

# *Mieux comprendre et mieux accompagner, dans l'école et à l'université les élèves et étudiants gravement malades*

*9<sup>ème</sup> congrès de la Fédération pour  
l'enseignement des malades à domicile et à  
l'hôpital.*

**Z. Rollin (IUT de Bobigny - UP13 et IRIS)**

Equipe : B. Courty, E. Dugas, K. Dugas, L. Plessis, Z. Rollin, L. Sivilotti.



# Introduction

- Peu d'études réalisées sur bien-être au lycée et à l'université des élèves et étudiants suivis pour cancer et/ou maladie rare.
- Étude de la « gestion sociale de la maladie »
- Cancer et/ou maladie rare : points communs et divergences.
- Un cadre légal qui semble aller vers une reconnaissance accrue des besoins spécifiques des élèves reconnus comme en situation de handicap mais faible reconnaissance de ces élèves.
- Objectif : renseigner les difficultés en cherchant à identifier les fondements de ces dernières.

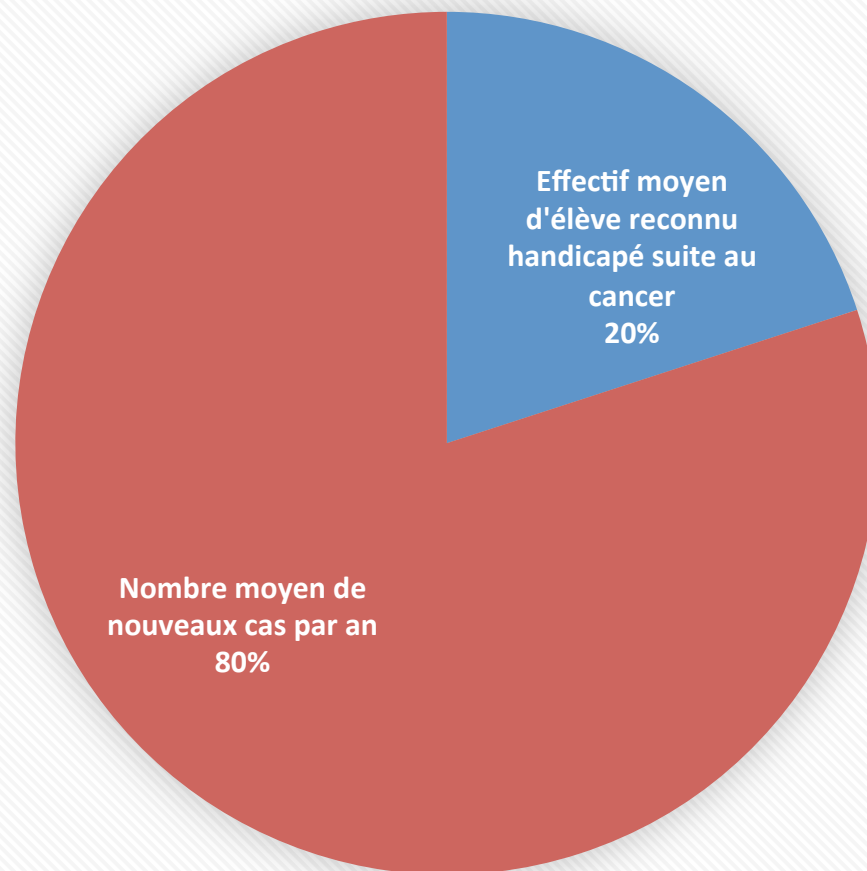
Des représentations globalement très négatives

...sans jamais mentionner le handicap



Source : Représentations des élèves visitées dans le cadre du programme de recherche-action

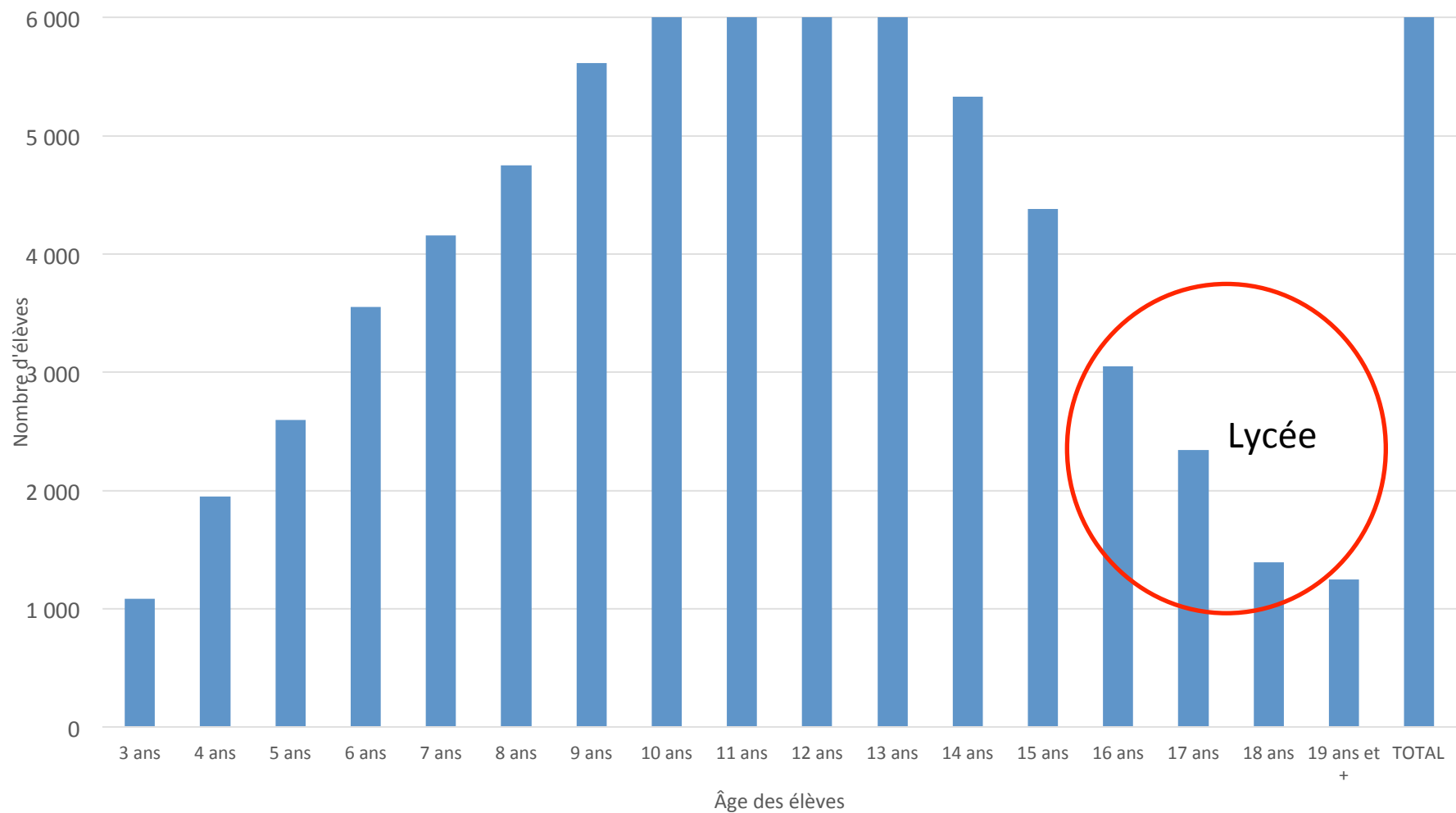
## Peu d'élèves atteints de cancer sont reconnus handicapés



■ Effectif moyen d'élève reconnu handicapé suite au cancer

Source :  
Calcul de l'auteure  
à partir de  
l'enquête  
DEPP- DEGSCO  
N°12 et n°32.  
2011-2012

# Répartition par âge des élèves handicapés du groupe 1 (dont troubles viscéraux) scolarisés en milieu ordinaire en 2011-2012



Source : Rollin (2014) à partir de l'enquête DEPP- DGESCO N°12 et n°32 (2012-2013)

# Méthodes

## 2012-2016

- Thèse de doctorat
- 2 régions
- 60 familles rencontrées dont 31 études de cas
- Etude socio-ethnographique
- Projet de recherche-action

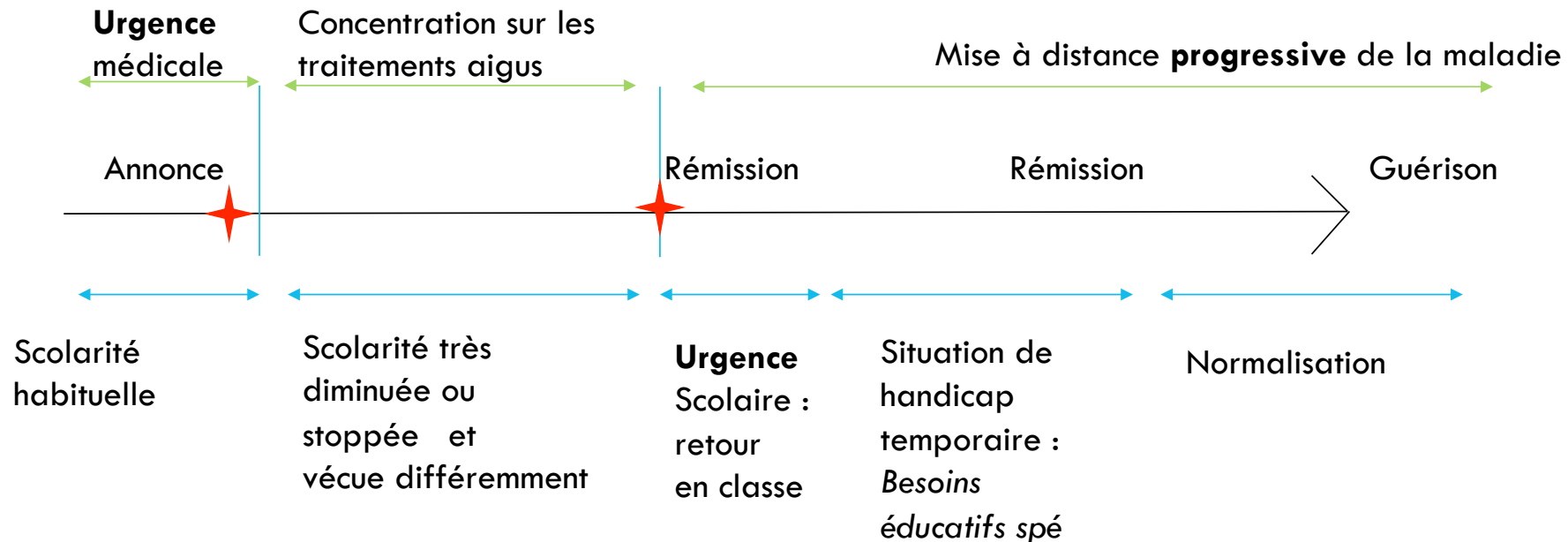
## 2016-2019

- Projet financé par le fonds social européen
- Objectif : mieux comprendre les difficultés des jeunes + expérimenter un dispositif de médiation
- Trentaine d'entretiens exploratoires (pro/jeunes)
- Questionnaires en cours de finalisation
- A terme, une expérimentation.

# Asymétrie entre trajectoire médicale et scolaire (à partir de la nomenclature de Marie Ménoret, 1999).

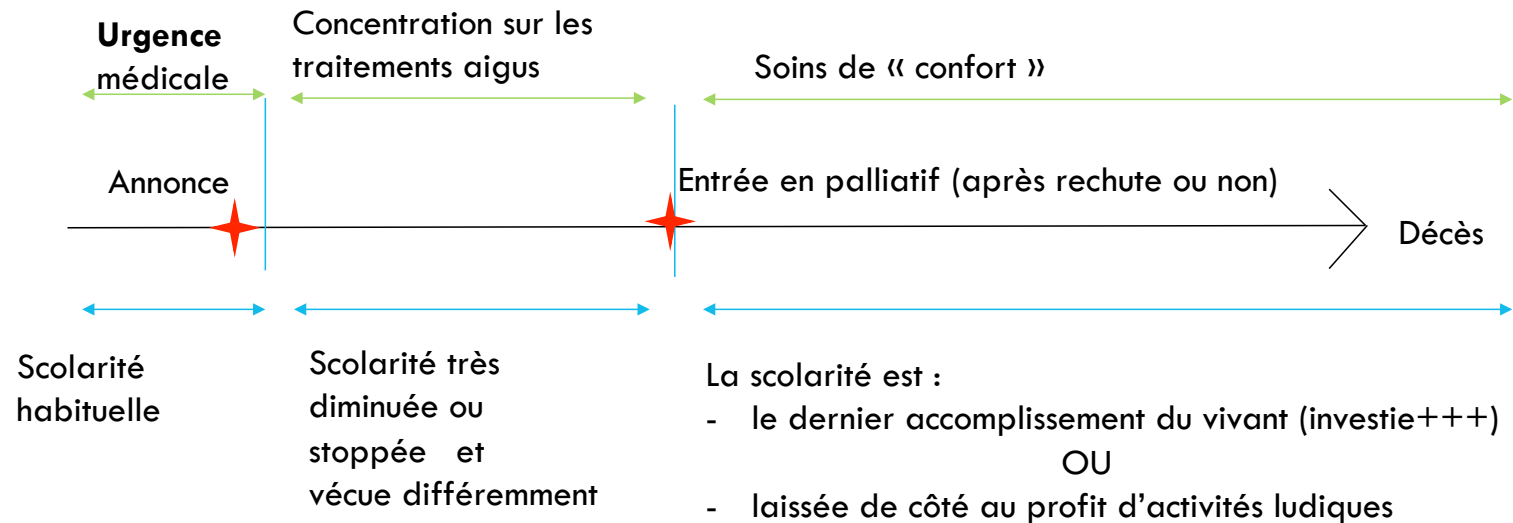
## Trajectoire simple, normalisée :

### Trajectoire médicale simple (Ménoret, 1999)



# Asymétrie entre trajectoire médicale et scolaire (à partir de la nomenclature de Marie Ménoret, 1999).

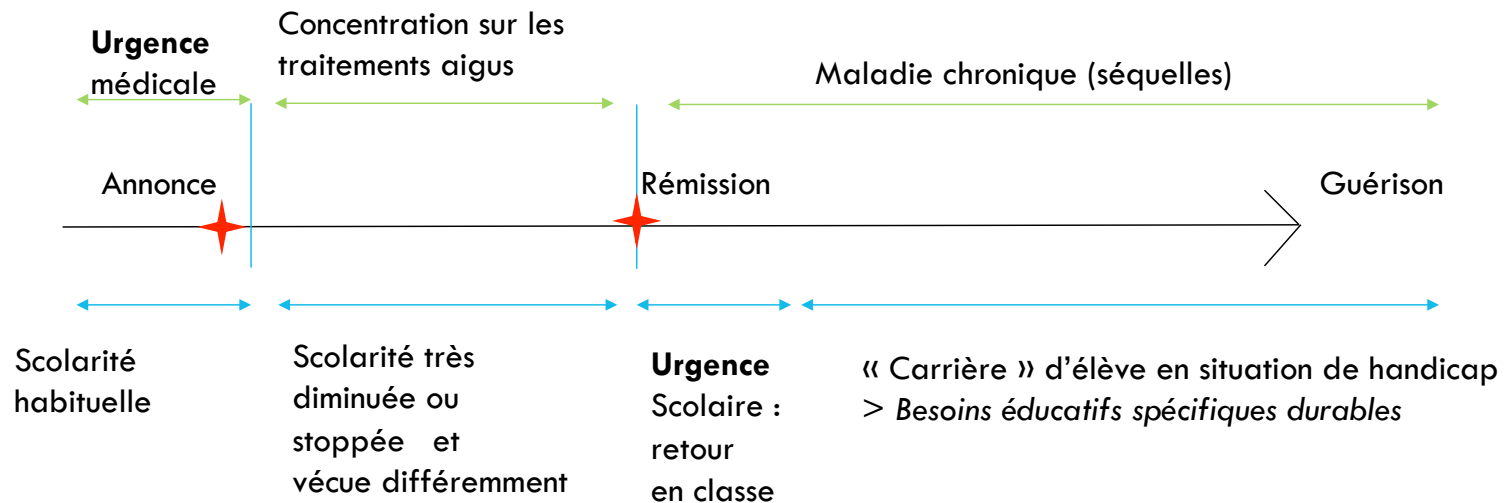
Trajectoire décroissante (Ménoret, 1999)





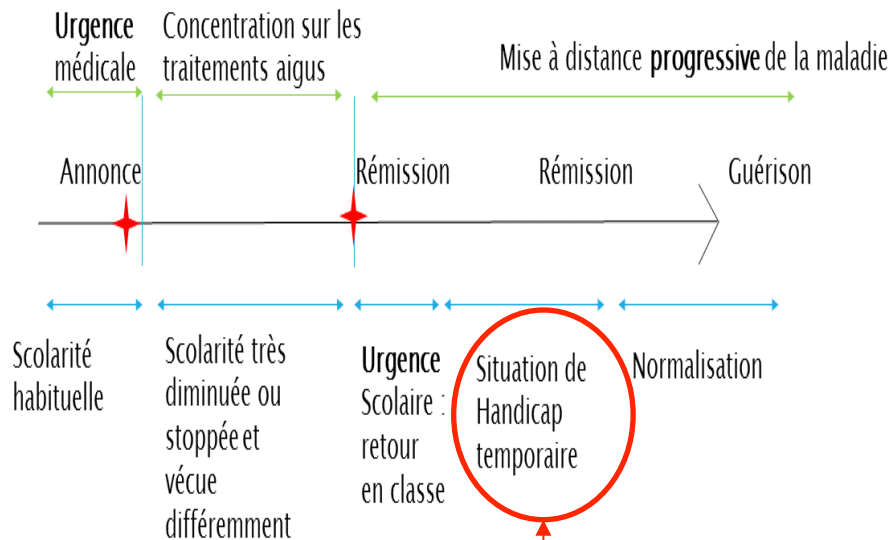
# Asymétrie entre trajectoire médicale et scolaire (à partir de la nomenclature de Marie Ménoret, 1999).

Trajectoire invalidante (Ménoret, 1999)

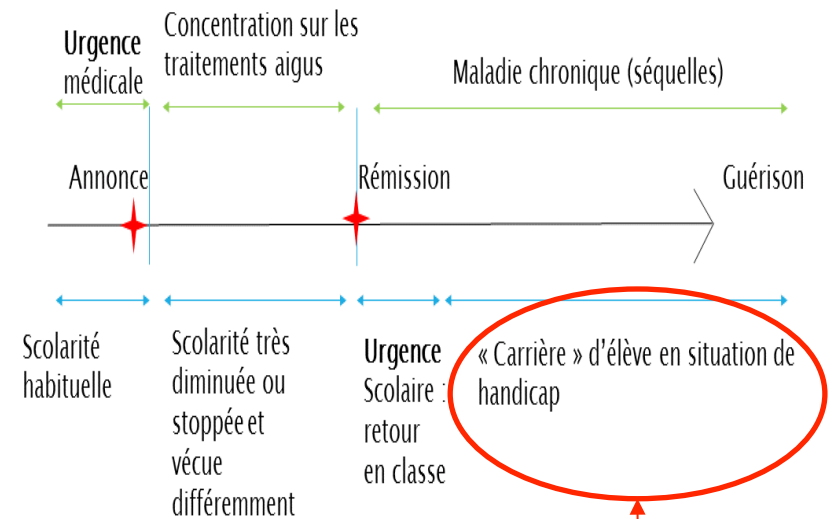


# De la maladie au handicap

## Trajectoire simple



## Trajectoire invalidante



Situations de handicap

# Le retour en classe, un « événement »

- Période des traitements aigus :
  - période d'absence importante pour la majorité des jeunes.
  - Correspond le plus souvent à une période de « parenthèse » sur le plan scolaire.
- Le retour en classe :
  - Un « événement »
  - Retour à la « normalité » > moment sensible
- A moyen/long terme :
  - Des écarts majeurs sont constatés
  - Entrée dans des trajectoires normalisées/palliatives/invalidantes.
  - Trajectoires invalidantes > « bifurcations »
- > Gestion sociale de la maladie sur le plan scolaire à étudier
- Entrée d'une partie des « patients-élèves » dans une « carrière déviante ».

# Le retour en classe est un « événement » collectif :

- Pour le patient-élève
- Pour ses pairs (camarades de classe)
  - Difficultés relationnelles
  - Confrontation à des questions existentielles
- Pour les professionnels de l'éducation
  - Qui sont projetés dans un univers inconnu
  - Qui doivent assumer des tâches de care, au volume amplifié

# Spécificités des maladies rares

- Gestion sociale du versant scolaire différente
- Même si certains points communs liés aux représentations négatives.
- Temporalités différentes pour des maladies diagnostiquées dès le plus jeune âge et quasi systématiquement chronicisées.
- Points communs : rôle très important des parents et en particulier des mères.

« Moi, j'trouve que c'est hyper dur pour les parents. Euh, moi j'me dis que ma profession, elle m'a aidé parce que j'ai l'habitude d'assister à des synthèses, voilà, prendre des scuds si je peux me permettre, mais là, ça a été dramatique, euh c'est à cause de ça, c'était mon enfant, j'étais une maman. Mais, du coup son professeur principal, c'est tout juste s'il s'était pas moqué de lui parce que, ce qu'il s'est passé, c'est que arrivé en sixième y a eu, il a eu des perfusions à domicile, beaucoup d'absences, et du coup, moi je passais mon temps à courir dans l'école pour récupérer les cours, mais on me disait y a pas de soucis voyez avec la CPE, elle va vous faire des copies. Je voyais rien de venir, donc j'ai couru, j'ai couru, j'ai écrit à l'Education Nationale, parce qu'à un moment donné j'suis rentrée en guerre avec eux malheureusement, parce que y a rien qui se faisait. Du coup, mon fils scolairement bé, les apprentissages y a rien eu, c'est à dire qu'il a eu de grosses difficultés, et en plus on lui reprochait aussi son attitude nonchalante. Et le fait que la maladie, elle se voyait pas. Donc/et le fait qu'il ne voulait pas être étiqueté, donc, parce qu'après il a eu une chambre, il a eu/ (...) troisième d'alternance je vous passe les stages. (...) Où il s'est retrouvé avec des patrons qui fumaient dans les locaux mais on le croyait pas. **Mais, après tout, j'étais une maman débile qui voulait tellement surprotéger son enfant qu'on pouvait pas croire cette mère qui nous dérange et qui nous fatigue** ».

Mère de Kévin, âgé de 17 ans et suivi pour une mucoviscidose.

# Une institution scolaire ordinaire bousculée par l'irruption de la maladie grave.

- L'irruption du cancer projette dans les professionnels de l'éducation dans :
  - Dans un univers inconnu, rien que du point de vue sémantique, chargé de représentations très négatives
  - Dans la gestion d'une information qui les dépasse (rumeur/étiquetage)
  - Dans un champ méconnu, souvent vecteur de quiproquos (exemple du terme rémission)

- « Mais alors, on dit qu'elle est en rémission, ça veut dire qu'elle est guérie ? Nous, les maladies les plus graves que l'on a d'habitude, c'est une entorse, quoi ? » [Journal de terrain, équipe éducative].
- Franck a été traité pour un lymphome (...). Les relations avec ses camarades ont souvent été très compliquées (...) : « ça fait quoi d'avoir un cancer ? », « tu vas bientôt mourir ? » et « ne le touchez pas, il est contagieux ».

## **Une institution scolaire ordinaire bousculée par l'irruption de la maladie grave.**

Principales questions auxquelles les établissements sont confrontés :

- Gestion de l'information médicale soumise au secret professionnel (pros/élèves)
- Aménagements pédagogiques/examens à plus ou moins long terme (cours pendant et après les traitements aigus, aménagements au retour en classe)

# Une institution scolaire ordinaire bousculée par l'irruption de la maladie grave.

- Très peu formés sur ces questions, les enseignant.e.s ordinaires ne peuvent recourir qu'à leur expérience profane pour trouver des ressources.
- Or, ces savoirs sont sensibles et souvent vecteurs de tensions fortes pour les acteurs concernés.
- Assignation à un travail en équipe pluridisciplinaire peu courant (Barrère, 2002) et vecteur de tensions :
  - Normes de professionnalité différentes
  - Individualisation des relations
  - Question du secret médical
- « Nous nous rendons dans le lycée de Martin pour intervenir à la fois devant ses enseignant.e.s et ses camarades e classe. C'est sa professeure principale qui nous accueille, avec formulations et questions empathiques. Elle explique que pour comprendre la situation de Martin, elle avait « été voir sur Internet », tout en se reposant sur ses connaissances personnelles sur le cancer, en général, acquises dans le contexte de la maladie grave. Ses ressentis sur la situation de Martin sont systématiquement comparés à ceux dont elle se souvient par rapport à la maladie de sa mère ».
- « Mais c'est quelle maladie pour que l'hôpital vienne s'imposer dans l'école ? » [Propos d'enseignantes juste avant une réunion en équipe éducative]



Une institution scolaire ordinaire bousculée par l'irruption de la maladie grave.

- Éléments peu étudiés en formation, peu courants.
- Par conséquent : souvent considéré comme :
  - Du « sale boulot »
  - relevant du seul volontariat, « ne faisant pas partie » du métier d'enseignant
  - demeure en marge des cours.
- Les besoins de ces élèves sont rarement pris en compte par les établissements ordinaires et nécessitent une véritable médiation spécifique pour éviter toute indifférence/voire maltraitance (or, celle-ci est loin d'être systématique).

# Une institution scolaire ordinaire bousculée par l'irruption de la maladie grave.

## Gestion du groupe classe

- Représentations négatives des élèves des classes concernés
- Prise en compte d'un.e élève malade nécessite de percevoir une individualité là où on ne percevait que le membre d'une classe.
- Engage sur le plan émotionnel alors même qu'injonction genrée de « tenir sa classe ».

*« J'avais même pas vu qu'elle avait des difficultés, on est tellement occupés à tenir qu'on fait pas attention » [Enseignante, équipe éducative].*

## Relation pédagogique

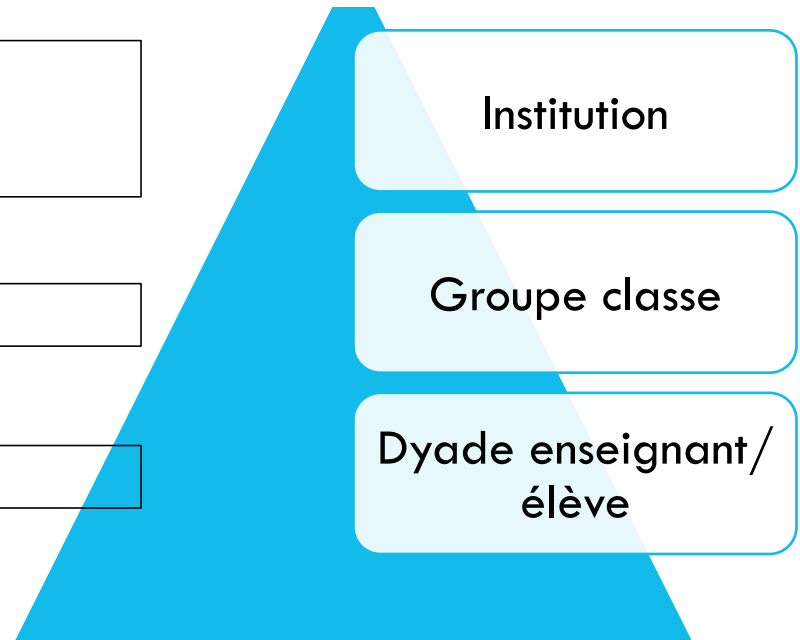
- Individualisation des relations, surtout dans le cadre des cours à domicile
- Nécessite d'augmenter le volume des tâches de care (sollicitude, écoute, aménagements pédagogiques, tâches interstitielles), alors qu'invisibilisées et souvent discréditées.
- Travail émotionnel +++

# Quelles difficultés dans le second degré ?

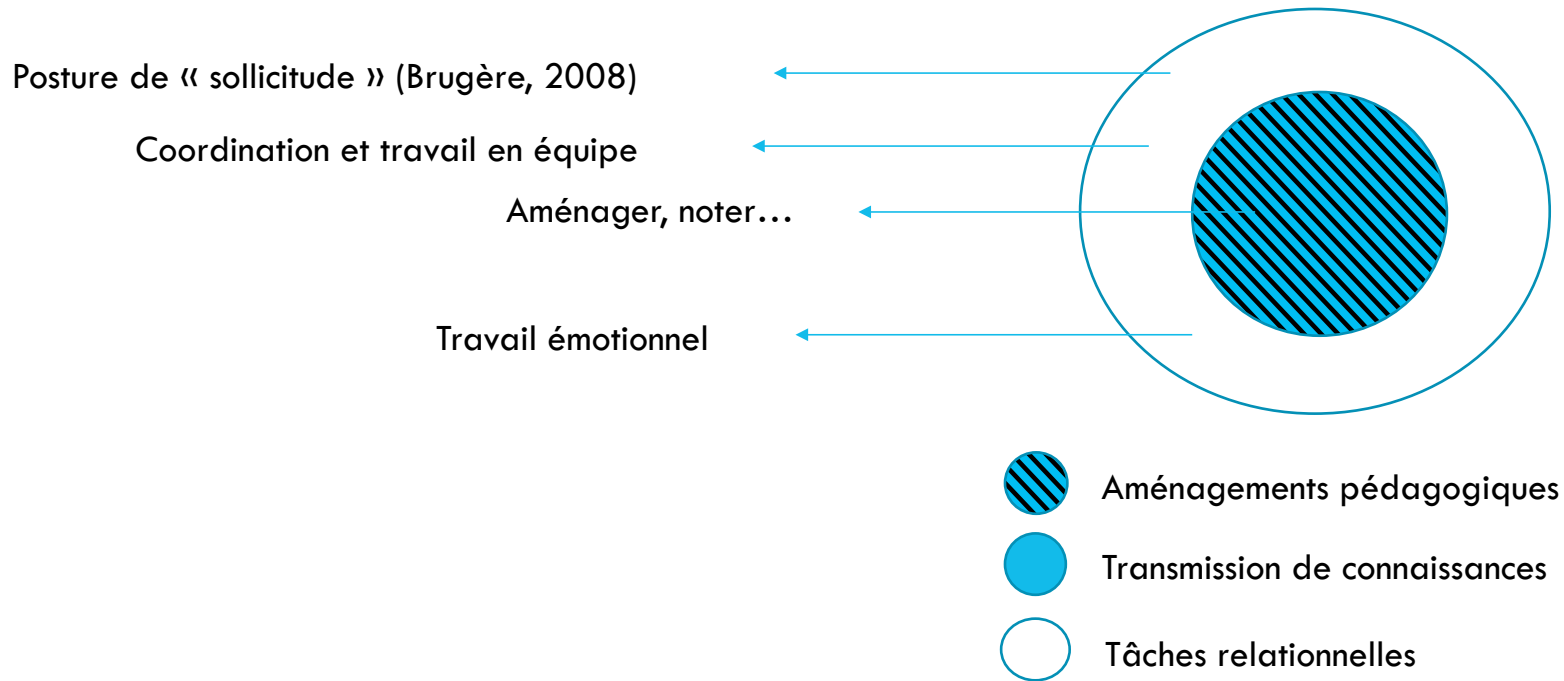
Égalité/individualisation  
Situation entre maladie et handicap  
Invisibilité et dévalorisation des tâches de « care »

Représentations des élèves

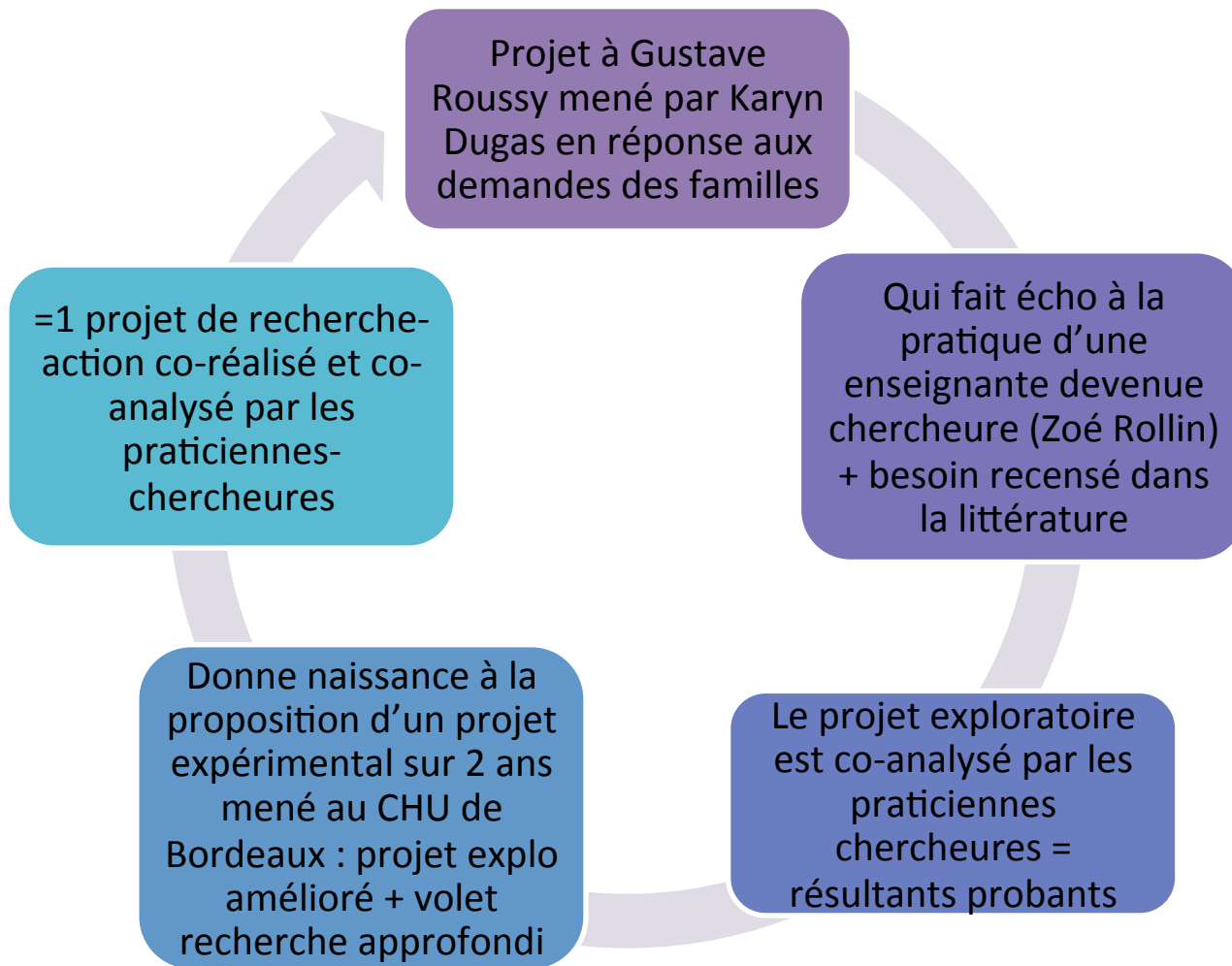
Travail émotionnel



# Quelles difficultés dans le second degré ? (2)



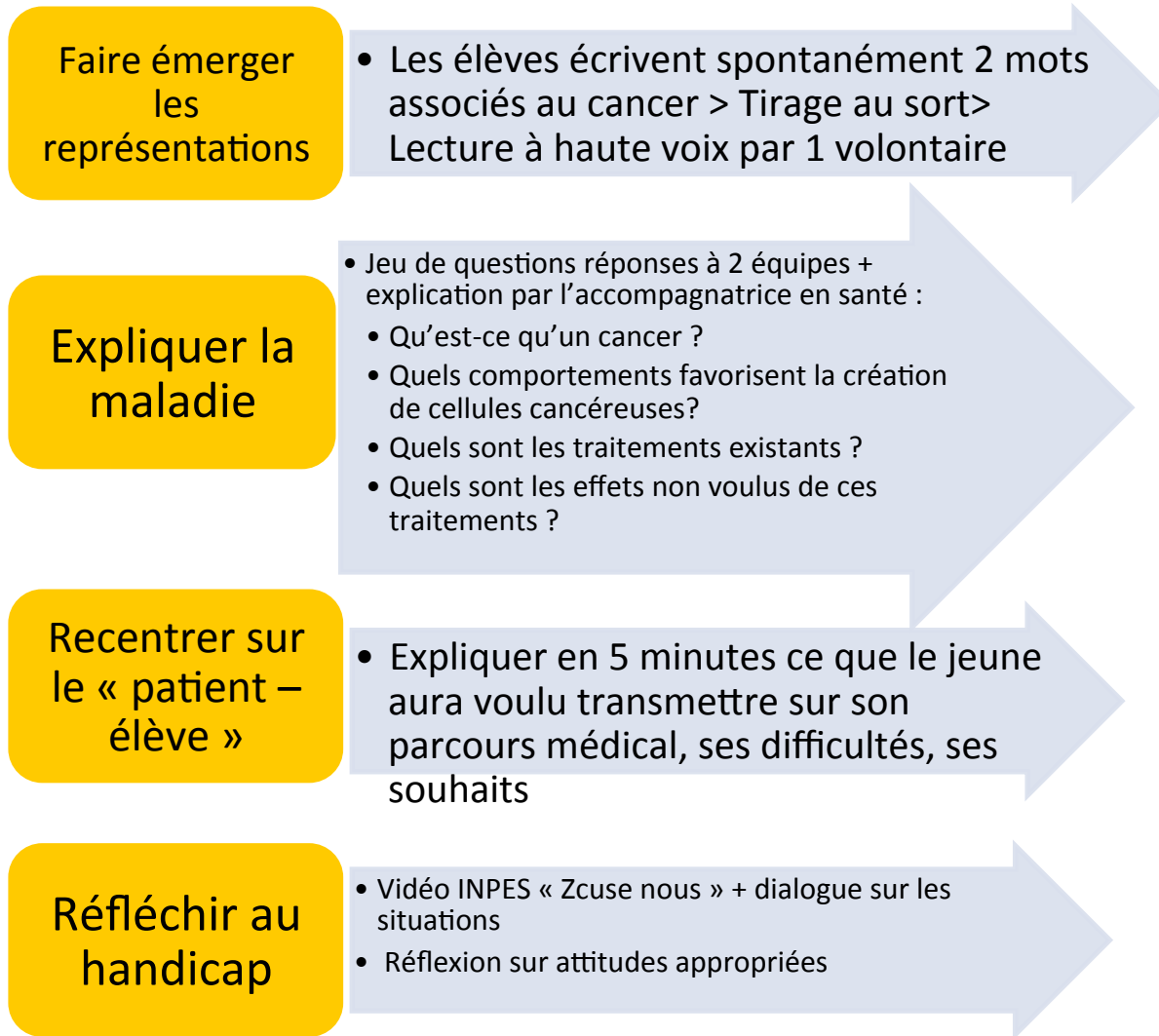
Quelles pistes d'action ?



La spécificité de la recherche-action est d'articuler recherche et intervention.

C'est une « démarche originale de recherche et une méthode d'intervention visant des changements individuels et collectifs (...) comprendre pour transformer et transformer pour comprendre » (D. Lhuillier, 2011).

## Genèse du dispositif de recherche-interventionnelle « PAS-CAP! »



Déroulement-type des interventions en classe

ACTION	RECHERCHE
<p>Entretien diagnostique</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Comprendre les besoins du jeune</li> </ul>	<p>Questionnaire + entretien ethnographique :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Retracer le parcours scolaire du jeune</li> </ul>
<p>Intervention en équipe éducative</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Expliquer la maladie et les traitements</li> <li>➤ Négocier des aménagements aidants</li> </ul>	<p>Notes de terrain ethnographiques</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Comprendre le positionnement des professionnels et les causes des difficultés de mise en place</li> </ul>
<p>Intervention en classe</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Expliquer la maladie et les traitements</li> <li>➤ Faciliter le retour en classe du jeune</li> <li>➤ Eviter les réactions de peur et de stigmatisation</li> </ul>	<p>Notes de terrain ethnographiques</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Comprendre quelles sont les sources de mise à l'écart et de stigmatisation du jeune</li> </ul>
<p>Entretien bilan</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Faire le point sur les avancées pour le jeune</li> <li>➤ Proposer des améliorations</li> </ul>	<p>Entretien enregistré et retranscrit</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Retour sur le parcours de scolarité</li> <li>➤ Questions sur la situation actuelle, l'effet de l'intervention, le positionnement du jeune</li> </ul>



# Des difficultés différentes pour les étudiants

- Méconnaissance des procédures administratives
- Difficulté de négocier des aménagements (en filière à faible effectif et à fort effectif).
- Moment de transition sensible

« C'est surtout pour les partiels déjà, pour les examens et déjà y'avait, dès que je suis arrivée, on m'a dit « faut que tu te présentes à la médecine scolaire parce que c'est obligatoire et c'est une visite » et de toute façon j'y serais forcément allée, et alors là ... ! je suis allée la voir et clairement l'infirmière scolaire ... j'étais quand même allée voir mon médecin avant pour que j'ai un certificat médical, une preuve en fait du médecin – et l'infirmière scolaire elle m'a dit « ahhhh !!! vous avez que ça ? ben c'est pas beaucoup pour faire une demande de PAI ! » ! d'accord ... bon ! donc du coup bon elle a quand même accepté de me faire un ... voilà enfin je crois pas que ça s'appelle PAI mais en gros c'est un papier qui me laisse sortir de cours en fait quand j'en ai besoin en fait pour aller aux toilettes, même pendant les examens. Mais euh voilà. Elle a pas été très très réceptive. « vraiment vous avez que ça ? » (soupir)

Elle s'attendait peut-être à ce que j'arrive avec un énorme dossier médical je sais pas ... voilà... et euh ... en fait les professeurs à la fac c'est pas du tout comme en DUT, justement, ... ou comme au lycée... c'est ... enfin je trouve qu'il n'y a pas vraiment d'accompagnement en fait à la fac du coup non j'ai pas eu l'occasion d'en parler à certains professeurs, sauf en début de cours où je leur montre le papier où je leur dis « voilà j'ai un papier qui m'autorise à sortir même pendant les examens » mais sinon ça va pas plus loin !

« Ouais c'était trop compliqué aussi c'est pour ça... ! ouais c'est ... ça aurait été trop compliqué aussi de vivre seule, de tout gérer, ... avec la maladie tout ça ... c'était trop compliqué en fait, (...). ».

Marine, 19 ans, maladie rare du système digestif.

# Conclusion

- Questionne capacité de l'école à devenir véritablement inclusive.
- Importance de la formation des professionnels de l'éducation
- Importance de penser des relais de terrain, en capacité de soutenir la continuité du parcours de formation des élèves et étudiants.

# Merci de votre attention !

Z. Rollin, B. Courty, E. Dugas, K. Dugas, L. Sivilotti.

