



HAL
open science

Participer au suivi longitudinal d'une cohorte d'enfants pour mieux comprendre l'environnement des élèves à besoins éducatifs particuliers

Mélissa Arneton, Amélie Courtinat-Camps

► To cite this version:

Mélissa Arneton, Amélie Courtinat-Camps. Participer au suivi longitudinal d'une cohorte d'enfants pour mieux comprendre l'environnement des élèves à besoins éducatifs particuliers . La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 2016, 1 (73), pp.337-343. hal-01523560

HAL Id: hal-01523560

<https://hal.science/hal-01523560v1>

Submitted on 2 Oct 2017

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

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

Version auteurs de l'article

Arneton, M. & Courtinat-Camps, A. (2016). Participer au suivi longitudinal d'une cohorte d'enfants pour mieux comprendre l'environnement des élèves à besoins éducatifs particuliers, *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 73, 337-343.

Auteur 1, auteur correspondant

Mélissa Arneton

Institution de rattachement : Grhapes (EA 7287) - INS HEA

Adresse de correspondance : 58/60 avenue des Landes 92150 Suresnes

Mail : melissa.arneton@inshea.fr

Auteur 2

Amélie Courtinat-Camps

Institution de rattachement : Laboratoire PDPS (EA 1697) - Université de Toulouse - Jean Jaurès

Mail : courtina@univ-tlse2.fr

Titre : Participer au suivi longitudinal d'une cohorte d'enfants pour mieux comprendre l'environnement des élèves à besoins éducatifs particuliers

Title: contribute to a longitudinal survey of children's cohort to understand better the environment of pupils with special educational needs

Résumé :

Dans le cadre de la promotion d'une société inclusive, disposer de plus d'informations sur l'environnement et les parcours des enfants en situation de handicap, et plus largement à besoins éducatifs particuliers (BEP), peut concourir aux développements de pratiques professionnelles nouvelles. Dans cette perspective, les bases de données quantitatives construites avec un recueil longitudinal sont une opportunité pour étudier et comprendre les liens entre le contexte familial, les éléments socioéconomiques et les expériences vécues durant la scolarisation. L'exemple d'une recherche participative menée dans le cadre du volet « école » de l'enquête longitudinale française depuis l'enfance (ELFE) en collaboration avec l'Institut français de l'Éducation (IfÉ) est présentée. Cette coproduction entre chercheurs et professionnels contribue à éclairer comment la famille, l'école et les autres partenaires éducatifs s'organisent concernant les

premiers apprentissages scolaires en maternelle. Sa dimension participative peut faciliter la réflexion dans et sur les pratiques professionnelles des acteurs et plus précisément des enseignants.

Summary:

In order to promote an inclusive society, having more information about the environment and the pathways of the children with disabilities, and more generally with special educational needs (SEN), could contribute to enhance new professional practices. With this in prospect, the quantitative databases built with a longitudinal collection are an opportunity to study and to understand the links between the familial environment, the socioeconomic elements and the singular experiences during the education. An example of participatory research is presented as part of the school side of ELFE (enquête longitudinale française depuis l'enfance) in collaboration with IfÉ (Institut français de l'Éducation). This coproduction between researchers and professionals contribute to underline how the family, the school and the other educative partners get organized concerning the first school learnings at nursery class. Its participative dimension could facilitate the reflection on and above the professional practices of the actors, and more specifically, the teachers'.

Mots-clés : besoins éducatifs particuliers ; cohorte ; niveau élémentaire ; recherche participative ; situation de handicap ; suivi longitudinal

Key words: special education needs ; cohort ; elementary level ; participatory research ; disabilities : longitudinal follow-up

Titre : Participer au suivi longitudinal d'une cohorte d'enfants pour mieux comprendre l'environnement des élèves à besoins éducatifs particuliers et/ ou en situation de handicap

Le concept de « besoins éducatifs particuliers » (BEP) mobilisé par le développement d'une société respectueuse de chacun et inclusive pour tous renforce les positionnements de recherche prenant en compte les acteurs de l'environnement de l'enfant : famille, parents, enseignants, éducateurs, soignants et paramédicaux... L'aspect administratif du handicap est dès à présent dépassé et l'accent est mis sur les éléments du contexte. Dans le cadre de l'étude des pratiques d'inclusion scolaire et des représentations des différents acteurs, il est pertinent de mettre en œuvre des projets de recherche collaborative dans une perspective longitudinale. L'inclusion peut ainsi s'analyser d'un point de vue systémique (Michailakis & Reich, 2009) depuis les principes généraux (sociaux, juridiques et moraux) jusqu'aux interactions éducatives et scolaires entre les professionnels et les enfants, en passant par le rôle déterminant des établissements et des partenariats (Bedoin & Janner-Raimondi, 2016-à paraître).

1. Des recherches pour accompagner les professionnels entourant des élèves à BEP

Dans le cadre de la promotion d'une société inclusive, avoir plus d'informations sur l'environnement et les parcours des enfants en situation de handicap, et plus largement à BEP, peut concourir aux développements de pratiques professionnelles nouvelles. A cet égard, l'étude longitudinale australienne qui s'intéresse aux impacts de l'environnement social et culturel sur le développement des enfants a contribué à favoriser la formation à la prise en charge des BEP par les éducateurs de jeunes enfants (Williamson, Davis, Priest & Harrison, 2011). La trousse SYNEL élaborée à partir des travaux menés sur l'étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ELDEQ) propose aux acteurs de l'enfance des fiches de synthèse des résultats de recherche pouvant être utiles dans les pratiques professionnelles concernant par exemple les enfants présentant des signes d'hyperactivité-impulsivité et d'inattention (Desrosiers, Dion-Tremblay et collaborateurs, 2014).

En France métropolitaine, deux panels et deux cohortes fournissent des éléments d'informations longitudinales sur l'accès et les conditions de scolarisation des enfants français en situation de handicap ou à BEP : a) le panel conduit depuis 2013 par le ministère de l'éducation nationale sur des enfants en situation de handicap et nés soit en 2001 soit en 2005 (Le Laidier, 2015) ; b) le panel des sortants de l'Éducation nationale une fois qu'ils sont sortis du système scolaire permet de repérer des jeunes en situation de handicap dans le cadre de

l'enquête Génération 2010 (Ilardi, 2014) ; c) la cohorte ELFE (Enquête longitudinale française de l'enfance) (Pirus, Bois, Dufourg, Lanoë, Vandentorren & Leridon, 2010) et d) la cohorte EPIPAGE-2 (Etude épidémiologique sur les petits âges gestationnels) (Ancel, Goffinet & EPIPAGE 2 writing group, 2014). Le suivi précis et détaillé des trajectoires des élèves en situation de handicap par le ministère vise notamment à décrire et expliquer les parcours scolaires afin d'évaluer l'impact de politiques publiques relatives à l'inclusion et la participation sociale de tous les élèves. Dans les recherches scientifiques, l'accent est mis sur les individus, l'objectif étant d'étudier le développement de l'enfant dans sa globalité en prenant en compte ses expériences et interactions durant le temps scolaire mais aussi en dehors de l'école.

2. Complémentarité entre les différentes sources longitudinales pour étudier les élèves à BEP

Contrairement à des enquêtes transversales, qui sont menées sur des élèves différents à quelques années d'intervalle, comme par exemple l'enquête internationale *Health Behavior in school-aged children* qui peuvent intégrer des enfants à BEP (e.g. Godeau, Sentenac, Pacoricona Alfaro & Ehlinger, 2015), les données recueillies de manière longitudinale concernent les mêmes individus. Ces enquêtes autorisent à étudier l'évolution dans le temps de trajectoires individuelles. Concernant les enfants à BEP et/ou en situation de handicap, on peut ainsi observer l'impact de moments spécifiques (comme l'annonce du diagnostic par exemple) sur les trajectoires à venir de l'enfant et celles de sa famille. L'évaluation de la chronologie de ces différents événements permet de repérer les liens entre certaines situations à la naissance et le développement ultérieur des enfants. Le parcours des enfants présentant un besoin particulier et de leur famille s'avère souvent complexe et parsemé de ruptures. En raison de la pluralité de professionnels et d'institutions auxquels familles et enfants sont confrontés, l'approche biographique permet d'étudier la façon dont se fédèrent les acteurs concernés au fil du temps. L'utilisation dans le cadre d'analyses secondaires des données longitudinales peuvent ainsi conduire à une meilleure description et compréhension des parcours des individus dans une société qui se veut inclusive. Plusieurs projets de recherche sont actuellement menés dans cette perspective, financés notamment par la Mission Recherche de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie dans le cadre des appels à recherche de l'IReSP. Citons à ce titre le projet de recherche en cours du Cermes3 sur « Les défis de l'école inclusive en France : des attentes aux modalités concrètes » qui incluent l'analyse secondaire des données du panel conduit depuis 2013 par le

ministère de l'éducation nationale sur des enfants en situation de handicap. Nous pouvons également citer le projet relatif aux enfants à besoins éducatifs particuliers de 0 à 2 ans que nous menons actuellement, impliquant la collaboration du Groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité et les pratiques éducatives et scolaires (EA 7287 : Grhapes), du Laboratoire Psychologie du Développement et Processus de Socialisation (EA 1697 : PDPS) et le Centre Universitaire de Recherches sur l'Action Publique et le Politique (UMR 7319 : CURAPP-ESS) à partir de données issues de ELFE et de Génération 2011¹.

Il faut noter que les suivis de cohorte depuis la naissance permettent contrairement au suivi du panel sur les enfants en situation de handicap, lancé en 2013 par la DEPP, de tester des hypothèses concernant le devenir des élèves à BEP en prenant en compte des caractéristiques individuelles, sociales et environnementales à la fois, au début de leur vie et à plusieurs moments dans leur avancées en âge. A leur entrée dans le panel, les enfants participants étaient âgés de 6 ou 12 ans.

Dans ELFE ou EPIPAGE-2, les enfants sont suivis depuis la naissance, puis ils l'ont été à 2 mois, un an, deux ans, trois ans et demi et cinq ans et demi (recueil en cours en 2016 ; les suivis sont prévus sur une durée de 20 ans). Une autre spécificité des analyses secondaires conduites à partir des données ELFE ou EPIPAGE-2 est de pouvoir opérationnaliser le(s) besoin(s) particulier(s) à partir d'indicateurs qui ne sont pas liés à une reconnaissance administrative ou médicale de la situation de BEP ou de handicap. Si dans le panel des élèves en situation de handicap de la DEPP, le critère d'inclusion est administratif et se base sur la décision d'une MDPH de mettre en place un PPS (projet personnalisé de scolarisation), dans ELFE au contraire, il est envisageable de proposer des indicateurs synthétiques multidimensionnels médicaux, sociaux, éducatifs ou d'organisation de la vie quotidienne. ELFE est l'occasion d'élaborer des indicateurs multivariés innovants, favorisant ainsi l'opérationnalisation d'une approche situationnelle et sociale du handicap. La dimension systémique inhérente à cette approche, que cela soit dans la « Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) » élaborée par l'Organisation mondiale de la Santé ou dans le « Modèle de Développement Humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH) », permet la prise en compte des environnements dans lesquels évolue la personne (politiques de la société

¹ Génération 2011 est une enquête qualitative longitudinale portant sur la socialisation des enfants. Elle peut être considérée comme un versant qualitatif au suivi de cohorte ELFE en suivant la date de lancement, les critères d'inclusion et les âges auxquels des entretiens sont menés.

d'accueil, culture, conditions d'accès aux aides humaines ou financières etc.) ainsi que des interrelations de pouvoir liées à des rapports sociaux inégalitaires.

Enfin, les suivis en population spécifique et en population générale sont complémentaires pour investiguer les parcours de vie des enfants en situation de handicap pouvant ou non présenter des besoins particuliers. Le panel du ministère de l'éducation nationale ou le suivi dans le cadre d'EPIPAGE-2 permettent d'étudier spécifiquement une catégorie d'individus présentant ou susceptibles de présenter, dans leur parcours de vie, des besoins éducatifs particuliers. ELFE ou Génération 2011, en concernant une cohorte générale d'enfants, sans filtre de santé ou administratif fournissent des éléments de prévalence sur les BEP et sont l'occasion de mener des études comparatives des parcours des enfants à BEP par rapport aux enfants qui ne présentent pas de limitations dans leur vie. Précédemment, seules les enquêtes Handicaps – Incapacités – Dépendance (de 1998 à 2001) puis les enquêtes Handicap – Santé permettaient de repérer ces éléments. Elles investiguent tous les lieux de vie d'un individu en situation de handicap (enfant ou adulte), y compris les institutions (Ravaud, 2014). Néanmoins, elles s'inscrivent dans une approche transversale, ce qui limite la prise en compte et l'analyse de la singularité des parcours individuels au cours du temps.

Le projet que nous menons sur les élèves à BEP, ou plutôt durant la prime enfance en situation de handicap, vise notamment à remédier au déficit de recherches sur le modèle écologique de la situation du handicap (au sens large) en début de scolarisation. Il propose une meilleure compréhension des BEP pour les enfants ou en situation de handicap, des analyses comparatives avec des enfants tout-venant à partir de la cohorte ELFE, dans une perspective longitudinale par le biais d'une approche pluridisciplinaire. Il s'agit, de façon plus globale, de contribuer à la mise en place de développement de politiques publiques adéquates, ce type de cohorte représentant des outils importants d'aide à la décision publique.

3. Exemple d'une recherche participative menée dans le cadre d'études longitudinales en France

L'approche pluridisciplinaire mobilisée dans le suivi des enfants ELFE et EPIPAGE-2 est une opportunité pour développer les connaissances sur les socialisations primaires des enfants à BEP et /ou en situation de handicap. Au printemps 2016, une nouvelle phase de l'étude ELFE en collaboration avec l'Institut de l'Éducation (IfÉ) se déroulera en école maternelle, associant les enseignants de moyenne section.

Cette phase vise à recueillir des informations sur les premiers apprentissages des enfants âgés de 5 ans environ. En poursuivant le suivi des enfants autour de 5 ans, l'intérêt de l'enquête « École » sera de proposer une approche globale et multifactorielle du monde de la petite enfance et de celui de l'école maternelle. La façon dont l'enfant entre dans les différents domaines d'apprentissage proposés par l'école maternelle pourra ainsi être analysée en prenant en compte les conditions de vie et les structures familiales, la santé et le développement de l'enfant. Ce volet « École » de l'étude ELFE fait appel à la participation des enseignants à travers la réalisation d'exercices ludiques dans les domaines de la lecture et des nombres, élaborés par les chercheurs. Elle permettra d'examiner comment la famille, l'école et les autres partenaires éducatifs s'organisent pour trouver et mettre en place conjointement des aménagements assurant une scolarité au plus près des besoins de chaque élève. Le croisement des deux cohortes sera également l'occasion pour nous de prendre en compte une diversité de situations de handicap (celles liées à la prématurité ou congénitales, celles apparaissant au cours du développement) ainsi que les BEP tels que formalisés dans la *Millenium Cohort Study*² (difficultés d'apprentissage, trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, haut potentiel intellectuel...).

La mise en œuvre d'une recherche participative avec le monde éducatif amène à considérer les expériences et les savoirs de différents acteurs (chercheurs, familles, enseignants...). Elle autorise également à avoir un discours « avec » et non « sur » les acteurs de l'éducation (Anadón, 2007). Concevoir une recherche en articulant les compétences respectives de chacun est ici rendue possible. Cette coproduction contribue à éclairer autrement le phénomène étudié et facilite ensuite la mobilisation des résultats ou la réflexion dans et sur les pratiques des acteurs (Albrecht, Ravaut & Sticker, 2001 ; Desgagné & Bednarz, 2005). Dans ce volet « École » de l'étude ELFE, les enseignants deviennent les témoins clés des apprentissages des enfants. Ils sont sollicités depuis l'an passé pour mettre au point les questionnaires et les activités en classe testés dans des classes auprès de volontaires. Ils ont fait des retours sur les outils afin de les améliorer avant leur déploiement en moyenne et grande sections. Le bilan de l'enquête pilote menée en classe de moyenne section en fin d'année, grâce à près de 70 enseignants volontaires,

² La *Millennium Cohort Study* ou MCS est une cohorte britannique longitudinale. Elle concerne 18 819 nés en 2000 et 2001. Pour plus d'informations se reporter au site de la recherche <http://www.cls.ioe.ac.uk/page.aspx?&siteid=851&siteidtitle=Welcome+to+the+Millennium+Cohort+Study>

a permis de prendre en compte dans l'élaboration des consignes et des items les résultats aux cahiers d'exercices de 265 élèves³.

Les enfants ELFE auront 5 ans en 2016 et leurs enseignants sont invités à participer à cette nouvelle étape de suivi en recueillant des informations essentielles sur les premiers acquis, les relations aux autres, les besoins éducatifs particuliers. Ce recueil d'informations réalisé par les enseignants se fera sous la forme d'un mini-questionnaire et d'exercices sur la reconnaissance des sons, des lettres et des quantités. Trois autres enfants de la classe, choisis par la proximité de leur date de naissance avec celle de l'enfant Elfe, pourront également participer à ces activités afin que ce dernier puisse réaliser les exercices en passation semi-collective. Leurs données seront transmises de façon totalement anonyme⁴. Ce bref recueil de données sur les connaissances de base des enfants ne sera utilisé qu'à des fins de recherche et n'a pas pour objectif d'évaluer les acquis scolaires des enfants.

4. Pourquoi participer à une telle étude ?

En réalisant cette première observation en moyenne section, ELFE se situe en amont des études statistiques menées par l'Éducation nationale au début du cours préparatoire. Les conditions de développement de l'enfant sont appréhendées dans une perspective globale. Les premiers apprentissages observés par l'enseignant, tant linguistiques que numériques, seront reliés aux informations sur sa santé, ses activités en dehors de l'école, son sommeil, les pratiques éducatives parentales, etc. Cette enquête peut véritablement constituer un événement scientifique, offrant un éclairage tout à fait nouveau sur les apprentissages de l'enfant, intéressant aussi bien pour les familles que pour les enseignants. L'entrée à l'école est une étape fondamentale dans la vie de l'enfant, qui va influencer son développement et sa trajectoire de vie.

Cette cohorte longitudinale autorise également l'étude *a posteriori* de l'influence des aménagements et des soutiens déclarés par les parents et les professionnels sur les socialisations éducatives. Étudier les aménagements est un moyen de mettre en évidence la divergence d'itinéraires préscolaires puis scolaires des élèves à BEP, et voire si l'hétérogénéité des parcours induit une hétérogénéité dans les manières dont ces enfants « prennent part » à la

³ Pour plus d'informations sur le volet « École » de l'étude ELFE consulter le site du projet à l'adresse suivante : www.elfe-france.fr/enseignant

⁴ Dans le cadre de la protection des données personnelles et en réponse à une éthique scientifique, aucun intervenant ne peut avoir accès à la fois à l'identité d'un enfant et aux données le concernant. Les demandes d'accès aux données répondent à un protocole de suivi administratif incluant la description du projet scientifique nécessitant l'accès aux données et des documents de contractualisation. Si des variables demandées conduisent à identifier des familles, elles ne sont pas mises à disposition.

société en tant que citoyens. Une étude comme ELFE ne s'inscrit pas dans une logique rétrospective, où le chercheur reconstruit des parcours de vie institutionnels et scolaires, en mobilisant les parents et les individus concernés après coup. Les éléments essentiels à la compréhension du contexte familial, socio-économique, de son évolution, et des expériences vécues par l'enfant tout au long de son parcours sont recueillis au fur et à mesure.

Cette enquête n'ayant aucun caractère obligatoire, sa réussite repose sur la mobilisation des chercheurs, des enseignants et plus largement du monde éducatif pour cette recherche d'envergure sur les premiers apprentissages des enfants. Les enseignants et les personnels d'encadrement intéressés par l'avancée du projet pourront ensuite être associés à la suite de l'enquête dans les mois et années qui viennent.

Références

Albrecht, G. L., Ravaut, J.-F. & Stiker, H.-J. (2001). L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives, *Sciences sociales et santé*, 19(4), 43-73.

Anadón, M. (2007). *La recherche participative : multiples regards*. Saguenay : Presses de l'Université du Québec.

Ancel, P.-Y., Goffinet, F. & Epipage 2 Writing Group. (2014). Epipage 2: a preterm birth cohort in France in 2011, *BMC Pediatrics*, 14,. 14-97.

Bedoin, D. & Janner-Raimondi, M. (Eds. ; à paraître 2016) *Accueil de jeunes enfants en situation de handicap en crèche et maternelle*. Grenoble : PUG.

Desgagné, S. & Bednarz, N. (20005). Médiation entre recherche et pratique en éducation: faire de la recherche "avec" plutôt que "sur" les praticiens, *Revue des sciences de l'éducation*, 31(2), 245-258.

Desrosiers, H., Dion Tremblay, M. & collaborateurs. (2014). *La trousse SYNEL sur la réussite éducative*. Québec : Institut de la statistique du Québec.

Godeau, E., Sentenac, M., Pacoricona Alfaro, D. L. & Ehlinger, V. (2015). Elèves handicapés ou porteurs de maladies chroniques. Perception de leur vie et de leur bien-être au collège, *Education & Formations*, 88-89, 145-161.

Ilardi, V. (mai 2014). *Suivre les parcours des jeunes en situation de handicap : l'utilité de l'enquête Génération*. Communication au colloque organisé par l'université de Bordeaux, le CFSSA et le centre Emile Durkheim, *La loi de février 2005 : Bilans et défis de l'accessibilité*, 20-21 mai 2014, Bordeaux.

- Le Laidier, S. (2015). À l'école et au collège, les enfants en situation de handicap constituent une population fortement différenciée scolairement et socialement, *Note d'information*, 4.
- Michailakis, D. & Reich, W. (2009). Dilemmas of inclusive education, *ALTER, European journal of Disability Research*, 3(1), 24-44.
- Pirus, C., Bois, C., Dufourg, M.-N., Lanoë, J.-N., Vandentorren, S. & Leridon, H. (équipe Elfe). (2010). La construction d'une cohorte : l'expérience du projet français Elfe, *Population*, 65(4), 637-670.
- Ravaud, J.-F. (2014). Les enquêtes en population générale sur le handicap : un outil d'observation essentiel de la statistique publique, *Informations sociales*, 183(3), 40-49.
- Williamson, L., Davis, E., Priest, N. & Harrison, L. (2011). Australian family day care educators: a snapshot of their qualifications, training and perceived support, *Australasian journal of early childhood*, 23(4), 63-68.