dans la question (comme diabète, allergie ou infirmité motrice cérébrale) pourraient également avoir une influence, comme le suggèrent nos résultats.

### **2.3 Enquête HBSC 2014 Nationale et autres perspectives**

Des indicateurs visant à mesurer les situations de handicap ont été intégrés au questionnaire de l'enquête nationale HBSC 2014 qui a été administré à plus de 10 000 élèves français au printemps 2014. L'analyse des données donnera lieu à plusieurs publications et travaux

- 1) Collaboration avec les chercheurs du groupe de travail sur le handicap au sein du réseau HBSC fondé et piloté par Emmanuelle Godeau et Mariane Sentenac; présentations régulières des travaux à l'ensemble du réseau
- 2) Projet déposé dans le cadre du Programme PESSOA 2015 afin de développer un travail collaboratif avec l'équipe HBSC Portugal autour de la mesure du handicap
- 3) Autres publications internationales

## **3 Elaboration d'une méthodologie adaptée aux élèves d'ULIS**

### **3.1 Données de l'enquête pilote 2012 – « Volet ULIS »**

#### **3.1.1 Rappel du dispositif spécifique au « Volet ULIS »**

Une première version adaptée du questionnaire a été proposée aux élèves d'ULIS. L'adaptation du questionnaire s'est déroulée en plusieurs étapes :

- première proposition inspirée des outils utilisés dans l'enquête SPARCLE (menée auprès de jeunes présentant une paralysie cérébrale caractérisés par différentes déficiences associées dont une déficience intellectuelle pour certains d'entre eux)<sup>3</sup>;
- soumission du questionnaire et de la procédure de passation à l'expertise d'un groupe de personnes ressources ayant travaillé avec des jeunes en situation de handicap ;
- pilote de la version amendée dans deux classes d'ULIS (5 Avril 2012) – une grille d'évaluation a permis aux enseignants des classes d'ULIS pilotées de donner leur point de vue,
- validation de la version finale.

Parmi les 108 établissements (collèges et lycées) sollicités, 99 ont accepté de participer (91,7%) soit 100 classes d'ULIS. Finalement, sur les 923 élèves attendus dans les 100 ULIS, 706 ont participé à l'enquête (76,5%). Une grande majorité des élèves absents au moment de la passation était en fait en inclusion dans des classes ordinaires.

Les données ont été collectées en mai/juin 2012 avec le questionnaire construit selon les procédures décrites ci-dessus. Les questionnaires ont été saisis manuellement afin de pouvoir se rendre compte au mieux de la façon dont ils étaient complétés par les élèves.

#### **3.1.2 Caractéristiques des classes d'ULIS participantes**

Des informations complémentaires concernant 44 établissements ont été collectées et ont permis de mieux décrire les établissements participants (type et l'ancienneté de l'ULIS). Sur les 44 ULIS pour lesquelles nous avons l'information, 50% accueillent majoritairement des élèves avec troubles cognitifs et psychiques, mais sans exclusivité. Les autres ULIS

---

<sup>3</sup> Colver, A. (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. BMC Public Health, 6, 105. doi: 10.1186/1471-2458-6-105 / White-Koning, M., Arnaud, C., Bourdet-Loubere, S., Bazex, H., Colver, A., & Grandjean, H. (2005). Subjective quality of life in children with intellectual impairment - how can it be assessed? Developmental Medicine and Child Neurology, 47(4), 281-285. doi: 10.1017/s0012162205000526

sont spécialisées dans l'accueil des élèves « Dys » (11,6%), avec une déficience motrice (1,9%) ou avec des troubles envahissant du développement (9,6%). Les ULIS restantes (26,9%) ont été classées dans « Autre type ». Par ailleurs, dans 88,4% des cas, l'ancienneté de l'ULIS dans l'établissement est de 3 ans ou plus. Dans 28 établissements sur les 43 qui ont renseigné cette question, des projets ont été mis en place afin de promouvoir l'inclusion des élèves en situation de handicap. Par exemple : intégration aux récréations et restaurant scolaire ; sorties communes ; participations aux activités périscolaires (cross, ateliers...) ; réalisation de projets au sein de l'établissement avec tous les élèves: journées portes ouvertes, rédaction d'un journal au collège ouvert à tous... ; information à l'ensemble de la communauté éducative.

### 3.1.3 Résultats préliminaires de l'enquête menée auprès des élèves d'ULIS

La description des indicateurs de la qualité de vie des élèves a été réalisée dans le cadre de l'enquête HBSC/DGESCO qui ne fait pas l'objet de ce projet. Toutefois, les résultats ont permis de soulever des questions d'ordre méthodologique qui nous semblent dignes d'être signalées ici et approfondies dans le cadre de ce projet.

**Satisfaction concernant sa vie.** Bien que le taux d'élèves rapportant un niveau de satisfaction de la vie élevé soit comparable chez les élèves d'ULIS et ceux de 3<sup>ème</sup> (respectivement 80,9% et 81,0%), l'allure générale de la distribution des réponses à l'échelle de mesure (allant de 0 à 10) montre deux particularités dans les réponses des élèves d'ULIS : 1) un effet « plafond » avec 50,2% des élèves qui ont coché la « modalité » 10 (vs. <10% chez les autres) ; et 2) un pic de réponse sur la modalité intermédiaire (« 5 »). Ainsi, les élèves qui présentent des troubles des fonctions intellectuelles et cognitives et qui sont majoritaires dans les classes d'ULIS, ont tendance à choisir la réponse la plus positive. D'autre part, le pic de réponses observé à la modalité 5 a probablement été induit par le libellé ajouté (« Je trouve ma vie moyenne ») lors de l'adaptation de la question dans l'intention de faciliter la lecture et la réponse à l'échelle analogique proposée.

Ce premier constat a donc révélé une importante limite à l'adaptation d'un outil standard à des élèves qui peuvent rencontrer des difficultés de compréhension et qui sont dans une forte désirabilité sociale.

**Aimer l'école.** Globalement, 48,1% des élèves d'ULIS interrogés déclarent aimer beaucoup l'école par rapport à 15,4% chez leurs homologues de 3<sup>ème</sup>. L'adaptation de la question consistait essentiellement dans l'illustration des quatre modalités de réponse avec des émoticônes colorées. Il est peu vraisemblable que cette adaptation explique à elle seule ces différences. Les hypothèses de la plus grande désirabilité sociale chez les élèves d'ULIS, de leur décalage de maturité (confortée par le fait que chez les élèves plus jeunes, 42% déclarent aimer beaucoup l'école ; données de l'enquête HBSC 2010<sup>4</sup>) ainsi que le fait que pour eux aller au collège puisse être d'ores et déjà perçu comme une réussite voire un plaisir, peuvent être avancées pour expliquer cette importante différence dans les réponses.

**Brimades à l'école.** Globalement, 37,2% des élèves d'ULIS interrogés déclarent déjà avoir été brimés au cours des 2 derniers mois (vs. 31,8% chez les élèves de 3<sup>e</sup>). Ici la principale difficulté pour les élèves d'ULIS est la notion de temps, avec la combinaison d'un rappel aux deux derniers mois avec l'évaluation de la fréquence. Autant de concepts et d'abstractions particulièrement difficiles à appréhender pour les jeunes avec des troubles des fonctions intellectuelles et cognitives. Toutefois, cette prévalence supérieure des brimades chez des élèves en situation de handicap est tout à fait en phase avec les résultats de nos précédentes recherches (Sentenac *et al.* Journal of Adolescent Health, 2011 ; Sentenac *et al.* European Journal of Public Health, 2013).

Ces résultats constituent des premières pistes de réflexion qui seront affinés par la suite et qui devraient aider à orienter la suite de ce travail.

### 3.1.4 Travail annexe adossé à ce projet

Des lycéens de série Sciences et Techniques de la Santé et du Social ST2S (Lycée Sainte Marie de Nevers, Toulouse) (2 classes de 28 élèves âgés entre 14 et 20 ans ; enseignantes responsables : Patricia Branco et Encarnation Bonhoure) ont réalisé au cours de l'année scolaire 2012/2013 un travail visant à améliorer le questionnaire posé aux élèves d'ULIS dans l'enquête HBSC/DGESCO et qui était basé sur la réalisation d'entretiens individuels et collectifs avec les élèves

---

<sup>4</sup> Godeau, E., Navarro, F., & Arnaud, C. (Juillet 2012). La santé des collégiens en France/2010. Données françaises de l'enquête internationale Health Behaviour in School-aged Children (HBSC). Saint-Denis: Inpes.

d'ULIS. Les lycéens ont basé leur travail sur le dialogue de pair à pair afin de s'approcher au plus près du ressenti des élèves d'ULIS.

Plusieurs sessions de travail ont été organisées tout au long de l'année entre les chercheurs, les élèves et les enseignants afin de préparer au mieux ces entretiens et leurs analyses.

Les élèves ont construit leurs grilles d'entretien autour des observations faites dans la phase quantitative de l'enquête décrite précédemment. Les lycéens ont donc été invités à travailler autour des questions suivantes :

- ✓ Les consignes données aux élèves pour la passation de l'enquête : présentation, notions d'anonymat et de confidentialité, notion de participation volontaire, compréhension des consignes....
- ✓ Compréhension des concepts difficiles : capacité d'abstraction, rappel au temps, notion de brimades
- ✓ Compréhension des échelles de réponse : échelles dites de Likert, échelle de satisfaction de la vie (en 11 points), évaluation des fréquences de brimades...
- ✓ Autres sujets à explorer : autres thématiques sur lesquelles les élèves d'ULIS aimeraient être interrogés.

Les lycéens de ST2S sont allés à la rencontre d'élèves d'ULIS, ont fait passer le questionnaire tel qu'il a été fourni par le chercheur, et ont réalisé des entretiens individuels et/ou collectifs avec des élèves de classes d'ULIS au cours du mois de Mars 2013, afin de discuter de certains points : impressions générales sur l'enquête ; compréhension des consignes ; questions méthodologiques sur le questionnaire ; autres sujets sur lesquels ils aimeraient être interrogés...

La présentation des résultats par les lycéens a eu lieu le 30 Mai 2013 en présence des élèves d'ULIS et leurs enseignants, des chercheurs (E Godeau, M Sentenac), d'un représentant de l'Education Nationale responsable de l'éducation spécialisée et de décideurs politiques (élue responsable du dossier handicap à la Mairie de Toulouse).

### **3.2 Revue de la littérature**

L'objectif général de notre revue de la littérature était d'identifier une méthodologie adéquate qui permette de collecter des données déclaratives sur le bien-être, la santé, les comportements de santé et leurs déterminants chez des jeunes présentant une déficience intellectuelle légère à modérée. Les objectifs secondaires étaient ainsi définis: 1) identifier les difficultés méthodologiques en lien avec la collecte de données déclaratives chez des personnes présentant une déficience intellectuelle ; 2) identifier des solutions et des alternatives aux conditions standard de passation, telles qu'elles sont décrites dans l'enquête HBSC, pour faciliter chaque étape de la passation de l'enquête ; et 3) identifier de nouvelles problématiques que les solutions alternatives pourraient induire.

Le manuscrit de cet article a été soumis au journal « Research in Developmental Disabilities » (cf. annexe 2) et est actuellement « under review »).

Les points suivants en ressortent :

- ✓ De nombreux éléments du questionnaire HBSC (dans la mise en forme ainsi que le contenu) ont été décrits dans la littérature comme pouvant être problématiques pour des jeunes présentant des troubles des fonctions cognitives ;
- ✓ Le désir de répondre « de la bonne façon » à des sujets dits sensibles (par exemple l'implication dans des comportements à risque comme la consommation d'alcool) est fréquemment observé chez les personnes avec une déficience intellectuelle, mais la garantie du caractère anonyme et confidentiel de l'enquête peut réduire ce type de biais de réponse ;
- ✓ Des questions faisant référence à des concepts abstraits (par exemple : « ta santé », « ta vie ») ou des comportements complexes comme « les brimades » sont des obstacles à une bonne compréhension ;
- ✓ La référence au temps souvent utilisée dans le questionnaire HBSC est également considérée comme une difficulté ;
- ✓ Les échelles de réponse de type « échelle de Likert » peuvent être utilisées mais en s'assurant de leur bonne compréhension et en réduisant le nombre d'options de réponse qui peut aller jusqu'à 11.

### **3.3 Phase qualitative avec les élèves d'ULIS**

L'analyse descriptive des données collectées lors de l'enquête HBSC/DGESCO 2012 – Volet ULIS, ainsi que les informations apportées par la revue de la littérature nous ont conduit à élaborer une nouvelle adaptation du questionnaire HBSC destinée aux élèves d'ULIS.

Le matériel a ensuite été soumis à l'expertise d'un groupe de personnes ressources ayant travaillé ou travaillant avec des jeunes en situation de handicap. Ce groupe était constitué d'une psychologue du Centre de Ressource Autisme (CRA), d'un pédopsychiatre, d'une Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS), de la directrice accueillante de l'Esperluette, association œuvrant dans le champ de l'inclusion des enfants en situation de handicap, de la coordonnatrice



académique d'un dispositif post-ULIS et de la présidente du Groupement inter-associatif scolarisation et handicap (GISH), elle-même en situation de handicap.

La version amendée du questionnaire et la procédure de passation ont ensuite été pilotées auprès d'élèves de plusieurs classes d'ULIS. Les enseignants des classes d'ULIS de 5 établissements ont été contactés pour organiser des sessions afin de piloter et améliorer le matériel de l'enquête, en faisant participer les élèves de manière interactive en présence de l'enseignant et de 2 chercheurs. Au fur et à mesure des séances avec les élèves, des améliorations et des simplifications ont été apportées, et du matériel supplémentaire a été conçu afin de faciliter la compréhension des questions les plus complexes. Plus de détails sont disponibles dans le manuscrit de notre revue de la littérature (annexe 2).

Finalement, le matériel élaboré pour la passation de l'enquête HBSC adaptée auprès d'élèves de l'ULIS (cf. annexe 3) comprenait :

- Un questionnaire recto-verso, illustré, en noir et blanc, comportant près de 50 questions;
- Une version du questionnaire destinée à l'enquêteur avec des annotations visant à répondre de façon standardisée aux interrogations les plus courantes ;
- Un dossier complet destiné à l'enquêteur avec toutes les consignes nécessaires au bon déroulement de l'enquête ;
- Une affiche en couleur destinée à faciliter la compréhension de la notion d'être victime/ou auteur de brimades ou de harcèlement. L'affiche était laissée dans la classe à l'issue de la passation. Chaque élève a également été destinataire d'un document couleur reproduisant l'affiche sous forme de flyer.

### **3.4 Enquête HBSC 2014 – Volet ULIS**

La collecte des données a été réalisée au printemps 2014, en même temps que le reste de l'enquête HBSC.

Près de 700 élèves scolarisés dans une centaine d'ULIS dans toute la France (échantillon national représentatif de la France métropolitaine) ont été interrogés au cours de l'enquête.

Les questionnaires (annexe 3) ont été saisis manuellement et feront très prochainement l'objet d'analyse, dans l'objectif de comprendre au mieux la santé perçue, les comportements de santé et le vécu scolaire des élèves d'ULIS comparés à ceux de leurs camarades du milieu ordinaire.

---

### - III. VALORISATION

#### **A. Livrables externes réalisés (15 à 50 lignes maximum)**

*Pour les articles et communications écrites, préciser s'il s'agit d'articles dans des revues à comité de lecture / d'ouvrages ou chapitres d'ouvrage / d'articles dans d'autres revues / de communications dans des colloques ou des congrès / de dépôt de brevet... Référencer selon les normes habituelles. Indiquer également les publications prévues.*

*Mentionner si ces livrables peuvent ou non faire l'objet de communications externes par l'IRESP.*

*Indiquer, le cas échéant, les thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet :*

*Préciser le titre, date de soutenance (prévue ou réelle), soutien financier, devenir des étudiants pour les thèses soutenues*

#### **Communications orales:**

Godeau E, Sentenac M., and the members of the HBSC Chronic conditions Group, **The challenges to adapt HBSC methods to students with chronic conditions**, International Seminar on Child and Youth Health, Tirana, 12 November 2014.

Sentenac M, Hernandez M, Godeau E. How to adapt HBSC methods to students with cognitive disorders? **Research seminar: European perspectives on social participation and inclusion of adolescents with chronic conditions at school**. Toulouse, 30 October 2013.

Sentenac M, Hernandez M, Maffre T, Godeau E. Exploring health and health behaviours in school-aged children with cognitive disorders in France: An accessible version of the HBSC study. **Second Annual Conference of ALTER- European Society of Disability Research**. Leuven, 3-5 July 2013

Godeau E, Sentenac M, Hernandez M. Adaptation of the 2014 version of the HBSC questionnaire to students with cognitive disorders - Preliminary work in France. **HBSC meeting, St Andrews**, Scotland, 19 June 2013

Sentenac M, Godeau E, Hernandez M. Enquête par auto-questionnaire auprès de jeunes présentant des troubles cognitifs : déclinaison de l'enquête Health Behaviour in School-aged Children (HBSC), questions éthiques et méthodologiques. **Journée d'étude du GT Handicap(s) « Les méthodologies au prisme du handicap »**, Paris, 17 Mai 2013.

Sentenac M, Godeau E, Exploring health and health behaviours in students with cognitive function disorders: from methodological issues to a study protocol, **European Congress of Epidemiology - Healthy Living**, 25 - 27 June 2015 Maastricht, the Netherlands (soumis).

#### **Communication affichée:**

Sentenac M. Godeau E. Santé et comportement de santé des élèves présentant des troubles des fonctions intellectuelles et cognitives. **18ème Congrès Européen de l'International Association for Adolescent Health (IAAH)**, 17 et 18 Juin 2014, Paris, France.

#### **Publications soumises:**

Sentenac M, Pacoricona D, Maffre T, Carroussel L, Godeau E. Lessons learnt about the collection of self-reported data in teenagers with cognitive disorders: from a scoping review of methodological issues to a study protocol. *Research in Developmental Disabilities*. Soumis

#### **Publications prévues :**

Réponse à l'appel à papier lancé par le journal « Research in Developmental Disabilities » - Special Issue : Substance-related and addiction disorders in individuals with mild intellectual disabilities (date : 1er Avril). Travail réalisé par Dibia Pacoricona dans le cadre de son Master 2 – Epidémiologie clinique (Toulouse)

Article commandé par la DEPP pour la revue « Education et formation », numéro spécial sur la qualité de vie à l'école et le climat scolaire, portant sur la « Qualité de vie et bien-être d'élèves en situation de handicap au collège ». Publication prévue fin 2015.

Chapitre dédié au Handicap dans le rapport national de l'enquête publié par l'INPES. Publication prévue en 2016.

#### **B. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou organisé durant la période (et des missions à l'étranger)**

*(préciser la date, le lieu, l'objet, le nombre des participants)*

- Organisation d'un séminaire de recherche (financement complémentaire de l'IRESP : 4000€ ; N° dossier : IRESP/JPM/NDP/IV/SC/2013-0128): **European Perspectives on social participation and inclusion of adolescents with**

**chronic conditions at school** – Mercredi 30 Octobre 2013, ENSEEIHT, Toulouse, France. Une cinquantaine de participants. Ce séminaire était adossé au meeting d'automne du réseau des chercheurs HBSC, avec notamment pour objectif de partager les avancées des différentes équipes du réseau travaillant sur le handicap dans la perspective d'adaptations des méthodes HBSC à des populations d'élèves handicapés ou malades.

- **Conférence de restitution des résultats du projet des lycéens du Lycée Sainte Marie de Nevers**, 30 Mai 2013, Salle Sénéchal, Toulouse. Présence de JP Crabié (enseignant responsable d'une classe d'ULIS accompagné de 4 élèves), élèves et responsable d'une classe de l'IMPro Lamark, les lycéens de Sainte Marie de Nevers, JR Bernardi (conseiller Pédagogique ASH auprès du conseiller handicap du recteur de l'académie), L Pistre (assistante au service médical du rectorat, elle-même en situation de handicap), N Rozon (chef de service à Maison Départementale des personnes handicapées), N Dedeбат (conseillère municipale à Toulouse, chargée du handicap), ainsi que des chercheurs impliqués dans le projet.

---

## Glossaire

**Livrable** : tout composant matérialisant le résultat de la prestation de réalisation. Toute production émise par le titulaire au cours du projet : document, courrier revêtant un caractère officiel, module de code logiciel, dossiers de tests, application intégrée, objet, dispositif...

**Livrable interne** : réalisé au sein du programme et non communiqué à l'extérieur du programme.

**Livrable externe** : élément diffusé ou livré hors de la communauté du projet de recherche.

**Faits marquants** : élément non nécessairement quantifiable mais significatif pour le projet.

#### **IV. ANNEXES**

**Annexe 1 : Rapport de Dibia Pacorinoca Alfaro – Stage de Master 1  
Santé Publique recherche, année 2013-2014**



*Mémoire de stage*

*En vue de l'obtention du Master 1 de Santé Publique voie Recherche*

# Réflexion méthodologique autour de la mesure de la prévalence du handicap et des maladies chroniques des élèves de 3<sup>ème</sup> : déclinaisons de l'enquête Health Behaviour in School-aged children (HBSC) France

---

**PACORICONA ALFARO Dibia Liz**

*Toulouse le 26 Juin 2014*

*Maître de stage : Madame le Docteur Catherine ARNAUD (MCU-PH)*

*Référentes : Madame le Docteur Emmanuelle GODEAU (Coordinatrice de l'enquête international HBSC pour la France)*

*Madame le Docteur Mariane SENTENAC*

*Responsable de la formation : Madame le Docteur Vanina BONGARD (MCU-PH)*

## Remerciements

Je suis très reconnaissante envers mon maître de stage, Madame le Dr. Catherine ARNAUD, pour m'avoir encouragé et permis de réaliser cette étude au sein de son équipe.

Je remercie mes référentes, Mariane SENTENAC pour la patience, l'aide et les encouragements qu'elle m'a procurés et le Dr. Emmanuelle GODEAU pour son soutien et sa disponibilité.

Je remercie plus globalement toute l'équipe 2 de l'UMR 1027 qui m'a très bien accueilli et procuré de l'aide tout au long de mon stage.

J'aimerais également remercier toutes les personnes y compris de ma promotion (Eléonore, Gaëlle, Joy et Adélaïde) dont le soutien et la présence fut constante.

A Mickaël qui m'accompagne et me soutient chaque jour et qui sans lui ce travail n'aurait pu aboutir.

Une pensée très particulière pour ma famille et mes ami(e)s d'Argentine qui m'ont soutenu malgré la distance.

Ce mémoire est dédié tout particulièrement à un excellent médecin et un incroyable être humain...

## MON PAPA

## PARTIE 1.

Compte-rendu des cours de l'UE stage

---

## PARTIE 2.

Présentation du laboratoire d'accueil

---

## PARTIE 3.

Réflexion méthodologique autour de la mesure de la prévalence du handicap et des maladies chroniques des élèves de 3<sup>ème</sup> : déclinaisons de l'enquête Health Behaviour in School-aged children (HBSC) France

---



*Mémoire de stage*

*En vue de l'obtention du Master 1 de Santé Publique voie Recherche*

# 1. Compte-rendu des cours de l'UE stage

---



## Organisation de la recherche en France

Les acteurs de la recherche comprennent les chercheurs travaillant dans divers organismes publics tels que l'INSERM, le CNRS ou encore l'INRA. Il y a également les enseignants-chercheurs, les ingénieurs-techniciens ainsi que les stagiaires à partir du master 1 aux chercheurs post-doctorants.

En termes de structure, les organismes de recherche, labellisés ou non, regroupent les établissements publics scientifiques et techniques (INSERM, CNRS), les Instituts Fédératifs de Recherche, certains laboratoires financés par l'université, les organismes du domaine industriel et les CHU.

L'évaluation scientifique s'applique aux chercheurs de manière biannuelle et aux laboratoires de recherche affiliés aux EPST tous les quatre ans par l'HCERES, Haut Conseil d'Evaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur.

Partie intégrante de la recherche, l'expérimentation animale doit permettre d'obtenir des résultats de qualité, fiables, comparables et reproductibles. Ces conditions nécessitent une harmonisation réglementaire concernant les locaux, le personnel et les animaux ainsi qu'une harmonisation scientifique de l'expérimentation animale dans différents domaines tels que le type d'expérimentation, l'espèce animale, le statut sanitaire, etc. A noter toutefois que la recherche animale se confronte à certaines contraintes en termes de réglementation, technique/méthodologique et éthique.

## Méthodologie des essais cliniques, statistiques

Une enquête est une opération qui consiste à recueillir l'information, puis à l'analyser en vue de résoudre une ou plusieurs questions spécifiées à l'avance. Elle peut être réalisée sur l'ensemble de la population (exhaustive) ou sur un échantillon. Cette dernière est plus simple et moins coûteuse. Etant donné qu'elle concerne qu'une partie de la population, ce type d'enquête peut être source de nombreux biais.

Les variables statistiques sont les paramètres recueillis au moment de la réalisation de l'enquête. Ces variables peuvent être qualitatives (nominales ou ordonnées) et/ou quantitatives (discontinues ou discrètes continues). Divers outils peuvent être utilisés pour présenter ces données en fonction du type des variables.

Deux grands groupes d'enquêtes existent : d'observation et d'expérimentation. Les enquêtes d'observation sont descriptives (enquêtes transversales ou de cohortes non comparatives) ou

analytiques (enquêtes cas-témoin ou exposé-non exposé). Les enquêtes expérimentales sont randomisées ou non randomisées.

Parmi les études d'expérimentation, les essais comparatifs randomisés double insu font partie intégrale du développement d'un médicament. Après une phase préclinique, le développement d'une molécule doit :

- garantir l'innocuité pour l'homme (phase I)
- déterminer la relation dose-effet optimal ainsi que les propriétés pharmacocinétiques du médicament. (phase II)
- prouver l'efficacité dans l'indication choisie du médicament et enregistrer les éventuels effets indésirables (phase III)
- et assurer la sécurité d'emploi à court et long terme (phase IV)

## Principes de l'expérimentation

Comme objectifs pratiques dans toute expérimentation, il est primordial de se protéger, de protéger les autres, l'environnement et la qualité des manipulations.

Il existe de nombreux risques liés à l'environnement de travail, aux produits manipulés et aux comportements humains à prendre à compte. Au-delà des différents types de risques et caractéristiques présents dans l'expérimentation, il faut prendre en compte les facteurs de risques personnels tels que l'immunodépression, l'allergie, l'asthme, le risque de perte de conscience, la grossesse et la blessure ou plaie.

Pour maîtriser les risques auxquels un chercheur peut être exposé, de bonnes pratiques de laboratoire s'imposent. Il faut se prémunir contre les potentielles sources d'infection.

Pour identifier les possibles sources de risque, les produits sont identifiés à l'aide de logos et il est requis de connaître les significations de ces logos selon les produits à manipuler.

Un accès restreint aux zones de manipulation des produits potentiellement dangereux doit être mise en place pour assurer une sécurité maximale.

La recherche scientifique est une démarche collective dont tous les acteurs doivent faire preuve de rigueur, vigilance, responsabilité vis-à-vis de la réglementation. Une bonne communication permet également de résoudre les problèmes au plus tôt.

## Mesures d'hygiène et de sécurité

L'initiation aux bonnes pratiques de laboratoire est indispensable pour le respect des règles d'hygiène et de sécurité face aux différents types de risques auxquels on peut être confrontés.

Nombreux types de risques existent et il faut savoir les identifier: la radioactivité, le froid (brûlures avec l'azote liquide), le gaz, l'électricité, la biologie moléculaire. Mais parmi les plus importants figurent les risques biologiques et chimiques.

Les risques biologiques sont susceptibles de provoquer une infection, une infestation, une allergie ou l'implantation d'une tumeur suite à la manipulation de :

- microorganismes pathogènes
- ATNC (Agents Transmissibles Non Conventionnels)
- de lignées cellulaires immortalisées
- d'OGM

La transmission peut se faire par inhalation, par contact avec la peau ou avec les muqueuses, par inoculation ou encore par ingestion d'où l'importance de la maîtrise du risque via les équipements de protection individuelle et la vaccination.

Deuxième risques importants, les risques chimiques regroupent les produits explosifs, comburants, inflammables, toxiques, nocifs, irritants, corrosifs, ou dangereux pour l'environnement. Des précautions extrêmes doivent être prises lors de la manipulation de ces produits.



*Mémoire de stage*

*En vue de l'obtention du Master 1 de Santé Publique voie Recherche*

## 2. Présentation du laboratoire d'accueil

---

Mon stage de Master 1 s'est déroulé au sein de l'UMR1027 "Épidémiologie et analyses en santé publique : risques, maladies chroniques et handicaps" de l'Institut National de la Santé et la Recherche Médicale (INSERM) à Toulouse. Cette unité mixte INSERM-Université Paul Sabatier a pour objectif d'élargir les connaissances sur les déterminants physiopathologiques et sociaux, les modes de prise en charge et les conséquences des pathologies chroniques. Elle a pour but d'aborder l'individu dans ses dimensions individuelles, biologiques, physiques et psychiques grâce à une vision pluridisciplinaire. Six équipes font partie de cette unité INSERM avec une approche épidémiologique commune.

J'ai été accueillie au sein de l'équipe 2 "Epidémiologie périnatale et handicap de l'enfant, Santé des adolescents" dont la responsable est Mme le Dr Catherine ARNAUD. L'objectif général de cette équipe est de comprendre les déterminants médicaux, sociaux et environnementaux du développement et du devenir des enfants et des adolescents ainsi qu'évaluer les pratiques obstétricales et néonatales. Sa vision épidémiologique repose sur la mise en œuvre de cohortes hospitalières, d'enquêtes en population générale et d'exploitation des données du Registre des Handicaps de l'Enfant de Haute-Garonne. L'équipe est impliquée dans de nombreux réseaux de collaborations nationales, européennes et internationales. Tous ses travaux ont contribué à améliorer la prévention des handicaps liés à la naissance, organiser la prise en charge des enfants vulnérables, comprendre l'impact de l'environnement sur la qualité de vie et l'intégration sociale et scolaire des enfants en situation de handicap, et documenter l'engagement précoce des adolescents dans des conduites de risque.

Un intérêt important est donné aux comportements de santé de l'enfant et ses déterminants avec la participation depuis plusieurs années dans l'enquête OMS/ HBSC (Health Behaviour in School-aged Children). Cette année a lieu une nouvelle vague d'enquête HBSC à laquelle j'ai participé, plus particulièrement à la mise en œuvre de la phase de terrain. En parallèle, le handicap de l'enfant constitue un axe fort de ces recherches. La déclinaison de HBSC dans les ULIS (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire) permettra de manière comparable et simultanée de recueillir des données de santé et de bien-être de tous les élèves, qu'ils soient valides ou handicapés, en intégration individuelle ou collective. J'ai eu l'opportunité de travailler dans la construction et le pilotage d'un nouveau questionnaire dérivé de l'enquête HBSC que les élèves des ULIS sont actuellement en train de passer.



*Mémoire de stage*

*En vue de l'obtention du Master 1 de Santé Publique voie Recherche*

### 3. Réflexion méthodologique autour de la mesure de la prévalence du handicap et des maladies chroniques des élèves de 3<sup>ème</sup> : déclinaisons de l'enquête Health Behaviour in School-aged children (HBSC) France

---

## Sommaire

Introduction .....	11
Matériel et Méthodes .....	13
Méthodologie générale de l'enquête .....	13
Population cible et plan de sondage .....	13
Mesure des situations de handicap .....	14
Questions initiales .....	14
Création de variables synthétiques .....	15
Principe de l'analyse des données .....	16
Résultats.....	17
Description de l'échantillon .....	17
Prévalence du handicap et des maladies chroniques .....	20
Correction à la question historique initiale .....	22
Discussion .....	25
Principaux résultats.....	25
Forces et faiblesses de l'étude .....	26
Conclusion et perspectives .....	26
Bibliographie .....	28
Annexe : Evaluation du handicap chez les élèves de 3 <sup>ème</sup> .....	29

## Introduction

La scolarisation en milieu ordinaire de tous les élèves, quels que soient leurs besoins spécifiques, est un principe qui est reconnu par de nombreux pays comme un moyen de promouvoir l'égalité des chances en matière d'éducation.

L'application de ce principe au niveau national passe par la mise en œuvre de politiques éducatives. En France, ce droit a été initialement reconnu par la loi en 1975 et réaffirmé dans la loi n°2005-102 *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* adoptée le 11 février 2005 (Art. L. 112-1. Pour satisfaire aux obligations qui lui incombent en application des articles L. 111-1 et L. 111-2, le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. Dans ses domaines de compétence, l'Etat met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants ou des adolescents handicapés)<sup>1</sup>

Les récentes statistiques fournies par le Ministère de l'Education Nationale montrent une augmentation régulière du nombre d'élèves handicapés scolarisés en milieu ordinaire depuis la mise en application de la loi n°2005-102. En 2012, une augmentation de 11,5 % a été observée dans le second degré soit 89 142 élèves par rapport à l'année précédente [1]. Cette augmentation d'élèves handicapés scolarisés en milieu ordinaire est en soi une première satisfaction, mais il est nécessaire de s'intéresser aussi au vécu et au bien-être de ces élèves.

L'enquête Health Behaviour in School-aged Children (HBSC)<sup>2</sup> est une enquête internationale transversale réalisée tous les quatre ans qui s'intéresse à la santé et au bien-être des élèves scolarisés en milieu ordinaire âgés de 11 à 15 ans. Près de 40 pays d'Europe et d'Amérique du Nord ont participé à la dernière enquête qui a eu lieu en 2010. Chaque pays participant est tenu de suivre un protocole de recherche indiquant la procédure d'échantillonnage, de collecte de données, les questions et leur ordre dans le questionnaire, etc. [2] La France, représentée par les Académies de Toulouse et de Nancy-Metz, y a participé pour la première fois en 1994. Depuis 2002, l'enquête concerne l'ensemble de la France métropolitaine.

Depuis l'enquête HBSC 2006, des questions permettant d'identifier les élèves présentant une maladie chronique ou un handicap sont proposées dans le protocole de façon optionnelle. Les

<sup>1</sup> Publiée au *Journal officiel* n°36, 12 de février 2005 : p. 2353

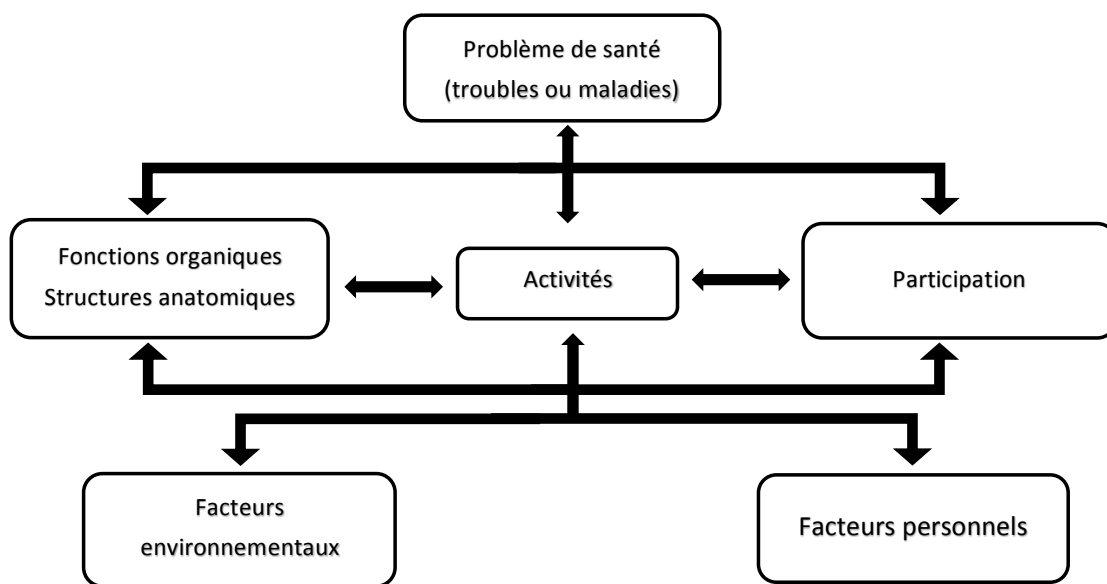
<sup>2</sup> <http://www.hbsc.org/>



indicateurs retenus appréhendent le handicap à travers l'approche biopsychosociale donnée en 2011 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dans la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) [3]. (Figure 1)

En effet, dans la CIF le handicap désigne une déficience fonctionnelle, des limitations d'activité et/ou une restriction de la participation sociale, et résulte de l'interaction négative entre le problème de santé et les facteurs contextuels (environnementaux et personnels).

**Figure 1. Interactions entre les composantes de la Classification internationale du fonctionnement,**



**du handicap et de la santé (CIF)**

Si le caractère déclaratif des données de HBSC permet d'appréhender la vision qu'a l'enfant de sa situation, ces données ne permettent cependant pas d'obtenir des détails sur le type et la sévérité de la maladie chronique ou du handicap.

Dans la littérature internationale, plusieurs familles d'indicateurs qui couvrent le spectre entier du phénomène existent pour mesurer le handicap. L'hétérogénéité des indicateurs et des concepts qui les gouvernent, ainsi que celles des populations enquêtées, conduisent à d'importantes variations dans les prévalences du handicap et des maladies chroniques (H/MC) mesurées. [4-10].

De nombreux travaux ont été publiés à l'international avec les indicateurs historiques de HBSC [11-13] mais il apparaît toutefois nécessaire de mieux caractériser ces élèves qui se déclarent porteurs d'un handicap ou d'une maladie chronique. Cela nous amène à explorer de nouvelles façons d'établir la fréquence du handicap et des maladies chroniques pour que les mesures soient reproductibles dans le temps et comparables entre les différents pays qui font partie du réseau HBSC.

L'objectif de ce travail est de décrire les forces et faiblesses des indicateurs historiques HBSC et d'explorer l'impact de l'ajout d'indicateurs additionnels sur la mesure de la prévalence de handicap et maladie chronique (H/MC).

## Matériel et Méthodes

### Méthodologie générale de l'enquête

En 2012, un échantillon représentatif d'élèves de 3<sup>ème</sup> scolarisés en classe ordinaire a été tiré au sort en France métropolitaine dans le but de recueillir des données de santé et comportements de santé chez ceux en situation de handicap et chez leurs pairs valides.

Afin d'identifier les élèves en situation de handicap (en scolarisation individuelle), plusieurs indicateurs basés sur l'autoévaluation ont été posés pour pouvoir ainsi obtenir des précisions sur le type et la sévérité de la maladie chronique ou du handicap, ainsi que le type de limitations rencontrées dans la vie à l'école. En outre, des questions concernant le sexe, l'âge, l'environnement scolaire, les brimades, la consommation de substances addictogènes, les pairs et la famille ont été posées à l'ensemble de l'échantillon.

Cet auto-questionnaire, élaboré sur la base du protocole HBSC, a été passé en classe sous la supervision d'un enquêteur qui avait à sa disposition une série d'instructions permettant de conduire au mieux l'enquête et notamment de répondre de manière standardisée aux demandes de clarification des élèves.

### Population cible et plan de sondage

Le champ de l'enquête était défini comme étant l'ensemble des classes entières de troisième (3<sup>ème</sup> générale, 3<sup>ème</sup> Segpa, 3<sup>ème</sup> d'insertion) des établissements publics et privés du second degré sous la tutelle de l'Education Nationale de France métropolitaine.

Etaient exclus du champ de l'enquête les élèves scolarisés dans :

- les établissements ne relevant pas du ministère de l'Education Nationale (mais d'un autre ministère comme par exemple ceux de l'agriculture ou de la santé)
- les établissements privés hors contrat
- les établissements situés dans les DOM-TOM
- les formations autres que celles de 3<sup>ème</sup> générales, 3<sup>ème</sup> Segpa et 3<sup>ème</sup> d'insertion
- Les élèves relevant du CNED, incarcérés, scolarisés à l'hôpital ou à domicile

En revanche, les élèves des Etablissements Régionaux d'Enseignement Adapté (EREA), des établissements expérimentaux, des collèges climatiques appartenaient au champ de l'enquête (sous réserve de remplir les conditions de formation suivie), sans qu'une stratification ou toute autre méthode visant à s'assurer de leur présence dans l'échantillon soit mise en œuvre.

Par ailleurs, on demandait à ce que soient retirées de la population éligible les classes avec moins de 5 élèves dans les formations retenues.

La sélection des élèves a été faite par un tirage au sort à 3 degrés (sondage par grappe). Au premier degré du tirage, l'unité de sondage est l'établissement (sondage aléatoire simple), au second degré du tirage, la classe (2 classes sélectionnées aléatoirement dans les établissements tirés au sort). Finalement, au troisième degré, tous les élèves des classes sélectionnées ont été interrogés (la classe constitue la grappe). L'unité statistique était l'élève.

## Mesure des situations de handicap

### Questions initiales

Deux questions historiques de HBSC permettant d'identifier les élèves présentant un handicap ou une maladie chronique, d'une part, et les répercussions de leur H/MC sur la vie scolaire, d'autre part, ont été intégrées aux questionnaires de l'ensemble des élèves (NB : l'ensemble des questions se trouve en l'annexe) :

- ✓ *Es-tu porteur d'une maladie chronique ou d'un handicap (comme diabète, allergie ou infirmité motrice cérébrale) ayant été diagnostiqués par un médecin ?*
- ✓ *Est-ce que ta maladie chronique ou ton handicap gêne ta présence et ta participation au collège ?*

Ensuite, une zone de texte était proposée afin d'avoir des précisions concernant le handicap ou la maladie chronique déclarée.

Afin de cibler de manière plus précise les élèves en situation de handicap, des informations concernant le type des H/MC, le type d'activités où l'élève se perçoit en difficulté, ont été recueillies en complément des questions historiques.

Toutefois, pour conserver la représentativité de l'échantillon sans trop allonger le questionnaire ni le temps de passation et pouvoir tout de même inclure la totalité des indicateurs, deux versions du questionnaire ont été proposées et distribuées aléatoirement par l'enquêteur aux élèves.

- Dans la « Version 1 », suite à la question principale, une liste de pathologies/déficiences a été proposée aux élèves se déclarant porteur d'un H/MC.
- Dans la « Version 2 » avant la question principale, la perception des difficultés dans des activités de la vie scolaire de la part des élèves a été explorée.

### Création de variables synthétiques

Dans le but d'identifier les élèves avec les H/MC les plus invalidantes, un troisième indicateur a été construit pour mesurer la sévérité du handicap à partir des deux questions historiques. [11]

Trois groupes d'élèves sont ainsi constitués:

- ceux qui ne présentent ni handicap, ni maladie chronique
- ceux qui rapportent une maladie chronique ou un handicap sans retentissement sur la participation
- ceux qui se déclarent porteur d'une maladie chronique ou handicap avec retentissement sur la participation scolaire

D'autre part, les réponses à la zone de texte demandant aux élèves de préciser leur handicap/maladie chronique ont été regroupées en différentes catégories qui correspondent aux mêmes catégories proposées à la question de la « Version 1 » (voir annexe).

Compte tenu du manque de précision ou des incohérences dans certaines réponses, 12 parmi elles n'ont pas pu être incluses dans une des catégories.

## Principe de l'analyse des données

Une saisie numérique des questionnaires a été faite et des procédures de nettoyage ont été appliquées notamment sur les questions concernant le H/MC. Chez les élèves ayant déclaré ne pas être porteurs d'un H/MC et qui ont complété les items suivants concernant l'impact du H/MC sur la participation à l'école, cette dernière question complétée a été recodée en données manquantes. En effet, les élèves ne devaient compléter les items qui suivaient que s'ils étaient porteurs d'un handicap ou d'une maladie chronique.

Une première étape a consisté à identifier toutes modifications de réponse que l'élève aurait pu effectuer à la question historique initiale (*Es-tu porteur d'une maladie chronique ou d'un handicap ayant été diagnostiqué par un médecin ? oui/non*). L'ensemble des questionnaires papiers ont donc été consultés et a conduit à la construction d'une variable en 3 catégories :

- Aucune modification
- Modification de Non en Oui
- Modification de Oui en Non

Cette variable a été codée comme donnée manquante chez les élèves n'ayant pas répondu à la question historique.

Dans une deuxième étape, la significativité du lien entre le changement de réponse à la déclaration de H/MC et différentes variables (déclaration de handicap, type de questionnaire, indicateur de sévérité et taux de réponse à la question ouverte) a été testée par un test du Chi2 (ou, si les conditions d'applications de ce dernier ne le permettaient pas, un test de Fisher).

Toutes les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel STATA® 11.0.

Les tests statistiques habituels font l'hypothèse d'indépendance des observations, or notre échantillon est issu d'un sondage en grappe. Ainsi, deux élèves d'une même classe risquent de se ressembler plus que des élèves de classes différentes et l'hypothèse d'indépendance est donc violée.

De ce fait les estimations des écarts types et les intervalles de confiance ont été corrigés pour tenir compte du non indépendance des observations, en utilisant la commande svy de STATA®.

## Résultats

### Description de l'échantillon

Parmi les 124 établissements sollicités (après substitution de 2 établissements pour refus), 4 n'ont pas du tout participé à l'enquête. D'autre part, dans 5 établissements sollicités, une seule classe sur les deux sélectionnées a participé à l'enquête.

Dans les classes où l'enquête a été proposée, 809 élèves (soit 14,2% des élèves où l'enquête a été proposée par un enquêteur) n'ont pas complété le questionnaire : 628 élèves (11,0%) étaient absents, 79 (1,4%) ont refusé de participer et dans 102 cas (1,8%) il s'agissait d'un refus des parents. Soulignons que dans un établissement, les questionnaires ont été proposés aux 2 classes de 3<sup>ème</sup> sélectionnées, mais tous les élèves de ces 2 classes ont refusé de participer à l'enquête (représentant dès lors 42 refus sur un total de 79 refus des élèves).

Le taux global de réponse des élèves parmi les classes participantes (n=235 classes) est donc de 85,8%, ce qui est un taux de réponse tout à fait satisfaisant pour ce type d'enquête.

Finalement, ce sont 4921 questionnaires qui ont pu être saisis, parmi lesquels 3 questionnaires aberrants ont été retirés (0,1% des questionnaires) puis 31 questionnaires du fait des données manquantes sur les variables sexe et âge (0,6% des questionnaires).

L'échantillon final exploitable est donc composé des données recueillies auprès de 4887 élèves de 3<sup>ème</sup> (Figure 2). Les caractéristiques sociodémographiques de ces élèves selon la version du questionnaire sont présentées dans le tableau 1.

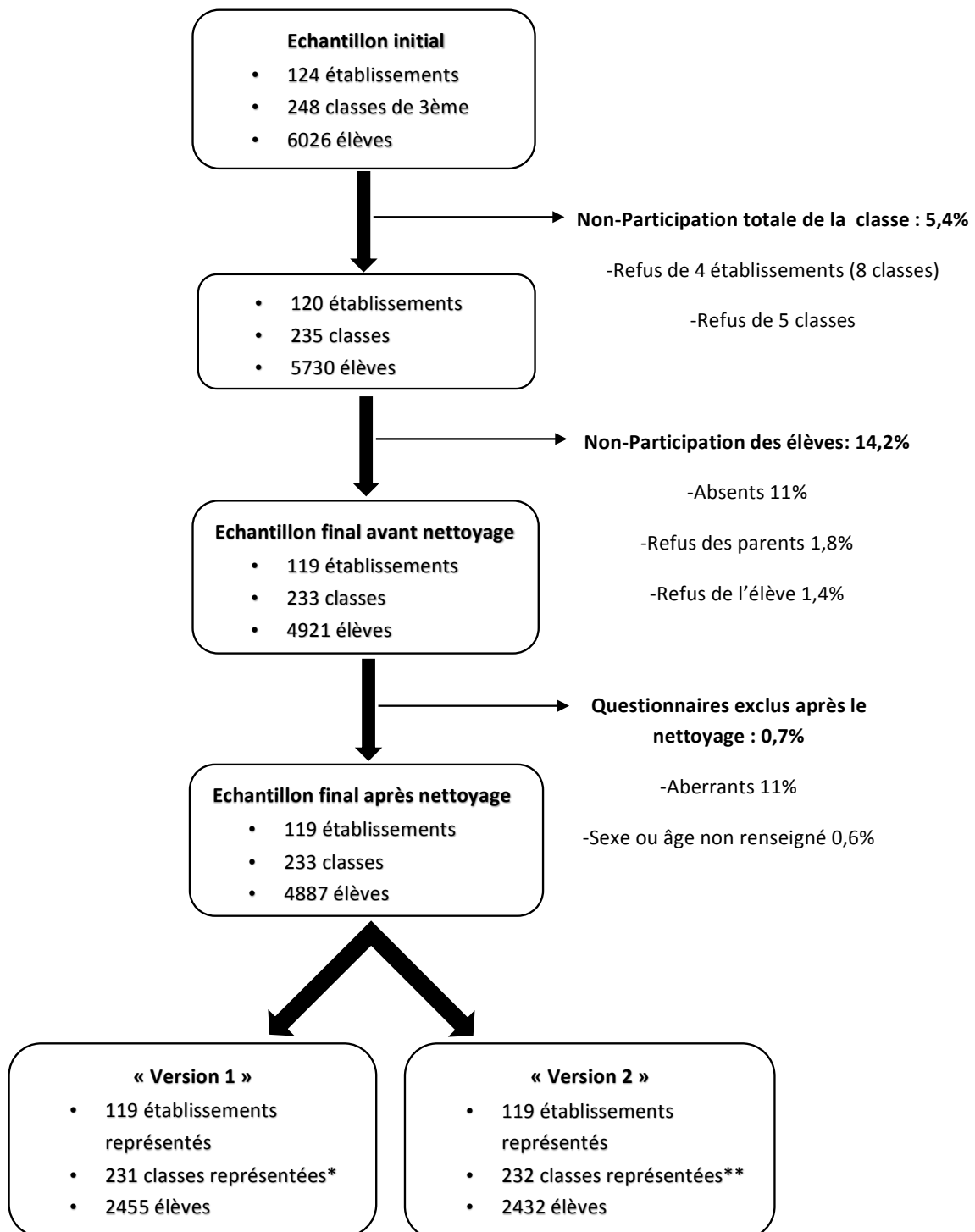
**Tableau 1.**

Caractéristiques sociodémographiques des élèves de 3 <sup>ème</sup> selon la version du questionnaire				
	Total	«Version 1»	«Version 2»	p-value
	n= 4887	n= 2455	n=2432	
<b>Sexe</b>				
Garçons [n(%)]	2335 (47,8)	1181(48,1)	1154(47,5)	
Filles [n(%)]	2552 (52,2)	1274 (51,9)	1278(52,5)	ns
<b>Age</b>				
moyenne	15,1	15,1	15,1	ns
IC95%	[12,4-19,6]	[12,5-19,6]	[12,4-18,9]	
<b>Richesse matérielle de la famille (FAS )</b>				
Bas [n(%)]	263(5,5)	154 (6,4)	109 (4,6)	
Moyen [n(%)]	1317 (27,5)	654(27,3)	663(27,8)	p<0,05
Elevé [n(%)]	3205(67,0)	1592 (66,3)	1613 (67,6)	

ns : non significatif

Note : FAS Family Affluence Scale → indicateur synthétique de la richesse matérielle de la famille validé dans l'enquête HBSC. [14]

Figure 2. Constitution de l'échantillon

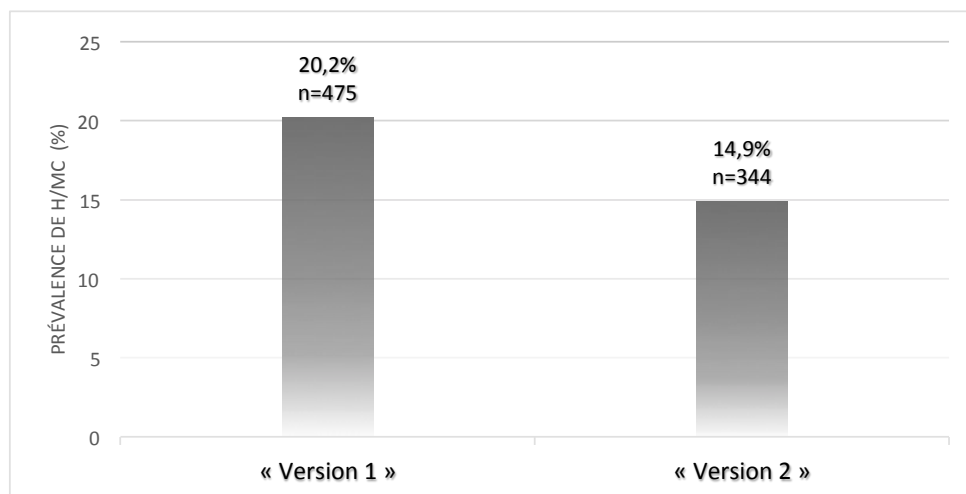




## Prévalence du handicap et des maladies chroniques

Au total 17,6% (n=819 [IC95% 16,3-18,9]) des élèves de 3<sup>ème</sup> interrogés ont déclaré être porteurs d'un handicap ou d'une maladie chronique à la question historique. Cette prévalence des H/MC déclarés par les élèves était significativement différente en fonction de la version du questionnaire. (Figure 3)

**Figure 3. Prévalence de H/MC selon la version du questionnaire**



Parmi les 819 élèves de 3<sup>ème</sup> qui ont rapporté être porteurs de H/MC, 88,0% (n=721) ont répondu à la question historique sur la restriction de la participation.

Nous avons trouvés une différence significative selon la version du questionnaire dans la distribution de la « sévérité » du H/MC déclaré. En effet, les élèves qui ont rempli la « Version 1 » du questionnaire déclarent plus fréquemment être porteurs d'un H/MC sans gêne sur la participation que les élèves ayant complété la « Version2 ».

Quant à la distribution des élèves déclarant un H/MC entraînant une gêne sur leur participation à l'école, elle reste la même dans les deux groupes. (Tableau 2)

Egalement, le taux de réponse à la zone de texte demandant des précisions aux élèves se déclarant porteur d'un H/MC est significativement différent selon la version du questionnaire (72,8% [IC95% 68,7-76,6] dans la « Version 1 » vs 61,6% [IC95% 56,6-66,4] dans la « Version 2 »).

En prenant en compte le regroupement en catégories des réponses à la zone de texte, nous observons une différence significative sur la déclaration de troubles visuels selon la version du questionnaire. (Tableau 3)

Tableau 2.

Indicateur de « sévérité » du Handicap – Maladie Chronique (H/MC) selon la version du questionnaire			
	Total	« Version 1 »	« Version 2 »
	n= 4569	n= 2310	n=2259
<b>Elèves ne se déclarant pas porteur de H/MC</b>			
% (n)	84,2 % (3848)	81,3 % (1879)	87,2 % (1969)
[IC95%]	[82,9-85,4]	[79,5-83,0]	[85,7-88,5]
<b>Elèves se déclarant porteur de H/MC sans retentissement</b>			
% (n)	<b>13,0 % (595)</b>	<b>15,8 % (364)</b>	<b>10,2 % (231)</b>
[IC95%]	[11,9-14,2]	[14,2-17,4]	[9,1-11,5]
<b>Elèves se déclarant porteur de H/MC avec retentissement</b>			
% (n)	2,8 % (126)	2,9 % (67)	2,6 % (59)
[IC95%]	[2,3-3,3]	[2,3-3,7]	[2,1-3,3]

Tableau 3.

Réponses à la zone de précision parmi les élèves rapportant un H/MC selon la version du questionnaire				
	« Version 1 »	« Version 2 »	Total	p-value
<b>Déficiência intellectuelle ou handicap psychique</b>				
% (n)	1,9% (4)	2,6% (9)	2,3% (13)	ns*
<b>Troubles du langage et de la parole</b>				
% (n)	7,8 % (27)	8,1% (17)	7,9% (44)	ns
<b>Handicap moteur</b>				
% (n)	6,9% (24)	8,5% (18)	7,5% (42)	ns
<b>Trouble visuel</b>				
% (n)	<b>7,8% (27)</b>	<b>1,4% (3)</b>	5,4% (30)	p<0,05
<b>Trouble auditif</b>				
% (n)	1,7% (6)	0,9% (2)	1,4% (8)	ns*
<b>Maladie viscéral ou métabolique</b>				
% (n)	10,7% (37)	12,3% (26)	11,3% (63)	ns
<b>Asthme</b>				
% (n)	26,0% (90)	21,7% (46)	24,4% (136)	ns
<b>Allergie</b>				
% (n)	50,0% (173)	58,0% (123)	53,0% (296)	ns

ns : non significatif

\* : test de Fisher

Note : Un même élève peut être inclus dans plusieurs catégories.

## Correction à la question historique initiale

Suite à l'identification des élèves ayant corrigé la question historique initiale (Figure 4), nous avons observé que la distribution de cette correction s'avère significativement différente selon le type de questionnaire – davantage de corrections ont été identifiées dans la « Version 1 » du questionnaire. (Figure 5)

Figure 4. Exemple de correction à la question historique initiale.

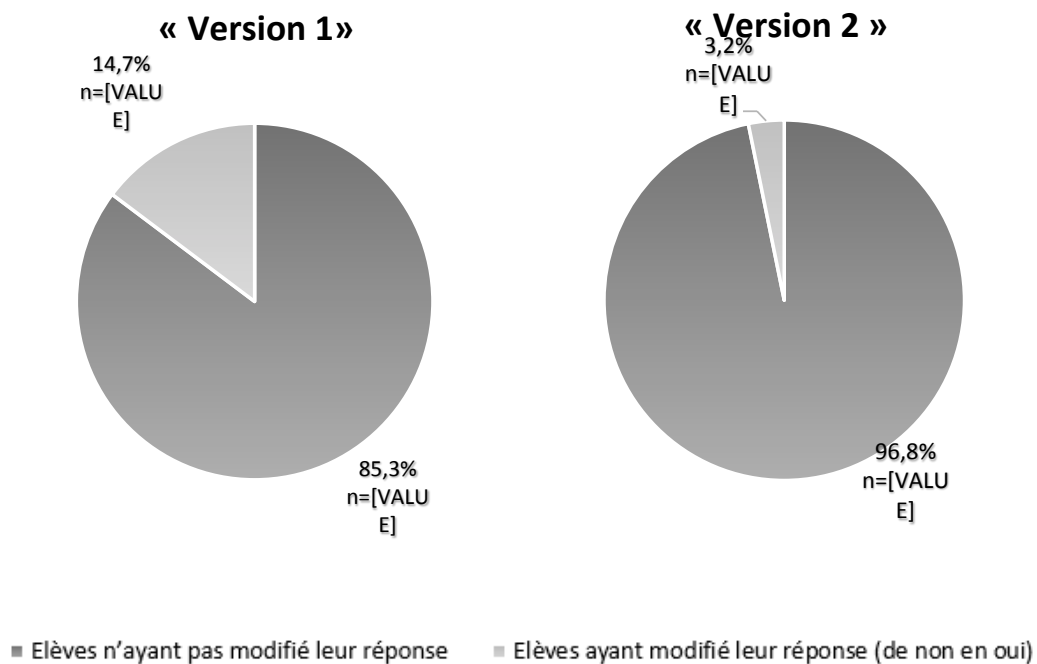
8) Es-tu porteur d'une maladie chronique ou d'un handicap (comme diabète, allergie ou infirmité motrice cérébrale) ayant été diagnostiqués par un médecin ?

1 ☐ Non. → Si non, passe directement à la question 13

2 ☒ Oui → Si tu as une maladie chronique ou handicap, écris son nom :

..... Myopie .....

Figure 5. Correction à la question historique initiale parmi les élèves qui se déclarent porteur d'un handicap ou d'une maladie chronique.



Quelle que soit la version du questionnaire, les réponses à la zone de précision indiquent une différence significative entre les élèves ayant corrigé leur réponse et les autres en ce qui concerne la déclaration des troubles visuels et des allergies.

En ce qui concerne les troubles visuels, les élèves ayant corrigé leur réponse rapportent significativement plus souvent de tels troubles comparé à ceux qui non pas modifié leur réponse (16,3% (n=8) vs 4,3% (n=22) réciproquement). Cette différence n'est significative que dans le sous-groupe d'élèves qui ont complété la « Version 1 » du questionnaire. (Tableau 4)

Tandis que sur la déclaration d'allergie, les élèves n'ayant pas corrigé leur réponse rapportent significativement plus souvent cette maladie, comparés à ceux qui ont modifié leur réponse (55,8% (n=284) vs 24,5% (n=12)). Ce fait reste constant si nous considérons chaque sous-groupe selon la version des questionnaires.

**Tableau 4.**

<b>Type de H/MC (réponse à la zone de texte) parmi les élèves rapportant un H/MC selon la version du questionnaire et la correction à la question historique initiale</b>						
	<i>« Version 1 »</i>			<i>« Version 2 »</i>		
	<i>Elèves n'ayant pas modifié leur réponse</i>	<i>Elèves ayant modifié leur réponse</i>	<b>p-value</b>	<i>Elèves n'ayant pas modifié leur réponse</i>	<i>Elèves ayant modifié leur réponse</i>	<b>p-value</b>
<b>Déficiência intellectuelle ou handicap psychique</b> % (n)	2,6% (8)	2,5% (1)	ns*	2,0% (4)	0% (0)	ns*
<b>Troubles du langage et de la parole</b> % (n)	6,9% (21)	15,0% (6)	ns*	7,9% (16)	11,1% (1)	ns*
<b>Handicap moteur</b> % (n)	6,9% (21)	7,5% (3)	ns*	8,4% (17)	11,1% (1)	ns*
<b>Trouble visuel</b> % (n)	<b>6,2% (19)</b>	<b>20,0% (8)</b>	p<0,05*	1,5% (3)	0% (0)	ns*
<b>Trouble auditif</b> % (n)	1,6% (5)	2,5% (1)	ns*	1,0% (2)	0% (0)	ns*
<b>Maladie viscérale ou métabolique</b> % (n)	11,1% (34)	7,5% (3)	ns*	12,3% (25)	11,1% (1)	ns*
<b>Asthme</b> % (n)	24,8% (76)	35,0% (14)	ns	21,7% (44)	22,2% (2)	ns*
<b>Allergie</b> % (n)	<b>53,3% (163)</b>	<b>25,0% (10)</b>	p<0,05	<b>56,6% (121)</b>	<b>22,2% (2)</b>	p<0,05*

ns : non significatif

\* : test de Fisher

Note: Un même élève peut être inclus dans plusieurs catégories.

En prenant en compte la liste de pathologies proposées seulement dans la « Version 1 », la déclaration de troubles du langage et de la parole (incluent dyslexie) et des troubles visuels, est significativement plus fréquente chez les élèves ayant modifié leur réponse à la question historique initiale comparé aux autres élèves.

Enfin, la proportion des élèves qui déclarent avoir une allergie dans la liste de pathologies de la « Version 1 » est toujours supérieure parmi les élèves qui ont affirmé avoir un H/MC sans avoir corrigé leur réponse. (Tableau 5)

**Tableau 5.**

<b>Type de H/MC (liste des pathologies de la « Version 1 ») parmi les élèves rapportant un H/MC selon correction de la question historique initiale</b>				
	<i>Elèves n'ayant pas modifié leur réponse</i>	<i>Elèves ayant modifié leur réponse</i>	<b>Total</b>	<b>P-value</b>
<b>Déficiência intellectuelle ou handicap psychique</b> % (n)	3,7% (15)	5,7% (4)	4,0% (19)	ns*
<b>Troubles du langage et de la parole</b> % (n)	<b>8,1 % (33)</b>	<b>15,7% (11)</b>	<b>9,3% (44)</b>	p<0,05
<b>Handicap moteur</b> % (n)	1,5% (6)	1,4% (1)	1,5%(7)	ns*
<b>Trouble visuel</b> % (n)	<b>13,3% (54)</b>	<b>28,6% (20)</b>	<b>15,6% (74)</b>	p<0,05
<b>Trouble auditif</b> % (n)	3,0% (12)	2,9% (2)	2,9% (14)	ns*
<b>Maladie viscéral ou métabolique</b> % (n)	4,7% (19)	2,9% (2)	4,4% (21)	ns*
<b>Asthme</b> % (n)	31,6% (128)	32,9% (23)	31,8% (151)	ns
<b>Allergie</b> % (n)	<b>55,3% (224)</b>	<b>37,1% (26)</b>	<b>52,6% (250)</b>	p<0,05
<b>Autres</b> % (n)	9,1% (37)	8,6% (6)	9,0% (43)	ns

ns : non significatif

\* : test de Fisher

Note : Un même élève peut être inclus dans plusieurs catégories.

## Discussion

### Principaux résultats

Au total 18,6% [IC95% 16,8-20,5] des élèves de 3<sup>ème</sup> interrogés dans l'enquête HBSC 2010 ont déclaré être porteurs d'un H/MC à la même question principal. [13]

Les résultats préliminaires d'analyse de l'enquête réalisée auprès des élèves de 3<sup>ème</sup> nous ont confronté à la problématique de l'influence des différents indicateurs associés à la déclaration du handicap. La prévalence de la déclaration de H/MC différente dans les deux versions des questionnaires (20,2% dans la « Version 1 » et 14,9% dans la « Version 2 ») nous amène à explorer le possible « effet questionnaire ».

Malgré la différence de prévalence de H/MC dans les deux versions du questionnaire, la proportion des élèves handicapés avec retentissement sur la présence et la participation scolaire reste constant dans les deux versions : 2,8% [IC95% 2,3-3,3] des élèves ayant complété la « Version 1 » et 2,9 [IC95% 2,3-3,7] des élèves ayant rempli la « Version 2 ».

Bien que la chronologie des faits ne puisse pas être établie, en faisant l'hypothèse d'une influence des différents indicateurs existant dans les deux versions, nous pouvons imaginer que la proportion d'élèves se déclarant porteurs d'un H/MC plus élevée dans la « Version1 » pourrait être due à la présence de la liste des déficiences et pathologies directement après la question historique dans cette version (en effet, 86,4% du total de corrections appartiennent à la « Version1 »). Ainsi, certains élèves ont probablement modifié leur réponse à la question historique après avoir lu les différentes catégories de H/MC présents dans la liste.

Etant donné que dans la liste des pathologies les troubles visuels sont listés sans aucun exemple de gravité, des élèves porteurs de lunettes ou lentilles, pourtant sans retentissement dans leur vie quotidienne, semblent avoir changé leur réponse à la question historique initiale.

De ce fait, l'on observe une proportion significativement plus importante des élèves se déclarant porteur d'un trouble visuel dans la zone de précision du texte, ayant modifié leur réponse : 16,3% (n=8) vs 4,3% (n=22).

D'une manière semblable, les élèves déclarant des troubles visuels dans la liste de pathologies présentes dans « Version 1 » le font plutôt après modification de leur réponse à la question historique initiale. De même, on observe que les élèves déclarant des troubles du langage et de la

parole sont plutôt ceux qui ont modifié leur réponse à la question initiale. Cela pourrait être expliqué par la difficulté de se reconnaître porteur d'un H/MC de la part des élèves dyslexiques.

De même, les exemples donnés dans la question historique initiale : « Es-tu porteur d'une maladie chronique ou d'un handicap (*comme diabète, allergie ou infirmité motrice cérébrale*) ayant été diagnostiqués par un médecin ? » semblent influencer la réponse des élèves déclarent avoir une allergie. Ils sont plus nombreux à ne pas hésiter au moment de donner leur réponse à la question historique, tant à niveau de la zone du texte (dans les deux versions) comme dans la liste existant dans la « Version 1 ».

## Forces et faiblesses de l'étude

Avec un grand échantillon et l'utilisation de la procédure HBSC standardisé et validée amplement au niveau international, les données issues de cette enquête sont valides et en outre représentatives des élèves de 3<sup>ème</sup> de la France Métropolitaine

Certes, le but premier de cette enquête n'était pas la détection de situations de handicap ou maladie chronique invalidantes. Cependant, ces données nous ont permis de réaliser cette réflexion méthodologique.

Néanmoins la correction à la question historique initiale ne permet pas de justifier en totalité, la différence existant entre les données issues des deux versions du questionnaire. Il faudrait donc pouvoir prendre en considération l'impact du milieu social, économique et culturel sur la perception de la notion de handicap et de maladie chronique.

## Conclusion et perspectives

Bien que la correction à la question historique initiale ne justifie pas dans sa totalité la différence des prévalences des H/MC dans les deux versions des questionnaires, le nombre majeur d'élèves se déclarant porteurs d'un handicap dans la « Version 1 » est alimenté en partie par les élèves sans retentissement scolaire, notamment des élèves déclarant des troubles visuels.

Nous devons davantage nous concentrer sur les élèves avec des handicaps plus sévères qui sont, depuis le résultat des politiques inclusives, accueillies dans les écoles ordinaires. Suite à la progression constante de ces jeunes handicapés en milieu ordinaire, mesurer la qualité de cette inclusion devient un nouvel objectif.

Si la condition de handicap et de maladie chronique diffère selon la notion de ces concepts dans les différentes cultures et milieux environnementaux, sociaux et économiques, des outils reproductibles et comparables pour l'identification de ces élèves sont nécessaires.

Dans cette perspectives, une nouvelle vague de l'enquête HBSC est en train de se dérouler au niveau national (données collectées entre avril/juin 2014 et données disponibles à partir du mois de novembre).

Bien que l'inclusion des différents indicateurs dans le questionnaire 2014 ait été réalisée avant la finalisation de ce travail, les hypothèses des influences des indicateurs sur la prévalence de H/MC pourraient être testées sur un échantillon de taille plus importante car 11 000 élèves participeront à cette enquête.

De plus, des données contextuelles recueillies dans ce groupe d'élèves nous permettraient d'explorer le degré d'impact de l'environnement socio-économique sur la déclaration de handicap et des maladies chroniques.

Au niveau international, nos conclusions seront rapportées au groupe de travail sur le handicap et les maladies chroniques du réseau HBSC (Responsables : Dr. Emmanuelle Godeau et Mariane Sentenac). Ce groupe est en charge de l'écriture du protocole sur « Disability et Chronic Condition ». Il pourra faire des propositions d'amélioration pour l'enquête 2018 et programmer différentes études exploratoires à cette fin.

Pour conclure, afin d'identifier les élèves les plus sévèrement handicapés, il est envisageable d'ajouter la définition de la notion de chronicité et d'éliminer les exemples présents dans la question historique initiale qui semblent biaiser la réponse des élèves.

Il n'en demeure pas moins que la création d'outils reproductibles et comparables entre les différents pays et différentes cultures pour l'identification des élèves portant des handicaps les plus sévères avec retentissement dans leur vécu scolaire reste un véritable défi.



## Bibliographie

1. Ministère de l'éducation nationale, ministère de l'enseignement supérieur et De la recherche. *Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche* [en ligne]. 2013, p. 28. Disponible à l'adresse : <http://www.education.gouv.fr/cid57096/reperes-et-references-statistiques.html>
2. Roberts, C., et al., *The Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) study: methodological developments and current tensions*. Int J Public Health, 2009. 54: p. 140-150.
3. World Health Organization, *International Classification of Functioning, disability and health*. 2001: Geneva, Switzerland: World Health Organization.
4. van der Lee, J.H., et al., *Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review*. J Am Med Assoc, 2007. 297(24): p. 2741-51.
5. Blanchard, L.T., M.J. Gurka, and J.A. Blackman, *Emotional, developmental, and behavioral health of American children and their families: a report from the 2003 National Survey of Children's Health*. Pediatrics, 2006. 117(6): p. e1202-12.
6. Mokkink, L.B., et al., *Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): national consensus in the Netherlands*. Eur J Pediatr, 2008. 167(12): p. 1441-7.
7. Newacheck, P.W., et al., *An epidemiologic profile of children with special health care needs*. Pediatrics, 1998. 102(1 Pt 1): p. 117-23.
8. van Dyck, P.C., et al., *Prevalence and characteristics of children with special health care needs*. Arch Pediatr Adolesc Med, 2004. 158(9): p. 884-90.
9. Stein, R.E. and D.J. Jessop, *A noncategorical approach to chronic childhood illness*. Public Health Rep, 1982. 97(4): p. 354-62.
10. Stein R.E., et al., *Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition*. J Pediatr, 1993. 122(3): p. 342-47.
11. Sentenac, M., et al., *Victims of bullying among students with a disability or chronic illness and their peers: a cross-national study between Ireland and France*. J Adolesc Health, 2011. 48(5): p. 461-6.
12. Rintala P., et al., *Physical activity of children with and without long-term illness or disability*. Journal of Physical Activity and Health, 2011. 8(8): p. 1066-73.
13. Godeau, E., C. Arnaud, and F.D. Navarro, *La santé des collégiens en France Données françaises de l'enquête internationale Health Behaviour in School-aged Children*, 2010. Editions INPES. 2012.
14. Currie C, et al., *Researching health inequalities in adolescents: The development of the Health Behaviour in School-Aged Children (HBSC) Family Affluence Scale*. Soc Sci Med, 2008. 66(6): p. 1429-1436.

## Annexe : Evaluation du handicap chez les élèves de 3<sup>ème</sup>

### « Version 1 »

x) Es-tu porteur d'une maladie chronique ou d'un handicap (comme diabète, allergie ou infirmité motrice cérébrale) ayant été diagnostiqués par un médecin ?

<sup>1</sup> ☐ Non. → Si non, passe directement à la question xx

<sup>2</sup> ☐ Oui

→ Si tu as une maladie chronique ou handicap, écris son nom :

.....

x) Quel type de maladie chronique ou de handicap as-tu ? (tu peux cocher plusieurs cases) :

<sup>1</sup> ☐ Intellectuel ou psychique (exemple : autisme, hyperactivité ...)

<sup>2</sup> ☐ Du langage et de la parole (exemple : bégaiement, dyslexie, dysphasie...)

<sup>3</sup> ☐ Moteur (exemple : paralysie cérébrale, hémiplegie, dyspraxie...)

<sup>4</sup> ☐ Visuel

<sup>5</sup> ☐ Auditif (exemple : surdité, malentendant avec appareil)

<sup>6</sup> ☐ Viscéral ou métabolique (exemple : problème cardiaque, cancer, diabète, mucoviscidose...)

<sup>7</sup> ☐ Asthme

<sup>8</sup> ☐ Allergie (exemple : respiratoire, alimentaire ou médicamenteuse)

<sup>9</sup> ☐ Autres : .....

x) Est-ce que ta maladie chronique ou ton handicap gêne ta présence et ta participation à l'école ?

<sup>1</sup> ☐ Oui

<sup>2</sup> ☐ Non

x) Est-ce que tu as un Projet personnalisé de scolarisation (PPS) pour ta maladie chronique ou de ton handicap ?

<sup>1</sup> ☐ Oui

<sup>2</sup> ☐ Non

<sup>3</sup> ☐ Je ne sais pas

x) Est-ce que tu as un Projet d'accueil individualisé (PAI) pour ta maladie chronique ou de ton handicap ?

<sup>1</sup> ☐ Oui

<sup>2</sup> ☐ Non

<sup>3</sup> ☐ Je ne sais pas

### « Version 2 »

x) As-tu le sentiment d'avoir plus de difficultés que les autres élèves pour :

→ Coche une seule case pour chaque ligne.

	Pas du tout d'accord					Pas d'accord					Ni d'accord ni pas d'accord					D'accord					Tout à fait d'accord				
1. Suivre les cours et les comprendre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Faire tes devoirs à la maison.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Suivre les cours d'EPS (Education Physique et Sportive).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Te faire des amis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Trouver le stage de 3 <sup>e</sup> (stage de découverte en entreprise).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Effectuer les sorties de classe (voyages et sorties scolaires, journée en plein air...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Circuler dans le collège et dans la cour.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Manger à la cantine.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

x) Es-tu porteur d'une maladie chronique ou d'un handicap (comme diabète, allergie ou infirmité motrice cérébrale) ayant été diagnostiqués par un médecin ?

<sup>1</sup> ☐ Non. → Si non, passe directement à la question xx

<sup>2</sup> ☐ Oui

→ Si tu as une maladie chronique ou handicap, écris son nom :

.....

x) Est-ce que ta maladie chronique ou ton handicap gêne ta présence et ta participation à l'école ?

<sup>1</sup> ☐ Oui

<sup>2</sup> ☐ Non

x) Est-ce que tu as un Projet personnalisé de scolarisation (PPS) pour ta maladie chronique ou de ton handicap ?

<sup>1</sup> ☐ Oui

<sup>2</sup> ☐ Non

<sup>3</sup> ☐ Je ne sais pas

x) Est-ce que tu as un Projet d'accueil individualisé (PAI) pour ta maladie chronique ou de ton handicap ?

<sup>1</sup> ☐ Oui

<sup>2</sup> ☐ Non

<sup>3</sup> ☐ Je ne sais pas

**Annexe 2 : Revue de littérature (manuscrit soumis au journal  
*Research in Developmental Disabilities*)**

Manuscript Number: RIDD-D-15-00066

Title: Lessons learnt about the collection of self-reported data in teenagers with cognitive disorders: from a scoping review of methodological issues to a study protocol

Article Type: Review Article

Keywords: Intellectual disability, self-report, health, inclusive education, teenagers

Corresponding Author: Dr. Mariane Sentenac,

Corresponding Author's Institution:

First Author: Mariane Sentenac

Order of Authors: Mariane Sentenac; Dibia PACORICONA ALFARO ; Laureline CARROUSSEL; Thierry MAFFRE; Emmanuelle GODEAU

**Abstract:** The principle of inclusive education is recognized across the world as a principle promoting equal opportunities in education and broadly in society. Over the past decades, the number of children with disabilities schooled in mainstream setting has considerably increased. Beyond numbers, success of an inclusive education of children with disabilities depends also of quality of their integration and their well-being. Large-scale epidemiologic studies, such as the HBSC survey, based on self-administrated questionnaires are commonly used to collect respondent's point of view in general population, but are described as particularly cognitive demanding for respondents.

The main objective of this review is to identify an adequate methodology to collect reliable self-reported data on well-being, health, health behaviours and determinants in students with mild or moderate intellectual disability. The scoping review methodology was chosen to examine the range and the nature of the literature on the topic.

Most of publications and resources identified were related to methodological issues linked to the collection of self-reported data in people with intellectual disability. Additionally, the research process conducted to the identification of 16 published studies carried out among children with mild or moderate intellectual disability. Most of these studies were based on an administrated questionnaire validated in general population and with ad hoc modifications.

The lack of adequate methodology allowing to collect self-reported data in children with intellectual disability was confirmed by this review. Therefore, a protocol has been developed based on the HBSC standardized conditions. Participation of all students whatever their condition and whatever their type of schooling to survey such as HBSC should provide relevant information to inform health and educational policies.

## Cover Letter

Dear Editor,

Please find enclosed our manuscript entitled « Lessons learnt about the collection of self-reported data in teenagers with cognitive disorders: from a scoping review of methodological issues to a study protocol » which we would like you to consider for publication in *Research in Developmental Disabilities*.

Numbers of recent projects conducted by our team have been guided by the same objective to examine barriers to an inclusive school environment for students with disability and chronic illness. The principle of “inclusive education” is recognised as instrumental for fully participating in society and changes in practices appears challenging. Consistently with these principle, all young people should have the opportunity to participate to health surveys with their peers whatever their condition and whatever their type of schooling. This literature review contributes significantly to a better understanding of methods to use to collect data from young people with a mild or moderate intellectual disability, and then be able to inform health policy and health education actors about the health behaviours and quality of life of this population, and further to act upon the results.

We have chosen the *Research in Developmental Disabilities* for a first submission because we find that this journal is concerned by this problematic. We think this study is of interest to professional working with and researchers interested in adolescents with intellectual disability.

Thank you for your consideration. Sincerely,

Mariane Sentenac

**\*Highlights (for review)**

**Highlights**

- Issues regarding self-reported data in children with ID are well documented
- Most of published studies have used measures designed for the general population
- Large-scale epidemiologic surveys needs to be adapted to children with ID

## Title page

# Lessons learnt about the collection of self-reported data in teenagers with cognitive disorders: from a scoping review of methodological issues to a study protocol

**Mariane SENTENAC<sup>a</sup>**

<sup>a</sup> INSERM, Université de Toulouse III Paul Sabatier, U1027, F-31073 Toulouse, France

Email address: [marianesentenac@yahoo.fr](mailto:marianesentenac@yahoo.fr)

**Dibia PACORICONA ALFARO<sup>a</sup>**

<sup>a</sup> INSERM, Université de Toulouse III Paul Sabatier, U1027, F-31073 Toulouse, France

Email address: dibializ@gmail.com

**Laureline CARROUSSEL<sup>b</sup>**

<sup>b</sup> Hopital La Grave, Centre Ressources Autisme Midi Pyrénées, TSA 60033, F-31059 Toulouse 9, France

Email address: laureline.carroussel@yahoo.fr

**Thierry MAFFRE<sup>a, b, c</sup>**

<sup>a</sup> INSERM, Université de Toulouse III Paul Sabatier, U1027, F-31073 Toulouse, France

<sup>b</sup> Hopital La Grave, Centre Ressources Autisme Midi Pyrénées, TSA 60033, F-31059 Toulouse 9, France

<sup>c</sup> CHU Toulouse, Hop La Grave, Serv Univ Psychiat Enfant & Adolescent, TSA 60033, F-31059 Toulouse 9, France

Email address: maffre.t@chu-toulouse.fr

**Emmanuelle GODEAU<sup>a, d</sup>**

<sup>a</sup> Inserm, UMR 1027, Université de Toulouse III Paul Sabatier, Toulouse, France

<sup>d</sup> Service médical du rectorat de Toulouse, France

Email address: Emmanuelle.godeau@ac-toulouse.fr

**Corresponding author:** Mariane Sentenac

**Postal address:** Hôpital Paule de Viguier, Inserm U1027, 330 Avenue de Grande Bretagne, TSA 70034,  
31 059 Toulouse cedex 9

Email address: marianesentenac@yahoo.fr

Phone number: +33567771293

Fax: +33567771292



## Abstract

The principle of inclusive education is recognized across the world as a principle promoting equal opportunities in education and broadly in society. Over the past decades, the number of children with disabilities schooled in mainstream setting has considerably increased. Beyond numbers, success of an inclusive education of children with disabilities depends also of quality of their integration and their well-being. Large-scale epidemiologic studies, such as the HBSC survey, based on self-administrated questionnaires are commonly used to collect respondent's point of view in general population, but are described as particularly cognitive demanding for respondents.

The main objective of this review is to identify an adequate methodology to collect reliable self-reported data on well-being, health, health behaviours and determinants in students with mild or moderate intellectual disability. The scoping review methodology was chosen to examine the range and the nature of the literature on the topic.

Most of publications and resources identified were related to methodological issues linked to the collection of self-reported data in people with intellectual disability. Additionally, the research process conducted to the identification of 16 published studies carried out among children with mild or moderate intellectual disability. Most of these studies were based on an administrated questionnaire validated in general population and with ad hoc modifications.

The lack of adequate methodology allowing to collect self-reported data in children with intellectual disability was confirmed by this review. Therefore, a protocol has been developed based on the HBSC standardized conditions. Participation of all students whatever their condition and whatever their type of schooling to survey such as HBSC should provide relevant information to inform health and educational policies.

## Keywords

Intellectual disability, self-report, health, inclusive education, teenagers

## 1 Introduction

At international level, the principle of inclusive education is now recognized as a principle to promote equal opportunities in education for young people with disabilities and more broadly in society.

National policies have considerably changed over recent decades to encourage schooling of children with disabilities into mainstream setting. However, educational framework varies between countries according to the proportion of disabled students enrolled in special schools or in mainstream schools - either in special classes or in regular classes (Ebersold, Schmitt, & Priestley, 2011; Sentenac, et al., 2013). In France, the right of disabled children to be schooled in mainstream settings was recognized in legislation as early as 1975, and reinforced in 2005; and the number of disabled children schooled in mainstream schools has continuously increased since 2005. Statistics provided by the French Ministry of Education indicate an annual increase of children schooled in special classes within mainstream schools of +20% since 2004 (a total of 19 000 children in the last 10 years)(RERS, 2013). Beyond numbers, success of an inclusive education of children with disabilities heavily relies the acceptance of these students. Several barriers have been identified detrimental to an inclusive school environment for children with disabilities. Accessibility barriers are frequently reported as influencing full participation of children with physical disabilities (Pivik, McComas, & Laflamme, 2002). Children with disability experience generally lower social acceptance as shown by studies exploring attitudes from peers (Godeau, et al., 2010; Vignes, et al., 2009) or peer victimization at school (Sentenac, et al., 2012). But there is a general lack of data on health, health behaviours, well-being and their determinants among children with mental disabilities or cognitive disorders, even though previous research has suggested this population to be particularly at risk of negative outcomes (Vignes, et al., 2009).

Surveys based on self-administrated questionnaires are commonly used to collect respondents' point of view. The cross-national WHO/Health Behaviour in School aged Children (HBSC) is a survey exploring health, health behaviour and well-being of students in their social contexts ([www.hbsc.org](http://www.hbsc.org)) providing the world's most comprehensive picture of young people's health and well-being. Data are collected through standardized self-completed questionnaires administered in classroom in a nationally representative sample of students aged 11 to 15 schooled in mainstream setting. More details are provided on the survey and the protocol in Currie (Currie, Gabhainn, Godeau, & International HBSC Network Coordinating Committee, 2009; Currie, et al., 2012) and Robert (Roberts, et al., 2009). A pilot study has been conducted in Scotland to investigate the level of accessibility of the HBSC standardized protocol to children with intellectual disability (Scott, Wishart, & Currie, 2011) revealing its unsatisfactory adequacy to such children. A review of health status measures in people with cognitive impairment (Riemsma, Forbes, Glanville, Eastwood, & Kleijnen, 2001) led to the

conclusion that among the few measures specifically designed for people with cognitive impairment, validity results are poor.

Self-administrating methods have been described to be cognitively demanding for respondents. Answering a questionnaire is a process involving several cognitive tasks (comprehension, retrieval, judgment, response) (Bowling, 2005; Tourangeau, 2003) particularly burdensome for children with difficulties in understanding, working memory, reading and writing, transfer and generalization, motivation, time-markers, difficulties in sorting, classifying or calculating, etc. In some cases, proxy respondents (family members or caregivers), have been asked to answer instead of the youth, but the level of agreement were low regarding subjective measures (M. White-Koning, et al., 2005; Melanie White-Koning, et al., 2007). Different modes of questionnaire administration such as face-to-face interview appear to be less burdensome for children with intellectual disability, but on the other hand leading to more positive or socially desirable answers from respondents (Bowling, 2005). A higher respondents' willingness to disclose sensitive information has been found associated with self-administered questionnaires compared to others modes of questionnaire administration (Bowling, 2005).

The main purpose of our research is to identify an adequate methodology to collect reliable self-reported data on well-being, health, health behaviours and their determinants among students with mild or moderate intellectual disability that could be compared to data collected among other students following the HBSC protocol. To reach this objective, a scoping review has been conducted to : a) identify methodological issues in collecting self-reported data among young people with intellectual disability; b) identify solutions and alternatives to standard conditions to facilitate young people's comprehension, retrieval, judgment and response; c) highlight new questionings that alternative measures might raise; and d) develop a study protocol based on the HBSC standardized protocol and the results of this review. The scoping review methodology has been adopted to identify the widest possible literature range by encompassing different studies and to provide a comprehensive understanding of the research question.

## 2 Material and Methods

To explore what is known about the data collection among young people with intellectual disability (ID) using a self-administrated questionnaire, the framework of the scoping review was applied, with the following five stages as described by Arksey and O'Malley (Arksey & O'Malley, 2005): 1) *identify the research question*; 2) *identify relevant studies*; 3) *study selection*; 4) *chart the data*; and 5) *collate, summarize and report the results*. The population targeted was young people with mild or moderate ID, for whom one could anticipate that the cognitive process underlying questions answering may

represent a difficulty. Terms used to designate ID vary across classifications (i.e. ICD 10 or ICD-11, DSM-4 or DSM-5) and countries (USA or UK) and were all considered in the search process. Literature in subgroups has been also researched such as young people with Down syndrome and autism spectrum disorders (excluding Asperger syndrome).

All types of literature and resources were considered for this review if relevant regarding at least one of the secondary objectives described above (methodological issues; solutions and alternatives; and any other relevant issue related to our research question). The review considered papers published in English or in French, up to December 2013. Exclusion criteria consisted of surveys based on proxy responses or qualitative interviews or whose focus was on young people with high functioning autism. Papers and reports conducted in adult population were considered only on individual case basis, especially for sub-objectives a) and c).

Relevant literature was identified through electronic databases in various research areas related to our topic (Medline, Web of Science, Scholar). The search was performed combining three keywords sets related to the target population and the study design ((mental retardation OR intellectual disability OR cognitive impairment OR learning disability OR autism OR Down syndrome) AND school AND (self-report OR self- assessment OR self-perception OR self-administered)). Additional searches were performed in various key-peer-reviewed journals, in the reference lists, in grey literature and in media resources. The process was iterative to identify relevant issues and repeated search steps to ensure that the literature coverage would be as extensible as possible.

### 3 Results

#### 3.1 *Summary of the literature search*

The review process led to identify and select publications and resources relating to: 1) methodological issues linked to the collection of self-reported data in people with ID; 2) studies conducted among children with ID and exploring various health outcomes (i.e. risk behaviours, depressive symptoms, fears) and 3) issues indirectly linked to publications identified in 1) and 2).

Overviews of methodological issues arising with the collection of self-reported data in people with ID have been provided by several authors (Finlay & Lyons, 2001; Fujiura, 2012; Hartley & MacLean, 2006). Otherwise, specific questionings have been explored more in depth such as response bias (Finlay & Lyons, 2002; Heal & Sigelman, 1995), administration techniques (Atkinson, 1988; Sigelman, Budd, Winer, Schoenrock, & Martin, 1982) or the use of Likert scales in interviews of people with ID

(Hartley & MacLean, 2006; Martindale, 2010) or in children with Down syndrome (Begley & Lewis, 1998). The review process led to identify 16 published studies carried out among respondents under 18 years, with mild or moderate ID, receiving any form of education, and aiming to collect data directly from young people (Table 1). Most of these studies have modified a questionnaire initially validated in general population to measure health-related quality of life (Cui, Stapleton, & Suttle, 2008; Cui, Stapleton, Suttle, & Bundy, 2010), behavioural (Dickson, Emerson, & Hatton, 2005; Douma, Dekker, Verhulst, & Koot, 2006; Pack, Wallander, & Browne, 1998) or mental health (E. Emerson, 2005; Haynes, Gilmore, Shochet, Campbell, & Roberts, 2013) problems. Furthermore, an amount of additional publications and documents has been used to improve the understanding of some issues and expand the discussion.

### ***3.2 Reliability and validity of the self-reported data***

The reliability and the validity of the data collected among children with ID is a concern frequently discussed in the literature. As mentioned by Finlay (Finlay & Lyons, 2001), questionnaires developed for the general population are often used assuming, but not demonstrating, their reliability and validity in a population with cognitive disorders. In general population, cognitive burden, social desirability bias and acquiescence bias tend to be reduced in self-administrated questionnaire based surveys compared to face-to-face interviews, while willingness to disclose sensitive information was improved (Bowling, 2005). People with ID were described as more likely to agree with or to say yes regardless of the content of the items, as well as to elaborate answers only based on the desire to please (Atkinson, 1988; Begley & Lewis, 1998; Finlay & Lyons, 2001, 2002; Heal & Sigelman, 1995; Ramirez, 2005; Sigelman, et al., 1982). Sensitive topics (e.g. level of alcohol used) appeared particularly more at risk of biased answers due to social desirability, especially in children with ID (van de Mortel, 2008). The understanding of the question and the response format may contribute to the acquiescence bias (Finlay & Lyons, 2002). For Sigelman (Sigelman, et al., 1982), multi choice questions might be the better response format compared to open-ended question, associated with a lower responsiveness, or to yes-no questions, favouring acquiescence. But the recent increasing in the use of Likert-scales among people (mainly adults) with ID has led to concerns about their appropriateness in such populations, because of their tendency to choose the most positive response alternative (Hartley & MacLean, 2006).

An introduction presenting the study, the mode of questionnaire administration and the content of questions has been shown to favour the collection of non-biased data (Bowling, 2005; Falissard, 2008). In such studies, the lack of reading ability of some students was controlled by reading aloud the instructions and/or questions (Argus, Terry, Bramston, & Dinsdale, 2004; Begarie, Maiano, &

Ninot, 2011; Cooney, Jahoda, Gumley, & Knott, 2006; Haynes, et al., 2013; Li & Morris, 2007; Maiano, Begarie, Morin, & Ninot, 2009; Maiano, Morin, & Begarie, 2011; Pack, et al., 1998; Ramirez, 2005; Zic & Igric, 2001) either in face-to-face interviews (Argus, et al., 2004; Cooney, et al., 2006; Elias, Vermeer, & t Hart, 2005; E. Emerson, 2005; Eric Emerson & Turnbull, 2005; Gullone, Cummins, & King, 1996; Gullone, King, & Cummins, 1996; Haynes, et al., 2013; Heiman, 2001; Pack, et al., 1998) or in small group sessions (Cui, et al., 2008; Li & Morris, 2007; Maiano, et al., 2011; Pack, et al., 1998). More favourable conditions to obtain non-biased data were considered when the questionnaire administration took place in the classroom which is considered as a familiar environment (Cui, et al., 2008; Cui, et al., 2010) or in a quiet place (Ramirez & Kratochwill, 1997) and when as much time as needed was allocated (Cui, et al., 2008; Cui, et al., 2010; Li & Morris, 2007). Sessions were conducted by trained interviewers (Argus, et al., 2004; Cui, et al., 2008; Cui, et al., 2010; Douma, et al., 2006; E. Emerson, 2005; Eric Emerson & Turnbull, 2005; Gullone, Cummins, et al., 1996; Gullone, King, et al., 1996; Pack, et al., 1998) who were mostly research assistants (Argus, et al., 2004; Cooney, et al., 2006; Dickson, et al., 2005; Douma, et al., 2006; E. Emerson, 2005; Eric Emerson & Turnbull, 2005; Gullone, Cummins, et al., 1996; Gullone, King, et al., 1996; Haynes, et al., 2013; Heiman, 2001; Pack, et al., 1998; Ramirez & Kratochwill, 1997; Zic & Igric, 2001) or the teacher (Cui, et al., 2008; Cui, et al., 2010). According to Begley (Begley & Lewis, 1998), if the survey takes place within school, the research assistant could be seen as a 'teacher' and the survey as 'as school test'. The assurance of anonymity and confidentiality of responses has been described as important to reduce response bias, specifically regarding sensitive questions such as risk behaviours or sexuality (Bowling, 2005; Falissard, 2008). It was mentioned that when the participation was presented as an invitation, children felt more confident to respond (Begley & Lewis, 1998). In some studies, students were asked to answer directly on the questionnaire (Cui, et al., 2008; Cui, et al., 2010; Maiano, et al., 2009; Maiano, et al., 2011; Pack, et al., 1998) while in only one on a laptop computer (Dickson, et al., 2005).

Adaptation of the questionnaire design and content is also a way to improve questions and response options comprehension and furthermore to enhance the quality of the data. The inclusion of « neutral items » (Ramirez, 2005) or « item-reversal » (Boynton, Wood, & Greenhalgh, 2004; Heal & Sigelman, 1995) is an approach to demonstrate acquiescence. Most of the studies reviewed have used existing instruments, but reduced the page content (Cui, et al., 2008; Cui, et al., 2010), presented items in a large print in a landscape-format and administrated in a piloted order (Cooney, et al., 2006).

Details of questions and response options modifications used to improve the questionnaire understanding are presented in the two following sections.

### **3.3 Improvement of questions understanding**

Wording, syntax and semantic were described as crucial in the basic comprehension of questions, especially in people with cognitive disorders (Begley & Lewis, 1998; Finlay & Lyons, 2001). Sentence negatively worded, passive phrasing or complex wording were described as potential difficulties to the questions' understanding (Finlay & Lyons, 2001; Fujiura, 2012). Questions requiring a general judgment or referring to abstract notions might be difficult for children with cognitive disorders, as well as unfamiliar content. In their review, Finlay et al. (Finlay & Lyons, 2001) also identified questions asking how the respondents think others view them, as being problematic. Questionnaires designed for the general population have been used with children with ID after having reworded and simplified questions (Cui, et al., 2008; Cui, et al., 2010; Haynes, et al., 2013; Maiano, et al., 2009; Maiano, et al., 2011), using the first person in short sentences and preferring the active voice (Douma, et al., 2006) and replacing abstract concepts by concrete ones (Haynes, et al., 2013). To enhance comprehension, some authors have included photographs or illustrations of items additionally to their verbal presentation (Cooney, et al., 2006; Elias, et al., 2005; Gullone, Cummins, et al., 1996; Gullone, King, et al., 1996).

Time questions with a recall period (i.e. "During the past month...") or a judgment of frequency (i.e. for measure of behaviours) are problematic for many people with cognitive disorders. However, in the studies reviewed, participants were asked to rate their feelings regarding experience of mood (Argus, et al., 2004) or depressive symptoms (Maiano, et al., 2009; Maiano, et al., 2011) during the previous week; emotional or behavioural problems in the preceding 6 months (Douma, et al., 2006); engagement in anti-social behaviours during the last year (Dickson, et al., 2005); or engagement in health risk behaviours over the past 30 days or in lifetime (Pack, et al., 1998). In a study using an existing instrument to assess experience of being stigmatized (Cooney, et al., 2006), the initial recall period referring to 'the past week' was changed for the present week ('During this week'). Results from the first validation study conducted by Maiano (Maiano, et al., 2011) to assess depressive symptoms during the past week led to modify the recall period to refer to the present. Argus (Argus, et al., 2004) retained the past recall but the concept of 'week' was explained in terms schooldays and weekend days to improve the understanding.

In some studies, instructions were provided during the administration procedure when students met difficulties of comprehension. Questions were reworded by the interviewer (Cooney, et al., 2006) or their meaning explained by the teacher (Cui, et al., 2010) when necessary. Others have chosen to repeat the question without altering the wording (Haynes, et al., 2013). Standardized instructions were designed by Argus et al. (Argus, et al., 2004) to self-administrate a 24-item mood scale

providing to the fieldworker two synonyms by item, to be given only when the item was not understood. In the survey on self-reported fears, a definition was read in addition to the item when the participant did not understand it (Ramirez & Kratochwill, 1997). In studies based on individual interviews, interviewers were also trained to identify a lack of comprehension (Douma, et al., 2006; Pack, et al., 1998).

### ***3.4 Improvement of response options understanding***

Likert-type scales are the most commonly rating scales used in research based on questionnaires, allowing to capture variation in responses compared to dichotomous scales. Likert scales usually contain between 3 to 7 response categories, but could go up to 11 numbers such for the Cantril's scale (Cantril, 1965), including or not a neutral point. This kind of scale is often used to measure a level of agreement with a statement or a frequency regarding behaviours. Likert scale requires the complex cognitive skills of ordering as well as a response discrimination competence. A large body of literature about the reliability and validity of Likert-type scales for people with ID exists.

In the studies reviewed, 3- to 6-points scales have been used to collect self-reported data on various health issues such as emotional and behavioural problems (Douma, et al., 2006; E. Emerson, 2005; Eric Emerson & Turnbull, 2005; Haynes, et al., 2013), moods (Argus, et al., 2004), health-related quality of life (Cui, et al., 2008) or stigmatization (Cooney, et al., 2006). In a review conducted in 2006 (Hartley & MacLean, 2006), authors suggested that a 5-points scale could be used with adolescents with mild ID but they did not conclude on the optimal number of response options. In her work thesis, Martindale (Martindale, 2010) investigated the level of complexity that people with ID can reliably use and concluded that scales larger than 5-points could be used with people with mild ID. Psychometric properties of the instrument have been explored in 2 studies reviewed (Cui, et al., 2008; Cui, et al., 2010; Maiano, et al., 2009) revealing that the 4-point scale initially developed for measure health-related quality of life in children with normal development (Cui, et al., 2010) was not appropriate for children with cognitive disorders with ceiling effect frequently observed and categories underutilized. Stigmatization was assessed through a 5-points Likert scale with verbal prompt and examples asked to participants to justify their answer (Cooney, et al., 2006). Maiano (Maiano, et al., 2009) found that a version with a graphical answer scale had better psychometric properties than the same without illustration in measurement of physical self-concept.

Most of the studies reviewed have modified an existing instrument designed for the general population to make it more reliable to children with ID. Simplifications such as reduction and transformation of Likert-type scales (Cooney, et al., 2006; Cui, et al., 2008; Cui, et al., 2010) were



applied, as well as visual representations in order to facilitate children's understanding of response categories. Smiley faces (Kramer, Smith, & Kielhofner, 2009) to more personalized faces (Cui, et al., 2010; Gullone, Cummins, et al., 1996; Gullone, King, et al., 1996; Maiano, et al., 2011) have been used to illustrate the graduation in responses. Others type of illustrations have been used to assist the rating: a gradual number of stars (Kramer, et al., 2009), pictures of buckets or cups filled at increasing levels (Argus, et al., 2004; Haynes, et al., 2013), and circles of different size (Elias, et al., 2005). In his review, Hartley (Hartley & MacLean, 2006) suggests that using pictorial representations of response options of Likert-type scale improved the response rate.

Pre-tests have been described to assess response competence to fill in Likert scales (Cummins, 1997; Hartley & MacLean, 2006; M. White-Koning, et al., 2005). In the presentation of the measure of quality of life, Cummins (Cummins, 1997) has incorporated a pre-testing protocol to determine whether the respondent is able to respond to a 3- and 5-points scale. The inclusion of pre-tests before administrating self-reported questionnaire was described as useful to obtain reliable and valid data based on Likert scales from children with ID (Cuskelly, Moni, Lloyd, & Jobling, 2013; Hartley & MacLean, 2006; M. White-Koning, et al., 2005). In the third phase of the pre-test, pictures of faces were used to examine respondents' abilities to use a Likert scale to express happiness and sadness, and Cuskelly (Cuskelly, et al., 2013) reported problem of interpretation of these visual stimuli that could lead to a reduction of reliability rather than improvement. Facial expression representations (Cui, et al., 2010; Gullone, Cummins, et al., 1996; Gullone, King, et al., 1996; Kramer, et al., 2009; Maiano, et al., 2011) used to illustrate the answer options have been developed on the basis of facial pain rating (Maiano, et al., 2009), and have been widely used in the last decades to assess various emotional continuum. A previous research suggested that results of the Likert-style assessments using pictures do not vary according to the type of image used (Reynolds-Keefer, Johnson, Dickenson, & FcFadden, 2009).

## 4 Discussion

A scoping review was conducted to examine the range and the nature of the literature on methodologies applied to collect self-reported data on well-being, health and health behaviours among children with mild or moderate ID. The results make it a clear mapping with an important literature discussing methodological difficulties and sparser publications on alternative to standardised conditions. This scoping review has pointed out difficulties encountered by children with ID to fill in self-completed questionnaires, thereafter discussed regarding the HBSC survey, to approach the last objective of our research.

Numbers of components of the HBSC standardized protocol, including the questionnaire design and content, appear problematic for students with cognitive disorders regarding results of this literature review. The HBSC questionnaire contains more than 100 items, usually printed in a rather small-size font, with double-entry tables or a mixed of vertical and horizontal cases to tick. Design options, as well as the self-administration mode of the questionnaire specified in the standardised protocol, may alter items comprehension for students who meet difficulties with tasks involving cognitive functions. Additionally, responses provided to some questions of the HBSC survey (e.g. alcohol and smoking consumption, sexual health) (Roberts, et al., 2009) may be biased by the desire to please if respondents have not understood the notions of anonymity and confidentiality. Numbers of other concerns found as problematic for children with ID were identified in the HBSC questionnaire including the reference to difficult concepts (e.g. 'bullying' or 'physical activity') or abstract notions (e.g. 'your health' or 'your life'). Most questions refer to a past period that the respondents are asked to recall (the last 12 months, the last 30 days, in your life) – time recall is itself a difficulty for some respondents, and might be worsen by the heterogeneity of the reference period used across the questionnaire. The use of complex wording and the amount of information sometimes present in one item may also interfere with the question understanding (for example: *How often do you usually have breakfast (more than a glass of milk or fruit juice)? Please tick one box for weekdays and one box for weekend*). Some issues described previously related to the response production are also present in the HBSC questionnaire: the judgement of a behaviour frequency or the level of agreement with statements involving a complex social understanding (e.g. "In your opinion, what does your class teacher(s) think about your school performance compared to your classmates?"). Last, it should be noted that Likert-type scales are widely used in HBSC with options number varying between 4 to 11 points.

Authors have undertaken this literature review with the objective to improve the accessibility of the HBSC questionnaire to children with mild or moderate ID and to include them into the next HBSC survey in France. In collaboration with a panel of people expert in the field (i.e. parents, teachers and other professionals working with children with ID), an adaptation of the HBSC questionnaire to children with limited cognitive functions was produced. A pilot version of the questionnaire was tested among a national representative sample of students schooled in special classes and led to identify strengths and weaknesses. Then, a new version of the questionnaire was proposed to the panel before the implementation of work sessions involving students and teachers from five special units. Each session has been conducted by two researchers within the authors, including a presentation of the survey and the instructions, the administration of the questionnaire and a discussion between all actors. The process has been repeated until the finalisation of the survey

material (questionnaire and survey procedures) thereafter administrated to a national representative sample of students with ID schooled in special class as part of the 2014 HBSC survey.

Thus, successive steps have been conducted leading to modify significantly the standard protocol. Regarding instructions to interviewers, detailed guidelines were provided including clues to help students to understand specific questions, to make sure students understand anonymity and confidentiality and suggesting to read aloud questions and response options without being suggestive. In addition, a poster was available to clarify what are bullying behaviours and to make clear the distinction between being a victim and being a perpetrator. The self-reported questionnaire was simplified (questions, wording and vocabulary), the number of question reduced, a typeface recommended to increase readability for readers with dyslexia used, and guidelines drawn for people with ID applied (easy read guidance/MENCAP<sup>1</sup>). During sessions with students, we observed difficulties when they were asked to skip a question and found that some students could be blocked by questions on sexual health. As a consequence, these questions were moved at the end of the questionnaire. Numerous examples and drawings were provided to illustrate questions (e.g. type of fruits, sports) and questions related to the present were preferred instead of needing a time recall. Response options were reduced to 3- and 4- points on Likert scales. Smiley faces, that were added in the first pilot of the questionnaire to assist respondents in the understanding of Likert-type scales, were finally removed because of their strong association with primary school evaluation mode. Moreover, an important amount of literature is dedicated to the examination of emotional competencies among children with neurodevelopmental disorders suggesting difficulties for children with autism spectrum disorders or Down syndrome to recognize emotional states expressed through facial expressions (Begeer, Koot, Rieffe, Terwogt, & Stegge, 2008; Cheng & Chen, 2010). A colour code was also initially adopted to facilitate the understanding of the response scales and finally dropped to avoid the risk of biases responses due to the children's emotional association with colours widely described in the literature. The green colour chosen in our first version of the questionnaire to illustrate agreement or happiness was found associated with quietness (Boyatzis & Varghese, 1994) but was also favoured in adolescents with anxiety when they were asked to associate a colour to their moods (Carruthers & Whorwell, 2013). If red was chosen to illustrate the opposite (disagreement) in our questionnaire, some authors found that positive emotions were associated both with green and red (Boyatzis & Varghese, 1994). In another study (Byrnes, 1983), red was named by children to symbolize love but also anger and pain (Byrnes, 1983).

---

<sup>1</sup> <https://www.mencap.org.uk>

The scoping review methodology was retained as the most convenient to respond to our complex research question and to produce a synthesis of knowledge. However, some limitations may be reported. The first one is the lack of assessment of the quality of the studies' methodology selected. Secondly, only studies published in English and in French were included. Additionally, some studies may have been missed due to the keywords search and the keywords used to identify youth with intellectual disabilities. This literature review is a part of the protocol aiming to develop a complete methodology including a well-designed questionnaire. Further researches would be needed to explore the impact of the questionnaire design on responses provided. Additionally to the association between colours that maybe used to illustrate the gradient in response options and emotions mentioned previously, graphical facial scale adapted for pain evaluation (Maiano, et al., 2009) might also guide the way to respond. Validation studies have been implemented in a couple of studies reviewed (Argus, et al., 2004; Cui, et al., 2008; Cui, et al., 2010; Douma, et al., 2006; Elias, et al., 2005; E. Emerson, 2005; Eric Emerson & Turnbull, 2005; Gullone, Cummins, et al., 1996; Gullone, King, et al., 1996; Haynes, et al., 2013) exploring the validity and the consistency of the instrument comparing indicators between child with and without ID. Results regarding 'classical' validation study of measures conducted in children with ID should be weighted with the importance of soliciting the point of view of the children (E. Emerson, 2005; Eric Emerson & Turnbull, 2005). And last, more innovative techniques to administrate questionnaires to conduct large-scale epidemiologic studies should be investigated (e.g. computer, tablet or smartphone based).

## 5 Conclusions

Overall, this review led to identify a gap in the literature regarding the existence of an adequate methodology to collect valid self-reported data in youth with intellectual disability. Moreover, there is a need of data in this population to know better their health, health behaviours, well-being and determinants. Our finding of the lack of well-designed measures for youth with cognitive disorders, has lead us to develop a questionnaire especially designed for our target population. In this project, we initially aimed to adapt the HBSC methodology to collect information as comparable as possible with those collected among mainstream students with the standardized HBSC protocol. However, we had to admit that it was preferable to develop a simpler instrument but understandable by all, therefore more reliable, even if less comparable.

The next step for the authors is to analyse the data collected among students with ID and provide results allowing to inform health policy and health education actors about the health behaviours and quality of life of this population, and further to act upon the results. Consistently with the universal goal of inclusive education (UNESCO, 1994), students with disabilities schooled in special units should

be considered as individual before being labelled as disabled and should not be left behind or aside. Furthermore, they should be given the opportunity to participate to health surveys, such as HBSC, whatever their condition and whatever their type of schooling, together with their peers, provided an adequate measure instrument.

## 6 Acknowledgments

We thank all the following people from the panel: Nathalie Bepmale, Renée Michel-Brazil, Catherine Cousergue and Francoise Lacaze, as well as Mylène Hernandez for her initial help in the social sciences literature review. We are also grateful to students and teachers who have participated to the developmental process.

The project was funded as part of the Call for Project 2011 "Programme handicap et perte d'autonomie" Session 2, from IReSP and funded by CNSA and MiRe-DREES (Project number: A13011BS).

## 7 References

- Argus, G. R., Terry, P. C., Bramston, P., & Dinsdale, S. L. (2004). Measurement of mood in adolescents with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 25*, 493-507.
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology, 8*.
- Atkinson, D. (1988). Research interviews with people with mental handicaps. *Mental Handicap Research, 1*, 75-90.
- Begarie, J., Maiano, C., & Ninot, G. (2011). Physical Self-Concept and Teenagers With Intellectual Disability: Age, Sex, and Weight Category Effects. *Canadian Journal of Psychiatry-Revue Canadienne De Psychiatrie, 56*, 179-186.
- Begeer, S., Koot, H. M., Rieffe, C., Terwogt, M. M., & Stegge, H. (2008). Emotional competence in children with autism: Diagnostic criteria and empirical evidence. *Developmental Review, 28*, 342-369.
- Begley, A., & Lewis, A. (1998). Methodological issues in the assessment of the self-concept of children with Down syndrome. *Child Psychology & Psychiatry Review, 3*, 33-40.
- Bowling, A. (2005). Mode of questionnaire administration can have serious effects on data quality. *Journal of Public Health, 27*, 281-291.
- Boyatzis, C. J., & Varghese, R. (1994). Children's emotional associations with colors. *Journal of Genetic Psychology, 155*, 77-85.

- Boynton, P. M., Wood, G. W., & Greenhalgh, T. (2004). Hands-on guide to questionnaire research - Reaching beyond the white middle classes. *British Medical Journal*, 328, 1433-1436.
- Byrnes, D. A. (1983). Color associations of children. *Journal of Psychology*, 113, 247-250.
- Cantril, H. (1965). *The pattern of human concern*. New Brunswick: Rutgers University.
- Carruthers, H. R., & Whorwell, P. J. (2013). The Manchester colour wheel: Enhancing its utility. *Perceptual and Motor Skills*, 116, 761-772.
- Cheng, Y., & Chen, S. (2010). Improving social understanding of individuals of intellectual and developmental disabilities through a 3D-facail expression intervention program. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1434-1442.
- Cooney, G., Jahoda, A., Gumley, A., & Knott, F. (2006). Young people with intellectual disabilities attending mainstream and segregated schooling: perceived stigma, social comparison and future aspirations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 432-444.
- Cui, Y., Stapleton, F., & Suttle, C. (2008). Developing an instrument to assess vision-related and subjective quality of life in children with intellectual disability: data collection and preliminary analysis in a Chinese population. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 28, 238-246.
- Cui, Y., Stapleton, F., Suttle, C., & Bundy, A. (2010). Health- and vision-related quality of life in intellectually disabled children. *Optometry and Vision Science*, 87, 37-44.
- Cummins, R. A. (1997). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 199-216.
- Currie, C., Gabhainn, S. N., Godeau, E., & International HBSC Network Coordinating Committee. (2009). The Health Behaviour in School-aged Children: WHO Collaborative Cross-National (HBSC) Study: origins, concept, history and development 1982-2008. *International Journal of Public Health*, 54, 131-139.
- Currie, C., Zanotti, C., Morgan, A., Currie, D., de Looze, M., Roberts, C., Samdal, O., Smith, O. R. F., & Barnekow, V. (2012). Social determinants of health and well-being among young people. Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) study: international report from the 2009/2010 survey. In. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Cuskelly, M., Moni, K., Lloyd, J., & Jobling, A. (2013). Reliability of a method for establishing the capacity of individuals with an intellectual disability to respond to Likert scales. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38, 318-324.
- Dickson, K., Emerson, E., & Hatton, C. (2005). Self-reported anti-social behaviour: prevalence and risk factors amongst adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 820-826.

- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., Verhulst, F. C., & Koot, H. M. (2006). Self-reports on mental health problems of youth with moderate to borderline intellectual disabilities. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45, 1224-1231.
- Ebersold, S., Schmitt, M. J., & Priestley, M. (2011). Inclusive education for young people in Europe: Trends, issues and challenges. In ANED (Ed.). Bruxelles.
- Elias, C., Vermeer, A., & t Hart, H. (2005). Measurement of perceived competence in Dutch children with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 288-295.
- Emerson, E. (2005). Use of the Strengths and Difficulties Questionnaire to assess the mental health needs of children and adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 30, 14-23.
- Emerson, E., & Turnbull, L. (2005). Self-reported smoking and alcohol use among adolescents with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities : JOID*, 9, 58-69.
- Falissard, B. (2008). *Mesurer la subjectivité en santé: Perspective méthodologique et statistique*: Elsevier, Masson.
- Finlay, W. M. L., & Lyons, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assessment*, 13, 319-335.
- Finlay, W. M. L., & Lyons, E. (2002). Acquiescence in interviews with people who have mental retardation. *Mental Retardation*, 40, 14-29.
- Fujiura, G. T. (2012). Self-Reported Health of People with Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50, 352-369.
- Godeau, E., Vignes, C., Sentenac, M., Ehlinger, V., Navarro, F., Grandjean, H., & Arnaud, C. (2010). Improving attitudes towards children with disabilities in a school context: a cluster randomized intervention study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52, e236-e242.
- Gullone, E., Cummins, R. A., & King, N. J. (1996). Self-reported fears: A comparison study of youths with and without an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 227-240.
- Gullone, E., King, N. J., & Cummins, R. A. (1996). Fears of youth with mental retardation: Psychometric evaluation of the fear survey schedule for children-II (FSSC-II). *Research in Developmental Disabilities*, 17, 269-284.
- Hartley, S. L., & MacLean, W. E., Jr. (2006). A review of the reliability and validity of Likert-type scales for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 813-827.
- Haynes, A., Gilmore, L., Shochet, I., Campbell, M., & Roberts, C. (2013). Factor analysis of the self-report version of the strengths and difficulties questionnaire in a sample of children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 847-854.

- Heal, L. W., & Sigelman, C. K. (1995). Response biases in interviews of individuals with limited mental-ability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 331-340.
- Heiman, T. (2001). Depressive mood in students with mild intellectual disability: students' reports and teachers' evaluations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 526-534.
- Kramer, J. M., Smith, E. V., Jr., & Kielhofner, G. (2009). Rating Scale Use by Children With Disabilities on a Self-Report of Everyday Activities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90, 2047-2053.
- Li, H., & Morris, R. J. (2007). Assessing fears and related anxieties in children and adolescents with learning disabilities or mild mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 445-457.
- Maiano, C., Begarie, J., Morin, A. J. S., & Ninot, G. (2009). Assessment of Physical Self-Concept in Adolescents with Intellectual Disability: Content and Factor Validity of the Very Short Form of the Physical Self-Inventory. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 775-787.
- Maiano, C., Morin, A. J. S., & Begarie, J. (2011). The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale: Factor validity and reliability in a French sample of adolescents with Intellectual Disability. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1872-1883.
- Martindale, K. J. (2010). *An investigation into the subjective wellbeing of people with an intellectual disability*. Deakin University.
- Pack, R. P., Wallander, J. L., & Browne, D. (1998). Health risk behaviors of African American adolescents with mild mental retardation: Prevalence depends on measurement method. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 409-420.
- Pivik, J., McComas, J., & Laflamme, M. (2002). Barriers and facilitators to inclusive education. *Exceptional Children*, 69, 97-107.
- Ramirez, S. Z. (2005). Evaluating acquiescence to yes-no questions in fear assessment of children with and without mental retardation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 17, 337-343.
- Ramirez, S. Z., & Kratochwill, T. R. (1997). Self-reported fears in children with and without mental retardation. *Mental Retardation*, 35, 83-92.
- RERS. (2013). Repères et références statistiques - Edition 2013. In Direction de l'Evaluation de la Prospective et de la Performance (Ed.).
- Reynolds-Keefer, L., Johnson, R., Dickenson, T., & FcFadden, L. (2009). Validity issues in the use of pictorial Likert Scales. *Studies in Learning, Evaluation Innovation and Development*, 6, 15-24.
- Riemsma, R., Forbes, C., Glanville, J., Eastwood, A., & Kleijnen, J. (2001). General health status measures for people with cognitive impairment: learning disability and acquired brain injury. *Health Technol Assess*, 5.



- Roberts, C., Freeman, J., Samdal, O., Schnohr, C. W., de Looze, M. E., Gabhainn, S. N., Iannotti, R., Rasmussen, M., & Int, H. S. G. (2009). The Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) study: methodological developments and current tensions. *International Journal of Public Health*, 54, 140-150.
- Scott, J., Wishart, J., & Currie, C. (2011). Including Children with Intellectual Disabilities/Special Educational Needs into National Child Health Surveys: A Pilot Study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 437-449.
- Sentenac, M., Arnaud, C., Gavin, A., Molcho, M., Gabhainn, S. N., & Godeau, E. (2012). Peer Victimization Among School-aged Children With Chronic Conditions. *Epidemiologic Reviews*, 34, 120-128.
- Sentenac, M., Ehlinger, V., Michelsen, S. I., Marcelli, M., Dickinson, H. O., & Arnaud, C. (2013). Determinants of inclusive education of 8-12 year-old children with cerebral palsy in 9 European regions. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 588-595.
- Sigelman, C. K., Budd, E. C., Winer, J. L., Schoenrock, C. J., & Martin, P. W. (1982). Evaluating alternative techniques of questioning mentally-retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 511-518.
- Tourangeau, R. (2003). Cognitive aspects of survey measurement and mismeasurement. *International Journal of Public Opinion Research*, 15, 3-7.
- UNESCO. (1994). The Salamanca statement and framework for action on special needs education. Adopted by the world conference on special needs education: Access and equity. In UNESCO (Ed.). Paris.
- van de Mortel, T. (2008). Faking it: social desirability response bias in self-report research. *Australien Journal of Advanced Nursing*, 25, 40-48.
- Vignes, C., Godeau, E., Sentenac, M., Coley, N., Navarro, F., Grandjean, H., & Arnaud, C. (2009). Determinants of students' attitudes towards peers with disabilities (vol 51, pg 473, 2009). *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51, 654-654.
- White-Koning, M., Arnaud, C., Bourdet-Loubere, S., Bazex, H., Colver, A., & Grandjean, H. (2005). Subjective quality of life in children with intellectual impairment - how can it be assessed? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47, 281-285.
- White-Koning, M., Arnaud, C., Dickinson, H. O., Thyen, U., Beckung, E., Fauconnier, J., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K., Schirripa, G., & Colver, A. (2007). Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: A European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 120, E804-E814.
- Zic, A., & Igric, L. (2001). Self assessment of relationships with peers in children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 202-211.



## Table

Table 1. Studies exploring health or health behaviours in young people with a mild or moderate intellectual disability

Studies	Study population <sup>a</sup>	Outcomes	Description of the measure used	Conditions of the administration
(Cooney, Jahoda, Gumley, & Knott, 2006)	Adolescents attended mainstream or segregated schools, aged 15-17 years, with mild or moderate ID <sup>b</sup> (without autism spectrum disorder or serious physical/sensory impairment or specific language difficulties)	Receptive vocabulary, social comparison, stigmatization	Existing instruments modified. Items presented in a large print, landscape-format A4 page. Photographs used to illustrate concepts. Incomplete sentences used (e.g. "Compared to people like {name}, I generally feel..."). Five-points Likert scales with verbal prompts replaced by visual analogue response scales. Three-point response scales changed for 'yes/no' questions. Participants encouraged thinking about the people in their social world through attaching the names of family members, friends, acquaintances and teachers to line drawings. Question referring to the past changed by "During this week".	Participants were interviewed in a single session, in a private room at school. No information on the interviewer. Instructions and questions were read and reworded when necessary. Participants were asked to give examples to justify their decisions. No information on the interviewer.
(Cui, Stapleton, & Suttle, 2008; Cui, Stapleton, Suttle, & Bundy, 2010)	Children in special education, aged 8-18 years, with mild or moderate ID (some with visual abnormality)	Health-related quality of life, functional vision	Existing instruments developed for children and modified. General design simplified including reduction of page content and rewording. Number of options in Likert scales reduced (from 5 to 2 points). Illustrations and symbols added to help convey the response options (cartoon face expressions with clear differences; colour smiley faces).	Questionnaire was completed within groups up to 6 participants in classroom. Teachers read aloud questions and explained the meaning of each question. They were trained about the importance of not guiding subjects towards a response. As much time as needed was provided to respondents.
(Dickson, Emerson, & Hatton, 2005)	Children aged 11-15 years, with an ID, attending a school for children with learning disabilities <sup>c</sup>	Anti-social, behaviour	Existing instrument developed to use among adolescents, no modification. The questionnaire included time recall ("During the past year have you....") and yes-no questions.	Children were interviewed (no information on the interviewer) and entered responses into a laptop computer (with support from researchers when needed).
(Douma, Dekker, Verhulst, & Koot, 2006)	Children attended a special school, aged 11-18 years, with mild or moderate ID (without any form of autistic disorder)	Emotional and behavioural problems	Existing instrument developed to use among 11-18y, no modification. The questionnaire consisted of 119 items with short sentences worded in the first person, active voice. A three-point Likert scale used to express level of agreement. Past recall used ("the preceding 6 months").	Children were interviewed by trained interviewers and questions read. They were assured about the confidentiality of their answers regarding their parents, caregivers or anyone else. It was explained there was no wrong answer. Interviewers were trained to detect the children's lack of comprehension and inconsistencies in answers, and not to be suggestive when item contain was explained.
(Elias, Vermeer, & t Hart, 2005)	Children attended a special school, aged around 8 years (mean: 8.3 years; SD: 8.57 months), with mild ID	Perceived competence	Existing instrument designed for 4-7 years, no modification. Questionnaire includes pictures illustrating each activity. The questionnaire included 21 items. Words usually used by teachers in classrooms were preferred.	Children were read a statement about each activity and two pictures per activity were shown (one depicted a child who is good at the activity and the other depicted a child who is not good). The child was asked to choose which he/she looks like the most in pointing a small or a big circle representing the level of agreement. Two

				separate versions were available for boys and girls.
(E. Emerson, 2005; Eric Emerson & Turnbull, 2005)	Children aged 11-15 years, with an ID, attending a school for children with learning disabilities <sup>c</sup>	Mental health, smoking and alcohol use	Existing instrument designed for children, no modification. Three-points and four-point Likert scales used.	Children were interviewed in a private room at home. Interviewers were trained.
(Haynes, Gilmore, Shochet, Campbell, & Roberts, 2013)	Children attended regular classes, aged 9.8-14.2 years, with a mild ID	Mental health problems	Existing instrument designed for children, modified. Wording simplified and abstract themes changed for concrete ones. Difficult words substituted with ones easier to understand. Illustrations used for Likert scales (3 cups more or less full).	Children were interviewed individually at school. Questions were read aloud and repeated when not understood, but the wording was not altered.
(Pack, Wallander, & Browne, 1998)	Adolescents aged 14-17 years, attending special classes, with mental retardation (IQ 50-70) (without more than a mild physical disability, autism, or seizure in the last month)	Health risk behaviours	Existing instrument designed for adolescents, no modification. Survey addressed tobacco, alcohol, and illicit drug use and violent-related, suicidal, and motor vehicle safety behaviour. Multiple choice questions, three- and five-point scales were used. Frequency of engaged behaviours over a specified time period were measured (e.g. past 30 days or in lifetime).	As part of the research design, two different administration procedures were implemented to two groups: 1) children were interviewed at home in a private room. Questions were read aloud and response choices provided both visually and verbally. Interviewers were trained to recognize the lack of comprehension or attention and inconsistencies. Concepts were explained when needed, and time breaks allowed when indicated. 2) questionnaire was administered in group. Questions were read aloud by the investigator and children responded by circling their answer choice. And they were asked to place it in the envelope and seal it.
(Zic & Igric, 2001)	Children attending regular schools, aged 7-10.5 years, with mild ID	Relationship with peers	Existing instrument designed for children, no modification. The questionnaire included 20 items negatively formulated, with yes/no questions.	Children were interviewed individually at school in a separate room by a trained investigator. The purpose of the study and instructions were provided. Examples were given. Questions were read aloud by the investigator who varied the statements using synonyms when needed. When the investigator was certain that the child understood, the statement was repeated in its original form.
(Begarie, Maiano, & Ninot, 2011; Maiano, Begarie, Morin, & Ninot, 2009; Maiano, Morin, & Begarie, 2011) <sup>d</sup>	Adolescents attending special and regular schools, aged 12-18 years, with mild or moderate ID (with limitation in behavioural skills)	Depressive symptoms, physical self-concept	1) Original versions of questionnaires (validated in adult population for one and in adolescent for the other), includes up to 20 items with four- and six-point Likert scales measuring frequencies during the last week. 2) Adapted versions also used, wording and phrasing simplified and graphical "facial" rating scale used.	In a first study, children were interviewed, questions and response options were read aloud by the investigator and children were asked if they understood all. In a second study, questionnaires were administered in classroom of up to 12 children. Questions were read aloud and children were asked to answer directly when possible or to point their answer to the interviewer.

(Gullone, Cummins, & King, 1996; Gullone, King, & Cummins, 1996)	Children attending special schools, aged 7-18 years, with mild or moderate ID	Fears	Existing instrument validated in children and adolescents, no modification. The questionnaire included 78 items rating on a three-point scale. Photographs or illustrations were presented for each item. A visual analogue scale (facial expressions for fear) was used to assist the rating.	Children were interviewed individually in a quiet room at school. Interviewers were trained regarding acquiescence bias. Questions were read aloud. It was emphasized that there were no right or wrong answers. A short break was provided when required.
(Kramer, Smith, & Kielhofner, 2009)	Children aged 6-17 years, diagnosed with a disability (including developmental delay or a neurologic condition) or receiving occupational therapy.	Competence and importance of everyday activities	Existing instrument designed for children and modified. The questionnaire included 25 items with a four-point scale. In addition to the standard form with visual cues (faces and stars) and verbal descriptors, a card sort version with the same visual cues and descriptors, and a summary form with verbal descriptor were provided when necessary.	The questionnaire was administered by occupational and physical therapists. No more information on the administration procedure.
(Li & Morris, 2007)	Children attending regular schools, aged 7-18 years, with a learning disability <sup>a</sup> (IQ>95) or a mild ID (IQ 55-70)	Fears and anxiety	Existing instruments designed for children and modified. The first questionnaire includes 80 items with a three-point Likert scale and the second includes 37 yes-no items. A picture system was used to help choosing the answer.	Questionnaires were administered by in group sessions (2-3 children aged 7-10 years or 6-9 children aged more than 10 years). Questions were read aloud. Time and explanations were provided when needed.
(Ramirez & Kratochwill, 1997)	Children receiving special education services, aged 10-13 years, with mental retardation (IQ 40-81)	Fears	Existing instrument designed for children with mild mental retardation, no modification. The questionnaire included 48 items, with 10 additional 'neutral' items, and yes-no questions	Children were interviewed individually at school by a researcher. Questions were read aloud and a definition provided when the child did not appear to understand the meaning of the item.
(Argus, Terry, Bramston, & Dinsdale, 2004)	Teenagers attending special or mainstream classes, aged 10-18 years, with ID (IQ<69)	Mood	Two existing instruments designed for adolescents, no modification. Questionnaires included 9 or 24 items that referred to a past period (e.g. 'the previous week', 'the past few weeks'). Four- and five-point Likert scales used.	Children were interviewed individually at school. Investigators were trained. Instructions and questions were read aloud. Children were asked if they understood the meaning and two synonyms were given if needed. The concept of "a week" was explained in terms of " schooldays" and "weekend days" to assist the process of recall over the previous week. Card with pictures of buckets filled at increasing levels were given to each children to help the rating process. Children were assured that no one other than the researchers would see their responses.
(Heiman, 2001)	Children attending mainstream or special schools, aged 11-16 years, with a mild ID	Depressive mood	Existing instruments designed for children, no modification. The questionnaire included more than 60 statements to rate on three- to five-point Likert scales.	Children were interviewed individually in classroom by researcher. Scales were presented in the same order to all children.

Note:

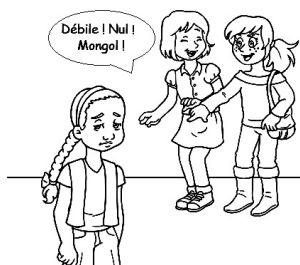
- <sup>a</sup> Mild intellectual disability have been used by authors to refer an IQ between above 50 and moderate intellectual disability have been used to refer an IQ between 35 and 49
- <sup>b</sup> Abbreviations used in the Table: ID for Intellectual disability ; IQ : Intellectual Quotien
- <sup>c</sup> In United Kingdom, conditions described as 'learning disabilities' are similar as conditions described as 'intellectual disabilities' in others countries
- <sup>d</sup> Questionnaires used in both studies are different but the adaptations used were similar
- <sup>e</sup> Learning disabilities referred to difficulties in academic performances in math, reading or writing

### **Annexe 3 : Matériel de l'enquête HBSC 2014 – Volet ULIS**

# C'est quoi les brimades, le harcèlement ?

C'est quand **un élève** ou **un groupe d'élèves** **embête** un autre élève de manière **répétée** pour être **MECHANT**.

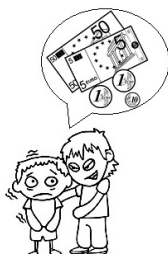
Il existe différents types de brimades:



Se **moquer**, donner des **surnoms méchants**, **insulter**, **menacer** ou lancer des **rumeurs**.



Donner des **coups**, **bousculer** violemment ou se **bagarrer** sans en avoir envie.



**Piquer les affaires** ou **voler de l'argent**. On parle de **racket**.



**Embrasser de force** un autre élève

Cela peut se passer :

- **A l'école:** dans la cour, les couloirs, aux toilettes ou dans la salle de classe.
- **Sur le chemin de l'école :** à pied, dans le bus scolaire, à l'arrêt de bus ou devant le collège/lycée.
- **Sur internet ou par téléphone:** en mettant des photos ou en écrivant des choses méchantes (sur Facebook par exemple).

Il y a les victimes et les auteurs:

Un élève ou plusieurs élèves – on parle d'**auteur(s)** - vont embêter un autre élève - la **victime** – en lui faisant une des choses décrites au dessus.

Si tu es victime ou témoin de brimades, parles-en à ton professeur ou à un autre adulte.

Pour plus d'information:



**AGIR CONTRE LE HARCÈLEMENT À L'ÉCOLE** .GOUV.FR



Service d'aide aux victimes: **0808 807 010**



**www.jeunesviolencesecoute.fr**



## Enquête Qualité de vie perçue/ ULIS

Instituts  
thématiques

**Inserm**

Institut national  
de la santé et de la recherche médicale



*FRANCE* ULIS  
**2014**

Bonjour,

Merci de nous aider à faire cette enquête !

En répondant à ce questionnaire, tu vas nous aider à mieux comprendre comment vivent et se sentent les jeunes de ton âge au collège ou au lycée.

### Ce que tu dois savoir avant de commencer :

- Tu dois répondre aux questions **dans l'ordre**.
- Ce questionnaire est **confidentiel** et **anonyme**.
- **Tu peux ne pas répondre** à une question si tu n'en as pas envie.
- Si tu trouves une question difficile, choisis la réponse qui te semble **vraie le plus souvent**.
- Ce questionnaire **n'est pas un test ni un devoir**, il n'y a **pas de bonne ou de mauvaise réponse**.
- Pour chaque question, tu dois **faire une croix dans le rond** en face de ta réponse
- Tu peux utiliser **un crayon à papier** et gommer en cas d'erreur

Etiquette



### Quelques questions sur toi

**1) Es-tu ?**

- ☐ un garçon
- ☐ une fille

**2) En quel mois es-tu né(e) ?**

- |                                    |                                      |
|------------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="radio"/> janvier (01) | <input type="radio"/> juillet (07)   |
| <input type="radio"/> février (02) | <input type="radio"/> août (08)      |
| <input type="radio"/> mars (03)    | <input type="radio"/> septembre (09) |
| <input type="radio"/> avril (04)   | <input type="radio"/> octobre (10)   |
| <input type="radio"/> mai (05)     | <input type="radio"/> novembre (11)  |
| <input type="radio"/> juin (06)    | <input type="radio"/> décembre (12)  |

**3) En quelle année es-tu né(e) ?**

1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**4) Vas-tu dans une autre classe que l'ULIS ?**

Tu peux cocher plusieurs cases

- ☐ Non, je ne vais pas dans une autre classe
- ☐ Oui, je vais dans une autre classe (6<sup>ème</sup>, 5<sup>ème</sup>, 4<sup>ème</sup>, 3<sup>ème</sup>, 2<sup>nde</sup>, SEGPA, CAP)
- ☐ Oui, je vais en dehors du collège ou du lycée à: .....








**5) Est-ce qu'une AVS t'aide en dehors de l'ULIS ?**

- ☐ Non
- ☐ Oui, parfois
- ☐ Oui, toujours

## Le petit déjeuner

6) D'habitude, que prends-tu au petit déjeuner :

Tu peux cocher plusieurs cases

							..... ..... .....
Café, thé ou chocolat	Jus de fruit	Tartine, biscotte	Bol de céréales	Gâteau	Yaourt, Lait	Fruits	Autres
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

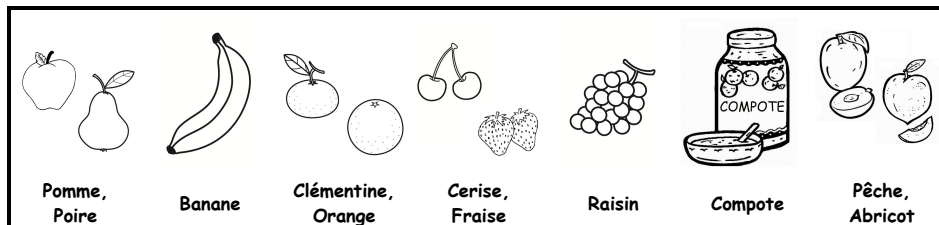
7) Les jours où tu vas à l'école, prends-tu un petit-déjeuner ?

- ☐ Oui, tous les matins avant de partir ou en arrivant à l'école
- ☐ Oui, mais pas tous les matins
- ☐ Non, jamais les jours d'école

8) Le week-end, prends-tu un petit-déjeuner ?

- ☐ Oui, le samedi ET le dimanche matin
- ☐ Oui, mais pas tout le temps
- ☐ Non, jamais le week-end

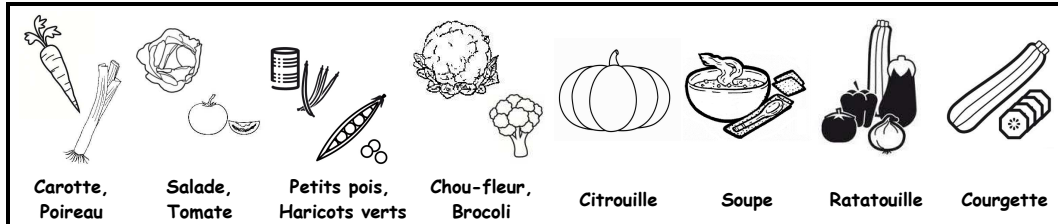
## Voici des exemples de fruits :



9) Manges-tu des fruits (à la maison, à la cantine ou au goûter) ?

- ☐ Oui, tous les jours
- ☐ Oui, mais pas tous les jours
- ☐ Non, jamais

**Voici des exemples de légumes :**



**10) Manges-tu des légumes (à la maison ou à la cantine) ?**

- ☐ Oui, tous les jours
- ☐ Oui, mais pas tous les jours
- ☐ Non, jamais

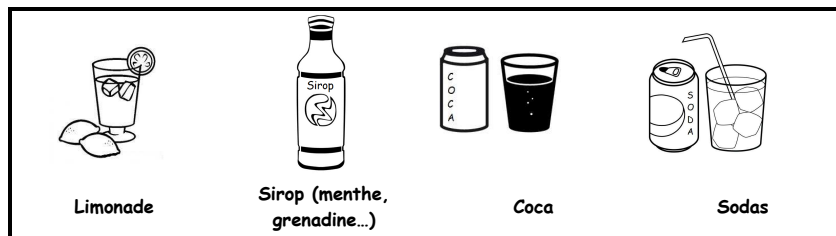
**Voici des exemples de sucreries :**



**11) Manges-tu des sucreries ?**

- ☐ Oui, tous les jours
- ☐ Oui, mais pas tous les jours
- ☐ Non, jamais

**Voici des exemples de boissons contenant du sucre :**



**12) Bois-tu des boissons contenant du sucre ?**

- ☐ Oui, tous les jours
- ☐ Oui, mais pas tous les jours
- ☐ Non, jamais

### Tabac et alcool

**13) As-tu déjà fumé du tabac (une cigarette ou un cigare) ?**

- ☐ Non
- ☐ Oui

**14) D'habitude, fumes-tu des cigarettes ?**

- ☐ Non, je ne fume pas
- ☐ Oui, mais pas tous les jours
- ☐ Oui, tous les jours

**15) Les boissons avec de l'alcool :**

As-tu déjà bu de la <b>bière</b> ou du <b>panaché</b> ?	<input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Oui
As-tu déjà bu du <b>vin</b> ?	<input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Oui
As-tu déjà bu un <b>alcool fort</b> ? Exemple : cocktail, whisky, vodka, pastis...	<input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Oui
As-tu déjà bu du <b>cidre</b> ?	<input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Oui
As-tu déjà bu du <b>champagne</b> ?	<input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Oui
As-tu déjà bu une <b>autre boisson avec de l'alcool</b> ?	<input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Oui, laquelle :.....

**16) As-tu déjà bu de l'alcool au point d'être complètement ivre (c'est-à-dire avoir la tête qui tourne, vomir, ne plus arriver à marcher, ne pas se souvenir le lendemain) ?**

- ☐ Non, jamais
- ☐ Oui, une fois
- ☐ Oui, plusieurs fois

### Au collège ou au lycée

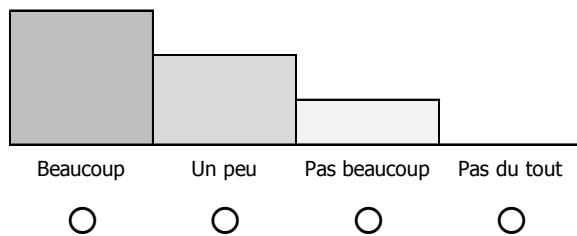
**17) Pour toi, le travail d'école est-il difficile ?**

- ☐ Non, ce n'est pas difficile
- ☐ Oui, c'est un peu difficile
- ☐ Oui, c'est très difficile

**18) Pour toi, le travail d'école est-il fatigant ?**

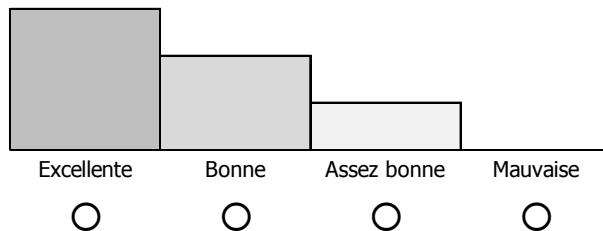
- ☐ Non, ce n'est pas fatigant
- ☐ Oui, c'est un peu fatigant
- ☐ Oui, c'est très fatigant

**19) Aimes-tu le collège ?**

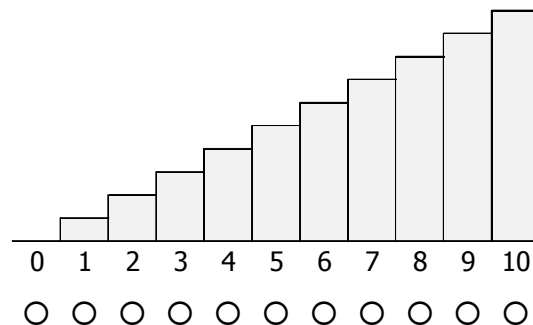


### Ta santé et ta vie

**20) Pour toi, ta santé est-elle ?**



**21) Comment trouves-tu ta vie en général ?**



Je deteste ma vie

J'adore ma vie

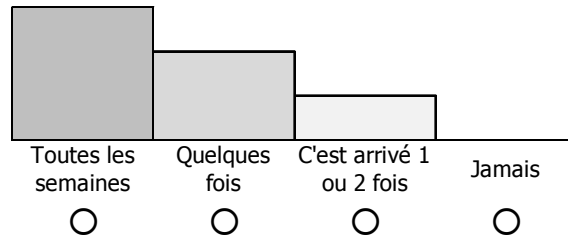
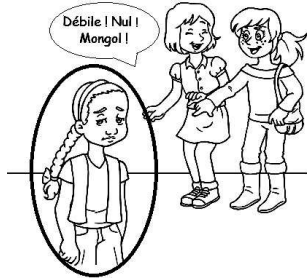
**10 = j'adore** ma vie

**0 = Je déteste** ma vie, elle est **nulle**

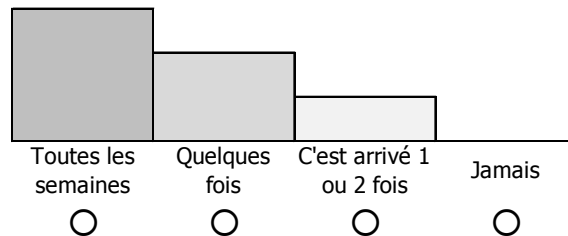
☞ Coche une seule case entre 0 et 10

### Les brimades et le harcèlement au collège - Victime

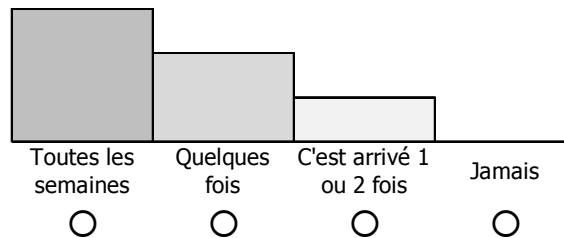
22) Combien de fois s'est-on moqué de toi, en te donnant un surnom méchant ou en t'insultant ou en te menaçant ?



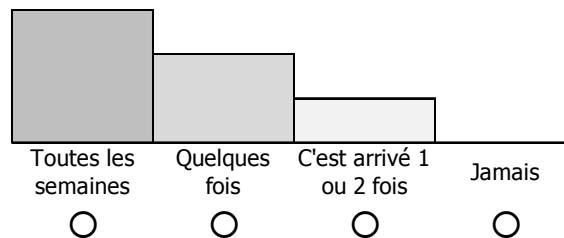
23) Combien de fois un autre élève t'a embêté en te donnant des coups, en te bousculant ?



24) Combien de fois un autre élève t'a piqué les affaires ou volé de l'argent ?



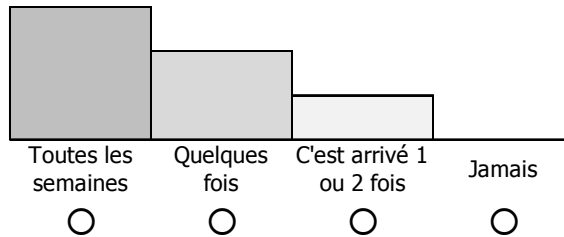
25) Combien de fois un autre élève a essayé de t'embrasser alors que tu n'en avais pas envie ?



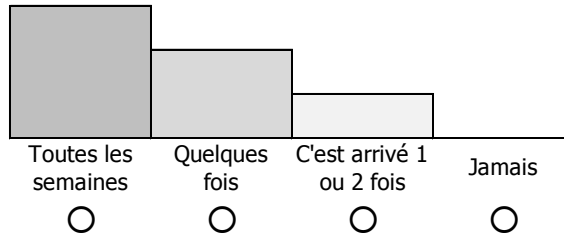


### Les brimades et le harcèlement à l'école - Auteur

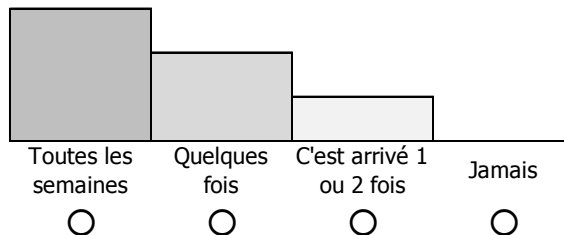
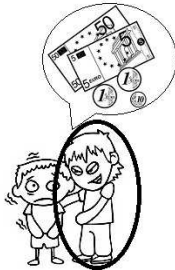
26) Combien de fois t'es-tu moqué d'un autre élève, en lui donnant des surnoms méchants ou en l'insultant ou en le menaçant?



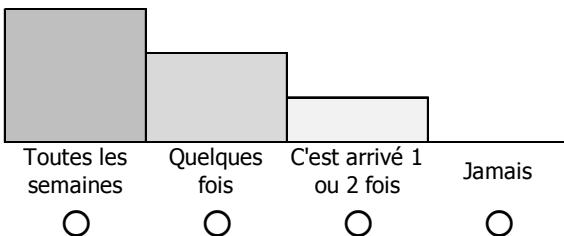
27) Combien de fois as-tu embêté un autre élève en lui donnant des coups ou en le bousculant ?



28) Combien de fois as-tu piqué les affaires ou volé de l'argent à un autre élève ?



29) Combien de fois as-tu essayé d'embrasser un autre élève alors qu'il/elle n'en avait pas envie ?



## Ta famille

**30) Parles-tu avec ta mère des choses importantes et graves pour toi ?**

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je n'ai plus ou ne vois plus ma mère

**31) Parles-tu avec ton père des choses importantes et graves pour toi ?**

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je n'ai plus ou ne vois plus mon père

**32) Est-ce que ton père et ta mère sont séparés ou divorcés ?**

- ☐ Non
- ☐ Oui, mes parents sont séparés ou divorcés



**33) Parles-tu des choses importantes et graves pour toi avec ton beau-père (c'est-à-dire le copain ou l'ami de ta mère/de ton père) ?**

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je n'ai pas ou ne vois plus mon beau-père

**34) Parles-tu des choses importantes et graves pour toi avec ta belle-mère (c'est-à-dire la copine ou l'amie de ton père/ de ta mère) ?**

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je n'ai pas ou ne vois plus ma belle-mère



Tourne la page

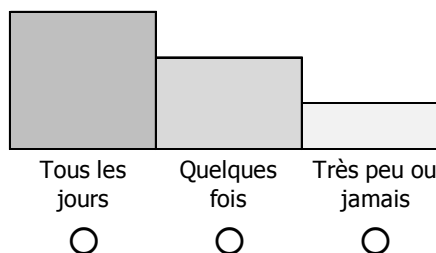
Tourne la page

### Téléphone portable

35) As-tu un téléphone portable à toi ?

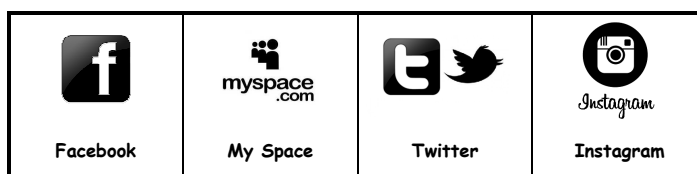
- ☐ Non  
☐ Oui

36) Envoies-tu des SMS ou des textos à tes amis ?

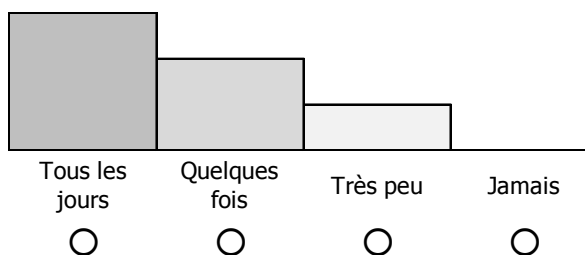


### Réseaux sociaux et télévision

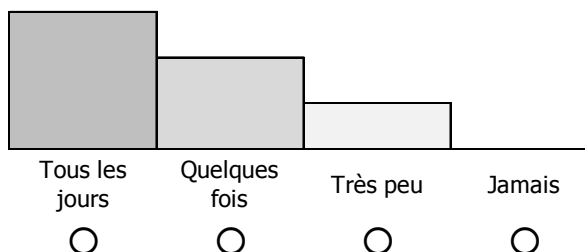
Voici des exemples de réseaux sociaux :



37) Combien de fois contactes-tu tes amis sur des réseaux sociaux ?



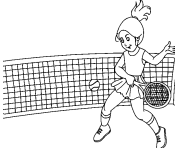





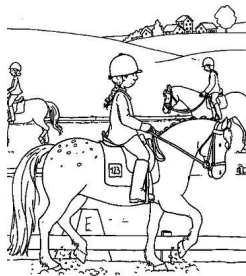
38) Combien de fois regardes-tu la télévision, des films ou des DVD en dehors de l'école ?



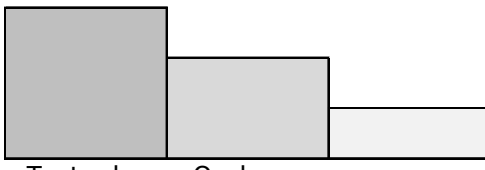
## Sport

39) En dehors de l'école, quel sport fais-tu ?

Tu peux cocher plusieurs cases

<b>Tennis</b>  <input type="radio"/>	<b>Football</b>  <input type="radio"/>	<b>Natation</b>  <input type="radio"/>	<b>Vélo</b>  <input type="radio"/>
<b>Basketball</b>  <input type="radio"/>	<b>Danse</b>  <input type="radio"/>	<b>Equitation</b>  <input type="radio"/>	<b>Autre</b> Tu peux écrire le sport ou les autres sports que tu pratiques : ..... ..... .....

40) En dehors de l'école, combien de fois fais-tu du sport ?

		
Toutes les semaines <input type="radio"/>	Quelques fois <input type="radio"/>	Jamais <input type="radio"/>

41) Est-ce que tu fais du sport :

- ☐ Dans un club ou une association
- ☐ Avec tes parents, ta famille
- ☐ Avec tes copains
- ☐ Autre : .....

Tu peux cocher plusieurs cases

### Ta vie amoureuse

**42) As-tu déjà été amoureux ou amoureuse de quelqu'un ?**

- ☐ Non
- ☐ Oui

**43) Es-tu déjà sorti avec quelqu'un?**

- ☐ Non
- ☐ Oui

### Questions supplémentaires pour les 14 ans et plus

Réponds aux questions suivantes (44, 45, 46 et 47) si tu as 14 ans ou plus. Sinon passe à la page suivante.

**44) As-tu déjà fumé du cannabis (on dit aussi joint, shit, herbe, haschich, bédou, marijuana, résine...)?**

- ☐ Non, jamais
- ☐ Oui, une fois
- ☐ Oui, plusieurs fois

**45) As-tu déjà eu des rapports sexuels (on dit aussi « faire l'amour », « coucher avec quelqu'un ») ?**

- ☐ Non
- ☐ Oui

**46) La dernière fois que tu as eu des rapports sexuels, as-tu, ou ton partenaire a-t-il, utilisé un préservatif ?**

- ☐ Je n'ai jamais eu de rapport sexuel
- ☐ Non
- ☐ Oui
- ☐ Je ne sais pas

**47) La dernière fois que tu as eu des rapports sexuels, as-tu, ou ta partenaire a-t-elle, pris la pilule ?**

- ☐ Je n'ai jamais eu de rapport sexuel
- ☐ Non
- ☐ Oui
- ☐ Je ne sais pas

**Ce que tu penses de cette enquête...**

**48) Comment t'es-tu senti(e) en répondant aux questions qui portent sur toi?**



Très bien

☐

Bien

☐

Assez bien

☐

Mal

☐

**49) Comment as-tu trouvé ces questions ?**



Très faciles

☐

Faciles

☐

Difficiles

☐

Très difficiles

☐

**Si tu veux, tu peux maintenant écrire ce que tu penses de cette enquête :**

.....

.....

.....

.....

.....

**Nous te remercions beaucoup pour ta collaboration.**

**Tu peux maintenant fermer ton questionnaire en collant l'étiquette.**



### Questions destinées à l'enquêteur

**a) Quelle(s) personne(s) a apporté une aide particulière à cet élève (en plus des consignes pour tout le groupe) ?**

- ☐ Elève(s) du collège ou du lycée  
☐ AVS  
☐ Enseignant de l'ULIS  
☐ Autre, préciser : .....

**b) De quel type d'aide cet élève a-t-il bénéficié :**

	Non	Oui, un peu	Oui, beaucoup
Relecture des questions et/ou des réponses	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Explication de certains mots/reformulation des consignes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Elaboration de la réponse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ecriture de la réponse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autre, préciser : .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**c) Avez-vous des informations complémentaires à apporter à propos de cet élève et de sa passation de l'enquête ?**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....