

Scolariser les enfants et adolescents malades ou accidentés

Évolutions, enjeux et perspectives

Conclusion du dossier

Patrice BOURDON*

Maître de conférences en sciences de l'éducation
Université de Nantes/Espé - Cren (EA 2661)

Danièle TOUBERT-DUFFORT**

Maître de conférences en psychologie clinique
INS HEA - Grhapes (EA 7287)

Résumé : Les auteurs, à partir d'une mise en perspective historique des conceptions de l'accompagnement éducatif des enfants ou adolescents malades ou blessés, développent une analyse des principaux enjeux de l'accès aux apprentissages et du maintien d'une scolarité pour ce public particulier. Apprendre, pour le jeune malade, constitue un enjeu à la fois identitaire, épistémique et vital pour surmonter l'épreuve de la maladie ou de l'accident. Le parcours scolaire du jeune malade devra tenir compte des transformations *sous maladie*, en particulier d'une nouvelle temporalité que les auteurs interrogent. Par ailleurs, les possibilités nouvelles offertes en réponse aux situations de ces élèves, en particulier les nouvelles technologies, conduisent progressivement les acteurs de l'éducation à se centrer sur les besoins plus que sur les troubles.

Mots-clés : Adolescent malade - Enfant malade - Parcours scolaire.

Conclusion. Provide schooling for sick or injured children and teenagers: evolutions, challenges and perspectives

Summary: Starting from a historical perspective of the conceptions of educational support for sick or injured children or adolescents, the authors develop an analysis of the main issues that constitute access to learning and the maintenance of schooling for this particular audience. Learning for the young patient is an identity, epistemic and vital challenge to overcome the burden of the disease or accident. The educational path of the young patient will have to take into account transformations *during the illness*, in particular a new temporality that the authors question. In addition, the new opportunities offered in response to the situations of these students, especially new technologies, are gradually leading education stakeholders to focus on needs rather than on disorders.

Keywords: Educational path - Sick child - Sick teenager.

* patrice.bourdon@univ-nantes.fr

** daniele.toubert@inshea.fr

MÊME si un intérêt croissant est porté à l'accompagnement éducatif et scolaire des enfants et adolescents malades ou accidentés depuis la seconde moitié du XX^e siècle, la question n'est plus seulement aujourd'hui de mieux soigner ou accompagner ces jeunes dans leur convalescence à l'hôpital ou en centre de soins. Il importe surtout de savoir les étayer suffisamment sur le plan scolaire tant la demande sociétale est forte d'une insertion professionnelle à l'issue du cursus scolaire, quelle que soit la situation du sujet.

Si les premières expériences de classes en milieu hospitalier ont vu le jour dans les années 1920-1930, c'est seulement à partir des années 1980 que l'État, avec le ministère de l'Éducation nationale, a su développer un véritable dispositif de scolarisation des enfants malades ou accidentés à l'hôpital, en centre de rééducation et à domicile. Aujourd'hui, ce sont plus de 13 000 enfants ou adolescents qui bénéficient chaque année d'un enseignement à leur chevet, dans une classe à l'hôpital, en centre de rééducation, avec un dispositif d'Assistance pédagogique à domicile (Apad) ou avec le Centre national d'études à distance (Cned). Désormais, depuis la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, et la loi d'orientation de refondation de l'école de la République en 2013, l'éducation inclusive est au centre du processus de formation et au cœur des préoccupations des acteurs de l'éducation dans la continuité du parcours scolaire des élèves à besoins spécifiques.

Pour autant et malgré l'avancée considérable de ces dernières années en faveur de la prise en compte des besoins spécifiques des enfants et adolescents malades ou accidentés, les dispositifs restent fragiles, trop souvent méconnus. Les enseignants se sentent parfois isolés ou démunis tant sur le plan pédagogique que dans l'accompagnement relationnel de ces élèves particuliers, dans les formes originales de scolarité en présentiel ou à distance. Le développement des technologies numériques et leur accès plus simple permet alors de penser autrement la continuité de la scolarisation. Enfin, les bouleversements psychologiques et sociaux qu'engendre la maladie grave tendent parfois à impacter un projet de vie qui demande à se réorganiser. Il s'agit alors de comprendre et de mesurer les effets de la maladie ou de l'accident sur le sujet et son entourage, qu'il soit familial, amical ou scolaire. Ainsi, avec les transformations psychiques et physiques qui affectent le jeune et conduisent ce dernier et sa famille à éprouver des vécus de perte et de deuil, un processus de construction/reconstruction identitaire s'opère alors, si toutefois le contexte s'y prête. Il s'agit donc de ne pas réduire la personne malade ou accidentée à ses troubles mais de l'envisager en tant que sujet, au regard de ses remaniements identitaires, et d'être attentifs, en tant que professionnel de l'éducation, aux démarches et dispositifs qui vont soutenir un processus créatif.

DE LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT À L'ACCOMPAGNEMENT DU PARCOURS DE VIE

Les progrès considérables de la médecine dans la seconde moitié du XIX^e siècle et surtout au XX^e siècle ont pour conséquence une baisse notable du taux de mortalité infantile. De l'apparition de traitements efficaces des maladies microbiennes dans la

première moitié du XX^e siècle jusqu'aux progrès extraordinaires du début du XXI^e, le visage de l'hôpital a changé, et la prise en charge de l'enfant malade peut être pensée autrement. Dès la deuxième moitié du XX^e siècle, des progrès importants vont être réalisés. Tout d'abord en 1948, la pédiatrie est reconnue comme une spécialité à part entière. Puis au début des années 1960, plusieurs facteurs convergent permettant un essor de la médecine et de l'éducation des enfants malades. Avec le boom démographique d'après-guerre, la natalité augmente de 1946 à 1973, le taux de mortalité baisse considérablement, la nécessité de réformer l'hôpital se fait sentir. Parallèlement, le ministère de l'Éducation décide en 1959 la prolongation jusqu'à 16 ans de la scolarité obligatoire. Avec cette réforme, c'est un véritable bouleversement des pratiques qui va s'engager puisque les élèves les plus en difficultés, les plus *inadaptés* à l'école, selon la référence de l'époque, vont toutefois devoir rejoindre le collège, et non plus rester au cours complémentaire de l'école primaire en attendant leurs quatorze ans. L'enseignement spécialisé s'installe comme une nécessité absolue pour permettre aux élèves les plus en difficultés, ou ceux dont le parcours scolaire est perturbé, de poursuivre leur scolarité jusqu'à 16 ans. Les élèves porteurs d'une maladie ou accidentés bénéficieront ainsi de cette dynamique et de la création de nouveaux dispositifs d'éducation spécialisée générée par l'évolution des mentalités et des pratiques au sein d'une école de plus en plus attentive à chaque élève, en particulier à ceux qui sont le plus en difficultés, malades, accidentés ou handicapés. La création d'unité de soins en pédiatrie avec la réforme Debré de 1961 va progressivement humaniser l'hôpital pour enfants malades, avec son ouverture sur la vie sociale et familiale, l'installation d'espace de jeux mais aussi la prise en compte de l'état psychologique de l'enfant hospitalisé afin de lutter contre le syndrome de l'hospitalisme lié à la séparation des milieux de vie habituels (Gilly, 2000).

Pourtant, on ne peut considérer que seuls les médecins et les découvertes du monde médical ont eu une influence sur l'évolution de la prise en compte des besoins éducatifs de l'enfant malade. Les raisons de cette évolution sont aussi à identifier du côté des sciences humaines, avec l'apparition de nouvelles approches (psychologie, psychanalyse, psychiatrie infantile, sociologie, anthropologie) et la prise de conscience, par la société, que l'enfant malade est avant tout un enfant avec une maladie. Dès lors que le taux de mortalité infantile recule et que les mentalités évoluent, il est possible de faire le pari de l'éducation pour préparer l'avenir du futur adulte. « *Éduquer aujourd'hui est un enjeu de société, enjeu politique que Condorcet avait compris il y a plus de deux siècles. L'éducation est devenue moteur pour ceux qui l'accompagnent, s'y investissent. Il s'agit que les sujets puissent exister en tant que tels et deviennent acteurs de leur vie. Ainsi au nom du droit à l'éducation pour tous quels que soient sa situation, sa maladie, son handicap, il est désormais incontournable de se donner les moyens de l'ambition qu'a la société pour l'Homme.* » (Bourdon, Roy, 2006).

Dans le courant du XX^e siècle, la prise en compte du besoin spécifique des enfants malades ou handicapés va s'accroître (Bonnet, 2001). Dès 1922, le Comité français pour la scolarisation des enfants et adolescents atteints dans leur santé est créé pour prendre en charge les enfants souffrant de tuberculose et ceux accueillis dans les Écoles de plein air (EPA). Ensuite, compte tenu de l'évolution des pathologies et des

modes de traitements thérapeutiques, le comité français a orienté ses préoccupations vers les enfants et adolescents malades. Le début du XX^e siècle est également marqué par plusieurs expériences au niveau international, pour accompagner, soigner et éduquer les enfants atteints de tuberculose avec la naissance et l'expansion d'Écoles de plein air qui s'inspirent d'institutions existantes (sanatoriums, colonies de vacances). Elles traduisent la prise de conscience des problèmes sociaux, liés à l'industrialisation et à l'urbanisation croissante et s'inscrivent dans l'essor d'une politique de prévention contre la tuberculose, première cause de mortalité des moins de trente ans, en Europe. Les nouvelles structures d'accueil, la mise en place de l'école gratuite et obligatoire, la naissance de courants pédagogiques dits *d'éducation nouvelle*, l'évolution du droit international (Association internationale pour la protection de l'enfance en 1913, Comité de protection de l'enfance en 1919 au sein de la Société des nations, Union internationale de secours des enfants, avec la déclaration de Genève en 1924, déclaration des droits de l'enfant en 1959) sont autant d'influences qui vont permettre de mieux considérer l'enfant atteint d'une maladie. Aujourd'hui, nous savons identifier le niveau de progression d'un pays tant à son Produit intérieur brut (PIB) qu'à la réduction de son taux de mortalité infantile ou la qualité de son système éducatif.

En ce début de XXI^e siècle, la question s'est peu à peu déplacée de la prise en compte des troubles vers la reconnaissance des besoins de la personne, mais aussi vers le droit à l'éducation, à la scolarisation, quelle que soit la situation de l'enfant ou de l'adolescent.

La question de la continuité du parcours scolaire représente alors un enjeu de taille, relayée par les politiques éducatives et la législation française. La scolarisation inclusive, la continuité du parcours scolaire, le rôle fondamental des apprentissages et de la formation professionnelle, le maintien des possibilités de sauvegarde, par l'adolescent lui-même, d'occupation de sa place singulière au sein du groupe social, constituent les éléments-clés sur lesquels s'appuyer pour penser l'accompagnement des élèves atteints de troubles de la santé, même lorsqu'ils sont très gravement malades.

APPRENDRE, UN ENJEU FONDAMENTAL POUR L'HOMME

Attachons-nous à mieux identifier les processus et les enjeux de l'accès à la connaissance pour les élèves atteints de troubles de la santé. Parler de la spécificité de l'Homme dans l'apprendre nous semble alors pertinent. En effet, comme l'a souligné Bernard Charlot (1997) ou Kant (1776) bien avant lui, « *Naître c'est être soumis à l'obligation d'apprendre* ». Pourquoi une telle affirmation lourde de sens ? Le petit d'Homme arrive au monde complètement inachevé, incapable de se suffire à lui-même sans le recours au monde extérieur, sans l'aide d'un pair, d'un adulte qui, dans la relation sociale, dans l'interaction, va lui permettre petit à petit d'évoluer, de gagner une autonomie suffisante pour s'approprier le monde. Cet inachèvement est en lien direct avec la très grande plasticité humaine dans l'adaptation et la capacité à développer sans cesse de nouveaux liens de connaissances. Nous avons tous dans notre entourage, des exemples multiples de personnes âgées traversant à leur aise l'évolution technologique du XX^e siècle ou d'enfants ignorants du monde médical,

commentant leurs résultats d'analyse après quelques semaines de confrontation à la maladie grave (Jouet, 2013).

Lorsque le petit d'Homme arrive au monde, il est donc soumis à l'obligation d'apprendre pourtant il lui est impossible d'appréhender l'ensemble de la connaissance humaine présente à sa naissance. Des milliards d'êtres humains l'ont précédé produisant inéluctablement du savoir. La richesse du patrimoine cognitif de l'humanité est telle que le sujet ne pourra se l'approprier dans son ensemble. Il lui faudra faire des choix, choix personnels, et s'inscrire dans ce capital de façon partielle et partiale. C'est la question du « *sens personnel* » dont nous parlons ici. Selon Leontiev, « *le sens personnel est un rapport qui se crée dans la vie, dans l'activité, entre ce qui incite un sujet à agir [à long terme] et ce vers quoi son action est orientée comme résultat immédiat* » (Leontiev, 1984).

Ainsi, apprendre relève en priorité d'une question de survie, puis d'une question de choix plus ou moins conscient et lié en partie aux circonstances de vie, à la « *contingence* », chère à Vygotski. C'est aussi en effet, les expériences personnelles qui amènent l'enfant à se saisir ou non d'un nouveau champ de connaissances et de compétences.

Selon Henri Wallon (1952), « *l'homme est un être biologique, il est un être social et c'est une seule et même personne* ». C'est-à-dire que l'enfant dans son développement cognitif va être en mesure d'apprendre parce que son corps va se développer, que son cerveau deviendra plus efficace pour aborder la complexité du monde mais aussi parce qu'il va rencontrer dans ses milieux de vie de nouveaux objets à découvrir ainsi que de nouveaux liens à investir. C'est parce qu'il sera sollicité sur tel ou tel domaine, que son entourage va réagir à tel mouvement ou telle expression, qu'en retour l'enfant va intérioriser l'ensemble des attitudes et réponses en provenance de l'extérieur pour en faire une conquête propre, une connaissance ou une compétence acquise. « *Il faut souligner ici encore une fois la liaison qu'il y a entre la personnalité de l'enfant et son développement intellectuel, et combien il serait utile de rattacher les opérations intellectuelles dont l'enfant devient capable, avec les relations sociales qui lui deviennent également accessibles* », souligne Henri Wallon (*ibid.*). En effet, il faut compter aussi, dans les processus d'apprentissage, sur la temporalité du développement biologique associé aux expériences sociales. L'enfant malade est amené à vivre des situations extraordinaires, inattendues qui vont le conduire à les affronter de façon partielle et partiale (Bourdon, 2013). Chaque sujet va s'approprier cette expérience de la maladie en fonction du sens qu'elle prend pour lui, en fonction de ce qu'il va devoir mobiliser pour la comprendre, en fonction de ce qu'il pourra percevoir des réactions de son entourage, et enfin en fonction de son histoire (Toubert-Duffort, 2017). C'est pourquoi nous tenons ici à signaler les réactions différenciatrices qui s'installent en raison, d'une part, de l'histoire de chaque sujet et, d'autre part, de l'évolution temporelle du trouble de la santé ou encore de l'histoire de la maladie. Ainsi il sera probablement différent d'aborder la maladie, le handicap ou l'accident selon qu'ils surviennent brutalement, de façon aiguë ou plus régulièrement dans une chronicité. De même le vécu sera différent si cette maladie ou ce handicap est congénital ou acquis, si les enjeux vitaux sont engagés ou non. Lors de précédentes études, nous avons montré les effets de la

maladie sur les mobiles d'apprendre (Bourdon-Roy, 2006, p. 37-41). Les savoirs et l'école sont investis différemment selon la durée de la maladie, son caractère aigu ou chronique, selon le moment où elle survient dans la vie de l'enfant.

Apprendre relève donc à la fois du niveau de développement des cellules et des circonstances sociales rencontrées par le sujet humain. Un autre facteur entre en jeu dans les apprentissages, comme nous l'avons précédemment souligné, le sens personnel. En effet si certains vont s'intéresser à tel domaine de connaissance, d'autres le délaisseront au profit d'un autre champ. Nous savons, selon le témoignage d'enseignants, que des élèves peu « brillants » à l'école « s'engouffrent » parfois dans la connaissance scolaire, à l'épreuve de la maladie, et obtiennent alors de bons, voire très bons, résultats ensuite. Nous avons vu également des élèves atteints d'une maladie invalidante sur le plan physique, se mettre à faire des liens entre ce qu'ils découvraient de leur maladie chez le médecin, le kinésithérapeute ou l'ergothérapeute avec ce qu'ils apprenaient en physique (les forces de déplacements par exemple), en sciences et vie de la terre (le fonctionnement des muscles). Ils effectuaient alors ce qui est essentiel dans les processus d'apprentissage : faire circuler les savoirs, les convoquer dans d'autres lieux et circonstances que dans lesquels ils ont été appris (Bourdon, 2007).

La maladie, l'accident selon leur gravité, auront alors une incidence forte sur les apprentissages de l'élève. Certaines maladies bénignes passeront inaperçues dans le comportement cognitif, d'autres par contre s'inscriront dans une rupture cognitive et les mobiles d'apprendre en seront modifiés. « *L'enfant se mobilise dans une activité lorsqu'il s'y investit, fait usage de soi comme d'une ressource, est mis en mouvement par des mobiles qui renvoient à du désir, du sens, des valeurs* » (Charlot, 1997). C'est-à-dire que les mobiles d'apprendre agissent comme un moteur pour développer des connaissances et des compétences nouvelles en lien avec les expériences de vie et les nouveaux savoirs qui vont présider à l'élaboration de nouveaux mobiles. L'activité de l'enfant malade, comme toute activité, s'organise alors autour de trois axes (Léontiev, 1984) :

- l'efficacité : rapport entre le but visé et le résultat obtenu ;
- l'efficience : principe d'économie dans la recherche d'optimisation des moyens déployés par rapport au but visé ;
- le sens : rapport entre mobile initial et but visé.

Apprendre relève donc d'un processus complexe qui est tout autant *identitaire* dans la façon dont le savoir prend sens en référence à des modèles, des attentes, des repères identificatoires, à la vie que l'on veut mener, qu'*épistémique*, en référence à la nature de l'activité que le sujet met sous le terme *apprendre* (Charlot, Bautier, Rochex, 1992).

Il faut également tenir compte, dans une autre approche, de ce qui est proposé à apprendre aux élèves et notamment des aspects pédagogiques et didactiques de l'activité d'apprentissage. En effet, si une part importante du processus d'apprentissage s'inscrit du côté du sujet apprenant, il est tout aussi conséquent de s'intéresser à ce qui est proposé comme activité aux élèves par les enseignants. Le contenu d'apprentissage est-il clairement identifiable par l'élève, le contrat didactique est-il explicite, la nature de l'activité proposée par l'enseignant permet-elle à l'élève de

s'y engager au-delà du cours dispensé ? En clair, l'objet d'apprentissage trouve-t-il sa raison dans le temps départi à l'heure de cours ou s'inscrit-il dans une temporalité qui dépasse largement le temps de l'activité ? Entre *exercice*, *tâche* et *activité*, dans quelle mesure ce qui est proposé à l'élève lui permet-il de s'y investir pour apprendre ? Pour les élèves porteurs d'une maladie ou accidentés, puisqu'il faudra faire des choix de contenus d'apprentissage en raison de l'état de santé de l'enfant, de la disponibilité des professeurs, des heures de cours mises à disposition : quelle(s) activité(s) va-t-on proposer, privilégier pour favoriser la poursuite des apprentissages malgré la maladie, l'éloignement des formes scolaires habituelles d'acquisition de connaissances et de compétences ?

LES EFFETS DE LA MALADIE OU DE L'ACCIDENT SUR LE PARCOURS SCOLAIRE

Il nous semble nécessaire d'aborder cette question de la multiplicité des formes d'apprendre dans des contextes particuliers et variés de scolarisation. Si habituellement les élèves sont confrontés aux contenus scolaires essentiellement dans un contexte de classe, à l'école, qu'ils sont évalués dans et sur ces formes scolaires, il faut considérer qu'au regard de la situation spécifique des élèves atteints d'une maladie, l'école prend des couleurs variées et se décompose en de multiples formes et procédures pour permettre l'accessibilité aux contenus scolaires sur des temporalités fluctuantes. C'est ainsi que les enfants malades ou accidentés auront recours à différents espaces pour apprendre. Nous avons déjà évoqué les différents lieux, ou « *milieux* » aurait dit Wallon (Wallon, 1959) qui peuvent, en dehors du curriculum scolaire, permettre de nouvelles acquisitions (le cabinet médical, la rééducation, les autres élèves, les personnels hospitaliers...). Il faut également interroger les effets du nomadisme de ces élèves sur la scolarité qui tantôt s'effectue dans leur école, tantôt à l'hôpital (en classe ou dans leur chambre) ou encore chez eux (seuls ou accompagnés d'un professeur), sans oublier ceux qui suivent une scolarité à distance par correspondance au Cned.

Par ailleurs, les évolutions technologiques et les pratiques d'apprentissage à distance permettent de multiples innovations avec les Espaces numériques de travail (ENT) développés par les rectorats. Ainsi des élèves distants de l'école (notamment les collégiens et lycéens) accèdent, d'où qu'ils se trouvent, à un espace de travail sur lequel leurs professeurs réguliers peuvent déposer des exercices, des cours ou des corrections faites au Tableau blanc interactif (TBI), faire usage de robot de téléprésence. Nous savons aussi que les pratiques actuelles des réseaux sociaux permettent de partager non seulement des événements de vie, mais aussi des contenus d'activités, qu'ils soient scolaires ou plus personnels.

Ainsi, les possibilités nouvelles offertes en réponse aux situations de ces élèves nécessitent que les acteurs de l'éducation se centrent sur les besoins, plus que sur les troubles. Certes l'influence historique de l'approche médicale tend à porter intérêt aux symptômes, à la maladie, aux soins pour enrayer les déficiences du corps malade ou accidenté. Pourtant aujourd'hui, il s'agit bien plus de se centrer sur le sujet dans une approche anthropologique du soin.

DES PERSPECTIVES TEMPORELLES NOUVELLES AUX AMÉNAGEMENTS DU SUJET POUR SURMONTER L'ÉPREUVE DE LA MALADIE

Il y a de toute évidence un rapport au monde nouveau qui s'installe à l'épreuve d'une maladie ou d'un accident grave. Le processus s'inscrit spécifiquement dans un rapport subjectif au monde entre rupture et continuité. Il semble donc pertinent d'examiner la construction des perspectives temporelles à ce niveau. La notion de temps s'élabore très progressivement chez l'enfant et passe par les premières adaptations temporelles liées aux changements cycliques de l'environnement, des milieux (tétées, sommeil...) durant la première année, à une véritable entrée dans la temporalité au cours de la deuxième année par, notamment, la reproduction mimique de jeux ou d'attitudes préalablement observées. C'est dans une condition de temps extérieure à soi et avec l'apparition du langage que la différenciation des trois instances temporelles trouve réellement son ancrage dans un processus représentatif. Le point de vue socio-affectif de Malrieu (1953) nous semble ici très intéressant. En effet, l'auteur considère que « *la condition abstraite du temps est la manière dont il est vécu, utilisé, créé personnellement* ». Ainsi la connaissance et l'appropriation du temps passent par l'expérience personnelle, qui est de nature affective. Wallon (1952) rejoint ce point de vue lorsqu'il précise que « *les premières expériences du temps s'enracinent dans l'émotion et notamment dans la souffrance de la faim ou de l'absence* ». Ainsi souligne Rodriguez-Tomé (1987), « *l'intégration des trois modes temporels [présent/passé - présent/présent - présent/futur] se révèle clairement dans les réactions suscitées par un présent qui tire sa signification à la fois de l'expérience passée et de l'anticipation qu'elle suggère* ». L'expérience et l'activité sont donc des sources d'élaboration des premières notions de temporalité qui permettent au jeune enfant de surmonter et de contrôler ses émotions, ses angoisses, ses excitations. Lorsque l'enfant se trouve confronté brutalement à la maladie ou l'accident, il y a une rupture temporelle, un brusque arrêt d'une continuité qui demande une réorganisation de sa vie.

La perspective temporelle à l'adolescence est d'une autre nature car il s'agit pour le jeune de se placer dans un déroulement du temps qui le positionne par rapport à des ancêtres, des parents et dans un futur d'adulte qui lui permettra de prolonger une histoire, une lignée. C'est précisément à l'adolescence que « *va s'accomplir la véritable maîtrise du temps* » souligne Fraisse (1957). C'est la notion de temps identitaire ou significatif pour le sujet qui apparaît et s'installe durablement. Ainsi la construction de l'identité qui s'affirme à cette période, vis-à-vis de soi ou d'autrui, ne peut s'insérer pleinement dans un processus subjectif et personnel de la construction de soi, sans une appropriation de perspectives temporelles. « *Le sentiment d'identité se fonde sur la perception de la similitude avec soi-même et la certitude de la continuité de soi dans le temps ; identité et continuité qui sont confirmées, en partie forgées, par autrui dans la relation interpersonnelle* », souligne encore Rodriguez-Tomé (1987). Un grand nombre de questions sur l'avenir de ces jeunes reste parfois sans réponse, notamment lorsque l'évaluation de la situation de l'élève dépend d'une évolution incertaine de sa santé, d'un pronostic réservé, ou encore de séquelles difficiles à

évaluer. Nous pensons notamment aux maladies chroniques évolutives comme la polyarthrite, aux maladies graves à pronostic vital incertain comme les cancers, aux traumatismes crâniens graves dont les séquelles requièrent parfois plusieurs années de rééducation fonctionnelle pour être évaluées. La maladie, l'accident ou même parfois la guérison subite, inattendue, sont autant d'événements qui peuvent introduire des processus de rupture. Dans ces situations particulières de maladie, la famille et les relations familiales peuvent être sources de continuité car elles demeurent ce qui ne change pas malgré tout, un support sur lequel le jeune peut s'appuyer, se repérer, s'étayer pour explorer d'autres milieux et notamment celui des savoirs scolaires et sociaux, même si nous savons le bouleversement et les angoisses que cela génère dans l'entourage proche. L'évolution de la pathologie et donc l'éventuelle difficulté de se penser dans la continuité, trouvent parfois secours auprès des grands-parents par l'appropriation d'une temporalité ancestrale favorisant d'une part, la mise à distance des souffrances parentales et d'autre part, la continuité du « *soi-homme* », descendant de plusieurs générations d'hommes et de femmes pour se construire dans le futur et donc être mobilisé dans un projet personnel qui dépasse la situation vécue (Bourdon, 2003, p. 211).

Une autre forme de ruptures directement liée au trouble de la santé peut être celle de la relation aux pairs et dans une moindre mesure, la réalisation d'activités conséquentes. En effet, dans une situation nouvelle, après un accident ou un cancer, par exemple, certains sujets sont amenés à modifier radicalement leur vie sociale, parfois ils *n'assument* pas d'être vus en fauteuil, avec des béquilles, sans cheveux. La confrontation au regard des autres ou même la vision des pairs malades ou handicapés, en miroir, peuvent être vécus comme insupportables, et ces jeunes préfèrent alors s'isoler pour se protéger des sentiments de honte ou de non-conformité (Oppenheim, 2003; Toubert et Sirota, 2016). D'autres fois encore, ils ne peuvent plus se déplacer aisément ce qui entrave les possibilités de rencontres des pairs. L'évolution d'une maladie invalidante peut parfois agir de même puisque, comme dans la situation précédente, les activités sont perturbées et le processus de rupture temporelle agit. Il est alors nécessaire de se réadapter à une autre vie, d'autres types d'activités, d'autres formes de relations aux pairs et aux proches. La réadaptation nécessite à un moment donné une prise de conscience de soi, de ses difficultés, de ses possibilités, de ses envies afin d'envisager des possibles futurs. C'est, comme nous l'avons dit, à l'adolescence que l'école demande de se projeter dans un devenir, que le jeune se questionne sur son avenir professionnel, relationnel. La réflexivité qui favorise ce processus, engage le sujet vers des mobilisations spécifiques et singulières, vers des domaines d'apprentissage, des renoncements, des projets de façon à s'ajuster aux situations personnelles et sociales. C'est ainsi par une mobilisation sur la vie sociale et familiale future (envisagée) que le sujet peut se construire dans un processus de continuité malgré les ruptures.

Lors de précédents travaux (Toubert-Duffort et Courtinat-Camps, 2013), nous avons montré que l'événement somatique provoque des ébranlements tels que le sujet ne peut plus s'appuyer sur son identité propre. D'où sa tendance à s'accrocher à une identité d'emprunt, ou à se fixer sur des conceptions de soi passées, avec le risque de se définir en « *adolescent-moins* », « *moindre être* ». Nous avons analysé

comment, malgré le contexte de la maladie et de l'hospitalisation, les situations d'apprentissage entre pairs, en particulier celles favorisant les échanges de points de vue, permettaient cependant aux jeunes d'imaginer des transactions et des aménagements de façon à se *désencombrer* de ce qui est venu se sur-imprimer de l'extérieur, et favorisaient un processus de subjectivation ou d'affirmation de soi. Ainsi quelles que soient les qualités sociales de l'environnement et les caractéristiques organiques du handicap ou de la maladie invalidante, elles donnent lieu à un travail et à une élaboration interne, eux-mêmes constitutifs d'une structuration à la fois fonctionnelle et régulatrice, base et support d'une nouvelle réalité qui fait toujours du *sujet* autre chose que la résultante du somatique et de l'environnement. Comme tout autre adolescent, le jeune malade a une histoire qui l'inscrit dans une lignée et le confronte à un grandir, c'est-à-dire, à une mise à l'épreuve face à ce qui n'est pas là, fait défaut ou se révèle décevant. Ainsi l'adolescent malade ou blessé – *pas comme les autres* mais *adolescent comme les autres* – va devoir mettre en forme ce manque, cette absence par divers compensations, transactions et aménagements d'ordre imaginaire et symbolique.

L'apprentissage, les vécus de continuité malgré les ruptures, le sentiment d'appartenance à la communauté des pairs, les possibilités de se projeter dans un avenir scolaire et/ou professionnel, et la prise de conscience progressive des possibilités nouvelles autant que des *manques* constitutifs de tout sujet, constituent ainsi, pour le jeune malade et ses parents, les principaux enjeux pour surmonter l'épreuve de la maladie ou de la blessure grave. La continuité de la scolarisation, au-delà de l'apprentissage scolaire, nous semble alors primordiale pour permettre la construction du sujet quelle que soit sa situation.



Références

Bonnet, N. (2001). La scolarisation des enfants malades. *Enfances & Psy*, 16, 99-103. <<http://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2001-4-page-99.htm>>

Bouchard, C. et Plante, J. (2002). La qualité : mieux la définir pour mieux la mesurer, *Les Cahiers du service de pédagogie expérimentale*, 11-12, 219-236.

Bourdon, P. (2003). *La scolarisation des enfants et des jeunes en situations de handicaps moteurs : Rapport au savoir et mobiles d'apprendre*, Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, sous la direction d'Élisabeth Bautier, université de Paris 8.

Bourdon, P. (2013). *Sens et valeurs de l'éducation : les enjeux de l'apprendre pour les enfants malades*. In C. Delanoë-Vieux, *Les conversations de Salerne* (p. 307-315). Vénissieux : Le Passe du Vent.

Bourdon, P. (2007). Élèves en situations de handicap moteur : Comment se construisent-ils avec et dans l'École ? *Revue Médecine thérapeutique pédiatrie*, 4, 253-259. <http://www.jle.com/fr/revues/mtp/e-docs/adolescents_en_situation_de_handicap_moteur_comment_se_construisent_ils_avec_et_dans_lecole__274761/article.phtml?tab=texte>

- Bourdon, P, Roy, J. (dir.). (2006). *Enfants malades ou accidentés : Quand l'école va au domicile*. Paris : Delagrave.
- Charlot, B. (1997). *Du rapport au savoir : Éléments pour une théorie*. Paris : Anthropos.
- Fraisse, P. (1967). *Psychologie du temps*, Paris : PUF. (Œuvre originale publiée en 1957).
- Gilly, R. (dir.). (2000). *Les enfants malades dans les hôpitaux : l'exemple de Lyon 1800-2000*. Paris : Éditions Louis Pariente.
- Jouet, E. (2013). Faire de sa maladie un apprentissage. In Apprendre du malade (p. 73-84), *Éducation permanente*, 195.
- Kant, E. (1996). *Réflexions sur l'éducation*. Paris : Vrin, édition. (Œuvre originale publiée en 1776-1787).
- Léontiev, A. (1984). *Activité, conscience, personnalité*. Moscou : Éditions du Progrès. (Œuvre originale publiée en 1975).
- Oppenheim, D. (2003). *Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*. Paris : De boeck.
- Rodriguez-Tome, H., Bariaud, F. (1987). *Les perspectives temporelles à l'adolescence*. Paris : PUF.
- Toubert-Duffort, D. et Courtinat-Camps, A. (2013). Processus de subjectivation dans un groupe d'adolescents cérébrolésés. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 61(2), 118-124.
- Toubert-Duffort, D. et Sirota, A. (2016). Le fraternel et l'œdipien dans les enjeux identitaires de l'adolescent au corps blessé. *Adolescence*, 2016/3.
- Toubert-Duffort, D. (2017). Fonction structurante de l'interdiscursivité en groupe pour des adolescents hospitalisés à la suite d'un traumatisme crânien. In J. Grappin et J. Poncelet, *Groupes et traumatismes* (p. 205-218). Toulouse : Érès.
- Tremblay, P. (2015). Inclusion scolaire et transformation des dispositifs de scolarisation des élèves à besoins particuliers. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 70-71, 51-65. <<https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-de-l-adaptation-et-de-la-scolarisation-2015-2-page-51.htm>>
- Wallon, H. (1952). Les étapes de la sociabilité chez l'enfant, *Enfance*, 3-4, 1959, 309-323. http://www.persee.fr/doc/enfan_0013-7545_1959_num_12_3_1446
- Wallon, H. (1959). Les milieux, les groupes et la psychogenèse de l'enfant. In Psychologie et Éducation de l'Enfance (p. 287-296), *Enfance*, 12(3-4). <http://www.persee.fr/doc/enfan_0013-7545_1959_num_12_3_1444>