

---

# Inclusion scolaire des élèves et étudiants soignés pour une maladie chronicisée et climat scolaire Sous-titre : Mieux comprendre et mieux accompagner, dans l'école et à l'université, les élèves et étudiants gravement malades.

Zoé Rollin\*<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (IRIS) – CNRS : UMR8156, Inserm : UMRU997, université Paris 13 – IRIS, 190-198 avenue de France 75013 PARIS, France

## Résumé

Peu d'études ont été spécifiquement réalisées sur le bien-être au lycée et à l'université des élèves et étudiants soignés pour un cancer ou une maladie rare.

Une première enquête, menée pendant 5 ans, a permis de mettre en évidence en quoi les expériences de la scolarité au prisme d'une maladie grave, le cancer, étaient plurielles. En effet, trois grandes trajectoires scolaires peuvent être mises en évidence (normalisées, invalidantes et palliatives), en fonction de la gestion sociale de la maladie. Cette étude a mis en lumière les difficultés profondes existantes en matière d'inclusion scolaires de ces élèves et étudiants, mettant en exergue de puissants freins internes à l'école française en matière de prise en compte des enjeux de *care* dans l'institution et les pratiques professionnelles des acteurs de l'éducation.

En continuité directe, l'étude dont les résultats seront présentés dans cette communication s'inscrit dans un **projet transdisciplinaire** (sociologie, sciences de l'éducation, psychologie, marketing social), financé par le Fonds Social Européen (2016-2019). Elle est centrée sur **l'expérience scolaire** des lycéens et étudiants concernés par ces situations spécifiques, tout en réfléchissant aux perspectives d'amélioration de cette dernière, par la mise en place d'une **recherche-action** visant à expérimenter un dispositif de médiation adapté pour faciliter la vie scolaire et universitaire des adolescents et jeunes adultes. Malgré la loi du 11 février 2005 (dite " loi handicap "), le fait d'être soigné pour une maladie chronicisée augmente le risque de décrochage scolaire des lycéens et étudiants. Leur vécu scolaire est profondément atypique et nécessite des adaptations et un accompagnement spécifique. Des entretiens ont été réalisés auprès d'étudiants ou anciens étudiants soignés pour un cancer ou de maladie rare/orpheline ainsi qu'auprès de professionnels d'institutions différentes participant à l'accompagnement de ces étudiants en Île-de-France et en Aquitaine (n=30).

L'analyse de ces matériaux met en lumière certains points centraux en terme de difficultés structurelles ayant pour corollaire la difficile prise en compte des adaptations nécessaires à la continuité scolaire et, ainsi, l'accès à une vie scolaire et universitaire normalisée.

---

\*Intervenant

**Mots-Clés:** bien, être, climat scolaire, maladie grave chronicisée, université, école, expérience scolaire.