



Accompagner les étudiants malades à l'université

Lucas Sivilotti

La collection S@nté en contextes
est dirigée par Éric Dugas.



**Accompagner
les étudiants malades
à l'université**

Cet ouvrage a été réalisé pour les Presses Universitaires de Bordeaux
par la plateforme UN@,
plateforme régionale d'édition universitaire numérique en libre accès.

Retrouvez les articles en version html, pdf téléchargeable
et leurs contenus additionnels
sur <https://una-editions.fr>



Accompagner les étudiants malades à l'université.
Une médiation au cœur de l'inclusion des étudiants porteurs
d'un cancer ou d'une maladie rare

Lucas Sivilotti

S@nté en contextes 2, Pessac, 2022

DOI : 10.46608/santencontextes2.9791030008234

Dépôt légal : décembre 2022
Presses universitaires de Bordeaux
Université Bordeaux Montaigne

ISSN de la collection : 2823-8680
ISBN (HTML) : 979-10-300-0823-4
ISBN (PDF) : 979-10-300-0824-1

Cet ouvrage a été élaboré conformément aux règles d'accessibilité
et d'inclusivité. La police utilisée est Lexie Readable
<https://www.k-type.com/fonts/lexie-readable/>.

Mises en page papier et numérique : Stéphanie Vincent Guionneau
Logo de la collection : Lionel Cazaux, Pôle Production Imprimée,
Université Bordeaux Montaigne

Ce livre a été imprimé en 50 exemplaires sur les presses
du Pôle Production Imprimée, Université Bordeaux
Montaigne sous le label de référence Imprim'Vert®.



Il ne peut être vendu.

Accompagner les étudiants malades à l'université

Une médiation
au cœur de l'inclusion
des étudiants porteurs
d'un cancer ou d'une
maladie rare

Lucas Sivilotti

Cet ouvrage est issu d'une thèse soutenue à l'Université de Bordeaux, financée par le Fonds Social Européen et soutenue par la région Nouvelle-Aquitaine.





Couverture :
Damien Ridremont.



SOMMAIRE

Préface, par Serge Ebersold	9
Introduction.....	19
 Chapitre 1 # Le contexte estudiantin et inclusif d'hier et d'aujourd'hui.....	 33
Chapitre 2 # Pratiques professionnelles et ressources institutionnelles en faveur de l'inclusion.....	51
Chapitre 3 # L'expérience du vécu de la maladie rare.....	67
Chapitre 4 # Parcours universitaire et trajectoire de vie de l'étudiant malade	79
Chapitre 5 # Du regard des autres au regard porté sur soi : les représentations de la maladie et de l'étudiant malade	95
Chapitre 6 # Les familles à l'épreuve de la maladie et la nécessité d'une médiation de proximité	111
Chapitre 7 # Approche systémique de la médiation : cloisonnement, réseaux et neutralité	129
Chapitre 8 # Le profil type de la médiatrice ou du médiateur idéal(e).....	143
 Conclusion	 157
Liste des sigles et des acronymes	163
Bibliographie	165



PRÉFACE

Serge Ebersold

Ce livre est particulièrement bien venu. Il rappelle que l'accès et la réussite dans l'enseignement supérieur sont une composante essentielle de la transition juvénile des jeunes adultes présentant un besoin éducatif particulier (BEP) : ils augmentent leurs chances d'accès à l'emploi et renforcent leurs possibilités d'inscription sociale. Ce livre présente surtout l'intérêt de s'intéresser à une population peu prise en compte dans les travaux existants sur les étudiants à BEP : les étudiants présentant une pathologie rare, notamment du fait d'une maladie comme le cancer. Or, comme le montre ce livre, ces étudiants peuvent se trouver dans une errance diagnostique rendant difficile la reconnaissance institutionnelle nécessaire à l'accès aux soutiens requis. L'effet invalidant de la pathologie s'en trouve renforcé au point d'exiger des étudiants de déployer plus d'énergie pour se concentrer ou d'augmenter leurs difficultés à concilier les temps sociaux. Leurs conditions d'études en deviennent plus difficiles et aléatoires que pour la moyenne des étudiants à BEP : ils interrompent plus fréquemment leurs études que ces derniers, sont plus fréquemment exposés au redoublement ou à une réorientation obligée ; ils sont également plus dépendants des sessions de rattrapage aux examens. Par ailleurs, à l'instar de nombre d'étudiants à besoins éducatifs particuliers, leur accès à l'enseignement supérieur n'est pas synonyme d'une défamiliarisation et d'une plus grande indépendance à l'égard de leur famille comme c'est le cas pour la population estudiantine d'une manière générale. Cette « dépendance » à la famille est renforcée par une inaccessibilité des établissements d'enseignement supérieur qui assujettit l'accès et la réussite dans l'enseignement supérieur à la mobilisation

de la famille et des pairs. Le risque est grand d'entretenir les inégalités sociales entre ces étudiants et la population générale et de rendre difficile pour les familles de concilier les temps sociaux¹.

Mais ce livre présente également l'intérêt de relier l'ambition inclusive aux formes institutionnalisées de reconnaissance signifiées aux étudiants par les acteurs de l'enseignement supérieur. Ces formes institutionnalisées de reconnaissance s'expriment dans les modalités d'accès à l'enseignement supérieur ainsi que dans les conditions d'études. Celles-ci reflètent la référence normative qui préside à la distinction entre le normal et le pathologique. Elles constituent des marqueurs sociaux révélateurs de l'intégrité sociale reconnue aux individus et forment des supports identificatoires à partir desquels se forment les représentations de soi, s'envisagent les schèmes d'appartenance². Les dynamiques de catégorisation sous-jacentes à l'attribution des soutiens et des aides sont des actes de nomination. Elles attestent de la distance qui existe entre l'identité personnelle revendiquée par la personne et l'identité sociale qui lui est reconnue par son environnement. La négation du droit matérialisée par les orientations forcées reflète, quant à elle, le moindre degré de respectabilité sociale dans lequel sont tenues les personnes³.

Les modalités de soutien et d'accompagnement reflètent le type de solidarité accordé à l'étudiant et participent de la qualification sociale de l'anomalie physiologique. L'absence de soutiens et d'empathie (si modeste soit-elle), la dépossession de la maîtrise du temps, la perte de contrôle de la représentation de soi transforment les études en moments où se révèle le manque de considération accordé aux personnes concernées. Ces pratiques témoignent d'un déni de reconnaissance qui explicite la signification accordée par la société à l'anomalie physiologique : certaines personnes interviewées par Lucas Sivilotti jugent que les institutions les mettent davantage en difficultés qu'elles ne les soutiennent ; d'autres associent la demande d'aide ou de soutien à un risque de stigmatisation préjudiciable à leur reconnaissance en tant qu'étudiants par la communauté universitaire.

1 Ebersold, 2017.

2 Canguilhem, 1966 ; Honneth, 2000.

3 Dubar, 1991 ; Renault, 2004.

Ce déni de reconnaissance participe du désencastrement social et identitaire autour duquel s'opère la transmutation de l'anomalie physiologique en stigmat. Les difficultés rencontrées par les étudiants et leurs familles ne sont donc pas de simples obstacles révélateurs d'une restriction de participation sociale plus ou moins supportable et supportée par les individus. Elles sont des symboles de stigmat qui reflètent la singularité de formes d'appartenance sociale devant être perpétuellement conquises et qui explicitent l'écart qui sépare l'identité réelle des individus de leur identité virtuelle⁴. A l'image d'une râpe, ce déni de reconnaissance transforme les échanges sociaux en moments durant lesquels se dévoile le handicap, c'est-à-dire la signification sociale attribuée à l'anomalie physiologique. Il vulnérabilise le rapport de soi à soi et de soi à autrui et transforme l'accès à l'enseignement supérieur en un facteur de désenchantement et de déréalisation de soi. Ce déni de reconnaissance érode l'épaisseur sociale qui fait la citoyenneté et par laquelle il est possible d'avoir comme tout un chacun une égale prétention au respect et à l'estime sociale⁵. Les composantes fonctionnelles ou médicales de la pathologie en viennent à devenir le principal repère autour duquel se structurent les identités sociales et personnelles au risque de contribuer à essentialiser les difficultés rencontrées par les étudiants.⁶ Comme le montre ce livre, certains étudiants en sont conduits à être « empêchés de réfléchir à ce que l'on veut faire », à prendre « l'habitude de ne pas anticiper les choses », à être « un peu dans le vide ». Leur disposition à mobiliser leurs droits et à recourir aux services dédiés aux étudiants handicapés s'en trouvent réduites au risque de s'en trouver vulnérabilisés.

Ce livre invite en cela à mettre à distance toute acception utilitariste de l'ambition inclusive se satisfaisant d'une présence physique dans les dispositifs de droit commun, au détriment des conditions intervenant dans l'acceptation d'autrui et du sentiment d'existence qu'éprouvent les jeunes adultes. Sa description des conditions d'études relie l'accès à l'enseignement supérieur et la réussite universitaires des étudiants à la valeur transitionnelle des trajectoires post-scolaires induites par les pratiques

4 Goffman, 1975.

5 Honneth, 2004 ; Fraser, 2005.

6 Ebersold, 2007.

des établissements scolaires et universitaires. Cette valeur transitionnelle réside dans les supports identificatoires trouvés par les intéressés durant le processus de transition pour intérioriser et endosser de nouvelles identités et prendre et assumer les responsabilités incombant aux étudiants⁷. Ces supports identificatoires découlent des stratégies d'accessibilisation des environnements universitaires développées tout au long du processus de transition vers l'enseignement supérieur et au sein des établissements : ils renvoient aux synergies créées entre l'enseignement secondaire et l'enseignement supérieur d'une part ; ils concernent, d'autre part, les synergies entre l'enseignement supérieur et les services administratifs et/ou les services du secteur social et médico-social pour soutenir la cohérence et la cohésion des trajectoires et réduire ou prévenir l'obligation de lutte dont parlent les étudiants.

Ces supports identificatoires comprennent aussi les conceptions de l'excellence promues par les modes d'orchestration de l'accessibilité revendiqués par les politiques d'établissement. Lorsque l'accessibilité est associée à une source de performance et d'équité pour l'établissement, les enseignants chercheurs font de la pédagogie inclusive une composante pleine et entière de l'activité enseignante. Ils voient dans les aménagements et soutiens le moyen de rendre les enseignements accessibles au plus grand nombre tout en étant adaptés à chacun. Lorsque les politiques d'établissement résument l'accessibilité de l'université à une accessibilisation physique des lieux, les établissements peinent à informer adéquatement les étudiants sur les services d'appui existants et les aménagements possibles. Ils assujettissent l'inscription à l'université ainsi que le déroulement des études, comme le montre certains entretiens, à la sensibilité individuelle des acteurs de la communauté universitaire et à leur bricolage héroïque. Ces modes d'orchestration de l'accessibilité placent l'exigence d'autogestion et d'autocontrôle au cœur de la réussite universitaire. Ils conduisent, comme le montre ce livre, les étudiants à préférer s'inscrire dans des filières offrant un suivi plus soutenu que celui proposé aux étudiants par la plupart des universités. Ils souhaitent réduire les risques d'échec en échappant

7 Ferreira et Nunes, 2010.

aux faux rythmes universitaires, aux chausses trappes inhérentes à une apparente liberté octroyée par une institution déléguant aux étudiants l'organisation du temps et de l'espace.

Ces supports identificatoires s'organisent aussi autour du « foyer apparent » du stigmat⁸ suggérée par les dynamiques d'évaluation du besoin. Quand le « foyer apparent » du stigmat est rapporté à l'inaccessibilité de l'environnement universitaire, les craintes de stigmatisation et les enjeux d'étiquette qui entourent l'accès aux soutiens et aux aménagements sont d'une acuité moindre que lorsqu'il est inféré à un trouble ou à un besoin. Les aménagements et les soutiens s'en trouvent référés aux exigences du métier d'étudiant et sont moins considérés par les étudiants comme des « privilèges » que des composantes de la réussite universitaire de tout étudiant. Leur inclination à signaler leurs besoins ou leur particularité s'en trouve renforcée. Associés à des supports identificatoires, la pédagogie inclusive, comme les aménagements et les soutiens président aux rôles sociaux auxquels accèdent les jeunes adultes à l'issue de la terminale et aux possibilités qui leurs sont données de se familiariser avec les règles en vigueur dans l'établissement d'enseignement supérieur. S'y joue leur affiliation à l'institution, leur apprentissage du métier d'étudiant. S'y joue également leur aptitude à convertir les apprentissages et les savoirs en ressources mobilisables en situation pour s'adapter à l'évolutivité des contextes jalonnant le processus de transition vers l'enseignement supérieur et le cursus universitaire. Ces supports identificatoires conditionnent le rapport aux soutiens et le recours aux droits lorsqu'ils conduisent la communauté universitaire à faire de l'accessibilisation de l'environnement universitaire le moyen d'assurer la réussite du plus grand nombre par-delà l'existence d'un trouble ou d'un besoin formellement reconnu par des instances administratives.

Ce livre montre de surcroît que l'inaccessibilité des environnements universitaires engonce la transition juvénile dans des formes de reconnaissance invisibles qui atteignent l'intégrité personnelle et sociale des personnes. Il rappelle que les droits individuels sont des droits affirmatifs à créer des environnements ouverts à tous. Il invite à voir dans l'accessibilité des biens,

8 Goffman, 1975.

services et environnements une propriété sociale à travers laquelle se conjugue le « droit à » bénéficier de droits avec le « droit de » se comporter et d'être vu, au premier chef, comme un étudiant et, plus généralement, comme un sujet de droits. Ce livre conduit à relier l'accessibilité de l'université aux formes d'intégrité sociale conférées aux étudiants par la possibilité d'exercer le métier d'étudiant, c'est-à-dire à maîtriser l'ensemble de règles, de connaissances et de savoir-faire que les étudiants doivent apprendre pour être des étudiants, et être reconnus comme tels⁹.

Il suggère de relier l'accessibilité de l'enseignement supérieur à l'effet capacitant des pratiques. Cet effet capacitant réside dans le « prendre part » permis à l'étudiant : celui-ci résulte de stratégies d'admission soutenant sa transition vers l'enseignement supérieur en : cherchant à informer les membres de la communauté universitaire sur les conditions nécessaires à ses apprentissages ; en le conduisant à voir l'explicitation de sa particularité comme un moyen de renforcer l'accessibilité de l'environnement universitaire et de le rassurer sur les modes de conciliation des dimensions médicales, sociales et universitaires qu'exigent nombre de maladies chroniques invalidantes. Ce « prendre part » découle aussi de pratiques pédagogiques et de modalités de soutien prenant en considération les effets secondaires des traitements et de leurs conséquences sur les capacités d'apprentissage.

Cet effet capacitant renvoie au « faire partie » quand la mise en scène de la vie quotidienne au sein de la communauté universitaire et les aménagements permettent aux étudiants d'être jugés légitimes dans l'exercice de leur fonction. Ce « faire partie » renvoie aux formes d'isolement que connaissent les étudiants qui ne peuvent pas progresser au même rythme que les autres, partager avec eux les soirées estudiantines et les activités extra universitaires. Il exige de ne pas se satisfaire de la « prescription » d'une majoration du temps allouée pour les examens ou de la mobilisation d'un quota d'aides techniques ou humaines indépendamment de leurs effets en termes de réussite et d'intégration universitaire. Ce « faire partie » demande de s'interroger sur les possibilités données aux étudiants à BEP : d'exercer les mêmes tâches que les autres étudiants, de concilier

9 Coulon, 1997.

les contraintes inhérentes à la pathologie ou aux traitements médicaux avec les exigences du cursus universitaire, de s'inscrire socialement dans la communauté universitaire.

Cet effet capacitant renvoie au caractère émancipateur de la pédagogie inclusive et des soutiens et des aménagements révélés par l'aptitude des étudiants à agir sur leur environnement. Cet « agir sur » correspond à la capacité d'action et à l'autonomie décisionnelle dont ils disposent pour prendre et assumer les responsabilités liées à l'exercice du métier d'étudiant. Il dépend des pôles de certitude possédés par les étudiants pour se projeter dans le futur, s'adapter à la diversité des contextes et des situations et demander à être vus autrement que handicapés ou en difficulté. Comme le montre ce livre, cet « agir sur » demande une communication intra institutions universitaires assurant aux étudiants la continuité des aménagements pédagogiques et des formes de soutien nécessaires, malgré le fait qu'ils suivent un cursus dépendant de plusieurs structures. Il exige une transmission efficace des informations évitant les stratégies de non-recours et de distanciation vis-à-vis du collectif des étudiants. De telles stratégies sont illustrées par le refus de signaler sa particularité, de faire valoir ses droits pour éviter de devoir se justifier sans cesse sur les aides et les aménagements requis ou d'être exposés aux formes de stigmatisation les privant d'être vus comme des étudiants d'abord.

Cet effet capacitant renvoie au sentiment d'exister des étudiants lorsqu'il est rapporté aux ordres de la reconnaissance les plaçant à parité de participation avec les étudiants. Il désigne notamment l'effet d'affiliation des pratiques et l'accès à cette forme de singularité qui conduit à se penser soi-même comme un autre, à se dire différents comme les autres¹⁰. Cet effet d'affiliation renvoie à la capacité narrative possédée par les étudiants pour se raconter autrement qu'au regard de leur anomalie physiologique, pour mettre à distance les préjugés relatifs à une déficience ou à un trouble, ou ceux induits par la reconnaissance du statut d'handicapé. Il réside dans les identités plurielles acquises à travers la confrontation à une pluralité d'univers sociaux et à une multiplicité de rôles sociaux qui permet

10 Ricœur, 1990.

de se penser simultanément, handicapé, étudiant, compagnon ou compagne, ami(e), etc.

L'analyse faite dans ce livre des stratégies d'appui susceptibles de soutenir la transition vers l'enseignement supérieur et la réussite universitaire est, elle également, fort instructive. Elle rappelle que les possibilités de démocratisation de l'enseignement supérieur se situent dans la texture même de la mise en scène de la vie quotidienne au sein des universités qui préside aux rapports sociaux. S'appuyant sur l'analyse de l'activité d'une médiatrice en santé, ce livre souligne l'intérêt d'une perspective systémique de la médiation se proposant, entre autres, de diminuer le non-recours aux dispositifs existants. Cet objectif repose notamment sur ce que Lucas Sivilotti nomme une médiation situationnelle prenant en compte l'environnement du jeune adulte, les particularités individuelles de celui-ci et les spécificités de l'institution dans laquelle il veut s'inscrire. Cette médiation situationnelle consiste en un travail de reliance. Celui-ci permet à l'étudiant d'avoir un relais susceptible de l'appuyer durant la transition entre l'enseignement secondaire et l'enseignement supérieur et aux enseignants-chercheurs de se sentir mieux à même d'échanger avec le jeune adulte sur ses besoins. Ce travail de reliance crée en outre entre les parties prenantes concernées des liens propices au développement des passerelles susceptibles de garantir la continuité de la trajectoire post-scolaires.

Cette médiation situationnelle place les professionnels à l'intersection de multiples acteurs pour agir en tant que tiers contribuant à légitimer le jeune adulte dans la durée universitaire. Dans une perspective personnaliste, elle demande aux différents acteurs de se positionner vers l'étudiant et sa famille pour les étayer dans leurs démarches tout en étant à l'écoute des besoins des professionnels afin de coconstruire les conditions interinstitutionnelles et interindividuelles de la transition vers l'enseignement supérieur. Cette perspective fait de la disponibilité relationnelle avec le jeune adulte le moyen de l'inciter à faire valoir ses droits et ses besoins. Elle associe la connaissance des acteurs et des dispositifs à une ressource susceptible de construire les conditions de la transition vers l'enseignement supérieur. Cette médiation situationnelle fait de l'aptitude à faire environnement

une source de synergies grâce auxquelles peut être assuré un cursus universitaire de qualité.

Ce livre montre finalement que la présence d'étudiants se singularisant par une particularité est une ressource pour l'enseignement supérieur. La prise en compte de leurs besoins éducatifs lui permet de répondre aux exigences induites par la diversification croissante des profils estudiantins. Elle incite les établissements d'enseignement supérieur à se définir comme des organisations apprenantes s'attachant à satisfaire à la fois aux exigences d'excellence et d'équité.

Serge Ebersold
Professeur au Conservatoire national des arts et métiers
(CNAM), titulaire de la chaire Accessibilité

Retrouvez la version en ligne gratuite





INTRODUCTION

Février 2015, je suis infirmier scolaire contractuel dans un petit collège (trois à quatre cents élèves), en milieu rural. À cette époque, j'ai une expérience médicale en cancérologie, une bonne connaissance concernant le cancer et les moyens de le traiter. Néanmoins, je ne suis pas formé à l'accompagnement d'élèves en situation de handicap et trop peu informé sur la mise en place d'aménagements éducatifs spécifiques. Un nouvel élève arrive en milieu d'année. Il a 13 ans et est en rémission d'un cancer qui a nécessité plusieurs mois d'hospitalisation. Malgré mes connaissances médicales sur le sujet, je ne sais pas comment organiser le retour à l'école de cet adolescent. Pire, je m'imagine que si l'enfant quitte l'hôpital et n'est plus sous traitement, il n'aura pas de besoins particuliers. « Il sort de l'hôpital, il doit donc être guéri et ne pas avoir de besoins particuliers », me dis-je. Cet a priori est rapidement contredit lorsque j'apprends que l'enfant en question présente un polyhandicap dû aux effets de son cancer. Il ne peut se déplacer sans dispositif médical et nécessite, entre autres, une assistance lors de ses passages aux toilettes. Malgré ma formation de soignant et mon expérience dans un service d'oncologie en tant que professionnel de santé, je ne suis pas en mesure d'accompagner cet enfant qui a vécu l'épreuve du cancer et de ses traitements. Force est de constater qu'à trop bien connaître l'aspect médical d'une pathologie pédiatrique, on n'en oublie l'importance de la reprise des activités sociales de l'enfant et la façon de l'anticiper. Un an après, l'occasion m'est donnée d'approfondir ma réflexion sur le sujet en travaillant sur un projet de recherche collective et participative¹ visant

1 Ce projet, nommé EMELCARA (Expérience d'un dispositif de Médiation auprès des Étudiants et Lycéens atteints d'un CAncer ou d'une maladie

à faciliter le parcours scolaire et universitaire des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer pédiatrique ou d'autres types de maladie rare. Sauf mention du contraire, toutes les données mentionnées dans cet ouvrage (citations d'entretien, chiffres statistiques, tableaux...) sont issues de mon travail de recherche publié sous la forme d'une thèse². Cet ouvrage est pour moi l'occasion de présenter et de discuter ces données empiriques.

Les maladies rares, un handicap pas comme les autres

Interroger le handicap, c'est avant tout questionner la différence, le rapport à l'altérité, l'identité et la perception de soi. La maladie se distingue du normal, mais n'est pas pour autant « anormale », nous dit Canguilhem (1966), elle constitue une norme singulière et a des répercussions sur les interactions avec soi et les autres. C'est dans l'écart à la norme de la bonne santé, significatif de ce que représente la maladie, que se retrouve l'altérité. La maladie, qu'elle soit rare ou non, a des effets elle aussi sur les relations inter-individuelles. Dans ce contexte d'échanges et de transactions que regroupe l'institution universitaire³, la maladie chez l'étudiant doit être replacée au cœur de sa dimension sociale. Néanmoins, en sciences humaines, aujourd'hui, peu d'enquêtes sont réalisées pour tester l'impact des altérités singulières liées à la maladie grave sur la scolarité, le bien-être et le bien-devenir des jeunes adultes concernés ; encore moins d'études sont menées auprès d'étudiants atteints de maladies rares.

Les pathologies rares sont globalement très peu connues et donc très peu prises en charge dans l'enseignement supérieur.

RAre), est porté par Éric Dugas et coordonné par une équipe de chercheurs de laboratoires bordelais et parisiens (LACES EA 7437, Cerlis, LabPsy EA 4139, IRGO et ISPED) et de professionnels de terrain travaillant en Gironde. Il bénéficie d'un financement du Fonds Social Européen et est soutenu par la région Nouvelle-Aquitaine.

2 La thèse et ses annexes sont consultables en ligne (www.theses.fr/2019BORD0330).

3 Tapie, 2006.

Pourtant, 4 millions de français en sont atteints⁴. Plus de la moitié des étudiants qui en sont porteurs ne sollicitent pas les aides auxquelles ils ont droit. Pour quelqu'un de non concerné, il est très difficile de se représenter ce qu'est la maladie. On considère le plus souvent le malade stabilisé ou en rémission comme étant revenu à un état antérieur au diagnostic initial dans une logique de dénégation. Or, les pathologies rares permettent très rarement ce retour à un état de pleine santé. La maladie laisse des traces ; physiques, psychiques et sociales. Pour les prendre en compte et permettre l'inclusion réelle des jeunes adultes malades, il faut repenser la définition de la santé en soulignant sa dimension sociale. Il s'agit maintenant de sortir d'une conception médicalisante organisée autour du soin pour travailler sur la question de la médiation qui permet au sujet de revenir en milieu universitaire ordinaire. L'enjeu est de favoriser le développement de nouvelles compétences à la fois chez les étudiants malades ou en rémission, mais également chez les professionnels et acteurs éducatifs, et ce dans une approche systémique pour mieux lutter contre les inégalités.

Une approche sociale de la maladie

Les modèles du handicap sont déjà bien connus, largement repris et souvent résumés dans bon nombre d'ouvrages. Il n'en reste pas moins essentiel d'exposer l'approche exploitée dans cet écrit. Ainsi, il ne sera proposé ici qu'une brève, rapide et néanmoins nécessaire synthèse des théories liées au handicap. La première conceptualisation du handicap était biomédicale. Ce modèle selon lequel la déficience est le motif principal de l'exclusion des personnes en situation de handicap est remis en cause dans les années 1970. Le modèle social qui lui succède et s'y oppose repose sur une approche environnementale. Le handicap devient un désavantage, une restriction d'activités causée par la société et l'organisation institutionnelle qui excluent socialement les personnes ayant un trouble physique. Cette

4 350 millions de personnes sont atteintes de maladie rare à travers le monde (IRDiRC, 2017).

nouvelle théorie est à l'origine de mouvements sociaux d'individus concernés et d'avancées en termes de reconnaissances sociales. La responsabilité de l'exclusion est attribuée à la société et non plus à l'individu porteur de la déficience. Bien que les modèles sociaux soient privilégiés dans le champ de la sociologie, les chercheurs appréhendent le handicap à travers quatre grands courants théoriques principaux : l'approche psycho-sociale, le modèle culturaliste, la théorie de l'oppression et la théorie de la liminalité⁵. C'est dans cette dernière que prendra racine notre analyse. Le concept de liminalité a été fondé par Arnold Van Gennep (1909), puis repris par Murphy (1990) qui explique que le handicap est un état intermédiaire. La maladie est une transition entre un état de bonne santé et la guérison ou la mort. La frontière qui en résulte est celle de l'exclusion et de l'inclusion sociale. La situation de handicap est liminaire aussi bien à travers les représentations que dans les pratiques institutionnelles. Cette liminalité est le résultat de l'indifférence de la société. L'individu en situation de handicap est placé dans cet état intermédiaire entre deux statuts de validité, celui de départ et celui qui est souhaité par les autres, que l'individu devrait retrouver pour satisfaire les attentes de la société.

Concernant la maladie, sa relation avec le handicap est complexe. Wendell (2016) explique qu'il existe des personnes qui sont handicapées en raison d'une maladie invalidante, tout autant qu'il en existe qui sont handicapées sans pour autant être malades. À cette acception, j'ajouterais que des personnes malades peuvent ne pas se sentir handicapées. C'est le cas d'une bonne partie des jeunes adultes que j'ai rencontrés durant mon étude sur le terrain. L'idée que tout handicap est lié à une maladie est combattue par des personnes handicapées défendant l'idée que lier le handicap à la maladie contribue à le médicaliser⁶. Ce combat est d'ailleurs perceptible à travers le discours des personnes interrogées dans le cadre de mes recherches empiriques.

La bonne santé est vue comme un état à atteindre. Il est convenu de souhaiter une bonne santé à tous, et d'autant plus à une personne malade. Ainsi, est-il plus complexe de considérer

5 Ces approches sont largement décrites dans l'ouvrage de Sticker (2013).

6 Les travaux de Oliver (1992) en témoignent.

le pathologique en tant que simple différence à accepter comme on tenterait de le faire avec le handicap. L'acceptation de cette altérité qu'est la maladie entre en conflit avec la volonté médicale de la guérir. La société occidentale accorde une forte importance aux recherches médicales, au détriment des évolutions sociales attendues. Néanmoins, la maladie peut, elle aussi, être appréhendée par une approche situationnelle. Canguilhem (1966) décrit l'exemple d'une personne atteinte d'hypotension qui découvre être concernée par ce trouble lorsqu'elle est rendue malade par l'altitude durant un séjour en montagne. Les besoins physiologiques vitaux dépendent des conditions de la situation du vivant sans son milieu. Cette variation rend confuse la frontière entre le normal et le pathologique. Que ce soit pour la maladie ou le handicap, il s'agit d'une différence naturelle ancrée dans le réel. Au-delà de la prise en charge médicale de la déficience, c'est principalement la manière dont elle est traitée socialement par les autres que j'ai à cœur d'interroger à travers cet ouvrage.

« La vie et la biologie comportent leurs risques, la vie en société également » (Stiker, 2013, p. 13)

On ne peut nier les effets biologiques de la maladie, mais ce sont les actions et réactions des personnes gravitant autour de l'individu malade, beaucoup moins souvent prises en compte dans leur suivi, qui m'intéressent ici. Ces mêmes comportements sont induits par les représentations sociales. L'expérience du handicap ne correspond plus seulement à l'altérité d'une personne, ni uniquement à l'environnement social, elle est désormais constituée, grâce aux nouvelles sociologies⁷, d'un ensemble de relations impliquant toute personne ou objet gravitant autour de l'individu.

Le handicap figure parmi les 18 critères de discrimination recensés par la Halde⁸. Contrairement à d'autres types de minorités (de couleur, de genre ou encore d'orientation sexuelle), la diminution des discriminations ne suffit pas à supprimer les problématiques rencontrées par les personnes en situation de handicap. Leur émancipation passe par la compensation des

7 Ville, 2014.

8 Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité.

besoins liées à la déficience. C'est à la société d'assurer cette adaptation de l'environnement et non pas à l'individu de s'adapter en fournissant un effort supplémentaire.

Inclure les étudiants malades, un enjeu actuel

Dans le cadre d'une logique inclusive, la personne en situation de handicap n'est plus pensée comme devant s'intégrer à la vie sociale. C'est la société qui est repensée pour être adaptée aux besoins de l'individu. Inclure consiste à s'extraire de toute hiérarchisation des vies et repose sur le principe que la société appartient à tout le monde, sans distinction⁹.

Aujourd'hui, l'enseignement primaire et secondaire est obligatoire pour tous et toutes, contrairement à l'enseignement tertiaire qui demeure optionnel. Il s'agit d'une formation facultative. Pourquoi s'intéresser à inclure les jeunes adultes en situation de handicap à l'université ? Pourquoi ne la réserverait-on pas aux élites ? Ces questions étaient présentes dans la pensée collective il y a plusieurs décennies, mais sont moins sujettes à débat, aujourd'hui. Penser que les personnes handicapées n'ont pas leur place à l'université, c'est méconnaître la construction du rôle social des jeunes adultes actuels. La période de la jeunesse est désormais allongée par une durée de formation en études supérieures en constante augmentation. La poursuite des études universitaires est devenue un passage presque nécessaire pour devenir adulte. Les enfants pourvus d'un handicap ont besoin, comme tout autre enfant, de se construire à travers cette nouvelle transition juvénile. Nous le verrons dans le premier chapitre de cet écrit, l'université n'est plus réservée à une élite. Elle se proclame ouverte à tous. En ce sens, elle se doit d'être en capacité d'inclure chaque individu qui le souhaite. Les étudiants en situation de handicap qui ne parviennent pas à accéder à l'enseignement tertiaire sont limités dans leurs possibilités de participation à la vie citoyenne et privés d'une indépendance à la fois sociale et économique.

9 Gardou, 2012 ; Sivilotti, 2021.

Il y a une vingtaine d'années, alors que les effectifs des jeunes en situation de handicap inscrits à l'université étaient en hausse, la volonté de mettre en œuvre des dispositifs pour qu'ils puissent accéder sans restriction à un enseignement et à une vie sociale de qualité a commencé à émerger¹⁰. À l'origine de sa construction, l'université n'a pas été pensée pour être un lieu accessible à toute la diversité de la population. La première étape – toujours en cours dans certains établissements – a été d'assurer une accessibilité spatiale en termes de déplacements physiques¹¹. Depuis la loi du 11 février 2005 et les Chartes Université 2007 et 2012, le cadre juridique et réglementaire lance une réelle dynamique inclusive par rapport à l'accueil et l'accompagnement des étudiants en situation de handicap, avec notamment la mise en œuvre de services ou de professionnels dédiés au handicap dans la plupart des structures. L'augmentation de personnel disponible témoigne d'une évolution au niveau des moyens humains alloués aux institutions universitaires. Toutefois, les effectifs de professionnels dédiés demeurent bien en dessous des recommandations du ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche. Les politiques inclusives demeurent volontaristes vis-à-vis des établissements. Des études scientifiques révèlent que des limitations persistent et qu'il existe des disparités de moyens entre les institutions. Il a été constaté que la méconnaissance et le manque de formation des enseignants-chercheurs, la difficulté à expliquer les problèmes de santé chez les étudiants malades et la stigmatisation des dispositifs mis en place font parties des obstacles qui freinent la scolarité des étudiants malades¹².

Ne pas parler à la place, ne pas faire sans

Ma volonté, à travers cet écrit, est de faire entendre une population minoritaire. Une expression anglophone est couramment utilisée dans le cadre de la prise de parole pour les populations vulnérables. Il s'agit de « To be a voice for the voiceless »

10 Ebersold, 2003.

11 Beauchamps, 2009.

12 Pantaléon, 2017 ; Segon et Le Roux, 2013 ; Vaillancourt, 2017.

qui pourrait se traduire littéralement par « être une voix pour les sans voix ». Cette expression désigne le fait de remplir le rôle de porte-parole pour les personnes ne pouvant se faire entendre seules. Du fait de son caractère paternaliste, je préfère le détournement de cette expression, suggérée par la docteure en anthropologie Su'ad Abdul Khabeer, « you don't need to be a voice for the voiceless, just pass the mic », que je traduirais par « tu n'as pas besoin d'être le porte-parole des personnes ne pouvant se faire entendre seules, passe-leur juste le micro ». Derrière cette remarque, se trouve une réalité du milieu de la recherche, celle qui consiste bien souvent à préférer parler au nom des populations vulnérables plutôt que de leur laisser la parole, au risque de détourner leurs propos. Mon enjeu est de m'extirper de la volonté d'interpréter (voire de surinterpréter) les ressentis de la population observée et de donner la parole aux jeunes adultes atteints d'une maladie rare parfois invisibles et souvent invisibilisés. Pour cela, je privilégierai dans cet ouvrage l'utilisation de verbatim et d'anecdotes issues du discours des personnes interrogées. J'espère ainsi éviter l'écueil non seulement de parler « à la place de », mais aussi de trahir les propos de qui que ce soit.

Pour étudier l'hétérogénéité d'une population, il convient de prendre en compte d'autres facteurs que l'absence ou non d'altérités physiques ou psychiques. L'exploitation des facteurs personnels et environnementaux des individus, bien que nécessaire, reste actuellement complexe. Toutefois, la nature du handicap et les éléments relatifs à sa reconnaissance administrative sont des critères complémentaires qui ont déjà été proposés et qui seront à considérer dans nos analyses. La survenue d'un handicap ou d'une maladie grave entraîne des sentiments d'insécurité, d'angoisse et de sidération. La famille entière du jeune fait face à une perte de repère. Les parents culpabilisent et se sentent isolés¹³. La démarche utilisée dans cet ouvrage s'insère dans un cadre systémique. Il s'agit d'une approche s'intéressant aux relations entre les individus¹⁴ et qui étudie les groupes, ainsi que la façon dont les personnes interagissent entre elles au sein d'un système. La démarche systémique s'appuie sur les ressources existantes

13 Prenat, 2011.

14 Bériot, 2014.

et implique l'intégralité des acteurs. C'est pourquoi, l'ensemble des personnes (parents, famille, professionnels, etc.) participant à l'accompagnement universitaire des jeunes adultes porteurs d'une pathologie rare ont été considérés comme des acteurs majeurs à prendre en compte.

Dans ce livre, j'entends comprendre, à partir du cas des étudiants porteurs d'une pathologie rare, comment la maladie et sa prise en charge médicale peuvent impacter le parcours universitaire. Plus précisément, j'analyse l'accompagnement des jeunes adultes malades à l'université à travers le vécu étudiantin et la perception des adolescents qui appréhendent le passage au supérieur. Par le biais d'une recherche-intervention, j'interroge la pertinence de voir émerger un nouveau métier, celui d'un professionnel de la médiation qui participe à la mise en lien des multiples institutions et des temporalités plurielles auxquelles se confrontent ces jeunes adultes. Ces derniers sont acteurs de la mise en place de l'intervention et de son évaluation. La mise à l'épreuve de la médiation par les acteurs concernés et ressources fait partie d'un processus de co-construction dont l'objectif est de répondre aux besoins de tous et toutes, en prenant en compte l'existant.

Envisager une action visant à compenser les besoins déclarés par la population ciblée pose forcément des questions ; quelle forme pourrait avoir une intervention qui s'appuierait sur les ressources identifiées et qui aurait pour objectif de réduire les limitations institutionnelles et individuelles ? Est-ce qu'une forme de médiation auprès des étudiants atteints de maladie rare pourrait faciliter l'inclusion de ces jeunes ? Comment parviendrait-elle à limiter les obstacles rencontrés par les étudiants atteints d'une maladie rare ou d'un cancer ?

Démarche empirique réalisée

J'ai cherché à répondre à ces nombreuses questions dans la perspective d'une méthodologie inductive, proche de celle de

la « grounded theory » (ou théorie ancrée en français)¹⁵. Cette posture méthodologique se caractérise par la construction de théories non pas sur la base d'hypothèses définies a priori, mais sur les données recueillies durant la recherche. Les apports de cet écrit sont fondés empiriquement sur un ensemble diversifié de matériaux, recueillis durant une enquête qui s'est déroulée de 2016 à 2019, regroupant d'une part des entretiens réalisés auprès de professionnels de l'enseignement supérieur (n = 17), de jeunes adultes porteurs d'une pathologie rare (n = 31), ainsi que de leurs parents (n = 5), et d'autre part des questionnaires diffusés auprès de l'ensemble des établissements du supérieur à destination des étudiants (n = 8 155) et de tout professionnel travaillant dans le milieu universitaire (n = 2 769).

Dans son premier versant, ce travail m'a conduit à initier l'enquête par la rencontre d'étudiants concernés par la maladie rare et le cancer¹⁶. En plus d'apporter une réflexion sur l'impact des problèmes de santé sur le parcours scolaire et universitaire des jeunes malades et de mieux comprendre leurs besoins et leurs manques, notre enjeu est de donner du sens aux systèmes de valeurs de cette population vis-à-vis de l'accompagnement et du soutien qu'ils reçoivent. L'objectif est d'interroger les repères normatifs vers lesquels s'orientent ces jeunes adultes atteints d'une pathologie invalidante et méconnue. Les entretiens que j'ai réalisés auprès d'eux m'ont permis d'avoir accès non seulement à leurs représentations et opinions individuelles, mais aussi à leur expérience ainsi que la perception de ce qu'ils vivent quotidiennement avec leur maladie. Du fait de la présence des parents dans l'accompagnement de ces jeunes et étant donné qu'ils représentent la ressource primordiale dans le soutien global de l'enfant (mineur ou majeur) malade, on ne peut faire l'impasse de la prise en compte de l'entourage familial lorsque l'on étudie le vécu étudiantin de manière écosystémique¹⁷. C'est pourquoi j'ai également interrogé certains parents.

15 Glaser et Strauss, 1967 ; Strauss et Corbin, 1998.

16 Le cancer survenant chez l'enfant et l'adolescent est considéré comme une maladie rare. La distinction que j'effectue dans cet ouvrage entre les cancers et les autres maladies rares est détaillée page 76.

17 L'approche écosystémique utilisée dans mes travaux a été celle de Bronfenbrenner (1977).

Comprendre et analyser les enjeux scolaires de la pathologie rare repose sur des principes d'articulation entre la compréhension de ce qui se joue en termes d'expériences vécues par l'étudiant et les acteurs l'entourant et entre l'analyse des facteurs intervenant positivement ou négativement sur le parcours du jeune malade. Ainsi, ai-je décidé d'interroger l'ensemble des étudiants via un questionnaire national qui sondait leur parcours universitaire, leurs problèmes de santé éventuels et l'accompagnement dont ils ont bénéficié, le cas échéant. La construction de ce questionnaire fait suite aux entretiens réalisés en amont et a fait l'objet d'un travail collectif et pluridisciplinaire¹⁸.

Les résultats de cette enquête nourrissent l'interprétation des entretiens menés auprès des jeunes adultes malades. Ils permettent d'évaluer les particularités des altérités dues à la pathologie rare sur la scolarité et de mesurer la présence des obstacles et des leviers identifiés par les individus interviewés en amont. La comparaison avec des étudiants valides (et/ou ayant des problèmes de santé autres) a permis d'enrichir l'angle heuristique de mes travaux.

Dans un second versant, ma recherche consistait à interroger les professionnels liés de près ou de loin à l'accompagnement universitaire d'étudiants à besoins particuliers (enseignants-chercheurs, référents handicap, responsable de service de santé étudiant, soignants exerçant dans des institutions d'enseignement, etc.). Il s'agissait d'interroger les ressources dont ils disposent et les freins qu'ils rencontrent lorsqu'ils doivent accueillir un étudiant nécessitant un accompagnement spécifique. Les acteurs interrogés n'ont pas fourni une explication, mais ont fait état d'une réalité à expliquer. J'attache une importance toute particulière aux pratiques professionnelles¹⁹ visant à faciliter le vécu de la population ciblée, celles qui existent et qui ne demandent que plus de visibilité et celles qui sont à produire pour améliorer l'accompagnement universitaire.

18 Plus d'informations méthodologiques sur le questionnaire sont disponibles dans ma thèse (Sivilotti, 2019).

19 Les pratiques professionnelles sont pensées ici dans leur dominante sociale [voir les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS, 2021)].

En complément de cette méthodologie mixte classique, j'ai réalisé des études de cas auprès de quatre étudiants ou futurs étudiants concernés par le cancer ou une autre maladie rare. Ce sont des vignettes, étudiées sous un angle ethnographique²⁰, dont l'observation longitudinale a pu rendre compte des expériences vécues au prisme des problématiques de santé et de leurs effets sur la scolarité des étudiants. Il est question ici de mettre en lumière les perceptions des diverses personnes que j'ai prises en compte dans l'enquête – les professionnels de l'enseignement supérieur, les parents, les étudiants – ainsi que la façon dont ils interagissent entre eux.

La première partie de l'argumentation proposée se découpe en chapitres organisés sur le principe de l'entonnoir. On passe ainsi du contexte universitaire de manière globale par le prisme des étudiants et des acteurs y travaillant (chapitres 1 et 2), aux singularités du vécu social et étudiantin des jeunes adultes porteurs d'une maladie rare et du regard porté sur eux (chapitres 3, 4 et 5). La seconde moitié de l'ouvrage interroge les divers environnements participant à la construction identitaire des étudiants malades (chapitre 6 et 7) afin de définir le type d'interventions médiatrices répondant aux besoins concrets des populations vulnérables étudiées (chapitre 8).

20 Au sens de Stéphane Beaud (2002).

Notes préliminaires à la lecture des données de terrain récoltées

Compte tenu de la rareté des maladies dont sont atteintes certaines personnes rencontrées dans le cadre de cette recherche, une attention toute particulière a été consacrée à l'anonymisation des données personnelles. Utiliser des noms fictifs pour l'ensemble des jeunes interrogés tombe sous le sens. Cependant, dès lors que l'on s'intéresse au contexte global des individus, et notamment à leur contexte social, nous ne pouvons faire abstraction de l'appartenance sociale qu'évoque leur prénom d'origine. Il convient donc de donner un sens sociologique aux noms d'emprunt pour conserver les indicateurs socio-culturels qui semblent précieux à la bonne compréhension du lecteur ou de la lectrice²¹. Par exemple, l'origine étrangère de certains jeunes avec lesquels je me suis entretenu est un facteur qui, nous le verrons par la suite, a des répercussions sur leur parcours. De surcroît, un prénom rare peut être significatif de l'aversion des parents pour le « commun » et inversement²². Cela peut agir sur la volonté ou non de l'enfant à entrer dans la norme sociale ou au contraire à s'en distinguer. Ainsi, lors de l'anonymisation des prénoms des jeunes et jeunes adultes interrogés, nous tâcherons de conserver les déterminismes familiaux, régionaux, religieux et culturels. De la même manière, pour le nom de la pathologie, certains jeunes étant suivis ou ayant été suivis pour une maladie extrêmement rare, il a été préféré de conserver uniquement l'intitulé « cancer » pour désigner toute pathologie d'origine cancéreuse et « maladie rare » pour une pathologie rare autre que le cancer, afin de ne pas laisser d'éléments permettant la reconnaissance de l'individu interrogé.

Concernant les professionnels, le nom des structures et la dénomination de certains services propres à des établissements potentiellement identifiables ont été anonymisés. Les appartenances sociales des professionnels n'étant pas analysées, ceux-ci seront identifiés uniquement de par leur profession²³. De manière générale, tout prénom, nom et lieu précis ont toujours été remplacés par des noms fictifs au cours de l'analyse des entretiens et des observations.

21 Zolesio, 2011.

22 Ibid.

23 Béliard et Eidelman, 2008.

Retrouvez la version en ligne gratuite





CHAPITRE 1

LE CONTEXTE ESTUDIANTIN ET INCLUSIF D'HIER ET D'AUJOURD'HUI

Les nouveaux étudiants, ces non-héritiers

Ce premier chapitre est consacré à la présentation du contexte dans lequel se trouvent les jeunes adultes désirant poursuivre un cursus universitaire. Pour comprendre l'expérience estudiantine des individus porteurs d'un handicap, il est nécessaire d'aborder la manière dont l'enseignement supérieur et le statut d'étudiant ont évolué au cours des dernières années. Comment définir le public étudiant d'aujourd'hui ? À l'origine, l'université est pensée comme un enseignement dit « terminal ». Elle prépare à la vie professionnelle par l'obtention d'un diplôme. L'objectif premier des études est d'entrer dans la vie professionnelle et, par conséquent, de sortir de la vie estudiantine. La condition étudiante est donc vouée à sa propre disparition. Elle n'en reste pas moins un rite de passage devenu quasiment incontournable pour décrocher une place dans la société actuelle. Autrefois nommés « héritiers » par Bourdieu (1964), les étudiants n'appartiennent plus exclusivement à un certain âge, ni à un certain milieu social. Des personnes actives professionnellement et plus âgées peuvent poursuivre des études, en formation continue, par exemple. Par ailleurs, l'accès à l'enseignement supérieur mais aussi à la réussite des études ne sont plus autant déterminés par l'origine sociale. Depuis une vingtaine d'années, les formations postbac font

face à une massification. De nouveaux profils d'étudiants, très éloignés des élites habituelles, se sont présentés à l'université. La diversification des trajectoires scolaires et des parcours de vie a rendu le public étudiant sociologiquement hétérogène¹. Il n'est plus possible de réduire les étudiants à un même sous-ensemble social. On précisera néanmoins que les facteurs socio-culturels influencent encore grandement l'accès à l'enseignement supérieur (notamment à certains secteurs spécifiques), ainsi que le parcours universitaire dans sa globalité. Ce phénomène sera d'ailleurs constaté dans les prochains chapitres de cet ouvrage.

Quoiqu'il en soit, une nouvelle temporalité des études est constatée. L'âge médian de la sortie d'études s'accroît. Pour les générations précédentes, l'obligation scolaire bornait étroitement les limites de la scolarisation. Aujourd'hui, l'enjeu est de repousser ces limites pour atteindre des diplômes et des niveaux plus élevés. Les rites du passage à la vie adulte et à l'insertion professionnelle sont repoussés dans le temps. L'enseignement supérieur est désormais une transition, un entre-deux, parfois considéré comme un temps de répit avant la vie professionnelle active. Il s'agit pourtant d'une période difficile durant laquelle l'étudiant devra agir de façon autonome pour identifier les démarches à réaliser et les outils à solliciter. Il sera contraint de développer des compétences physiques et intellectuelles nécessaires à son intégration au milieu universitaire. L'important taux d'échec en première année est l'illustration la plus probante de la complexité du passage à l'enseignement supérieur.

On ne naît pas étudiant : on le devient

L'enseignement tertiaire est un espace d'apprentissage où se concrétisent des formes de reconnaissances symboliques participant à la construction de son rapport à soi-même et à autrui². Bâtir son estime n'est possible que par le processus d'inclusion vécu durant les études. La période du passage à

1 Millet, 2010.

2 Honneth, 2000.

l'âge adulte est riche en rites transitionnels d'un statut vers un autre. Elle correspond à une temporalité complexe de par son nombre d'évolutions et de croisements entre divers milieux sociaux. L'adolescent s'émancipe de certaines pratiques liées à son enfance et dont il doit faire le deuil pour renaître à travers d'autres rites soumis au nouveau statut d'adulte. Le passage du secondaire au tertiaire présente la particularité d'être une période de double rupture pour les étudiants : pédagogique et psychosociale³. Sur un plan éducationnel, l'entrée dans un nouvel établissement et un nouveau cursus correspond à un premier niveau de rupture. Le second est celui du devenir adulte, véritable transition développementale⁴. Cette transition douloureuse s'explique notamment par l'absence de lien entre le lycée et l'enseignement supérieur, l'éloignement géographique et le nouveau logement⁵. L'entrée dans l'enseignement supérieur est un temps de ruptures qui nécessite une adaptation scolaire, sociale et émotionnelle. L'intégration des étudiants requiert une appropriation des règles explicites et des attentes implicites du milieu universitaire. La nouvelle posture à adopter par l'étudiant est bien éloignée des habitudes qu'il avait développées au collège et au lycée. L'adaptation n'est possible que par une identification des ressources – à la fois internes et externes – à mobiliser. Il s'agit d'un processus réalisé en parfaite autonomie qui dépend de divers facteurs (individuels, sociaux et environnementaux). Avoir des parents ayant suivis des études supérieures, bénéficier de leur apport financier, ne pas avoir besoin de cumuler un métier dit « alimentaire » et habiter proche de son lieu scolaire sont d'autant de privilèges qui favorisent la réussite des étudiants. Des inégalités persistent, dans une moindre mesure, au niveau de l'accès à l'université et, de manière plus significative, en termes de choix et de sélection des différentes filières⁶. Bien que le dispositif d'injonction du 80 % de réussite au baccalauréat, daté de 1985, a eu des apports bénéfiques en termes d'ouverture de l'université à tous, on constate, plusieurs décennies plus tard, que cette politique

3 Lahire, 1996.

4 Boujut, 2007.

5 Une partie importante des étudiants va habiter pour la première fois à l'extérieur du domicile familial.

6 Jaoul-Grammare, 2020.

a favorisé le dualisme entre les filières sélectives prônant un culte de la performance et l’individualisme, et la fac, parent pauvre de l’enseignement supérieur.

Survivre dans la jungle universitaire

L’université se caractérise le plus souvent par une forme d’éclatement de sites, d’écoles, de composantes dans ou à l’extérieur des villes. Cette écologie particulière d’un espace universitaire fragmenté, pluriel sur bien des plans (physique, social, symbolique), est un marqueur des inégalités d’accessibilité et d’accueil des étudiants.

Bien que la plupart des formations postbac françaises aient adoptés le cadre européen des études supérieures en trois paliers (licence, master, doctorat), d’autres institutions demeurent en marge de ce système, tout en conservant, pour la plupart, des passerelles envisageables et des crédits d’enseignement transférables entre écoles. On retrouve des instituts universitaires de technologie (IUT) rattachés aux universités et qui délivrent le diplôme universitaire de technologie en deux ans (DUT). En dehors des campus universitaires, des formations peuvent être assurées dans des lycées, telles que les sections de techniciens supérieurs (STS) sanctionnées par un brevet de technicien supérieur (BTS) et les classes préparatoires aux grandes écoles (CPGE). Hors UFR (Unités de Formation et de Recherche) et hors lycée, on retrouve des écoles privées ou « grandes écoles » (formations ingénieurs, de management, de commerce, d’art) ainsi que des établissements spécialisés (notamment ceux préparant aux études paramédicales et sociales).

Institution d'études supérieures	Unités de Formation et de Recherche	Écoles spécialisées	Lycées	Grandes écoles
Diplômes des filières	- Licence, master, doctorat - DEUST et DUT	- Diplômes d'état - Diplômes d'écoles	- Licence professionnelle, BTS - Diplômes divers (DN MADE et DCG) - CPGE	- Diplômes d'état - Master - Diplômes d'écoles

Tab. 1. Cadrage sur l’organisation des études supérieures en France.

Afin de pouvoir aborder le sujet des études supérieures dans leur globalité et d'évoquer les spécificités des différents secteurs, il convient d'informer le lecteur ou la lectrice de la signification des termes utilisés ; Lorsque l'on évoquera l'université ou le milieu universitaire, il sera question de l'enseignement supérieur de façon générale en tant qu'entité propre. Le sigle UFR fera référence aux Unités de Formation et de Recherche (dénommés généralement « facultés » dans le langage courant).

Telle la jungle qui n'est qu'une forêt d'arbres inégalement répartis et un amas dense de végétation anarchique, l'université n'en est pas moins vaste et compte un nombre d'étudiants dont la proportion par filière est irrégulière. La comparaison des profils types du public de chacune des institutions n'est pas sans rappeler la chaîne alimentaire des animaux peuplant la jungle. Empruntons à Stéphane Beaud (2002) sa hiérarchie de l'enseignement postbac pour filler cette métaphore :

- Au sommet de cette hiérarchie des études supérieures, on retrouve les classes préparatoires, dont l'enjeu social implicite serait de reproduire les classes supérieures. Le recrutement et la pédagogie des classes préparatoires provoquent un processus de reproduction des jeunesses dominantes et forment des élites. Caractérisés par leurs capacités à faire face à une surcharge de travail intense et leur esprit compétitif, les étudiants en prépa correspondent, dans notre comparaison, aux tigres, se situant à l'extrémité haute de la chaîne alimentaire.
- Au milieu, les filières sélectives postbac professionnelles (de type IUT et BTS) présentées comme choix de prédilection pour les lycéens possédant un « bon dossier ». Ce sont les oiseaux possédant un beau plumage, tel le perroquet. La lectrice ou le lecteur aura noté que le plumage fait ici référence au dossier que le lycéen aura su se constituer pour être sélectionné dans ce type de cursus. Certaines similarités des filières de types BTS et IUT avec le lycée peuvent faciliter l'organisation du travail étudiant, plus proche de celle du travail lycéen.
- Au plus bas, se retrouve le premier cycle universitaire des UFR. Il est non sélectif et bien souvent le choix par défaut

des lycéens n'étant pas sélectionné ailleurs. À l'extrémité basse de la hiérarchie de l'enseignement postbac, il va sans dire que les étudiants y figurant sont les insectes de notre allégorie. Ils grouillent, telles des fourmis, dans les amphithéâtres, entassés et tentant de se faire une place dans un lieu vaste et dont le travail est à réaliser principalement de manière autonome.

La métaphore proposée ici est volontairement caricaturale pour illustrer la grande variabilité du vécu des études et du profil des étudiants en fonction des filières suivies. Il convient de garder à l'esprit que l'enseignement supérieur est davantage accessible qu'il y a plusieurs dizaines d'années, mais que les inégalités en termes de répartition entre les établissements persistent.

La quadruple peine d'avoir des besoins particuliers à l'université

La nouvelle conception de la jeunesse actuelle repoussant la fin du cursus universitaire, évoquée en début de chapitre, surexpose les jeunes adultes présentant un besoin éducatif particulier aux vulnérabilités liées au passage à l'âge adulte⁷. Les limitations de l'accès au milieu universitaire produisent un handicap, celui de l'inaccessibilité à la connaissance. Ajouter le manque de savoir aux études engendre une double peine aux jeunes et jeunes adultes en situation de handicap désirant poursuivre un cursus universitaire⁸. Sur un plan social, la transition du lycée vers l'enseignement supérieur est source d'affiliation et de reconnaissance sociale. Ne pas pouvoir accéder aux études supérieures va alors provoquer une désaffiliation sociale⁹. L'étudiant à besoins particuliers pourrait affronter non seulement une double rupture propre à son statut d'étudiant et à son âge (psychosociale et pédagogique) mais aussi une double peine liée aux limitations d'accès aux études supérieures et aux contraintes liées à son besoin particulier non

7 Ebersold, 2017.

8 Kahn, 2019.

9 Ebersold, 2013.

comblé. Je me risquerais presque à parler ici d'une « quadruple peine ».

Le rapport sur les conditions de transitions vers l'enseignement supérieur et vers l'emploi des lycéens à besoins éducatifs particuliers dans plusieurs pays développés (États-Unis, France, Danemark, Irlande, Norvège, Pays-Bas et République Tchèque)¹⁰ fait état de plusieurs inégalités entre les étudiants nécessitant des besoins particuliers et les autres. Ce rapport met en lumière plusieurs éléments corroborés par les résultats du questionnaire réalisé dans le cadre de mes travaux de thèse ; Les jeunes en situation de handicap sont inscrits majoritairement dans les UFR, notamment en sciences humaines et dans des filières artistiques et sociales. Le facteur premier conditionnant la réussite de l'étudiant lors de la transition postbac est le soutien de la famille. Le milieu social des jeunes en situation de handicap influe sur l'accès aux études supérieures. En effet, les jeunes adultes en situation de handicap provenant d'un milieu défavorisé ont moins de chance de parvenir aux études supérieures que ceux venant d'un milieu aisé. Par rapport à l'accompagnement dont ils bénéficient, la réussite des étudiants français dépend principalement de la capacité de l'ensemble des acteurs à pallier l'absence de politiques concrètes en matière de handicap au niveau des établissements d'enseignement supérieur. Il s'agit de processus compensatoires de la part des étudiants qui cherchent l'information eux-mêmes, demandent un soutien informel de la part des enseignants et/ou mobilisent leur famille. Parfois, la compensation provient des professionnels qui – sensibilisés ou motivés individuellement – s'investissent, en marge de leurs pratiques, dans la favorisation d'un environnement accessible aux étudiants en difficulté.

L'inclusion du lycée à l'université

Le nombre d'élèves handicapés qui poursuivent leurs études est plus élevé qu'autrefois. Toutefois, des difficultés persistent, notamment durant les transitions. Le passage du

10 Ebersold, 2012.

lycée à l'enseignement supérieur est complexe pour tout individu. Identifier, de façon autonome, les démarches à suivre et trouver sa place dans ce nouvel environnement demandent des ressources physiques et intellectuelles importantes¹¹. Cette transition est d'autant plus difficile à gérer lorsque le jeune adulte présente un handicap¹². Dès lors que l'on compare le contexte d'inclusion du lycée à celui de l'enseignement supérieur, on remarque plusieurs différences ; L'enseignement supérieur est vaste, il répertorie un ensemble d'établissements pluriels, comme vu précédemment. L'hétérogénéité s'illustre également sur un plan juridique (structures privées, publiques), mais aussi sur un plan politique avec des institutions de rattachement diverses (les ministères de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, de l'Éducation nationale et de la Jeunesse, de la Culture, des Affaires sociales et de la Santé, de la Justice, des Armées, de l'Agriculture et de l'Alimentation, de l'Économie et des Finances). Il convient de ne pas amalgamer ces institutions. Et c'est là toute la difficulté. Lorsque l'on évoque l'inclusion dans l'enseignement supérieur, on doit considérer cette hétérogénéité d'établissements. Pour le lycée, bien qu'il existe aussi une distinction entre le public et le privé et que l'on retrouve quelques structures en marge du système général, la quasi-totalité des établissements sont régis par le même ministère, celui de l'Éducation nationale. En termes de mise en œuvre des aménagements, ceux du secondaire proposés aux élèves à besoins particuliers sont protocolisés selon des directives nationales. Dans l'enseignement supérieur, ce n'est finalement pas les coûts qui posent problème, mais leur organisation pratique. Alors qu'au lycée, les enseignants sont concertés et réunis lors de la mise en place des aménagements, à l'université, les aménagements sont régis par les services dédiés, les missions handicap, et requièrent ensuite l'assentiment des enseignants. Or, d'après la littérature scientifique¹³, leur accord n'est pas garanti et dépend d'une sensibilité individuelle.

Par ailleurs, la difficulté principale des étudiants en situation de handicap réside dans le passage du lycée à l'enseignement supérieur pouvant entraîner la perte de certains aménagements

11 Boujut, 2007.

12 Caraglio et Delaubier, 2012.

13 Ebersold, 2012 ; Rick et Ebersold, 2011.

et compensations, considérés comme acquis par le lycéen, nouvellement étudiant. Alors même que l'enseignement supérieur demande une plus grande autonomie dans l'organisation des cours et du travail personnel, l'accompagnement dont a bénéficié l'élève en situation de handicap au cours de sa scolarité est modifié, voire disparaît. L'étudiant devra être contraint de réaliser de nouvelles démarches administratives pour faire valoir à nouveaux ses droits, sans être certain que les compensations qu'il avait au lycée puissent être transférables à l'université. L'enseignant référent, professionnel rattaché institutionnellement à l'Éducation Nationale, représente l'interlocuteur principal dans le projet de scolarisation des élèves en situation de handicap, du fait de sa proximité avec l'enfant. Il connaît son histoire, il rencontre l'ensemble des acteurs gravitant autour de l'élève et il maintient la communication entre tous. Toutefois, l'accompagnement réalisé par ce professionnel prend fin dès l'entrée à l'université.

Les politiques d'accueil des étudiants en situation de handicap dans l'enseignement supérieur français

La frise ci-dessous retrace la législation française en faveur de l'inclusion des personnes vulnérables, handicapées dans l'enseignement supérieur, au fil du temps.

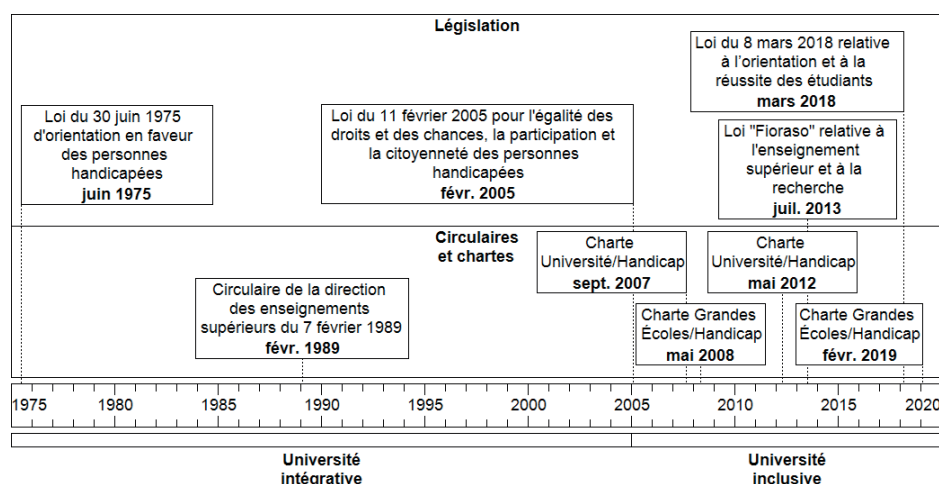


Fig. 1. L'évolution des politiques d'accueil des étudiants handicapés en France.

L'université a pendant longtemps été considérée comme un lieu de formation facultatif et réservé aux élites. Il a fallu attendre les années 1970 pour qu'une politique intégrative soit encouragée dans l'enseignement supérieur et particulièrement la loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées. Celle-ci, présentée par Simone Veil, ministre de la santé de l'époque, vise à intégrer au maximum l'ensemble des individus. La loi du 30 juin 1975 fait de l'intégration sociale des personnes handicapées une obligation nationale en garantissant l'accessibilité aux locaux et aux diverses installations. Quelques années plus tard, par le biais de la circulaire de la direction des enseignements supérieurs du 7 février 1989, il est demandé aux établissements de désigner un chargé d'accueil parmi les professionnels enseignants ou administratifs de la structure afin d'assurer officiellement la coordination des actions en faveur de l'accueil des étudiants handicapés. Des circulaires successives ont précisé les conditions d'aménagements. Ce n'est qu'à partir de la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » que la catégorie « étudiant handicapés » apparaît dans le registre de l'action publique française et que l'intérêt pour les études supérieures est considéré par la législation française. Cette nouvelle législation reconnaît le droit aux adultes handicapés à poursuivre un cursus universitaire. Aux obligations de scolarisation qui existaient antérieurement, cette loi ajoute le secteur de l'enseignement supérieur. Des circulaires entre 2005 et 2011 prévoient des dispositions sur le développement des mesures d'accueil des étudiants handicapés, l'amélioration de leurs conditions d'étude et de vie, la mise en accessibilité totale des locaux, ainsi que l'amélioration de l'accompagnement pédagogique et des modalités d'aménagements et d'organisation des examens et concours. Un plan, nommé « Réussite en licence », a été lancé par le ministère de l'Enseignement supérieur à la rentrée 2008 pour une durée de 5 ans. Parmi les mesures prises, on retrouve un renforcement de l'encadrement, un meilleur accompagnement dans l'orientation des étudiants, des dispositifs d'accueil pour les nouveaux arrivants et la mise en place de tutorats par les enseignants. Bien que ces actions soient efficaces en termes de réduction des redoublements et des réorientations, elles n'ont un

impact que sur les difficultés d'ordre scolaire et n'agissent pas sur le reste des causes du décrochage universitaire¹⁴.

Les chartes Université Handicap (signée en septembre 2007 puis renouvelée en mai 2012) et Grandes Écoles Handicap (signée en mai 2008, puis en février 2019) incitent le développement d'un engagement pour chaque université à s'inscrire dans une politique en faveur du handicap avec l'élaboration d'un schéma directeur pluriannuel du handicap. Ces chartes n'ont pas de valeur législative et il a fallu attendre la loi « Fioraso » du 22 juillet 2013 pour que la création d'un schéma directeur pluriannuel du handicap soit imposée dans chaque établissement du supérieur. Ces mesures ont permis de faciliter l'accessibilité et l'inclusion dans les établissements d'enseignement supérieur, notamment par l'augmentation des effectifs de personnels. Toutes les universités disposent désormais d'une structure d'accueil et d'accompagnement des étudiants handicapés avec un soutien financier du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

Les réponses concrètes de l'enseignement supérieur au regard des mesures législatives

L'accès à l'université s'est démocratisé mais il est toujours sujet aux inégalités socio-culturelles. Bien que la base minimale d'actions en faveur des étudiants en situation de handicap commune à toutes les universités ne soit pas négligeable, l'engagement institutionnel varie considérablement d'un établissement à l'autre. La loi oblige toute université à se doter d'une mission handicap, mais les contours de cette loi ne permettent pas une harmonisation des offres institutionnelles. Ce sont les établissements qui sont responsables des aménagements proposés et mis en place. Dans chaque institution d'enseignement supérieur, il doit y avoir au minimum un responsable identifié qui porte la politique handicap de l'établissement. Certaines structures disposent d'une véritable équipe, tandis que d'autres ne détiennent qu'un seul professionnel. Les écarts d'organisation sont tels qu'il est possible de rencontrer

14 Beaupère et Boudesseul, 2009.

des services structurés dans certaines universités et une absence totale d'organisation dans d'autres. Six types d'organisations ont été identifiés dans un rapport de l'inspection générale de l'Éducation Nationale¹⁵.

- Les associations. Elles sont subventionnées par l'université et l'action menée en faveur des étudiants en situation de handicap.
- L'absence de structure spécialisée (un quart des établissements). Au mieux, un professionnel exerçant déjà une mission dans l'établissement est désigné pour l'accueil des étudiants en situation de handicap. Le rapport précise que l'absence d'un espace dédié n'empêche pas forcément la bonne volonté des professionnels nommés, mais restreint le temps alloué au développement de leur action.
- Un service intégré. Il s'agit d'un service au sein de l'université non spécialisé qui occupe une mission d'accueil, en plus de celle initiale.
- Une « mission handicap ». Elle est dirigée par un chargé de mission qui élabore le schéma directeur pluriannuel définissant la politique handicap de l'établissement (depuis la Loi Fioraso de 2013, suscitée). À ses côtés, une équipe coordonne la prise en charge des étudiants en situation de handicap.
- Un service « handicap ». Un service autonome et uniquement dédié à l'accueil et l'accompagnement des étudiants en situation de handicap. Il peut contenir plusieurs statuts génériques, tels que des référents handicap (professionnels spécialisés dans l'accompagnement des étudiants) et correspondants handicap (professionnels spécialisés dans l'accompagnement des salariés en situation de handicap¹⁶).
- Un service interuniversitaire. Un service « handicap » commun à plusieurs universités avec une mutualisation des moyens humains et techniques.

15 Georget et Mosnier, 2006.

16 À noter que des étudiants peuvent être salariés de l'université (c'est le cas notamment des doctorants).

La diversité des statuts et des modalités d'exercice des personnels travaillant en faveur des étudiants en situation de handicap est tellement importante que toute tentative de recenser ces professionnels serait vaine. On peut tout de même citer les enseignants, les personnels du secteur médico-social (médecins, assistants sociaux, infirmiers), les personnels administratifs, les contractuels sur ressources propres des établissements et les personnels précaires (emplois aidés). Il a été constaté un dévouement commun à tous ces acteurs. L'hypothèse d'une sensibilisation individuelle au handicap est soulevée.

« Elle [la secrétaire de la formation] a été très sympa. En plus, elle avait déjà eu un cancer du sein, donc elle était assez compréhensive », explique Audrey, étudiante de 23 ans, en master, en rémission d'un cancer diagnostiqué il y a moins d'un an.

L'implication dans l'accompagnement de l'étudiant dépendrait, entre autres, du vécu du professionnel.

Les dernières mesures législatives des années 2010, précédemment mentionnées, ont permis de faciliter l'accessibilité et l'inclusion universitaire. Néanmoins, les disparités persistent, tant en matière d'inégalités de personnel disponible par étudiant en situation de handicap, qu'en enveloppe budgétaire¹⁷.

Un accueil et une inclusion soumis aux spécificités de la structure

Comme évoqué précédemment, le milieu universitaire comprend une multitude d'institutions. Les établissements d'enseignement supérieur peuvent être des UFR, des grandes écoles ou encore des lycées. Ainsi, l'accueil réservé aux étudiants à besoins particuliers dépend du type d'institution.

17 Martel, 2015.

Malika, lycéenne en classe de Terminale et atteinte d'une maladie chronique, doit choisir son orientation postbac. Elle déclare préférer éviter l'université car les professeurs de faculté lui semblent moins disponibles que ne le seraient des enseignants travaillant dans des établissements plus petits.

Coralie, une étudiante de 19 ans, en licence, en rémission d'un cancer, légitime cette peur par sa propre expérience. Elle explique : « Comme en [fac de] psycho on est très nombreux, en général, les professeurs ne font pas trop attention aux étudiants. »

La proximité avec les enseignants est réduite lorsque les promotions d'étudiants sont trop importantes. Les jeunes interrogés qui étudient ou ont étudié en faculté se disent lucides sur la difficulté pour les professionnels d'accompagner individuellement chaque étudiant nécessitant des adaptations particulières lorsqu'il est question d'encadrer plusieurs centaines d'étudiants. Après une expérience négative vécue ou par appréhension d'un éventuel refus, ils se résignent à ne plus demander d'adaptation, voire à se réorienter dans des filières à effectifs réduits.

Dans les établissements accueillant moins d'étudiants, l'accompagnement est rendu davantage possible par les conditions structurelles de fonctionnement.

Audrey, 23 ans, étudiante en rémission d'un cancer, inscrite à la fois en école d'ingénieur et en faculté a pu constater d'elle-même la différence : « Avec la fac, c'est toujours un peu plus... un peu plus difficile, justement parce qu'ils ne font pas de cas par cas. Donc à chaque fois, j'ai été obligée de me re-justifier. » Elle ajoute, en ce qui concerne le personnel de l'école d'ingénieur, « pour eux, ça a été hyper facile parce qu'il n'y a pas beaucoup d'étudiants, donc c'est vraiment du cas par cas ».

L'individualisation de l'accompagnement semble possible dès lors que les enseignants font face à moins d'étudiants. Les formateurs ont plus de difficulté à apporter leur soutien aux étudiants qui en auraient besoin lorsqu'ils enseignent auprès de grosses promotions.

Audrey ajoute que la faible taille de son école d'ingénieur lui permet d'être connue du personnel (notamment administratif), ce qui lui facilite grandement ses démarches : « La secrétaire me contactait directement moi, au lieu de faire passer des mails administratifs [...] Je pense que le fait que je sois dans une petite structure a bien aidé, parce que... les professeurs et le personnel administratif me croyaient. » Explique-t-elle, en opposition à la faculté dans laquelle chaque démarche auprès d'un nouvel interlocuteur nécessitait de re-justifier ses demandes et ses besoins spécifiques.

De manière générale, la relation de confiance s'instaure plus aisément dans une structure plus petite. Les étudiants sont plus sereins quand ils sont inscrits dans une promotion plus restreinte, ils ont moins de difficulté à parler de leur problématique de santé et ont davantage confiance dans la prise en compte de leurs demandes.

Elisa a 23 ans, elle est étudiante en master et a fait une rechute d'un cancer diagnostiqué trois ans auparavant. Durant sa licence, les étudiants étaient 250 dans sa promotion. Lorsqu'elle est arrivée en master, ils n'étaient plus que 40. « C'est quand même beaucoup mieux », déclare-t-elle. Elle raconte : « Je connaissais très bien la responsable de la formation. Donc je n'avais pas de tabou à lui dire que j'étais malade. J'ai librement demandé mes aménagements, je savais que ça allait être accepté, qu'on allait trouver une solution. [...] On était quarante par promo, donc on se connaissait tous bien. Je savais en qui je pouvais avoir confiance. »

La proximité des petites structures facilite les relations avec l'équipe éducative et administrative, mais aussi avec les autres étudiants. On évoque la taille de l'institution, mais en réalité il s'agirait davantage de l'effectif des étudiants pris en charge par l'équipe éducative et administrative. Pour les étudiants qui restent dans la même faculté mais qui passent d'une licence à un master, le ressenti est unanime : à structure identique, c'est avant tout le nombre d'étudiants par promotion qui va impacter sur les interactions (entre étudiants et avec les enseignants). Pour les professionnels de l'enseignement supérieur, l'effectif des étudiants est d'ailleurs le facteur le plus discriminant de la

complexité de l'enseignement supérieur. Pour les étudiants, il s'agit du manque de temps des professionnels octroyé aux étudiants, une caractéristique que l'on peut légitimement relier au nombre d'inscrits.

Bien que la faculté ne permette pas un accompagnement personnalisé par l'enseignant, il s'avère que les étudiants présentant un problème de santé y sont davantage inscrits que les autres. L'UFR permet une certaine forme de liberté en termes d'absences. Cet élément est apprécié des malades qui sont souvent dans l'incapacité de se rendre en cours et qui doivent jongler entre les rendez-vous médicaux et les enseignements. La responsabilité de l'organisation du travail repose davantage sur les étudiants que dans d'autres types de formation. Les jeunes s'y orientent donc plus volontiers, dans l'espoir de pouvoir gérer leur emploi du temps, sans devoir rendre de compte à l'institution. Par ailleurs, l'entrée en première année de faculté est (dans la majorité des cas) non sélective et par conséquent moins effrayante que les filières à concours ou dites « élitistes » comme la médecine ou les classes préparatoires. Ces dernières sont d'ailleurs considérées comme les moins accessibles, aussi bien par les étudiants que par les professionnels ayant répondu à notre enquête. Concernant les BTS et IUT, leur familiarité avec le lycée est vue comme facilitante et rassurante. La perception de ce que sont en capacité de proposer ces types d'institution influence irrémédiablement le choix d'orientation postbac des lycéens malades.

Mathieu, 18 ans, en rémission d'un cancer, est étudiant en classe préparatoire. Lorsque je lui demande s'il bénéficie d'aménagement compte tenu de ses problèmes de santé, il déclare qu'aucune adaptation n'est envisageable dans sa filière. Sa mère l'interrompt : « Tu ne t'es même pas posé la question s'il y avait des aménagements ! » Mathieu réfléchit, puis avoue avoir considéré qu'en classe préparatoire, du fait de l'élitisme supposé de cette institution, il ne devait pas y avoir d'aménagement. Cette perception n'est pas un cas isolé et est directement liée à la hiérarchisation de l'enseignement postbac vue en début de chapitre.

Malheureusement, la crainte de rencontrer une institution hermétique à toute adaptation est parfois justifiée.

Cette situation a été rencontrée par Alexandra, une jeune femme de 23 ans, atteinte de deux maladies rares chroniques. Après le lycée, elle s'inscrit dans une école paramédicale privée. Lors de son inscription, ses problématiques de santé ne requièrent pas d'adaptation pédagogique ou physique particulière. En cours d'année universitaire, dû à une évolution de sa pathologie, elle doit être appareillée d'un fauteuil roulant pendant une durée indéterminée. L'institution ne lui étant plus accessible, ses camarades portent son fauteuil dans les escaliers afin qu'elle puisse accéder aux salles de cours. Lorsqu'elle demande des aménagements pédagogiques, les enseignants refusent sous prétexte qu'ils se seraient apparentés à des « traitements de faveur », rapporte-t-elle. Ne pouvant continuer sa scolarité dans ces conditions, Alexandra quitte cette école et s'inscrit dans un autre établissement, se trouvant dans la même ville et proposant la même filière. Les deux structures ne possèdent pas de service spécialisé, mais dans la deuxième, la présence d'une directrice motivée a permis l'adaptation de l'institution à ces besoins en termes d'accessibilité physique et pédagogique.

Au-delà du type d'institution, de sa taille, de son système d'inscription ou encore des aménagements qu'elle propose, ce sont les individus qui y travaillent qui feront la différence. Un étudiant sur deux qui reçoit des aménagements déclare que des limitations persistent. Près d'un tiers témoigne des difficultés à expliquer ses problèmes de santé¹⁸. Parmi l'ensemble des étudiants bénéficiant d'un aménagement d'examen, 77,3 % d'entre eux déclarent qu'il s'agit d'un temps supplémentaire¹⁹. Ce principe même de temps majoré quasi systématique est à interroger. Est-ce que les étudiants demandant un accompagnement adapté à leurs besoins spécifiques peuvent se contenter de ce qui est couramment nommé « tiers-temps » attribué de manière protocolaire aussi bien pour les étudiants dyslexiques que pour ceux qui ont une maladie respiratoire chronique ou un cancer ?

La société inclusive est un concept qui s'est largement popularisé ces dernières années. Elle rejette toute hiérarchisation

18 Segon, Brisset et Le Roux, 2017.

19 Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2021.

des vies et repose sur le principe selon lequel la société appartient à tout le monde, sans distinction. Dans le domaine de l'enseignement, il est nécessaire d'adapter la quantité et la qualité des ressources pour répondre aux besoins particuliers des étudiants en situation de handicap. Néanmoins, on ne peut dissocier l'inclusion de la société inégalitaire et normative dans laquelle elle s'inscrit²⁰. Conserver les institutions formatrices telles quelles, en ajoutant des aménagements, permet d'offrir un établissement davantage accessible, mais pas plus inclusif. Nous ne faisons face qu'à des changements superficiels qui amènent à tolérer l'exclusion de certains individus, demeurant en marge. L'inclusion ne se décrète pas, ne peut être considérée comme un paradigme achevé et elle se travaille sur la durée. Il s'agit tout au plus d'un processus prônant des valeurs d'équité dont l'adoption permettrait d'espérer faire évoluer les représentations collectives. L'acceptation de ce processus doit s'opérer, dans un premier temps, auprès des professionnels. Leur pratique est interrogée dans le chapitre qui suit.

Retrouvez la version en ligne gratuite



20 Capitaine, 2013.



CHAPITRE 2

PRATIQUES PROFESSIONNELLES ET RESSOURCES INSTITUTIONNELLES EN FAVEUR DE L'INCLUSION

Au-delà des aménagements matériels et temporels, il s'agit, dans ce chapitre, de montrer que l'accueil proposé par l'institution est avant tout ancré dans une démarche individuelle réalisée par des professionnels de bonne volonté. Comme toute action humaine, celles liées à l'accompagnement des étudiants porteurs d'un handicap dépendent donc de la façon dont les interlocuteurs rencontrés sont emplis de bonnes intentions et sont habités ou non par une motivation personnelle et individuelle.

En France, il a été constaté que les offres réelles des institutions sont en dessous des souhaits d'intégration énoncés¹. Bien que les établissements d'enseignement supérieur français soient tenus, d'un point de vue légal, d'intégrer les spécificités des personnes handicapées dans l'environnement de l'institution et de se doter de moyens humains, techniques et financiers les rendant accessibles sur un plan physique, psychologique et pédagogique, leur accessibilité repose majoritairement sur la volonté et les initiatives des professionnels référents ainsi que sur les capacités d'adaptation des étudiants. D'après l'enquête réalisée, les établissements d'enseignement supérieur sont

1 Le présent ouvrage s'attache à parler spécifiquement du contexte français. Mais les politiques inclusives des autres pays ne sont pas toujours représentatives non plus des actions locales. Voir l'exemple du Québec décrit par Plaisance (2013).

adaptés pour 9 étudiants sur 10 (tout étudiant confondu) et pour les trois quarts de ceux présentant un problème de santé. Les adaptations réalisées par l'institution sont nombreuses, mais ne permettent pas d'assurer une accessibilité pleine et entière. Les aménagements proposés sont centrés sur les examens et sur l'accessibilité physique des locaux.

Quelle que soit l'évolution des textes de loi, en France, il a été observé dans la pratique que l'intégration, puis l'inclusion, des étudiants à besoins particuliers dépendent avant tout de volontés individuelles et restent, encore actuellement, perçues comme une contrainte vécue par l'institution et ses acteurs. Malgré les injonctions des textes juridiques, les acteurs de l'enseignement se dédouanent aisément de l'intégration individuelle par le biais d'arguments tels que le manque de temps, de formation, de soutien et de moyens financiers. Ces prétextes n'en sont pas moins recevables, mais les acteurs de terrains insistent sur le fait que les ressources financières à elles seules ne suffisent pas :

Lorsque l'on demande les moyens manquants, une responsable d'un service universitaire spécialisé dans le handicap a répondu : « Mais moi je n'ai pas de réponses à vous donner 'il me faut des moyens, il me faut du fric...', c'est pas ça, c'est pas en termes de fric. Moi j'ai pas besoin de plus de fric. Ce n'est pas une question d'argent. Moi je suis sûre que ce n'est pas une question d'argent. »

Ce sont les ressources humaines qui font défaut. Les chargés d'accompagnement représentent le soutien principal des autres professionnels en termes d'adaptation aux besoins particuliers des étudiants, mais ne constituent qu'une ressource interne à l'établissement qui n'a que trop peu d'accès à l'extérieur et sur laquelle tout repose. Des acteurs sont présents, mais les rôles de chacun sont trop flous pour permettre une réelle co-construction entre tous. Le système actuel souffre d'un cloisonnement des instances éducatives. La coexistence des secteurs scolaires, universitaires et médicaux est parasitée par un clivage et de nombreuses segmentations. La coopération entre ces milieux paraît logique, mais demeure encore trop peu présente.

Une infirmière d'université déplore un manque de travail collectif, elle explique : « Chacun est de son côté avec ses contraintes. Bon, on essaie de communiquer, mais avec eux... on n'a pas forcément la même vision des choses. »

Première ressource de l'étudiant : les enseignants-chercheurs

Dans l'enseignement supérieur, le principal interlocuteur de l'étudiant est l'enseignant. Il s'agit du premier professionnel auquel l'étudiant va confier ses difficultés liées à sa santé. 86,6 % des enseignants-chercheurs ont été confrontés à cette situation. Ceux travaillant dans un lycée (comme pour les classes de BTS, par exemple) endossent encore davantage ce rôle de confident et rencontrent plus fréquemment des étudiants malades. Or, nous avons vu que les étudiants malades sont plus nombreux, proportionnellement, dans les facultés que dans les autres structures. Le constat des limitations d'interactions enseignants/étudiants dans les UFR est, une fois de plus, démontré.

La quasi-totalité des professionnels interrogés (93 %) pensent que les difficultés personnelles des étudiants doivent être prises en compte par l'institution de l'enseignement supérieur. 9 enseignants-chercheurs sur 10, tout type de structure confondu, estiment qu'il est de l'ordre de leur rôle d'accompagner les étudiants nécessitant des aménagements. Or, moins de 3 sur 10 s'estiment légitimes à intervenir concrètement. Pour la majorité d'entre eux, ils se sentent seuls, démunis, insuffisamment formés. La plupart des accompagnements réalisés par les enseignants est informel, réalisé en marge de leur emploi et sur un temps non rémunéré. Plus de la moitié d'entre eux aimeraient pouvoir réaliser ces pratiques d'accompagnement dans un cadre temporel formalisé.

Une enseignante-chercheuse travaillant en IUT explique que face à des temporalités académiques lourdes, elle doit prioriser ses tâches : « Ça [l'accompagnement] déborde, comme la plupart des tâches, ça déborde d'un 35 heures, évidemment, mais d'un 40 heures aussi, ça

déborde les soirs, ça déborde les week-ends, ça déborde pendant les vacances. Tout autant l'enseignement que la recherche. Il y a toujours un côté qui est en souffrance. C'est le plus souvent la recherche, parce que finalement les cours ne se repoussent pas, la situation d'un étudiant qui a une demande, ça ne se reporte pas, les demandes administratives se reportent rarement. Donc c'est souvent le temps de la recherche qui lui a plus de souplesse et donc qui en pâtit... »

Compte tenu de la valorisation de certaines tâches dans l'enseignement supérieur et lorsque l'on met en perspectives ces pratiques avec la question des injonctions académiques, les universitaires interrogés expliquent qu'il est complexe de prendre du temps pour accompagner individuellement les étudiants qui en ont besoin.

L'isolement ressenti par les enseignants dans les pratiques inclusives avait déjà été mis en évidence dans l'enseignement secondaire², j'ai pu m'apercevoir qu'il est transposable aux enseignants-chercheurs. Ces derniers se disent insuffisamment formés sur les problématiques de santé et sur l'inclusion de manière générale. Ils méconnaissent les dispositifs universitaires existants et ne peuvent donc pas réorienter les étudiants en demande auprès des services dédiés.

Le non-recours aux aides universitaires

Lorsque nous évoquons les aides universitaires, il est principalement question de ressources humaines accompagnant les étudiants. Tout au long de cet ouvrage, c'est l'approche de Maela Paul (2016) que j'utilise pour définir la notion d'accompagnement et le terme de professionnel d'accompagnement. Pour cette autrice, accompagner professionnellement revient à incarner une posture réflexive et critique, d'être au courant de l'enjeu relationnel et de se sentir légitime à intervenir, dans l'objectif final de favoriser l'autonomie de l'individu accompagné.

2 Plaisance et al., 2012.

Les $\frac{3}{4}$ des étudiants qui nécessiteraient un accompagnement personnalisé n'ont jamais fait appel au service universitaire dédié de leur établissement. Je me suis davantage intéressé à ce phénomène durant les entretiens que j'ai pu mener avec les étudiants. Leur discours apporte trois éléments d'explications :

- Certains étudiants ne savent pas que de telles ressources existent ou déclarent en avoir été informés trop tard.
- Certains ont le sentiment que les services dédiés au handicap ne les concernent pas. Ne se considérant pas comme handicapés, ils ne se sentent pas légitimes à avoir recours à ce type de dispositifs et pratiquent des stratégies d'auto-compensation. Ce phénomène sera plus largement expliqué dans le chapitre 5.
- Comme vu précédemment, certaines structures ne peuvent répondre aux besoins particuliers d'étudiants gravement malades.

Les démarches de communication sur les aides institutionnelles possibles semblent insuffisantes pour compenser la méconnaissance de leur existence et les conceptions erronées des étudiants malades. Les journées portes ouvertes des institutions post-bac apportent peut-être une masse d'informations trop importante pour permettre aux services handicap de se faire remarquer. Depuis 2019, des pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL) sont déployés en France. Cette nouvelle organisation permet de faciliter la coopération entre les professionnels ressources, en mobilisant l'ensemble des personnels de l'équipe pédagogique et éducative, ainsi que les acteurs médico-sociaux qui interviennent dans les établissements du premier et du second degrés. Ces pôles ressources semblent être une perspective intéressante pour compenser les problématiques de communication. Les professionnels chargés de l'accompagnement des étudiants en situation de handicap doivent alors s'en emparer pour faciliter la transition lycée/post-bac.

Un accompagnement de proximité et des aménagements adaptés

Dans l'enseignement supérieur, les demandes formalisées sont réalisées auprès de services d'accompagnement spécialisés et dédiés. Les professionnels travaillant dans ce type de service sont chargés de l'accompagnement des étudiants en situation de handicap et se sentent beaucoup plus légitimes que les enseignants à répondre aux demandes des jeunes adultes malades. Même si chaque établissement est spécifique et associé à des formations variées, les référents handicap proposent un accompagnement de proximité adapté. Les aménagements de scolarité possibles sont semblables à ceux proposés dans le second degré ;

- Aménagement de l'emploi du temps (temps fractionné, étalement des études sur plusieurs années) ;
- Majoration du temps pour les examens ;
- Autorisation d'absence justifiée ;
- Support pédagogique (plateformes numériques, photocopies, agrandissement de la police d'écriture, braille) ;
- Aide matérielle et technique (aménagement des salles, lampe pour personne malvoyante, ordinateur portable, casier) ;
- Aide humaine (secrétaires, étudiants preneurs de note).

La principale différence avec le lycée est l'absence du statut d'AESH³ dans l'enseignement supérieur qui peut constituer une expérience difficile pour certains étudiants qui bénéficiaient de cet accompagnement au lycée. De façon générale, lorsqu'il y a un retrait d'anciens aménagements, celui-ci est vécu comme quelque chose d'insurmontable :

3 Contrairement, par exemple, aux preneurs de notes à l'université qui retranscrivent les interventions des enseignants, les AESH ont un véritable rôle d'accompagnement individuel et de compensation de plusieurs besoins particuliers chez les élèves en difficulté sur un plan pédagogique et/ou social. La création d'AVU (Auxiliaire de Vie Universitaire) est actuellement sujet à débat, mais n'est qu'à l'état de projet au moment de la rédaction de cet ouvrage.

« Sans aménagement, j'étais [...] comme un aveugle sans chien ou alors comme quelqu'un en fauteuil roulant sans son fauteuil ! »

Compare Marie, étudiante de 20 ans, atteinte d'une maladie chronique congénitale diagnostiquée lorsqu'elle avait 13 ans.

La continuité de l'accompagnement à l'université reste majoritairement possible et dès lors que les aménagements sont mis en place, ils sont vus par les étudiants comme utiles et aidants. En revanche, il semblerait qu'il y ait un manque de compensation au niveau psychologique, les aménagements répondent principalement à des besoins d'ordre physique.

Prenons l'exemple de Natesh, un étudiant de 26 ans dans une période de réorientation vers un cursus paramédicale. Il est en rémission d'un cancer diagnostiqué à l'âge de 24 ans. Il est expatrié, de nationalité étrangère et vit seul, en ville. La maladie lui a fait développer une dépression pour laquelle il a été hospitalisée. Lorsqu'il a voulu reprendre ses enseignements à la faculté, seule une majoration du temps supplémentaire pour les examens lui a été proposée. Il conclut son anecdote : « Un aménagement, ça n'amène rien quand tu es en dépression. »

Ce verbatim évoque l'inefficacité d'un aménagement physique pour une pathologie (ou un symptôme) psychologique ou psychiatrique. Ce même répondant ajoute ensuite que les besoins liés à des problèmes psychiatriques ne peuvent être justifiés auprès des professeurs car ceux-ci ne prennent en compte que les problématiques physiques.

Même lorsque les dispositifs sont formalisés et jugés comme étant efficaces par les étudiants au regard de leurs besoins, il arrive que les enseignants ne soient pas au courant ou bien oublient de les mettre en place et ont besoin d'un rappel formel. Il se peut aussi que des professeurs refusent des aménagements pourtant formalisés.

L'inclusion universitaire nécessite un travail collaboratif, il s'agit d'une responsabilité partagée entre l'ensemble des professionnels participant à l'enseignement. L'isolement des enseignants persiste et serait dû à une méconnaissance des aides

extérieures et à un manque d'échanges avec ces partenaires⁴. Il en est de même pour les acteurs intervenant auprès des populations vulnérables qui rencontrent un mépris institutionnel basé, en partie, sur la non-reconnaissance de leur profession⁵. J'ai pu identifier cette perception chez les professionnels de l'accompagnement universitaire :

Une référente handicap travaillant dans un service universitaire dédié à l'accompagnement des étudiants l'exprime clairement : « On a un travail avec des responsabilités et des enjeux qui ne sont pas reconnus. »

On constate un turn-over important dans les équipes, conséquence de la précarité d'une partie de l'effectif. La variabilité des statuts impacte sur la reconnaissance et la valorisation de ces professions. Le métier semble « s'apprendre sur le terrain » et est réalisé principalement par des femmes. Les métiers d'accompagnement s'inscrivent dans le travail du care et sont des professions féminisées, précaires et moins reconnues⁶.

Il a été identifié une certaine crainte exprimée par les professionnels de l'accompagnement de ne pas être reconnus dans leur profession et dans leur rôle. Ils ont la sensation d'être illégitimes dans l'exécution de certaines pratiques. La lutte pour la reconnaissance [au sens où l'entend Honneth (2000)] concerne chaque acteur dont l'identité n'est pas reconnue par la société. Si l'on veut s'intéresser au contexte professionnel des acteurs interrogés se sentant peu reconnus, on doit considérer leur identité professionnelle. Être reconnu permet au professionnel d'assurer l'identité pleine et entière de l'individu et de ses capacités⁷. L'identité professionnelle correspond au processus de construction d'un individu résultant d'une transaction « interne » à lui-même et « externe » entre lui et les institutions professionnelles avec lesquelles il interagit. Elle n'est jamais fixe et se (re)construit en permanence dans l'incertitude que son identité pour soi-même soit

4 Plaisance et al., 2012.

5 Dambuyant-Wargny, 2017.

6 Courty, Sivilotti, Rollin et Dugas, 2019 ; Molinier, 2013.

7 Ricoeur, 2004.

identique à son identité pour autrui⁸. La construction biographique de l'identité professionnelle ne peut se faire que par l'expérience des relations de travail et des participations aux activités d'une organisation faisant intervenir des jeux d'acteurs. Les transactions réalisées tout au long du parcours professionnel définissent, de par la façon dont elles se sont achevées, son identité professionnelle.

Les problèmes identitaires dans le domaine professionnel des personnes travaillant dans l'enseignement supérieur semblent s'expliquer par les interactions des professionnels entre eux et avec l'extérieur. L'identité professionnelle individuelle est fragilisée dès lors qu'il y a un manque de reconnaissance. Mais qui dit « reconnaissance », dit avant tout « connaissance ». En effet, comment les professionnels de l'accompagnement peuvent-ils être reconnus par leurs collègues si ces derniers ne connaissent pas leur rôle et leurs missions ?

L'information des besoins de l'étudiant : quoi dire ? à qui ? et comment ?

Dans les situations de recours à un service d'accompagnement spécifique, la protocolisation des dispositifs est telle que les demandes informelles sont rares, car peu envisageables. Dans le cas où d'autres besoins surviendraient au cours de l'année, les demandes additionnelles sont réalisées essentiellement auprès de l'enseignant. Or, l'informalité est perçue comme une angoisse par les jeunes adultes malades car il n'y a pas de garantie que les compensations demandées soient acceptées.

Pour illustration, Rosa, étudiante de 22 ans en master, atteinte d'une maladie rare congénitale chronique et polyhandicapante, avoue avoir menti auprès d'enseignants qu'elle juge peu compréhensifs pour qu'ils acceptent ses absences.

Cette anecdote interroge le contenu de l'information qui doit être adressée aux professionnels. Une fois que cette information

8 Dubar, 2010 ; Dubar, Tripier et Boussard, 1998.

est transmise à un interlocuteur, informellement à un enseignant, ou formellement, à un service spécialisé, que devient-elle ? De quelle façon est-elle transmise ? D'après les données recueillies, il apparaît que dans de nombreux cas, l'information de l'aménagement ne parvient pas à l'ensemble des acteurs intervenants auprès de l'étudiant, dû à un manque de communication. Plus de la moitié des professionnels (61,4 %) estiment que la communication interne à leur établissement de rattachement est faible.

Le manque de passerelles, de liens et d'échanges entre les services universitaires (déjà évoqué dans la littérature scientifique⁹) est une problématique centrale, dont l'incidence sur l'accueil des jeunes adultes est largement déplorée. Ce phénomène amène l'étudiant à devoir expliquer et justifier une énième fois ses problématiques de façon informelle et provoque une incompréhension de l'enseignant, sur qui repose la responsabilité d'accepter ou non d'aménager son intervention. Les jeunes adultes malades sont gênés de devoir évoquer leurs problèmes de santé. Néanmoins, ils préfèrent que l'équipe éducative de l'institution universitaire soit au courant :

Je demande à Marie, une étudiante en licence, atteinte d'une maladie chronique rare, si le fait de devoir expliquer à de multiples reprises sa problématique de santé était gênant pour elle. Elle répond : « Je dirais oui, mais en fait... au moins, je suis sûre que c'est fait. [...] je préférerais le dire une seule fois ou que je dise à une personne ce qu'il faut dire et qu'elle s'en charge. [...] Je pense que je suis la mieux placée pour en parler, mais ça diminuerait mes efforts et ça serait un gain de temps si tout le monde a le même message en même temps. »

Cette réponse illustre l'ambivalence des étudiants malades par rapport à la diffusion de l'information sur leurs difficultés. Ils disent être gênés d'évoquer leurs problèmes de santé (principalement lorsqu'il faut les répéter à chaque professionnel), mais ils se sentent comme étant la seule personne légitime pour en parler.

Rosa, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique, explique comment elle perçoit la situation lorsque ses besoins ont été clairement transmis à l'équipe éducative : « C'est top ! Et ça évite les mauvaises surprises, parce que nous on n'a jamais les mêmes professeurs donc si à chaque fois je devais les prévenir un par un... surtout qu'on n'a pas leur adresse mail, ça aurait été compliqué de les prévenir et de leur faire comprendre. »

Une transmission efficace de l'information sur les besoins de l'étudiant semblerait suffire pour éviter qu'il doive se justifier sans cesse. De plus, le verbatim ci-dessus indique que l'équipe éducative est difficilement accessible, notamment par leur nombre important et l'absence de leurs coordonnées. Sur l'ensemble des étudiants présentant un problème de santé, 48,1 % ont l'impression de devoir répéter et expliquer systématiquement les besoins liés à leur santé. Cette gêne de devoir se justifier est aussi bien présente vis-à-vis des enseignants qu'auprès des autres étudiants. Néanmoins, lorsqu'un interlocuteur parle au nom de l'étudiant, il peut le faire de façon maladroite :

Elisa, étudiante, en rechute d'un cancer, relate une anecdote sur l'intervention d'un enseignant qui a évoqué le souci de santé de la jeune femme auprès des autres étudiants : « Il [Le professeur] en a parlé à tout le monde, qu'il fallait être gentil avec moi, c'était un peu gênant quand t'es en Licence 3, mais bon... ce n'est pas grave. » Je lui demande si elle a mal vécu cet événement. Elle répond : « Bah oui, quand j'ai su que le prof en avait parlé comme ça, devant toute la classe... Puis apparemment la façon dont il l'a dit cela faisait un peu 'bon soyons sympa avec elle, elle est malade'. »

Encore une fois, il semblerait que l'étudiant se considère comme étant le seul à être en capacité de livrer ses besoins ou d'évoquer ses problèmes de santé.

Dans l'enseignement secondaire déjà, l'adolescent et sa famille sont dépossédés de la réflexion des besoins à compenser. Il est stipulé dans la loi de 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU de 2006 que les usagers (ou leurs représentants légaux) doivent participer aux solutions envisagées

en termes d'accompagnement. Toutefois, l'enquête de Dupont (2020) révèle que ce n'est généralement pas le cas dans les établissements scolaires français actuels. Malgré cette difficulté à co-construire avec les familles, au lycée l'information des aménagements instaurés est beaucoup plus transparente que dans l'enseignement supérieur, via notamment la mise en place du PAI (projet d'accueil individualisé)¹⁰.

Généralement, dans le second degré, l'équipe éducative est mise au courant des problèmes de santé des lycéens (à la condition que l'élève ou ses parents en aient parlé à un interlocuteur et aient demandé à transmettre l'information). Dans l'enseignement supérieur, les étudiants perdent rapidement la maîtrise de ce qui est dit sur leurs problèmes de santé. Une fois qu'ils ont explicité leur maladie auprès d'un interlocuteur, ils ne savent pas ce qui est transmis :

Audrey, étudiante en master, en rémission d'un cancer, n'est pas sûre que l'ensemble de ces formateurs ait été mis au courant de ses besoins particuliers : « J'imagine qu'ils [les responsables du master] l'ont dit à mes autres professeurs, parce que moi j'ai juste envoyé un mail à mes responsables. »

Rosa, quant à elle, a dû insister pour que l'information soit transmise : « Je pensais qu'ils le savaient tous, qu'ils envoyaient un mail à tous les professeurs, je pensais que l'administration était bien faite... en fait non (rire). Et donc à partir de l'année d'après, j'ai demandé au service [dédié] qu'il prévienne tous mes professeurs. »

Dans de nombreux cas, les étudiants malades n'ont pas de retour sur la transmission de l'information qu'ils ont donnée¹¹. Ainsi, si les

10 Le PAI est un document rédigé qui précise de manière individualisée les aménagements et adaptations à apporter à un élève présentant des troubles de la santé, tout au long de sa scolarité (de la crèche au lycée).

11 Sachant que légalement seules les conséquences de l'altérité liées aux besoins éducatifs peuvent être transmises, le nom de la pathologie à proprement dite relève du secret médical. Si l'étudiant choisit de révéler le nom de sa pathologie, les professionnels détenteurs de cette information, même s'ils sont non-soignants, sont soumis au secret professionnel.

étudiants ne précisent pas qu'ils préfèrent que l'information soit transmise aux enseignants, la communication n'est pas assurée.

La formalisation des demandes auprès d'un service dédié est un véritable soutien. Lorsque l'étudiant parvient à identifier un interlocuteur qui puisse être un relai, il le vit comme un véritable soulagement. Néanmoins, l'information qui a été transmise sur la maladie leur échappe. La communication entre le professionnel ou service dédié et les enseignants est incertaine. Tout type d'établissement confondu, les professionnels eux-mêmes estiment que la communication interne de leur établissement est faible (pour 60,4 % d'entre eux). Tel le chat de Schrödinger¹², l'information est à la fois transmise et non transmise du point de vue de l'étudiant malade qui, non concerté, n'a aucun moyen de savoir si l'enseignant est au courant ou non de ses problèmes de santé et s'il a prévu d'adapter son intervention. Seulement 5,8 % des étudiants malades déclarent que l'ensemble des professionnels qui les encadrent sont au courant de leurs difficultés liées à leur santé.

Vis-à-vis des autres étudiants, la visibilité du handicap peut contraindre les jeunes adultes à expliquer leur état :

Claire, étudiante de 22 ans en licence, atteinte d'une maladie rare chronique raconte : « Ils [Les autres étudiants] m'ont vu partir une fois et revenir avec une épaule en écharpe. On en parle et puis voilà. »

Les étudiants malades évoquent de façon informelle leurs problèmes de santé dès que ceux-ci deviennent visibles. Les stigmates physiques provoquent des questions, ce qui amène le jeune adulte à évoquer sa maladie de façon contrainte, à se « griller », pour reprendre un terme utilisé par les jeunes interrogés. Les absences répétées et la présence d'un preneur de note rendent également visible le handicap. La volonté d'évoquer la maladie avec les autres étudiants est, une fois encore, variable en fonction des étudiants que nous avons interrogés (pour rappel deux tiers des étudiants suivis pour une pathologie rare se plaignent de devoir systématiquement expliquer leurs problèmes de santé).

12 Il est fait référence ici de l'expérience imaginée en 1935 par Erwin Schrödinger.

Pour Marie, étudiante en licence, atteinte d'une maladie rare chronique, il serait préférable, afin de prévenir les risques liés à sa santé, que les autres étudiants soient informés : « Je me dis qu'il faudrait que je le dise à des filles de mon TD, parce que je suis aussi tout le temps avec elles. Et c'est aussi pour ma sécurité. Voilà, faudra que je le fasse, c'est indispensable, je me dis, faudra que je le fasse, je me dis. J'ai pas très envie, mais faudra que je le fasse. »

Delphine, étudiante de 23 ans, en rémission d'un cancer, déclare ne pas vouloir mentir ouvertement, mais pratique le mensonge par omission : « Ce n'est pas que je ne veux pas leur [les autres étudiants] en parler, c'est que je ne vais pas en parler si ça vient pas dans la conversation. »

En dehors de toute nécessité, les étudiants malades préfèrent dissimuler leurs troubles.

Alexandra voulait faire une présentation en classe pour expliquer ses problématiques de santé dans son école paramédicale privée : « C'est quelque chose qu'on ne m'a pas laissé faire, et qu'on a un peu balayé. »

Ce verbatim illustre le peu de liberté qui est laissée aux étudiants malades dans l'évocation de leurs propres problèmes de santé. Mais qu'en est-il du niveau de détail de l'information qu'ils souhaitent divulguer ? Les étudiants ne préfèrent pas donner les éléments médicaux de leur pathologie et se contentent généralement d'énoncer leurs besoins :

« Je leur ai pas donné le nom de la maladie, ni tout le reste. Voilà, ils ont juste qu'est ce qui peut se passer. [...] ils ont juste vraiment le côté administratif et pas le côté personnel. » Déclare Claire en évoquant la connaissance qu'ont ses camarades de promotion sur ses besoins particuliers.

Ils préfèrent ne pas évoquer aux autres étudiants les éléments trop intimes, souvent liés à la santé.

Lorsque l'étudiant évoque ses besoins, cette démarche est systématiquement motivée par une demande d'aménagements informelle. Pourtant, c'est lorsque les enseignants connaissent le

plus de détails qu'ils sont davantage à l'écoute. Il arrive que les enseignants réclament de connaître le contexte de l'étudiant au-delà de ses besoins. Néanmoins, expliquer et détailler la maladie ne suffit parfois pas pour avoir une réponse positive de l'équipe éducative.

Aurélie est une jeune femme de 23 ans qui a perdu ses cheveux à la suite des traitements de son cancer lorsqu'elle avait 14 ans. Aujourd'hui en rémission, elle garde ce stigmate physique. Au lycée, malgré des informations jugées exhaustives données par Aurélie auprès de ses professeurs, des remarques négatives sur le port de son bonnet en classe (porté pour camoufler une alopecie sévère) ont persisté de la part des enseignants.

Se contenter d'expliquer aux acteurs éducatifs les besoins associés aux problèmes de santé de l'étudiant semble parfois insuffisant :

« Ils [les professionnels de l'enseignement] ne connaissent pas, c'est ça le problème, une fois qu'on a expliqué tout ça, il y en a qui n'arrivaient pas à s'imaginer en fait. » déclare Charlie, étudiante de 23 ans en master, atteinte d'une maladie rare chronique.

L'explication donnée par les étudiants sur leur état de santé ne suffit pas toujours à légitimer certains aménagements. D'après le verbatim suscité, il semblerait que l'obstacle soit situé au niveau des représentations des professionnels. Un élément identifié par les jeunes interrogés est l'importance de la médicalisation des besoins en nommant la maladie pour légitimer les aménagements demandés :

« Tant qu'on ne dit pas le mot 'maladie' ou 'maladie neuromusculaire', en fin de compte, les gens croient qu'on a un petit bobo. » Explique Alicia, salariée de 30 ans, atteinte d'une maladie rare chronique.

Pour avoir une réponse positive de l'équipe éducative, il semblerait qu'il soit nécessaire de dire le nom de la maladie plutôt que de passer par une approche par besoin. La plupart des enseignants ont une idée des aménagements éducatifs à mettre en

place lorsqu'ils savent qu'un étudiant malvoyant, malentendant ou encore dyslexique est face à eux, car ils sont habitués à rencontrer de tels cas. Mais qu'en est-il des pathologies inconnues du grand public ? Est-ce qu'avoir connaissance qu'un de ces étudiants est atteint d'une Leucémie, du syndrome d'Elher-Danlos ou encore de la drépanocytose leur apportera une quelconque information sur les moyens d'adapter leur enseignement ? Les maladies dites rares vont engendrer des particularités dans leur rapport à l'autre propres à cette aura d'incertitude et de méconnaissance qui les caractérise.

Retrouvez la version en ligne gratuite





CHAPITRE 3

L'EXPÉRIENCE DU VÉCU DE LA MALADIE RARE

La rareté des maladies dites rares provient de leur prévalence (nombre de cas d'une pathologie). En Europe, les maladies rares sont celles qui ne touchent pas plus d'une personne sur 2 000. Pour les États-Unis, elles obtiennent ce statut lorsqu'elles concernent moins d'une personne sur 1 000. En France, suivant les critères européens, environ 4 millions de personnes sont atteintes¹ et en moyenne 30 000 individus sont touchés par une maladie donnée². Selon les définitions, sont recensées dans le monde entre 6 000 et 8 000 maladies rares. Deux tiers d'entre elles sont invalidantes. Elles peuvent avoir des effets sur toutes les grandes fonctions biologiques et sont soit héréditaires, strictement monogéniques, soit provoquées par des facteurs génétiques associés à des facteurs environnementaux (72 % sont d'origine génétique)³. Autrement dit, bien que les maladies rares représentent un enjeu sanitaire majeur et impactent une partie non négligeable de la population actuelle, leur appellation ne fait que renforcer la méconnaissance du grand public, malgré des efforts réalisés au niveau de leur médiatisation.

Chaque maladie rare possède des effets biologiques qui lui sont propres et chaque individu malade réagit de manière singulière sur un plan physiologique et psychologique aux effets de la maladie et des traitements associés. Au regard

- 1 350 millions de personnes sont atteintes de maladie rare à travers le monde (IRDIRC, 2017).
- 2 Alliance Maladies Rares, 2018.
- 3 Extrait de « Les cahiers d'Orphanet ». (2021).

des situations rencontrées durant les entretiens que j'ai menés, il apparaît que les symptômes et séquelles sont d'une grande variabilité et prennent diverses formes selon les individus. Ils sont soit liés à la pathologie en elle-même, soit liés aux traitements. Dans le premier cas, il s'agit de douleurs, de troubles physiologiques, d'impacts moteurs ou sensoriels. Dans le second cas, on constate des fatigues, une baisse du système immunitaire et tout ce qui peut découler d'une hospitalisation, d'opérations et d'autres actes chirurgicaux. Au quotidien, les troubles liés à l'immunité (suite à un traitement ou induits par la maladie) nécessitent des précautions d'hygiènes importantes. Les familles accueillant en leur sein un enfant atteint de la mucoviscidose m'ont fait la liste : « pas de plantes, pas d'animaux, pas d'éponge, le moins de torchons possibles » sont autant de précautions à prendre afin de prévenir tout risque sanitaire.

Le cumul des problèmes de santé peut engendrer des troubles psychiques, voire psychiatriques dans le cas d'un des étudiants interrogés qui a subi une dépression liée, d'après lui, à son hospitalisation et notamment durant le passage en chambre stérile pendant plusieurs semaines. La chambre stérile a un impact fort sur le moral des jeunes adultes qui en ont fait l'expérience. Cet « aquarium », comme ils l'appellent, rompt le contact avec l'extérieur, ce qui provoque un fort sentiment d'isolement. Par ailleurs, les problèmes de santé rencontrés en plus de la maladie rare peuvent accentuer les effets de la maladie et inversement. On ne peut donc pas généraliser l'impact de la pathologie sur les individus qui en sont porteurs et encore moins essentialiser la maladie rare. Néanmoins, certaines particularités sont représentatives du vécu de la plupart des malades. Les personnes porteuses d'une maladie rare sont en proie à trois difficultés majeures documentées principalement par le milieu associatif et les individus militants concernés ; l'errance diagnostique, l'incertitude du processus vital et la méconnaissance de la maladie.

Des malades face à l'errance diagnostique et l'errance médicale

Les connaissances médicales des maladies rares ne faisant pas partie des acquis généraux de la formation médicale, le diagnostic de la maladie est souvent très tardif⁴. Les malades ne sont pas reconnus en tant que tels tant que l'origine des symptômes qu'ils présentent n'a pas été élucidée. Ils peuvent alors faire face à une incompréhension de la part du corps médical. Cette période correspond à l'errance diagnostique. L'errance diagnostique peut être définie, d'après le Plan National Maladie Rare 3, comme étant la « période, durant laquelle la personne se trouve sans diagnostic pour expliquer sa symptomatologie ou en présence d'un diagnostic n'ayant pas fait sa preuve, tant sur l'explication des symptômes ressentis que sur l'efficacité du traitement instauré »⁵. Aujourd'hui, seule une personne atteinte de maladie rare sur deux dispose d'un diagnostic précis. La recherche du diagnostic dépasse 5 ans pour plus d'un quart des malades⁶. Cette absence de diagnostic provoque des effets négatifs sur la personne malade au niveau psychologique en générant de l'anxiété, un sentiment d'isolement, une impossibilité de se projeter dans l'avenir et limite l'espoir d'un traitement approprié. Au niveau physique, elle retarde, voire empêche, une prise en charge adaptée et la prévention d'éventuelles complications. Enfin, au niveau social, cette absence de diagnostic complexifie la reconnaissance sociale et administrative du handicap, l'organisation de dispositifs adaptés et la mise en relation avec d'autres patients concernés et des associations de malades.

Le diagnostic est un rouage facilitant vers les essais thérapeutiques ciblés, vers l'espoir de traitements curatifs, de protocoles personnalisés, d'accès aux droits, etc. Mais il ne constitue pas une réponse universelle. Il représente seulement une partie de l'accompagnement médical. En effet, seulement

4 Boucand, 2019.

5 Ministère des solidarités et de la Santé et ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, 2018.

6 Alliance Maladies Rares, 2016.

5 % des maladies rares ont un traitement curatif⁷. Pour les 95 % restantes, elles sont nommées « orphelines » car il n'y a aucun traitement disponible. Les malades diagnostiqués vont alors passer d'une errance diagnostique à une errance médicale. Par ailleurs, le diagnostic peut parfois être seulement étiologique. Dans ce cas, l'impact ne sera pas le même que lorsque le diagnostic est complet. L'offre de soins des maladies rares repose sur des logiques individuelles dans des services généraux. Seules les maladies rares les plus fréquentes (telles que la mucoviscidose par exemple) relève de filières spécialisées générales. Cette absence de stratégie globale d'organisation entraîne des inégalités dans la prise en charge de ces patients.

Bien qu'ils soient peu nombreux à se voir administrer un traitement curatif, la majorité des jeunes adultes atteints d'une maladie rare sont suivis à l'hôpital (94,4 % de notre échantillon) et doivent suivre un traitement journalier (pour 62,8 % d'entre eux) pouvant prendre différentes formes (séance de kinésithérapie pour les pathologies respiratoires et motrices ou traitement médicamenteux pour soulager les effets de la maladie, par exemple). Les jeunes interrogés ont insisté sur la lourdeur des traitements, notamment dans le cas des cancers pédiatriques dont les protocoles curatifs sont sujets à de nombreux effets secondaires invalidants.

Vu qu'il s'agit principalement de pathologies génétiques, les maladies rares se déclarent dès l'enfance. 75 % des individus atteints sont des enfants⁸. Les risques vitaux sont alors présents dès le tout début de la vie de la personne. Du fait de leur rareté, les professionnels de santé ne sont pas formés sur ces pathologies dans le cadre de leur cursus médical et les industriels pharmaceutiques se désintéressent du marché économiquement peu rentable que constitue le développement de médicaments pour ces pathologies⁹. En plus d'être les « oubliés » des industriels pharmaceutiques, les malades font face à une banalisation des symptômes et aux jugements de la part du corps médical¹⁰.

7 IRDiRC, 2017.

8 IRDiRC, 2017.

9 Ayme et al., 2007.

10 Boucand, 2019.

Ces comportements inadaptés ne sont pas liés à une sorte de malveillance de la part des soignants, mais ils sont plutôt dus à l'impuissance de la médecine face aux maladies orphelines et à leur manque de connaissance de manière générale sur les maladies rares¹¹. Ces réactions engendrent, chez les patients, un rapport conflictuel avec les institutions et une méfiance envers les professionnels soignants.

Cette rancœur est également rencontrée dans d'autres types d'institution, notamment scolaires et universitaires :

Il est vrai que j'ai pu constater une certaine défiance chez Clémence, atteinte d'une maladie rare chronique, vis-à-vis de l'institution universitaire et de tous ceux qui la représentent. Elle a 24 ans, et bien que les symptômes de sa maladie soient apparus dès sa petite enfance, son diagnostic n'a pu aboutir que lorsqu'elle en avait 20. L'impression de ne pas être entendue et que l'on renie sa maladie est palpable dans son discours, encore aujourd'hui. Suite à des expériences conflictuelles avec le corps enseignant de l'université qui l'ont menée au tribunal, une rancœur demeure. Agacée, durant un entretien individuel, elle m'explique que, de manière générale, les institutions la mettent davantage en difficulté qu'elles ne la soutiennent.

Comme le rappelle Axel Kahn (2019), la caractéristique revendicatrice des personnes en situation de handicap s'explique par l'expérience de l'injustice. En s'éloignant des a priori, on se rend compte que les personnes – qu'elles soient en situation de handicap ou non – restent humaines et dotées d'une panoplie de comportements individuels propre à chacune.

Une maladie chronique pas comme les autres

Comme nous l'avons vu précédemment, une très faible part des maladies rares possède un traitement curatif. Pour les autres,

11 Detoudeville, 2018.

seuls les symptômes peuvent être soulagés. Dans la majorité des cas, il s'agit donc de maladies chroniques et invalidantes. Leur évolution – imprévisible ou peu connue – va rendre le processus vital incertain, ce qui peut être vecteur d'impacts psychologiques forts. « Dans tous les cas, la maladie annoncée est chronique et sa guérison est rare. Il faudra vivre avec la maladie jusqu'à la mort »¹². L'aspect évolutif et l'incertitude du pronostic vital est une véritable épée de Damoclès avec laquelle le jeune va devoir vivre. Il est alors difficile de se projeter dans l'avenir, notamment lorsque le patient est adolescent ou jeune adulte et qu'il doit réfléchir à son avenir universitaire et professionnel.

Cela a été complexe pour Elisa, 22 ans, étudiante en master et actuellement en traitement pour sa rechute de cancer. Elle n'a pas pu prendre le temps de réfléchir au Master qu'elle envisageait de poursuivre, après sa licence : « On ne m'a jamais donné de dates de fin de traitement, donc j'ai jamais pu réfléchir à ce que je voulais faire après. De toute façon, mon objectif c'était de survivre, donc je n'ai pas réfléchi à ce que je voulais faire. »

En dehors de la souffrance réelle et palpable dans le discours des jeunes interrogés, subsiste une richesse dans l'expérience de la maladie. Vivre avec une altérité nécessitant une adaptation et un investissement individuel important fait grandir.

Cela a été le cas de Rosa, 22 ans, atteinte d'une maladie rare congénitale chronique et polyhandicapante : « le handicap, ça pousse à devenir plus mature. On est obligé, quand tu dois affronter les regards des gens dans la nature, t'es obligé d'être mature. »

La confrontation à des discriminations liées au handicap amène ces jeunes adultes à être plus ouverts et à mieux accueillir la différence.

Alexandra, âgée de 23 ans et professionnelle de santé est atteinte d'une maladie rare chronique diagnostiquée à l'adolescence.

12 Boucand, 2019, p. 25.

L'expérience de sa maladie a développé chez elle un intérêt pour la physiologie. Elle est aujourd'hui experte de sa maladie et peut accompagner les patients qui en sont également atteints : « Ça [la maladie] m'a ouvert des portes. J'ai fait mon mémoire sur cette maladie. Et du coup, ça m'a apporté énormément de patients qui, eux aussi sont stressés, par le fait que les professionnels de santé ne connaissent pas cette maladie. Et d'une manière, je me suis développée une patientèle à cause du syndrome, tout simplement. Donc, ils me font confiance parce que je suis aussi atteinte du syndrome, et que je connais la maladie. Et donc du coup, ils ont confiance, comme professionnelle de santé et ils viennent me voir moi, plutôt que quelqu'un qui ne connaît pas, et à qui ils vont devoir expliquer la maladie. Donc finalement, ça a été aussi un ... on va dire un point positif. »

Par ailleurs, la maladie peut rapprocher et renforcer les liens avec l'entourage. Les amis et la famille se dépassent pour aider, soutenir et se rendre disponibles. Les relations sont intensifiées. Les instants vécus sont plus forts. Les petits maux du quotidien sont relativisés. L'énergie vitale dépensée est plus intense. Après le bouleversement dans la vie des patients et de leurs proches qu'engendre l'évènement de santé, intervient la résilience. L'incertitude planant sur le pronostic vital conduit le patient à vivre davantage dans l'instant présent.

Le témoignage de Diane, 17 ans, atteinte d'une maladie rare chronique depuis l'enfance, illustre ce phénomène : « J'essaie de vivre au jour le jour, parce que je ne peux rien prévoir. Je peux rien programmer, parce que mon état est toujours imprévisible. Donc, j'essaie de vivre au jour le jour. »

Toutefois, le vécu de la maladie rare se détache de celui des autres maladies chroniques car il induit une expérience singulière pouvant être excluante et désocialisante¹³. En effet, l'entourage familial et professionnel ne peut se référer à aucune de leur représentation collective, tant la maladie est méconnue. Par

13 Boucand, 2019.

ailleurs, les symptômes les plus courants, notamment la douleur et la fatigue, sont subjectifs car non visibles et très variables. Il est difficile pour les personnes non concernées de comprendre ce que vivent les malades.

Charlie, jeune femme de 23 ans, atteinte d'une maladie rare chronique, présente des troubles de l'équilibre et des vertiges fréquents. Elle raconte que malgré ses explications auprès de ses pairs (ses amis et ses camarades de classe), la compréhension ne peut être entière sans avoir fait l'expérience de ces symptômes ou sans solides connaissances médicales : « [Je suis] obligée d'expliquer parce qu'ils connaissent pas, c'est ça le problème. Le problème est là : on connaît pas et donc, une fois qu'on a expliqué tout ça, il y en a qui comprenaient mais qui ... qui arrivaient pas à s'imaginer, en fait. Ils arrivaient pas imaginer que le fait de pencher [la tête], c'était un problème, que le fait de mettre ses chaussures, des trucs basiques, c'était compliqué. Ils arrivaient pas à se mettre ça dans l'idée. »

Les maladies rares sont très hétérogènes. Tandis que la plupart des pathologies (chroniques ou non) sont catégorisées par organes ou symptômes, les maladies rares sont rassemblées par l'unique critère de la prévalence. Leur rareté, et la méconnaissance associée, demeurent ainsi le point commun majeur dans le vécu des patients.

Une méconnaissance de la maladie qui influe sur les représentations sociales

Malgré des efforts considérables depuis plusieurs années au niveau de leur médiatisation, les maladies rares restent mal connues que ce soit par le grand public ou par les professionnels de santé¹⁴. Au niveau européen, chaque pays possède son système de recensement de patients atteints de maladie rare. La nécessité d'un protocole commun à tous les pays faciliterait les contextes médicaux et sociaux au niveau international. Cependant,

14 Lamoril, Bogard, Ameziane, Deybach et Bouizegarène, 2007.

la commission européenne peine à se diriger vers ce type de démarche, tant la mise en place d'un système harmonisé se révèle complexe¹⁵. À l'intérieur du pays lui-même, l'aspect parcellaire des informations françaises engendre un manque d'harmonisation des pratiques d'accompagnement médico-social. Une des volontés du PNMR3 (Plan National des Maladies Rares 3) est justement de combler l'absence de recueils de données épidémiologiques sur les maladies rares, tout en rendant les informations et les ressources existantes plus visibles et accessibles¹⁶.

Les professionnels de la santé et les patients font état d'une ignorance sociétale vis-à-vis des maladies rares. Les soignants eux-mêmes ne sont que rarement spécialistes de la maladie spécifique du jeune adulte.

Alexandra, étudiante de 23 ans atteinte des deux maladies rares chroniques diagnostiquées à l'adolescence, a fait souvent l'expérience d'un accompagnement médical inadapté et emporte désormais systématiquement avec elle de la documentation sur sa maladie à chaque fois qu'elle rencontre un nouveau professionnel de santé, afin de lui parler des précautions à prendre vis-à-vis de ses problématiques de santé.

Le suivi médico-social réalisé est encore trop souvent formalisé, protocolisé et éloigné des besoins spécifiques du patient. Rencontrer un soignant soutenant et informé est possible mais demeure encore une situation marginale.

L'invisibilité du handicap, la rareté et la méconnaissance des professionnels (dans le milieu de la santé, de l'éducation et du travail) retentissent sur la reconnaissance sociale du handicap et les relations des malades avec l'environnement¹⁷. Les spécificités des maladies rares évoquées précédemment rendent compte d'une complexité du parcours de santé des individus atteints par ces pathologies. Selon la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé - Article 74, « le parcours de santé est dit

15 Taruscio et al., 2015.

16 Ministère des Solidarités et de la Santé et ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, 2018.

17 Jondeau, 2019.

complexe lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux ». La nécessité d'une prise en charge coordonnée et pluridisciplinaire a été soulevée par les professionnels et les patients atteints d'une maladie rare. Ainsi, paraît-il pertinent de décrire le parcours de santé des personnes atteintes de maladies rares comme étant complexe. Cette fragilité et la méconnaissance générale de ces maladies sont autant de singularités pouvant avoir un impact sur leur trajectoire de vie.

Le cancer pédiatrique, une maladie rare comme les autres ?

Compte tenu de la diversité importante des cancers chez l'enfant et de leur origine souvent méconnue, la plupart d'entre eux sont considérés comme des maladies rares¹⁸. Le cancer pédiatrique est donc sujet, lui aussi, aux manques de connaissances, notamment sur la persistance des effets du cancer liés aux traitements aigus. Des difficultés spécifiques séparent cependant ces deux types de pathologies. On peut, par exemple, citer la forte négativité associée au mot cancer. Les jeunes atteints de cancer font face à des représentations négatives voire liées à la mort. Lorsque le médecin donne le diagnostic de cancer à un patient, celui-ci est parcouru par une peur extrême. « C'est un cancer » devient un étiquetage pouvant être vécu comme une condamnation par le patient. « Autrefois la peste ou la phtisie et aujourd'hui le cancer » nous dit Stiker (2013, p. 5). Il est la principale crainte du XXI^e siècle. Par ailleurs, des services spécialisés dans les cancers pédiatriques existent dans les hôpitaux. Ainsi, les patients porteurs d'un cancer peuvent bénéficier de traitements curatifs protocolisés, ce qui les distingue des autres maladies rares qui sont majoritairement orphelines, comme vu précédemment. Néanmoins, le cancer pédiatrique est à distinguer des formes qui touchent les personnes plus âgées. Contrairement aux cancers chez l'adulte dont l'origine est principalement due à des facteurs de risques connus, celui chez l'enfant est majoritairement génétique et peu fréquent. La complexité du parcours des jeunes atteints de cancer et les enjeux de leur accompagnement pourraient donc s'étendre aux maladies rares.

18 C'est le cas de la leucémie, du lymphome, des blastomes, des sarcomes, etc.

Concernant la prise en charge des maladies rares, la France a une place privilégiée au sein de l'Europe. Elle a créé et héberge la plateforme Orphanet, serveur d'informations dédié aux maladies rares et aux médicaments orphelins. Elle héberge le secrétariat de l'IRDiRC (International Rare Diseases Research Consortium) et Eurordis (alliance non gouvernementale d'associations de malades). Sur les 24 réseaux européens de référence (ERN), 8 sont situés en France. Enfin, elle met en œuvre, depuis 2005, des plans nationaux maladies rares. Le PNMR3 a été mis en place à partir de 2018 et prend fin en 2022. Il se base sur trois grands principes : placer le patient au cœur du système de santé, faciliter l'accès aux soins des malades et repenser les métiers et les modes d'exercice. Au sein d'un axe parmi les onze de ce plan, l'inclusion est, pour la première fois, évoquée. Il s'agit de l'axe 8 intitulé « Faciliter l'inclusion des personnes atteintes de maladies rares et de leurs aidants ». En son sein, il est question d'améliorer les connaissances sur les maladies rares pour les intervenants de proximité et sur les dispositifs existants pour les usagers et les professionnels, d'adapter la prise en charge médico-sociale et de simplifier les démarches. En termes d'actions concrètes, un dispositif d'équipe relais handicap rare est construit depuis 2015. Il s'agit d'un rassemblement de professionnels accompagnant les projets des personnes atteintes de handicap rare. Des Filières Santé Maladie Rare (FSMR) ont aussi été mises en place. Elles ont pour vocation de décroiser les institutions médicales. Ce 8ème axe du PNMR3 a pour objectif d'assurer la scolarisation pendant l'hospitalisation des enfants malades et d'améliorer les échanges d'informations entre les différents acteurs au service du parcours scolaire de l'enfant. Concernant les adultes, c'est le soutien au retour à l'emploi qui est mentionné.

La volonté d'assurer l'inclusion des malades est récente et ne cible que l'enseignement primaire et secondaire. Pourtant, les maladies rares sont, pour la grande majorité, des maladies chroniques invalidantes dont les effets ne s'estompent pas aux portes de l'université.

Retrouvez la version en ligne gratuite





CHAPITRE 4

PARCOURS UNIVERSITAIRE ET TRAJECTOIRE DE VIE DE L'ÉTUDIANT MALADE

En plus d'être omniprésente au quotidien, la maladie rare présente des effets qui entraînent des besoins particuliers au niveau scolaire, puis universitaire. La fatigue, par exemple, qu'elle soit aiguë ou chronique, liée à la pathologie ou au traitement, puise dans les ressources physiques mobilisées dans l'apprentissage.

« On n'a plus d'énergie à fournir, que ce soit pour réfléchir, pour centrer son attention, pour faire quelque chose... », me confie Mathieu, un étudiant en rémission d'un cancer, lorsqu'il évoque son état de santé physique durant le suivi de sa formation scolaire.

Faute de pouvoir mesurer concrètement ce ressenti, la fatigabilité est rarement prise en compte par les professionnels. Les soignants eux-mêmes peinent à la quantifier.

Une étudiante atteinte d'une maladie rare chronique relate une discussion qu'elle a eu avec son médecin généraliste : « Et le médecin disait 'Ah mais vous savez, la fatigue c'est difficilement mesurable'. Et là j'ai cru que j'allais la tuer, que j'allais me mettre à pleurer et j'avais envie de lui dire 'Ressentez la fatigue et vous allez voir que c'est quantifiable. Très rapidement, vous allez la ressentir, et venez vivre une semaine avec moi, me filmer, et vous allez voir ce que ça fait !' »

Par ailleurs, les effets secondaires des traitements peuvent entraîner directement des dommages sur les capacités d'apprentissage. Les impacts d'ordre physiologique vont créer des besoins singuliers et variés en fonction de l'individu. Le besoin d'aller régulièrement aux toilettes, la possibilité d'être bloqué physiquement plusieurs jours, la nécessité de dormir davantage que la moyenne, le fait de devoir habiter proche d'un hôpital pendant le temps d'un essai thérapeutique sont autant de particularités que les jeunes adultes porteurs d'une pathologie rare rencontrent de façon variable. Cette liste n'est pas exhaustive, mais elle permet de comprendre qu'une multitude de facteurs liés à la maladie peuvent entraver la scolarisation des étudiants malades.

Une trajectoire universitaire à contre-temps

L'obstacle majeur rencontré est celui du temps. 73,6 % des étudiants atteints d'une maladie rare estiment que la difficulté à gérer le temps consacré à leurs études a été amplifiée par leur problématique de santé. Du fait de leur trajectoire singulière, la temporalité de la maladie se détache progressivement de la temporalité habituelle de leurs pairs. Les traitements, les hospitalisations répétées, les rendez-vous médicaux et l'incapacité provoquée par la maladie ou par les effets des traitements font obstacle à la scolarisation du jeune tant ils sont chronophages. La durée passée chaque jour à réaliser les soins nécessaires est autant de temps perdu qui aurait pu être consacré aux devoirs scolaires.

Prenons l'exemple de la mucoviscidose, il s'agit d'une pathologie respiratoire chronique qui nécessite un suivi kinésithérapeutique quotidien. Malika, une lycéenne atteinte de cette maladie explique que les 30 minutes journalières qu'elle consacre à ce suivi sont un temps précieux qu'elle perd à chaque période de révisions.

De même, le manque de temps oblige à prioriser les besoins physiques par rapport aux besoins psychiques. L'histoire de Gauthier illustre bien ce constat :

Gauthier, un lycéen de 17 ans, atteint d'une maladie rare chronique diagnostiquée lorsqu'il avait 11 ans, doit suivre, de façon journalière, des séances de kinésithérapie. La mère de Gauthier pense qu'un accompagnement psychologique serait bénéfique pour son fils, notamment pour accepter l'emprise de sa maladie et prendre conscience de l'importance de ses traitements médicamenteux qu'il néglige régulièrement. Malheureusement, entre les séances de kinésithérapie et l'activité sportive intense de Gauthier nécessaire pour compenser ses déficits respiratoires, le temps disponible hors école n'est pas suffisant et les contraint à renoncer à un quelconque suivi psychologique.

Les problématiques liées à la temporalité de la maladie ont des effets aussi sur la perception de l'avenir. Le futur d'un jeune atteint d'une maladie rare peut paraître incertain et ses priorités sont centrées sur le désir de vivre, voire de survivre. Se projeter dans l'avenir pour les adolescents et jeunes adultes paraît difficile.

Gauthier n'a pas encore de projet post-bac mûr, un mois avant la date butoir de l'étape des vœux sur Parcoursup. Sa mère explique : « Au jour d'aujourd'hui, on sait pas trop quels seront les besoins, on est un peu dans le vide, on va voir, on a pris l'habitude de ne pas trop anticiper les choses ». La future adaptation des besoins de Gauthier et la préparation des aménagements post-bac ne sont pas anticipées. Il en est de même pour Diane, lycéenne en Terminale aussi, atteinte d'une maladie rare chronique, qui déclare : « Mon état est toujours imprévisible, donc j'essaie de vivre au jour le jour. Et donc pour l'instant, l'objectif c'est mon bac, point. »

Du fait d'une incertitude de longévité, d'une temporalité limitée et obstruée par une pathologie difficilement contrôlable et aux traitements curatifs rares, les objectifs scolaires sont fixés à court terme. Une fois le lycée terminé, les étudiants regrettent de ne pas avoir eu le temps et les moyens de réfléchir convenablement, comme les autres, à une formation ou une profession qui pourrait leur plaire sur le long terme.

Une fois arrivé dans le milieu universitaire, non seulement l'étudiant va devoir trouver du temps supplémentaire pour

ratrapper ses absences, mais en plus il le fera tout en subissant les contraintes liées à sa pathologie. La temporalité estudiantine ordinairement basée sur une succession linéaire d'évènements prévisibles est remplacée par des phases de crises, d'avancées et de reculs¹. Les jeunes adultes malades font face à l'impression de ne plus pouvoir maîtriser le cours de leur vie universitaire. La discontinuité de la trajectoire estudiantine peut être contraignante au niveau de la sociabilisation avec les autres étudiants.

« J'ai perdu mes amis. Eux, ils avançaient et moi, je redoublais », témoigne Natesh, lorsqu'il évoque sa première année de licence.

Bien que dans l'enseignement supérieur la différence d'âge soit moins problématique qu'au lycée, le parcours qui diffère de celui de ses « amis de promo » peut être mal vécu. Par ailleurs, contrairement au milieu secondaire dans lequel l'établissement en lui-même suffit à la sociabilisation, au sein de la vie universitaire, ce sont les activités extra-institutionnelles qui favorisent le mieux l'aspect social de la vie étudiante.

Elisa, 22 ans, étudiante en master et actuellement en traitement pour sa rechute de cancer, déplore ne pas avoir pu prendre part aux soirées étudiantes : « On ne sort pas les jeudis soir quand on est malade. Donc c'est une vie étudiante qui est totalement bouleversée. »

Ne pas être en capacité de vivre la vie étudiante dans son entièreté donne l'impression d'être en marge des normes sociales liées au statut d'étudiant. Or, la sociabilisation est indispensable durant le passage à l'âge adulte et elle s'opère majoritairement par la scolarisation. Le statut d'étudiant s'acquiert socialement par des codes et des normes. Les soirées des jeudis soir en font partie intégrante. Les effets de la maladie empêchant Elisa, et bien d'autres, de prendre part à ses événements, ils font obstacle à la sociabilisation si importante pendant cette période de la vie. La temporalité de la maladie se détache progressivement de celle des autres étudiants et de celle des institutions.

1 Diasio, 2020.

Une orientation postbac dépendant des effets de la maladie et des traitements

Dans ce contexte particulier d'une temporalité qui n'est plus celle de la scolarité, mais plutôt de la pathologie et du monde médical, l'élève ou l'étudiant se contente de réaliser des tâches sur le moment, sans penser à l'avenir.

Audrey, étudiante en rémission d'un cancer, retranscrit l'état d'esprit dans lequel elle était à la fin du lycée : « Je n'avais pas vraiment eu le temps de me poser et de répondre à la question de qu'est-ce que je voulais faire. »

Cette remarque est significative d'un manque de temps pour préparer le parcours universitaire. La priorité du lycéen gravement malade ne semble pas être son orientation postbac, mais sa santé. Rétrospectivement, les étudiants ne se sentent pas sur un même pied d'égalité par rapport aux autres étudiants ou lycéens non malades qui ont eu, eux, le temps de réfléchir sur leur futur. Or, la prise de décision du choix d'orientation se caractérise par une étape nécessitant un temps de réflexion. Bien que la poursuite des études concerne l'avenir du lycéen, elle dépend essentiellement de ses enjeux actuels perçus en tant qu'élève². Mais pour les jeunes adultes malades, l'incidence de la maladie, les traitements et les rendez-vous médicaux sont au centre de leur esprit. Le futur scolaire, universitaire et professionnel est incertain car la santé, voire la survie pour certains, demeurent prioritaire. Il paraît donc logique, au vu de ces éléments, que l'étape de réflexion concernant l'orientation postbac soit bouleversée.

En dehors des contraintes de temps et de priorisation, l'incidence de la pathologie rare sur l'orientation postbac du lycéen est ambivalente. D'un côté, elle entrave les possibilités et réfrène certains choix perçus comme trop ambitieux. D'un autre côté, elle développe des capacités d'autonomie ou de résilience et crée des vocations.

2 Boudrenghien et Frenay, 2016.

Coralie, étudiante en rémission d'un cancer, a renoncé aux études scientifiques auxquelles elle se prédestinait à cause des effets sur la mémoire que provoquaient ses traitements. De même pour la lycéenne Diane, atteinte d'une maladie rare chronique, qui cherche une autre orientation que la médecine, voie qu'elle ambitionnait initialement mais qu'elle a dû abandonner au vu de sa fatigue actuelle.

Pour rappel, d'après les résultats de notre enquête, les filières médicales sont perçues comme les moins accessibles aux personnes en situation de handicap. Les étudiants présentant une problématique de santé sont surreprésentés dans les facultés et notamment dans les filières de sciences humaines et sociales. Ce constat s'explique par des réalités pragmatiques d'incompatibilité entre les compétences exigées et la capacité individuelle. L'exemple le plus édifiant est sans doute celui du métier de pompier qui requiert une certaine intégrité physique lors des interventions³. Mais il s'explique également par la perception de son handicap sur la projection de sa vie professionnelle.

Quelle que soit la pathologie, pendant une hospitalisation, le sentiment d'isolement et d'impuissance apporte souvent une réflexion sur le devenir de la personne hospitalisée, avec une analyse de sa situation. Une nouvelle conception de ce qui est important et désirable dans la vie va alors se développer. Dans cette perspective, la maladie peut préciser certains choix d'orientation (la proximité avec le milieu médical pendant l'enfance peut émerger des vocations de soignants), voire aider à développer des compétences :

Elisa, étudiante de 22 ans, en rechute d'un cancer déclare
« Finalement, la maladie fait réfléchir et ça m'a ouvert. La maladie m'a fermé plein de portes mais m'a ouvert pas mal de fenêtres en fait ». Son parcours lui a permis de réaliser des rencontres qui n'auraient pas eu lieu dans d'autres circonstances. Elle s'est investie dans une

3 Rappelons tout de même que juridiquement, depuis la loi du 11 février 2005, aucune profession n'est interdite à des personnes en situation de handicap. Ces derniers peuvent d'ailleurs postuler aux autres fonctions que l'intervention sur sinistre, tout en ayant le statut de pompier.

association de jeunes atteints de cancer. Cette expérience a participé à sa construction personnelle et professionnelle.

L'accompagnement dans l'orientation universitaire des jeunes adultes malades nécessite de considérer deux éléments principaux :

(i) Le premier point est celui de la prise en compte de l'individualité du lycéen malade, de ses compétences et de ses capacités, au-delà de son éventuelle infirmité.

La MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) n'a proposé à Rosa, atteinte d'une maladie rare congénitale chronique et polyhandicapante, que des établissements et internats spécialisés et réservés aux personnes en situation de handicap. Proposition que Rosa a refusée et n'a pas trouvée pertinente. Elle ajoute : « Je pense aussi qu'il faudrait quelque chose pour aider à l'orientation parce que... je ne sais même pas les métiers que je pourrais faire ou pas ! Et je pense que ce serait bien qu'il y ait un spécialiste derrière qui puisse me dire si c'est réalisable ou pas. »

Le temps et les connaissances sur le handicap manquant souvent aux professionnels de l'orientation, ils peuvent avoir tendance à ranger les lycéens malades dans des cases. Nous le verrons dans le chapitre 5, c'est un phénomène beaucoup décrit par les jeunes adultes atteints d'une maladie dont les particularités sont d'autant plus méconnues vu que leur pathologie est rare.

(ii) Le deuxième élément à prendre en compte est celui du message informatif rassurant et éclairant concernant les différentes possibilités et les ressources existantes pouvant faciliter l'accès aux filières perçues comme envisageables par les lycéens malades.

En effet, ils n'hésitent pas à rayer des orientations par peur de l'échec mais surtout par appréhension du futur quotidien professionnel.

Rosa explique : « Même quand je voulais être professeur des écoles, je me suis dit 'mais c'est complètement pas réaliste, tu ne peux pas faire

ça, comment tu veux faire apprendre quelque chose à des enfants alors que tu ne sais même pas enlever ton manteau ?' »

La crainte de la double peine de devoir gérer sa maladie, en plus d'une formation chronophage qui pourrait ne déboucher que sur des métiers non accessibles, se fait largement ressentir. Ce sentiment d'inquiétude n'est pas unanime et dépend de la façon dont ces jeunes lycéens et étudiants ont intériorisé une certaine impossibilité liée à leur handicap.

Marie, étudiante en licence, atteinte d'une maladie rare chronique, a décidé de passer outre la maladie et de réfléchir à son parcours universitaire sans prendre en compte l'impact de ses problèmes de santé : « Si je faisais en fonction de ma maladie, j'arrêtera mes études, je ferais rien, voilà quoi ! »

Des réformes visent à faciliter la transition entre l'enseignement secondaire et tertiaire⁴. Des rapprochements existent entre le lycée et l'enseignement supérieur, notamment les évènements de type « portes ouvertes » organisés par les universités. Toutefois, ceux-ci n'évoquent pas suffisamment les dispositifs d'aide liés aux handicaps d'après les étudiants rencontrés. La recherche d'informations ciblées sur les compensations existantes nécessite un investissement personnel. La connaissance des parcours adaptés à ces jeunes et jeunes adultes est perçue comme manquante et permettrait pourtant de les rassurer :

Alicia, salariée, atteinte d'une maladie rare chronique, déclare : « Si j'avais été rassurée plus tôt, ça m'aurait permis d'être encore mieux armée par la suite pour construire mon identité professionnelle. »

Les barrières que les lycéens s'imposent au niveau de certaines filières qu'ils jugent non pertinentes pourraient être levées par des informations rassurantes et individualisées en fonction des

4 Circulaire n° 2013-0012 du 18 juin 2013 « Renforcement du continuum de formation de l'enseignement scolaire à l'enseignement supérieur », 2013 ; Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République, 2013.

lycéens et de leur pathologie, lorsqu'elles sont liées à un sentiment d'impossibilité intériorisé et faussé.

L'entrée en enseignement supérieur, une « vraie bataille »

L'entrée à l'université est vécue, pour certains jeunes malades, comme un combat. Il est vrai que les étudiants porteurs d'une maladie rare emploient souvent des mots provenant du champ lexical de l'affrontement lorsqu'ils évoquent la transition entre le lycée et l'enseignement supérieur.

Mathieu, étudiant en rémission d'un cancer, évoque son inscription en classe préparatoire aux grandes écoles : « Et du coup, là, on a commencé une vraie bataille. Une bataille où moi j'aurais pas pu le faire tout seul. » Il ajoute que du fait de l'obligation d'avoir un certificat médical attestant d'une aptitude totale à poursuivre ce cursus, sa maladie a fait obstacle. Il a dû argumenter auprès des structures envisagées sur sa capacité à poursuivre des études malgré sa maladie. L'acceptation ou non du responsable de l'établissement dépend de sa sensibilité et motivation individuelle. C'est ce qu'évoque la mère de Mathieu quand elle explique que chaque professionnel se « cache derrière les règlements et les institutions » pour se dédouaner de la responsabilité de la réponse qui pourtant est, en son sens, individuelle⁵.

L'entrée dans l'enseignement supérieur est généralement source d'angoisse. Et ce principalement parce que son organisation générale et sa prise en charge du handicap paraissent floues pour les étudiants et leur famille. On constate une absence de connaissances sur les aides dans la poursuite des études postbac :

5 À noter que cette remarque est à restituer dans un contexte durant lequel le service mis à disposition par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche était encore Admission Post Bac, aujourd'hui remplacé par la plateforme Parcoursup.

« Je ne sais pas, par exemple, s'il y a un PAI qui se reconduirait dans une école supérieure. » Me confesse la mère de Léo, un lycéen en Terminale, atteint d'une maladie rare chronique, et ce bien qu'elle vive dans un milieu favorisé et qu'elle s'occupe de « beaucoup de choses seule » en lien avec la scolarité de Léo et de ses trois frères et sœurs.

Le PAI et autres protocoles inclusifs sont des dispositifs spécifiques au lycée, ils ne sont pas suivis en tant que tels dans l'enseignement supérieur. C'est d'ailleurs un élément qui est reproché par les étudiants :

Rosa, 22 ans, étudiante atteinte d'une maladie rare chronique congénitale, déclare avoir perçu une forme d'abandon de la part de l'institution universitaire lorsqu'elle est entrée en faculté : « Je regrettais vraiment le fait qu'il n'y ait pas de suivi plus... entre le lycée et la fac... Je me suis retrouvée du jour au lendemain d'un SSAD [Service de Soins et d'Aide à Domicile], un PPS [Projet Personnalisé de Scolarisation], enfin tout, à... rien du tout en fait ! À 'débrouille-toi toute seule !' ». Elle ajoute : « Il y aurait dû avoir un gros travail d'accompagnement entre le lycée et la fac, de se retrouver avec quelque chose qui a déjà été fait et qu'il faut juste renouveler et non pas quelque chose qu'il faut carrément créer de A à Z. »

Les démarches administratives réalisées au collège et au lycée ne peuvent pas être transmises dans l'enseignement supérieur et l'ensemble des aménagements qui étaient considérés comme acquis par les élèves doivent être redemandés et rejustifiés par le jeune nouvellement étudiant.

Les démarches de compensation des besoins éducatifs particuliers sont à réaliser à nouveau une fois arrivé dans l'enseignement supérieur. L'étudiant va faire face à une multitude de démarches pour mettre en place ses aménagements. Les procédures administratives obligent les jeunes adultes à organiser de nombreux rendez-vous auprès des différents services médicaux, rattachés à l'université/l'école ou spécialisés dans la pathologie rare en question. La fatigue provoquée par ces démarches, l'aspect chronophage et le temps d'attente entre la demande initiale et la mise en place de l'aménagement contraignent parfois l'étudiant à faire sans :

« J'en ai eu ras-le-bol... c'est pénible de faire tous ces papiers, toute cette paperasse, ça m'a saoulée. Donc, j'ai décidé d'acheter un ordinateur pour moi, parce que de toute façon, celui que j'avais était beaucoup trop gros à transporter et j'ai eu la flemme de demander un autre ordinateur parce qu'il aurait fallu demander encore plein d'autres choses. » Avoue Élisabeth, étudiante, en rechute d'un cancer. Bien qu'elle évoque la « flemme » comme excuse à son renoncement, le reste du verbatim montre les différentes contraintes liées à l'institution : l'administratif complexe, les documents multiples à remplir et le matériel non adapté.

D'après l'enquête par questionnaires réalisés dans le cadre du projet EMELCARA, j'ai pu constater que la complexité des démarches fait partie des modalités les plus citées à la question leur demandant les difficultés qui avaient été amplifiées du fait de leur problème de santé (près d'un quart des étudiants présentant un problème de santé et 30,2 % de ceux ayant une pathologie rare).

Une sollicitation du service dédié avant même le début de l'année universitaire serait la clé pour prévoir les démarches en amont et accélérer les procédures chronophages, d'après le discours des acteurs rencontrés. Toutefois, la méconnaissance des services existants est un obstacle à cette anticipation. Par ailleurs, il n'est pas rare que la maladie de l'étudiant surgisse en cours d'année. Dans ce cas, la plupart du temps, les aménagements sont réalisés de façon informelle, voire sont juste refusés pour cause de contraintes temporelles, dans certaines structures.

Natesh, étudiant, en rémission d'un cancer, a voulu décaler certains examens de fin d'année se déroulant durant sa période de traitement. Il lui a été expliqué que rien ne pouvait plus être aménagé : « On m'a dit 'On peut pas. C'est trop tard. Ce sera zéro.' On m'avait dit ça à l'époque. »

On sait que la transition entre le lycée et l'enseignement supérieur est celle qui est vécue le plus difficilement par les

étudiants en situation de handicap⁶. L'enquête réalisée ici corrobore ce constat et en explicite les causes ; lorsque le jeune adulte entre à l'université, il est contraint de faire de nouvelles démarches administratives afin d'obtenir des dispositifs qu'il avait déjà au lycée. En plus des nouveaux codes propres à la vie universitaire que l'étudiant doit apprendre de manière autonome, il va devoir chercher les ressources liées aux compensations de son handicap qui se différencient, pour la plupart, de celles présentes au lycée⁷. Ainsi, les aménagements dont il pourra bénéficier et le temps qu'ils mettront à être mis en place dépendent des institutions. Plus de la moitié (55,3 %) des étudiants atteints d'une maladie rare pensent qu'une aide facilitant l'identification des professionnels ressources pour la compensation des besoins pédagogiques favoriserait la transition du lycée à l'enseignement supérieur (contre 32,8 % des étudiants qui ne présentent pas de problématique de santé particulière).

Un parcours universitaire heurté et des inégalités de traitements

Les altérités singulières, rares et méconnues augmentent le risque d'isolement et de décrochage scolaire et universitaire⁸. Dans ce sens, les résultats statistiques de notre enquête ont révélé que le parcours des étudiants atteints d'une maladie rare est significativement moins fluide que celui des autres jeunes. La figure ci-dessous révèle que les étudiants sans problème de santé interrompent significativement moins leurs études, s'absentent, redoublent et se réorientent moins. Sur cet histogramme, on peut s'apercevoir que les étudiants porteurs d'une maladie rare rencontrent plus fréquemment un parcours chaotique non seulement par rapport aux étudiants valides, mais aussi, dans une

6 Caraglio et Delaubier, 2012.

7 Il peut s'agir de la recherche de services dédiés au handicap ou des aménagements possibles dans des établissements d'enseignement supérieur hors lycée.

8 Haut Conseil de la Santé Publique, 2016 ; Ministère des Solidarités et de la Santé et ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, 2011.

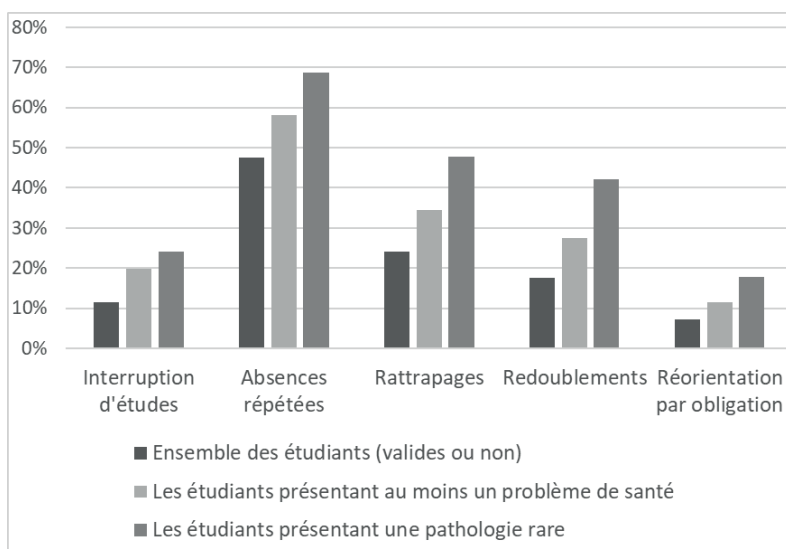


Fig. 2. Comparaison de la fréquence des événements intervenus durant le parcours universitaire des étudiants en fonction de leurs problématiques de santé (Sivilotti, 2019).

moindre mesure, par rapport aux étudiants porteurs d'un autre type de problème de santé.

Ces irrégularités dans le parcours peuvent être expliquées notamment par les aménagements proposés qui sont essentiellement d'ordre temporel (rattrapages, étirements des semestres, autorisations d'absences, etc.), mais elles sont aussi le marqueur d'un manque d'inclusion universitaire. La disparité des modalités inclusives des établissements d'enseignement supérieur oblige les étudiants malades à se réorienter dans d'autres structures. C'est parfois la filière en elle-même qui n'est pas compatible avec l'étudiant :

Charlie, étudiante en master, atteinte d'une maladie chronique, déplore le manque d'échange d'informations dans la continuité des parcours universitaires et l'absence de communication sur l'organisation des débouchées de formations : « Il y a beaucoup plus d'heures de cours en MEEF [Master Métiers de l'Enseignement, de l'Éducation et de la Formation] qu'en licence, je savais pas. Ils auraient dû me le dire avant, parce que sinon je ne me serais pas tentée là-dedans. » Charlie ne pouvant plus supporter le rythme de travail de son Master, rédige

une demande pour changer de formation. Après un refus, elle finit par choisir une formation à distance pour faciliter son organisation.

Lorsqu'un étudiant avec des besoins éducatifs particuliers change d'établissement (soit suite à une réorientation, soit pour un passage dans un niveau supérieur), il est contraint de réaliser à nouveau l'ensemble des démarches administratives pour bénéficier de ses aménagements.

Il a été conseillé à Rosa (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique congénitale) de poursuivre ses études dans un seul et unique établissement du supérieur afin que son dossier puisse être transféré plus facilement jusqu'au master.

Dans une même structure, les adaptations dont bénéficient les étudiants sont transposables aux diverses formations. Changer d'établissement durant son parcours universitaire (phénomène courant pour un étudiant lambda, notamment lors du passage en master) amène l'étudiant malade à s'exposer au risque de devoir recommencer la « bataille » de zéro. Au demeurant, il est possible qu'un étudiant soit inscrit dans deux types de structures en parallèle et ce pour la même formation.

Ce fut le cas de Charlie, scolarisée dans un master à cheval entre deux universités, dans la même ville. Au niveau de ses aménagements, aucun lien n'a été possible entre les deux institutions. Dans un des établissements, des compensations lui ont été octroyées. Dans l'autre, elles lui ont été refusées, alors que des démarches identiques ont été menées de la part de Charlie. Par conséquent, les adaptations mises en place durant les examens dépendaient de l'institution organisatrice du partiel en question.

Cette anecdote illustre le manque de communication inter-institutions universitaires, largement déploré à la fois par les étudiants, mais aussi par les professionnels (64,6 % de ces derniers la trouve insuffisante). Dès lors qu'une formation est dépendante de plusieurs structures, la mise en œuvre d'actions compensatoires est complexifiée. L'élaboration de liens entre ces intermédiaires est à réfléchir.

Concernant les formes de discriminations (moqueries, mises à l'écart et injustices), l'enquête menée montre qu'elles sont plus souvent vécues par des étudiants présentant un problème de santé et encore davantage lorsque le problème de santé est lié à une maladie rare. Les analyses statistiques réalisées dans le cadre de l'étude révèlent qu'être atteint d'une maladie rare est un facteur augmentant significativement le risque d'être plus souvent discriminé et maltraité par l'institution. Ce n'est évidemment pas le seul déterminant. D'autres facteurs aggravant ce risque ont été mis en lumière, tel que le fait d'être précaire, d'être en état de détresse psychique et d'être une personne non-binaire⁹. De même, il a été mis en évidence que les hommes étudiants sont moins soumis aux discriminations (qu'elles proviennent de l'institution universitaire ou de leurs pairs) que les femmes, qu'ils aient une problématique de santé ou non. Le constat d'un milieu scolaire/universitaire stigmatisant et discriminant par rapport au genre, au milieu social et à la santé n'est pas nouveau. Cette analyse permet néanmoins de démontrer que les étudiants suivis pour une pathologie rare témoignent davantage de moqueries, de mises à l'écart et de traitements injustes que les autres. Ce phénomène est illustré par le discours des jeunes adultes que j'ai interrogés et qui font état de ce type d'expériences.

Pour illustration, Claire, une étudiante de 22 ans, atteinte d'une maladie rare chronique, explique qu'une enseignante, en licence, n'a pas respecté son aménagement de temps majoré pour les examens et qu'il a fallu qu'elle prenne contact avec le service spécialisé de son établissement pour faire valoir un droit qui était pourtant formalisé depuis le début de l'année universitaire.

9 Le terme de non-binarité renvoie à toutes les identités de genre revendiquées par les individus comme se percevant en dehors de la norme binaire qui oppose le genre féminin au genre masculin (Poirier, Condat, Laufer, Rosenblum, et Cohen, 2018).

Si l'on se fie au discours des étudiants malades, ceux qui ont subi des moqueries durant leur scolarité par leurs camarades, ou des refus de droits venant des professionnels, expliquent qu'ils sont principalement dus aux représentations négatives liées à la maladie et au handicap. Comme nous le verrons dans le chapitre suivant, la manière dont ils sont perçus où dont ils pensent qu'ils pourraient être perçus va influencer leurs interactions.

Retrouvez la version en ligne gratuite





CHAPITRE 5

DU REGARD DES AUTRES AU REGARD PORTÉ SUR SOI : LES REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE ET DE L'ÉTUDIANT MALADE

Les individus non concernés médicalisent fortement le handicap et le considèrent comme un obstacle à une mobilité normée. L'accessibilité physique est perçue comme étant le premier – parfois le seul – facteur permettant de faciliter l'inclusion des étudiants en situation de handicap. Or, considérer que la praticabilité de la structure est suffisante pour inclure les étudiants malades c'est omettre non seulement la plupart des conséquences que peuvent induire des troubles sur la santé physique mais aussi les incidences sociales et psychiques de la maladie. Revendiquer son handicap permet d'accéder plus facilement à ses droits tout en s'exposant aux potentielles discriminations, elles-mêmes liées aux représentations collectives. Les étudiants atteints de maladie rare vont alors « jouer » avec la visibilité de leur handicap, jusqu'à parfois le dissimuler et se mettre en danger. L'analyse de ce dilemme entre la conformité et le fait de donner de la visibilité ou non à l'altérité fait l'objet de ce chapitre.

La maladie rare à l'épreuve des représentations du handicap

Le premier constat qu'il est possible de faire concernant les représentations et le regard sur la maladie est qu'ils

dépendent de la maturité des pairs. Au lycée, les élèves se moquent de la maladie, en pointant la différence (par rapport à la norme) et par manque de connaissance, comme ils le font pour d'autres altérités.

Rosa, atteinte d'une maladie rare congénitale chronique et polyhandicapante, a eu l'occasion de passer d'un milieu spécialisé [type Institut Médico-Educatif (IME)] au milieu scolaire ordinaire. Elle a pu constater que le regard des autres variait considérablement. Elle raconte : « Quand je suis arrivée dans les écoles normales, à chaque fois les élèves étaient toujours intrigués, ils venaient toujours me poser beaucoup de questions, parfois un peu nocives quand on arrive au collège. »

En milieu ordinaire, le handicap est une différence plus marquée que dans le milieu spécialisé, les élèves sont donc davantage curieux. Leurs questions indiscretes peuvent être, d'après ce verbatim, mal vécues par les adolescents malades. Dans l'enseignement supérieur, il est fait le constat d'un gain de maturité chez les pairs et d'une atténuation des remarques dérangeantes ainsi que des questions indiscretes. Toujours aussi curieux, mais moins intrusifs, les autres étudiants vont avoir tendance à ne pas interroger directement le jeune sur ses problèmes de santé, mais plutôt à évoquer la maladie avec les amis proches de l'étudiant concerné.

La partie de l'enquête portant sur l'analyse des représentations collectives m'a permis de constater que l'image du handicap est principalement associée à celle de la difficulté. Les autres étudiants vont donc avoir tendance à être aidant et soutenant avec leur camarade malade, au début de l'année. Cette compassion serait due à une croyance selon laquelle la personne en situation de handicap serait constamment dépendante d'une aide extérieure et jamais autonome. Ce sentiment laisse place, au fil de l'année universitaire, à de l'indifférence.

« Je pense qu'au début, c'est de la pitié et de la gentillesse et qu'après ils se rendent compte que je n'en ai pas besoin parce que je ne suis pas assistée non plus », déclare Rosa en parlant du soutien de ses

camarades étudiants qui lui paraît souvent hypocrite lorsqu'il vient de personnes qu'elle ne connaît pas.

Avec le temps, le handicap visible initialement perçu comme exotique et intéressant finit par se faire oublier. L'altérité est gommée. Et c'est à partir de cet instant que les aménagements dont bénéficient les jeunes malades peuvent être mal perçus par les autres. Dès lors que le handicap est invisibilisé, la compensation peut être vue comme un privilège.

Alexandra, étudiante dans une école paramédicale privée, a regretté d'être identifiée, via une liste publique, comme bénéficiant d'un tiers-temps. Cette transparence de son aménagement lui a valu des remarques désobligeantes de la part des autres étudiants qui ont demandé des justifications pour ces « traitements de faveurs ».

Pour éviter ce type de situation, les jeunes adultes malades préfèrent ne pas évoquer les adaptations dont ils bénéficient. L'aménagement devient une information tenue secrète pour éviter le jugement.

En parlant de l'évocation de ses aménagements avec ses amis, à l'université, Alicia, 30 ans, atteinte d'une maladie rare, explique : « Je ne rentrais pas dans les détails, parce que j'avais toujours eu peur d'être dans la plainte. [...] j'avais toujours l'impression d'être dans une relation pas égale. »

Les dispositifs de compensations sont ambivalents puisqu'ils protègent autant qu'ils sont potentiellement stigmatisants¹. Ainsi, pour les étudiants à besoins particuliers, vaut-il mieux taire les aménagements auprès de ses pairs afin de ne pas troubler l'égalité des relations entre étudiants d'une même promotion. Certains jeunes que j'ai rencontrés vont jusqu'à camoufler le handicap :

C'est le cas de Léo, lycéen atteint d'une maladie rare chronique invisible, qui explique que « ça se voit pas trop, j'essaie de le cacher », en parlant de sa pathologie respiratoire et des traitements associés.

1 Vaillancourt, 2017.

Pour éviter les moqueries et les regards insistants sur leurs altérités physiques, les jeunes malades vont taire leur maladie et, si possible, dissimuler leur stigmat. Toutefois, lorsque le handicap n'est pas visible, il est plus difficilement compris.

Marie vivant avec un handicap invisible, explique avoir besoin de comparer sa situation avec des handicaps physiques visibles pour faire comprendre son ressenti suite à la suppression de ses anciens aménagements.

Charlie, atteinte d'une maladie rare chronique diagnostiquée tardivement, indique que sa pathologie n'entraîne pas « dans les cases » lorsqu'elle a évoqué ses soucis de santé auprès du service dédié de son établissement universitaire et que, malgré sa reconnaissance de personne en situation de handicap (RQTH), aucun aménagement ne lui a été octroyé.

De son côté, Delphine, étudiante de 23 ans, en rémission d'un cancer mais présentant encore des effets chroniques lourds, estime que l'absence de cette même RQTH l'a empêchée d'avoir les aménagements qu'elle avait demandés.

L'acceptation de son handicap au prisme des normes sociales

Le regard sur soi et l'acceptation de ses besoins conditionnent les décisions prises sur le recours aux aides ou encore sur l'avenir du lycéen malade. Comme vu dans le chapitre 4, le choix de l'orientation reste soumis principalement aux contraintes administratives, institutionnelles et organisationnelles, alors qu'il devrait être réalisé en fonction du jeune et de ses besoins. Mais parfois le lycéen ou l'étudiant ne parvient pas à les identifier.

Nous l'évoquerons plus en détail dans le chapitre 6, mais lorsqu'il a été proposé un accompagnement spécifique à Édouard (en rémission d'un

cancer), ce jeune étudiant en BTS l'a refusé dans un premier temps. La médiatrice de notre équipe du projet de recherche EMELCARA a pu avoir un temps d'échange avec Édouard. À l'issue de l'entretien, il reconnaît qu'il a des difficultés qui nécessitent des compensations.

Une assistante sociale, avec laquelle je me suis entretenu, travaille avec des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer. Elle a avancé une théorie sur le manque de sollicitation de soutien :
« Je pense que ces jeunes qui vivent avec leur maladie depuis très longtemps... ils ont acquis pas mal de ressources au niveau éducation thérapeutique et en fait, c'est pas qu'ils sont dans le déni, mais ils sont tellement dans le vivre avec, qu'en fait, ils ne se sentent plus malades. Ils veulent vite retrouver une normalisation de leur vie. Ils ne voient pas directement l'intérêt de solliciter quelqu'un puisqu'ils ont appris à se débrouiller seuls depuis longtemps. »

Dans une volonté d'être le plus « normal » possible, les jeunes malades mettent sous silence leurs difficultés. Les jeunes adultes ont souvent peur que l'accompagnement proposé (par l'institution elle-même ou par un intervenant extérieur) soit stigmatisant, comme peut l'être tout dispositif mis en place spécifiquement pour un étudiant (voir plus haut).

Ne pas se considérer comme étant en situation de handicap alors que l'on présente une altérité handicapante est une problématique très ancrée dans la culture française, davantage que dans la plupart des autres pays². Beaucoup de jeunes adultes préfèrent minimiser leurs conditions de santé afin de ne pas altérer l'image qu'ils renvoient aux autres. La façon dont ils se sentent perçus, au regard de leur maladie, va influencer leurs comportements et leurs choix en rapport avec la scolarité. Il peut y avoir une impression de déranger, chez le jeune en situation de handicap, lorsqu'il demande des aménagements :

« On arrive, on est déjà fiché comme la fille trop bizarre qui va casser les pieds de tout le monde. Donc finalement, je me suis... je me suis

dit que j'allais pas le faire », explique Claire, étudiante de 22 ans, atteinte d'une maladie rare chronique, lorsqu'elle aborde sa demande d'aménagement, en licence, à laquelle elle a finalement renoncé par appréhension de la réaction des interlocuteurs universitaires.

L'image que renvoie l'étudiant à besoins particuliers serait celle d'une personne constamment et excessivement dans la demande. La peur de renvoyer cette image empêche donc les jeunes malades de faire valoir leurs droits. Ils appréhendent la réaction des enseignants, ils craignent d'être perçus négativement.

Selon les étudiants interrogés, la minimisation de leurs difficultés, de la part des soignants et des professionnels administratifs et éducatifs participe au sentiment d'illégitimité dans la demande de compensations.

Certains ont déjà eu l'impression de ne pas être « suffisamment malades » pour faire appel au service universitaire dédié au handicap.

« Moi je me disais 'Je suis pas handicapée parce que quand je vois les gens en fauteuil roulant... les pauvres ! Ils ont plus de besoins que moi !' Et c'est après que je me suis dit qu'il fallait que je me protège, que c'était pas une victimisation. Donc j'ai demandé une RQTH pendant 5 ans », déclare Clémence, 24 ans, étudiante en master, qui explique être passée par une phase durant laquelle elle ne se sentait pas légitime de faire des demandes, mais que son diagnostic (arrivé tardivement alors qu'elle avait 20 ans et que ses premiers symptômes se sont déclarés dès la petite enfance) lui a permis de légitimer ses problèmes de santé et donc ses besoins.

La démarche de demande d'aménagements est donc liée à la représentation du jeune par rapport à sa propre pathologie.

Gauthier, lycéen, nécessite des toilettes spécifiques pour des raisons d'hygiènes dues aux effets de sa maladie chronique. Il explique qu'il se « retient » d'aller aux toilettes la journée pour ne pas avoir à faire la demande d'un aménagement de toilettes particulières. Il argumente son choix par la phrase suivante : « J'ai pas envie d'être différent. » Encore une fois, le jeune malade s'impose une situation inconfortable,

cette fois-ci non pas par peur de ne pas être légitime, mais par volonté de cacher son altérité et de ne pas évoquer ses problèmes de santé.

De son côté, Claire, étudiante atteinte d'une maladie rare chronique elle aussi, explique l'état d'esprit dans lequel elle était au lycée :

« J'avais pas demandé de tiers-temps parce que c'était une période où j'assumais pas spécialement ma maladie... Ce que j'ai un peu regretté d'ailleurs, mais bon. C'était une période où... j'acceptais pas trop. »

Ainsi, il semblerait que les jeunes adultes passent par une étape de non-acceptation de leur maladie qui fait obstacle à la demande d'aide. Ce frein est regretté par la suite. Certains jeunes vont invisibiliser, tant que possible, leurs stigmates et leurs besoins pour ne pas paraître différents. Ce comportement social s'apparente à ce que décrit Goffman (1963) sur le phénomène de normification qui induit chez l'individu porteur d'une altérité visible un effort pour se présenter comme quelqu'un d'ordinaire. C'est pourquoi il est possible de faire face à un refus de compensation (voire d'une reconnaissance administrative de handicap) de la part du jeune adulte malade, et ce même s'il y a légitimement droit. Le handicap étant perçu généralement comme une caractéristique négative vectrice de difficultés et nécessitant un soutien permanent et augmentant la dépendance, il est difficile pour n'importe quel individu de se considérer lui-même comme étant en situation de handicap.

Il est intéressant de noter, que selon notre enquête, les femmes relient significativement moins le fait d'être enceinte à un handicap que les hommes. On peut expliquer cette corrélation par le fait que les femmes étant plus concernées par l'état de grossesse, elles sont moins enclines à définir une situation qu'elles ont connue (ou qu'elles pourraient connaître) comme étant du ressort du handicap.

Les étudiants les plus âgés expliquent que le recul et la maturité les ont aidés à mieux accepter :

Marie, 20 ans, atteinte d'une maladie rare depuis sept ans, explique l'évolution de son rapport avec sa pathologie : « Au début , on rejette la maladie et après, on sait qu'elle sera toujours là et on accepte qu'elle fasse partie de nous. »

La perception de soi et de la maladie dont on est atteint évolue. L'acceptation de ses problématiques de santé, lorsqu'elles sont chroniques, est un processus demandant du temps. En revanche, certains effets psychologiques dus à l'évènement de santé ont du mal à s'effacer. C'est notamment le cas de la culpabilité ; certains jeunes rencontrés déclarent être un « poids ». Ce sentiment est présent au niveau du cercle familial que ce soit vis-à-vis des parents ou du conjoint. Mais on le retrouve aussi dans la sphère scolaire avec l'étudiant preneur de note. Le statut³ de ce dernier va affecter le niveau de culpabilité du jeune malade. Celui-ci va se sentir redevable si le preneur de note est bénévole. Les aides financières peuvent aider à atténuer ce sentiment, telles que le dédommagement de l'aidant familial qui peut déculpabiliser, en partie, l'étudiant concerné.

Visibilité et invisibilité de la maladie rare

À l'adolescence, ne pas correspondre aux normes établies expose au harcèlement et plus généralement à l'exclusion sociale. Le fait de révéler une altérité – jusqu'alors invisible – à ses pairs nuit aux relations établies. Après le lycée, les mentalités évoluent et la différence est moins moquée. Toutefois, elle reste bien souvent sujette aux discriminations. Lorsque l'altérité d'un individu est connue, la représentation de son entourage diffère de manière irréversible. À tout âge, être considéré comme « normal » est un grand avantage. Dès lors qu'il est possible de rendre invisible un handicap, l'individu qui en est porteur le fera au maximum, c'est ce que Goffman (1963) nommait le « faux-semblant ». Chaque contact avec une personne fait prendre le risque qu'une information discrédite et rende visible l'altérité. Ce phénomène est révélateur de la disparité des conséquences qu'il peut exister ne serait-ce que pour les situations de handicap visible ou non. La distinction entre handicap visible et invisible n'est pas si aisée. Le corps est l'interaction du soi avec le monde extérieur. L'être corporel s'engage dans un milieu défini. La perception résulte de

3 La présence d'une gratification financière pour les preneurs de notes dépend de l'institution.

l'action du corps avec l'extérieur. Elle dépend de la façon dont le sujet perceptif va interagir avec l'espace. Merleau-Ponty (1945) donne l'exemple d'un cube dont on ne verrait que trois faces. Bien qu'elles ne soient pas directement visibles, nous percevons les trois autres faces à l'aide de nos croyances et représentations. L'image visuelle n'est donc pas la seule donnée qui entre dans le processus perceptif. À noter également que le visible et l'invisible ne sont pas des états immuables, ce sont des tonalités, des dimensions réversibles. Ainsi, une altérité visible peut être rendue encore plus visible ou bien peut être totalement dissimulée⁴. Il y a une distinction entre le stigmate physique et son importance au niveau social. Tout individu possède des « traits » physiques singuliers, mais tous ne revêtiront pas la même importance selon le contexte et les relations avec autrui⁵.

Rendre visible volontairement un handicap peut se révéler être un acte politique et revendicateur, une façon d'assumer son identité, à la manière d'un coming out⁶. La dissimulation d'un handicap dans le but de ne pas subir le regard d'autrui ou d'éviter d'être discriminé entraîne le risque d'une minimisation des éventuelles difficultés de la personne en situation de handicap et du non recours à des compensations nécessaires. De plus, les individus porteurs d'un handicap non visible peuvent se faire juger comme exploitant des droits qui ne leur sont pas dus, par des personnes les présumant valides. Quelle que soit la visibilité de son altérité, l'élève ou l'étudiant malade subit alors le combat de deux difficultés : sa maladie et sa scolarité. En effet, comme étudié en amont, la maladie entrave la scolarité, mais les études ont aussi un impact sur la maladie. Les sentiments de solitude, de découragement et d'angoisse sont des conséquences habituelles de la scolarisation⁷. L'intégration sociale à l'université et le modèle de socialisation sont plus faibles que pour le reste de la scolarité,

4 Merleau-Ponty, 1964.

5 Becker, 2002.

6 Le coming out est un terme anglophone désignant l'annonce d'une personne non hétérosexuelle concernant son orientation sexuelle. Ellen Jean Samuels (2003) utilise donc cette expression dans le champ du handicap pour faire un parallèle avec les minorités sexuelles.

7 Descamps-Latscha et Quéré, 2010.

les stratégies des étudiants n'en restent pas moins présentes, ne serait-ce que pour la construction de la personnalité adulte⁸.

À l'université, les étudiants malades sont sujets à une dissonance cognitive. D'un côté, il leur est préférable pour éviter les regards négatifs, de cacher leur handicap. De l'autre, dans les représentations collectives, un handicap invisible semble moins compris et souvent oublié. Après des professionnels de l'institution universitaire, les étudiants ont donc tout intérêt, pour faire valoir leurs droits, à rendre visible, au mieux, leur handicap.

Charlie est une étudiante âgée de 23 ans et atteinte d'une maladie rare chronique. Elle présente des troubles de l'équilibre et des vertiges fréquents. Son handicap reste invisible dès lors qu'elle se trouve sur une surface plane. Par ailleurs, elle n'a aucun stigmate visible. Elle explique que lors de sa première visite au service handicap de son université, l'interlocutrice qu'elle a rencontrée est restée dubitative face à ses explications : « [Le service universitaire dédié au handicap] croyait que c'était pas vrai ce que je disais... quand on me voit visuellement, on dirait pas que j'ai un handicap. »

De façon générale, il semblerait qu'une maladie n'ayant pas d'impact physique visible soit moins prise en compte par l'institution. Plus facilement recevable, l'altérité physique comporte une preuve qui ne peut laisser place aux soupçons. En ce qui concerne le handicap invisible, il fait subsister le doute que l'individu qui en est porteur soit dans l'exagération ou veuille abuser d'un droit qui n'est pas le sien.

Rosa possède un handicap impactant ses membres inférieurs et supérieurs. Elle peut parfois choisir de le rendre visible ou non en dissimulant ses mains dans ses poches. Cette compétence lui a permis de constater que les gens, de façon générale, à qui elle demande de l'aide (notamment dans le cas d'un besoin physique immédiat) ont plus souvent tendance à refuser, voire à l'insulter, lorsque son handicap n'est pas visible. Elle raconte : « Je me rappelle d'une fois où j'ai demandé à quelqu'un, dans la fac, de me ramasser mon stylo parce qu'il

8 Barrère et al., 2005.

était tombé et elle m'a dit 'non, tu te débrouilles, tu n'as pas besoin d'aide'. Après, je lui ai fait remarquer et puis voilà mais c'est vrai que sur le moment c'était hyper agressif quoi... »

Les jeunes adultes rencontrés déclarent avoir subi des refus de droits du fait de la non visibilité de leur maladie.

Alicia, anciennement étudiante, dont le trouble de la mobilité n'est pas apparent puisqu'elle peut se déplacer sur ses jambes sur des surfaces planes, raconte une anecdote avec un enseignant : « Je prenais l'ascenseur avec un professeur de fac et il me disait 'Ah bah, à votre âge... vous prenez l'ascenseur pour un étage !' ».

Les professionnels présupposent, dès lors que le handicap n'est pas perceptible, que l'étudiant est totalement valide.

En termes de discriminations, il est nécessaire de garder à l'esprit qu'elles touchent statistiquement davantage les individus possédant une altérité visible. Les maladies rares s'inscrivent dans une liminalité entre le visible et l'invisible qui complexifie la compréhension des interlocuteurs. Au-delà de la mise en place des aménagements, c'est bien cette incompréhension de la part des professionnels sur le trouble – notamment lorsqu'il est invisible – qui limite l'étudiant dans ses démarches de compensation⁹.

On l'a vu précédemment, les individus non concernés par la maladie ont tendance à médicaliser le handicap. Ainsi, certains étudiants se sentent contraints d'employer des termes médicaux pour que leur ressenti ne soit pas minimisé¹⁰. Il y a une nécessité de dire explicitement le nom de la maladie pour revendiquer son handicap invisible. Or, trois éléments entrent en contradiction avec ce besoin :

- Il est question de maladies dites rares dont les effets sont méconnus des personnes non soignantes. Par ailleurs, les effets d'une même pathologie sont différents d'un individu à l'autre.

9 Sur cet aspect, notre enquête ne fait que confirmer ce qui a déjà été démontré dans la littérature scientifique (Segon et al., 2017).

10 Voir la citation d'Alicia dans le chapitre 2.

- Une personne atteinte d'une maladie rare sur deux seulement dispose d'un diagnostic précis et d'un nom de maladie exacte. Il n'est donc pas possible pour les étudiants sans diagnostic abouti de nommer leur maladie.
- Le secret médical interdit aux professionnels non soignants de demander aux étudiants leur maladie, c'est à ce dernier de décider ce qu'il souhaite dire. Ainsi, les enseignants n'ont-ils pas à savoir le nom de la pathologie.

En outre, la dénomination de la maladie peut être emprunte d'a priori, comme c'est le cas pour le cancer (rappelons que la plupart des cancers pédiatriques sont des maladies rares) qui est connoté de façon péjorative et semble affecter négativement les interlocuteurs.

« Cancer, c'est le mot qui fait peur », affirme Natesh. Ce dernier a été atteint d'un cancer, puis d'une dépression. Il a constaté une nette différence de réaction lorsqu'il évoque ces deux pathologies : « Quand on a un cancer, tout le monde est là, tout le monde dit 'Ok, c'est grave'. Mais quand on a une dépression : 'C'est tout ? C'est pas grave. C'est un coup de mou !' ».

Le cancer est dramatisé, considéré comme une maladie grave, lié à la mort et nécessitant un soutien important. Un résultat constaté dans d'autres enquêtes¹¹. La dépression est, en comparaison, totalement minimisée dans la pensée collective. La différence de représentation est prédominante dans la distinction entre maladie physique et psychique.

Rosa dénonce des amalgames chez des professionnels de l'enseignement entre déficiences physiques et mentales auxquels elle a dû faire face. Certains lui ont associé un handicap mental alors que son altérité est uniquement physique. Diane (lycéenne, atteinte d'une maladie rare chronique) a vécu une situation similaire, durant laquelle la MDPH lui a demandé un compte-rendu psychologique lors de la construction de son dossier d'aide. Une demande qu'elle a vécue comme une remise en cause de la véracité de ses problèmes de santé.

11 Derbez et Rollin, 2016.

Des enjeux individuels avant d'être des enjeux d'étiquettes

L'ensemble de ces éléments amène à penser que les représentations sociales du handicap sont associées à des difficultés permanentes et biomédicales, bien éloignées de la définition de la loi du 11 février 2005. Cette perception négative et biologisante du handicap complexifie le cheminement d'acceptation des étudiants atteints d'une maladie rare de leurs difficultés. Les compensations de l'institution universitaire sont réfléchies prioritairement sous l'angle de l'accessibilité physique pour répondre à des besoins moteurs, mais surtout visibles. Un changement de paradigme des perceptions du handicap, tel qu'il est souhaité par le modèle social¹², diminuerait les discriminations et les inégalités que subissent encore actuellement les jeunes adultes porteurs d'une altérité. Là encore, ces éléments contribuent à s'interroger sur les moyens pouvant être mis en place pour favoriser le lien entre professionnels et les étudiants en agissant sur les représentations individuelles.

Quel que soit le handicap, selon Stiker (1982) le nommer revient à faire exister la différence. Il ne peut y avoir d'autres réalités que le langage. Cette acception, appliquée à nos travaux, donne lieu à trois phénomènes :

- Les jeunes nomment la maladie pour qu'elle soit existante ou la dissimulent pour qu'elle n'existe pas. Ainsi, au regard du discours des jeunes interrogés, on constate que pour certains d'entre eux, la différence doit être légitimée. À l'inverse, pour d'autres, elle doit être gommée.
- L'étiquette de la maladie est donnée par le médecin. C'est à lui que revient le rôle d'assigner ou non l'étiquette « handicap » à l'étudiant. Il est responsable de la façon dont le jeune malade s'identifie en situation de handicap ou non.
- La reconnaissance institutionnelle du handicap renforce l'existence du handicap. Ainsi, le choix de cette

12 Oliver, 1992.

reconnaissance dépend de la volonté du jeune malade de rendre existants ses stigmates.

Les représentations faussées et/ou négatives en lien avec la maladie rare sont dues à un manque de connaissances chez les autres étudiants, mais surtout chez les professionnels de l'enseignement. Un élément qui est confirmé par notre enquête par questionnaire qui révèle que 80,4 % des professionnels de l'enseignement supérieur ne se sentent pas suffisamment formés et informés sur les pathologies rares.

Audrey, étudiante en rémission d'un cancer, évoque un accompagnement soutenant et efficace qu'elle juge dû à l'expérience personnelle de la professionnelle en question : « Elle [la secrétaire de la formation] a été très sympa. En plus, elle avait déjà eu un cancer du sein, donc elle était assez compréhensive. »

Le fait d'avoir soi-même rencontré un évènement de santé similaire peut permettre aux professionnels de mieux comprendre les besoins de l'étudiant. Néanmoins, en l'absence de formation, il y a un risque de confusion émotionnelle pour les professionnels concernés personnellement ;

Dans un contexte similaire, Charlie, étudiante atteinte d'une maladie rare chronique, n'a pas été suivie comme elle l'aurait souhaité : « Il [un professeur] a eu le même problème que moi, il me l'a dit. Mais c'est pas pour autant qu'il a compris. 'Oh bah non moi ça me faisait pas ça moi' qu'il me dit. »

Dans cette situation, le professionnel n'a pris en compte que son expérience personnelle et a gommé les besoins de l'étudiante qu'il n'a lui-même pas ressentis durant sa propre expérience de la maladie. Il semblerait que le vécu d'une maladie rare chez le professionnel puisse ainsi affecter négativement son accompagnement. Ces éléments vont dans le sens de ce qui a été constaté dans la littérature scientifique sur le fait que la différence de réaction et de postures face à des personnes

malades résulte de facteurs individuels¹³. Au demeurant, les professionnels interrogés ont exprimé eux-aussi une corrélation entre leurs pratiques d'accompagnement et la façon dont eux-mêmes sont concernés ou non par le handicap et la maladie.

13 Bonjour et Lapeyre, 2004.

Retrouvez la version en ligne gratuite





CHAPITRE 6

LES FAMILLES À L'ÉPREUVE DE LA MALADIE ET LA NÉCESSITÉ D'UNE MÉDIATION DE PROXIMITÉ

L'évènement de la maladie n'est pas individuel, mais collectif. Le présent chapitre va s'atteler à montrer le rôle primordial des parents dans l'accompagnement médico-scolaire du jeune malade et sa continuité après le passage à l'âge adulte de leur enfant.

Ces trois dernières dizaines d'années ont vu diminuer progressivement l'importance de certains rituels d'appartenance occidentaux, notamment le service militaire, le mariage, les fêtes familiales, etc. L'identité individuelle, qui autrefois se définissait par les liens sociaux avec autrui et notamment avec la famille est aujourd'hui davantage construit de façon autonome et individualiste. Pour autant, les nouvelles générations sont loin de se réaliser seules. Se construire une identité d'adulte autonome sans difficulté n'est envisageable qu'avec la présence d'une famille et de proches. Un évènement de santé grave n'est pas individuel, mais collectif. L'enfant, l'adolescent, puis le jeune adulte éprouve plus aisément le vécu de la maladie lorsque sa famille, notamment ses parents, demeurent présents près de lui. Au demeurant, une fois le lycée terminé, continuer à vivre dans le logement familial s'avère rassurant. Vivre seul est parfois difficilement envisageable compte tenu des effets de la maladie.

Après l'apparition des premiers symptômes de sa maladie rare chronique, vers 20 ans, Charlie, étudiante, a abandonné l'idée de

vivre seule en appartement : « Vivre seule... peut-être qu'au début, je l'aurais imaginé, mais maintenant je... je ne veux pas le faire. Parce que c'est trop compliqué. » Explique-t-elle.

Lorsque, pour des raisons de distance avec l'établissement universitaire, l'étudiant est contraint de prendre un appartement pour se rapprocher de son lieu d'étude, la transition est difficile :

« Je suis passé de 'ma mère et moi, on fait tout à deux' à 'Je fais tout toute seule' », déclare Rosa, lorsqu'elle décrit son état d'esprit suite à son emménagement dans un appartement étudiant.

Le soutien des parents de l'étudiant malade prend plusieurs formes ; le rôle premier du parent est d'être présent et disponible pour l'enfant. Que ce soit pour les conduire à l'université, les accompagner aux rendez-vous médicaux ou simplement être présents à la maison ou à l'hôpital. Même si le jeune adulte majeur vit seul, les parents essaient au maximum d'assurer encore certaines tâches ménagères (cuisine, courses et ménage) pour soulager leur enfant. L'aide du père et de la mère apparaît aussi principalement dans le cadre des démarches administratives (qu'elles soient médicales ou scolaires). D'après notre enquête, les parents sont la principale ressource des étudiants en termes de soutien à la fois financier et psychologique.

Alicia, aujourd'hui salariée, dont les parents n'ont eu, selon elle, qu'un rôle financier dans son accompagnement, déclare ressentir un manque dû à une absence de réconfort psychologique de la part de sa famille proche : « J'aurais aimé être rassurée par mes parents ! Et pourquoi eux ? Parce que je pense que c'est eux dans le début d'une vie qui amorcent cette place que l'on donne à la maladie, à ce problème... et qui vont le verbaliser. »

Ce témoignage révèle l'importance du rôle parental en illustrant le manque que génère son absence.

La poursuite de l'accompagnement scolaire parental après la majorité de l'enfant

En ce qui concerne l'accompagnement scolaire, les parents des collégiens et lycéens malades sont sollicités dans les établissements afin d'explicitier les besoins de leur enfant à l'équipe éducative et pour participer aux réunions dédiées à la mise en place d'un projet d'accueil individualisé pour accompagner l'élève. En revanche, dès lors que ce dernier a atteint sa majorité, ses parents n'ont plus légalement leur place dans l'institution. Identifier un interlocuteur présent dans l'établissement du supérieur pour communiquer avec les parents s'avère complexe :

« Comme il n'y a aucun guide, aucune façon de faire prévue, rien du tout, il faut réfléchir soi-même. On s'adresse à qui ? », déclare la mère de Mathieu, un étudiant en rémission d'un cancer, lorsqu'elle évoque les démarches administratives à réaliser pour l'inscription en école préparatoire de son fils. Ce dernier explique qu'il a voulu aller seul à la rencontre des lycées dans lesquels se situent les classes préparatoires aux grandes écoles auprès desquelles il avait candidaté dans le but d'expliquer ses problèmes de santé. Il tenait à effectuer cette tâche seul, pour éviter de « stresser » le personnel de l'institution et de ne pas faire paraître ses parents comme des gens « surprotecteurs » (selon ses propres mots). Cependant, Mathieu n'a pas réussi à rentrer en contact avec les professionnels référents malgré ses multiples déplacements dans les onze établissements concernés. À l'issue de ces onze échecs, la mère de Mathieu a voulu prendre le relais. Elle raconte : « Et c'est là que la grande sorcière maman a dit : 'Bon, cette fois-ci, mon grand t'as fait ton job, c'est le problème de tes parents. Ça suffit.' Je suis repartie voir la secrétaire, je lui ai dit 'écoutez, madame, ... euh ... je vous laisse mon numéro de téléphone, mon nom. Dans la journée, je veux un appel du proviseur. Point, barre.' Et on est rentrés à la maison. »

La mère de Mathieu a campé un rôle qu'elle juge légitime, tout en se donnant une image négative (de « grande sorcière ») par rapport à sa posture face à l'institution universitaire.

Sans réponse de l'établissement, la mère et le père de Mathieu y sont retournés l'après-midi même et ont demandé à avoir un entretien avec le proviseur. Ils ont pu le rencontrer, lui expliquer la situation et Mathieu a été accepté dans cette institution.

Cette anecdote illustre la complexité du positionnement des parents par rapport à la scolarité postbac de leur enfant. En effet, supposant que les parents ne sont pas les bienvenus dans l'enseignement supérieur et étant dans une volonté d'autonomisation de leur enfant, les parents de Mathieu ont préféré que le jeune rencontre seul les institutions. Constatant l'inefficacité des démarches de son fils et la fatigue qu'elles lui provoquaient, la mère de Mathieu a décidé de prendre le relais et de réaliser la dernière démarche, qui s'est finalement révélée fructueuse.

De manière générale, les mères interrogées se sentent exclues et isolées de la scolarité et de l'aspect médical de leur enfant malade. Les parents ont peu d'informations sur le système universitaire global et ils éprouvent des difficultés à communiquer avec une institution qui ne leur ouvrent pas aisément ses portes. Il en est de même du côté du milieu hospitalier ; en effet, lorsque les jeunes patients atteignent la majorité, ils sont placés dans un service d'oncologie adulte¹. D'après le retour des étudiants interrogés, les médecins ne sont présents que le matin et les visites des proches ne sont autorisées que l'après-midi. La communication entre les médecins et les parents s'avère alors complexe, voire impossible.

D'après divers travaux sur le sujet², les besoins primordiaux des parents se situent au niveau de l'information concernant le devenir de l'enfant, son orientation scolaire, universitaire et professionnelle. Ils n'attendent pas qu'on éduque leur enfant à leur place, mais qu'au contraire on valorise leur rôle et qu'on les reconnaisse en tant que ressource éducative. Les familles désirent être impliquées dans la construction des dispositifs mis en place pour répondre aux besoins de leur enfant, tout en

- 1 Des avancées pour contrer cette problématique émergent depuis quelques années avec notamment la mise en place de dispositifs dédiés aux 15-21 ans pour faciliter la transition en service adulte. Les étudiants que j'ai interrogés n'ont pas bénéficié de ce système.
- 2 Gardou, 2013 ; Ebersold, 2005.

étant accompagnés dans ce processus. Ils exigent davantage de disponibilité relationnelle de la part des professionnels, pour être entendus, soutenus et informés. Ils sont en attente de relations empathiques et rejettent les signes de pitié qu'ils reçoivent quotidiennement.

Leur « métier de parent d'enfant handicapé » – comme le nomme Lesain-Delabarre (2001) – se poursuit après la majorité de l'enfant et devient source d'un épuisement extrême lorsqu'il se réalise sans soutien externe. Quand leur fils ou leur fille atteint l'âge de 18 ans, les parents sont exclus du milieu hospitalier ainsi que du milieu universitaire. Les parents de jeunes majeurs en situation de handicap désirant être présents à l'université pour accompagner leur enfant rencontrent des obstacles liés aux perceptions négatives des professionnels non habitués à la présence de parents d'étudiants³. Les ressources et les aides identifiées sont alors principalement issues du milieu associatif.

Quid des pères d'étudiants malades ?

Parmi la douzaine de parents que j'ai pu rencontrer durant mon enquête, toutes étaient des mères. Bien que j'aie précisé systématiquement que les deux parents étaient conviés, aucun père n'a été volontaire pour s'entretenir avec moi. Malgré les évolutions en termes de représentations sur l'égalité des statuts entre mère et père, l'implication du « papa » dans l'intimité de leurs enfants demeure sujette à des obstacles liés aux perceptions sociales. Les professionnels de l'enfance (soignants et éducateurs) continuent à le considérer comme l'assistant éducateur de la « maman ». L'omniprésence de la mère de l'enfant malade est perçue comme évidente, tandis que le père est considéré comme un soutien supplémentaire. L'accompagnement paternel est principalement matériel et financier. Moins de 30 % des étudiants présentant une problématique de santé font appel à leur père pour évoquer une difficulté liée à la scolarité. Tandis qu'ils sont plus du double à solliciter leur mère.

Au demeurant, le père n'est pas défini comme manquant ou sous-investi par les enfants, ni par les mères. Il est présenté comme revêtant un rôle moins important dans l'accompagnement et le soutien de l'enfant, mais n'est jamais remis en question. Les représentations sociales de l'implication de la mère dans la parentalité et de celle du père dans sa réussite professionnelle semble acceptée et intériorisée⁴. Subsiste un angle mort que notre équipe de recherche souhaiterait analyser : étudier le travail des pères à travers leurs propres discours, qui restent peu visibles dans les matériaux d'enquête actuels. Donner directement la parole aux pères nous permettra de décrypter la façon dont ils appréhendent eux-mêmes leur rôle.

3 Van den Herreweghe, 2009.

4 Ces analyses ont fait l'objet d'un article scientifique (Rollin et Sivilotti, 2021).

Un besoin d'émancipation de l'adulte en devenir

L'investissement des parents est global, il est également chronophage et vecteur de fatigue. La survenue d'un épisode de santé grave chez l'enfant s'apparente parfois à un traumatisme majeur caractérisé par une souffrance physique et psychique ainsi qu'un sentiment de culpabilité chez ses parents⁵. Ces derniers vont développer toutes sortes de mécanismes d'autoprotection (dédi, implication dans la vie associative, refuge mental, isolement, etc.) afin de résister à cet événement⁶. La constitution d'une carapace, commune à tous les parents d'enfant malade, ne suffit pas à les préserver de l'épuisement physique et moral. Cet éreintement est lié à l'absence d'aide de façon générale par rapport au besoin systématique d'accompagnement de l'enfant. Les repères familiaux sont bouleversés. Le foyer est pollué d'un climat d'insécurité et d'angoisse⁷. Des tensions et conflits apparaissent au sein de la fratrie, ainsi que dans le couple parental dont l'équilibre est menacé et fragilisé. Les observations que j'ai pu recueillir attestent d'un véritable engagement parental, un surinvestissement, ou encore une « servitude » pour reprendre le terme proposé par Ebersold (2005).

En lien avec la complexité des intrications des liens familiaux, les enfants malades soutiennent, eux aussi, leurs parents.

La mère de Mathieu m'a fait part de sa perception des enfants malades qu'elle a pu observer (aussi bien chez son propre fils que ceux rencontrés dans les établissements de soins oncopédiatriques) qui développeraient une capacité de soutien moral dirigé vers leurs parents : « Il faut que les enfants se rendent compte qu'ils portent leurs parents, véritablement ! Psychologiquement, la force des enfants, c'est inouï. »

Ce phénomène est perçu par les jeunes concernés eux-mêmes :

5 Ebersold, 2017.

6 Gardou, 2013.

7 Prenat, 2011.

Elisa, 23 ans, en rechute d'un cancer, confie « J'ai dû supporter ma maladie, mais j'ai dû supporter mes parents, entre guillemets ». Elle précise ensuite qu'elle allait jusqu'à mettre sous silence sa souffrance pour ne pas la faire endurer à ses parents. Elle ajoute : « Je devais rester forte pour elle [sa mère] j'ai dû porter ma mère, donc c'était lourd. »

Les jeunes malades portent, en plus de leur maladie, le poids de la culpabilité de l'impact de leurs altérités sur leurs parents. Ainsi, est-il préférable pour tous d'accompagner l'enfant malade vers la construction de son indépendance. Arrivé à une certaine période correspondant vraisemblablement au passage à l'âge adulte, le besoin de prendre de la distance par rapport à l'entité parental se dessine. Cette nécessité se dévoile chez les jeunes malades qui désirent se débarrasser de la culpabilité qu'ils ressentent vis-à-vis de leur dépendance, mais également chez les parents qui souhaitent voir leur enfant autonome.

À l'aube des 18 ans de Gauthier, sa mère, seul parent présent, souhaiterait qu'il se débrouille davantage seul. Elle explique que malgré ses besoins stricts en termes d'hygiène, elle préférerait qu'il ait son propre appartement.

De manière générale, il ressort de l'enquête qu'à la majorité de l'enfant, il y a un souhait de le voir s'émanciper. Quel que soit l'âge et les liens familiaux, un parent ne cesse jamais d'être parent⁸. Il constitue l'accompagnant premier de l'enfant et sa ressource principale jusqu'à sa propre mort. Toutefois, chaque individu a besoin de se détacher de ses parents pour lutter pour sa propre reconnaissance. Les manifestations d'agressivité chez l'enfant sont des tentatives de déconstruction de la mère lorsqu'il découvre qu'il dépend d'une personne extérieure à lui⁹. La mère n'a d'autre choix que d'accepter l'indépendance de son enfant. Ce n'est qu'avec une acceptation mutuelle de cette démarcation qu'ils prendront conscience que leur amour mutuel ne nécessite pas une fusion symbolique. La construction de l'autonomie nécessite une distance

8 Marinopoulos, 2013.

9 Honneth, 2000.

communicationnelle, ainsi qu'une validation de la part des parents des projets de leur enfant. Le jeune adulte ne pourra s'émanciper de ses parents que s'il réussit à conserver un lien mesuré. La distance mesurée maintient la différence et l'autonomie tout en conservant la coopération¹⁰. C'est pourquoi une telle séparation semble anxiogène.

La mère de Léo, lycéen atteint d'une maladie rare chronique, précise que « couper tout d'un seul coup » va être complexe et souhaiterait une transition plus progressive.

D'après le verbatim suscité, la présence d'une aide humaine pour faciliter l'émancipation du jeune semble nécessaire pour rassurer les parents et conserver une distance idéale entre eux et l'étudiant.

Au fil des chapitres précédents, il apparaît que les lycéens et étudiants malades, ainsi que leurs parents, expriment le besoin d'être guidés, notamment durant les transitions universitaires. Le parcours du jeune adulte malade nécessite d'être fluidifié par un apport d'informations facilitant la prise de décisions lors des (ré)orientations et par le développement de liens inter-établissements. La thèse défendue dans cet ouvrage repose sur les bénéfices d'une intervention d'un professionnel extérieur sur la communication et les interactions entre les acteurs participant à l'accompagnement des étudiants porteurs d'une pathologie rare. Avant d'expliquer la façon dont j'ai pu évaluer scientifiquement les effets des actions médiatrices mises en œuvre, je vais m'attarder, au détour d'un paragraphe, sur le concept de médiation.

La médiation : diversité des définitions et pluralité des usages

De par l'évolution récente de ses fonctions, il est difficile de donner une définition consensuelle de la médiation. Il s'agirait d'un processus social relationnel basé sur le principe de la présence d'un tiers neutre au sein d'une dyade pour résoudre ou prévenir

¹⁰ Ramos, 2002.

un dysfonctionnement de la relation entre les deux individus¹¹. La plupart des auteurs s'accorde pour placer le conflit au cœur de la médiation. Pour certains, elle sert à résoudre les litiges, pour d'autres elle les prévient¹². Quel que soit le type de médiation, celle-ci est toujours de nature relationnelle. Bien qu'il n'y ait pas de consensus sur la présence obligatoire ou non d'un conflit dans l'action médiatrice, les auteurs sont unanimes quant à son intérêt dans le développement cognitif, dans sa favorisation des interactions sociales et sa résolution des problèmes.

La médiation est souvent mise au service du règlement de conflits et le contexte conflictuel demeure associé à l'action médiatrice dans les représentations collectives actuelles¹³. Les institutions se sont emparées de cette notion pour décrire toute forme de résolution de conflit « douce »¹⁴. Or, la réduire à une résolution de désaccord contribue à limiter grandement ses fonctions¹⁵. L'action médiatrice peut intervenir en amont des tensions en favorisant les liens entre les acteurs ou les structures. Finalement, la médiation possède un caractère générique impliquant que toute personne, dès lors qu'elle lie deux institutions ou deux personnes, peut s'auto-proclamer médiatrice.

La définition qui a été choisie pour déterminer les interventions médiatrices réalisées durant mon enquête s'inscrit dans cette approche préventive de la médiation. Elle se distingue de la médiation institutionnelle réalisée soit dans un cadre précis se focalisant sur un aspect juridique de la résolution de conflit, soit de manière informelle par des professionnels dont ce n'est pas le rôle initial¹⁶. Elle consiste donc en une médiation situationnelle réalisée par un professionnel dont le rôle propre de médiateur s'effectue en continu et hors institution. Autrement dit, dans le cas de l'accompagnement des étudiants malades, alors que la médiation institutionnelle est une aide déterminée dans le temps et se limite

11 De Briant et Palau, 1999.

12 Catheline et Marcelli, 2013.

13 Cécile, 2018.

14 Milburn, 2012.

15 Six, 1990.

16 C'est le cas notamment des responsables des services universitaires dédiés au handicap qui réalisent des interventions médiatrices, en marge de leur fonction première, au sein de l'institution, entre les étudiants et les enseignants.

au étudiants inscrits dans l'institution, la médiation proposée ici est continue du lycée à l'enseignement supérieur et dépasse les frontières institutionnelles, notamment durant les périodes de congés estivaux durant lesquels les jeunes adultes inscrits administrativement nulle part se retrouvent sans accompagnement.

L'expérimentation des interventions médiatrices

Les résultats précédemment décrits révèlent que la présence d'un professionnel tiers liant faciliterait le parcours universitaire des étudiants suivis pour une pathologie rare. Pour appuyer cette hypothèse à l'épreuve des faits, une recherche-intervention a été mise en place sur l'année 2018. La « recherche-intervention » correspond à l'articulation d'une démarche de recherche avec une méthode d'intervention. Elle consiste en un accompagnement scientifique d'une proposition de changements individuels et collectifs qui répondent à des besoins identifiés au préalable. Le but est d'apporter un regard critique à cette émergence de nouveautés pour ne pas être figé dans une adhésion passive des changements auxquels elle aspire¹⁷.

Les paragraphes qui suivent mettent en lumière les résultats obtenus suite à l'observation des interventions de la médiatrice, Nathalie, auprès d'un public de jeunes adultes présentant une maladie rare ou un cancer pédiatrique et désirant poursuivre un cursus universitaire. Cette professionnelle a initié les premières interventions, en collège et lycée, auprès d'adolescents atteints d'un cancer, au début des années 2010, d'abord seule, puis dans le cadre d'un dispositif, expérimenté pendant deux ans en ex-Aquitaine, avec l'appui du Rectorat et du CHU de Bordeaux, le dispositif « PAS-CAP ! »¹⁸. La recherche-action encadrant ces interventions a montré une efficacité probante tant sur le plan du vécu des jeunes concernés dans leur réinsertion scolaire que sur l'accompagnement de l'équipe éducative et des camarades de classe¹⁹. Au vu des bénéfices apportés par ce dispositif et

17 Broussal et al., 2015.

18 Dugas et Pérel, 2018.

19 Rollin, 2021.

les similitudes entre le cancer pédiatrique et les autres types de maladie rare, une équipe de chercheur à laquelle j'appartiens s'est interrogée sur la pertinence de faire évoluer ce premier projet vers une expérience de médiation adaptée pour faciliter le parcours scolaire et étudiant des jeunes atteints de cancer et de maladie rare. C'est donc dans la continuité de ce dispositif qu'est né le projet EMELCARA qui est une expérience de médiation auprès d'étudiants et lycéens atteints d'un cancer ou d'une maladie rare. Il s'agit d'un projet financé par le Fonds Social Européen débuté en 2016 et composé d'une équipe plurielle et pluridisciplinaire.

À partir de mars 2018 et jusqu'en février 2019, la médiatrice est intervenue auprès de quatre jeunes adultes atteints, ou ayant été atteints d'une maladie rare chronique. Thibault, Clémence, Manon et Édouard (prénoms anonymisés) ont été suivis par la médiatrice à un moment où ils en ont exprimé le besoin. Tous étaient dans une situation de transition ou de bifurcation universitaire. Thibault, 18 ans, est un lycéen en Terminale désirant poursuivre en BTS, il est atteint d'une maladie rare chronique depuis l'enfance. Clémence, 24 ans, possède un master 1 dans un domaine scientifique et ne peut réaliser le master 2 dans le même établissement pour des raisons de proximité géographique avec son lieu de soin. Elle souhaite s'inscrire dans une autre université plus proche de l'hôpital dans lequel elle effectue ses soins réguliers dus à sa maladie rare chronique diagnostiquée quatre ans auparavant. Manon, 18 ans, est en Terminale et prépare son orientation post-bac. Au moment de passer ses épreuves de baccalauréat, elle apprend qu'elle est atteinte d'un cancer devant être traité en urgence. Édouard, 20 ans, vient d'arriver en classe de BTS. Il est en rémission d'un cancer diagnostiqué lorsqu'il avait 14 ans et qui lui a laissé des séquelles importantes nécessitant un suivi et des traitements médicaux lourds.

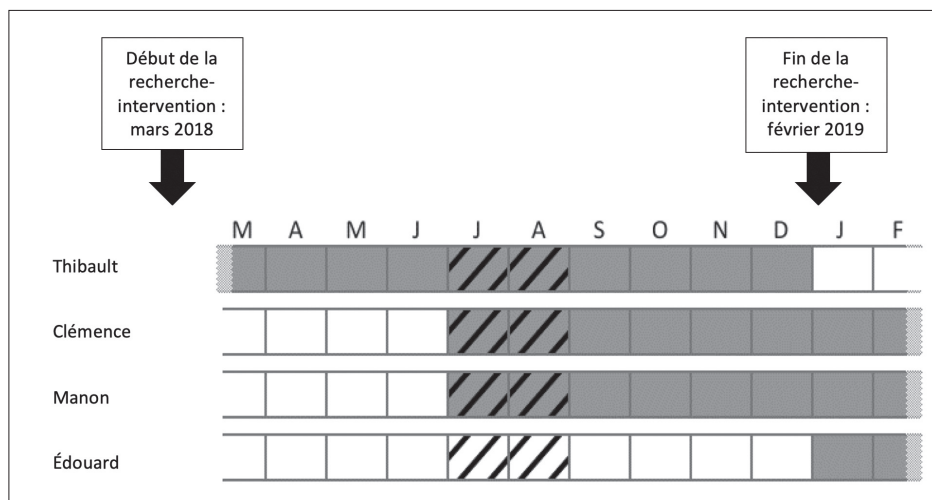


Fig. 3. Frise chronologique de la répartition temporelle de la recherche-intervention.²⁰

La demande de médiation : réalisée par les mamans, appréciée par leur enfant

L'ensemble des jeunes suivis se sont dit satisfaits de l'accompagnement qu'ils ont reçu durant l'intervention médiatrice. Toutefois, pour les trois quarts d'entre eux, ce sont les parents (plus exactement, les mères) qui en font la demande. Les observations réalisées révèlent, une fois de plus, que les familles sont loin d'être démobilisées à la majorité de l'enfant malade. Il a d'ailleurs été constaté que les échanges de la médiatrice sont autant réalisés avec les jeunes adultes qu'avec leur mère.

La médiatrice et les différents professionnels travaillant avec elle parlent systématiquement de « maman » ou de « mère » pour faire référence aux parents, marque d'une représentation sociale naturalisée de l'investissement des mères constatée aussi chez les parents interrogés (comme vu précédemment).

20 Les cases grises représentent les périodes du suivi réalisé par la médiatrice. Les cases hachurées correspondent aux périodes de transitions scolaires/universitaires avec un changement d'établissement (soit un passage du lycée à l'enseignement supérieur, soit une réorientation postbac). Il s'agit de périodes durant laquelle le ou la jeune adulte n'est inscrit(e) administrativement nulle part.

Seule la mère de Clémence (la plus âgée des jeunes suivis) n'a jamais eu de contact avec la médiatrice. Cela peut s'expliquer par la volonté de rendre autonome l'enfant après le passage du baccalauréat autant pour les parents que pour les étudiants. Mais la volonté d'être autonome chez les jeunes malades n'est finalement pas plus une question d'âge qu'elle n'est un travail progressif qui débute dès l'enfance.

À partir de l'annonce du diagnostic de la maladie congénitale de Thibault (à l'âge de 11 ans), sa mère a tenté de le responsabiliser, notamment en le laissant organiser les séances de kinésithérapie et mettre en place ses traitements journaliers.

Manon met un point d'honneur à réaliser l'ensemble des démarches administratives et des prises de contact avec l'institution elle-même. Lorsqu'elle nécessite une assistance dans la réalisation de ces tâches, elle fait appel à la médiatrice pour moins dépendre de sa mère.

La mère de Thibault a évoqué plusieurs fois le fait d'être rassurée d'avoir une interlocutrice à contacter, notamment durant la transition lycée/enseignement supérieur. Pour elle, la médiatrice représente le lien direct et régulier qui peut être conservé entre elle et son fils, tout en lui permettant de s'éloigner de l'accompagnement médico-scolaire de Thibault et le laisser ainsi s'émanciper de sa famille en étant accompagné par une tierce personne.

La médiation proposée est finalement le prolongement de l'accompagnement parental initial dont les jeunes adultes ont bénéficié jusqu'à l'arrivée dans l'enseignement supérieur. Elle permet de conserver ce lien mesuré entre l'enfant et ses parents tout en favorisant son émancipation. Ce besoin d'autonomie n'est pas rencontré uniquement vis-à-vis des parents :

Clémence explique que « c'est chouette en tous cas d'avoir Nathalie derrière, je sais que si j'ai un problème, je peux l'appeler. Même si j'essaie de me débrouiller un maximum seule. Parce que bah... je suis une adulte ».

Ainsi, pouvons-nous constater une volonté de s'émanciper également de la médiatrice pour parvenir à une autonomie totale. Nathalie a ajouté que sa mission n'était accomplie que lorsque le jeune accompagné est en capacité de poursuivre seul ses études. Dans une démarche de rendre autonome l'étudiant malade qu'elle accompagne, la médiatrice n'a de vocation que de devenir inutile pour le jeune adulte et ses proches.

Ce que veulent les étudiants

Lors de mes rencontres avec les étudiants porteurs d'une maladie rare, j'ai systématiquement demandé explicitement ce qu'ils souhaiteraient pour faciliter leur parcours universitaire. Au-delà des problématiques liées à la communication interne et à la transmission des informations évoquées dans les pages précédentes et du cloisonnement institutionnel qui sera davantage étayé dans le chapitre suivant, la complexité des démarches administratives semble constituer une difficulté majeure et persistante pour les jeunes interrogés. La médiation pourrait alors s'inscrire au carrefour de cette accumulation bureaucratique.

C'est d'ailleurs une proposition de Claire, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique : « Je pense que ça [la médiation] peut être utile au niveau scolaire et surtout au niveau des papiers, des documents administratifs. Parce que c'est vrai qu'on se rend pas toujours compte, mais c'est énormément de documents à fournir, de personnes à contacter, de personnes qui doivent elles-mêmes se contacter entre elles et qui le font pas forcément. »

On retrouve dans cette citation, l'absence de lien entre les professionnelles. Une fois ce manque comblé, les démarches administratives pourraient être moins contraignantes. La réalisation en elle-même des démarches administratives (liées à des demandes d'aménagements pour la plupart) est rendue plus complexe par les effets de la maladie qui peuvent entraver les déplacements (notamment dans le cas d'un handicap moteur ou d'une fatigabilité globale) :

« En général [pour les démarches administratives], il faut se déplacer, ce qui est pratiquement impossible quand on est malade, donc oui je pense que ça pourrait être utile d'avoir un intermédiaire. » Explique Audrey, étudiante, en rémission d'un cancer.

Ici encore, la proposition d'une médiation est perçue comme une aide dans les démarches à réaliser en lien avec la scolarité.

Rosa, une étudiante atteinte d'une maladie rare chronique, évoque une situation qu'elle a vécue par rapport à une demande de prise en charge de matériel informatique : « Il faut que je me déplace, que j'aille dans chaque boutique, que je fasse des devis, pour le même modèle, précis, exactement. Ensuite, il faut que je reremplisse le dossier de A à Z, que je fasse le certificat médical, donc que je prenne rendez-vous chez le médecin pour qu'il signe, etc... Enfin tu vois, c'est hyper compliqué et ça me décourage à chaque fois. »

D'après cette citation, il semblerait que certains étudiants malades doivent réaliser des déplacements supplémentaires pour obtenir des compensations. Les jeunes adultes ne sont pas systématiquement au fait du fonctionnement des protocoles bureaucratiques de l'institution universitaire. Ainsi, un guide pouvant décrire les codes institutionnels et accompagner les démarches à réaliser est alors souhaité. Le soutien d'un professionnel guidant l'étudiant sur les démarches à suivre et les acteurs à contacter permettrait de limiter les actions de recherches d'informations du jeune malade. La médiation ne constituerait pas uniquement un soutien administratif, mais plutôt un lien avec l'information et les demandes de compensations, permettant aux étudiants de rester acteurs de leurs demandes administratives, tout en les facilitant par une action d'orientation et de mise en lien. À noter que la pénibilité des démarches administratives semble, d'après le vécu des étudiants interrogés, renforcée lors des transitions (entre le lycée et l'enseignement supérieur et entre la licence et le master).

La régularité de la prise de nouvelles, de moments d'écoute, de transmissions d'informations et du suivi de façon générale semble importante pour les enquêtés. Cette régularité permet une forme de contenance nécessaire jusqu'à l'insertion professionnelle :

« S'il y avait un accompagnement un peu plus contenant durant cette période charnière [la scolarité] de notre vie, on rencontrerait moins de difficultés par la suite dans le monde professionnel. » Propose Alicia, 30 ans, salariée, atteinte d'une maladie rare chronique.

De même, la disponibilité est rassurante pour les jeunes adultes.

Alicia explique que le fait que même si les étudiants concernés ne s'emparent pas d'une aide qui leur est proposée, le simple fait de savoir qu'un professionnel soit joignable « au cas où » est rassurant pour les étudiants : « Au moins, ils savent qu'il y a quelqu'un. » Conclue-t-elle.

La proximité d'un ou d'une médiatrice avec l'étudiant et sa connaissance du jeune font aussi partie des critères souhaités par les personnes interrogées :

La mère d'Émilie, qui s'occupe seule de sa fille de 17 ans, en rémission d'un cancer explique : « À partir du moment où on n'a plus un interlocuteur privilégié qui connaît l'enfant, ça devient plus compliqué. »

Les jeunes adultes atteints d'une pathologie rare et leurs parents souhaitent qu'un professionnel puisse les accompagner dans les diverses institutions rencontrées (notamment médicales et scolaires). Le rôle d'une médiation auprès de ce type de population réside dans l'individualisation d'un accompagnement de jeunes dans leur trajectoire bouleversée par des effets singuliers de maladies méconnues, imprévisibles et diverses. Leur trajectoire estudiantine est obstruée par des traitements journaliers chronophages, un accompagnement médico-scolaire incertain et dépendant de la sensibilité individuelle des acteurs rencontrés, ainsi que des effets lourds (dus aux soins ou à la maladie en elle-même) méconnus et incompris par certains professionnels non sensibilisés à ces problématiques-là. Ces expériences font de ces jeunes adultes suivis pour une maladie rare ou un cancer, une population vulnérable aux maltraitements discriminatoires d'une institution inadaptée. Les étudiants subissent un combat

mêlant deux difficultés : la maladie et leur scolarité²¹. L'enjeu d'une médiation serait ici de relier deux temporalités jusqu'alors désynchronisées, celle du milieu médical et celle de l'établissement d'enseignement supérieur. Néanmoins, au plus près de l'étudiant, demeure un soutien crucial, celui exercé par ses parents. Il est nécessaire de prendre en compte ces derniers dans les relations interprofessionnelles et inter-institutionnelles à mettre en place et celles déjà présentes. Il ne s'agit pas de discréditer le travail et l'accompagnement déjà présent, mais plutôt de co-construire avec l'existant. Il est primordial de favoriser le sentiment d'intégration et d'autonomie de tous les acteurs vis-à-vis du changement proposé. Néanmoins, il ne suffit pas d'impliquer l'ensemble des professionnels, il faut aussi prendre en compte les relations partielles voire inexistantes au sein du réseau dans lequel on a prévu de s'insérer, et ce de manière systémique. La création (et re-crédation) de liens entre les systèmes gravitant autour du jeune adulte malade est plus amplement étudiée dans le chapitre suivant.

21 Descamps-Latscha et Quéré, 2010.

Retrouvez la version en ligne gratuite





APPROCHE SYSTÉMIQUE DE LA MÉDIATION : CLOISONNEMENT, RÉSEAUX ET NEUTRALITÉ

Au sein du système médical, ce sont les « accompagnateurs en santé » qui se rapprochent le plus du métier de médiateur envisagé dans mon enquête. Ils travaillent au sein des Espaces de Rencontres et d'Information (ERI) depuis le début des années 2000. C'est lors des États Généraux des malades atteints de cancer, organisés en France pour la première fois en novembre 1998, que la nécessité d'avoir un espace à proximité de l'hôpital, ouvert sur l'extérieur et permettant de faire le lien entre le soin et la société, émerge. Le premier ERI ouvre ses portes en 2001 à l'Institut Gustave Roussy, à Villejuif. Le rôle de ces espaces informels est central dans la prise en charge globale des malades. Des professionnels non-médicaux interviennent pour traduire le langage médical et informer le patient et ses proches. La neutralité du lieu et le fait que l'accompagnateur ne soit pas un soignant est perçu positivement par les malades et leur entourage¹. À la demande des patients, un second ERI a été créé en 2006 spécifiquement dans le département de l'oncopédiatrie.

Dans les espaces dédiés aux adultes, il est question de demandes d'informations vulgarisées et d'un temps d'écoute par un professionnel non soignant, sans rendez-vous, de manière ponctuelle. Du côté de la pédiatrie, les besoins sont plus globaux ;

1 Yves Lusson, 2011.

Nathalie, ayant commencé son activité d'accompagnatrice en santé dans ces espaces explique : « Dans les ERI adultes, les gens passent sans rendez-vous, pour parler. Ce n'est pas prescrit par le médecin. C'est toi qui décides d'y aller. Alors que l'ERI en pédiatrie, les jeunes s'approprient vraiment l'endroit, il y a une forte fidélisation et c'est vraiment un accompagnement sur tout le parcours de l'enfant et de l'adolescent. »

Cet espace d'accueil et d'accompagnement des jeunes malades et de leur famille apporte une traduction de l'information médicale par des professionnels non soignants présents dans la structure auprès des populations vulnérables, tout en constituant un environnement favorable à leur santé psychique et social, en complément des soins physiques qu'ils reçoivent dans l'hôpital qui se situe à proximité. La non médicalisation du lieu engendre une atmosphère beaucoup moins pesante que celle des services hospitaliers.

« Surtout, ce qui compte, c'est que ce n'est pas l'hôpital », explique Nathalie, « à l'hôpital, t'as beau parler aux parents pendant 8 heures, ils sont en état de sidération, ils t'écoutent pas. Alors qu'une fois qu'ils sont en état de t'écouter, ils viennent à l'ERI, et là on peut les accompagner ».

Les premières rencontres avec les accompagnateurs sont facilitées lorsqu'elles sont réalisées dans un espace informel. Les ERI sont réfléchis pour être propices aux interactions et au « faire-ensemble ». Ils permettent aux patients d'échanger avec des professionnels, mais aussi avec d'autres patients ou anciens patients, afin d'être une ouverture sur le monde hors-hospitalier. Par ailleurs, davantage de liens avec l'extérieur, et notamment avec l'école, sont souhaités ;

Nathalie raconte : « Y a plein de parents qui me disaient 'Ce que vous nous dites là, est-ce que vous pouvez pas aller le dire dans les écoles ? Parce que moi, je suis fatigué d'expliquer... l'école comprend pas... Pour eux c'est comme une grippe... soit ils pensent que mon enfant est

entièrement guéri, soit ils lui demandent si il va mourir...' et c'est là qu'est né 'PAS-CAP !'² dans les écoles. »

Dans l'ERI spécifique à l'oncopédiatrie, les adolescents et leurs parents peuvent bénéficier d'informations sur la scolarité. En revanche, le personnel des ERI n'intervient pas directement dans les établissements. Selon la médiatrice, de nombreux parents et jeunes ont témoigné d'un besoin de transmissions d'informations entre ces institutions, fortement cloisonnées.

Un cloisonnement familio-médico-scolaire

Dans le discours des jeunes adultes malades interrogés, j'ai pu identifier trois milieux qui participent à l'accompagnement de l'étudiant malade :

- Le milieu médical : il correspond – la plupart du temps – à l'hôpital, mais il englobe également toutes les institutions hospitalières, les rendez-vous médicaux et de manière générale l'ensemble des soignants que le jeune adulte rencontre ponctuellement ou régulièrement.
- Le milieu scolaire/universitaire : il se rapporte à toutes les institutions éducatives dans lesquelles le jeunes adulte s'est inscrit ou envisage de s'inscrire.
- Le milieu intime/familial : bien souvent, pour les jeunes adultes, cet environnement englobe les parents, la fratrie, mais parfois aussi le conjoint et les amis.

Ces trois sphères encadrent la vie du jeune malade et participent à sa construction sociale. Tandis qu'un individu valide se contentera principalement, lors de son passage à l'âge adulte, d'un environnement scolaire et familial pour se réaliser socialement, l'évènement de santé grave fait émerger un pendant médical chronophage qui tient une place primordiale dans le parcours de vie des jeunes adultes malades. Dans le discours de ces derniers, on voit émerger un cloisonnement entre ces trois milieux. Il existe

2 Il s'agit du dispositif de la recherche-action détaillée page 120.

une distance non seulement géographique, mais aussi relationnelle et communicationnelle entre le monde hospitalier, l'environnement universitaire et la cellule familiale. Pourtant, la proximité entre ces trois milieux est fortement désirée par ces jeunes malades, ne serait-ce que pour une question de temporalité. Comme il l'a déjà été montré dans le chapitre 4, le temps des individus gravement malades est précieux. Une proximité, dans un premier temps géographique est préférée par l'étudiant :

Claire, aujourd'hui étudiante de 22 ans, explique que la faible distance entre son établissement scolaire et son lieu de soin était facilitante pour elle : « C'est tout bête, mais la prépa était juste à côté de l'hôpital, ce qui me permettait de rater moins de cours aussi. »

Même après la fin du lycée, rester chez les parents est préféré pour des raisons, une fois encore, de logistique.

Malika, lycéenne de 17 ans et atteinte d'une maladie rare diagnostiquée dès l'enfance, explique qu'habiter chez ses parents est confortable vis-à-vis de son quotidien : « Là, je rentre, voilà ! Je sais que maman, elle aura fait à manger, j'aurais juste à prendre mes traitements, mon aérosol, manger, aller faire mes devoirs et dormir. »

La proximité avec les parents constitue donc un gain de temps pour l'étudiant. Elle n'est pas toujours possible selon l'emplacement de l'établissement d'enseignement supérieur, ce qui peut provoquer de l'anxiété chez le jeune :

Diane, lycéenne en Terminale S, atteinte d'une maladie rare explique : « C'est vrai que ça fait un peu peur parce que si je pars à la fac, je vais devoir prendre un logement, vivre toute seule [...] et j'ai toujours besoin d'un adulte, donc oui, ça fait un peu peur. »

L'angoisse à l'idée de devoir quitter le logement familial est visible dans ce verbatim. Elle est liée à un besoin d'être accompagné et encadré par un adulte, et cela même après le lycée. Il y a donc un besoin d'une proximité entre le milieu scolaire/universitaire, médical et familial, non pas seulement au niveau géographique, mais aussi sur un plan temporel. En effet, lorsque

l'étudiant est hospitalisé, il semblerait qu'aucun accompagnement vers le retour à l'enseignement supérieur ne lui soit proposé.

« C'est vrai qu'à l'hôpital [...] il n'y a pas de personnes qui sont là pour les étudiants, donc il n'y a personne qui vient dans ta chambre pour te dire 'Bon alors, est-ce que ça t'intéresse de continuer tes études ?', 'Oui, je peux t'aider dans tes démarches'. Parce que quand t'es malade, t'as la flemme de faire ces choses-là, donc si quelqu'un pouvait au moins nous dire. Puis on ne sait pas à qui demander parce qu'on n'a jamais été malade avant, donc on n'a jamais eu besoin de ces aides-là. Donc si quelqu'un pouvait faire le relais, qui te dise 'Il existe ça', 'On va prendre rendez-vous', ça serait pas mal », propose Élisabeth, étudiante en rechute d'un cancer.

Cette réflexion met en lumière le manque non seulement d'informations sur la continuité des études supérieures suite à une hospitalisation pour une maladie rare, mais également d'une aide humaine pour assurer cette transition de l'hôpital à la scolarité pour les étudiants malades. Par ailleurs, en termes de transitions scolaires, il a déjà été montré précédemment que les jeunes interrogés souhaiteraient un lien entre le lycée et l'enseignement supérieur. La transition postbac est, comme nous l'avons vue³, non accompagnée, la plupart du temps. Un suivi serait alors requis selon les répondants. La nécessité de lien n'est pas uniquement présente aux interstices des trois domaines suscités, elle se situe aussi intra-institutionnellement. Le souhait d'un renforcement de lien entre les différents types d'établissements scolaires est largement rapporté par les répondants. Ce besoin de lien est perçu aussi dans le monde médical ;

« Si peut-être il y avait une personne référente qui s'occupait de contacter un spécialiste, de contacter un autre spécialiste d'autre chose, un orthopédiste, pour pouvoir mettre en relation les différents médecins, ce serait peut-être plus simple », propose Claire, étudiante de 22 ans, atteinte d'une maladie rare chronique.

3 Voir chapitre 4.

Faciliter le suivi médical passerait par le renforcement des liens entre les médecins des différentes spécialités que peut rencontrer le jeune malade ;

C'est ce qu'explique Diane, lycéenne, atteinte d'une maladie rare chronique : « À l'hôpital, je vais voir des spécialistes, donc ça va être un spécialiste pour le dos, un spécialiste neurologue, tout ça, mais il n'y a pas de personne qui fait le tout. Enfin... qui s'occupe de... qui fait un peu le bilan. Il n'y a pas de référent en fait. Et ça, c'est vraiment problématique parce que du coup, on prend les choses une par une. »

L'absence d'une coordination générale entre les services/les professionnels de santé complexifie le parcours médical du patient qui devient chronophage.

Selon la mère de Mathieu, il y a un manque de mise en relation des acteurs participant de près ou de loin à l'accompagnement de son fils et de « tout son univers ».

Utilisation de la théorie des graphes pour illustrer les mises en relation par l'action médiatrice

L'enjeu de la recherche-intervention menée était d'observer les actions réalisées par une médiatrice en santé dont le rôle est de médier l'information et de faciliter la communication afin de favoriser la compréhension et les échanges entre les trois milieux encadrant le jeune adulte porteur d'une maladie rare. Des freins potentiels émergent ; l'ajout d'un professionnel extérieur à l'institution peut sembler contre-productif dès lors qu'il ne connaît pas suffisamment l'établissement et ses acteurs. Par ailleurs, la fragilité du sentiment de légitimité du personnel institutionnel peut porter préjudice à leurs interactions avec un intervenant extérieur.

Au tout début de mon enquête, lorsque j'ai évoqué l'idée de ces interventions médiatrices avec des professionnels de l'accompagnement, une référente d'un service universitaire dédié au

handicap a déclaré : « Je préférerais qu'on me donne les moyens de faire mon travail, plutôt qu'on m'en prenne une partie... »

L'attitude a priori défiante d'un acteur institutionnel peut potentiellement engendrer un accompagnement contre-productif dès lors qu'on ne respecte pas le périmètre d'action de chacun. La coopération se doit d'être construite et légitimée par une innovation, au risque sinon de se confronter aux identités individuelles professionnelles⁴.

Afin d'étudier l'organisation des professionnels, l'impact des interventions médiatrices sur cette organisation, ainsi que les relations entre les acteurs gravitant autour du jeune adulte malade, j'ai opté pour une version sociologique de la théorie des graphes à partir des structures en réseaux⁵.

Le graphe est une représentation schématique du réseau qui permet d'étudier les relations entre les acteurs, leur proximité, les chemins (directs ou indirects) que doivent utiliser les acteurs pour échanger entre eux. Ces échanges sont des interactions dont les stratégies sont soumises à des règles et normes complexes. Un graphe est un ensemble de points, nommés « nœuds », reliés par des traits, nommés « arêtes ». Les relations entre les nœuds sont appelées « chaînes ». Lorsqu'un chemin traverse tous les points, il constitue un cycle. Des constats géométriques visuels peuvent permettre de décrire un réseau. Par exemple, la connexité d'un graphe traduit mathématiquement la cohésion d'un groupe et la densité des relations (fig. 4). Dans un graphe connexe, il est dit d'un nœud qu'il est un point d'articulation si son retrait modifie

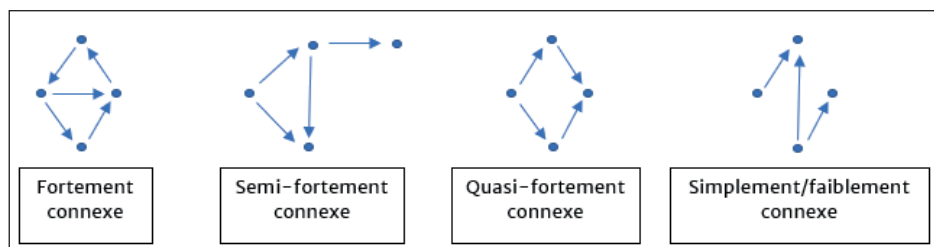


Fig. 4. Représentation schématique d'exemples de graphes plus ou moins connexes réalisés à partir des explications de Flament (1965).

4 Ebersold, 2015.

5 Wasserman et Faust, 1994.

le graphe en le privant de son caractère connexe. En sociologie, ce nœud pourra être interprété comme étant un acteur qui a une position privilégiée dans le réseau puisque l'existence de relations entre d'autres acteurs dépend de lui.

À l'aide de cette théorie des graphes, il a été réalisé des représentations graphiques des réseaux de lien entre les acteurs intervenant durant chacune des situations que j'ai observées. L'enjeu de cette schématisation est de décrire les relations et interactions entre les individus impliqués dans l'accompagnement médico-scolaire des jeunes auprès desquels la médiatrice est intervenue. J'ai réalisé trois graphes représentatifs des réseaux de l'accompagnement médico-scolaire des adolescents et jeunes adultes suivis. Seuls les liens entre les individus et les acteurs eux-mêmes (représentés respectivement par des chemins et des nœuds) dont la présence a été déclarée par les personnes interrogées ou constatée par moi-même durant l'observation ont été schématisés. La première figure illustre le profil-type d'un réseau entourant un lycéen concerné par une maladie rare (fig. 5). Ce dernier est en lien direct avec le lycée, sa famille et le milieu médical. L'enseignement supérieur fait partie du réseau car le lycéen projette de s'y inscrire⁶, mais comme nous l'avons vu précédemment, avant l'inscription universitaire, quasiment aucun lien n'existe avec le jeune adulte. La deuxième figure, présentée ci-après (fig. 6), représente le profil-type du réseau d'un étudiant malade désirant changer d'établissement (passage à un grade universitaire supérieur ou réorientation). On remarque que le lien avec la famille reste présent. Toutefois, le milieu familial n'a plus de lien ni avec l'enseignement supérieur ni avec le milieu hospitalier (comme vu précédemment). L'étudiant est en période de changement d'institution, le lien avec le nouvel établissement d'enseignement supérieur est donc en train de se construire, il est par conséquent faible pour l'instant.

La Figure 7 ci-après illustre le même cas généralisé des deux situations présentées précédemment (avec le réseau du lycée ou de l'étudiant malade), suite à l'intervention d'un médiateur ou d'une médiatrice. Il a été remarqué, durant les observations

6 Rappelons que la médiation a été ici proposée uniquement aux étudiants et aux lycéens désirant poursuivre des études supérieures.

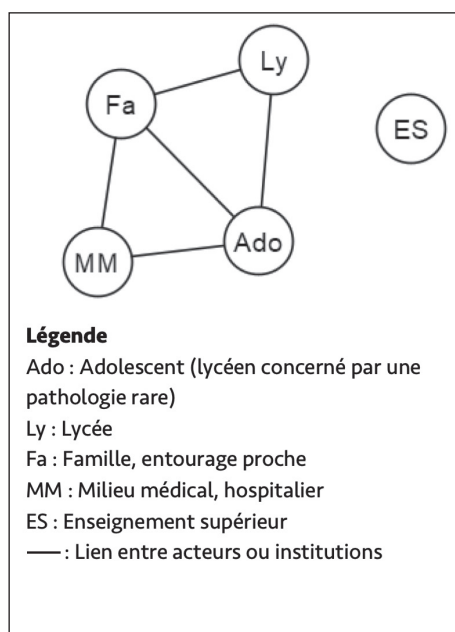


Fig. 5. Graphe du réseau médico-scolaire d'un lycéen concerné par une pathologie rare.

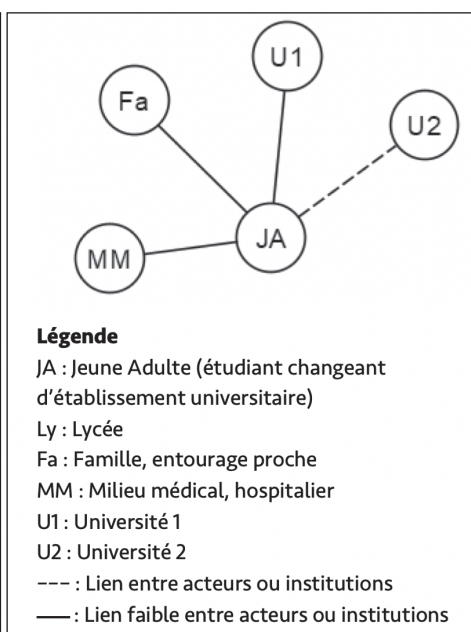


Fig. 6. Graphe du réseau médico-scolaire d'un étudiant concerné par une pathologie rare.

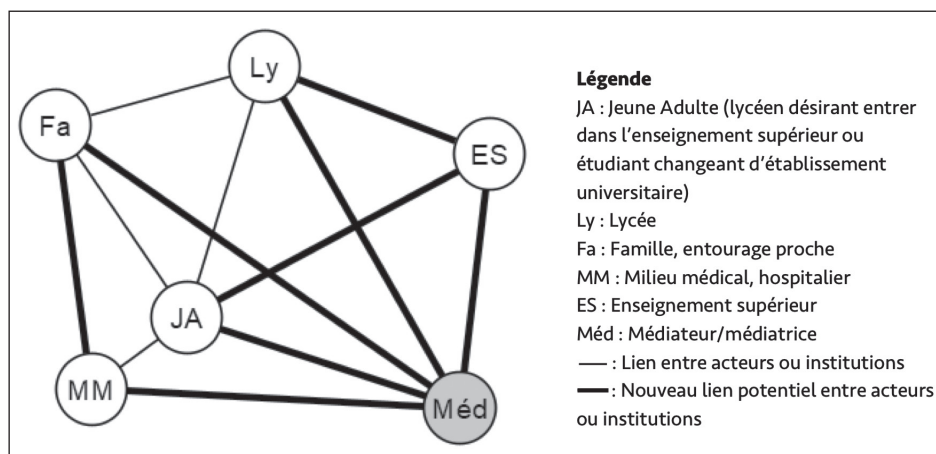


Fig. 7. Graphe du réseau médico-scolaire d'un lycéen ou étudiant concerné par une pathologie rare avec l'intervention d'un médiateur ou d'une médiatrice.

menées, que dans l'ensemble des situations suivies, la connexité des graphes augmente postérieurement à l'intervention médiatrice. Cette connexité traduit la cohésion d'un réseau et la densité des relations. Selon la théorie des graphes, si le retrait d'un nœud entraîne une diminution de la connexité, celui-ci peut être qualifié de point d'articulation. Ainsi, la médiatrice est un point d'articulation dans les situations observées. Elle constitue, d'une part, un relais pour le jeune car elle prolonge son chemin vers les acteurs/institutions et, d'autre part, un interlocuteur qui rapproche les individus et favorise la création de liens là où il n'y en avait pas. De surcroît, on peut constater que la médiatrice favorise les interactions sociales (représentées par les chemins nouvellement créés). Le diagnostic d'une maladie rare ainsi que les transitions universitaires provoquent un phénomène d'augmentation du nombre d'acteurs. Or, le manque de passerelles entre services universitaires a déjà été démontré⁷. Le rôle du médiateur ou de la médiatrice est donc de conserver (voire de renforcer) la cohésion du réseau lié à l'accompagnement médico-scolaire du jeune suivi pour une pathologie rare qui s'élargit durant des périodes vectrices de transitions, qu'elles soient médicales ou scolaires/universitaires.

Prenons une situation concrète que j'ai pu observer pour illustrer cette posture d'entre-deux ;

Édouard est un jeune adulte de 20 ans vivant chez ses parents, en zone rurale. Il est inscrit dans un BTS proposé par le lycée dans lequel il a réalisé la fin de son cycle secondaire. Il a été traité pour un cancer lorsqu'il avait 14 ans et qu'il était inscrit en 4^{ème} et en 3^{ème}, pendant trois ans. Il refuse les aménagements proposés par l'institution et a un parcours scolaire que sa mère qualifie de « chaotique ». Il a échoué au bac, mais a pu s'inscrire en BTS. Il doit cependant obtenir le diplôme du baccalauréat avant la fin du BTS. Aujourd'hui en rémission complète, les effets du traitement et de la maladie lui ont laissé des séquelles importantes au niveau moteur qui perturbent ses déplacements et qui nécessitent encore actuellement des suivis et des traitements médicaux lourds, notamment une greffe et l'implantation de matériels métalliques dans la jambe. Leur médecin traitant propose l'aide de

7 Ebersold, 2012.

la médiatrice à Édouard et à sa mère. Une fois l'accord de l'étudiant obtenu, la médiatrice propose à l'équipe éducative de la promotion de BTS d'Édouard d'organiser une rencontre pour parler du parcours universitaire du jeune homme et des problématiques et besoins associés. J'observe le rendez-vous réunissant Nathalie, la plupart des enseignants d'Édouard et l'infirmière scolaire. Malgré le fait qu'ils connaissent tous Édouard depuis plusieurs années, ils avouent ne pas être au courant de ses difficultés, mis à part de ce qui est visible (notamment son besoin de se déplacer avec des béquilles et le nombre d'absences justifiées par un avis médical). L'infirmière n'a jamais été mise en contact avec Édouard pour discuter de compensations de ses besoins. Nathalie explique les difficultés rencontrées par le jeune homme suite à ses problèmes de santé et les besoins qui en découlent. Les professionnels semblent intéressés et à l'écoute. « On a envie de savoir, mais on n'ose pas demander », confesse un enseignant. Lorsque Nathalie demande le type d'aménagements qu'il est possible de mettre en place au regard des besoins qu'elle a listés, l'équipe enseignante est force de propositions. La pression sur les épaules d'Édouard est plurielle ; en plus du BTS qu'il souhaite suivre et du stage obligatoire, il doit obtenir son bac dans l'année et subir plusieurs opérations chirurgicales. Un professeur propose de chercher un stage adapté et un autre enseignant explique qu'il est possible d'aménager la première année du BTS pour qu'Édouard puisse avoir le temps de préparer les examens du baccalauréat. Tous sont d'avis de lui faire suivre le BTS en trois ans au lieu de deux pour éviter un redoublement en première année qu'ils jugent inutile au vu de ses difficultés actuelles. En outre, en suivant le même cursus que ses amis pendant deux ans, ils pensent que cela lui permettra de conserver un lien social. À la fin de la réunion, les enseignants disent que le fait d'avoir eu ce rendez-vous avec la médiatrice les motivent davantage à parler avec Édouard de son parcours scolaire envisagé, initiative qu'ils n'osaient prendre avant. L'équipe éducative souhaite rester en contact avec Nathalie et propose un échange de coordonnées. A posteriori, du côté de l'étudiant, la relation avec ses enseignants semble s'être améliorée. Lorsque je leur demande ce qu'ils ont pensé de cette intervention, les professeurs expriment eux-aussi leur satisfaction à voir recadrer des pratiques

qu'ils avaient l'habitude de faire de façon informelle et « toujours en bricolant ».

Ce constat est généralisable d'après l'enquête conduite précédemment ; les résultats de l'analyse des questionnaires à destination des professionnels montrent que les enseignants ont des difficultés à agir sans préparation et se sentent illégitimes dans leurs pratiques d'accompagnement à partir du moment où ils sont confrontés à un étudiant en demande. La recherche actuelle révèle que l'intervention de la médiatrice permet aux enseignants de se sentir davantage préparés à échanger avec le jeune adulte par rapport à sa maladie. De manière globale, l'action du médiateur ou de la médiatrice favorise la création de liens ou la revalorisation des liens existants entre les ressources présentes au sein des institutions et le jeune adulte malade.

Une neutralité institutionnelle, mais une partialité déontologique

La neutralité institutionnelle de la médiatrice a été facilitante dans l'accompagnement des jeunes adultes malades, notamment pour compenser l'absence de professionnel référent durant les transitions que l'on peut considérer comme l'angle mort de l'institution scolaire et universitaire. Toutefois, la posture physique de Nathalie durant les entretiens et réunions avec les jeunes, leur famille et/ou les acteurs institutionnels trahit une prise de position franche chez la médiatrice. Elle se place systématiquement à côté de l'élève, de l'étudiant ou de sa famille et en face du représentant de l'institution universitaire. Il s'avère que dans chacune des situations, la demande d'intervention médiatrice ne provient pas des services spécialisés des instances universitaires, compte tenu du fait que celles-ci ne sollicitent pas directement les étudiants. Ce sont aux jeunes et jeunes adultes malades de réaliser les démarches nécessaires auprès des services spécialisés afin d'obtenir des compensations. Or, dans chacune des situations observées, l'étudiant (ou futur étudiant) fait face à une transition, qu'elle soit de l'ordre d'un passage à l'enseignement supérieur ou d'une réorientation postbac. Durant cette période, il n'est pas

connu de l'établissement. En dehors de toute institution, le jeune adulte n'a pas d'interlocuteur :

Manon, dont le diagnostic de cancer est tombé à la fin du son année de terminale, explique : « Quand on tombe malade pile au moment de quitter le lycée, on sait pas à qui on peut parler. »

Un des objectifs du médiateur ou de la médiatrice est d'accompagner l'étudiant dans cette période liminale non prise en charge par les institutions universitaires tout en tissant des liens avec l'établissement qu'il souhaite intégrer. Le développement des liens va de l'étudiant et de sa famille vers les acteurs institutionnels, au moins dans un premier temps⁸. La demande faite auprès de la médiatrice étant à l'initiative de l'individu malade, elle ne peut être impartiale.

Néanmoins, une fois les liens établis et la co-construction en place, la médiatrice peut faire preuve d'impartialité en fonction des mésententes. Bien que la médiatrice vise à faciliter le parcours universitaire de l'étudiant malade en défendant ses droits et intérêts, elle n'est pas dépourvue d'un certain recul, propre à son statut de professionnel tiers, qui lui permet de comprendre et de prendre en compte l'avis des acteurs institutionnels, dans le cas où il serait différent de celui du jeune accompagné.

Cela a été le cas pour l'accompagnement de Clémence, durant lequel Nathalie s'est positionnée différemment suite à un comportement revendicateur de la jeune femme : « Clémence a usé un peu le système et dans ces cas-là, les gens n'ont plus envie d'aider. Donc là, tu es complètement neutre. Et tu défends effectivement les intérêts de la jeune ou du jeune, mais tu entends aussi les plaintes des professionnels. »

Au niveau de l'espace, hors institutions, lorsque les jeunes adultes sont dans une phase de transition universitaire et ne sont rattachés à aucun établissement d'enseignement supérieur, Nathalie les reçoit dans son bureau, se trouvant dans une unité

8 Dans un second temps, les liens peuvent être tissés de l'acteur institutionnel vers l'étudiant/sa famille.

d'accueil pour les adolescents et jeunes adultes traités pour un cancer, excentré de l'hôpital. Cela leur permet de les mettre en relation avec les autres professionnels présents dans ce lieu, tels que des psychologues et des assistants sociaux. Des ateliers regroupant des jeunes patients et le personnel médico-social sont organisés régulièrement dans cette structure. Les adolescents et jeunes adultes apprécient pouvoir rencontrer des professionnels disponibles tout en socialisant avec d'autres jeunes ayant vécu des événements et des parcours similaires. L'idée d'un lieu neutre permettant de regrouper des professionnels et des jeunes adultes malades (ou ayant été malades) tout en étant hors sphère médicale et hors sphère scolaire/universitaire a été jugée pertinente par l'unanimité des personnes interrogées. En plus de faciliter les mises en relation entre les professionnels médico-sociaux et personnes touchées par la maladie, cette unité d'accueil est un lieu où les différents acteurs peuvent échanger de manière informelle sur des aspects sanitaire, social et scolaire. En dehors de ce lieu, la médiatrice échange avec les étudiants dans tout type de structure (hôpital ou institution universitaire) et via d'autres canaux de communication (téléphone, visioconférence). L'espace neutre se situe de partout où se trouve le ou la médiatrice. Toutefois, l'unité d'accueil permet un regroupement de jeunes et de professionnels qui facilite les interactions.

Retrouvez la version en ligne gratuite





CHAPITRE 8

LE PROFIL TYPE DE LA MÉDIATRICE OU DU MÉDIATEUR IDÉAL(E)

Parmi les professionnels de l'accompagnement universitaire rencontrés, certains se sont révélés être eux-mêmes des médiateurs, ou du moins de réaliser, lors de certaines situations, des actions médiatrices. Il convient de ne pas minimiser leurs interventions et de ne pas nier la potentielle ressource qu'ils représentent. Ces acteurs ont un rôle primordial dans l'accompagnement de l'étudiant. Et les résultats que révèlent mon enquête reposent sur l'importance de prendre en compte et de valoriser l'ensemble des individus présents dans l'écosystème de l'étudiant tout en favorisant les liens entre ces personnes. Ainsi, la médiation présentée dans cette ouvrage se différencie des actions médiatrices réalisées par le personnel institutionnel. Ce chapitre conclusif va s'atteler à rendre compte des différences identifiées entre la médiation envisagée durant notre enquête et celle qui est réalisée par les ressources présentes dans les structures universitaires. Une dernière sous-partie visant à déterminer les freins de ce nouveau métier émergent viendra clore ce chapitre final.

Une triple médiation (situationnelle, neutre et co-construite)

Les résultats de la recherche-intervention menée auprès de la médiatrice ont permis de délimiter le champ d'action et les compétences requises pour qu'elle demeure efficace. J'entends par efficacité, l'anticipation ou la résolution des

problèmes et des besoins liées aux effets de la pathologie de l'enfant, ainsi que l'amélioration du parcours universitaire du jeune adulte dans sa globalité. Afin de répondre à cette exigence, trois caractéristiques majeures ont été identifiées : (i) l'aspect adaptatif d'une médiation situationnelle dans un temps long ; (ii) la neutralité institutionnelle ; (iii) la démarche co-constructive.

Une médiation situationnelle

Les fonctions et la posture de la médiatrice sont variables en fonction de la situation. En premier lieu, la médiatrice assure un rôle de soutien moral et psychologique, elle représente un « sas de décompression » et d'abaissement des tensions.

Dans la situation de Thibault, Nathalie passe la majeure partie de son temps à rassurer la mère en valorisant sa position afin de diminuer le sentiment de culpabilité qui l'envahit lorsqu'elle exprime son désir de voir son fils quitter le domicile parental.

Lorsque Nathalie intervient dans l'accompagnement de Manon, cette dernière vient d'apprendre qu'elle est atteinte d'un cancer. Il s'agit d'un moment difficile psychologiquement notamment pour la mère qui se sent démunie et isolée¹. Nathalie rencontre physiquement la mère de Manon pour la première fois lors d'un rendez-vous auquel la lycéenne ne peut pas assister pour des raisons de fragilités physiques. La mère de Manon pleure à plusieurs reprises en confiant qu'elle ne « peut pas le faire » devant sa fille et qu'elle ne parle pas du cancer avec son mari. La médiatrice la réconforte et la rassure en lui expliquant qu'elle est « là pour ça aussi ».

De manière générale, il y a une différence de posture à adopter en fonction de l'individu, de sa pathologie, de son passif, des personnes qui l'entourent et de sa situation scolaire/universitaire actuelle. « On est obligé de faire du cas par cas », précise Nathalie. À titre d'exemple, le cancer pédiatrique présente une phase aigüe

1 Il s'agit d'une réaction qui reflète un constat généralisable à l'ensemble des parents ayant vécu ce type d'expérience (Kazak et al., 2004 ; Prenat, 2011).

avec une possibilité de rémission présentant peu ou prou d'impacts physiologiques sur le long terme. Or, pour les autres maladies rares, la plupart du temps, elles possèdent un caractère chronique et ne guérissent jamais.

Du côté de l'institution, la médiatrice a évoqué la facilité avec laquelle elle a pu interagir avec une équipe éducative de BTS en opposition avec la complexité d'intervenir dans une UFR. Rappelons que l'organisation de l'enseignement supérieur est vue comme étant plus complexe que celle du lycée par 83,7 % des étudiants et 78,3 % des professionnels et que, du fait de leurs similitudes avec le lycée, les classes BTS sont parmi les filières les moins inaccessibles aux personnes en situation de handicap d'après les étudiants et les professionnels interrogés.

En ce sens, la médiation à pratiquer est situationnelle puisqu'elle prend en compte l'environnement de l'individu, ses particularités individuelles et les spécificités de l'institution auprès de laquelle il envisage une inscription.

Une médiation neutre

Comme il l'a été détaillé en amont, les transitions sont au cœur du parcours universitaire du jeune adulte étudiant (ou futur étudiant). La pathologie rare entraîne des événements non prévus, ni anticipés, qui vont affecter la trajectoire estudiantine de l'individu malade. Il s'agit d'un élément qui est appuyé par les résultats de la recherche-intervention témoignant d'une amplification du besoin d'accompagnement durant les transitions scolaires. Le rôle du médiateur devient dès lors essentiel pour éviter l'errance universitaire voire le décrochage. D'après les témoignages recueillis, les rencontres individuelles et hors institutionnelles renforcent l'implication du jeune et de celle de ses parents dans son projet d'accompagnement. Derrière la notion de neutralité institutionnelle, c'est aussi la disponibilité sous-jacente qui est appréciée par les étudiants et leur famille. Le cas de Manon illustre ce phénomène ;

Alors que Manon veut modifier ses vœux postbac quand elle apprend qu'elle a un cancer, le site Parcoursup est bloqué et elle ne peut y

accéder. Nathalie contacte un responsable, lui explique la situation et ce dernier débloque le site web afin que Manon puisse annuler son premier choix et demander à entrer dans une autre filière universitaire². Néanmoins, la future étudiante craint ne plus pouvoir s'inscrire dans la filière qu'elle avait choisie au début pour l'année universitaire prochaine (2019-2020) pour motif d'avoir refusé ce vœu une première fois. La médiatrice prend contact avec la responsable du service spécialisé de cette filière. Elle reçoit une réponse rassurante qu'elle transmet à Manon, puis contacte le référent pédagogique de la formation finalement choisie pour se renseigner sur la demande d'aménagements à réaliser et pour s'assurer que Manon puisse être excusée à la réunion de pré-rentree obligatoire à laquelle la jeune adulte ne pourra assister à cause de son planning médical. Ces actions ont la particularité d'avoir été effectuées durant l'été. L'annonce du cancer a été prononcée mi-juillet et les traitements ont été proposés plusieurs semaines après. Ainsi, la plupart des services scolaires/ universitaires n'étaient pas joignables par la mère qui a déclaré que seule Nathalie s'était montrée disponible pendant cette période. Elle ajoute, en direction de la médiatrice : « Heureusement que vous êtes là. Vous avez vraiment été le fil rouge depuis le début. » Une expression qu'elle redira en entretien individuel : « Nathalie a été le fil rouge qui permet de tout maintenir. »

Comme il l'a été vu dans le chapitre 4, la temporalité de la maladie est désynchronisée de celle de la sphère scolaire/ universitaire. L'anecdote précédente est révélatrice de l'importance du rôle d'une médiation aux périodes d'entre-deux. Le cas de la jeune fille met en lumière l'absence d'acteurs référents et/ou accompagnants durant la période estivale due à la fermeture annuelle des institutions universitaires. Le temps est crucial, notamment durant ces périodes transitoires. L'unité d'accompagnement dans laquelle la médiatrice reçoit les jeunes adultes et leur famille est un lieu « neutre » ouvert sans rendez-

- 2 La filière choisie initialement par Manon est une formation débouchant sur un concours. Se disant qu'elle ne pourra pas bénéficier d'aménagements ou de compensations pouvant combler les difficultés qu'elle rencontrera potentiellement avec ses futurs traitements, Manon préfère modifier ses vœux et demander à accéder à une formation moins « élitiste ».

Le profil type de la médiatrice ou du médiateur idéal(e)

	Médiation institutionnelle (s'appliquant aux responsables d'un service dédié à l'accompagnement)	Médiation situationnelle (s'appliquant à la médiatrice en santé observée)
Activité	Accessoire, en marge	Principale, rôle propre
Position	Ancrée dans une institution	Neutre institutionnellement
Temporalité	Limitée et soumise aux frontières institutionnelles	Régularité du suivi et continu du lycée à l'enseignement supérieur
Fondement	Universaliste	Particulariste, relationnelle
Spécialisation	Handicap (voire plus global)	Maladies rares et cancer

Tab. 2. Idéal type de la médiation institutionnelle et situationnelle réalisé à partir des résultats de l'observation et du modèle de De Briant et Palau sur la distinction entre la médiation nommée et innommée (1999).

vous qui réunit plusieurs acteurs dont la disponibilité est largement appréciée. Par conséquent, une des plus-values de la médiation résiderait dans sa caractéristique de « neutralité institutionnelle ». Comme il l'a été illustré dans le chapitre précédent, la posture de la médiatrice est positionnée vers l'étudiant et sa famille. Néanmoins, elle écoute les besoins des professionnels et non uniquement ceux du jeune adulte malade. Elle est au carrefour de multiples acteurs, mais demeure à la droite de l'étudiant, acteur principal de son accompagnement.

De manière général, les professionnels ayant été en lien avec la médiatrice trouvent pertinent sa caractéristique hors-institutionnelle qui permet, selon eux, de conserver une relation de confiance avec un jeune adulte qui a développé une méfiance envers les institutions.

Une chargée d'accompagnement d'un service universitaire dédié au handicap explique qu'elle a constaté le fait que certains étudiants atteints de maladies peu connues se sentent incompris par le personnel institutionnel non formé et non sensibilisé. Elle ajoute qu'un professionnel tiers a une forte utilité quand « on n'arrive pas à se faire comprendre par la scolarité ou le corps enseignant ». Elle poursuit : « Là où je suis un tiers par rapport aux enseignants, Nathalie est un tiers extérieur à l'université. » Elle différencie donc la médiation institutionnelle qu'elle exerce elle-même en tant que responsable d'un service spécialisé d'une médiation externe par rapport à l'institution

pratiquée par Nathalie, tout en affirmant la plus-value que permettent ces deux types de fonction médiatrice.

Une médiation co-construite

L'analyse du discours des étudiants et des professionnels de l'enseignement révèle le besoin de lier les acteurs et les institutions en facilitant leurs interactions et en fluidifiant la transmission des informations. Ainsi, le médiateur « efficace » s'inscrirait-il dans une démarche co-constructive. Il a été fait état d'une méconnaissance du rôle des autres professionnels et d'une perception d'isolement ressentie par les référents handicap, mais aussi par les enseignants-chercheurs lorsqu'ils doivent accompagner un étudiant à besoins particuliers. Le manque de communication interne (évoqué dans le chapitre 2) est à compenser pour favoriser le soutien et le suivi des étudiants malades. Une corrélation a été démontrée entre l'organisation de l'accompagnement des services de l'enseignement supérieur dédiés et la réussite universitaire des étudiants en situation de handicap³. Ces éléments confirment l'importance cruciale d'un lien entre les enseignants-chercheurs et les autres professionnels.

La situation d'Édouard (voir page 138) met en exergue l'absence de lien qu'il y avait entre l'infirmière scolaire et les enseignants au sujet de l'accompagnement du jeune homme. Les formateurs n'ont pas discuté avec la soignante des éléments dont ils disposaient. Suite à l'organisation de la réunion avec Nathalie pour évoquer le parcours universitaire d'Édouard, l'infirmière a pu être mise en relation avec les enseignants. Ainsi, cet élément démontre qu'une intervention médiatrice permet de développer la communication interne d'un établissement d'enseignement supérieur.

Au-delà des problématiques de communication interne, c'est avant tout le manque de coopération inter-institutionnelle qui est prégnant. Le cloisonnement des instances entrave le parcours

3 Ebersold et Cabral, 2016.

de l'étudiant, notamment lors des transitions et bifurcations universitaires.

La forte distance entre la sphère médicale et universitaire mise en lumière à travers l'analyse des entretiens est compensée par la médiatrice durant ses interventions.

Ce fait est illustré à deux reprises ; d'une part lorsque Nathalie sensibilise le médecin spécialiste de Clémence pour qu'il programme un rendez-vous dans un délai plus court afin que la jeune femme puisse réaliser les démarches auprès de l'université dans les temps ; d'autre part quand elle propose à Manon une solution pour poursuivre ses études malgré le conseil d'abandon proposé par l'équipe médicale.

Par conséquent, la médiation permet de développer des liens entre l'étudiant et les organismes universitaires, entre les institutions elles-mêmes et entre les acteurs au sein de l'établissement.

Les différences entre les médiations institutionnelle et situationnelle

La médiation institutionnelle, qu'elle soit réalisée par le responsable d'un service dédié à l'accompagnement ou par un enseignant-chercheur, n'en demeure pas moins empirique et pratiquée en marge du rôle propre du professionnel. Cela contraste avec les interventions médiatrices observées. Ces dernières sont situationnelles [dans le sens de Maëla Paul (2004)] et se distinguent des médiations institutionnelles, notamment ici par le fait que le professionnel médiateur proposé est spécialiste des pathologies rares et non pas du handicap de façon générale. Les observations des interventions médiatrices ont révélé toute l'importance d'adapter les actions aux contextes médical, scolaire, individuel et familial qui s'opposent à la démarche protocolaire et fondée sur une catégorisation stricte du handicap utilisée par les services institutionnels. Alors que la médiation institutionnelle est une aide déterminée dans le temps et qui se limite aux étudiants inscrits dans l'institution et ayant déjà identifié les ressources,

la médiation proposée ici est continue du lycée à l'enseignement supérieur et dépasse les limites institutionnelles et notamment pendant les périodes de congés estivaux durant lesquels les jeunes adultes inscrits administrativement nulle part se retrouvent sans accompagnement.

L'étude par questionnaire révèle que 74,2 % des étudiants ayant un problème de santé ne sont pas inscrits dans un service universitaire spécialisé dans l'accompagnement⁴. Un des rôles fondamentaux de la médiation est de diminuer le non-recours à ces dispositifs existants. Le médiateur peut informer sur les ressources disponibles en fonction de l'institution convoitée par le jeune adulte malade et a également pour vocation de faire prendre conscience de sa légitimité à saisir ce type de dispositifs. Il a été constaté que des difficultés à accepter d'assumer son altérité persistaient chez certains étudiants. On retrouve le phénomène de normification qui incite les jeunes adultes à paraître le plus « normal » possible. S'identifier ou non comme cible des dispositifs institutionnels est un facteur influençant le recours à ceux-ci. Certains étudiants ne se considèrent pas comme étant en situation de handicap et par conséquent ne se sentent pas comme potentiels bénéficiaires de ces dispositifs. En sensibilisant à la situation de handicap et en légitimant les problèmes de santé, parfois minimisés par d'autres acteurs en fonction des rencontres dans le parcours des jeunes, il est possible de convaincre de l'utilité à montrer ce qui peut être dissimulé. La peur d'être stigmatisé entre en compte dans le processus d'appropriation de la revendication et la reconnaissance des différences. La médiation situationnelle permet de sensibiliser le jeune adulte à accepter l'aide de façon générale. Ce travail ne peut être réalisé par les médiateurs institutionnels qui ne sollicitent pas eux-mêmes directement les étudiants ne se considérant pas comme en situation de handicap.

4 Ce phénomène est expliqué page 55.

Les degrés de l'intervention médiatrice

Du fait de leurs caractères pluriel et situationnel, les fonctions et la posture de la médiatrice sont variables suivant la situation.

D'après la médiatrice interrogée elle-même, ses pratiques ne sont « cadrées que par ce que l'interlocuteur attend de moi, ce qui engendre une demande variée qui va parfois de l'écoute active uniquement à une prise en charge multiple ». N'ayant pas de limites instaurées par l'institution, Nathalie explique que son rôle varie de « la simple confidente à la véritable personne de confiance » et que seule la situation est indicatrice de la posture à adopter par la médiatrice.

En fonction des situations observées, il a en effet été constaté plusieurs degrés d'interventions réalisées par la professionnelle suivie. Ces différents niveaux d'implication ont été exposés dans la figure suivante par une schématisation reposant sur le modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1977).

Sur la schématisation graphique ci-après, on retrouve trois degrés d'intervention médiatrice :

(i) La médiation de degré 1 : En premier lieu, la médiation assure un rôle de soutien moral et psychologique. Elle est centrée sur la disponibilité relationnelle et intervient uniquement auprès de l'étudiant et de son microsystème (milieu familial).

Quel que soit le cas, Nathalie déclare assurer un travail important de soutien psychologique moral et d'écoute. La médiatrice a dû sensibiliser les différents jeunes adultes suivis ainsi que leur entourage à l'importance d'oser se saisir des aides et des dispositifs institutionnels. Par ailleurs, elle les a accompagnés dans l'identification de leurs besoins et des ressources existantes pour y répondre. Les étudiants et leurs parents ont besoin d'être soutenus et conseillés pour réaliser des démarches éclairées.

(ii) La médiation de degré 2 : Le médiateur intervient non plus seulement auprès du jeune adulte et de son entourage, mais aussi au sein du milieu universitaire et/ou médical pour co-concevoir et co-produire un projet d'accompagnement en travaillant avec les professionnels et en les mettant en relation avec le jeune.

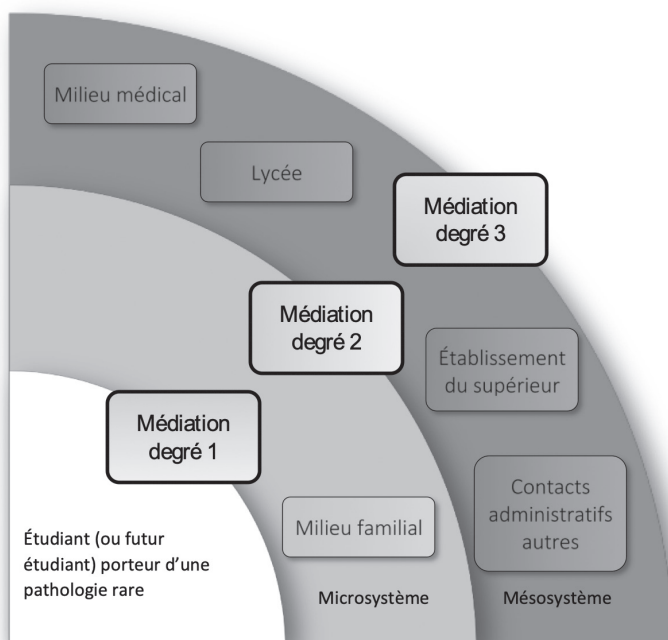


Fig. 8. Les différents degrés théorisés de l'intervention médiatrice selon le modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1977).

Dans l'expérimentation réalisée, ce degré est illustré notamment par la mise en relation de Manon et un service handicap universitaire. Bien que Manon ne soit pas encore inscrite à l'université, la médiatrice a pu mettre en lien avec la chargée d'accompagnement de l'université convoitée. Ce nouveau lien a permis d'anticiper l'arrivée de la jeune femme dans une structure qui ne peut pas solliciter les étudiants avant inscription.

(iii) La médiation de degré 3 : Il correspond au plus haut degré d'intervention de la médiation avec la création de relations dans un environnement systémique. Le médiateur met en relation non seulement les acteurs du microsystème avec l'étudiant, mais il favorise aussi les échanges au sein même du mésosystème en développant la communication inter et intra-institutionnelles. Le médiateur accompagne l'étudiant et les autres acteurs dans l'identification de leurs besoins. N'étant pas restreinte à une institution scolaire ou universitaire, la médiation peut se poursuivre sur un temps long. Le professionnel rencontre les lycéens (dès

15 ans) et les suit, en fonction des besoins ressentis, jusqu'à leur insertion professionnelle (environ 25 ans).

Dans le cadre de notre expérimentation, c'est la situation d'Édouard (détaillée page 138) qui illustre ce degré d'intervention. La médiatrice a pu établir des liens d'une part entre les professionnels présents dans l'institution universitaire et Édouard (notamment dans le cas de l'infirmière de l'Éducation nationale qui ne connaissait pas l'étudiant), d'autre part entre les professionnels eux-mêmes qui n'avaient jamais échangé sur la problématique d'Édouard. Quelques semaines après cette réunion, Édouard affirme : « Je souhaite à tous les autres vivant ce que j'ai vécu d'avoir ce genre d'intervention, parce que la relation avec les profs... ça a tout changé ! La façon dont je parle avec eux... ça a tout changé. » D'après l'étudiant, la relation avec ses enseignants s'est améliorée. Les professeurs ont fait part également de leur satisfaction à l'issue de la réunion.

Les observations réalisées révèlent que la médiation au 3^e degré permet aux acteurs de l'enseignement de se sentir davantage préparés à échanger avec le jeune adulte et à co-construire avec les autres professionnels.

Le médiateur est vu comme un interlocuteur accessible qui peut conseiller, donner des informations, mais qui peut aussi intervenir si nécessaire. Dans certaines situations, le degré 2 de la médiation, voire le premier, suffit.

Une fois que Thibault est rentré en BTS, Nathalie n'a plus de nouvelles et lui envoie un mail pour savoir s'il a besoin de quoi que ce soit. Sa mère lui répond que Thibault a « repris sa vie normale », que « les dossiers ont bien été mis en place pour un accompagnement en BTS, ici il y a un soutien des professeurs » et donc qu'il ne nécessite plus d'interventions de la part de Nathalie.

L'objectif de la médiatrice est de permettre au jeune adulte de poursuivre son cursus universitaire de manière autonome. Parfois, le simple fait d'être joignable pour toute bifurcation à venir ou besoins éventuels de la part du jeune adulte est suffisant. Le degré d'implication de Nathalie dans chacune des situations est variable,

mais la médiation conserve son aspect co-constructif. Tous les suivis proposés par la médiatrice se sont avérés efficaces d'après les jeunes concernés et leur mère. On peut en conclure que quel que soit le type de co-construction de la médiation proposée, elle apporte une plus-value tant qu'elle respecte la place qui lui est incombée et les limites qui lui sont imposées.

Les freins de la médiation

En mettant en lien l'ensemble des professionnels et services on peut supposer que la médiation amoindrit les effets négatifs de la multiplicité des acteurs qui endigue les actions inclusives du milieu scolaire. En revanche, on ne peut faire abstraction du risque que représente l'ajout d'un professionnel dans une organisation existante. Lorsqu'un nouveau métier émerge dans un secteur, une réaction de défiance peut être observée par les autres acteurs⁵. La création d'un nouveau réseau nécessite l'accord de chacun et le changement de postures de tous⁶. Les résultats de la recherche-intervention témoignent d'une nécessité de définir des limites du périmètre d'actions. C'est au médiateur d'identifier sa place, celle du milieu, celle qui ne dénigre aucun des protagonistes, celle qui les entend et qui les prend en compte. Le territoire de chacun est à circonscrire avec les autres professionnels, dans une démarche de co-construction horizontale⁷ et systémique⁸. Lorsque chacun des rôles est expliqué et précisé, la médiation apporte une véritable plus-value, en atteste le témoignage de la responsable du service spécialisé de l'université :

La responsable du service spécialisé qui a travaillé conjointement avec la médiatrice sur le cas de Clémence et de Manon, déclare qu'il y a « un réel besoin de toute façon pour faire le lien entre le lycée et l'enseignement supérieur, ça c'est une évidence. Je suis tout à fait

5 Kahneman et Tversky, 1979.

6 Cela a pu être constaté avec l'arrivée des infirmiers référents dans le milieu médical (Bercot, 2006).

7 Coustal et al., 2014.

8 Nardon, 2014.

d'accord pour continuer à bosser avec Nathalie ». Néanmoins, elle apporte quelques axes d'amélioration : « Il faut qu'on travaille sur les limites de son intervention et qu'ils [les potentiels futurs médiateurs] comprennent aussi que je peux prendre des décisions et arrêter leur intervention. » Elle nuance ensuite en expliquant qu'il ne s'agit pas d'un « rejet » mais de respecter le périmètre d'actions de chacun des acteurs. Enfin, elle résume les pratiques médiatrices par un bilan positif : « Ça a marché et son intervention est nécessaire. »

Du côté des étudiants interrogés, bien qu'ils soient unanimes sur le besoin d'une médiation pour faciliter leur parcours universitaire, ils ont relevé plusieurs freins à sa mise en place. D'une part, ils ont peur qu'un professionnel neutre institutionnellement n'ait pas suffisamment de connaissances sur l'établissement dans lequel est inscrit l'étudiant, élément essentiel aussi pour les répondants des questionnaires (95,6 % des étudiants et 97,7 % des professionnels).

Être en dehors de l'institution permet à la médiation de ne pas être soumise aux contraintes de l'établissement, mais cela complexifie la compréhension de la structure en elle-même. Le travail d'adaptation mentionné précédemment doit être également mené en direction de l'institution avec un apprentissage des formalités, protocoles et normes institutionnels, ainsi qu'une connaissance des acteurs qui y travaillent. Entrer dans l'université, sans prendre ces précautions revient à empiéter sur le terrain d'autres professionnels internes.

Une chargée d'accompagnement dans un service universitaire a reproché à la médiatrice d'avoir outrepassé, sur certains aspects, son rôle de liant. Elle recommande : « Après, c'est pas compliqué non plus. Nathalie elle intervient pour ce qui est extérieur ou pour m'aider dans le lien entre ce qui est extérieur et intérieur à l'université, pour que ça roule au final, qu'il y a un suivi, un lien, mais pas plus ! » Durant l'entretien bilan avec Nathalie, je m'aperçois que les mêmes contraintes ont été identifiées : « Les difficultés, c'est les notions de territoire », confesse la médiatrice.

Ce phénomène lié à la coopération entre deux acteurs professionnels fait écho à un constat qui avait été anticipé.

D'après Ebersold (2015), si une proposition de coopération n'est pas innovante, il y a un risque de confronter les identités professionnelles. Dans cette situation, la chargée d'accompagnement a trouvé pertinent le travail collaboratif avec Nathalie dès lors que la médiatrice apportait une plus-value nécessaire et originale de par son aspect hors-institutionnel. À partir du moment où la médiatrice exerce des pratiques qui sont du rôle d'un autre professionnel, des limites sont à imposer pour ne pas négliger l'identité professionnelle de l'acteur interne.

Concernant le terme de « médiateur » ou « médiatrice », celui-ci a déplu à la plupart des professionnels rencontrés :

La chargée d'accompagnement interrogée a expliqué pourquoi elle préfère ne pas utiliser le terme « médiatrice » lorsqu'elle évoque le statut de Nathalie : « Médiatrice pour moi, ça a un côté négatif [...] c'est comme s'il fallait un élément extérieur pour régler un conflit. Alors qu'il n'y a pas forcément un conflit, c'est juste une aide supplémentaire pour des choses dont moi je ne peux pas m'occuper. »

Cet élément reflète ce qui est largement décrit dans la littérature scientifique concernant l'association du concept « médiation » à des représentations négatives liées au conflit. Il n'y a aucune exigence de ma part à conserver ce terme pour dénommer les pratiques réalisées lors des interventions expérimentées, tant que cela ne les limite pas dans leurs actions et dans leur rayonnement. Comme l'indique le titre d'une publication de Éric Plaisance (1999) « les mots font les choses ». Ce précepte est valable dans l'usage pratique des concepts d'intégration, de handicap et de besoin, selon l'auteur. Il semble aussi pertinent pour les dénominations des métiers autour de l'accompagnement. Si la majorité des professionnels relie une connotation négative au terme de médiateur ou médiatrice, il paraît nécessaire d'interroger l'appellation du métier émergent envisagé.

Retrouvez la version en ligne gratuite





CONCLUSION

Décembre 2019, je suis à présent chercheur, docteur en sciences de l'éducation, et je participe à un évènement scientifique afin de présenter une partie de mes travaux de recherche. Durant mon allocution, je suis interrompu par un médecin, oncologue : « Les jeunes dont vous parlez... ils ont un cancer pédiatrique et maintenant ils sont à l'université, ils sont donc guéris, ils n'ont pas de besoins particuliers. » Je suis d'abord interloqué par l'intervention de cet oncologue, dans le sens où son postulat va à l'encontre de ce qu'ont révélé l'ensemble des résultats des travaux décrits dans cet ouvrage. Puis, je me rends compte que sa remarque reprend presque mot pour mot la réflexion que je m'étais moi-même faite il y a 5 ans, quand j'ai dû accueillir un élève en rémission de cancer¹. Je ne peux donc pas blâmer ce médecin de méconnaître la gestion de la scolarité par les jeunes adultes en rémission d'un cancer pédiatrique, vu que j'ai été au même stade de réflexion il y a cinq ans, et qu'il m'a fallu autant d'années pour en comprendre les enjeux. Il ne m'est pas possible de demander à tous les médecins et à tous les enseignants de réaliser un travail de recherche afin de parvenir au même cheminement théorique, professionnel et personnel. Pour autant, je pense que la médiation permettrait, au-delà d'un accompagnement spécifique et adapté aux étudiants atteints d'une pathologie rare, une ouverture sur la réflexivité des pratiques médico-scolaires et sur l'importance des liens entre les institutions médicales et scolaires/universitaires souvent cloisonnées. C'est en tous cas la thèse que j'ai tenté de défendre dans cet ouvrage.

1 Voir l'introduction, page 19.

Le vécu du handicap et de la maladie s'inscrit dans une expérience sociale dépassant les frontières de la sphère médicale. La méconnaissance des maladies rares et l'éventuelle invisibilité de leurs effets ont des répercussions sur les aspects psychologique et social de l'individu. Le vécu des étudiants malades n'est compréhensible que par l'étude de leur parcours de vie global. Les personnes atteintes d'une pathologie rare rencontrent un parcours de santé complexe, parfois inadapté, souvent sans traitement curatif. Les effets de la maladie sont évolutifs, le pronostic vital indéterminé. La seule certitude est l'incertitude.

Ma rencontre avec ces jeunes adultes m'a permis d'identifier les moments perturbateurs vécus durant leur trajectoire estudiantine. Lorsqu'ils vivent des transitions ou des bifurcations, soumises au cloisonnement institutionnel, ils voient leur ascension universitaire entravée par des obstacles singuliers. Durant ces périodes clés, les environnements et les acteurs dessinent, en interaction avec l'étudiant, son parcours de vie.

Les parents, particulièrement les mères, conservent un rôle prépondérant dans le suivi médico-scolaire de leur enfant devenant adulte. Se heurtant aux portes fermées des institutions hospitalières et universitaires, ils tentent de faire valoir leurs droits et ceux de leur fille ou leur fils malade en puisant dans leurs bagages émotionnels, culturels et professionnels. Ainsi, le soutien parental dépend-il d'une position sociale et d'une connaissance des codes institutionnels. Cet accompagnement, primordial pour l'étudiant suivi pour une pathologie rare, doit être soutenu et valorisé par une médiation informationnelle compensant les manques socioculturels de la famille. Lorsque le besoin d'émancipation du jeune adulte se fait ressentir, le ou la médiatrice peut être une aide à l'éloignement en conservant un trait d'union avec les parents.

Par crainte de l'inconnu et de l'incertitude de l'avenir, les acteurs accompagnant les jeunes adultes malades mettent en place des mécanismes entravant leur parcours. Décidés par les professionnels eux-mêmes, ces obstacles sont en réalité le reflet de leurs propres appréhensions². Les médecins qui excluent

2 Korff-Sausse, 2019.

l'idée d'envisager une poursuite d'études, des représentants de la MDPH limitant l'orientation d'une jeune femme vers les structures spécialisées ou encore des enseignants qui n'osent évoquer les difficultés d'un étudiant en situation de handicap sont tous des obstacles fondés sur des appréhensions nourries d'une bonne volonté et sont parfois même justifiées. Or, elles entravent l'autonomie à laquelle tout le monde aspire. Ses barrières peinent à se lever, et ce même pour les étudiants. L'expérimentation réalisée dans le cadre de mes travaux de recherche révèle que l'intervention médiatrice d'un professionnel tiers peut sensibiliser l'étudiant et/ou les acteurs participant à son accompagnement et ainsi permettre de déconstruire des a priori paralysants.

Être étudiant aujourd'hui ne correspond plus à un statut réservé aux élites, il s'agit désormais d'un processus de construction nécessitant une adaptation scolaire, sociale et émotionnelle. Les études supérieures ne sont plus centrées uniquement sur l'anticipation de débouchés professionnels, elles sont aussi un ancrage dans la vie sociale. Depuis les avancées juridiques de la fin des années 2000, la place des étudiants en situation de handicap dans l'enseignement supérieur est davantage rendue possible. Des inégalités d'accès à l'enseignement supérieur, à certaines filières ou à un haut niveau d'étude, persistent en fonction de facteurs socio-culturels. L'enquête réalisée met en lumière les difficultés rencontrées par les jeunes adultes suivis pour une pathologie rare. Or, les étudiants atteints d'un cancer ou d'une maladie rare et ceux ne présentant pas de problème de santé ne sont pas deux catégories distinctes. Leurs expériences en lien avec le statut étudiant reposent sur des logiques similaires.

L'accompagnement institutionnel, lorsqu'il existe, est trop souvent global alors qu'il demanderait une personnalisation au travers de la trajectoire de vie des étudiants. Du fait de leurs problématiques singulières et de la charge émotionnelle qu'elles génèrent, les jeunes adultes malades expriment le besoin d'une individualisation du soutien et ce dans une temporalité davantage maîtrisée pour conserver un parcours universitaire non handicapant. La médiation efficace est celle qui soutient, accompagne et individualise. C'est celle qui n'ignore pas et ne stigmatise pas. Elle doit être situationnelle et co-construite en prenant en compte l'ensemble des facteurs individuels et

extérieurs, ainsi que des interactions entre les différents acteurs. À la différence d'un responsable de service universitaire spécialisé dans l'aménagement pédagogique, le ou la professionnelle médiatrice aurait une connaissance approfondie de l'étudiant et de sa situation qui lui donnerait la capacité d'agir en périphérie de la maladie pour anticiper, orienter, et limiter les erreurs d'aiguillage involontaire. Actuellement, le premier interlocuteur avec lequel l'étudiant va évoquer ses études est un professionnel strictement médical dont le discours est davantage centré sur la prise en soin que sur le parcours universitaire. Or, d'après les témoignages recueillis, les soignants semblent rarement sensibilisés aux enjeux de la poursuite de la scolarité.

La mise en œuvre de méthodes plurielles et de la combinaison des divers outils utilisés dans cet écrit révèle plusieurs exigences conditionnant la réussite de l'intervention médiatrice. D'une part, le professionnel tiers doit avoir une connaissance fine de l'étudiant, des éventuelles répercussions de ses problématiques de santé, de sa situation médicale, familiale, scolaire et des rouages des différentes institutions universitaires. Les besoins particuliers de l'étudiant malade ne pourront être compensés que par le soutien d'une médiation particulariste. La médiation pondère les informations et apporte une compréhension des acteurs entre eux par sa connaissance et ses interactions en lien avec chacun des protagonistes. D'autre part, la neutralité institutionnelle apporte un bénéfice dans l'accompagnement de l'étudiant suivi pour une pathologie rare. Les procédures d'orientation postbac actuelles³, la fermeture estivale des établissements d'enseignement supérieur et le temps restreint alloué à la réflexion et à la préparation de l'avenir étudiantin de l'élève malade mettent en lumière l'importance d'un soutien hors institution par un professionnel pouvant suivre en continu l'adolescent durant cette période transitoire. Néanmoins, cette caractéristique requiert une connaissance exhaustive des rouages de l'institution pour parvenir à délimiter le périmètre de chaque professionnel institutionnel afin d'être co-constructif sans être contre-productif.

3 Le choix de la filière n'est garanti généralement qu'en juillet, le délai pour traiter en profondeur les dossiers inhabituels paraît court.

Quelle suite pour les interventions médiatrices dans le cadre du projet EMELCARA ?

Dans cet ouvrage, il est fait état d'un travail de recherche collectif et participatif, mené durant trois ans. Toutefois, les enjeux de la médiation, telle qu'elle est décrite ici, recèlent encore des dimensions à explorer. Il s'agit d'un métier émergent spécifique à un dispositif et détenu par une seule professionnelle, guidée par son expérience empirique du métier. Le projet EMELCARA a obtenu des financements supplémentaires, par le Fonds Social Européen, qui nous permettront de mener des recherches complémentaires. Il est notamment question d'interroger les grands absents de cette enquête (à savoir les pères de jeunes adultes malades et les professionnels de la santé), d'investiguer la question de l'aménagement d'un lieu de transition du parcours de vie et de former une nouvelle médiatrice. Le suivi des interventions menées par une nouvelle praticienne participera à assurer la pérennité du dispositif. Celui-ci est mis en œuvre uniquement en Nouvelle-Aquitaine, pour l'instant. Les données décrites dans le présent ouvrage révèlent la nécessité d'une extension nationale. Plus d'informations sur les ressources et dispositifs existants sont disponibles sur la plateforme : <https://carry-on.u-bordeaux.fr>. Il s'agit du site web de « Carry on », une association regroupant l'équipe de chercheurs et de professionnels travaillant au carrefour des recherches appliquées présentées dans ce livre.

Retrouvez la version en ligne gratuite





LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

Acronyme ou sigle	Signification
AESH	Accompagnant des élèves en situation de handicap
BTS	Brevet de Technicien Supérieur
CPGE	Classes Préparatoires aux grandes écoles
DUT	Diplôme Universitaire de Technologie
EMELCARA	Expérience d'un dispositif de Médiation pour les Étudiants et Lycéens atteints de CAncer ou de maladies RAres
ERI	Espace de Rencontres et d'Information
ERN	Réseaux Européens de Référence
FSE	Fonds Social Européen
FSMR	Filières Santé Maladie Rare
IME	Institut Médico-Éducatif
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
IUT	Institut Universitaire de Technologie
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MEEF	Métier de l'Enseignement, de l'Éducation et de la Formation
PAI	Projet d'Accueil Individualisé
PNMR3	Plan National des Maladies Rares 3
PPS	Projet Personnalisé de Scolarisation
RQTH	Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
SSAD	Service de Soins et d'Aide à Domicile

Retrouvez la version en ligne gratuite





BIBLIOGRAPHIE

- Alliance Maladies Rares. 2016. L'errance diagnostique dans les maladies rares, [en ligne] <https://www.alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2020/05/Erradiag-l-errance-diagnostic-dans-les-maladies-rares1.pdf> [consulté le 17/10/22]
- Alliance Maladies Rares. 2018. « Définition et chiffres clés ». Alliance Maladies Rares, [en ligne] <https://alliance-maladies-rares.org/nos-combats/> [consulté le 17/10/22]
- Ayme, Ségolène et al. 2007. « Maladies rares : quelles sources d'information pour les professionnels de santé et les malades ? » *Réanimation*, 16(4) : 276-280.
- Barrère, Anne, Nicolas Sembel, et François Dubet. 2005. *Sociologie de l'éducation*. Paris : Nathan.
- Beauchamps, Margot. 2009. « L'accessibilité numérique. Transformer le risque de renforcement des inégalités numériques en opportunité ». *Les Cahiers du numérique*, 5(1) : 101-118.
- Beaud, Stéphane. 2002. « 80 % au bac »... et après ? : les enfants de la démocratisation scolaire. Paris : La Découverte.
- Beaupère, Nathalie, et Gérard Boudesseul. 2009. *Sortir sans diplôme de l'Université : comprendre les parcours d'étudiants « décrocheurs »*. Paris : La Documentation française.
- Becker, Howard Saul. 2002. *Les ficelles du métier : comment conduire sa recherche en sciences sociales*. La Découverte.
- Béliard, Aude, et Jean-Sébastien Eideliman. 2008. « Au-delà de la déontologie. Anonymat et confidentialité dans le travail ethnographique ». In *Les politiques de l'enquête : épreuves ethnographiques*, Recherches, Paris : La Découverte, 123-141.
- Bercot, Régine. 2006. « La coopération au sein d'un réseau de santé. Négociations, territoires et dynamiques professionnelles ». *Negotiations*, 5(1) : 35-49.
- Bériot, Dominique. 2014. *Manager par l'approche systémique*. Eyrolles.
- Bonjour, Pierre, et Michèle Lapeyre. 2004. *Le projet individualisé, clé de voûte de l'école inclusive ? : Du discours à la méthode*, Le Sémaphore. Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Boucand, Marie-Hélène. 2019. « Approche éthique des maladies génétiques rares ». *Laennec*, 67(1) : 27-37.
- Boudrenghien, Gentiane, et Mariane Frenay. 2016. « S'engager envers son projet de formation, une étape clé de la transition de l'enseignement

- secondaire vers l'enseignement supérieur ». In *Les transitions scolaires : Paliers, orientations, parcours*, Presses universitaires de Rennes, 251-265.
- Boujut, Émilie. 2007. Facteurs prédisant le développement de symptômes dépressifs, de symptômes organiques, de troubles des conduites alimentaires et de l'échec académique chez des étudiants de première année : une étude prospective en psychologie de la santé. *thesis*.
- Bronfenbrenner, Urie. 1977. « Toward an Experimental Ecology of Human-Development ». *American Psychologist*, 32 : 513-531.
- Broussal, Dominique, Pascal Ponte, et Véronique Bedin. 2015. *Recherche-intervention et accompagnement du changement en éducation*. Paris : L'Harmattan.
- Canguilhem, Georges. 1966. *Le normal et le pathologique*. 12^e édition : 2013. Paris : Presses Universitaires de France.
- Caraglio, Martine, et Jean-Pierre Delaubier. 2012. La mise en oeuvre de la loi du 11 février 2005 dans l'éducation nationale. Inspection générale de l'éducation nationale ; Inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche.
- Catheline, Nicole, et Daniel Marcelli. 2013. *Ces adolescents qui évitent de penser*. Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Cécile, Christian. 2018. « La médiation scolaire en milieu pluriculturel : le cas de la Guyane ». In *L'Animation Socioculturelle : quels rapports à la Médiation ?*, Des Paroles & des Actes, 89-102.
- Coulon, Alain. 1997. *Le métier d'étudiant : l'entrée dans la vie universitaire*. Economica.
- Courty, Bénédicte, Lucas Sivilotti, Zoé Rollin, et Éric Dugas. 2019. « L'apport des éthiques du care et des théories de la médiation pour penser l'inclusion scolaire des jeunes suivis pour des maladies graves chronicisées ». In *Handicap et recherches Regards pluridisciplinaires*, CNRS Alpha, 91-106.
- Coustalat, Mathilde, Tudi Gozé, Abel Guillen, et Marie Sporer. 2014. « Le Caméléon, club de clinique institutionnelle ». *Empan*, 96 : 82-85.
- Dambuyant-Wargny, Gisèle. 2017. « La validation des acquis de l'expérience (VAE) : un parcours de reconnaissance institutionnelle pour contrer une vulnérabilité professionnelle ». In *La validation des acquis de l'expérience : état des lieux et perspectives*, Louvain-La-Neuve : Eme Éditions, 75-87.
- De Briant, Vincent, et Yves Palau. 1999. *La médiation : Définition, pratiques et perspectives*. Paris : Nathan Université.
- Derbez, Benjamin, et Zoé Rollin. 2016. *Sociologie du cancer*. La Découverte.
- Descamps-Latscha, Béatrice, et Yves Quéré. 2010. *Apprendre malgré... le handicap ou la maladie*. Paris : Odile Jacob.
- Detoudeville, Tiphaine. 2018. « L'errance diagnostique dans les maladies rares ». Université de Rouen, Normandie, [en ligne] <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01932874/document> [consulté le 17/10/22]

- Diasio, Nicoletta. 2020. « La maladie chronique : une loupe sur le passage d'âge ». In *Inclure dans et hors l'École ? : Accessibilité, accompagnement et altérités*, Louvain-La-Neuve : Eme Éditions, 19-33.
- Dubar, Claude. 1991. *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*. Paris : Armand Colin.
- Dubar, Claude. 2010. *La crise des identités : L'interprétation d'une mutation*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Dubar, Claude, Pierre Tripiet, et Valérie Boussard. 1998. *Sociologie des professions*. Paris : Armand Colin.
- Dugas, Éric, et Lucas Sivilotti. 2020. *Inclure dans et hors l'École ? : Accessibilité, accompagnement et altérités*. Louvain-La-Neuve : Eme Éditions.
- Dugas, Karyn, et Yves Pérel. 2018. « Un lieu de prise en soins spécifique pour adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ». *La Revue de Santé Scolaire et Universitaire*, 9(51) : 8-13.
- Dupont, Hugo. 2020. « Le dispositif d'orientation permanent ou l'accompagnement quel qu'il soit ». In *Inclure dans et hors l'École ? : Accessibilité, accompagnement et altérités*, Louvain-La-Neuve : Eme Éditions, 167-83.
- Ebersold, Serge. 2003. *Les étudiants handicapés dans l'enseignement supérieur*. Paris : Éditions de l'OCDE.
- Ebersold, Serge. 2005. *Le temps des servitudes : La famille à l'épreuve du handicap*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.
- Ebersold, Serge. 2007. *Parents et professionnels face au dévoilement du handicap*. Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Ebersold, Serge. 2012. *Les transitions vers l'enseignement tertiaire et l'emploi pour les jeunes handicapés*. Paris : Éditions de l'OCDE.
- Ebersold, Serge. 2013. « De la transition comme référentiel analytique du devenir des élèves à BEP ». *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 63(3) : 15-28.
- Ebersold, Serge. 2015. « Accessibilité, aggiornamento de l'enseignement supérieur et réinvention du handicap ». In *La mobilité dans le système scolaire : Une solution pour la réussite et la démocratisation ?*, Espaces Politiques, Villeneuve d'Ascq : Presses universitaires du Septentrion, 177-92.
- Ebersold, Serge. 2017. *L'éducation inclusive : privilège ou droit ?*, Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.
- Ebersold, Serge, et Leonardo Cabral. 2016. « Enseignement supérieur, orchestration de l'accessibilité et stratégies d'accompagnement ». *Éducation et francophonie*, 44(1) : 134-53.
- Ferreira, Vítor Sérgio, et Cátia Nunes. 2010. « Les trajectoires de passage à l'âge adulte en Europe ». *Politiques sociales et familiales*, 102 : 21-38.
- Flament, Claude. 1965. *Claude Flament. Théorie des graphes et structures sociales*, Sorbonne : École Pratique des Hautes Études.

Fraser, Nancy. 2005. Qu'est-ce que la justice sociale ? : reconnaissance et redistribution. Paris : La Découverte.

Gardou, Charles. 2012. La société inclusive, parlons-en ! : il n'y a pas de vie minuscule. Ramonville Saint-Agne : Erès.

Gardou, Charles. 2013. « Le handicap d'un enfant : quelles résonances sur les parents ? » In La famille : ressource ou handicap ?, Ramonville Saint-Agne : Erès, 103-20.

Georget, Michel, et Michèle Mosnier. 2006. La politique d'accueil des étudiants handicapés.

Glaser, Barney Galland, et Anselm Leonard Strauss. 1967. The Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research. New Brunswick : AldineTransaction.

Haut Conseil de la Santé Publique. 2016. Évaluation du plan national Maladies rares 2011-2016. Paris.

Haute Autorité de Santé. 2021. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le secteur social et médico-social. Paris : HAS, [en ligne] https://www.has-sante.fr/jcms/p_3229902/fr/recommandations-de-bonnes-pratiques-professionnelles-pour-le-secteur-social-et-medico-social [consulté le 17/10/22]

Honneth, Axel. 2000. La lutte pour la reconnaissance. Paris : Cerf.

Honneth, Axel. 2004. « Visibilité et invisibilité. Sur l'épistémologie de la « reconnaissance » ». Revue du MAUSS, 23(1) : 137-51.

IRDIRC. 2017. « The 3rd conference of the International Rare Disease Research Consortium ». Présenté à Paris.

Jaoul-Grammare, Magali. 2020. « Les inégalités d'accès dans l'enseignement supérieur français depuis 1998 : beaucoup de réformes pour des résultats mitigés. » Éducation et socialisation. Les Cahiers du CERFEE, 58, [en ligne] <https://journals.openedition.org/edso/13167> [consulté le 17/10/22]

Jondeau, Guillaume. 2019. « Présentation des Centres de Référence (CRMR), des Centres de Compétences (CCMR), des Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) ». Présenté à Journée Maladies rares et proximité, Pessac.

Kahn, Axel. 2019. « Handicap, citoyenneté et inclusion ». In Handicap et recherches Regards pluridisciplinaires, CNRS Alpha, 15-26.

Kahneman, Daniel, et Amos Tversky. 1979. « Prospect Theory : An Analysis of Decision under Risk ». Econometrica, 47(2) : 263-91.

Kazak, Anne E. et al. 2004. « Posttraumatic Stress Disorder (PTSD) and Posttraumatic Stress Symptoms (PTSS) in Families of Adolescent Childhood Cancer Survivors ». Journal of Pediatric Psychology, 29(3) : 211-19.

Korff-Sausse, Simone. 2019. « Impact et enjeux psychiques de la vulnérabilité ». In Éducation, formation et psychanalyse : une insistante actualité, 71-78.

- Lahire, Bernard. 1996. *Les manières d'étudier : enquête 1994*. Paris : La Documentation française.
- Lamoril, Jérôme et al. 2007. « Les maladies rares (ou orphelines) : organisation générale de leur prise en charge en 2007 ». *Immuno-analyse & Biologie Spécialisée*, 22(5) : 282-297.
- Le Capitaine, Jean-Yves. 2013. « L'inclusion n'est pas un plus d'intégration : l'exemple des jeunes sourds ». *Empan*, 89(1) : 125-131.
- Les Cahiers d'Orphanet. 2021. « Vivre avec une maladie rare en France », [en ligne] https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf [consulté le 17/10/22]
- Lesain-Delabarre, Jean-Marc. 2001. « L'intégration scolaire en France : une dynamique paradoxale ». *Revue française de pédagogie*, 134(1) : 47-58.
- Lusson, Yves. 2011. *Naissance d'un métier : Accompagnateur en santé*. Ligue nationale contre le Cancer.
- Marinopoulos, Sophie. 2013. « L'adolescent et ses parents ». In *La famille : ressource ou handicap ?*, Ramonville Saint-Agne : Erès, 175-90.
- Martel, Ludovic. 2015. « Accueillir et accompagner les étudiants handicapés dans l'enseignement supérieur ». *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (69) : 91-107.
- Merleau-Ponty, Maurice. 1964. *Le Visible et l'Invisible / Notes de travail*. éd. 2014. Paris : Gallimard.
- Milburn, Philip. 2012. « Panorama des formes et des pratiques de médiation en France ». *Informations sociales*, 170 : 51-60.
- Millet, Mathias. 2010. « La socialisation universitaire des cultures étudiantes par les matrices disciplinaires ». In *Les cultures étudiantes : Socio-anthropologie de l'univers étudiant*, Paris : L'Harmattan.
- Ministère des solidarités et de la santé et Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. 2011. *Plan National Maladies Rares 2*.
- Ministère des solidarités et de la santé et Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. 2018. *Plan National Maladies Rares 3*, [en ligne] https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_maladies_rares_2018-2022.pdf [consulté le 17/10/22].
- Molinier, Pascale. 2013. *Le travail du care*. Paris : La Dispute.
- Murphy, Robert. 1990. *Vivre à corps perdu*. Paris : Plon.
- Nardon, Emmanuel. 2014. « La co-construction dans l'univers théorique des organisations ». *Co-construire l'Avenir*, [en ligne] <http://www.co-construire-avenir.org/publications/dossier/la-co-construction-une-nouvelle-theorie-des-organisations> [consulté le 17/10/22].
- Oliver, Mike. 1992. « Changing the Social Relations of Research Production? » *Disability, Handicap & Society*, 7(2) : 101-114.

- Pantaléon, Nathalie. 2017. « Expériences de discrimination d'étudiants en situation de handicap ». *Revue Éducation, Santé, Sociétés*, 3(1).
- Paul, Maëla. 2004. *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*. Paris : L'Harmattan.
- Paul, Maëla. 2016. *La démarche d'accompagnement : Repères méthodologiques et ressources théoriques*. 1^{re} éd. De Boeck Université.
- Plaisance, Éric. 1999. « L'éducation spéciale... Ou comment les mots font les choses ». *Educations*, (17) : 49-61.
- Plaisance, Éric. 2012. « Paroles d'acteurs de l'école inclusive ». *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 57(1) : 93-110.
- Plaisance, Éric. 2013. « Inclusion scolaire : surmonter les nouvelles ambiguïtés L'exemple du Québec ». *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 61(1) : 239-242.
- Poirier, Fanny et al. 2018. « Non-binarité et transidentités à l'adolescence : une revue de la littérature ». *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*.
- Prenat, Yan. 2011. « Prolegomenes à une rencontre : participation à une étude des significations du handicap ». *Besoins éducatifs particuliers et handicap*, 54-55 : 39-47.
- Ramos, Elsa. 2002. *Rester enfant, devenir adulte : La cohabitation des étudiants chez leurs parents*. Paris : L'Harmattan.
- Renault, Emmanuel. 2004. *L'expérience de l'injustice*. Paris : La Découverte.
- Rick, Olivia, et Serge Ebersold. 2011. *Lycéen, et après ? Les parcours vers l'enseignement supérieur et l'emploi*. INS HEA, Suresnes.
- Ricœur, Paul. 1990. *Soi-même comme un autre*. Paris : Le Seuil.
- Ricœur, Paul. 2004. *Parcours de la reconnaissance*. Paris : Stock.
- Rollin, Zoé. 2021. *Le lycée à l'épreuve du cancer : une sociologie de l'école, de ses actrices et acteurs dans le contexte de la maladie grave*. Éditions de l'INSHEA.
- Rollin, Zoé, et Lucas Sivilotti. 2021. « Être mère d'une adolescent·e suivie pour un cancer : un travail de care genré et socialement différencié ». *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 23, [en ligne] <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/10197> [consulté le 17/10/22].
- Samuels, Ellen Jean. 2003. « My Body, My Closet : Invisible Disability and the Limits of Coming-Out Discourse ». *GLQ : A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 9(1) : 233-255.
- Segon, Michaël, Lucie Brisset, et Nathalie Le Roux. 2017. « Des aménagements satisfaisants mais insuffisants ? Les expériences contrariées de la compensation du handicap à l'université ». *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 77 : 117-129.

- Segon, Michaël, et Nathalie Le Roux. 2013. « Parcours de formation et d'accès à l'emploi des anciens étudiants handicapés ». *Agora débats/jeunesses*, 65 : 77-92.
- Sivilotti, Lucas. 2019. « La médiation auprès des étudiants atteints de cancer ou de maladies rares : analyse et compréhension des enjeux. Étude en Nouvelle-Aquitaine autour de la trajectoire estudiantine et des interactions plurielles ». Pessac : Université de Bordeaux.
- Sivilotti, Lucas. 2021. « Comprendre les enjeux de l'école inclusive avec Disney et Pixar ». *The Conversation*, [en ligne] <https://theconversation.com/comprendre-les-enjeux-de-lecole-inclusive-avec-disney-et-pixar-151125> [consulté le 17/10/22].
- Six, Jean-François. 1990. *Le Temps des médiateurs*. Paris : Seuil.
- Stiker, Henri-Jacques. 1982. *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Aubier.
- Stiker, Henri-Jacques. 2013. *Corps infirmes et sociétés*. 3^e édition. Paris : Dunod.
- Strauss, Anselm, et Juliet Corbin. 1998. *Basics of Qualitative Research : Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. SAGE Publications.
- Tapie, Pierre. 2006. « Missions universitaires et gouvernement des personnes ». *Revue française de gestion*, 168-169(9) : 83-106.
- Taruscio, Domenica et al. 2015. « National Registries of Rare Diseases in Europe : An Overview of the Current Situation and Experiences ». *Public Health Genomics*, 18(1) : 20-25.
- Vaillancourt, Manon. 2017. « L'accueil des étudiants en situation de handicap invisible à l'Université du Québec à Montréal : enjeux et défis ». *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 77 : 37-53.
- Van den Herreweghe, Philippe. 2009. *Parcours des lycéens et étudiants handicapés vers l'enseignement tertiaire et l'emploi*. Paris : OCDE.
- Van Gennep, Arnold. 1909. *Les rites de passage*. Paris : Picard.
- Ville, Isabelle. 2014. « Les savoirs de la sociologie ». In *Handicap, une encyclopédie des savoirs*, ERES, 399-413.
- Wasserman, Stanley, et Katherine Faust. 1994. *Social Network Analysis : Methods and Applications*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Wendell, Susan. 2016. « Unhealthy Disabled : Treating Chronic Illnesses as Disabilities ». In *The Disability Studies Reader*, éd. Lennard J. Davis. New York : Routledge, 160-172.
- Zolesio, Emmanuelle. 2011. « Anonymiser les enquêtés ». *¿ Interrogations ?*, 12 : 174-183.

**Accompagner les étudiants malades à l'université.
Une médiation au cœur de l'inclusion des étudiants
porteurs d'un cancer ou d'une maladie rare**



est un livre numérique en libre accès contenant des annexes.
Presses universitaires de Bordeaux, Collection S@nté en contextes 2.
ISSN 2823-8680 ; Pessac (Université Bordeaux Montaigne)

Ce livre est imprimé en 50 exemplaires et ne peut pas être vendu.

Version html et pdf sur <https://una-editions.fr>





Accompagner les étudiants malades
à l'université. Une médiation au cœur
de l'inclusion des étudiants porteurs
d'un cancer ou d'une maladie rare

est un livre numérique en libre accès
contenant des liens et une bibliographie Zotero.

EAN PDF 9791030008241 ; ISSN 2823-8680 ; Pessac



À retrouver <https://una-editions.fr>



Ce livre interroge les parcours estudiantins et les positionnements professionnels liés à la maladie rare chez l'adolescent et le jeune adulte. En prenant le parti de donner la parole aux usagers et acteurs concernés, cet ouvrage apporte une meilleure compréhension des enjeux inclusifs et permet d'envisager la mise en place d'interventions médiatrices prenant en compte l'organisation actuelle des services et impliquant l'ensemble des personnes participant à l'accompagnement des jeunes adultes porteurs d'un handicap, dans l'enseignement supérieur. Le lycée et l'université ne sont pas deux univers disparates. Malgré les efforts entrepris, ils font toutefois état d'une étanchéité persistante. La médiation proposée ici aspire à les décroiser afin d'établir ou de rétablir le lien inter-institutionnel, en suivant le jeune malade du second degré à l'enseignement supérieur.

This book questions the student's pathways and professional positioning related to teenagers and young adults with rare diseases. We have chosen to give voices to users and actors concerned. This book provides a better understanding of the need to be inclusive. It considers the development of mediating interventions taking into account the current organization of services. Those interventions involve all the people participating in the accompaniment of students in higher education. High school and university are not two different worlds. Despite the efforts made to open up, they still work in isolation from each other. The proposed actions aims at decompartmentalizing them in order to establish or re-establish the link between institutions, by accompany young disabled from school to college.

Cet ouvrage est issu d'une
thèse financée par le Fonds
Social Européen, soutenue
par la région Nouvelle-
Aquitaine et qui a reçu une
mention honorifique par le
29e concours de l'OVE.



Ce livre ne peut être vendu.