



HAL
open science

**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**

Lucas Sivilotti

► **To cite this version:**

Lucas Sivilotti. 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. Education. Université de Bordeaux, 2019. Français. NNT : 2019BORD0330 . tel-02499770

HAL Id: tel-02499770

<https://theses.hal.science/tel-02499770>

Submitted on 5 Mar 2020

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

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

THÈSE POUR L'OBTENTION
DU GRADE DE DOCTEUR
DE L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

École Doctorale Société, Politiques, Santé Publique (EDSP2)
LACES EA 7437 – Laboratoire Cultures - Éducation - Sociétés
Spécialité : Sciences de l'éducation

Présentée par Lucas SIVILOTTI

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

[VOLUME 1]

Sous la direction d'Éric DUGAS et de Dominique BERGER

Composition du jury :

Maryvette BALCOU-DEBUSSCHE	Professeure des Universités	Université de La Réunion	Rapportrice
Anne BARRÈRE	Professeure des Universités	Université Paris Descartes	Rapportrice
Dominique BERGER	Professeur émérite	Université Lyon 1	Codirecteur de thèse
Éric DUGAS	Professeur des Universités	Université de Bordeaux	Codirecteur de thèse
Serge EBERSOLD	Professeur émérite	Le Cnam	Président
Régis MALET	Professeur des Universités	Université de Bordeaux	Examineur

16 décembre 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

Résumé :

Malgré une forte médiatisation depuis plusieurs années, les pathologies rares (maladies rares et cancers) restent mal connues que ce soit par le grand public ou par les professionnels. Peu d'enquêtes renseignent les effets des altérités singulières des jeunes et jeunes adultes suivis pour une pathologie grave et chronique sur leur parcours biographique, en particulier leur trajectoire universitaire. Du fait de leur rareté et de leur méconnaissance, les cancers pédiatriques et les maladies rares augmentent le risque d'isolement et de décrochage universitaire. L'enjeu est donc de favoriser la création de liens entre les instances et de fluidifier les démarches à l'aide d'un professionnel extérieur « neutre » (hors institution universitaire) afin de favoriser l'inclusion de ces étudiants.

Cette recherche a pour objectif de comprendre les obstacles et les leviers à l'inclusion des jeunes adultes suivis pour une maladie rare ou un cancer. À partir d'une méthodologie mixte, l'étude menée porte sur l'analyse d'entretiens et de questionnaires auprès des étudiants, de leurs parents et des professionnels de l'enseignement supérieur. Une observation ethnographique vient compléter l'enquête initiale en proposant une mise à l'épreuve de la médiation comme outil facilitateur des interactions plurielles. Ce travail s'articule particulièrement autour des sciences de l'éducation et de la sociologie. Il considère l'étudiant malade comme étant indissociable de son contexte et s'intéresse ainsi au groupe d'individus gravitant autour de lui, notamment sa famille et les professionnels de l'établissement universitaire dans lequel il est inscrit.

Sur l'ensemble des résultats recueillis, on relève notamment que les acteurs éducatifs témoignent d'un manque de légitimité à intervenir auprès d'une population présentant des spécificités auxquelles ils ne sont pas formés. Les étudiants concernés et leurs parents expriment le besoin d'un accompagnement régulier et continu, et ce particulièrement dans des périodes de transitions universitaires.

L'analyse des observations recueillies *in situ* du suivi d'une médiatrice apporte une meilleure compréhension des parcours étudiants et des positionnements professionnels. Ces résultats permettent d'envisager la mise en place d'interventions médiatrices prenant en compte l'organisation actuelle des services et impliquant l'ensemble des acteurs participant à l'accompagnement des jeunes adultes porteur d'un handicap.

Mots-clés : Médiation - Étudiants - Enseignement supérieur - Cancer - Maladie rare - Transitions

**MEDIATION WITH STUDENTS LIVING WITH CANCER OR A RARE DISEASE:
ANALYSIS AND UNDERSTANDING OF ISSUES INVOLVED
A STUDY CARRIED OUT IN THE NOUVELLE-AQUITAINE REGION ON POST-SECONDARY
PATHWAY AND ITS COMPLEX INTERACTION**

Despite a high visibility for several years, rare diseases and cancers remain largely unknown to the main part of the general public and professionals. An insufficient number of surveys have been made on the impacts of serious and chronic conditions on the students and their life courses, in particular the post-secondary pathway. Due to the rareness and the lack of knowledge on them, pediatric cancers and rare diseases increase the risk of isolation and consequently the school dropout. Thus, the objective is to promote institutional linkage and to facilitate the administrative procedures through an external and “neutral” professional in order to encourage inclusion of youth and young adults.

The objective of this research is to better understand the barriers and levers on the inclusion of students living with rare diseases or cancers. The survey used a mixed methodology, combining interviews and questionnaires involving students, their parents and high education professionals. In addition to the baseline survey, an ethnographical observation acted as an empirical check on the mediation as a facilitator of the multiple interactions. This study includes an educational and sociological approach. The sick student is considered as being inseparable from his condition. This work is also interested in stakeholders such as family members and institutional professionals.

The findings suggest that education practitioners reveal a lack of legitimacy to intervene with population with specificities to which they have not been trained for. Disabled students and their families express the need for regular and continuous support, particularly during educational transitions

Analysis of the observations made during the mediating interventions provides a better understanding of student paths and professional positioning. These results allow to consider the setting up of mediating interventions taking into account the current organization of services and actors involved in supporting young adults with disabilities.

Keywords: Mediation – Students - Higher education - Cancer - Rare disease - Transitions

Unité de recherche

UBX : LACES, EA-7437, 3 ter, place de la Victoire
33076 Bordeaux Cedex France

Remerciements

Une thèse est généralement vécue comme une aventure solitaire, un travail individuel. Pour ma part, j'ai eu l'opportunité de conduire ma recherche au sein d'une équipe de projet. Au-delà de l'aspect introspectif, ce sont les collaborations qui ont forgé ma réflexion. J'ai été entouré de nombreuses personnes qui ont chacune contribué, à leur manière, à l'aboutissement de ce travail. Les prochaines lignes sont pour moi la démonstration de ma gratitude.

Ce travail de thèse n'aurait pu voir le jour sans l'accompagnement de mes directeurs de thèses. J'exprime toute ma reconnaissance à Dominique Berger qui m'a soutenu, a cru en moi dès le début et qui a su me convaincre sur mes capacités à rédiger un tel document. Je ne saurais remercier suffisamment Éric Dugas pour sa confiance lors de mon recrutement, la régularité de son accompagnement, son soutien à la fois scientifique et moral et son enthousiasme contagieux pour la recherche qui a été nécessaire dans la réalisation de cet écrit.

Je remercie les autres membres du jury :

- Mme Maryvette Balcou-Debussche, professeure à l'Université de La Réunion ;
- Mme Anne Barrère, professeure à l'Université Paris Descartes ;
- M. Serge Ebersold, professeur émérite au Cnam ;
- M. Régis Malet, professeur à l'Université de Bordeaux.

Je tiens à leur faire part de ma reconnaissance pour avoir accepté de se pencher sur mon travail et je les remercie pour le temps qu'ils ont consacré à la lecture critique de cette thèse.

Je remercie tous les membres du Fonds Social Européen et de la Région Nouvelle Aquitaine qui ont soutenu financièrement le projet EMELCARA dans lequel s'insère cette recherche.

Ce travail m'a été grandement facilité par la disponibilité du personnel de l'accueil de l'Université de Bordeaux, site de la Victoire. Les ressources bibliographiques de cette thèse ont majoritairement été exploitées *via* la Bibliothèque Universitaire des Sciences de l'Homme,

c'est pourquoi je tiens à remercier l'ensemble des bibliothécaires pour leur accueil chaleureux et leurs conseils pertinents.

Mes remerciements vont au LACES (Laboratoire Cultures – Éducatifs – Société) et tous ses membres – dont je ne pourrais faire une liste exhaustive – qui m'ont soutenu dans ce travail de recherche. Merci à eux pour leur écoute et leurs conseils. Je tiens à remercier la secrétaire, Maya Cunchinabe, pour son soutien administratif et sa grande disponibilité.

Je remercie également tous les membres de l'École Doctorale Sociétés, Politique, Santé Publique (EDSP2) et principalement ses doctorants pour leurs partages d'expérience et nos discussions scientifiques. Je remercie surtout Dana, Lara, Sambou, Stefania et Wajdi qui sont devenus des amis.

Cette thèse n'aurait pu voir le jour sans le projet EMELCARA et l'ensemble des acteurs qui ont été parties prenantes de la recherche que j'ai menée, ont co-écrit avec moi certaines publications et m'ont permis de participer à des événements scientifiques, que ce soit en tant que conférencier ou membre de l'organisation. Je remercie donc l'ensemble de mes collègues ayant travaillé à mes côtés sur le projet EMELCARA et tout particulièrement Bénédicte Courty, Karyn Dugas, Lara Plessis et Zoé Rollin à qui je dois l'aspect collectif de cette aventure, ainsi que Tanguy Cariou qui a été un soutien précieux dans l'analyse et l'aide à la compréhension des statistiques.

Pour des raisons d'anonymat, je ne peux citer les personnes qui, pourtant, ont le plus influencé cette thèse : l'ensemble des adolescents, jeunes adultes, parents et professionnels qui ont accepté de me partager leur expérience et leur vécu, bien que cela fut pour eux parfois difficile sur un plan émotionnel. Je les remercie pour leurs témoignages qui m'ont beaucoup apporté.

Merci à mes proches qui m'ont accompagné moralement ; notamment ma famille, principalement mes parents, ma sœur et mon frère qui m'ont soutenu dans une démarche qui leur était totalement étrangère et qui m'ont, malgré cela, fait confiance dans mes choix et mes décisions. Je remercie mes amis ; Alexis, Axel, Cécile et Marine qui ont chacun et chacune contribué à leur manière à mon avancement dans la rédaction de cette thèse. Enfin, j'adresse mes plus sincères remerciements à Olivier Plau qui a participé activement à ce travail par ses encouragements.

Sommaire

Table des figures.....	1
Table des tableaux.....	4
Liste des sigles et des acronymes	8
Avant-propos.....	10
Introduction générale	16

PARTIE I

REVUE DE LA LITTÉRATURE SUR LE PARCOURS ESTUDIANTIN DES JEUNES ADULTES

ATTEINTS OU AYANT ÉTÉ ATTEINTS D'UN CANCER OU D'UNE MALADIE RARE36

1. Réflexion autour du concept de handicap au prisme de la scolarité	37
1.1. Une évolution juridique du handicap qui tend vers une dimension sociale et environnementale	37
1.2. L'importance du choix des mots pour inclure des élèves et des étudiants différents	40
2. L'accompagnement des étudiants à besoins particuliers dans l'enseignement supérieur, premier état des lieux : des disparités entre les services et structures	46
3. La socialisation en milieu scolaire à travers de nouvelles approches pédagogiques pour appréhender le handicap	51
3.1. L'altérité visible ou invisible à l'épreuve de la socialisation à l'école.....	51
3.2. Les nouvelles approches pédagogiques sont-elles adaptées à un contexte de massification des étudiants ?	53
4. Le cancer et la maladie rare chez les jeunes et jeunes adultes : contexte et besoins ressentis	57
4.1. Les maladies rares, des pathologies spécifiques.....	58
4.2. Le cas d'une maladie rare : le cancer pédiatrique.....	61
4.3. L'inclusion des jeunes atteints de maladies rares : des enjeux récents et restreints	63
4.4. Les professions existantes dans le milieu de l'accompagnement des jeunes adultes atteints de maladies rares.....	65
4.5. Les besoins de jeunes suivis pour un cancer ou une maladie rare dans le milieu scolaire/universitaire : du projet « PAS-CAP ! » au projet EMELCARA.....	67
5. Conceptualisation d'une notion d'accompagnement en opposition à la notion de médiation	69
5.1. L'accompagnement, évolution d'un « mot-valise » vers un « mot-valeur »	69
5.2. L'accompagnement par un « tiers neutre » : une forme de médiation sociale ?.....	70
6. Conclusion de cette première partie : une nécessité de donner à lire et à entendre	76

PARTIE II

BILAN CONCEPTUEL ET PROBLÉMATISATION : AU CŒUR DES PRATIQUES CO-CONSTRUCTIVES DE LA MÉDIATION DANS UN CONTEXTE ESTUDIANTIN ACTUALISÉ78

1. Le contexte étudiantin d'hier et d'aujourd'hui	81
---	----

1.1. <i>L'étudiant, une condition vouée à sa propre disparition</i>	81
1.2. <i>Les nouveaux étudiants, ces non-héritiers</i>	83
1.3. <i>Du lycée à l'enseignement supérieur, une double rupture</i>	85
1.4. <i>De la double rupture du statut d'étudiant à la quadruple peine d'avoir des besoins particuliers</i>	88
2. Souci définitoire des besoins des étudiants en situation de handicap et de leur entourage	92
2.1. <i>Vers une approche sociale du handicap ?</i>	92
2.2. <i>Hiérarchiser les besoins individuels pour mieux les identifier</i>	95
2.3. <i>Les parents comme ressource principale de l'enfant malade ?</i>	98
2.4. <i>La réponse du système éducatif face aux besoins des jeunes malades</i>	101
3. La médiation ou les médiations ? La difficulté de définir une pratique plurielle	107
3.1. <i>Définition des fonctions d'une médiation sociale</i>	107
3.2. <i>Le conflit au cœur d'une médiation réparatrice</i>	108
3.3. <i>Le « conflit bénéfique », un oxymore ou un pléonasme ?</i>	110
3.4. <i>La médiation innommée et la médiation nommée</i>	113
3.5. <i>Au cœur des pratiques professionnelles de la médiation</i>	113
4. Une approche globale pour appréhender la médiation : la systémique	121
4.1. <i>Définition et application de l'approche systémique</i>	121
4.2. <i>Le travail social au prisme de l'approche systémique</i>	122
5. La médiation au cœur d'un système ou comment co-construire dans un réseau défini ?	124
5.1. <i>L'implication d'une démarche de co-construction dans le cadre d'un accompagnement</i>	124
5.2. <i>Retour sur une définition plus globale de la co-construction</i>	124
5.3. <i>La co-construction, une forme de médiation spécifique ?</i>	126
6. Se construire une identité professionnelle avant de co-construire dans un système	128
6.1. <i>Processus de construction de soi à travers autrui dans un cadre professionnel</i>	129
6.2. <i>La prise en compte de l'organisation des acteurs professionnels pour travailler au sein d'un réseau</i> .	132
7. Conclusion du bilan conceptuel, problématisation, hypothèses	142
7.1. <i>Évolution de la problématisation finale</i>	142
7.2. <i>Hypothèses de recherche</i>	144

PARTIE III

OUTILS UTILISÉS DANS L'ENQUÊTE ET MÉTHODOLOGIE DE L'APPROCHE PRAGMATIQUE

DE LA RECHERCHE

1. Une pré-enquête pour affiner la méthodologie : État des lieux des altérités singulières, des pratiques d'accompagnement, des représentations du handicap et conception de la médiation	149
1.1. <i>L'utilisation d'entretiens pour explorer un environnement et découvrir des individus</i>	149
1.2. <i>Compréhension et analyse des enjeux des pratiques d'accompagnement des professionnels de l'enseignement supérieur auprès des étudiants en situation de handicap</i>	153
1.3. <i>Expériences universitaires des étudiants malades : des trajectoires obstruées par un manque d'accompagnement continu et des représentations faussées</i>	167
1.4. <i>Conclusion de l'enquête de terrain : vers la nécessité d'un dualisme méthodologique</i>	171
2. Une enquête par entretien pour donner la parole aux jeunes concernés et leur entourage	173
2.1. <i>Méthodologie générale de l'enquête par entretiens</i>	173

3. Le pendant quantitatif de cette recherche : Des questionnaires pour l'évaluation des besoins des étudiants malades et des professionnels de l'enseignement supérieur	185
3.1. <i>Interroger un échantillon représentatif des étudiants atteints d'une maladie rare ou comment chercher une aiguille dans une meule de foin</i>	186
3.2. <i>La conception du questionnaire</i>	187
3.3. <i>Évaluation de type qualitatif : relecture par des experts et pré-tests avec une population similaire ...</i>	190
3.4. <i>Les critères de validité du questionnaire</i>	192
3.5. <i>Échantillonnage</i>	193
3.6. <i>Mode de passation des questionnaires</i>	196
3.7. <i>Explication des recodages et reclassement utilisés pour l'analyse des données recueillies</i>	197
3.8. <i>Méthodes d'analyse des questionnaires</i>	201
4. Donner du sens au déclaratif par des observations ethnographiques dans le cadre d'une recherche-intervention	202
4.1. <i>Quel outil pour différencier ce qui est dit de ce qui est fait ?</i>	202
4.2. <i>Enquêter longitudinalement à travers l'observation des interactions</i>	203
4.3. <i>L'étude ethnographique d'interventions de médiation</i>	204
4.4. <i>Positionnement de l'observateur, l'ultime rupture épistémologique pour cette recherche</i>	206
4.5. <i>Le chercheur dans un milieu familial, une ethnographie singulière</i>	207
4.6. <i>Échantillonnage pour les études de cas</i>	208
4.7. <i>Le journal de bord comme outil de recueil de données</i>	209
4.8. <i>Les données recueillies</i>	210
5. Synthèse de la méthodologie des trois outils	212

PARTIE IV

ANALYSE D'UNE INTERVENTION MÉDIATRICE VISANT À FACILITER LE PARCOURS

UNIVERSITAIRE DES JEUNES ADULTES ATTEINTS D'UNE PATHOLOGIE RARE

1. Vue d'ensemble des enquêtés et résultats descriptifs des traitements des données qualitatives et quantitatives	216
1.1. <i>Résultats de l'analyse des données recueillies par questionnaires</i>	216
1.2. <i>Résultats de l'analyse d'Alceste et Nvivo des entretiens avec les jeunes malades et leurs mères</i>	221
2. Mise en relation et interprétation des résultats des entretiens et des questionnaires ..	231
2.1. <i>Les problématiques générales de l'étudiant suivi pour une pathologie rare liées à ses altérités singulières : enjeu d'une médiation adaptée à un contexte médicalisé et temporalisé</i>	232
2.2. <i>La famille, première ressource de l'étudiant malade : le besoin de la conservation d'un lien parent/université tout en permettant l'émancipation d'un nouvel adulte majeur par la médiation ...</i>	243
2.3. <i>L'expérience universitaire obstruée de l'étudiant malade : le besoin de fluidifier un parcours chaotique par la médiation</i>	259
2.4. <i>Les multiples transitions du lycée à l'enseignement supérieur comme marqueurs d'un cloisonnement inter-institutionnel</i>	278
2.5. <i>Du regard des autres au regard porté sur soi : le besoin d'une information médiée pour favoriser la compréhension</i>	298
2.6. <i>Les besoins pragmatiques d'une médiation au prisme de la maladie rare chez l'étudiant et les compétences d'un professionnel médiateur</i>	312
2.7. <i>Conclusion de la première partie de l'enquête : le besoin d'une médiation adaptée à un contexte, individualisée à un étudiant et co-constructive avec les institutions</i>	324
3. Le compte rendu de l'observation des interventions de la médiatrice	332
3.1. <i>Les conditions et le contexte de réalisation de l'enquête</i>	332
3.2. <i>Les résultats du compte rendu de la recherche-intervention</i>	337
3.3. <i>Les fonctions de la médiatrice en tant qu'intervenante sociale à partir d'une modélisation à cinq dimensions pour l'analyse de ses pratiques</i>	357

3.4. Utilisation de la théorie des graphes pour étudier les mises en relation	361
3.5. Le degré d'implication et de délibération du ou de la médiatrice.....	366
3.6. Auto-analyse de la posture d'observateur non participant	368
3.7. Conclusion de la deuxième partie de l'enquête : la confirmation d'un besoin de médiation situationnelle et co-construite.....	369
Conclusion générale.....	382
Bibliographie.....	390
Index des auteurs	414

Les annexes sont placées dans un deuxième document (cf. « SIVILOTTI_Lucas_2019_Vol2 »).

Table des figures

Figure 1 : Tableau synthétique des pratiques d'accompagnement (Paul, 2004)	71
Figure 2 : Illustration de l'écosystème d'un individu à partir du modèle de développement humain (Bronfenbrenner, 1977)	94
Figure 3 : Pyramide de la hiérarchie des besoins selon la théorie de la motivation de Maslow (<i>Ibid.</i>)	96
Figure 4 : Relations entre la notion de co-construction et les notions connexes (Foudriat, 2016)	125
Figure 5 : Représentation schématique d'exemples de graphes en fonction des explications de Flament (Flament, 1965)	137
Figure 6 : Représentation schématique d'exemples de graphes plus ou moins connexes réalisés à partir des explications de Flament (Flament, 1965)	138
Figure 7: Représentation graphique des enquêtés en fonction de l'intérêt qu'ils perçoivent dans la création d'un métier de médiateur et de l'existence ou non selon eux de cette fonction à travers le référent handicap ou le responsable d'un service spécialisé	164
Figure 8 : Répartition des étudiants par sexe selon la filière d'études (en %) (Observatoire Nationale de la Vie Etudiante, 2017)	219
Figure 9 : Représentation graphique de l'analyse factorielle par correspondance	225
Figure 10 : Représentation graphique de l'analyse factorielle par correspondance avec dénomination des titres des classes et des axes	227
Figure 11 : Fréquences d'expériences de maltraitances discriminantes chez les étudiants en fonction de la présence d'une pathologie rare et d'un problème de santé autre	241
Figure 12 : Rapports de cotes (intervalle de confiance de Wald à 95 %) de la régression logistique sur la dimension des discriminations et maltraitances fréquentes	242
Figure 13 : Périodes durant lesquelles les étudiants porteurs d'un problème de santé ont l'impression de répéter et expliquer systématiquement leurs difficultés.....	278

Figure 14 : Avis concernant la filière d'étude la moins accessible aux personnes en situation de handicap	285
Figure 15 : Les actions qui favorisent le passage du lycée aux études supérieures des individus malades et/ou en situation de handicap, selon les étudiants et les professionnels de l'enseignement supérieur	290
Figure 16 : Avis concernant les facteurs qui participent à rendre l'enseignement supérieur plus complexe que le lycée sur un plan organisationnel.....	293
Figure 17 : Nuages de mots relatifs au handicap selon les professionnels de l'enseignement (à gauche) et selon les étudiants (à droite).....	300
Figure 18 : Fréquences des catégories des mots liés au handicap pour les professionnels et les étudiants.....	301
Figure 19 : Perception de pouvoir être discriminé négativement du fait d'un handicap ou de son état de santé, dans le monde professionnel, en fonction de la problématique de santé	305
Figure 20 : Liste des besoins souhaités par les étudiants porteurs d'un problème de santé pour réduire leurs difficultés	317
Figure 21 : Frise chronologique de la répartition temporelle de la recherche-intervention	333
Figure 22 Les fonctions professionnelles des acteurs de terrain de l'intervention sociale (Vachée et al., 2014).....	358
Figure 23 : Estimation par la médiatrice de l'importance de chacune de ces fonctions professionnelles dans les situations étudiées.....	359
Figure 24 : Graphe de la situation de Thibault avant l'intervention de la médiatrice.....	362
Figure 25 : Graphe de la situation de Thibault durant l'intervention de la médiatrice	362
Figure 26 : Graphe de la situation de Manon avant l'intervention de la médiatrice	363
Figure 27 : Graphe de la situation de Manon durant l'intervention de la médiatrice.....	363
Figure 28 : Graphe de la situation d'Édouard avant l'intervention de la médiatrice	364
Figure 29 : Graphe de la situation d'Édouard durant l'intervention de la médiatrice	364
Figure 30 : Graphe de la situation de Clémence avant l'intervention de la médiatrice	365

Figure 31 : Graphe de la situation de Clémence durant l'intervention de la médiatrice 365

Figure 32 : Schématisation du type de co-construction des différentes interventions observées selon le modèle de Foudriat (2016) 367

Table des tableaux

Tableau 1 : Résumé des différences du public ciblé entre le dispositif "PAS-CAP !" et le projet EMELCARA.....	68
Tableau 2 : Figures-types d'accompagnement bio-cognitif (Pineau, 1998)	74
Tableau 3 : Les huit profils types d'expérience étudiante en fonction des trois dimensions de la vie étudiante (Dubet, 1994)	82
Tableau 4 : Type idéal du médiateur innommé et du médiateur nommé (De Briant & Palau, 1999).....	113
Tableau 5 : Liste des hypothèses de recherche	146
Tableau 6 : Présentation des professionnels interrogés.....	151
Tableau 7 : Présentation des étudiants (ou anciens étudiants) interrogés.....	152
Tableau 8 : Présentation des sujets interrogés (lycéens et étudiants ; cancer, $n = 9$; maladie rare, $n = 10$)	176
Tableau 9 : Question concernant les problèmes de santé de l'étudiant répondant (question non conservée dans la version finale du questionnaire à destination des étudiants)	192
Tableau 10 : Comparaison de données socio-démographiques entre l'Île-de-France et la Nouvelle-Aquitaine.....	194
Tableau 11 : Effectifs totaux des étudiants inscrits dans un établissement d'enseignement supérieur	195
Tableau 12 : Répartition des étudiants par type d'établissements pour l'année universitaire 2015-2016 (<i>Ibid.</i>)	196
Tableau 13 : Répartition des étudiants par sexe pour l'année universitaire 2015-2016 (<i>Ibid.</i>)	196
Tableau 14 : Calcul du Score EPICES.....	198
Tableau 15 : Valeurs à saisir pour calculer le score total de l'échelle MHI-5	199

Tableau 16 : Tableau synthèse récapitulatif de la méthodologie de tous les outils utilisés, les populations étudiées et les objectifs visés.....	213
Tableau 17 : Comparaison des effectifs des étudiants entre la population de référence et les répondants	217
Tableau 18 : Comparaison des répondants au questionnaire étudiant avec la population de référence	217
Tableau 19 : Répartition des étudiants par filière et comparaison avec la population de référence	218
Tableau 20 : Répartition des problèmes de santé des étudiants parmi ceux en ayant déclaré au moins un	220
Tableau 21 : Caractéristiques des professionnels ayant participé à l'enquête par questionnaire	220
Tableau 22 : Répartition des acteurs de l'enseignement supérieur répondants en fonction du type de profession.....	221
Tableau 23 : Catégories résultantes des analyses thématiques menées par trois chercheurs	228
Tableau 24 : Recoupements et regroupements qui ont permis de définir les catégories définitives.....	229
Tableau 25 : Présentation des sujets interrogés (lycéens et étudiants ; cancer, $n = 9$; maladie rare, $n = 10$)	232
Tableau 26 : Discriminations chez les jeunes en situation de handicap de 10 à 24 ans (enquête Handicap Santé) et chez l'échantillon de la présente étude	240
Tableau 27 : Meilleur soutien financier de l'étudiant, en fonction de la position sociale de ses parents.....	246
Tableau 28 : Meilleur réconfort dans les études de l'étudiant, en fonction de la position sociale de ses parents	246
Tableau 29 : Répartition du soutien des proches pour l'ensemble des étudiants répondants	248

Tableau 30 : Perception des étudiants et professionnels sur l’accessibilité et l’adaptation de leur établissement d’enseignement supérieur	260
Tableau 31 : Difficultés ayant été le plus amplifiées par le problème de santé des étudiants	261
Tableau 32 : Résultats comparatifs sur le parcours universitaire entre les étudiants sans problème de santé particulier et ceux en présentant au moins un	264
Tableau 33 : Résultats de la régression logistique sur la dimension du parcours universitaire chaotique.....	265
Tableau 34 : Expériences d’accompagnement et sentiment de légitimité des professionnels de l’enseignement, par type d’établissement, en rapport avec les étudiants porteur d’un problème de santé	267
Tableau 35 : Résultats de la régression logistique sur la dimension d’une considération de l’accompagnement comme ne faisant pas partie de ses missions professionnelles	268
Tableau 36 : Résultats de la régression logistique sur la dimension de la légitimité d’accompagner.....	269
Tableau 37 : Ressentis par les professionnels à l’issue d’un échange vécu lié à la confiance d’une difficulté personnelle d’un étudiant, en fonction de leur profession.....	270
Tableau 38 : Perception de la communication interne et externe de l’établissement du professionnel, en fonction du type d’institution	297
Tableau 39 : Catégorisation des mots liés au handicap selon les professionnels de l’enseignement supérieur et les étudiants	301
Tableau 40 : Perception d’une situation de handicap pour différents cas, selon les étudiants et les professionnels de l’enseignement supérieur	307
Tableau 41 : Compétences requises pour participer à l’accompagnement d’un étudiant malade, d’après les étudiants et les professionnels de l’enseignement supérieur.....	320
Tableau 42 : Liste des hypothèses de recherche	325
Tableau 43 : Portraits des caractéristiques socio-familiaux des jeunes adultes suivis par la médiatrice	334

Tableau 44 : Type idéal du médiateur institutionnel et du médiateur situationnel en reprenant le modèle de De Briant et Palau (1999)	376
--	-----

Liste des sigles et des acronymes

Acronyme ou sigle	Signification
AJA	Adolescents et Jeunes Adultes
ACM	Analyse des Correspondances Multiples
AESH	Accompagnant des élèves en situation de handicap
BIATSS	Bibliothèques, Ingénieurs, Administratifs, Techniques, Sociaux et de Santé
BSA	Bureau de Sociologie Appliquée
BTS	Brevet de Technicien Supérieur
CIF	Classification Internationale du Handicap et de la Santé
CIH	Classification Internationale des Handicaps
CIM	Classification Internationale des Maladies
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CPE	Conseiller Principal d'Éducation
CPGE	Classes Préparatoires aux grandes écoles
DAS	Dispositifs d'Accrochage Scolaire
DEPP	Direction de l'Évaluation, de la Prospective et de la Performance
DUT	Diplôme Universitaire de Technologie
EDF	Électricité de France
EMELCARA	Expérience d'un dispositif de Médiation pour les Étudiants et Lycéens atteints de CANcer ou de maladies RAres
EPICES	(Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé)
EPMN	École Professionnelle de la Médiation et de la Négociation
EREA	Établissement Régionaux d'Enseignement Adapté
ERI	Espace de Rencontres et d'Information
ERN	Réseaux Européens de Référence
ES (Terminale)	Économique et Sociale
ESPE	Écoles Supérieures du Professorat et de l'Éducation
FSE	Fonds Social Européen
FSMR	Filières Santé Maladie Rare
HCSP	Haut Conseil de la Santé Publique
IGR	Institut de cancérologie Gustave Roussy
IME	Institut Médico-Éducatif
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
InVS	Institut de Veille Sanitaire
IUT	Institut Universitaire de Technologie
IRDES	Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé
LACES	Laboratoire Cultures Éducation Sociétés
LASTREE	LABoratoire de Sociologie du Travail, de l'Éducation et de l'Emploi
LSHS	Lettres, Sciences Humaines et des Sociétés

MARADJA	Maison Aquitaine Ressources pour Adolescents et Jeunes Adultes
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MENESR	Ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche
MEEF	Métier de l'Enseignement, de l'Éducation et de la Formation
MHI-5	<i>Mental Health Inventory</i>
OCDE/OECD	Organisation de Coopération et de Développement Économique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
OVE	Observatoire de la Vie Étudiante
PAI	Projet d'Accueil Individualisé
PAS-CAP !	Programme d'accompagnement socio-éducatif du retour en classe des élèves atteints de cancer
PCS	Profession et Catégories Socioprofessionnelles
PPH	Processus de Production du Handicap
PPS	Projet Personnalisé de Scolarisation
REP	Réseau d'éducation prioritaire
RQTH	Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
SSAD	Service de Soins et d'Aide à Domicile
TED	Troubles Envahissants du Développement
TOC	Troubles Obsessionnels Compulsifs
UNESCO	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (en anglais) ou Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture (en français)

Avant-propos

C'est dans le cadre d'un recrutement sur un projet financé par le Fonds Social Européen (FSE) que j'ai débuté ce travail de recherche. Le projet, nommé « EMELCARA »¹, s'inscrit dans la continuité du dispositif « PAS-CAP ! »², créé en ancienne Aquitaine. Celui-ci s'articulait autour d'une recherche-action visant à favoriser le retour en classe des jeunes traités pour un cancer et à mieux comprendre leurs difficultés. Le projet EMELCARA propose d'élargir ce dispositif aux étudiants postbac et atteints de maladies rares. Comme nous le détaillerons dans la thèse, il soulève les problématiques liées à l'accompagnement et à la médiation auprès de ce public ciblé.

Après l'obtention de mon diplôme, j'ai exercé plusieurs mois en tant qu'infirmier dans un Institut de Cancérologie. J'ai rapidement constaté l'impact des facteurs de risque évitables sur les cancers chez l'adulte et ai souhaité me spécialiser dans la prévention. C'est pourquoi j'ai poursuivi mes études dans un master en éducation à la santé³. Dans ce cadre, j'ai réalisé un stage dans un centre de prévention contre le cancer qui a permis d'approfondir mes connaissances sur la prise en compte des facteurs de risque et sur les moyens opérés dans le but de les diminuer ainsi que pour modifier les comportements humains à risque. J'ai profité de la flexibilité du planning de ce master pour travailler en tant qu'infirmier scolaire contractuel durant une année, dans un collège, parallèlement à mes études. Dans le cadre du master, j'ai réalisé un travail de recherche sur l'utilisation des outils numériques par les enseignants du primaire et du secondaire. Ayant pris un grand plaisir à travailler sur mon mémoire de recherche sous la direction du Professeur Dominique Berger, je n'ai guère hésité longtemps lorsque ce dernier m'a fait part de l'opportunité de poursuivre en thèse.

Pour ce faire, j'ai participé à l'appel à candidature du projet de recherche EMELCARA et fus sélectionné parmi plusieurs candidats. Mon parcours singulier correspondait au profil du doctorant recherché. Mon expérience en tant que professionnel de santé à la fois auprès

¹ EMELCARA pour « Expérience d'un dispositif de Médiation à destination des Étudiants et Lycéens atteints d'un CAncer ou d'une maladie RAre ».

² Programme d'accompagnement socio-éducatif du retour en classe des élèves atteints de cancer.

³ Master « Éducation et Santé Publique », spécialité « Éducation à la santé des enfants, des adolescents et jeunes adultes », 2014-2016.

de personnes atteintes de cancer et auprès d'élèves à besoins particuliers a intéressé les membres de l'équipe EMELCARA constituée avant mon recrutement.

Bien qu'éloignés de mon sujet initial, les objectifs de la recherche proposés dans le cadre du projet EMELCARA correspondaient à ce que j'avais été sensibilisé durant mon expérience en tant qu'infirmier scolaire. J'avais en effet pu observer personnellement l'absence de connaissances que les professionnels de l'éducation possèdent à l'égard de certaines pathologies rares. J'ai aussi pu réaliser la difficulté de devoir co-construire avec une multitude d'acteurs dont les rôles sont parfois peu définis (aux frontières floues), la charge administrative à laquelle les professionnels et les jeunes malades font face lorsqu'ils doivent justifier leurs besoins et demander des compensations, ainsi que les représentations qui entourent le handicap et la maladie. Dès lors, interroger la pertinence de créer un métier et/ou un dispositif pour l'accompagnement des jeunes et jeunes adultes atteints d'altérités singulières dues au cancer ou à la maladie rare, dans une démarche de compensation du handicap et à l'appui des ressources existantes, me paraissait donc cohérent avec mon expérience empirique et théorique.

La place singulière d'un chercheur dans un collectif de recherche

Au sein de l'équipe de professionnels du projet EMELCARA, j'ai co-construit avec une multitude d'acteurs qui, pour certains, avaient déjà travaillé en amont sur le projet « PAS-CAP ! ». Se greffer dans une équipe de chercheurs se connaissant pour la plupart et ayant, pour certains, déjà travaillé sur les prémices du projet n'était pas chose aisée. J'ai dû, dans un premier temps, rattraper mon retard par rapport à la recherche-action qui a donné vie au dispositif « PAS-CAP ! » en m'entretenant prioritairement avec la professionnelle qui travaille en tant que médiatrice de santé à MARADJA (Maison Aquitaine Ressources pour Adolescents et Jeunes Adultes) au sein de ce dispositif et Zoé Rollin, désormais maîtresse de conférences à l'Université Paris Descartes (2018), qui a rédigé sa thèse dans le cadre de la recherche-action sus-citée (2016). Dans un second temps, il a fallu identifier ma place au cœur de ce projet. Bien que nous ayons une équipe de recherche dédiée, je ne pouvais faire l'économie de me

laisser porter par le projet. Une thèse est un construit et un engagement personnel qui doit révéler le cheminement scientifique de celui qui la rédige. De ce fait, à l'issue de multiples échanges avec mes deux encadrants, il a été jugé primordial de préciser la singularité de ma thèse pour qu'elle ne soit restreinte ou confondue au collectif de recherche de EMELCARA. À cette fin, je me suis polarisé sur les entretiens exploratoires réalisés auprès des professionnels et l'élaboration de l'état de la littérature pluriel sur le concept de médiation. Par la suite, j'ai constitué la grille d'entretien définitive à l'aide des résultats préliminaires ressortis des entretiens exploratoires des professionnels mais aussi de ceux réalisés auprès des étudiants malades, par mes collègues. Par ailleurs, les analyses de ces discours m'ont permis de construire les premières versions des questionnaires faisant suite à l'enquête.

Ayant réalisé l'ensemble de mes études à Saint-Etienne, j'étais le seul de l'équipe à avoir un regard neuf sur l'organisation de l'enseignement supérieur de la région Nouvelle-Aquitaine. Dans l'objectif d'une rupture épistémologique complète, commencer par un environnement qui m'était inconnu semblait le plus pertinent tant par ma posture de doctorant que membre de l'équipe de projet. Bénéficiant de collègues chercheurs, j'ai, bien évidemment, pu m'entourer d'eux dans l'élaboration et la validation de ces outils d'enquête. Ils ont été présents tout au long de cette construction et j'ai pu profiter de leurs expériences, de leurs savoirs et de leur savoir-faire.

Outre la difficulté de trouver ma place, réaliser ma thèse dans le cadre d'un projet de recherche m'a donné l'opportunité de solliciter plus facilement des acteurs pluriprofessionnels. Il est vrai que EMELCARA bénéficie d'enseignants-chercheurs issus de différents horizons scientifiques (sciences de l'éducation, sociologie, psychologie, etc.), statisticiens, responsables administratifs, secrétaires, médecins et épidémiologistes. Tous ont pu m'apporter leur regard singulier s'inscrivant dans un domaine professionnel propre. J'ai aussi pu bénéficier d'une organisation préétablie avec une méthodologie de recherche élaborée avant mon arrivée. Il a alors fallu que je m'adapte au rétroplanning, mais aussi que l'organisation méthodologique s'adapte à mon avancée dans la thèse. Suite à un consensus, des ajustements ont été opérés sur un plan méthodologique afin que je puisse réaliser des travaux de recherches empiriques cohérents avec mon état de la littérature scientifique.

Ma place dans le projet a été centrale, mais il était important de circonscrire mon rôle et de délimiter mes interventions afin d'éviter que ma thèse devienne la rédaction du rapport d'une recherche collective, ce qui révélerait peu ou prou mon « invisibilité scientifique ». Ainsi, ai-je été en charge de l'analyse des entretiens. Pour ce faire, j'ai suivi des formations sur deux logiciels d'analyse de données textuelles : *Alceste* et *NVivo*. J'ai mené et analysé l'ensemble des entretiens définitifs, soit 19 entretiens avec des jeunes adultes atteints ou ayant été atteints d'un cancer ou d'une maladie rare (accompagnés ou non de leurs mères). Concernant les entretiens de la pré-enquête, ceux réalisés auprès des professionnels de l'enseignement ($n = 14$) ont été construits, menés et analysés par moi-même et ceux auprès des jeunes malades ($n = 12$) ont été conduits en amont par mes collègues, mais analysés par mes soins. Sur le pendant quantitatif de cette recherche, j'ai participé à la rédaction des trois questionnaires (l'un à destination des étudiants, un autre auprès des professionnels de l'enseignement supérieur et un dernier ciblant les parents des étudiants) et ai été partie prenante de l'ensemble des statistiques. Au sein de cette dernière, j'ai travaillé essentiellement sur l'analyse des résultats associés aux étudiants et aux professionnels qui s'inscrivent dans le cadre de ma recherche. D'autres variables ont été questionnées durant la même enquête, mais ne seront pas analysées en profondeur dans cet écrit ; par exemple celles liées à la professionnalisation des étudiants ou à leur parcours antérieur en tant que lycéens. Non pas qu'elles soient inintéressantes, mais parce que j'ai considéré le reste des résultats comme étant suffisamment riche pour répondre à la problématique de ce travail de thèse qui cible le parcours étudiant. Le lycée et l'insertion professionnelle sont des thématiques propres au projet EMELCARA mais ne sont pas au cœur de mon objet de recherche. Une autre population (les parents d'étudiants) a été interrogée avec un questionnaire adapté par l'équipe EMELCARA. On ne peut, en effet, exclure le rôle des parents lorsque l'on traite du parcours des jeunes adultes malades dans le cadre d'une approche systémique. Cependant, l'analyse quantitative de ce questionnaire – bien que riche de résonance pour la compréhension du contexte du public ciblé – n'a pas pu être réalisée dans la temporalité de cet écrit. Néanmoins, la prise en compte de l'entourage familial sera évoquée à travers les entretiens menés auprès des mères et les observations ethnographiques qui ont conduit à interroger une médiation situationnelle et plurifactorielle. Par ailleurs, plusieurs chapitres et sous-chapitres auront pour objet l'étude de la parentalité d'étudiants malades. Des *verbatim* extraits de nos interactions avec les mères d'enfants suivis pour une maladie rare ou un cancer

viendront nourrir la discussion. Une étude des caractéristiques lexicales émotionnelles des mots, conduite dans le cadre du projet EMELCARA par les psychologues, a – elle aussi – été volontairement écartée mais n’en est pas moins restée un des enjeux du projet. En effet, dans le cadre des relations et interactions entre les différents acteurs (étudiants, parents, professionnels), les mots de l’émetteur peuvent avoir des répercussions sur l’état émotionnel du récepteur et ainsi constituer un enjeu de vulgarisation et de reformulation essentiel en termes de marketing pour la communication dirigée vers le grand public du projet EMELCARA et en termes de formation d’intervenants auprès des jeunes adultes malades. Cependant, l’objet de notre étude n’interroge pas cet aspect lexical des interactions.

En résumé, la rédaction d’une thèse implique de faire des choix, de sélectionner et donc d’élaguer pour se concentrer sur un objet de recherche singulier. Ce nécessaire resserrement est frustrant, mais il évite aussi la dispersion qui peut aisément s’immiscer dans le cadre d’une recherche collective.

En vue de m’approprier l’objet de ma thèse, j’ai décidé de contribuer plus spécifiquement sur certains aspects de la recherche. J’ai ainsi pris l’initiative, avec l’accord de l’équipe EMELCARA, d’interroger les professionnels dans le cadre de mon travail exploratoire. De même, l’observation ethnographique élaborée en troisième année a été une autre façon de personnaliser la recherche puisque l’ensemble de la méthodologie et de la réalisation de l’enquête – bien qu’appuyée et soutenue par mes directeurs de thèse et mes collègues du projet EMELCARA – ont été des actions que j’ai personnellement menées. Enfin, j’ai aussi été la personne référente pour les communications sur les différents travaux de recherches présents dans cette thèse. J’ai participé aux évènements scientifiques en lien avec la thématique du handicap, de la maladie, de la santé et/ou de l’éducation. Cela m’a permis, une fois de plus, de m’approprier l’objet de ma thèse et de rendre compte de ma contribution au regard des travaux réalisés par l’équipe.

Pour conclure cet avant-propos, précisons que, par convention, le « nous universitaire », aussi nommé « nous de modestie », sera employé majoritairement tout au long de la lecture de la présente thèse. Cependant, comme rappelé précédemment, ce travail possède la singularité de s’insérer dans un projet avec de multiples acteurs. Ainsi, l’utilisation du *nous* pourrait apparaître pour le lecteur comme l’indication d’un travail systématiquement

collectif. Or, j'ai interagi en tant qu'individu avec la population ciblée dans le cadre d'une méthodologie construite à partir de recherches que j'ai menées. Devant cette difficulté liée à me situer en tant que chercheur dans un collectif, j'utiliserai de préférence le pronom personnel *je* lorsque mon travail sur le terrain sera évoqué. Lors des discussions théoriques, un certain recul sera adopté, celui de la rupture épistémologique. L'utilisation du *nous* sera alors de rigueur pour adopter une posture moins intime et surtout plus objective. Cette neutralité est à nuancer, Sébastien Diné (2011) rappelle en effet que le *nous* académique n'est qu'un artifice pour effacer la subjectivité. De plus, sur un plan historique, on se rend compte que référencer l'auteur en tant qu'individu était autrefois un gage de validité scientifique (Foucault, 1969). Je fais donc le choix d'utiliser tantôt le *nous* universitaire humble, lucide et en recul sur la thèse, tantôt le *je* qui me rend présent en tant que chercheur.

Introduction générale

Cancer ou maladie rare, même combat chez les étudiants : celui de la maladie et de la scolarité

Interroger le handicap, c'est avant tout questionner la différence, le rapport à l'altérité, l'identité et la perception de soi. Il faut préciser que bien que j'aie exercé dans la sphère médicale, c'est dans une dimension sociale et dans un contexte universitaire que j'ai décidé d'appréhender ce concept. Plus particulièrement, la thèse que je propose analyse l'expérience du vécu de la maladie rare à travers le prisme de la trajectoire estudiantine. La maladie se distingue du normal, elle n'est pas pour autant « anormale », nous dit Canguilhem (1943), 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. C'est pourquoi, dans ce contexte d'échanges et de transactions que regroupe l'institution universitaire (Tapie, 2006), la maladie chez l'étudiant doit être replacée au cœur de sa dimension sociale. Néanmoins, en sciences sociales, aujourd'hui, très 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 (Rollin, 2015 ; Rollin, Courty, & K. Dugas, 2018) ; encore moins d'études sont menées auprès d'étudiants atteints de maladies rares. Plusieurs obstacles se dressent dans la continuité du parcours de vie d'adolescents et jeunes adultes atteints de ce type de maladies. L'errance diagnostique qui caractérise les maladies rares (Alliance Maladies Rares, 2016 ; Ayme *et al.*, 2007 ; Zribi & Poupée-Fontaine, 2007) compromet la reconnaissance sociale et administrative du handicap pourtant contributive de la mise en place de dispositifs adaptés. L'aspect évolutif de ces pathologies et l'incertitude du pronostic vital est une épée de Damoclès avec laquelle le jeune va devoir vivre. La temporalité de la maladie se détache progressivement de celle des autres étudiants et de celle des institutions. Les altérités

singulières, rares et méconnues augmentent le risque d'isolement et de décrochage scolaire et universitaire⁴.

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 rares⁵, à la différence des cancers chez l'adulte qui sont souvent dus à des facteurs de risques connus. 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. D'une part, les jeunes atteints de cancer font face à des représentations négatives voire des représentations liées à la mort (Derbez & Rollin, 2016). D'autre part, les personnes atteintes d'une maladie rare⁶ sont, pour la plupart, malades depuis la naissance (Les cahiers d'Orphanet, 2007).

Les jeunes nécessitant des besoins éducatifs particuliers sont, le plus souvent, repérés à partir d'un diagnostic médical. Les conceptions médicalisantes de la situation de handicap restent alors majoritaires (Plaisance et *al.*, 2006). Le recours aux aménagements existants dépend de ces représentations. Il dépend aussi de facteurs sociaux, tels que l'entourage familial. Il est vrai que certains parents, du fait d'une non proximité avec les codes du milieu scolaire, ne se sentent pas légitimes à faire les démarches nécessaires (Rollin, 2015). En ce qui concerne les enseignants, il y a quelques dizaines d'années, Stiker (1982) soulevait déjà un paradoxe par rapport à leur formation. D'un côté, il leur est préconisé d'accueillir tous les élèves. De l'autre, il est attendu d'eux socialement qu'ils rattachent chaque élève à une norme. Comme s'il n'existait qu'une seule identité à laquelle tous les individus devraient aspirer (*Ibid.*). Ce culte de la performance idéale ne prend pas en compte le fait que tout individu possède des capacités utiles à la société qu'il est nécessaire de favoriser, plutôt que de les rattacher à des normes (Ehrenberg, 1991).

La loi de 1975 d'orientation en faveur des handicapés ne fait aucune référence aux étudiants et les commissions assurant l'intégration des jeunes en situation de handicap excluaient les individus âgés de plus de 20 ans (Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en

⁴ (Haut Conseil de la Santé Publique, 2016 ; Ministère des solidarités et de la santé & Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, 2011).

⁵ C'est le cas de la leucémie, du lymphome, des blastomes, des sarcomes, etc.

⁶ Selon l'Institut de Veille Sanitaire (InVS), en Europe, une maladie est dite rare si elle ne touche pas plus d'une personne sur 2 000.

faveur des handicapés, 1975). Il a fallu attendre la loi du 11 février 2005 pour mentionner explicitement les étudiants en situation de handicap et pour que la catégorie « étudiant handicapé » apparaisse dans le registre de l'action publique française (Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005). Depuis quelques années, les politiques éducatives en faveur de l'inclusion des personnes en situation de handicap sont devenues l'une des priorités des instances ministérielles et universitaires. Il ne s'agit donc plus de penser la personne en situation de handicap comme devant s'intégrer à la société, mais de repenser la société pour qu'elle puisse être adaptée aux besoins de l'individu. La *Charte Université-Handicap*, signée en 2007 et renouvelée en 2012, la loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République du 8 juillet 2013, ainsi que la loi du 22 juillet 2013 « relative à l'enseignement supérieur et à la recherche » promeuvent l'accessibilité et l'inclusion des étudiants en situation de handicap. Elles s'inscrivent dans une politique volontariste du handicap. Il est vrai que la prise en compte des besoins particuliers de l'étudiant repose principalement sur la motivation individuelle des professionnels (Rick & Ebersold, 2011). Par ailleurs, peu de liens ont été constatés entre les établissements d'enseignement et le milieu médico-social. Lorsque ceux-ci existent, ils dépendent des initiatives ponctuelles d'acteurs de l'enseignement. Le parcours éducatif du jeune à l'issue du lycée repose principalement sur l'investissement des parents et dépend de la proximité de ceux-ci avec les normes scolaires et universitaires (*Ibid.*). Bien qu'il y ait des préconisations législatives en faveur de l'inclusion, la mise en application de ces droits, de façon pleine et entière, n'est pas chose aisée. Des facteurs, d'ordre financier ou administratif, font obstacles aux objectifs d'inclusion (Plaisance, 2009a). Selon Plaisance, un engagement et une volonté politique forte de la part des acteurs professionnels sont nécessaires pour dépasser ces obstacles. L'auteur propose de faire évoluer les représentations des acteurs professionnels comme priorité de l'inclusion.

Sous l'impulsion des lois et des chartes précédemment citées, des avancées en termes d'inclusion des étudiants en situation de handicap ont permis leur augmentation dans les établissements de l'enseignement supérieur. Selon le recensement des étudiants en situation de handicap, 29 989 étudiants (reconnus administrativement⁷) étaient inscrits dans le

⁷ Ont été recensés uniquement les étudiants qui se sont déclarés en situation de handicap en se faisant connaître par les équipes ou services dédiés au handicap de leur établissement.

supérieur pour la rentrée 2017. Cela signifie que les effectifs ont plus que quadruplé depuis l'année universitaire 2004-2005 et plus que décuplé depuis l'année universitaire 1991-1992 (Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, 2018). Ces chiffres mettent en lumière des avancées solidaires qui ne demandent qu'à s'étendre. Néanmoins, toujours dans la même enquête, il a été montré que 91 % des étudiants en situation de handicap sont à l'université, contre 78 % pour la population estudiantine globale⁸. Leur parcours est donc différent des étudiants valides. Parmi les étudiants qui se sont fait connaître d'une équipe ou d'un service spécialisé, 69 % ont un plan d'accompagnement formalisé. 77 % ne reçoivent pas d'aménagement spécifique pour les cours. Par contre, 80 % bénéficient d'aménagements dans le cadre de leurs examens. Il s'agit d'un temps majoré pour 89 % d'entre eux.

Dans ce contexte, l'objectif principal de notre thèse est double : d'une part, il est question de comprendre le parcours étudiant des jeunes atteints d'un cancer ou d'une maladie rare à travers leur expérience. D'autre part, il s'agit d'analyser les pratiques et ressources existantes liées à l'accompagnement de ces jeunes adultes. Plusieurs interrogations guideront notre propos. Nous nous intéresserons aux questions suivantes : comment les étudiants atteints de maladie rare sont-ils accompagnés dans l'enseignement supérieur ? De quelle façon les professionnels interviennent-ils pour faciliter leur accueil ? Les étudiants malades ressentent-ils des manques au niveau de la compensation des limites rencontrées durant leur trajectoire étudiante ? Quels sont les obstacles à l'inclusion de ces jeunes ? Ont-ils un parcours similaire aux autres étudiants ?

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 émerger (Ebersold, 2003). L'injonction à l'accessibilité dans l'enseignement supérieur était moindre par rapport au reste de la scolarité. Effectivement, l'enseignement primaire et secondaire est obligatoire pour tous, contrairement à l'enseignement tertiaire. Dès lors, la mise en place des aménagements en primaire, au collège et au lycée paraissait

⁸ Le terme université est utilisé ici pour évoquer le type d'institution d'enseignement supérieur qui se différencie des autres types d'établissement, tels que les grandes écoles ou les lycées.

plus évidente qu'à l'université. Les études supérieures pouvaient être perçues comme une formation facultative, voire réservée aux élites.

Dès le début des années 2000, Ebersold (*Ibid.*) s'est interrogé sur l'intérêt de vouloir inclure les étudiants en situation de handicap. Le constat de cette réflexion a été que l'accès à l'enseignement supérieur est aussi légitime pour les jeunes adultes en situation de handicap que pour les autres. L'inaccessibilité, de façon générale, prive les jeunes de leur rôle social (Ramos, 2002). Depuis plusieurs années, un retard à l'entrée dans la vie professionnelle a été constaté. La période de la jeunesse est allongée par une durée de formation en études supérieures en constante augmentation, et ce depuis le début du siècle (Durkheim, 1922). Le passage à l'âge adulte subit une déritualisation. Cette nouvelle transition juvénile est à prendre en compte par l'enseignement supérieur, devenu un passage presque nécessaire pour devenir adulte (Ramos, 2002). Du fait d'un univers extrêmement normatif, le regard des pairs est primordial à ce moment de la vie. Les jeunes ne correspondant pas aux normes établies sont plus sujets à l'exclusion sociale (Barrère, 2013). Bien que l'inclusion à l'université et le modèle de socialisation soient plus faibles que pour le reste de la scolarité, les stratégies des étudiants pour se rapprocher des normes sociales spécifiques du statut d'étudiant n'en restent pas moins présentes, ne serait-ce que pour la construction de la personnalité adulte (Barrère, Sembel, & Dubet, 2005). Enfin, 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. Par ailleurs, ils s'interrogent davantage sur leur bien-être (*Ibid.*). En comparaison, les étudiants en situation de handicap inscrits dans un établissement d'enseignement tertiaire déclarent avoir augmenté la confiance qu'ils ont en eux suite à leur accès dans les études supérieures (Ebersold, 2012).

Lorsqu'il est malade, l'étudiant est aux prises avec deux difficultés : sa maladie et sa scolarité (Descamps-Latscha & Quéré, 2010). La maladie entrave la scolarité, mais les auteurs expliquent que les études influent aussi sur la maladie en renforçant les sentiments de solitude, de découragement et d'angoisse. Bien que l'hôpital et l'école soient des structures prônant l'universalisme, elles n'en restent pas moins discriminantes sur de multiples aspects (Dubet *et al.*, 2013). La déontologie médicale n'empêche aucunement les discriminations dues principalement aux inégalités sociales et aux disparités en fonction des institutions. Du côté

de l'école, les procédures de classement sur lesquelles est basée l'organisation même de l'institution scolaire sont sources de stigmatisation et de discrimination. Les auteurs évoquent le fait que l'école tend à minimiser les différences individuelles plutôt que de s'en enrichir. Selon eux, de cet effacement de la diversité ne peut découler qu'une persistance des inégalités scolaires. De façon plus générale, Guillaume-Hofnung (1995) a écrit :

« Une société se construit grâce à l'établissement de passerelles entre les différences »
(Guillaume-Hofnung, 1995, p. 72)

Il convient donc de prendre en compte les différences de chaque individu pour faire évoluer la société.

Dans cet écrit, les pratiques des professionnels de l'enseignement seront évoquées, mais nous tiendrons surtout compte du contexte dans lequel ces acteurs peuvent mener à bien un objectif d'inclusion. Canat (2007) nous rappelle que c'est à l'institution d'adapter ses contenus et la formation des enseignants pour qu'une évolution inclusive puisse se concrétiser. L'auteure parle de l'enseignement primaire et secondaire, mais nous pouvons formuler l'hypothèse qu'il en est de même concernant l'enseignement supérieur. Dans le milieu tertiaire, des enquêtes ont constaté que la méconnaissance et le manque de formation des enseignants chercheurs (Pantaléon, 2017), la difficulté à expliquer les problèmes de santé chez les étudiants malades (Segon & Le Roux, 2013) et la stigmatisation des dispositifs mis en place (Vaillancourt, 2017) font parties des limitations persistantes qui freinent la scolarité des étudiants malades. À noter que 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 (Segon & Le Roux, 2013) et qui seront à prendre en compte 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 isolés (Prenat, 2011). Les maladies et leurs impacts physiques sont variés, mais la prise en compte des conséquences de la pathologie et des besoins des malades et de leur entourage reste la même. Au regard de notre objet de

recherche, nous ne pouvons donc pas écarter l'aspect social de l'impact de la maladie. À ce stade de l'introduction, nous avons évoqué la maladie rare comme étant constitutive d'un handicap. Mais qu'en est-il de la relation entre la maladie et le handicap ? Quelle modélisation du handicap doit-on utiliser pour étudier la maladie rare ? Est-ce qu'une approche sociale du handicap pourrait être suivie dans le cadre de la maladie ? Pour répondre à ce questionnement, notre réflexion introductive portera sur le concept de handicap de façon plus générale, afin d'appréhender, par la suite, la maladie à travers le prisme du modèle social du handicap.

Une conception sociale du handicap pour appréhender la maladie

Le handicap fait partie des 18 critères de discriminations fixés par la Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (Halde) en 2005 (Dubet, Cousin, Macé, & Rui, 2013). Les discriminations ne résident pas uniquement dans les inégalités de traitement par la société. Elles se retrouvent dans la stigmatisation, ainsi que dans les processus mentaux, sociaux, inconscients et profonds (*ibid.*). Bien que primordiales dans un objectif politique et moral, la mesure et l'explication des discriminations ne permettent pas, à elles seules, de comprendre les pratiques discriminatoires. En effet, ces auteurs insistent sur l'importance d'interroger l'expérience des populations discriminées elles-mêmes. Contrairement à d'autres types de minorités (de couleurs, de genres ou d'orientations sexuelles), 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 besoins liés à la déficience. C'est à la société d'assurer cette adaptation de l'environnement (Bickenbach, Chatterji, Badley & Ustün, 1999). Les premiers travaux sociologiques sur le handicap s'inscrivaient dans une sociologie interactionniste et de la déviance (Ville, 2014). Ce terme de déviance sociale n'est pas lié à la déficience selon l'auteure, mais aux représentations extérieures issues de l'environnement social. C'est donc en utilisant une approche fondée sur l'expérience des populations ciblées (les étudiants atteints de maladie rare et de cancer) et avec une démarche sociale que l'on pourra s'intéresser au vécu des étudiants subissant une discrimination, celle induite par leur handicap.

Les modèles et théories du handicap sont déjà bien connus, largement repris et souvent résumés dans bon nombre d'ouvrages et de thèses. Ainsi, l'état de la littérature que nous proposons à présent est rapide et synthétique. Il n'en reste pas moins essentiel pour justifier l'approche que nous exploitons pour étudier notre objet de recherche. La première conceptualisation du handicap était biomédicale. Ce modèle, selon lequel c'est la déficience qui explique la situation d'exclusion sociale des personnes en situation de handicap, est remis en cause dans les années 1970. Le modèle social a alors émergé aux Etats-Unis, lors d'un débat intellectuel et politique de l'UPIAS (*Union of Physically Impaired Against Segregation*) (Shakespeare, 2016). Il repose sur une approche environnementale et a été créé en opposition au modèle médical reposant sur une approche individuelle. Selon Stiker (2013), il apporte une nouvelle description du handicap en complétant et corrigeant le modèle médical. Dans cette nouvelle conceptualisation, le handicap est un désavantage ou une restriction d'activités causée par la société et l'organisation institutionnelle qui excluent les personnes ayant un trouble physique de la vie sociale (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*, 1975). Au Canada, ce sont les travaux de Fougeyrollas (1998), en réponse à la classification internationale du handicap produite par l'OMS en 1980, qui permettent d'opposer le modèle médical (individuel) au modèle social. Ce dernier est lié à la modélisation de Wood (1980) qui distingue trois notions dans le champ du handicap :

- La déficience : elle correspond à la perte ou au dysfonctionnement chez un individu qui trouve son origine dans l'altération d'une fonction anatomique, physiologique ou psychologique.
- L'incapacité : elle évoque la conséquence de la déficience et se traduit par une limitation du nombre d'actions réalisables.
- Le désavantage : il s'agit de l'impossibilité d'exercer pleinement un rôle social.

Le modèle social possède trois principaux atouts selon Shakespeare et Watson (2001). D'une part, il est à l'origine de l'élaboration d'un mouvement social des personnes en situation de handicap qui a permis des avancées en termes de reconnaissances, notamment avec l'évolution du terme "*disabled people*" en "*people with disability*". D'autre part, il provoque un changement de paradigme des perceptions du handicap en faisant prendre conscience que le handicap est lié au contexte social oppressant (Oliver, 1992) et exclusif plutôt qu'à la

déficiences. Enfin, en plaçant la responsabilité du handicap au niveau de la société et non plus au niveau de la personne en situation de handicap, le modèle social améliore l'estime de soi et diminue la culpabilité des populations concernées.

Bien que dans le champ de la sociologie les modèles sociaux soient privilégiés, les chercheurs appréhendent le handicap à travers quatre grands courants théoriques principaux selon Stiker (2013) : La première approche, celle de la stigmatisation, est psycho-sociale. Elle se base sur les travaux de Goffman (1975), pour qui la personne handicapée possède une caractéristique singulière que la société va utiliser comme motif pour restreindre la reconnaissance des droits de cette personne et faire de sa différence un stigmate⁹. La seconde approche est culturaliste. Le handicap est vu comme un ensemble des activités et rôles sociaux dont un individu est exclu en raison de sa différence. Le handicap dépend donc avant tout de la situation de la personne. Deux individus ayant une même déficience n'auront pas le même handicap car ils ne seront pas sujets à la même condition sociale (Mottez, 1977). C'est une théorie reprise par Lane (1984), pour qui la surdit  n'est pas une limite, mais une caractéristique biologique qui a permis la construction d'une culture identitaire. Concernant la troisième approche, il s'agit de la théorie de l'oppression. Selon Mike Oliver (1992), la recherche sur le handicap doit être militante et partie de la lutte des personnes handicapées contre l'oppression qu'elles vivent au quotidien. Cette théorie s'oppose totalement aux approches médicalisantes du handicap. Clare (1999) déclare que ce ne sont pas les corps des personnes en situation de handicap qui sont à soigner, mais le validisme¹⁰ en tant que tel. Par ce discours, l'auteur insiste sur la responsabilité du validisme comme oppression systémique sociale, en opposition à l'importance accordée à la médicalisation du handicap dans les modèles les plus anciens. Enfin, la quatrième théorie est celle de la liminalité. Nous la présentons en dernier car il s'agit de l'approche que nous avons choisi de suivre pour la rédaction de cet écrit. Le concept de liminalité a été fondé par Arnold Van Gennep (1909), puis repris par Murphy qui explique cette conceptualisation de la manière suivante :

⁹ Le sens donné au concept de stigmate est celui de Goffman (1963) pour qui il s'agit de l'attribut chez un individu qui contribue à créer un écart à la norme sociale.

¹⁰ Le terme « validisme » provient du mot anglais « *ableism* » désignant la discrimination dirigée à l'encontre des personnes en situation de handicap. Cette notion est largement utilisée dans les *Disability Studies* (Davis, 2016).

« Les handicapés à long terme ne sont ni malades ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur. » (Murphy, 1990, p. 183)

Le handicap est un état intermédiaire. Pour Murphy, la maladie n'est qu'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 liminalité du handicap est le résultat de l'indifférence de la société (Ravaud & Stiker, 2000). En effet, la situation de handicap est liminaire aussi bien à travers les représentations de l'entourage que dans les pratiques institutionnelles. L'individu handicapé est placé dans cet état intermédiaire entre deux statuts de validité, celui de départ et celui qui est souhaité par les autres, qu'il devrait retrouver (Stiker, 2013). Une analyse d'observation des micro et macro-relations liées à la déficience a démontré que l'inclusion est favorisée uniquement lorsque l'altérité n'est pas trop extrême et que les échanges sont fondés sur des normes sociales du discours (A. Blanc, 2006). Or, comme l'explique Alain Blanc, le handicap ne peut systématiquement satisfaire ces deux conditions. L'individu qui en est porteur se retrouve donc exclu de manière permanente.

Concernant la maladie, qui est au cœur de notre recherche, sa relation avec le handicap est complexe. Des personnes sont handicapées en raison d'une maladie chronique et/ou invalidante et des personnes sont handicapées sans pour autant avoir une maladie chronique (Wendell, 2016). Nous pourrions rajouter aux propos de Wendell que des personnes ayant une maladie chronique peuvent ne se sentir pour autant handicapées. Il est vrai que ces personnes-là, nous en avons rencontrées tout au long de notre recherche. L'idée que tout handicap est lié à une maladie est combattue par des luttes de personnes handicapées, défendant l'idée que lier le handicap à la maladie contribue à le médicaliser (Oliver, 1992). Nous verrons plus loin que ce combat est d'ailleurs perceptible à travers le discours des personnes interrogées dans le cadre de nos travaux. Par ailleurs, la bonne santé est vue comme un état à atteindre. Il est en effet convenu de souhaiter une bonne santé à tous, et d'autant plus à une personne malade. La maladie est considérée comme quelque chose de mal. Il est donc plus complexe de considérer la maladie chronique 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 rentre en conflit avec la volonté médicale de la guérir (Wendell, 2016). Selon l'auteure, la société occidentale apporte une trop grosse importance aux

recherches médicales au détriment des évolutions sociales attendues. Cependant, la maladie peut, elle aussi, être appréhendée par une approche situationnelle. Canguilhem (1943) donne l'exemple d'une personne atteinte d'hypotension qui l'apprend lorsqu'elle est rendue malade par l'altitude lors d'un séjour en montagne. Les besoins physiologiques vitaux dépendent des conditions de la situation du vivant dans 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.

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

Ce n'est pas la déficience qui est tragique, c'est la manière dont elle est traitée socialement par les autres¹¹. Les comportements des personnes valides sont induits par les représentations sociales (*Ibid.*). Nous rajoutons à cette idée que 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 sociologies – notamment la théorie de l'acteur-réseau¹² – d'un ensemble de relations impliquant toute personne ou objet gravitant autour de l'individu (Ville, 2014).

L'interaction des représentations et des normes sociales avec la mise en application de politiques publiques en réponses aux besoins identifiées peut être conceptualisée sous forme de référentiels. Le référentiel est un concept décrit, en 1987, par Muller, qui « *correspond avant tout à une certaine vision de la place et du rôle du secteur concerné dans la société* » (Muller, 2018, p. 54). Ainsi, retrouve-t-on le référentiel global qui est constitué des représentations, des normes et des besoins correspondant à l'ensemble de la société. Puis, le référentiel sectoriel qui comprend les représentations plus spécifiques d'un secteur dont les frontières sont délimitées. Cette conception a été utilisée par Muller pour expliquer les politiques publiques de façon générale (*Ibid.*). Selon Stiker (2013), ce modèle permet d'expliquer la réalité sociale du handicap, notamment la mise en place de prérogatives légales et institutionnelles. En effet, cette dernière repose sur des caractéristiques et des attentes

¹¹ Pour ne pas risquer de trahir les propos de Stiker, nous ajoutons qu'il explique aussi que toute déficience se doit d'être prise en charge médicalement.

¹² La théorie de l'acteur-réseau est une approche basée sur le principe que le social n'est pas fondé sur les groupes sociaux, mais sur l'ensemble des relations et médiations qui maintiennent le tout en réseau (Latour, 2005).

sociales spécifiques à un secteur d'activités ou à un groupe de personnes. Le troisième référentiel, nous dit Stiker (*Ibid.*), correspond aux opérateurs de transaction. Autrement dit, ce sont les acteurs qui appliquent la politique publique en fonction des besoins exprimés au sein du référentiel sectoriel. Ces acteurs sont principalement des médiateurs qui trouvent leur origine en 1943 dans la sphère judiciaire et neuropsychiatrique infanto-juvénile. Leur utilité est avant tout sociale et l'éducabilité à laquelle ils participent est hors système éducatif, individualisé et temporaire (Chauvière, 1998). La médiation sociale est plus récente et n'a, de ce fait, pas de définition consensuelle (De Briant & Palau, 1999). Les auteurs semblent néanmoins s'accorder sur le fait qu'un médiateur est un tiers neutre créant ou renforçant le lien entre des institutions ou des acteurs sous un principe d'horizontalité (De Briant & Palau, 1999 ; Guillaume-Hofnung, 1995 ; Paul, 2004). Bien que rarement nommée, la médiation est présente dans le système scolaire sur un plan pédagogique, socio-éducatif et politique (Audebrand & Matuszak, 2008 ; Cardinet, 1997 ; Malet, 2012). Il conviendrait donc, au regard de notre population cible, de s'interroger sur l'intérêt d'une intervention médiatrice pour fluidifier le parcours, peu ou prou chaotique, de l'étudiant malade.

En conclusion de cette toute première partie de notre introduction, nous décidons de considérer le handicap comme un concept sociologique fondé sur une approche sociale qui considère l'altérité comme un état liminal dépendant de l'interaction de l'individu atteint d'une maladie avec son environnement social. L'identification des ressources et des manques dans l'accompagnement des étudiants en situation de handicap que nous voulons entreprendre doit être réalisée en prenant en compte l'aspect liminaire et social du handicap. À l'issue de ce premier état des lieux, nous pourrions réfléchir à une éventuelle intervention visant à compenser les besoins déclarés par la population ciblée. Se posera alors une nouvelle série de questions : comment limiter les obstacles rencontrés par les étudiants atteints d'une maladie rare ou d'un cancer ? 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 ? La profession de médiateur a été évoquée comme regroupant les acteurs sociaux principaux prenant en compte les besoins des populations vulnérables et agissant hors institution. Est-ce qu'une forme de médiation auprès des étudiants atteints de maladie rare pourrait faciliter l'inclusion de ces jeunes ?

Cette liste de questions non exhaustive s'étayera au fil de la thèse. Nous tâcherons d'y répondre en respectant l'approche de conceptualisation du handicap choisie initialement. Autrement dit, nous réfléchirons à ces interrogations au prisme des expériences individuelles des étudiants malades que nous rencontrerons. De plus, la comparaison avec des étudiants valides (et/ou ayant des problèmes de santé autres) permettra d'enrichir l'angle heuristique de nos travaux. Enfin, nous attachons une importance toute particulière aux pratiques professionnelles 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. Cet intérêt pour l'exercice professionnel de l'accompagnement n'est certainement pas détaché de mon vécu personnel tel qu'esquissé dans l'avant-propos de cette thèse et développé ci-après.

Un écrit guidé par un intérêt personnel et un positionnement singulier

Une des singularités de cet écrit est l'apport de mon expérience professionnelle. Mon vécu en tant qu'infirmier diplômé tout d'abord en service de cancérologie puis dans un collège en transition vers la labellisation REP (Réseau d'éducation prioritaire)¹³ se retrouve, j'en suis convaincu, entre les lignes de cette thèse. Tout d'abord, le choix de la population concernée par mon étude n'est pas anodin. Du fait de mon ancienne proximité avec des patients atteints de cancer, puis avec le milieu scolaire, j'ai développé un certain affect vis-à-vis des personnes atteintes d'une maladie grave ainsi que pour l'accompagnement en milieu scolaire. Lier les deux est, somme toute, un sujet neuf pour moi. Il est, de plus, croisé avec le monde étudiant que je ne connais qu'en tant qu'étudiant moi-même. Le thème de cette thèse est donc constitué d'une pluralité d'univers qui me sont familiers (la maladie grave, l'accompagnement, le milieu scolaire et l'enseignement supérieur). Cependant, il sera requis de les analyser par le biais d'un tout nouvel angle et ainsi « rompre » avec mes conceptions communes et non scientifiques. La promesse d'un enrichissement intellectuel qui a nourri mon enthousiasme.

¹³ Les établissements en cours de labellisation REP souffrent d'une double difficulté : le manque de moyens et de ressources humaines non compensé du fait de l'attente des bénéfices des dispositifs d'aide, ainsi que la réputation négative issue du processus de catégorisation (Fouquet-Chauprade & Dutrévis, 2018).

Mon expérience professionnelle en tant qu'infirmier a influencé l'angle du prisme avec lequel j'ai étudié le concept de médiation, puisque j'ai appréhendé celui-ci par une définition préalable de l'accompagnement. En effet, l'accompagnement est une pratique largement étudiée en école d'infirmier puis pratiquée en tant que professionnel. L'impact de la théorisation de Maela Paul (2004) – figure de référence auprès des professionnels du travail médico-social – sur mon état de l'art n'est sans doute pas un hasard. L'importance accordée à une observation sur le terrain d'une professionnelle dans mon travail de recherche n'aurait sans doute pas été autant élevée si je n'avais pas moi-même été, il y a quelques années, professionnel de l'accompagnement médico-social.

Ma volonté, à travers l'écrit de cette thèse, est de faire entendre une population fragile. 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* » 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 côté paternaliste, nous préférons le détournement de cette expression, suggérée par la docteure en anthropologie, Su'ad Abdul Khabeer sur Twitter :

« *You don't need to be a voice for the voiceless, just pass the mic* » (Abdul Khabeer, 2017)

Que l'on pourrait traduire 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. Nos travaux de recherche ont pour objectif de s'extirper de la volonté d'interpréter (voire de surinterpréter) les ressentis de la population observée et de donner la parole aux jeunes parfois invisibles et souvent invisibilisés. Pour cela, nous prendrons le parti pris de retranscrire le plus de *verbatim* possibles. Nous espérons ainsi éviter l'écueil de parler « à la place de » et de trahir les propos de qui que ce soit. En tant que chercheur, nous ne pouvons cependant pas faire abstraction de l'analyse des propos recueillis.

« *La théorie la plus convaincante est celle qui sera la plus proche de l'expérience des acteurs et qui ne se donnera pas la facilité de leur aveuglement* » (Dubet, 1994, p. 233).

Dubet nous rappelle ici qu'il est primordial de retranscrire l'expérience des individus telle qu'ils la vivent, sans pour autant se fier uniquement à la perception qu'ils en ont. C'est pourquoi – et nous l'argumenterons encore davantage lorsque nous évoquerons la méthodologie – j'ai à cœur d'observer les pratiques et je ne peux me contenter du déclaratif. L'étude des représentations, des émotions et des conduites des individus est une démarche sociologique des acteurs qui se nomme la sociologie de l'expérience sociale (*Ibid.*). Elle a pour but de mettre en relief les problèmes sociaux observés et de les comprendre. Cette étude veut faire entendre, mais elle se destine aussi à comprendre et analyser pour ensuite savoir (mieux) agir.

C'est une étude qui se veut la plus objective possible. Elle nécessite donc une rupture épistémologique. Cette rupture est complexe. Bien que mon expérience ait été un plus pour mon recrutement et ma sensibilisation à l'éthique du projet, elle n'en reste pas moins un obstacle à l'accès à la science puisqu'elle est emplie d'*a priori* et de préjugés. Repartir de zéro, démarche proposée par Bachelard pour pallier à cet obstacle épistémologique (Bachelard, 1938), est donc essentiel pour éviter la stagnation scientifique. Cependant, je ne commettrai pas l'erreur de croire mon positionnement neutre. Cette recherche, et principalement son dernier outil d'enquête, a été menée en adoptant un positionnement ethnographique. L'adoption d'une posture réflexive suppose d'objectiver le sujet de l'objectivation scientifique (Bourdieu, 2004). Je ne vais pas chercher à invisibiliser mon positionnement, mais plutôt réfléchir en le prenant en compte. Les connaissances issues des travaux sociologiques sont partielles et partiales (Juteau-Lee, 1981). Autrement dit, elles dépendent non seulement du point de vue situé du chercheur mais aussi d'une situation précise non universelle. Pour comprendre le contexte dans lequel s'inscrit cette recherche, il apparaît pertinent d'expliquer le projet qui l'encadre.

Des travaux d'écriture et de recherche qui s'inscrivent dans un projet pluriprofessionnel

Comme explicité dans l'avant-propos, cette thèse est réalisée au sein d'un projet de recherche nommé EMELCARA. Ce dernier est porté par Éric Dugas¹⁴ et coordonné par une

¹⁴ Professeur des universités en sciences de l'éducation, Université de Bordeaux, LACES (EA – 7437).

équipe de chercheurs et professionnels de terrain resserrée (Bénédicte Courty¹⁵, Karyn Dugas¹⁶ et Zoé Rollin¹⁷). L'équipe élargie comprend des sociologues, psychologues, statisticiens, responsables administratifs, secrétaires, médecins, enseignants-chercheurs et épidémiologistes.

Il s'agit d'un projet de recherche pluriannuel dans le champ de l'éducation financé par le Fonds Social Européen ayant deux objectifs principaux. Le premier est celui de la compréhension des trajectoires scolaires des élèves et des étudiants atteints ou ayant été atteints d'un cancer ou d'une maladie rare, afin de prévenir le décrochage universitaire, de lutter contre l'exclusion sociale et de favoriser un parcours professionnalisant en adéquation avec les manques, les besoins et les attentes de ces jeunes et jeunes adultes en situation de handicap. Le deuxième objectif est celui de la dissémination d'informations visant à faciliter la réinsertion scolaire et universitaire des élèves et étudiants atteints d'un cancer ou d'une maladie rare sur un plan communicationnel et pédagogique.

En tant qu'unique membre de l'équipe EMELCARA recruté sur un équivalent temps plein, j'ai travaillé sur l'ensemble du projet et de ses objectifs. Cependant, dans le cadre de cet écrit, je me suis centré sur certaines thématiques. Par exemple, les enjeux politiques de la création d'un nouveau métier et/ou d'une nouvelle formation – bien qu'essentiels à appréhender pour le devenir du projet – n'occuperont pas une place centrale dans cette thèse.

Dotée d'un financement régional, cette étude met en évidence des données empiriques sur le territoire de la région Nouvelle-Aquitaine. Or, bien que le projet s'intéresse aux lycéens et aux étudiants malades, la population ciblée dans ma thèse est limitée à l'expérience étudiante. La trajectoire scolaire des lycéens sera tout de même mentionnée, notamment pour évoquer la perception des études supérieures pour les jeunes malades ou encore pour étudier les transitions entre le milieu de l'enseignement secondaire et tertiaire, mais il ne possède pas une place centrale dans notre écrit ; non seulement elle a fait l'objet d'une thèse récente d'une des membres de notre équipe pluridisciplinaire¹⁸, mais aussi parce qu'il a été considéré que l'étude des trajectoires estudiantines des jeunes malades impliquait

¹⁵ Maîtresse de conférences en psychologie, ESPE d'Aquitaine, Université de Bordeaux, LACES (EA – 7437).

¹⁶ Médiatrice en santé, chargée de la scolarité des élèves atteints de cancers, MARADJA.

¹⁷ Maîtresse de conférences en sociologie, Université Paris Descartes, CERLIS.

¹⁸ Il s'agit de la thèse de Zoé Rollin (2016).

une réflexion suffisamment riche et complexe. Pour les mêmes raisons et comme déjà évoqué dans l'avant-propos, il en est de même concernant les parents, dont le rôle crucial dans l'accompagnement de leur enfant malade (Ebersold, 2005) ne sera pas analysé de façon approfondie d'un point de vue méthodologique. Néanmoins, l'analyse et la compréhension des enjeux d'une médiation auprès des étudiants malades ne peut faire l'impasse de la prise en compte de l'entourage familial qui représente le système le plus proche de l'individu (Bronfenbrenner, 1977). Ainsi, dans le respect d'une approche écosystémique, la place des parents dans la trajectoire estudiantine et dans l'intervention d'une médiation sera questionnée à l'aide de chacun de nos outils d'enquête.

La posture d'un doctorant imbriquée dans une recherche collective

Le contexte institutionnel actuel dans lequel s'inscrivent les thèses en sciences humaines permet aux doctorants de collaborer avec d'autres acteurs de la recherche. Les nouveaux dispositifs de financement des contrats doctoraux poussent cependant les thésards à rédiger leur manuscrit en un temps réduit. De plus, la thèse en elle-même n'est pas le seul travail demandé au doctorant. La charge de travail est jugée par l'auteur comme étant « *considérable* » (Hunsmann & Kapp, 2013, p. 19). Une thèse financée par une recherche collective est contrainte et imbriquée. Contrainte parce que le doctorant doit s'adapter à une temporalité précise avec des échéances définies et imbriquée car elle s'insère dans une méthode et un objet d'étude qui va guider l'ensemble de la recherche (Aron, Denis, & Klinkenberg, 2006). Dans le cadre de ma thèse financée par le Fonds Social Européen, j'ai en effet l'opportunité d'être dans un groupe de praticiens et de chercheurs (enseignants, médiatrice, médecins, sociologues, psychologues). Pour reprendre la réflexion de Dumont (2011) qui a réalisé sa recherche collectivement avec la population qu'il a observée, je me permettrais de dire que l'approche utilisée dans l'élaboration d'une partie de ma méthodologie, est, elle aussi, collective. Le savoir qui a permis de créer les outils de recueil de données utilisés dans nos recherches est co-construit. L'analyse, bénéficiant de la validité inter-juges, est le résultat d'une réflexion commune, de discussions collectives régulières. Nous avons sans cesse navigué d'une approche coopérative (basée sur le concept d'équipe travaillant à des tâches prédéfinies pour un but commun) vers une approche collaborative (qui

s'intéresse davantage aux interactions au sein de l'équipe et à l'adaptation du rôle de chacun en fonction des situations rencontrées) (Bazin, 2014).

Il semblerait que la recherche collective facilite l'objectivité et la prise de distance vis-à-vis du terrain étudié (Yeghicheyan & Jaspard, 2018). Une méthodologie « multi-chercheurs » [terme utilisé par Jean-Pierre Olivier de Sardan (2013)] permet, selon l'auteur, de proposer un cadre organisé et une optimisation du temps et des données recueillies conduisant à la concrétisation d'une enquête de grande ampleur. On peut ainsi dire que les résultats de la recherche exercée durant mon expérience doctorale sont plus ambitieux que si j'avais utilisé une approche individuelle. La gymnastique opérée pour piloter une méthodologie collective m'a permis d'éviter l'enlèvement dans une posture ethnocentrée. Comme expliqué dans l'avant-propos de cette thèse, bien que le travail au sein de la partie recherche du projet soit collectif, l'écriture de ma thèse n'en reste pas moins individuelle. J'ai assuré le pilotage méthodologique des enquêtes réalisées tout au long des trois années. Les méthodes d'observation ethnographique de la dernière étude empirique reposant sur une recherche-intervention sont les résultantes d'une réflexion davantage individuelle et découlant directement du cheminement réalisé dans l'écriture de cette thèse. Autrement dit, dans cette thèse, je distingue et approfondis les données que j'ai recueillies, sans pour autant nier les autres résultats croisés consubstantiels de l'analyse de la problématique. L'expérience étudiante écoutée, lue et observée est un tout indivisible dont fait partie un ensemble de systèmes (la famille, la culture, la société, etc.) comprenant l'individu lui-même dans sa construction identitaire et son historicité. Par conséquent, les expériences lycéenne et parentale au prisme de la maladie, étudiées par mes collègues permettront d'approfondir mes données recueillies par ailleurs sur les étudiants et les professionnels.

Tout au long de cet écrit, nous nous intéresserons aux parcours de vie et à la trajectoire étudiante des jeunes adultes atteints ou ayant été atteints d'un cancer ou d'une maladie rare. À partir de l'état de la littérature, nous nous interrogerons sur le type de recours à mettre en place auprès de ces étudiants pour faciliter leur parcours au sein des institutions d'enseignement du supérieur. La revue de la littérature scientifique nous permettra de construire des hypothèses de recherche qui concerneront une médiation adaptée aux

situations, prenant en compte le contexte individuel et environnemental. Une approche co-constructiviste¹⁹ sera envisagée pour faciliter l'accompagnement des étudiants malades par les professionnels. La préoccupation du respect de l'identité professionnelle et des besoins (informatifs et communicationnels) de l'ensemble des acteurs fera l'objet d'une partie de notre étude. L'analyse des postures médiatrices à adopter nécessite d'interroger directement les étudiants concernés dans un premier temps. Puis, de croiser leurs regards avec celui des étudiants valides (ou possédant un autre trouble de santé) et des professionnels. Enfin, une recherche interventionnelle de type ethnographique viendra compléter nos résultats. Pour analyser l'ensemble de ces éléments nous procéderons en trois parties :

Dans la première, nous réaliserons une revue de l'état de la littérature scientifique sur le concept de handicap en regard du parcours universitaire. Nous nous recentrerons sur l'inclusion d'aujourd'hui et la conceptualisation des besoins éducatifs dits particuliers. Les spécificités du cancer pédiatrique et de la maladie rare seront alors abordées. Nous verrons si ces pathologies sont vectrices d'altérités singulières et si elles justifient un accompagnement spécifique. Les pratiques dans le champ de l'accompagnement seront alors listées et décrites en regard de la population ciblée par nos recherches. La question du rôle de la médiation dans la facilitation du parcours étudiant sera alors mise en avant en conclusion de cette première partie.

La deuxième partie consistera en un bilan conceptuel des pratiques co-constructives de la médiation dans le contexte actuel de la vie étudiante. Elle viendra étayer notre première partie et fera suite à une pré-enquête explorant de façon préliminaire le terrain étudié. Tout d'abord, une étude du contexte étudiant mettra en abîme les difficultés des transitions dans le parcours scolaire/universitaire des jeunes adultes. Ensuite, nous nous consacrerons à l'étude des besoins des étudiants en situation de handicap par une approche systémique. Nous nous attarderons sur la définition de la médiation, ce qui nous conduira à appréhender l'identité professionnelle et la co-construction par le biais de la sociologie des organisations. De ce cheminement découlera notre problématique finale et la description de nos hypothèses de recherches.

¹⁹ La notion de co-construction fera l'objet d'un chapitre de la thèse (Partie II, Chapitre 5, page 124).

Les méthodologies employées durant nos recherches empiriques seront présentées dans une troisième partie. La pré-enquête et son analyse seront décrites, ainsi que la façon dont elles ont contribué à élaborer les autres outils méthodologiques qui seront, eux, plus largement détaillés dans des sous-chapitres distincts.

La quatrième partie a vocation à présenter les résultats de nos enquêtes par entretiens, par questionnaires et par observations ethnographiques d'interventions sur le terrain. Les deux premières études seront traitées et analysées individuellement puis les résultats feront l'objet d'une triangulation afin d'aboutir à une interprétation qui sera complétée par les résultats de la recherche intervention. Notre conclusion répondra à la problématique et validera ou invalidera les hypothèses initiales.

PARTIE I :

REVUE DE LA LITTÉRATURE SUR LE
PARCOURS ESTUDIANTIN DES JEUNES
ADULTES ATTEINTS OU AYANT ÉTÉ
ATTEINTS D'UN CANCER OU D'UNE
MALADIE RARE

1. Réflexion autour du concept de handicap au prisme de la scolarité

Dans ce premier chapitre, nous allons explorer l'évolution de la considération du handicap, en France, au niveau légal, d'une manière globale. Après cela, nous ciblerons nos recherches sur le contexte juridique du handicap dans le système scolaire et universitaire. Car dès lors que l'on s'intéresse aux inégalités vécues par des minorités, on ne peut écarter le contexte juridique et les obligations légales qui participent à ôter le caractère banalisé des expériences de ces populations vulnérables (É. Dugas, 2019). Pour terminer, nous examinerons l'application des derniers textes de lois dans le milieu universitaire à l'aide d'études scientifiques de terrain.

1.1. Une évolution juridique du handicap qui tend vers une dimension sociale et environnementale

La loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées présentée par Simone Veil, ministre de la santé de l'époque, vise à intégrer au maximum l'ensemble des individus (Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des handicapés, 1975). L'absence de définition du terme « handicap » a été justifiée par Simone Veil par la volonté de n'exclure aucun bénéficiaire de la loi. La reconnaissance du handicap était donc la responsabilité des commissions spécialisées (Barreau, 2007). La CIH (Classification Internationales des Handicaps)²⁰ a été réalisée par Philip Wood et adoptée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1980. Elle définit le handicap en trois niveaux : la déficience, l'incapacité et le désavantage. Cette dernière notion renvoie à un aspect social du handicap. Il existe une discordance entre les attentes d'un groupe et les performances individuelles, ce qui permet de comprendre l'importance des normes sociales dans notre société (Barreau, 2007). Depuis les années 1990, une volonté internationale de favoriser les échanges de pratiques et d'expertises émerge progressivement. À cette époque, au niveau de l'Europe, des déplacements se sont organisés afin d'inciter les démarches d'échanges internationaux (Plaisance, 2004). Au début des années 2000, l'objectif d'élaborer des catégorisations uniformes apparaît et la réflexion autour de l'inclusion du handicap se concentre de plus en plus sur l'environnement et son impact sur l'obstacle social qu'il génère pour les personnes

²⁰ La CIH est nommée Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicaps (CIDIH) au Québec.

en situation de handicap (Dejoux, 2015). La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), une révision de la CIH, proposée par l'OMS en 2001, prend en compte l'altérité dans sa globalité en ciblant des concepts multidimensionnels (les fonctions organiques et les structures anatomiques, les activités et participations sociales, les facteurs environnementaux et les facteurs personnels). La notion de handicap est donc insérée dans un concept plus global comprenant l'ensemble des problèmes de santé. Pour Stiker (2013), cette révision est un compromis entre le modèle biomédical et social du handicap.

Toujours dans l'objectif d'intégrer le contexte environnemental, l'expression « situation de handicap » apparaît au début des années 2000 (Assante, 2000). Cette périphrase vise à élargir la notion de handicap à tout individu éprouvant une difficulté à réaliser une tâche dans une situation particulière dépendant de l'environnement et permet d'affirmer que le désavantage est dû à l'interaction des performances individuelles et son environnement. Ainsi, l'individu est replacé dans un contexte précis facilitant ou entravant l'autonomie de la personne (Barreau, 2007). Un français sur deux sera alors confronté à une situation de handicap au cours de sa vie active (Agefiph, 2009). La notion de « situation de handicap » nécessite une politique de non-discrimination et renvoie à la prise en compte des besoins spécifiques des individus et notamment à l'école (Mollo-Bouvier, Belmont, & Vérillon, 2004). Cette terminologie est apparue dans les textes de loi en 2013 (Loi n°2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République, 2013). D'autres expressions, telles que « besoin éducatif spécial » ont été proposées, dans le champ éducatif, afin de sortir d'un contexte strictement médicalisé (Barreau, 2007). Une classification des maladies a été adoptée par l'OMS en 2001 : la Classification Internationale des Maladies (CIM). Celle-ci introduit une dimension sociale dans un modèle d'intervention qui se contentait, jusque-là, d'une approche biomédicale (Fougeyrollas, 2002). Elle illustre la volonté de prendre en compte les effets des pathologies dans une approche globale et donc d'inclure toutes les maladies. Les travaux du Québec sur le handicap ont rayonné au niveau international, permettant une évolution des droits des personnes en situation de handicap (*Ibid.*). En France, ces progrès sociaux s'illustrent notamment par la promulgation de la loi française du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » qui a été un

tournant au niveau de la considération du handicap dans la société. Elle propose la définition suivante :

« Constitue un handicap, [...], toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (Code de l'action sociale et des familles : Article L114, 2005).

Cette définition conserve une dimension sociale et environnementale du handicap. La notion d'altération peut cependant renvoyer à une approche biomédicale du handicap et ainsi exclure des singularités liées à l'individu et son entourage. En outre, bien que la notion d'environnement soit présente, il n'y a pas mention du caractère interactif entre les facteurs environnementaux et le handicap. La cause de la limitation reste la déficience et la dimension environnementale n'est pas désignée comme directement responsable (Stiker, 2013). Suite à la promulgation de cette loi, bon nombre d'obstacles persistants peuvent conduire à l'exclusion effective et/ou symbolique de la vie sociale. L'éducation est indissociable de l'aspect social, car elle conditionne le bien-être des individus, leur développement personnel et la réalisation de soi (Ebersold, 2008). Dans le champ scolaire, c'est la situation pédagogique qui peut, ou non, engendrer une situation de handicap pour l'élève (Plaisance, 2015). Un élève dont l'altérité est compensée par un aménagement ne sera donc plus en situation de handicap. Éric Plaisance donne l'exemple d'un enfant avec une déficience visuelle qui, à l'aide d'une adaptation pédagogique telle qu'un grossissement de lettres, n'aura pas de différence de compréhension par rapport aux autres élèves. C'est le principe de toute compensation. Ainsi, paraît-il intéressant de s'intéresser aux mécanismes d'inclusion mis en place dans les établissements scolaires et universitaires.

1.2. L'importance du choix des mots pour inclure des élèves et des étudiants différents

1.2.1. Histoire de l'accueil des élèves en situation de handicap dans le système scolaire : les dénominations en question

À la fin des années 1960, une distinction a été faite entre élèves inéducables, semi-éducables et éducatibles. Ces niveaux d'éducabilité étaient placés sous la responsabilité de différents types d'institutions. Les inéducables dépendaient du ministère de la Santé et les éducatibles du ministère de l'Éducation nationale. Ainsi, les conditions de mise en œuvre de l'éducation des enfants variaient en fonction des secteurs intentionnels avec, entre autres, des professionnels différents (Plaisance, 2015). Les années 1970 ont vu naître de multiples mesures au profit des enfants en difficulté (Chauvière & Plaisance, 2000), notamment la loi du 30 juin 1975 (déjà évoquée précédemment), dans laquelle l'obligation « éducative » pour les enfants handicapés a été préférée à l'éducation « scolaire ». Il a été jugé préférable par le représentant du gouvernement d'avoir une vision plus globale de ce que signifie l'éducation des enfants en situations de handicap. Le besoin de soin et de traitement, parfois prioritaire par rapport à la scolarité est pour la première fois pris en compte (Chatelanat & Pelgrims, 2010).

L'expression « besoin éducatif particulier » a été valorisée par l'Organisation de Coopération et de Développement Économique (OCDE) et l'Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la science et la culture (UNESCO). Elle a le mérite de s'appliquer au domaine de l'éducation (Plaisance, 2015). Il s'agit de la traduction de « *special educational needs* », une notion choisie par le Royaume-Uni sous l'impulsion du rapport Warnock (1978) afin de s'éloigner de la dimension strictement médicale et de rejeter la coupure entre le normal et l'anormal (Plaisance, 2015). Puis, elle a été adoptée en Angleterre par la loi sur l'éducation de 1981 (Caraglio, 2006). Au lieu de classer et d'étiqueter les individus en fonction de leur différence – comme pouvait le faire le terme « élève handicapé » – cette expression renvoie à des besoins individuels propres à chacun. Les expressions « besoins éducatifs spécifiques » et « besoins éducatifs spéciaux » sont parfois utilisées car elles correspondent à la traduction littérale de « *special educational needs* ». Cependant, « spécial », renvoie sémantiquement à ce qui est différent voire anormal et « spécifique » évoque une originalité, une particularité

(Casanova, 2004). De plus, traduire « *special* » par « spécial » ou « spécifique » serait omettre l'articulation de l'individuel au collectif à laquelle renvoie le mot « particulier ». Ainsi, les publications officielles et internationales privilégient le terme « particulier » qui, d'après Casanova, permet de distinguer l'individu sans le stigmatiser. Plaisance (2013a) nuance toutefois l'utilisation de cette expression qui peut parfois présupposer, pour les acteurs éducatifs, que le besoin pédagogique est interne à l'élève/l'étudiant et que c'est sur ce dernier qu'est placée la responsabilité de compenser. Cette perception est contraire au principe d'inclusion, notion que nous allons développer dans le chapitre suivant.

1.2.2. De l'intégration à l'inclusion : une évolution de mots plus que de paradigmes ?

La société inclusive est un concept qui s'est largement popularisé ces dernières années (Gardou, 2012). Selon Gardou, ce terme se veut extérieur à toute hiérarchisation des vies et repose sur le principe que la société appartient à tout le monde, sans distinction. La notion de « école inclusive » est utilisée depuis la loi n°2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République. Cette nouvelle approche consiste à adapter la quantité et la qualité des ressources qui visent à répondre aux besoins particuliers des élèves en situation de handicap (Loi n°2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République, 2013). La formation scolaire et supérieure pour tous est assurée par le service public de l'éducation. Dans cette perspective, l'école inclusive apporterait une plus-value à l'ensemble des individus de ce milieu : l'équipe éducative, les élèves sans besoins particuliers et les élèves à besoins éducatifs particuliers. Mais pour être efficace, la philosophie inclusive doit être appropriée par tous les acteurs éducatifs. Elle repose sur le travail en partenariat, l'adaptation pédagogique, l'ouverture de l'école à tous et le sentiment de responsabilité quant à la réussite des élèves (Barrère & Mairesse, 2015). Par ailleurs, Sylvie Canat (2015) précise que la scolarisation en milieu ordinaire permet de désinsulariser le handicap, mais ne donne pas les outils pédagogiques nécessaires sur un plan psychopédagogique aux acteurs éducatifs, notamment lorsqu'ils rencontrent des élèves ayant des troubles envahissants du comportement. Or, comme expliqué en précédemment, le handicap n'est pas uniquement physique mais comprend aussi une dimension psychique et sociale.

Bien que l'inclusion ait vocation à octroyer à chacun et chacune une place égalitaire dans la société quel que soit le handicap de l'individu, elle reste une notion à nuancer selon certains auteurs actuels. Tout d'abord, elle peut être considérée comme un accès à l'école ordinaire avec la mise en place d'aménagements spécifiques, mais elle ne laisse pas le choix entre l'éducation spécialisée ou ordinaire et est dépourvue de ponts entre ces deux milieux scolaires. C'est ce qui la différencie d'une accessibilité véritable qui laisserait l'opportunité de choisir entre l'option inclusive et l'option spécialisée (Zaffran, 2015). Ensuite, l'inclusion est indissociable de la société inégalitaire et normative dans laquelle elle s'inscrit (Capitaine, 2013). En effet, conserver l'école telle quelle en ajoutant des aménagements permet d'offrir un établissement plus accessible, mais pas plus inclusif. Capitaine indique que dans le contexte actuel, nous ne faisons face qu'à des changements superficiels qui amènent à tolérer l'exclusion de certains élèves. L'inclusion ne peut pas être considérée comme un paradigme achevé. Il s'agit plutôt d'un processus variable, d'un nouveau paradigme à adopter pour espérer faire évoluer les représentations collectives. Toujours selon Capitaine, l'acceptation de cette notion est volontaire et doit s'opérer, dans un premier temps, auprès des professionnels.

Une méta-analyse sur l'efficacité de l'inclusion, en France et à l'international met en avant trois phénomènes (Bonvin, Ramel, Curchod-Ruedi, Albanese, & Doudin, 2013). Premièrement, il y a un manque de recherches dans le champ de l'inclusion scolaire « *en particulier pour mieux connaître les variables qui jouent un rôle de modération ou de médiation dans les relations entre les processus d'enseignement/apprentissage et les issues scolaires et sociales pour les élèves* » (*Ibid.*). Deuxièmement, l'efficacité d'une démarche inclusive n'est pas à contester sur un plan éthique et sociopolitique. Et, troisièmement, le processus inclusif va au-delà du simple lieu de scolarisation. Une évolution dans la formation des enseignants sur la façon d'inclure les élèves est nécessaire.

Un autre article fait état des obstacles aux pratiques d'inclusion dans le champ éducatif et constate une prépondérance, chez les enseignants considérés comme vecteurs d'une éthique relationnelle favorable à l'inclusion des élèves à besoins particuliers, des phénomènes d'épuisement professionnel (*burnout*) se traduisant par un sentiment d'épuisement émotionnel, une diminution de l'accomplissement personnel et une tendance à la déshumanisation de la relation (Truchot, 2004). Comme facteur de protection pour les

enseignants, il a été mis en évidence le soutien social offert par des professionnels, notamment des médiateurs, dans une dynamique co-constructiviste (Curchod-Ruedi, Ramel, Bonvin, Albanese, & Doudin, 2013). L'inclusion scolaire nécessite un travail collaboratif. Dans l'enseignement supérieur ce besoin a déjà été démontré outre-Atlantique (Phillion *et al.*, 2016). Les auteurs de cette enquête québécoise ont mis en évidence l'importance d'un changement de perception pour l'ensemble des acteurs par rapport à l'inclusion qui ne pourrait pas exister sans co-construction. Il s'agit d'une responsabilité partagée entre les professionnels. Néanmoins, l'isolement des enseignants persiste et serait dû à une méconnaissance des aides extérieures et à un manque d'échanges avec ces partenaires (Plaisance *et al.*, 2012).

En France, il a été constaté que les offres réelles des institutions sont en dessous des souhaits d'intégration énoncés (Plaisance, Bouve, & Schneider, 2006). En effet, 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 chargés de mission/référents handicap ainsi que sur les capacités d'adaptation des étudiants (Ebersold, 2008). D'autres études ont pu identifier ces mêmes obstacles auxquels se heurtent les textes d'applications de la loi tel qu'un rapport sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés en 1999 qui concluait que l'intégration « *repose plus sur la bonne volonté et la charité que sur des savoir-faire professionnels.* » (Naves, Gaüzere, Trouve, Gossot, & Mollot, 1999, p. 31). Le nombre de professionnels et la diversité de leurs interventions ont été démontrés comme étant un frein considérable aux actions d'adaptation, d'intégration et d'insertion des élèves (Chauvière & Plaisance, 2000). De plus, ce système souffre d'un cloisonnement des instances éducatives. En effet, il semblerait que la coexistence des deux secteurs éducatifs que sont le système scolaire et le système rééducatif soit parasitée par un clivage et de nombreuses segmentations (*Ibid.*). Une coopération entre ces deux secteurs paraît logique, toutefois il s'avère que dans la réalité présente sur le terrain, ce ne soit pas le cas :

« *Depuis que ces deux secteurs éducatifs coexistent, à vrai dire depuis au moins un siècle, il semble qu'ils œuvrent le plus souvent dos à dos* » (*Ibid.*, p. 3).

Les politiques inclusives d'un pays ne sont pas toujours représentatives des actions locales. En effet, Plaisance (2013b) prend l'exemple du Québec qui, sur un plan strictement politique, a bénéficié d'avancées sociétales et éducatives cohérentes avec les besoins des populations en situation de handicap. Cependant, empiriquement, le Québec fait état de complication entre les acteurs (Fougeyrollas, 2010). Cela montre l'importance d'interroger les populations ciblées par notre enquête directement sur le terrain pour rendre compte véritablement de ce qu'il en est de l'inclusion.

En conclusion de ce chapitre, nous avons pu constater qu'une politique intégrative a été encouragée dans le milieu éducatif depuis les années 1970 et particulièrement depuis la loi 1975 en faveur des personnes handicapées. Le développement de ces démarches a permis de voir émerger, dès les années 2000, la notion d'inclusion. Cependant, 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 parfois comme une contrainte vécue par l'institution et ses acteurs. Malgré les injonctions des textes juridiques, les acteurs de l'enseignement dans le milieu ordinaire se dédouanent aisément de l'intégration individuelle par le biais d'arguments tels que le manque de moyens, de formation et de soutien (Zaffran, 2011). Ces « prétextes » sont toutefois caractérisés par l'auteur comme étant largement recevables. Ce n'est qu'à partir de la loi du 11 février 2005 que la catégorie « Étudiants handicapés » apparaît dans le registre de l'action publique française et que l'intérêt pour les études supérieures est considéré par la législation française (Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005). Les étudiants présentant des difficultés d'apprentissage ne figurent cependant que rarement en tant que « étudiants handicapés » dans les enquêtes françaises (Ebersold, 2008). Il est alors difficile en France de comptabiliser le nombre d'étudiants à besoins particuliers. On sait, en revanche, que l'écart du taux de scolarisation entre les élèves en situation de handicap et les autres augmente avec l'âge (Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance, 2012). Qu'en est-il du processus inclusif de l'enseignement tertiaire ? Le soutien dont bénéficie les enseignants du primaire et du secondaire s'arrête-il aux portes des établissements de l'enseignement supérieur ? Pour répondre à ce

questionnement, nous avons décidé de diriger la suite de nos recherches vers l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers dans l'enseignement tertiaire.

2. L'accompagnement des étudiants à besoins particuliers dans l'enseignement supérieur, premier état des lieux : des disparités entre les services et structures

L'accès à l'université s'est démocratisé mais il est toujours sujet aux inégalités socio-culturelles (Dubet, 2015). Concernant le handicap, proposer des adaptations compensatrices aux étudiants à besoins éducatifs particuliers est une source d'émancipation pour le jeune adulte qui aura plus de facilité à vivre son statut étudiant (Ebersold, 2015). De plus, le décrochage scolaire est un obstacle à l'insertion sociale et augmente le risque de désaffiliation de l'individu, ce qui constitue une situation handicapante (Apénuvor & Rivoire, 2017). Ainsi, il convient d'assurer l'accès à l'enseignement supérieur des jeunes adultes en situation de handicap. Le nombre d'élèves en situation de handicap qui poursuivent leurs études est plus élevé qu'autrefois, mais des difficultés persistent, notamment durant les transitions (changement de cycle, de degré et d'établissement) qui sont plus complexes pour les jeunes en situation de handicap que pour les autres. Ce phénomène est d'autant plus important que le cycle est élevé. Ainsi, la transition entre le lycée et l'enseignement supérieur est celle qui est vécue avec le plus de difficultés par les étudiants en situation de handicap (Caraglio & Delaubier, 2012). C'est pourquoi la médiation auprès de cette population vulnérable sera au cœur de cette thèse et la transition entre le milieu d'enseignement secondaire et tertiaire sera particulièrement questionnée, puis analysée.

Dès 2006, un rapport de l'inspection générale de l'Éducation nationale fait état d'indéniables progrès dans l'accès des étudiants handicapés dans l'enseignement supérieur (Georget & Mosnier, 2006). Bien que la base minimale d'actions en faveur des étudiants en situation de handicap commune à toutes les universités ne soit pas négligeable, ce rapport fait le constat d'engagements très différents d'un établissement à un autre. Les écarts d'organisations sont tels qu'il est possible de rencontrer des services complètement structurés dans certaines universités et une absence totale d'organisation dans d'autres (*Ibid.*). 6 types d'organisations sont d'ailleurs définis dans ce rapport :

- **Les associations.** Elles sont subventionnées par l'université et l'action menée en faveur des étudiants en situation de handicap.
- **Absence de structure spécialisée** (un quart de l'échantillon). 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 désignés, 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 la mission d'accueil, en plus de celle initiale.
- **Une « mission handicap ».** Dirigé par un chargé de mission, ce travail est collégial et regroupe une équipe coordonnant 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.
- **Un service interuniversitaire.** Un service « handicap » commun à plusieurs universités avec une mutualisation des moyens humains et techniques.

La diversité des statuts et des modalités d'exercice des personnels travaillant en faveur des étudiants en situation de handicap est telle qu'il est difficile de recenser ces professionnels (*Ibid.*). On retrouve des enseignants, des personnels du secteur médico-social (médecins, assistants sociaux, infirmiers), des personnels administratifs, des contractuels sur ressources propres des établissements et des personnels précaires (emplois aidés). Les auteurs du rapport font le constat, suite à l'analyse de leurs données qualitatives, d'un dévouement commun à tous ces acteurs. L'hypothèse d'une sensibilisation individuelle au handicap est soulevée.

Récemment, plusieurs mesures législatives se sont succédées ; la *Charte Université-Handicap* (signée en 2007 et renouvelée en 2012), la dernière législation d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République (8 juillet 2013), ainsi que la loi Fioraso (22 juillet 2013) « relative à l'enseignement supérieur et à la recherche ». Elles ont permis de faciliter l'accessibilité et l'inclusion dans les établissements d'enseignement supérieur, notamment par l'augmentation de personnels²¹. Cependant, les disparités

²¹ En 2005, selon le rapport de l'Inspection générale de l'administration de l'Éducation nationale et de la Recherche, il y avait une moyenne de 2 équivalent temps plein par établissement (M. Georget & Mosnier, 2006). En 2015, selon l'enquête de Martel, le moyenne est de 3,13 (Martel, 2015).

persistent, tant en matière d'inégalités de personnel disponible par étudiant en situation de handicap ou d'enveloppe budgétaire (Martel, 2015). Ludovic Martel a réalisé une enquête par questionnaire en septembre 2012 auprès de l'ensemble des établissements supérieurs publics français. On constate de grandes inégalités dans les effectifs de personnels présents, accompagnant des nombres variables d'étudiants. Par exemple, à l'université du Maine, il y a 1 professionnel pour 72 étudiants, contre 1 professionnel pour 254 à l'université de Nantes. En moyenne, les universités possèdent 1 équivalent temps plein pour 65 étudiants. Le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche recommande un équivalent temps pleins pour 125 étudiants. Au-delà, l'accompagnement pourrait en pâtir. L'étude de Martel a permis de révéler plusieurs obstacles intervenant dans l'accueil et l'accompagnement des étudiants en situation de handicap par les établissements d'enseignement supérieur. Le manque de moyens humains, financiers et le manque d'implication des personnels pédagogiques au sein des structures contribuent aux disparités entre les établissements. De même, il a été constaté que certains responsables des services handicap, chargés d'accueil, d'accompagnement ou référents handicap « déclarent se sentir isolés, parfois abandonnés pour gérer la multitude de sollicitations à laquelle ils ont à faire face au quotidien » (*Ibid.*, p. 105). Un croisement avec une méthode qualitative de type ethnographique a permis de mettre en évidence l'importance de l'investissement de ces responsables du service handicap en fonction d'une sensibilisation particulière pour des raisons familiales ou liées à la problématique du handicap (*Ibid.*). Cette dernière information valide l'hypothèse émise en 2006 par l'inspection générale de l'éducation nationale sus-citée. On constate aussi un turnover assez important dans les équipes, conséquence de la précarité d'une partie de l'effectif. La variabilité des statuts et des cursus est toujours présente. Le métier semble « s'apprendre sur le terrain » d'après les témoignages. Il est intéressant d'ajouter que, toujours selon l'enquête de Martel, 75,5 % de ces professionnels sont des femmes. Les métiers d'accompagnement s'inscrivent dans le travail du *care* (B. Courty, Sivilotti, Rollin, & É. Dugas, 2019 ; Rollin, 2016) et sont des professions féminisées, précaires et moins reconnues (Molinier, 2013).

Concernant les enseignants-chercheurs, d'après une enquête par entretien (Pantaléon, 2017), leurs perceptions du handicap dépendent de leur expérience personnelle, de la façon dont ils perçoivent leur métier et des tâches qui leur sont associées. La vision

médicale du handicap persiste chez certains enseignants qui ne prennent en compte les besoins que si l'altérité est visible. Toujours d'après la même enquête, les difficultés principales rencontrées proviendraient d'un manque de coopération entre professionnels et d'une méconnaissance du handicap. Le besoin de formation n'est cependant pas ressenti.

Comme précisé dans l'introduction, les effectifs d'étudiants en situation de handicap ont décuplé en 15 ans. Néanmoins, l'augmentation des effectifs ne signifie pas que le chemin est terminé. Nous l'avons vu en amont, l'inclusion ne se décrète pas. Celle-ci se travaille tout au long. Cette première partie de l'état de la littérature scientifique amène au constat suivant : bien que des progrès aient été réalisés, le vécu des étudiants dans la sphère universitaire comporte toujours son lot de difficultés. En effet, le vécu de la compensation au quotidien, de l'inscription dans des dispositifs spécifiques etc. est à prendre en compte. De surcroît, les dispositifs sont toujours ambivalents puisqu'ils protègent autant qu'ils sont potentiellement stigmatisants (Vaillancourt, 2017). Par ailleurs, on peut véritablement questionner l'impact des dispositifs au-delà des chiffres. Un étudiant sur deux qui reçoit des aménagements déclare des limitations persistantes dans l'enseignement supérieur (Segon, Brisset, & Le Roux, 2017). Près d'un tiers des enquêtés témoigne de difficultés à expliquer leur problème de santé. Le principe même du temps majoré quasi systématique est à interroger. « *Si des aménagements semblent être mis en place, c'est la compréhension des enseignants et des pairs étudiants qui, selon les enquêtés, peine à se généraliser* » (*Ibid.*, p. 126), en particulier chez celles et ceux dont le trouble n'est pas visible.

Face à toutes ces difficultés que présente l'accompagnement des étudiants en situation de handicap, la question de l'intérêt de l'inclusion se pose. Étant donné que l'enseignement supérieur est considéré comme un lieu de formation facultatif et réservé aux élites, s'intéresser à y inclure les jeunes atteints de déficience peut être considéré comme une préoccupation vide de sens (Ebersold, 2003). Mais penser que la formation postbac est un luxe superflu pour les populations vulnérables, c'est faire abstraction du fait que le taux de chômage des personnes atteintes d'une déficience possédant un diplôme est beaucoup moins élevé que pour celles qui n'en possèdent pas (Danermark, 2000 ; Revillard, 2019). De plus, il

est pertinent de s'interroger sur l'intérêt de la socialisation au sein du milieu scolaire et/ou universitaire. Cette question sera analysée dans le chapitre qui suit.

3. La socialisation en milieu scolaire à travers de nouvelles approches pédagogiques pour appréhender le handicap

Dans un premier temps, nous allons nous intéresser à la nécessité de la socialisation à l'école pour les jeunes présentant une altérité. Puis, nos recherches vont s'orienter vers les approches pédagogiques permettant cette socialisation.

3.1. L'altérité visible ou invisible à l'épreuve de la socialisation à l'école

La socialisation à l'école est le moteur de l'intégration des élèves dans la société par l'assimilation des valeurs, des principes et des normes de comportements socialement acceptés (Barrère, Sembel & Dubet, 2005). Elle représente donc un enjeu important dans la construction et le développement du jeune. De plus, la scolarité est un moyen de ne plus penser à la maladie et de s'investir dans un projet d'avenir (Descamps-Latscha & Quéré, 2010). Néanmoins, la situation de handicap est un frein à cette socialisation car elle relève de l'altérité. Le regard des pairs porté sur la différence est important pour le jeune. De plus, son univers est extrêmement normatif. Par conséquent, les jeunes ne correspondant pas aux normes établies sont plus sujets à l'exclusion sociale et le fait de révéler une altérité invisible à ses amis nuit aux relations établies (Barrère, 2013). L'image qu'ils auront de l'individu ne sera plus la même qu'ils avaient auparavant et, qui plus est, être considéré comme « normal » est un grand avantage (Goffman, 1963). Une personne désirant rendre invisible son altérité le fera au maximum, c'est ce qu'on appelle le faux-semblant. La visibilité, que Goffman nomme « perceptibilité » ou encore « évidence », correspond à l'aptitude d'un stigmaté à permettre de faire savoir aux autres qu'il est possédé par un individu. La visibilité est un facteur crucial. 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 visibles ou non. Mais la distinction entre le handicap dit visible ou 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 l'action du corps avec l'extérieur. Elle dépend de la façon dont le sujet perceptif va interagir avec l'espace (Merleau-Ponty, 1945). Merleau-Ponty donne l'exemple d'un cube dont on ne verrait que les trois faces. Il explique que l'on devine les trois autres faces qui ne sont pourtant

pas directement visibles. L'image visuelle n'est donc pas la seule donnée qui entre dans le processus perceptif. 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 dissimulée (Merleau-Ponty, 1964). Il y a donc une distinction entre le stigmate physique et son importance au niveau social. Tout individu possède des « traits » physiques qui ne revêtiront pas la même importance selon le contexte et les relations avec autrui (Becker, 2002).

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 out*²² (Samuels, 2003). L'auteure explique que 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 (*Ibid.*). 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 scolarisation (Descamps-Latscha & Quéré, 2010). L'intégration à l'université et le modèle de socialisation sont plus faibles que pour le reste de la scolarité, les stratégies des étudiants n'en restent pas moins présentes, ne serait-ce que pour la construction de la personnalité adulte (Barrère *et al.*, 2005). Scolariser les étudiants en situation de handicap est donc nécessaire pour qu'ils puissent s'intégrer à la société. Mais cela nécessite une adaptation de l'éducation proposée. C'est pourquoi nous allons poursuivre notre état de la littérature en évoquant les types d'approches pédagogiques utilisées pour s'adapter aux besoins des élèves/étudiants.

²² 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.

3.2. Les nouvelles approches pédagogiques sont-elles adaptées à un contexte de massification des étudiants ?

Durkheim préconisait, dans les débuts des années 1920, une variation des méthodes d'enseignement en fonction de l'apprenant (Durkheim, 1922). Cependant, aujourd'hui, dans un contexte éducatif souffrant d'une massification avec des élèves et étudiants de plus en plus nombreux, l'enseignant doit faire face à une hétérogénéité bien plus importante (Barrère, 2015). Aujourd'hui, quel que soit l'homogénéité de la structure, la population d'élèves ne peut pas l'être. Par conséquent, bien que les objectifs soient communs à un groupe d'élèves, les moyens et procédures d'enseignements doivent varier car les voies d'apprentissages sont diversifiées. Il s'agit de la différenciation pédagogique (Egron, 2011). Egron définit cette expression comme un regroupement de « *variétés de réponses proposées pour répondre aux besoins particuliers des élèves* » (*Ibid.*, p. 261). Cette pédagogie requiert une prise de recul de la part de l'enseignant vis-à-vis de toutes les certitudes didactiques sur lesquels il se reposait. Il est question d'adaptation, d'aménagement et d'éviter de scinder le groupe ou de le traiter comme un tout homogène. Pour qu'une telle pédagogie puisse être mise en application, il est nécessaire de percevoir chaque élève comme potentiellement éduicable, c'est le principe d'éducabilité (Meirieu, 2005). Ainsi, convient-il de valoriser la différence, de développer la liberté de choix et de favoriser les capacités liées à l'autonomie de l'élève par le biais d'une relation individualisée avec l'enseignant (Meirieu, 2016).

Dans l'ouvrage de Descamps-Latsha (2010), évoqué précédemment, plusieurs témoignages d'enseignants ayant travaillé avec des élèves en situation de handicap ont été rassemblés. La majorité des professeurs déclare pratiquer une pédagogie active et adaptée aux besoins de chacun avec une transmission de savoir bilatérale. Tous estiment devoir se remettre en question, prendre du recul sur l'enseignement qu'ils dispensent et faire preuve d'humilité. À l'inverse, le cours magistral est souvent mal considéré (Barrère, 2015). Il peut, toutefois, selon Barrère (*ibid.*), être considéré comme un mécanisme de défense de la part de l'enseignant ne sachant pas comment gérer l'interactivité avec un auditoire élevé ou encore comme un moyen d'avancer plus rapidement dans le programme. De même, le manque d'interaction peut supposer une approbation muette qui satisfait les enseignants. Les auteurs s'accordent cependant pour affirmer qu'enseigner à un élève nécessite de connaître sa

capacité d'apprentissage, son type de trouble ainsi que ses caractéristiques afin d'avoir une connaissance de son fonctionnement global (Egron, 2011). L'adaptation des pratiques d'enseignement ne peut se faire que lorsque les logiques inconscientes qui se jouent chez les élèves à besoins particuliers sont comprises par l'enseignant (Canat, 2015).

Une enquête de terrain française de type qualitatif a été réalisée dans le but d'identifier les objectifs des structures d'accueil des élèves en situation de handicap au stade de la petite enfance (Plaisance *et al.*, 2006). Les résultats révèlent que les actions préventives correspondent au premier objectif des structures, notamment la prévention du sur-handicap et ce par le biais de l'éveil, l'éducation et la socialisation. La non-exclusion est aussi une priorité commune à l'ensemble des structures. Un clivage entre les institutions est à noter quant à la place des soins destinés à l'enfant. En effet, certaines estiment que les soins doivent être inclus dans l'emploi du temps interne à l'établissement et d'autres préfèrent une prise en soin extérieure. L'intégration reste cependant le sujet le plus clivant ; certaines institutions se positionnent comme étant favorable à l'élaboration d'un projet visant à renforcer l'intégration des enfants en situation de handicap, tandis que d'autres ne s'appuient que sur des projets non structurés et dépendant de la motivation individuelle de l'équipe éducative. Comme recommandations visant à l'amélioration de l'accueil de ce type de population, l'auteur insiste sur la nécessité de faire intervenir un professionnel extérieur aux établissements qui permettrait de faire le lien entre les institutions afin de réduire le clivage entre les organismes de formation. Ce dernier élément met en lumière l'intérêt de s'interroger sur l'intervention d'un médiateur dans le milieu scolaire auprès de la population vulnérable que représentent les personnes handicapées.

Un changement de paradigme concernant les méthodes pédagogiques n'est possible qu'en prenant en compte l'hétérogénéité institutionnelle, présente dès la petite enfance (*Ibid.*), qui s'intensifie dans l'enseignement tertiaire. En effet, l'organisation du travail en études supérieures dépend largement de l'institution. Des filières sont fortement encadrées telles que les classes préparatoires, les IUT ou classes de BTS, tandis qu'à l'université l'organisation elle-même du travail est laissée à la responsabilité de l'étudiant (Barrère *et al.*, 2005). De plus, des inégalités territoriales influent aussi sur l'engagement des établissements de l'enseignement public supérieur dans la participation à l'égalité des chances. Des disparités ont en effet été constatées, notamment au niveau des ressources matérielles et humaines en

fonction des départements (Martel, 2015). Bien que la différence des orientations à l'entrée de l'enseignement supérieur des jeunes adultes souffrant de limitations ou difficultés n'est que faiblement significative avec les étudiants sans altérité, la sortie du milieu universitaire de ces derniers est largement différente. En effet, les jeunes en situation de handicap sont plus nombreux à ne valider aucun diplôme²³ (Segon, Le Roux, Banens, & Champely, 2014). Une enquête réalisée en 2008 par l'Institut national de la statistique et des études économiques « enquête Handicap Santé » montre que parmi les 145 000 jeunes français âgés de 15 à 24 ans bénéficiant de la reconnaissance du handicap, 48 % sont étudiants contre 67 % pour les autres. Concernant le niveau d'études, il apparaît que 65 % de ces jeunes reconnus handicapés n'ont pas de diplôme contre 15 % chez les autres (Dejoux, 2015). L'auteure explique cette disparité, entre autres, par la stigmatisation des élèves et les difficultés d'accessibilité aux différents lieux d'études. Il est vrai qu'à travers la revue de littérature réalisée dans cet article, on constate la présence de multiples obstacles liée à l'accessibilité (et particulièrement la non-accessibilité) aux différents lieux publics nécessaires à l'apprentissage et à l'épanouissement des jeunes, et ce malgré la loi de 2005 (*Ibid.*). Ces écarts entre jeunes en situation de handicap et les autres de la même tranche d'âge se creusent encore davantage, trois ans après l'arrêt des études, au niveau de la situation professionnelle ; l'enquête révèle qu'entre 84 % des répondants sans besoin particulier sont en emploi, contre 62 à 65 % des enquêtés possédant une altérité.

En conclusion, il semblerait qu'il y ait un consensus entre les auteurs sur l'importance de la socialisation des jeunes et qu'elle se fait principalement à l'école. De plus, il a été constaté que cette socialisation et l'intégration à la société, de façon générale, est encore plus fragile pour les jeunes en situation de handicap et/ou malades. À noter que ce besoin est amplifié après le passage du baccalauréat, quand le jeune va se construire en tant qu'adulte. Ainsi, les étudiants sont la population cible étudiée et les transitions universitaires sont au cœur de l'objet de recherche de cet écrit. La diversité des cas de handicap – constaté notamment avec les notions de visibilité et d'invisibilité – nécessite des méthodes

²³ Qu'il s'agisse d'un diplôme intermédiaire tel qu'une licence ou une fin de cursus universitaire hors doctorat comme un master.

d'enseignement adaptées et individualisées selon les besoins du jeune ou jeune adulte. Il s'agit donc de connaître le parcours de l'élève/l'étudiant mais aussi de connaître les besoins engendrés par son ou ses troubles. Dans le cadre de notre objet d'étude et au vu de ce qui a été décrit dans ce chapitre, il paraît primordial de définir notre population cible ainsi que ses besoins pour envisager des outils permettant de lever les obstacles qu'elle rencontre. Ce sont des questions que nous aborderons donc dans le chapitre suivant.

4. Le cancer et la maladie rare chez les jeunes et jeunes adultes : contexte et besoins ressentis

Dans notre revue de littérature scientifique, les populations d'élèves et d'étudiants vulnérables ne sont pas toujours semblables. Il est parfois question de personnes en situation de handicap, de ceux ayant la reconnaissance handicap ou encore de ceux ayant des besoins particuliers. Dans une politique de non-discrimination et d'inclusion de tous, nous choisissons de cibler tous les individus ayant des besoins particuliers. La question de la dénomination du handicap peut paraître secondaire par rapport aux réflexions de la réponse aux difficultés et aux obstacles concrets que rencontrent les personnes en situation de handicap de façon systématique. On ne peut pourtant pas répondre aux besoins de handicap si on ne contextualise pas ses besoins (Plaisance, 2009a). La conception globalisante de la souffrance, empêche, selon Gagnepain (1994), d'identifier les besoins des personnes en situation de handicap autres que ceux issus de nos représentations. Les représentations « *font le "handicap"* » (Plaisance, 2009, p. 13). En effet, elles s'inscrivent dans une société et une époque précise. Plaisance (2015) insiste sur l'importance des mots et de leur connotation sur les représentations qui, elles-mêmes, s'articulent avec la réalité du handicap pour structurer la société et les normes sociales à une période précise. Le Conseil National Handicap a donné une définition des critères qui permettent de déterminer le handicap chez les étudiants :

« Dans le système scolaire français, est considéré comme un handicapé un étudiant s'il est aveugle ou possède une déficience visuelle, est sourd ou possède une déficience auditive, a une limitation au niveau neuromusculaire ou de la mobilité, un problème neurologique, médical ou psychiatrique qui interfère avec ses études. Bien qu'étant un phénomène encore récent, les troubles d'apprentissage (comme la dyslexie) peuvent également être considérés comme des handicaps. » (Conseil National Handicap, 2012, p. 6)

Bien que cette définition ne semble pas prendre en compte l'environnement de l'individu et se centre sur sa déficience, elle considère tout trouble ou limitation comme relevant du handicap. Si l'on s'intéresse aux représentations sociales des maladies graves, telles que le cancer, on se rend compte qu'elles sont distinctes de celles concernant le handicap de manière générale (Ferréol & É. Dugas, 2015). Les jeunes atteints de maladies cancéreuses sont rarement considérés de la même façon que les personnes en situation de

handicap. C'est pourquoi nous allons à présent nous intéresser au contexte singulier des maladies rares.

4.1. Les maladies rares, des pathologies spécifiques

Le concept de « maladies rares » est né aux Etats-Unis, au début des années 1980 suite à des mobilisations d'une association de personnes atteintes de maladies peu connues. Leur combat était principalement centré sur l'obtention du développement de médicaments pour soigner ces pathologies rares. Ce concept est apparu en France en 1987 lors du téléthon organisé par l'Association française contre les myopathies (Ayme *et al.*, 2007). La définition des maladies rares est basée sur leur prévalence. Selon l'Institut de Veille Sanitaire (InVS), en Europe, une maladie est dite rare si elle ne touche pas plus d'une personne sur 2 000, soit environ 4 millions en France de personnes concernées²⁴ et 30 000 individus touchés par une maladie donnée (Alliance Maladies Rares, 2018). Cependant, ce critère est variable en fonction des pays. Par exemple, pour les Etats-Unis, une pathologie est considérée comme rare dès lors qu'elle concerne moins d'une personne sur 1 000 (Ayme *et al.*, 2007). Suivant les définitions, dans le monde, entre 6 000 et 8 000 maladies rares sont recensées. Deux tiers d'entre elles sont invalidantes (Alliance Maladies Rares, 2018 ; IRDiRC, 2017). Elles peuvent avoir des effets sur toutes les grandes fonctions biologiques. Elles sont soit héréditaires et strictement monogéniques, soit provoquées par des facteurs génétiques associés à des facteurs environnementaux (80 % sont des maladies génétiques)²⁵ (Zribi & Poupée-Fontaine, 2007).

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

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

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

²⁵ Extrait de « Les cahiers d'Orphanet ». (2007). Prévalence des maladies rares : Une enquête bibliographique. Consulté à l'adresse http://www.maia-asso.org/doc/MRKH/Prevalence_des_maladies_rares.pdf.

l'explication des symptômes ressentis que sur l'efficacité du traitement instauré » (Ministère des solidarités et de la santé & Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, 2018). 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 malades (Alliance Maladies Rares, 2016). 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 et la mise en relation avec d'autres patients concernés et des associations de malades (Alliance Maladies Rares, 2016 ; Ayme *et al.*, 2007 ; Zribi & Poupée-Fontaine, 2007).

Le diagnostic est un rouage facilitant vers les essais thérapeutiques ciblés, vers l'espoir de traitements curatifs, de protocole personnalisé, 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 5 % des maladies rares ont un traitement curatif (IRDiRC, 2017). Pour les 95 % autres, elles sont nommées « orphelines » car il n'y a aucun traitement disponible. Les malades diagnostiquées vont alors passer d'une errance diagnostique à une errance médicale. De plus, le diagnostic peut parfois être seulement étiologique. Dans ce cas, l'impact ne sera pas le même que lorsque le diagnostic est complet.

4.1.2. Le processus vital incertain des maladies rares : l'épée de Damoclès d'une pathologie évolutive

Vu qu'il s'agit principalement de pathologies génétiques, les maladies rares se déclarent dès l'enfance. 75 % des individus atteints sont des enfants (IRDiRC, 2017). 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 médicament pour ses pathologies (Ayme *et al.*, 2007). Comme nous l'avons vu précédemment, une très faible part

des maladies rares possède un traitement curatif, pour les autres, 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. Se projeter dans l'avenir pour les jeunes et jeunes adultes paraît difficile. Du fait de leur trajectoire singulière, la temporalité de la maladie se détache progressivement de la temporalité habituelle des autres jeunes. Au regard de notre objet de recherche, cette fragilité et la méconnaissance générale de ces maladies sont autant de singularités qui questionnent le statut et le rôle d'une médiation participant à faciliter leur trajectoire universitaire.

4.1.3. 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 santé (Lamoril, Bogard, Ameziane, Deybach & Bouizegarène, 2007). 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, la commission européenne peine à se diriger vers ce type de démarche, tant la mise en place d'un système harmonisé se révèle complexe (Taruscio *et al.*, 2015). À l'intérieur du pays lui-même, l'aspect parcellaire des informations française engendre un manque d'harmonisation des pratiques d'accompagnements médico-sociaux. Une des volontés du PNMR3 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 accessibles (Ministère des solidarités et de la santé & Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, 2018).

Dans le cadre d'un sondage sur les spécificités de la maladie rare, le professeur Guillaume Jondeau, coordinateur et clinicien de centres experts, a interrogé des praticiens, des patients et des aidants au regard de leur expérience professionnelle et/ou personnelle. À l'issue de cette enquête, il a été observé que les professionnels et les concernés font état

d'une ignorance sociétale vis-à-vis des maladies rares. 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'environnement (Jondeau, 2019). Les spécificités des maladies rares évoquées précédemment rendent compte d'une complexité du parcours de santé des individus atteints par ces pathologies qu'il sera nécessaire de prendre en compte dans l'élaboration de l'intervention visant à répondre à leurs besoins. Selon la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé - Article 74 :

« Le parcours de santé est dit 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. » (Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé : Article 74, 2016)

Toujours selon le sondage du Pr Jondeau, 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 dire que le parcours de santé des personnes atteintes de maladies rares est complexe et questionne le rôle d'une éventuelle intervention d'un ou d'une professionnelle coordinatrice du parcours des jeunes adultes malades.

4.2. Le cas d'une maladie rare : le cancer pédiatrique

Du fait de leur courte espérance de vie, certaines pathologies ont une incidence élevée mais restent considérées néanmoins comme étant des pathologies rares, c'est le cas des cancers pédiatriques. Pour cette raison, l'oncologie pédiatrique constitue une pratique médicale à part, mais n'en reste pas moins une branche du domaine des maladies rares²⁶ (Ayme *et al.*, 2007). En France, environ 850 adolescents entre 15 et 19 ans et 1 200 jeunes adultes entre 20 et 24 ans sont nouvellement atteints de cancer chaque année (Desandes *et al.*, 2013). Les répercussions de la maladie et les effets indésirables du traitement (nausée, alopecie, fatigue, etc.) provoquent une situation invalidante. Durant le traitement, les adolescents font face à des événements traumatiques (les méthodes médicales invasives, la douleur, les soins intensifs et le fait de connaître d'autres enfants qui sont morts) et sont donc plus sujets au

²⁶ C'est le cas également de la néphrologie pédiatrique et de la génétique médicale.

stress post-traumatique une fois la période de traitement terminée (Kazak *et al.*, 2004). Kazak ajoute, à l'issue de son étude, que le syndrome de stress post-traumatique est important à prendre en compte dans l'étude des séquelles psychologiques des enfants survivants au cancer et de leur famille. Toujours d'après cette étude, les mères sont le membre de la famille le plus touché. Un phénomène déterminé par les représentations et les attentes normatives de la société occidentale actuelle (Rollin, 2016). Les événements traumatiques imposés à ces jeunes sont complexes, multiples et nécessitent une prise en charge spécifique et organisée (Leprince, Sauveplane, Ricadat, Seigneur, & Marioni, 2016). Une des spécificités du cancer est la forte négativité associée au mot cancer. En effet, les jeunes atteints de cancer font face à des représentations négatives voire liées à la mort (Derbez & Rollin, 2016). De plus, 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 phthisie et aujourd'hui le cancer* » (Stiker, 2013, p. 5). Le cancer est donc la principale crainte du XXI^{ème} siècle.

Cependant, le cancer pédiatrique est à distinguer des formes qui touchent les personnes plus âgées. En effet, contrairement aux cancers chez l'adulte dont l'origine est principalement due à des facteurs de risques connus, l'oncologie pédiatrique fait partie – comme nous l'avons détaillé plus haut – des maladies rares. La complexité du parcours des jeunes atteints de cancer et les enjeux de leur accompagnement pourraient donc s'étendre aux maladies rares. Compte tenu de la spécificité du cancer pédiatrique, nous prenons la décision pour le reste de cette thèse d'englober le cancer pédiatrique lorsque nous évoquerons les « pathologies rares », mais de le distinguer des autres maladies rares dès lors que nous utiliserons le terme de « maladies rares ».

Avant d'évoquer le dispositif d'accompagnement à destination des collégiens et lycéens atteints de cancer sur lequel s'ancrent les prémices de nos recherches, nous allons réaliser un état des lieux de ce qui est préconisé au niveau de l'inclusion des jeunes atteints de maladies rares en France et les dispositifs et professions concrets en lien avec l'accompagnement de cette population.

4.3. L'inclusion des jeunes atteints de maladies rares : des enjeux récents et restreints

Depuis plus de 10 ans, la France est pionnière en Europe dans la prise en charge des maladies rares, notamment grâce aux plans nationaux maladies rares. La France est aussi créatrice et hébergeuse de la plateforme Orphanet, serveur d'informations dédié aux maladies rares et aux médicaments orphelins. De la même façon, elle héberge le secrétariat de l'IRDiRC (*International Rare Diseases Research Consortium*) et Eurordis (alliance non gouvernementale d'associations de malades). Enfin, sur les 24 réseaux européens de référence (ERN), 8 sont situés en France (Ministère des solidarités et de la santé & Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, 2018). La France a donc une place privilégiée au sein de l'Europe dans le champ des maladies rares.

Concernant les plans nationaux maladies rares, au moment du début de la rédaction de cette thèse et de la mise en place de la recherche, le plan national maladies rares 2 (PNMR2) était encore en vigueur. Il convient, par conséquent, de l'évoquer brièvement. Nous détaillerons ensuite le plan national maladies rares 3 (PNMR3) plus actuel. Le deuxième plan national des maladies rares prévu pour la période de 2011 à 2014 puis prolongé jusqu'à fin 2016 comprend 3 axes. Le premier est d'améliorer la prise en charge du patient, le deuxième consiste à développer la recherche sur les maladies rares et le troisième vise à amplifier les coopérations européennes et internationales. On retrouve d'ailleurs une action centrée sur la scolarité, dans le premier axe concernant la prise en charge du patient. Plus précisément, il est mentionné, dans le focus A-5-2, d'« améliorer et diffuser les connaissances sur les conséquences des maladies rares en termes de handicap et de retentissement sur la scolarité et la qualité de vie des personnes » (Ministère des solidarités et de la santé & Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, 2011, p. 25). Depuis 2006, le nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire a plus que doublé²⁷. D'après le rapport du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP), du fait de l'émergence du nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés en milieu scolaire, le focus A-5-2 n'est pas suffisant et mériterait une plus grande attention (Haut Conseil de la Santé Publique, 2016).

²⁷ 278 978 élèves en situation de handicap ont été scolarisés à la rentrée 2015 dans les établissements relevant du ministère de l'Éducation nationale : 160 043 dans le premier degré et 118 935 dans le second (Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2016).

Le HCSP propose alors des pistes d'amélioration telle qu'offrir des parcours de scolarisation plus inclusifs et mieux informer les familles des aménagements pédagogiques possibles.

Le rapport de la mission Piveteau préconise d'assurer une « réponse accompagnée » aux personnes à besoins particuliers en ayant comme objectif de permettre d'établir des parcours de vie sans situation de rupture. Pour cela, une des solutions proposées est d'élaborer un plan d'accompagnement global adapté aux institutions, en favorisant la participation de l'individu et de son entourage proche (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne, 2014). Suite à ces préconisations et à la mobilisation des pouvoirs publics, des professionnels et des associations, le PNMR3 a été mis en place à partir de 2018. Il prendra 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 (Ministère des solidarités et de la santé & Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, 2018). Au sein d'un axe parmi les onze de ce plan, l'inclusion est, cette fois-ci 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 (*Ibid.*). En termes d'action concrète, 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 8^{ème} 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.

Nous pouvons donc constater une réelle volonté d'assurer l'inclusion des personnes concernées par la maladie rare. Cependant, il n'est fait mention dans cet axe que de l'enseignement primaire et secondaire pour les mineurs et du milieu professionnel pour les adultes. L'enseignement supérieur et le statut étudiant pour les jeunes adultes ne sont pas évoqués. Pourtant, les impacts de la pathologie rare ne se limitent pas dans le temps et les besoins des élèves malades peuvent certes évoluer avec l'âge mais ne disparaissent pas aux

portes de l'université. Ainsi, allons-nous orienter l'état de la littérature sur les ressources existantes dans l'enseignement supérieur participant à l'accompagnement des étudiants atteints d'une pathologie rare.

4.4. Les professions existantes dans le milieu de l'accompagnement des jeunes adultes atteints de maladies rares

Comme observé précédemment, le parcours de santé des patients atteints de pathologies rares est complexe. En ce sens, il nécessite une prise en charge coordonnée par des acteurs pluriprofessionnels. En France, une multitude de professionnels spécialisés dans l'accompagnement existe et peut intervenir auprès de la population ciblée par notre enquête. Nous allons lister les principaux et actuels :

- Le **Référent Parcours Santé** : métier inventé en 1988 par l'AFM (Association Française contre les Myopathies), il a pour rôle de repérer et développer les compétences des adolescents, jeunes adultes et adultes atteints d'une maladie neuromusculaire. Il participe à l'accompagnement de cette population et assure les liens médico-sociaux.
- Les **Équipes Relais Handicaps Rares** : depuis 2015, ces équipes relais sont constituées de plusieurs professionnels accompagnant le projet et le parcours de la personne en situation de handicap rare. Elles développent le maillage territorial, forment et informent les usagers et les professionnels.
- **L'Université des Patients** : dispositif basé sur la formation de patients-experts en vue d'une professionnalisation dans la pair-aidance dans le domaine des maladies chroniques depuis 2010 (« Université des Patients », 2019).
- Le dispositif « **Compagnons Maladie Rare** » : en cours d'élaboration depuis septembre 2018, ce projet expérimental est mis en œuvre par l'Alliance Maladies Rares, en Nouvelle-Aquitaine. Son objectif est de mettre en place des dispositifs d'accompagnement vers l'autonomie en santé avec des accompagnateurs eux-mêmes atteints de maladies rares et formés à l'accompagnement de proximité.
- Le programme « **Médiateur de Santé/Pairs** » : ce dispositif vise à former des patients-experts, de la même manière que les deux dispositifs ci-dessus, à destination d'un

accompagnement de personnes atteintes de pathologies mentales. (Roelandt *et al.*, 2015)

Les dispositifs listés ci-dessus concernent l'accompagnement de façon générale et ne sont pas spécifiés sur l'inclusion dans l'enseignement. Certains proposent des formations aux jeunes adultes malades, mais celles-ci sont uniquement spécialisées dans le domaine du handicap/de la maladie en vue d'utiliser le concept de pair-aidance. Ce principe est né aux Etats-Unis dans un contexte institutionnel différent du contexte actuel français. Thomas Gesmond (2016) explique qu'à la fin des années 1990, il n'y avait pas en France d'équivalent aux mouvements « communautaires » que l'on retrouve aux Etats-Unis. Ainsi, les résultats du projet de médiateur santé/pairs, par exemple, sont négatifs d'après les réactions des professionnels de santé.

En conclusion, aucun dispositif français connu à ce jour ne s'intéresse à l'inclusion des jeunes adultes atteints de maladies rares ou de cancer dans l'enseignement supérieur ordinaire.

Les travaux que nous désirons entreprendre ne sont pas « hors sol ». Ils sont le prolongement d'un projet qui vise à étendre un dispositif déjà en place. En effet, l'absence de dispositif ou de métier consacrés à faciliter l'inclusion des jeunes atteints de maladies rares nous conduit à nous questionner sur ce qui pourrait être mis en place afin de faciliter le parcours éducatif des étudiants malades. Il apparaît à travers la littérature décrite plus haut qu'il y a une nécessité de coordination et de créer du lien pour cette population. Par ailleurs, il existe un dispositif d'accompagnement qui vise à préparer le retour à l'école des collégiens et lycéens atteints de cancer. Cette pathologie, dans la sphère pédiatrique, faisant partie des maladies rares, il paraît pertinent de s'interroger sur l'élargissement d'un tel dispositif auprès des jeunes atteints de maladies rares de manière plus globale et auprès des étudiants qui, comme nous l'avons vu précédemment, rencontrent de multiples obstacles en matière d'éducation, dès lors qu'ils ont des besoins éducatifs particuliers. Bien que nos recherches se centrent sur les étudiants atteints de maladies rares (y compris les cancers), il convient d'expliquer brièvement les enjeux de ce premier dispositif et son efficacité à travers le sous-chapitre suivant.

4.5. Les besoins de jeunes suivis pour un cancer ou une maladie rare dans le milieu scolaire/universitaire : du projet « PAS-CAP ! » au projet EMELCARA

Dans les années 2010, a été créé le dispositif « PAS-CAP ! »²⁸. Il s'agit d'un projet de recherche-action visant à faciliter le retour en classe des jeunes traités pour un cancer et à mieux comprendre les difficultés que cela implique. Ce dispositif, expérimenté pendant deux ans en Aquitaine, avec l'appui du Rectorat et de l'ESPE d'Aquitaine, 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 classe (É. Dugas & Rollin, 2013 ; K. Dugas, Rollin, Brugières, Valteau-Couanet & Gaspar, 2014 ; Rollin, 2015). Les résultats de cette étude montrent que les lycéens appréhendent les réactions de leurs camarades de classe qu'ils ne connaissent pas. Du côté des enseignants, ceux-ci ont exprimé leur besoin d'informations. Ces derniers appréhendent de parler de cancer avec les élèves. Ils ne se sentent pas légitimes et parfois un peu maladroits. Dans cette recherche-action, il a été mis en évidence que les représentations du corps enseignant selon lesquelles le cancer est considéré comme une maladie aiguë est un frein à la compréhension de la nécessité d'une adaptation aux séquelles des jeunes réintégrant le système scolaire (Rollin, 2015).

L'efficacité de ce dispositif et les similitudes entre les maladies rares et le cancer nous ont interrogés 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 du dispositif « PAS-CAP ! » qu'est né le projet EMELCARA²⁹ 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. Les 5 années de recherches – notamment de recherche-action – qui ont permis de construire le dispositif « PAS-CAP ! » ont donc servi de support au présent travail de recherche. Les différences au niveau du public ciblé par ce dispositif sont résumées dans le tableau suivant (Tableau 1).

²⁸ Programme d'accompagnement socio-éducatif du retour en classe des élèves atteints de cancer. Ce dispositif a remporté le prix « INNOVATION » de la Fédération Unicancer en novembre 2015.

²⁹ EMELCARA : Expérience d'un dispositif de Médiation pour les Étudiants et Lycéens atteints de Cancer ou de maladies RAres.

Public ciblé	« PAS-CAP ! »	Projet EMELCARA
Pathologie	Cancer pédiatrique	Cancer pédiatrique et maladie rare
Scolarité	Collège et Lycée	Lycée et enseignement supérieur

Tableau 1 : Résumé des différences du public ciblé entre le dispositif "PAS-CAP !" et le projet EMELCARA

Bien que, tel qu'abordé dans la littérature scientifique, des spécificités du cancer puissent être rapprochées à celles des maladies rares et que, de toute façon, il convient de répondre à des besoins individuels quelle que soit la pathologie d'un individu, ce changement de public n'est pas anodin. Principalement parce que le statut d'étudiant n'est pas celui du collégien ou du lycéen. La transition de l'enseignement secondaire à l'enseignement tertiaire reste à étudier. La pluralité des institutions d'enseignement supérieur et la diversité des moyens mis en œuvre en fonction des établissements ne devraient-elles pas supposer un accompagnement différent ? Pour répondre à cette question, il nous faudra tout d'abord interroger la façon d'accompagner un jeune malade.

Au sein du dispositif « PAS-CAP ! » – en place actuellement à la Maison Aquitaine Ressources pour Adolescents et Jeunes Adultes (MARADJA)³⁰ – travaille une médiatrice en santé. Pourquoi le terme de médiateur est-il préféré à celui d'accompagnateur ? L'objectif initial du projet EMELCARA étant d'élargir cette profession, il semble incontournable d'apporter une réflexion sur l'accompagnement, la notion de médiation et la différence entre les deux. Ces notions seront donc étudiées dans le chapitre qui suit.

³⁰ La structure MARADJA est une unité d'accueil pour les adolescents et adultes jeunes traités pour un cancer. Elle a été ouverte en 2012 à Bordeaux. Localement, son organisation s'articule autour d'un lieu et d'une équipe mobile pluridisciplinaire : une psychologue, une infirmière-puéricultrice coordonnatrice, une médecin coordinatrice, un médecin spécialisé dans le suivi à long terme après traitement, un médecin du centre de préservation de la fertilité, une cadre de santé, une secrétaire et la médiatrice. Son fonctionnement repose sur la participation d'associations et le soutien de la ligue contre le cancer.

5. Conceptualisation d'une notion d'accompagnement en opposition à la notion de médiation

5.1. L'accompagnement, évolution d'un « mot-valise » vers un « mot-valeur »

L'accompagnement est reconnu comme fonction en 1998, d'après Gaston Pineau (1998). Ce dernier perçoit ce phénomène comme une volonté de rendre horizontales les relations, notamment professionnelles, et de valoriser ce qui est efficace, autrement dit « les relations conviviales ». Le mot « accompagnement » dérive étymologiquement de compagnon *con-pane*, signifiant « partage le pain ». Ce mot-valise a pris une multitude de sens qu'il convient de lisser en catégorisant les différentes pratiques que l'accompagnement suggère. C'est pourquoi j'ai emprunté à Maela Paul (2016) le terme de « mot-valeur » dans le titre de ce sous-chapitre. L'accompagnement contient trois notions : La relation de partage, d'échange et de communication, le mouvement vers une parité des interactions dont le but est de générer des pairages et la durée par laquelle la relation est définie dans le temps (Pineau, 1998). Pour Maela Paul (2004), l'organisation du sens du verbe « accompagner » s'articule aussi selon trois dimensions : une dimension relationnelle, temporelle et de déplacement. Elle résume : « *Accompagner est aller avec/vers* » (*Ibid.* p. 79). L'implication des notions de relation, de temps et de mouvement dans l'accompagnement est donc partagée par ces deux auteurs.

Maela Paul attribue deux objectifs à la fonction d'accompagnement. Le premier est de favoriser l'autonomie d'un individu « en capacité de » et le deuxième consiste à rendre toujours plus performant une personne issue d'une classe dirigeante (*Ibid.*). Ainsi, l'approche choisie pour notre travail de recherche se situe dans le premier objectif. D'après Maela Paul, l'accompagnement prend en compte deux approches. D'une part, il s'agit de sphères anthropologique et psycho-sociologique, avec un travail sur les relations avec autrui et la volonté d'interroger l'éthique. D'autre part, l'accompagnement s'inscrit aussi dans un pôle conceptuel avec la combinaison des logiques et les critères d'adéquation à une situation sociale spécifique. Ces deux approches restent indissociables (*Ibid.*). Durant l'accompagnement, l'accompagné est acteur de sa formation à l'aide d'interactions permanentes entre ses actions et ses réflexions. Ainsi, l'accompagnateur doit réunir les

conditions permettant à l'accompagné d'être en mesure de choisir les actions éducatives qui correspondent le mieux à ses besoins. Il s'agit, pour le professionnel, d'incarner une posture réflexive et critique, d'être au courant de l'enjeu relationnel et de se sentir légitime à intervenir (Paul, 2016). L'accompagnateur est avant tout une personne, un individu, qui n'est pas né empathique, bienveillant et neutre (*Ibid.*). Il est donc important de ne pas considérer ces valeurs comme étant la définition même d'un « bon accompagnant » et de posséder une posture systématiquement réflexive et distante par rapport à sa propre pratique.

Maela Paul insiste sur la pluralité des usages qui caractérise l'accompagnement. Il se distingue par différentes pratiques : le *coaching*, le *counseling*, le *sponsoring* et le *mentoring*. Le *coaching* se définit, selon l'auteure, comme étant un accompagnement de collaborateurs dans un milieu professionnel et reposant sur une recherche de résultats immédiats. Le *counseling* réunit des approches psychologique, éducative et sociale. Cette pratique d'accompagnement se caractérise par une relation de socialisation entre deux personnes. Le rapport entre individus va au-delà du domaine professionnel ou médical et s'insère dans la sphère même de l'existence humaine. Ce n'est plus le problème ou la maladie qui sont traités mais l'interaction des deux individus en elle-même. Le *counseling* s'exerce « à l'occasion d'une difficulté situationnelle, d'un malaise existentiel ou d'une menace d'exclusion par désadaptation » (Paul, 2004, p. 32). Le *sponsoring* peut être associé au parrainage. Il apporte un soutien au niveau personnel et professionnel dans un but d'optimisation. Enfin, le *mentoring* se traduit par une relation d'aide et d'apprentissage asymétrique entre un individu ayant l'expérience et les connaissances et un apprenant bénéficiant du savoir de l'autre. Elle peut, toutefois, évoluer vers une relation plus égalitaire.

5.2. L'accompagnement par un « tiers neutre » : une forme de médiation sociale ?

Maela Paul distingue l'accompagnement de la médiation. Cette dernière notion reposerait sur une relation caractérisée par l'instauration d'un tiers entre une dyade. Le médiateur fait donc office de « agent de liaison ». La pratique officielle de la médiation ne peut être réellement datée, mais elle n'est ancrée dans l'institution que depuis 1973 avec des

médiateurs nommés par l'État (*Ibid.*). Il a fallu attendre les années 90 pour voir apparaître la médiation sociale (nommée aussi « médiation citoyenne »). L'auteure a réalisé un schéma afin de synthétiser les différentes pratiques d'accompagnement en y plaçant la médiation comme branche de celles-ci (Figure 1).

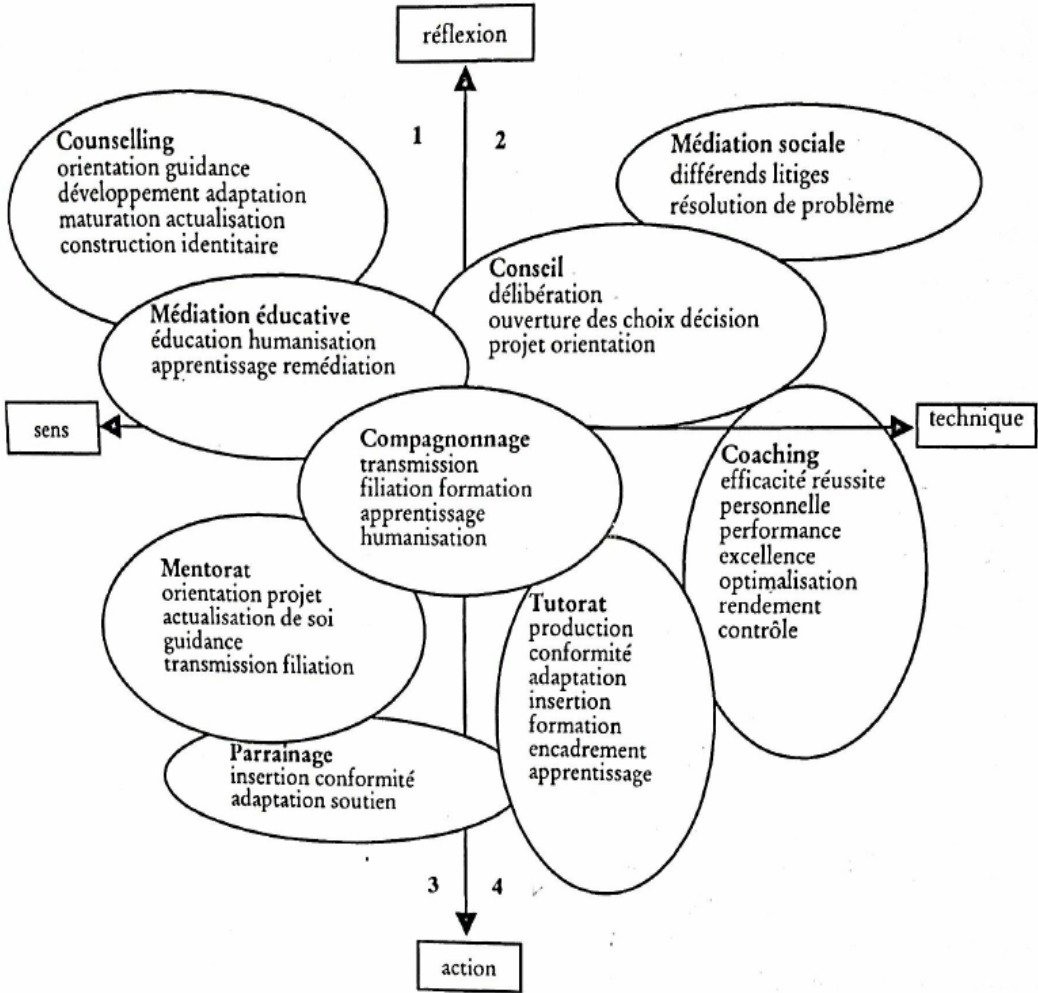


Figure 1 : Tableau synthétique des pratiques d'accompagnement (Paul, 2004)

Quatre grands axes sont dégagés :

- Orientation (1) : la pratique d'accompagnement guide l'individu.
- Litige (2) : l'objectif de la pratique d'accompagnement est de régler un problème.
- Insertion (3) : la place de l'individu et le sens de son action est ciblée par la pratique d'accompagnement.
- Performance (4) : la réalisation, l'exécution et l'optimisation de l'action sont les trois objectifs principaux de la pratique d'accompagnement.

Afin d'explicitier ce schéma, l'auteure indique que la médiation sociale est à classer dans la thématique de la résolution de problème, le *coaching* dans l'opérativité, le *mentoring* dans l'actualisation de soi et le *counselling* dans la normativité. Les secteurs 1 et 2 rentrent dans le cadre d'une favorisation de l'autonomie de l'individu, tandis que les pratiques des secteurs 3 et 4 travaillent sur la socialisation de l'individu avec la société.

Quant à Pineau (1998), il segmente l'accompagnement en trois types d'approches. Une approche normative et intégrative, un ancien modèle dans lequel l'accompagnateur se place en tant que dominant face à un individu objet. Une approche relationnelle, une démarche non directive durant laquelle l'accompagnateur se base sur ses capacités d'écoute et d'empathie et favorise les conditions que requiert une « relation facilitante ». Cette démarche se rapproche du cadre du *counselling*. Enfin, une approche transactionnelle, parallèle à l'approche systémique, qui met en synergie la personne, son environnement, le contexte et le temps (*Ibid.*). Dans le Dictionnaire de la Formation et du Développement Personnel, une définition de l'accompagnement est donnée :

« Fonction qui, dans une équipe pédagogique, consiste à suivre un stagiaire et à cheminer avec lui durant une période plus ou moins brève afin d'échanger à propos de son action, d'y réfléchir ensemble et de l'évaluer » (Pigallet & Bellenger, 1996)

Cette définition n'évoque que la notion de *coaching* avec l'objectif d'optimisation et occulte toutes les autres pratiques identifiées par Maela Paul ainsi que les approches catégorisées par Pineau. En effet, il est question ici d'une relation non-horizontale avec l'accompagnateur prenant la forme du dominant et l'accompagné du dominé. Selon Maela Paul (2004), il existe trois motifs qui expliquent en quoi l'accompagnement constitue une

figure emblématique dans le contexte actuel français. Tout d'abord, le premier motif identifié est celui de l'affaiblissement d'une société d'inclusion. En effet, nous vivons dans une société dans laquelle les gens s'individualisent et deviennent de plus en plus indifférents aux autres. Il appartient, par conséquent, aux professionnels des métiers de l'humain de contribuer au maintien de l'individu par un accompagnement dans sa relation avec la société. Ensuite, l'augmentation de l'hétérogénéité des publics constitue, lui aussi, un motif. Il apparaît que l'accompagnement est souvent associé aux publics dits « en difficulté » du fait que les individus en marge du système doivent produire autant que les autres, nécessitant ainsi des adaptations. Ce deuxième motif fait largement écho à notre population ciblée (les étudiants) dont les altérités singulières complexifient la prise en charge globale. Enfin, pour répondre à ces besoins particuliers et pour faire face à l'impuissance et l'inefficacité des techniques traditionnelles (Guillaume-Hofnung, 1995 ; Paul, 2004), une évolution du relationnel en situation professionnelle paraît, de même, nécessaire.

Dans cette optique d'un changement de paradigme pédagogique, Pineau (1998) dévoile sa propre pratique qui repose sur cinq principes. Tout d'abord, il installe une confiance mutuelle avec l'apprenant, puis il identifie les problèmes et les besoins de ce dernier, il s'efforce de rester authentique, accepte et tente de comprendre l'accompagné et enfin, il exploite les ressources de celui-ci. Cette pédagogie est fondée à partir d'une approche d'accompagnement bio-cognitif et de l'apprentissage authentique de Carl Rogers (1970). Afin de visualiser les types d'accompagnement bio-cognitif, une carte de figures-types a été construite en croisant deux axes (Tableau 2). L'axe vertical est celui du statut social des personnes intervenant dans la relation. L'axe horizontal correspond au type d'apport bio-cognitif. Ce tableau nous permet de constater que l'accompagnement se situe dans une disparité fonctionnelle. En effet, son statut social n'est pas suffisamment élevé pour créer une disparité hiérarchique, mais il n'est pas assez bas pour créer une relation de parité non plus. On remarque aussi que l'accompagnement, au sens strict du terme ne couvre que le savoir-faire et le savoir-dire en termes d'apport bio-cognitif. Il est intéressant de noter que le médiateur est ici placé en tant que contributeur de l'apprentissage du savoir-vivre et donc serait plus proche de l'individu que ne le serait l'accompagnateur, tout en conservant un statut social légèrement supérieur. La question même du statut supérieur de l'accompagnant envers l'accompagné est à questionner. Selon Lerbet-Sereni (2015), accompagner un individu

consiste à travailler vers sa propre disparition en tant qu'accompagnateur car le but final est de satisfaire le besoin d'être soutenu et ainsi de rendre autonome la personne accompagnée.

AXE DU STATUT SOCIAL	L'AUTRE disparité hiérarchique	Gourou maître éducateur-	p r - - o f e s s e - -formateur	- u r enseignant Insti-	 -tuteur	
	disparité fonctionnelle	maïeuticien accoucheur ancien ancêtre parent Père Mère	mentor initiateur parrain modèle anima- média- pas- conse-	moni- ins- guide entraîneur tuteur -teur -teur -seur -iller	-teur -tructeur accom- -pagnateur tra-	 -ducteur
	Parité L'UN	frère- conj- aim- am-	éc- -sœur -oint -ant confident -ant ami com-	-hangeur -pagnon collègue	 	 informateur
		CONNAISSANCE	SAVOIR-VIVRE	SAVOIR-FAIRE	SAVOIR-DIRE	INFORMATION

◀ AXE DE L'APPORT BIO-COGNITIF ▶

Tableau 2 : Figures-types d'accompagnement bio-cognitif (Pineau, 1998)

Au regard de cette revue de littérature concernant l'accompagnement, nous avons pu constater qu'il s'agissait d'un concept large regroupant divers usages. D'après les travaux de Maela Paul, il semblerait que l'accompagnement dans lequel s'inscrit notre objet de recherche correspondrait à du *counselling*. En effet, cette pratique vise à créer un lien de socialisation entre deux personnes dont l'objectif est de compenser une menace d'exclusion suite à un manque d'adaptation. L'usage du *counselling* s'apparente à la démarche non directive décrite par Pineau (1998). Cependant, les définitions courantes de l'accompagnement font souvent abstraction de l'importance de l'horizontalité de la relation. Selon la figure de Maela Paul regroupant les pratiques d'accompagnement (Figure 1), le *counselling* se rapprocherait de la médiation. Cette dernière est présente sur la figure mais se différencie de l'accompagnement

selon l'auteur. Il nous a alors paru pertinent de nous intéresser à ce concept ajoutant une personne tiers extérieure et neutre à l'accompagnement.

6. Conclusion de cette première partie : une nécessité de donner à lire et à entendre

Dans ce premier rapide tour de la littérature juridique et scientifique, nous avons pu constater que malgré les obligations légales l'inclusion des personnes à besoins particuliers, du fait d'un ou plusieurs handicaps, dépend avant tout de facteurs propres à l'établissement scolaire/universitaire et de facteurs individuels spécifiques aux professionnels rencontrés. Il a été expliqué, dans cette première partie, que la socialisation est indispensable durant le passage à l'âge adulte et qu'elle s'opère majoritairement dans le milieu scolaire.

Les représentations du handicap évoluent mais certaines conceptions médicalisantes persistent et l'incompréhension et la méconnaissance de certaines pathologies peu connues – telles que les cancers chez les jeunes et les maladies rares – entraînent des difficultés d'inclusion. Un lien supplémentaire entre les institutions apparaît comme étant nécessaire pour renforcer l'accompagnement présent actuellement. Le dispositif « PAS-CAP ! » et sa plus-value sur le retour en classe des collégiens et lycéens atteints de cancer nous amènent à penser qu'un accompagnement individualisé et de proximité pourrait être poursuivi et expérimenté dans le milieu tertiaire pour les étudiants atteints de cancer, mais aussi pour ceux atteints de maladies rares, qui – comme nous l'avons vu – semblent rencontrer des difficultés similaires.

Professionnelle de terrain et actrice au sein du dispositif « PAS-CAP ! », l'accompagnatrice travaillant dans la structure MARADJA est nommée « médiatrice en santé ». Nous avons vu dans ce premier rapide état de la littérature que la médiation était à différencier de l'accompagnement. De quelles façons la médiation pourrait être une plus-value dans l'accompagnement des étudiants malades ? Pour répondre à cette interrogation, une exploration du concept de médiation est à réaliser.

Dans un premier temps, il nous paraît pertinent de s'intéresser aux parcours de vie étudiantin de la population que nous avons ciblée (étudiants atteints d'un cancer ou d'une maladie rare), de connaître l'impact de leur maladie sur leur vie scolaire ainsi que les problèmes qu'ils ont rencontrés et qu'ils rencontrent actuellement. L'expérience des acteurs interagissant autour de ces jeunes, de même que leurs représentations apparaissent comme les facteurs extérieurs primordiaux impactant sur l'accompagnement de ces étudiants. C'est

pourquoi nous avons décidé de réaliser une pré-enquête empirique, basée sur des entretiens auprès des étudiants atteints ou ayant été atteints d'un cancer ou d'une maladie rare et des professionnels travaillant dans l'enseignement supérieur, qui – du fait de leur métier – se trouvent à proximité de ces jeunes adultes. De plus, pour mieux comprendre le glissement de la notion d'accompagnement à celle de médiation, cette pré-enquête a pour but de faire émerger les perceptions de ce terme. Il est question aussi d'aller plus loin dans la réflexion autour de ce rôle de médiateur. La méthodologie et les modalités de cette première enquête sont décrites dans la partie III (page 148) qui fait suite à un bilan conceptuel et une problématisation. Nous sommes conscients d'être à la limite des standards habituels de la thèse. Mais trop peu de recherches existent sur cette population très singulière et avec l'angle sous lequel nous voulons l'observer. Il nous a donc été nécessaire d'appréhender au mieux les concepts définitoires à travers cette pré-enquête qui a permis, ainsi, de construire une grille d'entretien et des questionnaires plus rigoureux. En nous familiarisant davantage avec la population de l'étude, nous pourrions articuler les avis de chaque acteur. Il est nécessaire de donner à lire, mais il est aussi primordial de donner à entendre et c'est dans le sens et l'éthique de « donner la parole » qu'il nous a semblé pertinent de construire notre raisonnement sur la base des témoignages que nous avons recueillis.

PARTIE II :

BILAN CONCEPTUEL ET

PROBLÉMATISATION : AU CŒUR DES

PRATIQUES CO-CONSTRUCTIVES DE LA

MÉDIATION DANS UN CONTEXTE

ESTUDIANTIN ACTUALISÉ

À l'issue de notre premier état de l'art au niveau de l'accompagnement des étudiants, il a été constaté que ce dernier dépendait de nombreux facteurs humains pluriels et individuels. Il semblerait que l'inclusion des étudiants dépende de la motivation personnelle des professionnels de l'enseignement supérieur. La revue de littérature scientifique révèle notamment que l'investissement et la façon dont les personnes sont sensibilisées ont une importance dans cet accompagnement. Comme observé précédemment, peu d'études s'intéressent réellement aux besoins et aux attentes de l'ensemble des acteurs interagissant avec l'étudiant en situation de handicap. C'est pourquoi nous avons décidé de nous intéresser, et ce de façon exploratoire, aux pratiques et expériences des professionnels en lien avec l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers.

Compte tenu de l'aspect exploratoire de notre démarche, cette recherche a été réalisée en suivant une méthodologie inductive proche de celle de la « *grounded theory* » [ou théorie ancrée en français (Soulet & Ouevray, 2010)]. Cette posture méthodologique correspond à la découverte d'une théorie à partir des données (Glaser & Strauss, 1967). Elle se distingue des méthodes plus traditionnelles déductives s'appuyant sur des hypothèses (hypothético-déductives). Elle vise donc à construire des théories non pas sur la base d'hypothèses définies *a priori*, mais sur les données systématiquement recueillies durant la recherche. Elle est donc de type inductif. Cette méthode nécessite que toutes les théories et toutes les hypothèses soient fondées sur des données. Dans cette perspective, nous avons pris la décision d'entrer sur le terrain de recherche avant-même d'établir nos hypothèses. Cette enquête préliminaire, que nous nommerons « pré-enquête » est constituée d'entretiens exploratoires et fait suite aux premières recherches théoriques réalisées dans l'état de l'art et contribuera à orienter notre objet de recherche, à construire notre problématique, à établir nos hypothèses de recherches et à peaufiner nos outils (voir partie III, page 149)³¹.

Les besoins relevés au cours de cette pré-enquête convergent vers un même manque, celui d'une aide humaine qui faciliterait les liens. Cette ressource pourrait servir

³¹ Une première recherche empirique reposant sur des entretiens avec des étudiants atteints d'un cancer ou d'une maladie rare et des professionnels de l'enseignement supérieur s'est déroulée après le premier état de la littérature scientifique rédigée en partie I. Cette enquête sera davantage développée dans la méthodologie, en partie III. Il est donc important d'avoir à l'esprit que la partie II qui va suivre, fait suite (chronologiquement) à notre pré-enquête inter-catégorielle.

d'intermédiaire. L'analyse de ces résultats au regard de notre revue de littérature scientifique réalisée en amont reflète bien la nécessité d'une médiation de proximité entre les trois acteurs principaux : le jeune lui-même, l'entourage de ce jeune et les professionnels au sein de l'établissement d'enseignement supérieur qui gravitent autour de l'étudiant.

Les prémices de nos travaux nous amènent à interroger la plus-value d'une aide extérieure pour les trois populations citées plus haut. Le nombre d'institutions et de professionnels ayant un impact sur l'accompagnement des étudiants atteints de cancer ou de maladie rare est très élevé. L'arrivée d'un nouveau professionnel doit donc prendre en compte l'organisation existante pour ne pas perturber les normes actuelles. Les entretiens avec le personnel des établissements d'enseignement supérieur sont éclairants quant à la fragilité de leur identité professionnelle. Il convient d'orienter nos travaux de recherche sur cette dernière notion pour la prendre en considération. Sur le plan humain et organisationnel, l'usager est notre priorité. Mais, du fait d'une volonté d'être pluridisciplinaire, le bien-être des acteurs l'entourant reste tout autant important. Mailler les compétences des professionnels va conduire à nous intéresser à la co-construction. En effet, le jeune en situation de handicap, du fait de sa pathologie rare, n'est pas la propriété d'un professionnel.

Concernant l'entourage des étudiants, il apparaît au travers de notre enquête de terrain que les parents prennent une place bien plus importante que nous pouvions le penser lorsque nous avons initié nos recherches. C'est pourquoi impliquer les parents dans nos recherches et les interroger sur leurs propres besoins paraît primordial. Quel lien un parent d'étudiant – généralement majeur – peut-il tisser avec le milieu postbac ? Le médiateur ne pourrait-il pas avoir sa place dans cette relation parent/enseignement supérieur qu'il nous reste à identifier et à comprendre ? Le médiateur ne peut-il être qu'un résolveur de conflit ? Devant l'ambiguïté de la perception de ce terme par le personnel de l'enseignement tertiaire, nous nous devons d'en affiner la définition.

Les transitions scolaires/universitaires ont été évoquées de nombreuses fois durant les entretiens exploratoires. Selon les jeunes interrogés, elles semblent anxiogènes pour eux et sources de problèmes administratifs du fait d'un manque de fluidité. Au vu de notre objet de recherche, il conviendra de mesurer leur impact sur le parcours étudiant. Avant cela, il

apparaît judicieux de définir ce qu'est un étudiant et de comprendre quels sont les enjeux sociologiques de ce dernier et quels sont ses besoins.

Avant de rédiger les hypothèses à tester avec une enquête plus approfondie, les concepts de l'objet d'étude seront définis dans cette partie bilan. Dans un premier temps, nous consacrerons les premiers chapitres de cet état de l'art à l'étudiant, son parcours de vie et ses besoins. Nous reviendrons ensuite sur le terme de médiation dont la connotation semble être ambiguë. Enfin, nous verrons de quelle façon co-construire avec les acteurs professionnels déjà présents en étudiant notamment les travaux réalisés sur l'identité professionnelle et la transaction sociale.

1. Le contexte étudiantin d'hier et d'aujourd'hui

1.1. L'étudiant, une condition vouée à sa propre disparition

Quelle que soit l'époque, pour Coulon (1997), l'enseignement supérieur se caractérise de trois façons. En premier lieu, il concerne des adultes. Généralement, le baccalauréat est une expérience vécue durant l'année de ses dix-huit ans. En second lieu, il s'agit d'un enseignement dit « terminal », autrement dit, qui prépare à la vie professionnelle. Il est vrai que Bourdieu disait que « *l'étudiant n'a pas et ne saurait avoir d'autre tâche que de travailler à sa propre disparition en tant qu'étudiant* » (Passeron & Bourdieu, 1964, p. 84). Ainsi, l'objectif premier des études est d'entrer dans la vie professionnelle et, par conséquent, de sortir de la vie étudiantine. En dernier lieu, l'enseignement supérieur se caractérise par son entrée volontaire vu que les études postbac ne sont pas obligatoires. Pour Dubet (1994), il existe trois domaines caractérisant l'expérience étudiante. Le premier est le principe d'utilité qui repose sur une logique stratégique selon laquelle les études supérieures forment en vue d'un objectif (la plupart du temps professionnel). Le second domaine est le degré d'intégration à la vie universitaire ou, plus largement, à la vie étudiante. Le dernier correspond à la vocation intellectuelle, il s'agit d'une dimension subjective caractérisée par la volonté d'accomplissement de soi. En croisant ces trois variables, Dubet identifie huit profils types d'expérience étudiante pouvant être répertoriés dans un tableau à triple entrées (Tableau 3). À l'aide de ce tableau, il est possible d'identifier quel type d'expérience étudiante vit un

individu. Par exemple, pour les étudiants associés aux types 1 et 2, l'organisation des études a une grande importance. Il s'agit souvent des profils rencontrés en médecine ou dans les IUT du fait de l'utilité importante du diplôme dans ces établissements. *A contrario*, pour les profils 7 et 8, ils perçoivent difficilement la finalité de leurs études dont le choix est souvent pris par défaut. Il s'agit donc, pour la plupart, des étudiants inscrits dans de grands cycles universitaires.

	Vocation forte		Vocation faible	
Projet fort	1	2	3	4
Projet faible	5	6	7	8
	Intégration forte	Intégration faible	Intégration forte	Intégration faible

Tableau 3 : Les huit profils types d'expérience étudiante en fonction des trois dimensions de la vie étudiante (Dubet, 1994)

Les principes d'identification et de constructions des expériences étudiantes ne sont cependant pas identifiables uniquement avec la filière ou le type d'établissement. Pour Millet, il est nécessaire d'analyser les interactions des étudiants entre eux et les rapports qu'ils entretiennent vis-à-vis de leurs études (Millet, 2010). Interroger les pratiques individuelles, l'expérience universitaire personnelle et les facteurs socio-culturels paraît donc indispensable lorsque l'on étudie sociologiquement les étudiants.

Pour la suite de nos recherches, nous conserverons l'approche atemporelle de Coulon (*op. cit.*). Nous considérerons qu'un étudiant est un jeune adulte entreprenant des études volontairement et dans le but d'acquérir un diplôme. Ainsi, nous choisissons de resserrer notre population cible en écartant les étudiants plus âgés et en formation continue, car nous partons du principe que les besoins exprimés ne sont pas les mêmes, notamment au niveau de l'insertion sociale et de la reconnaissance des pairs³². Il en est de même en ce qui concerne les difficultés qui obstruent le parcours étudiant. En effet, l'objet de notre thèse est d'analyser le parcours des étudiants et les facteurs qui influent sur sa linéarité ou *a contrario* sur son degré de décrochage. Dans les trois catégories de décrocheurs identifiées par Ménard (2017) (les « non accrocheurs », les « accrocheurs qui abandonnent » et les « persévérants en échec »), nous avons fait le choix de prendre en compte uniquement les étudiants en

³² Comme vu précédemment lorsque nous évoquions la construction de la personnalité adulte qui passe par la reconnaissance sociale.

formation initiale car leur trajectoire est étudiée sous le prisme de la réussite (ou de l'échec) universitaire post baccalauréat. Nous conserverons aussi l'approche de Dubet (1994) selon laquelle les trois dimensions listées ci-dessus permettent d'identifier des profils-types d'étudiant. Il convient désormais de définir ce que nous entendons par étudiant.

1.2. Les nouveaux étudiants, ces non-héritiers

Dans les années 1960, Passeron et Bourdieu ont constaté de grandes inégalités de chance d'accéder à l'enseignement supérieur en fonction de l'origine sociale (Passeron & Bourdieu, 1964). L'origine sociale était le facteur de différenciation ayant le plus d'impact sur le milieu étudiant et le seuil qui avait une influence à tous les niveaux ; que ce soit la nature et le montant des ressources financières, le logement, l'information sur les études et leurs débouchés, les recommandations ou relations et la prédisposition sociale à s'adapter à l'école (*Ibid.*). L'accès à l'enseignement supérieur mais aussi la réussite des études étaient donc déterminés principalement par l'origine sociale. Cependant, d'après Louis Basco et Fabienne Cote, l'enseignement supérieur n'est plus réservé à ce que Bourdieu nommait les « héritiers » (Basco & Cote, 2010). De nouveaux profils d'étudiants très éloignés du profil d'élites se sont présentés à l'université. Depuis une vingtaine d'années, les formations postbac font face à une massification. L'important taux d'échec en première année et la démotivation des étudiants et de l'équipe enseignante en sont les premières conséquences (Basco & Cote, 2010 ; Erlich, 1998). Même avant cette augmentation massive de l'effectif des étudiants, Bourdieu constatait que les professeurs considéraient uniquement le niveau scolaire de l'étudiant et qu'aucune prise en compte individualisée n'avait lieu pour peu que l'effectif était tel qu'il induisait l'anonymat de chacun (Passeron & Bourdieu, 1964).

Pour Bourdieu, les étudiants partagent un contexte social, si bien que « *les étudiants qui vivent dans leur famille ne sont que partiellement étudiants* » (*Ibid.*, p. 24). En effet, ceux-ci ont un confort au niveau du logement éloigné de la condition étudiante complète et ses nécessités qui en découlent. Aujourd'hui, la transformation de l'enseignement supérieur et la diversification des parcours scolaires ont rendu les publics étudiantins sociologiquement hétérogènes (Millet, 2010). Il n'est donc plus possible de réduire les étudiants à un même

sous-ensemble social. Il est nécessaire de préciser que malgré cette diversification du milieu étudiant de ces dernières années, les facteurs socio-culturels influencent encore grandement l'accès à l'enseignement supérieur, l'accès à certains secteurs spécifiques ainsi que sur la probabilité de mener des études longues (Lahire, 1996 ; Lemistre & Ménard, 2017). Il a même été constaté que la filière d'enseignement influe elle-même sur les futures attitudes socio-politiques des étudiants (Millet, 2010). En plus d'un impact socio-culturel, les études tertiaires sont révélatrices des facteurs individuels :

« *L'enseignement supérieur révèle souvent les difficultés et disparités individuelles, sociales, culturelles et scolaires.* » (Basco & Cote, 2010, p. 231)

Pour contrer l'influence des facteurs sociaux, Bourdieu propose une pédagogie rationnelle visant à neutraliser l'action des inégalités socio-culturelles de la maternelle à l'enseignement supérieur. Cette pédagogie s'appuierait sur la volonté de prendre en compte l'origine sociale des étudiants afin de réduire les inégalités – au niveau de la trajectoire scolaire – qui en découlent (Passeron & Bourdieu, 1964). Pour Bourdieu, c'est le rythme des études qui crée la condition étudiante. Ce sont les examens, les contraintes de temps, les échéances et les cours. Ce n'est pas que l'établissement d'enseignement qui cadre l'intégration des étudiants, mais plutôt la façon dont il est réglé et rythmé. Déjà dans les années 1960, Bourdieu lui-même avait énoncé le constat que les traditions d'intégration du milieu étudiant s'émiettaient et que l'identité de l'étudiant n'était plus celle d'un certain âge, d'une certaine communauté locale et d'un certain milieu social (*Ibid.*).

Depuis plusieurs années, une nouvelle temporalité des études est constatée. L'âge médian de la sortie d'études s'accroît (Périer, 2005). Pour la génération précédente, l'obligation scolaire bornait étroitement les limites de la scolarisation. Aujourd'hui, l'enjeu est de repousser ses limites pour atteindre des diplômes et des niveaux plus élevés. Les dynamiques de relation entre les parents, nous dit Périer, sont alors remaniées. La distance culturelle entre les étudiants et leurs aînés s'agrandit de par le fait que les rites de passage à la vie adulte et l'insertion professionnelle sont repoussés dans le temps. Périer décrit ce phénomène comme étant une « *déliation intergénérationnelle* » (*Ibid.*). L'enseignement supérieur est un passage, un entre-deux, permettant aux jeunes adultes un répit avant la vie professionnelle active. Mais il s'agit surtout d'une période difficile durant laquelle l'étudiant

devra agir de façon autonome pour identifier les démarches à suivre. Il devra avoir les outils et ressources physiques et intellectuelles nécessaires pour trouver sa place (Boujut, 2007). Le taux d'échec³³ en première année à l'Université ne fait qu'accentuer le sentiment d'incapacité des étudiants et les mettre dans un état de vulnérabilité et de mal être (Ferveur, 2015). Ce simple statut d'étudiant est donc vecteur de stress, et ce, particulièrement lorsqu'il est nouvellement acquis (Mazé & Verliac, 2015). Être étudiant, pour Basco et Cote (2010), n'est pas un état de fait mais plutôt un processus de construction. Nous pouvons donc nous interroger sur le développement du statut d'étudiant, autrement dit sur la transition du lycéen vers l'étudiant.

1.3. Du lycée à l'enseignement supérieur, une double rupture

La période du passage à l'âge adulte est « *particulièrement riche en transitions d'un statut vers un autre, en renouvellement des articulations entre le biographique et le social, en intrication des diverses sphères de la vie, en transformations personnelles, en encadrements sociaux également.* » (Bidart & Becquet, 2013, p. 52). Autrement dit, elle correspond à une temporalité complexe de par son nombre d'évolutions et de croisements entre divers milieux sociaux. En introduction, nous évoquons l'aspect liminaire du handicap. Cette notion vaut aussi pour cette période de la vie qui correspond à un état transitoire (Stiker, 2013). Stiker ajoute que le jeune quitte d'anciens rites liés à l'enfance et dont il doit faire le deuil pour renaître à travers d'autres rites liés à son nouveau statut d'adulte. Néanmoins, le passage à l'âge adulte est temporaire, contrairement à certaines altérités pouvant être définitives et bloquant la personne en situation de handicap dans un état liminaire permanent.

Ce moment de la vie correspond, au niveau des études, au passage du secondaire au tertiaire. Cette transition possède la particularité d'être une période de double rupture pour les étudiants : pédagogique et psychosociale (Lahire, 1996). En effet, tout d'abord, sur un plan éducationnel, l'entrée dans un nouvel établissement et un nouveau cursus correspond au premier niveau de rupture. Le second est celui, comme vu en amont, du devenir adulte, véritable transition développementale (Boujut, 2007). La plupart des auteurs se rejoignent sur

³³ En France, en 2015, à l'université, 27,5 % des étudiants ont obtenu leur licence en 3 ans (Maetz, 2017).

le fait que l'entrée dans l'enseignement supérieur est un temps de ruptures qui nécessite une adaptation scolaire, sociale et émotionnelle (Basco & Cote, 2010). Cette transition douloureuse s'explique, entre autres, par l'absence de lien entre le lycée et l'enseignement supérieur qui « *fragmente les modalités de soutien et engendre des discontinuités* » (Ebersold, 2017, p. 189). L'éloignement géographique et le nouveau logement peuvent aussi expliquer cette fracture. Une partie importante des étudiants va habiter pour la première fois à l'extérieur du domicile familial³⁴.

Bien que ce ne soit plus seulement les héritiers qui accèdent aux études supérieures, les codes et les normes de vie universitaire doivent être acquises pour réussir (Beaupère & Boudesseul, 2009). En effet, l'intégration des étudiants requiert de s'approprier les règles explicites du milieu universitaire et parfois même les attentes implicites (Coulon, 1997). Un consensus dans l'état de la littérature scientifique peut être observé par rapport au fait que l'organisation du lycée diffère grandement de celle de l'enseignement supérieur. Beaupère et Boudesseul ajoutent à cela le constat d'une certaine similarité des filières de types BTS et IUT avec le lycée pouvant faciliter l'organisation du travail étudiant (Beaupère & Boudesseul, 2009). L'étude réalisée par Lahire en 1994 avait déjà démontré que la filière d'études était le premier facteur discriminant les pratiques estudiantines (Lahire, 1996). Beaud (2002) a décrit une hiérarchie de l'enseignement postbac fondée sur les inégalités sociales :

- À son sommet, on retrouve les classes préparatoires, dont l'enjeu social implicite serait de reproduire les classes supérieures.
- Au milieu, les filières sélectives postbac (IUT, BTS) présentées comme choix de prédilection pour les lycéens possédant un « bon dossier ».
- Au plus bas, se retrouve le premier cycle universitaire. Il est non sélectif et généralement le choix par défaut des lycéens n'étant pas pris ailleurs.

L'injonction du 80 % de réussite au baccalauréat, daté de 1985, a eu des apports bénéfiques dans un tout premier temps, selon l'auteur. Mais, plusieurs décennies plus tard, il est constaté que cette politique a favorisé le dualisme entre les filières sélectives prônant le culte de la performance ainsi que l'individualisme et le premier cycle universitaire, « *parent*

³⁴ En 2016, en France, 68,7 % des étudiants habitent en dehors de chez leurs parents durant les périodes universitaires (Observatoire nationale de la vie étudiante, 2017).

pauvre de l'Éducation Nationale » (*Ibid.*, p. 313). Bien que Darmon (2013) préfère les mots « responsabilité individuelle » et « autonomie intellectuelle » à « culte de la performance » et « individualisme » pour parler des CPGE (classes préparatoires aux grandes écoles), son discours n'en reste pas moins conscient du processus de reproduction des jeunesses dominantes que provoquent le recrutement et la pédagogie des classes préparatoires.

Dans le cadre des maladies graves, les transitions (et notamment scolaires) sont des évènements encore plus essentiels nécessitant une individualisation de l'accompagnement (Picherot, 2015). Picherot insiste sur le besoin de prendre en compte la globalité de l'individu et de ne plus rester centré sur la maladie. Selon l'auteur, l'hospitalo-centrisme fait obstacle à l'accompagnement de proximité. Il cite la liste des inquiétudes parentales face aux maladies chroniques de leur enfant par une équipe pédiatrique de Toronto (*SickKids*) parmi lesquelles figurent la crainte de l'avenir et l'éducation de l'enfant malade ainsi que la difficulté à se positionner par rapport au reste de la famille.

Cette nouvelle conception de la jeunesse actuelle, explicitée dans le chapitre précédent, surexpose les jeunes adultes présentant un besoin éducatif particulier aux vulnérabilités liées au passage à l'âge adulte (Ebersold, 2017). De plus, Ebersold précise que posséder un diplôme universitaire, pour un étudiant à besoins particuliers, lui permet d'atténuer les préjugés en lien avec son altérité. Cependant, selon l'enquête Handicap-Santé, volet Ménages, les jeunes entre 15 et 24 ans reconnus en situation de handicap interrompent plus fréquemment leurs études que les autres et sont quatre fois moins diplômés (Dejoux, 2015). Pour Ebersold (2017), cela s'explique par la non réponse institutionnelle aux étudiants ayant des besoins particuliers. L'absence d'accompagnement de ces jeunes va se traduire par un surinvestissement en temps et en énergie, de la fatigue, ainsi qu'un isolement. Ce qui va mener, la plupart du temps, vers l'échec voire l'abandon. La répétition de ces échecs et la relation entre certains élèves à besoins particuliers et le savoir enseigné sont de l'ordre du « chaos » pour Canat (2007). Elle explique que le « chaos subjectif » de l'élève, dû à ses échecs scolaires, provoque un « chaos structurel » du côté de l'enseignant qui va être en difficulté pour décomplexifier la situation. Pourtant, selon l'auteure, les acteurs éducatifs doivent lutter contre cette répétition d'échecs. Pour Basco et Cote (2010), dans l'enseignement supérieur

aussi, les étudiants en difficulté nécessitent un accompagnement des professionnels de l'enseignement, quels que soient leurs besoins.

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 terme 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 universitaire (Beaupère & Boudesseul, 2009).

Lorsque nous replaçons la proposition de Bourdieu de prendre en compte l'individualité des étudiants dans le cadre de notre objet de recherche et nos objectifs, elle constitue un argument majeur quant à la nécessité d'un accompagnement individuel et de proximité. Il est bien question, ici, d'un accompagnement tout au long du parcours scolaire et universitaire. L'enjeu est d'éviter que l'étudiant, en plus de la double rupture à laquelle il fait traditionnellement face, doive subir une exclusion du fait d'un manque de prise en compte de ses besoins. Peut-on alors parler d'une quadruple peine ?

1.4. De la double rupture du statut d'étudiant à la quadruple peine d'avoir des besoins particuliers

Il a été démontré qu'en France, l'accès au soin est limité pour les personnes en situation de handicap par rapport aux personnes valides (Lengagne, Penneau, Pichetti, Sermet, & Institut de recherche et documentation en économie de la santé (France), 2015 ; Penneau, Pichetti, Sermet, & Institut de recherche et documentation en économie de la santé (France), 2015 ; Pichetti, Penneau, Lengagne, & Sermet, 2016). Kahn (2019) illustre un exemple plus spécifique, il s'agit des limitations de l'accès au milieu universitaire qui exposent un nouvel handicap, celui de l'inaccessibilité au savoir. Ajouter le handicap du savoir aux

études engendre donc une double peine aux jeunes et jeunes adultes en situation de handicap désirant poursuivre un cursus universitaire. De plus, 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 sociale (Ebersold, 2013). Par conséquent, 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 comblé. Nous pourrions donc parler ici d'une quadruple peine.

L'université (ou plus généralement 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 autrui (Honneth, 2000). Bâtir son estime passerait par l'inclusion dans les études. Selon Ricoeur (1990), ce n'est pas l'accomplissement qui est digne d'estime, mais les capacités de l'individu. Les capacités seraient donc le moyen d'accomplir sa propre construction identitaire. Mais comment agir sur ces capacités ? Sen (2000) propose un élément de réponse en évoquant la notion de « capabilité ». Ce terme est un néologisme provenant de l'anglais « *capability* » et se différencie de la traduction littérale « capacité » en prenant la définition qu'en donne Sen :

« L'ensemble des modes de fonctionnement humain qui sont potentiellement accessibles à une personne, qu'elle les exerce ou non. » (Sen, 2000, p. 12)

Autrement dit, il s'agit de la liberté d'actions et de choix dont dispose un individu. Les capabilités peuvent être de base comme se nourrir ou se loger, mais elles peuvent être plus complexes et générales. Si tant est que nous nous mettons d'accord avec le fait qu'un bon fonctionnement est vecteur de bien-être, Sen affirme que la capabilité joue un rôle dans le bien-être accompli.

Le 6 Janvier 1941, le Président Franklin Delano Roosevelt a réalisé un discours sur l'État de l'Union. Dans ce discours, il présenta quatre libertés fondamentales dont les êtres humains du monde entier devraient, selon lui, pouvoir jouir : la liberté de parole et d'expression, la liberté de religion, la liberté d'être à l'abri du besoin et la liberté d'être à l'abri de la peur (Roosevelt, 1941). Comme Sen (2000), Roosevelt se focalise sur une approche économique

des besoins et du bien-être. Mais qu'en est-il de la dimension sociale ? Dans la définition de la visée éthique que donne Ricoeur, nous pouvons retrouver un aspect beaucoup plus relationnel du bien-être :

« La visée éthique est celle de la « vie bonne » avec et pour l'autre dans des institutions justes » (Ricoeur, 1990, p. 202-227).

Cette citation, une fois développée, fait part de trois types de relations identifiées par Ricoeur ; Premièrement, la relation avec soi-même par la visée d'une vie bonne ; Ensuite, la relation avec les autres par la recherche de l'amitié et de la sollicitude ; Enfin, la relation avec les institutions par le sens de la justice et la recherche de l'égalité³⁵. Bien que l'aspect relationnel soit considéré dans cette définition, Ricoeur la réfléchit en grande majorité à l'aide d'une approche juridique. Il convient alors d'explorer le concept de besoin dans une approche plus sociale.

Concernant les étudiants en situation de handicap, ceux-ci sont rendus vulnérables au regard de leur trajectoire universitaire par le manque de prise en compte du risque de ruptures et de création de passerelles assurant la continuité du parcours du jeune adulte (Ebersold, 2013). 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 (Etats-Unis, France, Danemark, Irlande, Norvège, Pays-Bas et République Tchèque) fait état de plusieurs inégalités entre les étudiants nécessitant des besoins particuliers et les autres. Tout d'abord, les jeunes en situation de handicap sont inscrits majoritairement à l'université, notamment en sciences humaines et dans des filières artistiques et sociales. Ensuite, les études suivies ne correspondent pas toujours au projet envisagé au lycée. Malgré cela, 85 % des enquêtés danois, français et tchèques ont jugé l'accès à l'enseignement tertiaire aisé ou très aisé. Un manque de soutien, d'informations et de préparation à la fin du lycée pour faciliter la transition avec l'enseignement supérieur est cependant observé. 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. Les

³⁵ L'institution, selon Ricoeur, représente tout ce qui n'est pas « soi », ni « tu ».

enquêtés français ont plusieurs spécificités par rapport aux jeunes issus d'autres pays. Premièrement, ils sont proportionnellement plus nombreux à ne pas se considérer handicapés. De plus, 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 soit de processus compensatoires de la part des étudiants qui doivent chercher l'information eux-mêmes, qui demandent un soutien informel de la part des enseignants ou qui mobilisent leur famille. Soit, 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 difficultés. Les français sont également plus nombreux à déplorer un manque de passerelles, de liens et d'échanges entre les services universitaires.

Nous pouvons en conclure que la recherche de l'amointrissement de la quadruple peine des étudiants malades se réfléchit à travers l'amélioration de la capacité de ces individus, afin de leur offrir une plus grande liberté de choix et d'action dans leur parcours universitaire. À cet égard, la réponse adaptée semble être d'apporter une compensation aux difficultés particulières que rencontrent les étudiants concernés ; et pour pouvoir y répondre de façon adaptée, il est nécessaire de les définir.

Nous avons évoqué, dans la partie précédente, que la notion de « besoins particuliers » était celle privilégiée pour nommer ces difficultés. Ainsi paraît-il judicieux de s'interroger sur le concept même de « besoin ». Dans le prochain chapitre, nous fixerons l'approche définitoire des besoins choisies pour le reste de cet écrit.

2. Souci définitoire des besoins des étudiants en situation de handicap et de leur entourage

Avant d'évoquer les besoins des étudiants malades, il convient d'expliciter davantage l'approche que nous utilisons pour étudier le handicap. Nous avons déjà traduit, dans la première partie de cette thèse, notre volonté d'opter pour une vision globale et liminale du handicap au prisme des facteurs individuels sociaux et environnementaux. Nous avons aussi interrogé la nécessité de l'accompagnement des étudiants malades en vue d'une meilleure socialisation. Mais en quoi une approche sociale du handicap permet d'étudier le handicap sous le prisme des besoins ? C'est à cette question que nous allons tenter de répondre dans ce chapitre.

2.1. Vers une approche sociale du handicap ?

Se contenter d'une approche médicale pour définir le handicap risque un enfermement dans une perspective strictement curative (Bonjour & Lapeyre, 2004). Cependant, Bonjour et Lapeyre affirment que ne prendre en compte que l'aspect social du handicap pourrait diluer l'ensemble de ce concept et perdre en précision. Il n'en reste pas moins nécessaire de choisir une approche, qu'elle soit sociale ou médicale, pour orienter ses actions et définir des stratégies (Bonjour & Lapeyre, 2004). Selon les auteurs, une personne handicapée est un individu désavantagé socialement. Les nouvelles conditions de vie, l'apparition d'exigences particulières (notamment de spontanéité et d'accélération du rythme de vie) compromettent l'accessibilité d'une partie de la population. Dès le début des années 1990, l'approche sociale du handicap émerge progressivement, Ebersold a écrit :

« Le handicap est une notion sociale qu'entend exprimer l'écart entre les capacités de quelqu'un et les normes sociales ou les performances que l'on peut raisonnablement attendre de lui » (Ebersold, 1992, p. 9)

Selon cette citation, le handicap est social car ce sont les contraintes imposées par la société qui rendent le contexte handicapant. De plus, il est nécessaire de noter que de nouveaux handicaps subis apparaissent en même temps que la société évolue (Bonjour & Lapeyre, 2004). En choisissant une approche sociale pour définir le handicap, nous utilisons

une vision davantage globale car nous incluons un public plus dense. C'est ce qu'évoquent Bonjour et Lapeyre :

« L'approche du handicap comme concept social élargit indéfiniment les populations susceptibles d'être handicapées » (Ibid., p. 93)

Ainsi, au vu des difficultés rencontrées par les jeunes et jeunes adultes atteints d'altérités dues au cancer ou à la maladie rare (décrites dans la première partie), utiliser une approche sociale du handicap nous permet d'inclure la maladie dans la sphère du handicap. Il en est de même pour la rémission de la maladie, si tant est que les effets de celle-ci ou des traitements subis aient encore un impact sur la santé de l'individu.

Un modèle conceptuel visant à expliquer les causes et les conséquences des différents handicaps a été réalisé en 1991, il s'agit du Processus de production du handicap (PPH). Patrick Fougeyrollas (2010), concepteur de ce modèle, s'est basé sur le modèle écologique du développement humain en ayant pour vocation d'illustrer l'importance de l'environnement et des habitudes de vie sur la réalisation de l'individu. Ainsi la responsabilité du handicap n'incombe pas à la personne, mais à l'environnement. Le modèle écologique de développement humain est valable pour tous. Chaque individu dépend de l'écosystème pour devenir un être social. Fougeyrollas insiste sur l'aspect universel de ce modèle et refuse d'y exclure les personnes en situation de handicap. C'est pourquoi a été conçu le PPH. Le modèle écologique du développement humain a été construit dans les années 1970 suite aux travaux de Bronfenbrenner (1977). Il propose un ensemble de systèmes interagissant avec un individu au centre de l'écosystème (Figure 2) :

- Le microsystème correspond au milieu de vie de l'individu et comprend sa famille et ses proches.
- Le mésosystème est l'ensemble des microsystèmes autour de l'individu. Il s'agit des lieux avec lesquels il est amené à interagir.
- L'exosystème regroupent les moyens pour faire évoluer les valeurs du macrosystème.
- Le macrosystème correspond à l'ensemble des perceptions et représentations qui reflètent les idéologies de l'individu.

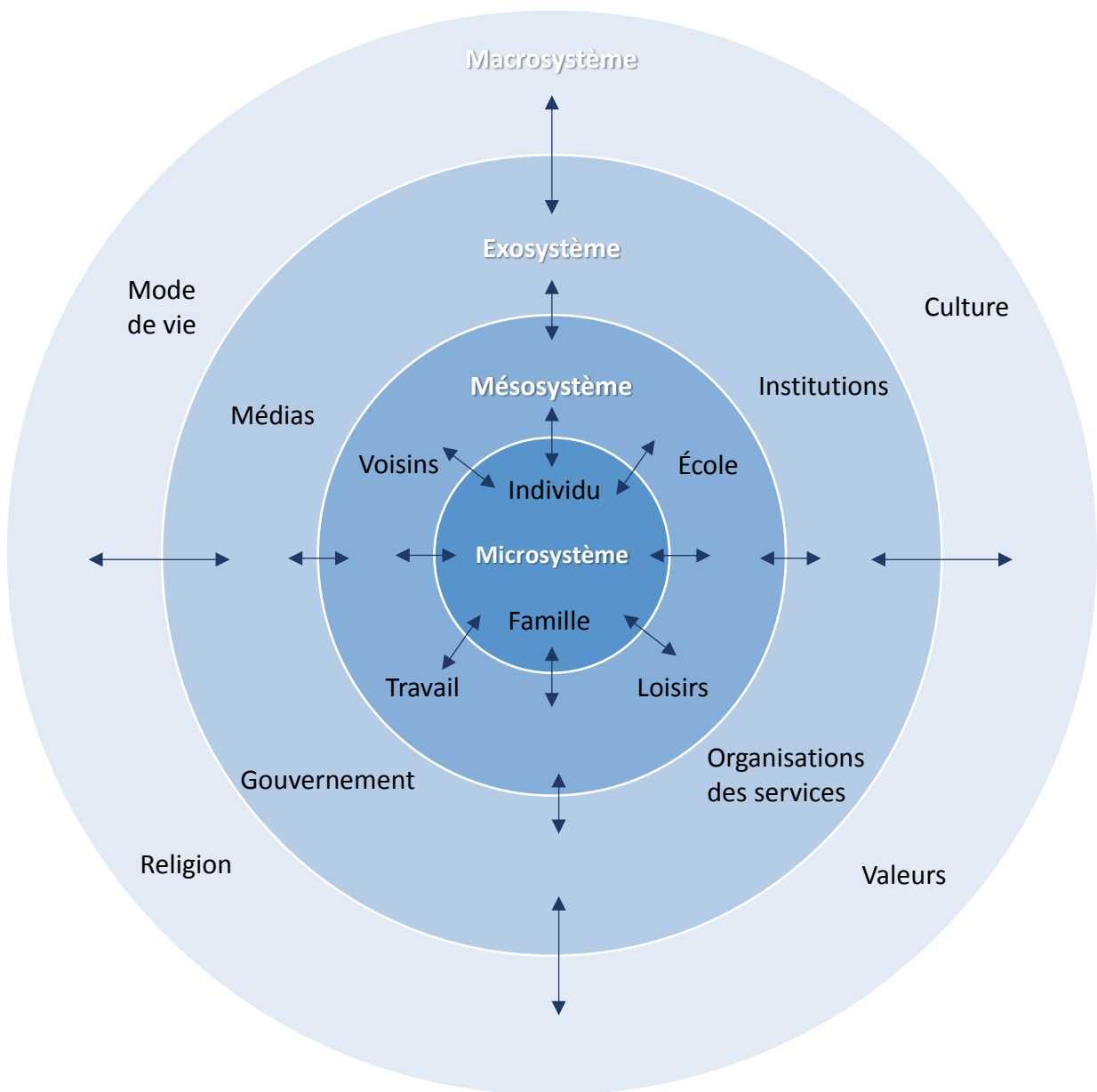


Figure 2 : Illustration de l'écosystème d'un individu à partir du modèle de développement humain (Bronfenbrenner, 1977)

Comme nous pouvons le constater sur la figure ci-dessus, les systèmes interagissent entre eux tout en possédant des frontières délimitées. S'intéresser à l'individu et comprendre son système de valeur est donc indissociable d'une prise en compte globale de l'ensemble des facteurs personnels et environnementaux. De manière générale, les chercheurs insistent sur l'importance de considérer tous les sous-systèmes de l'écosystème lorsqu'on évoque le

handicap car ce dernier possède un caractère évolutif et contextuel (Terrisse, Kalubi, & Larivée, 2007).

Par conséquent, l'approche écosystémique s'oppose à l'approche biomédicale. En effet, contrairement au domaine biomédical dans lequel l'utilisateur est isolé et identifié sous l'angle de sa maladie, l'approche systémique impose de considérer l'individu comme indissociable du système familial et social et de percevoir la personne comme un tout. C'est, en tous cas, le changement de paradigme qu'a apporté le PPH. Étudier le handicap des étudiants malades ne peut se faire que par une approche écosystémique des besoins qu'ils expriment puisque les services liés à l'enseignement ne sont pas dans la confidence du secret médical. Nous verrons, d'ailleurs, dans la suite de ce chapitre (page 101), que c'est l'approche qui a été choisie par le système scolaire. En amont, il convient de définir le concept de besoin.

2.2. Hiérarchiser les besoins individuels pour mieux les identifier

En suivant la théorie de la motivation de Maslow, il existe une hiérarchie des besoins (Maslow, 1956). Lorsque deux besoins ne sont pas satisfaits la nécessité de l'un prédomine forcément sur celle de l'autre. C'est ainsi que Maslow a pu ordonner la puissance des besoins comme montré sur la figure ci-dessous (Figure 3). Cette pyramide représentant la hiérarchie de ces besoins se lit du bas vers le haut. Autrement dit, les besoins les plus dominants et dont la nécessité prédomine sur celle des autres se trouvent vers le bas. Ils sont dits inférieurs et sont partagés avec les animaux (la faim, la soif, etc.). Tandis que les moins dominants (dits inférieurs) sont propres à l'espèce humaine et se trouvent vers le haut de la pyramide.

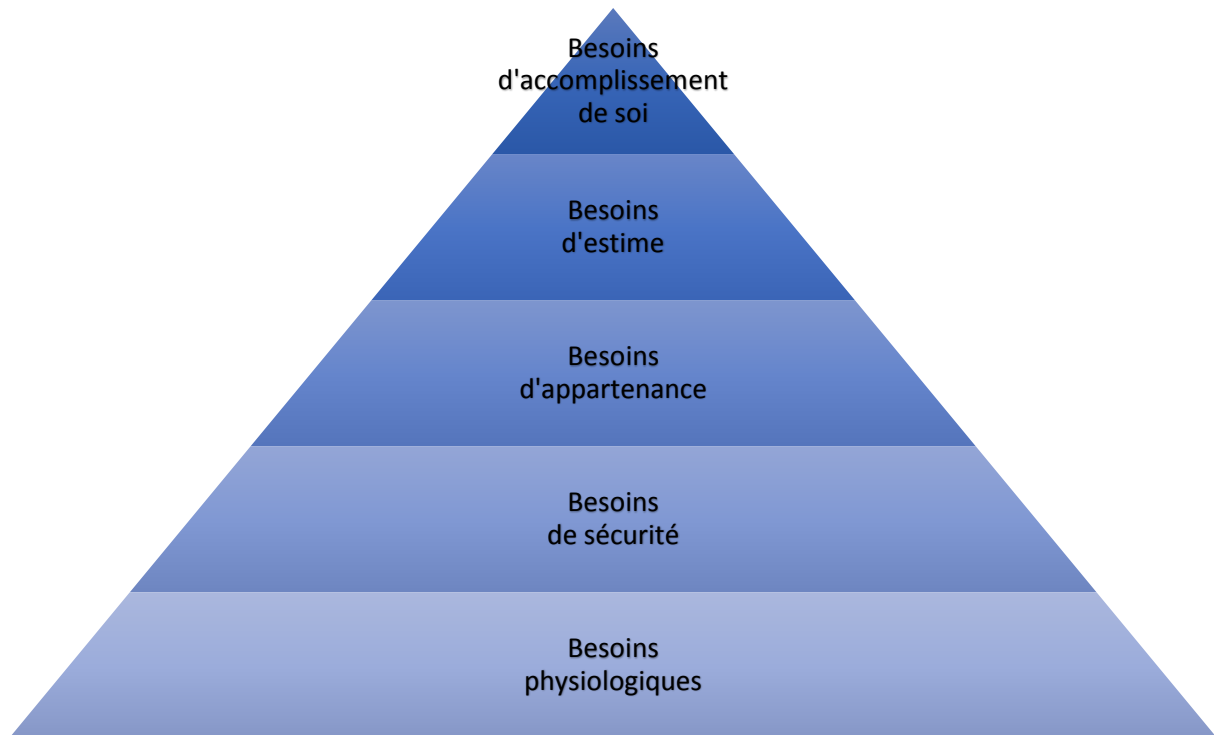


Figure 3 : Pyramide de la hiérarchie des besoins selon la théorie de la motivation de Maslow (Ibid.)

Les besoins supérieurs sont les plus exigeants en termes de conditions extérieures. Ceux qui les succèdent doivent être satisfaits en premier lieu. De plus, l'environnement doit être favorable et ce à tous les niveaux (familial, économique, politique, éducatif, etc.). Davantage de moyens, de personnes et d'outils doivent être sollicités pour les combler. Enfin, ce processus de compensation des besoins fait face à plusieurs menaces. Pour Maslow, en voici la liste :

« Peut être ressenti comme menaçant [...] tout ce qui suit : la mise en péril ou l'échec réel des besoins fondamentaux et des métabesoins (y compris de l'accomplissement de soi) ou des conditions sur lesquels ils reposent, la menace contre l'existence elle-même, l'atteinte à l'intégrité globale de l'organisme et la menace contre les valeurs suprêmes. » (Ibid., p. 146)

Comme nous l'avons vu précédemment, la maladie rare et le cancer portent nécessairement atteinte à l'intégrité globale de l'organisme d'un individu. Nous pouvons donc en déduire, en prenant en compte l'approche de Maslow, que ces pathologies représentent une menace pour les besoins des personnes malades. Quelques années auparavant, Virginia Henderson (1947) avait défini – elle aussi – une classification de quatorze besoins fondamentaux pour la prise en soin des personnes malades. Ce modèle conceptuel est

enseigné, encore à l'heure actuelle, dans le domaine des sciences infirmières. Les besoins sont répartis comme suivant :

- Respirer
- Boire et manger
- Éliminer
- Se mouvoir et maintenir une bonne posture
- Dormir, se reposer
- Se vêtir et se dévêtir
- Maintenir sa température corporelle dans la limite de la normale
- Être propre et protéger ses téguments
- Éviter les dangers
- Communiquer avec ses semblables
- Agir selon ses croyances et ses valeurs
- S'occuper en vue de se réaliser
- Se recréer
- Apprendre

Ils correspondent, selon Henderson, aux besoins fondamentaux de l'être humain et plus particulièrement de ceux à prendre en compte lors d'une prise en soin d'un individu malade. Bien qu'ancien, ce modèle a le mérite de proposer deux besoins (les deux derniers énoncés) faisant appel à une nécessité d'éducation, de continuité de l'enseignement et d'apprentissage. Or, le monde médical actuel est généralement focalisé sur les besoins physiologiques (Maguet & Gardou, 2013). Que ce soit la pyramide de Maslow (1956) ou le modèle de Henderson (1947), nous pouvons constater que leur approche du besoin – bien que commençant à dater – prend en compte des notions en lien avec l'éducation et que le besoin éducatif doit être pris en compte et ce même dans la prise en soin d'un individu malade. Les approches plus modernes du besoin prennent en compte les dimensions environnementale et contextuelle. En effet, Dagues (2009) reproche aux classifications classiques de ne pas s'intéresser à la situation et aux conditions. Elle explique que le besoin ressenti est différent en fonction des facteurs extérieurs à l'individu et qu'il diffère selon l'objectif à atteindre. De plus, dans le domaine de la santé, on ne peut définir les besoins sans prendre en compte les processus sociaux qui les déterminent (Batifoulie, Latsis, & Merchiers, 2009).

L'évolution des politiques éducatives tend vers une approche par besoin. La scolarisation des élèves à besoin éducatif particulier contribue à la confusion entre besoin et déficience (Ebersold & Detraux, 2013). Ebersold et Detraux rappellent que l'élève n'est pas le seul acteur de sa réussite scolaire. Ainsi, les interactions interpersonnelles et interinstitutionnelles doivent être interrogées de manière polycentrée. Avant de poursuivre notre réflexion sur les objectifs à atteindre en termes d'éducation et dans le cadre de notre approche écosystémique, il convient d'apporter un éclairage sur l'environnement extérieur au plus proche de l'individu : la famille parentale.

2.3. Les parents comme ressource principale de l'enfant malade ?

Ces trois dernières dizaines d'années ont vu la disparition progressive des rituels d'appartenances occidentaux (service militaire, mariage, fêtes familiales, etc.) (Roquet, Roger, Goncalves, & Viana-Caetano, 2013). Le lien social est donc à redéfinir.

« Le lien social tel que nous étions habitués à le percevoir et à le vivre se dilue et disparaît peu à peu, attaquant tour à tour tous les niveaux d'appartenance qui nous structuraient. » (Ibid., p. 127).

L'identité individuelle, qui autrefois se définissait par les liens sociaux avec autrui (et notamment la famille), est aujourd'hui, selon ces auteurs, construit de façon autonome et individualiste. Les nouvelles générations se réaliseraient-elles désormais seules ? Les enfants n'auraient-ils plus besoin de leur famille, de leurs proches et plus particulièrement des parents afin de se construire une identité d'adulte autonome ? Et qu'en est-il des enfants atteints d'une maladie ? Les paragraphes qui suivent s'attacheront à répondre à ces questions.

L'annonce du diagnostic de la maladie de son enfant est un choc et peut s'apparenter à un traumatisme majeur caractérisé par une souffrance physique et psychique ainsi qu'un sentiment de culpabilité (Ebersold, 2007). Lors de la survenue d'un épisode de santé grave chez leur enfant, les parents vont développer toutes sortes de mécanismes d'autoprotection (déni, implication dans la vie associative, refuge mental, isolement, etc.) afin de résister à cet évènement (Gardou, 2013). 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, d'après Gardou, à l'absence d'aide de façon générale par rapport au besoin systématique d'accompagnement de l'enfant. Les repères familiaux sont bouleversés, et le foyer est pollué d'un climat d'insécurité et d'angoisse (Prenat, 2011). Bien que davantage mise à contribution que le père, la mère est souvent envahie d'un sentiment de culpabilité récurrent soumis aux perceptions sociales des acteurs professionnels gravitant autour de l'enfant (*Ibid.*). Il a été constaté dans l'enquête ethnographique menée par Rollin (2016) que l'omniprésence de la mère de l'enfant malade est perçue comme évidente, tandis que le père est considéré comme un soutien supplémentaire si la mère ne peut être disponible. Une enquête par entretien et questionnaire à destination des parents ayant un enfant présentant une déficience a été menée durant l'année 2003, en France (Ebersold, 2005). Elle révèle que le cloisonnement des institutions et les lacunes de la communication entre les milieux médicaux et éducatifs entraînent un surinvestissement des parents d'enfants en situation de handicap. Une fois encore, il est montré dans cette étude que les mères adaptent leur temps de travail et réduisent leurs loisirs davantage que les pères. Les parents les plus précaires doivent établir des concessions beaucoup plus engageantes pour le couple au niveau professionnel et social. Ce surinvestissement, que Ebersold nomme servitude, est imposé aux parents par le modèle sociétal actuel et les isole socialement. De ce fait, leurs besoins et attentes sont de l'ordre du soutien à la réintégration sociale, de la valorisation du sentiment d'appartenance et de la reconnaissance sociale, ainsi que du rétablissement de liens sociaux. Toujours selon l'enquête menée par Ebersold, un des besoins primordiaux des parents se situe au niveau de l'information et plus particulièrement concernant le devenir de l'enfant, les formations, les institutions ainsi que son orientation scolaire, universitaire et professionnelle.

Dès le passage à l'âge adulte de l'enfant, les parents sont mis à l'écart et l'accompagnement des soignants auprès des proches diminue drastiquement, voire est inexistant (Maguet & Gardou, 2013). Pourtant, quel que soit l'âge et les liens familiaux, un parent ne cesse jamais d'être parent (Marinopoulos, 2013). Il constitue l'accompagnant premier de l'enfant et sa ressource principale jusqu'à sa propre mort. Honneth (2000) explique que dans sa lutte pour la reconnaissance, chaque individu a besoin de se détacher de sa mère. En effet, 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 lui. La mère n'a d'autre

choix d'accepter l'indépendance. 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. Selon l'enquête de Gardou (*op. cit.*) menée auprès des parents d'enfant en situation de handicap, ceux-ci sont en attente d'une relation empathique et en demande d'aides humaines autres que les signes de pitié qu'ils reçoivent au quotidien.

« Il ne s'agit ni de professionnaliser les familles, ni de parentaliser les professionnels, mais bien de conjuguer leurs compétences respectives. Les parents recherchent moins des spécialistes capables de prendre en charge leur enfant que des professionnels disponibles qui les secondent pour mieux comprendre et savoir agir avec lui » (Ibid., p. 117)

Les parents n'attendent pas qu'on éduque à leur place, mais qu'au contraire on valorise leur rôle et qu'on le 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 étant accompagnées dans ce processus. En conclusion de l'enquête de Gardou, il apparaît que les besoins fondamentaux résident dans la disponibilité relationnelle des professionnels. Être entendu et soutenu semble primordial. Gardou ajoute qu'un accompagnement de l'enfant sans prendre en compte les parents ne peut être efficace.

Pour répondre à la question du titre de ce sous-chapitre, les parents – et principalement la mère – sont effectivement la ressource primordiale de l'enfant malade. Cependant, ce « métier de parent d'enfant handicapé » (Lesain-Delabarre, 2001) ne peut se réaliser seul, sous peine d'un épuisement extrême. Trois types d'accompagnement sont alors souhaités : un accompagnement parental, un soutien aux parents et enfin un accompagnement de personnes extérieures aux parents pour que l'enfant puisse transiter à l'âge adulte tout en déconstruisant le modèle parental pour se construire soi-même en tant qu'adulte. Même si les parents désirent toujours être présents et que l'enfant a toujours besoin d'eux une fois que l'enfant a atteint la majorité, ceux-ci sont exclus du milieu hospitalier. Qu'en est-il de la place des parents dans le milieu universitaire ? Bien qu'ils jouent un rôle primordial dans le parcours universitaire des jeunes en situation de handicap (sur un plan scolaire, technique et financier ou encore au niveau de l'accompagnement dans la transition lycée-enseignement supérieur) (Rick & Ebersold, 2011), ils ne sont pas les bienvenus dans l'enseignement tertiaire. En effet, 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'étudiants (Van den Herreweghe, 2009). Par conséquent, les informations et les aides que trouvent les parents après une recherche active de leur part sont principalement hors de l'institution universitaire et sont davantage liées au milieu associatif.

Au regard de notre population cible, il conviendra donc de prendre en compte la sphère familiale des étudiants atteints d'une maladie rare, afin de confirmer ou non si, comme pour les étudiants en situation de handicap, la trajectoire estudiantine des jeunes adultes malades dépend, en partie, du soutien de leurs parents.

Comme étudié en amont, la notion de besoin en éducation est polysémique. Elle est liée à une multitude de formulation (besoins langagiers, besoins spécialisés, besoins d'apprentissage, besoins particuliers, etc.). Dagues (2009) en différencie tout de même deux grands types : les besoins subjectifs, ressentis par l'apprenant lui-même et les besoins objectifs, dont la mesure est réalisée par une instance extérieure à l'étudiant. Reconnaître ses propres besoins est jugé par Maslow comme étant de l'ordre d'une « *performance psychologique considérable* » (*Ibid.*, p. 115) et particulièrement quand il s'agit de besoins supérieurs. L'auteur rajoute qu'une gestion de la menace peut avoir un impact renforçateur et même avoir une portée éducative. Par rapport à notre objet de recherche, nous pouvons supposer que les jeunes malades sollicitent un accompagnement dans cette démarche psychologiquement complexe d'identification des besoins, puis dans leur gestion pour éloigner la menace que la maladie engendre. Il sera question, dans les lignes qui viennent, de dresser un état des lieux des ressources proposées par le système éducatif élaborées en réponses aux besoins des étudiants malades.

2.4. La réponse du système éducatif face aux besoins des jeunes malades

La France n'est pas le pays précurseur de la scolarisation en milieu ordinaire. Dès les années 1970, les Etats-Unis et le Canada ont développé cette approche suite au mouvement

en faveur des droits civiques des minorités (Ebersold, 2003). Que ce soit en France ou dans la plupart des pays développés, le système éducatif propose des ressources supplémentaires, qu'elles soient humaines ou matérielles, aux élèves ayant des besoins particuliers. Les principales différences se situent au niveau des lieux des prestations d'adaptation (dans l'école ou dans des organismes extérieurs) (Evans, 2000). Si certains pays – comme l'Italie – ont opté pour une politique d'intégration totale de tous les élèves quel que soit leur handicap (De Anna, 2000 ; Plaisance, 2009b), d'autres continuent les inscriptions en établissements spécialisés en fonction des besoins des élèves. Cependant, la définition du type de besoin, explique Evans (*op. cit.*), est différente en fonction du pays, provoquant un manque de cohérence globale. Ce phénomène est source de difficultés pour la quantification des populations nécessitant des aménagements. Les besoins éducatifs ne peuvent donc se mesurer que par les ressources proposées pour s'adapter à la formation des élèves. L'adaptation qui est proposée n'est cependant pas toujours liée au « besoin » de l'élève, mais peut aussi être une intervention visant à compenser le « besoin » des professionnels (Plaisance, 2000).

2.4.1. Tentative et enjeux d'une taxonomie internationale du handicap

Afin d'harmoniser les définitions des pays développés par rapport aux élèves ayant des besoins éducatifs particuliers, l'Organisation de Coopération et de Développement Économique (OCDE) a créé une taxonomie internationale. Cette organisation est née officiellement le 30 septembre 1961 et compte aujourd'hui 35 pays membres à travers le monde dont la plupart sont des pays développés (Etats-Unis, pays de l'Europe de l'Ouest, Japon, etc.), mais aussi des pays émergents comme le Mexique, le Chili et la Turquie (« OECD », 2017). L'expression « enfant présentant des besoins éducatifs spéciaux » regroupe, selon l'OCDE, « *les élèves souffrant de handicaps, de difficultés d'apprentissage et d'inégalités sociales* » (OCDE, 2000, p. 8). Pour l'OCDE, l'expression « enfants présentant des besoins éducatifs spéciaux » englobe tous les élèves en échec scolaire, quelle que soit la raison. Les auteurs ajoutent que cette notion serait donc plus large que celle du handicap. D'un commun accord entre les pays membres de l'OCDE, la définition de ce groupe d'élèves est la suivante : « *les personnes ayant des besoins éducatifs particuliers se définissent par les ressources*

publiques ou privées supplémentaires engagées pour le financement de leur éducation » (*Ibid.*, p. 8). Ainsi, le groupe n'est pas défini directement par ses besoins mais par la réponse envisagée qui en est faite par le système éducatif de chaque pays. Cette réponse se traduit par les ressources engagées possibles (personnelles, matérielles ou financières).

La taxonomie est la suivante :

- Catégorie A : Besoins résultants d'une déficience
- Catégorie B : Besoins dus à des difficultés d'apprentissage dont l'origine n'est pas liée à une déficience organique ni au milieu professionnel de l'individu
- Catégorie C : Besoins dus à des difficultés socio-économiques ou socioculturelles

Au regard de notre population cible, la catégorie qui nous intéresse au sein de cette taxonomie est celle des besoins résultants d'une déficience (la catégorie A). Au sein de celle-ci se subdivisent 14 sous-catégories :

- Le handicap mental sévère (QI entre 20 et 34)
- Le handicap mental moyen (QI entre 35 et 49)
- Le handicap mental léger (QI entre 50 et 70)
- Les handicaps moteurs
- Les troubles du métabolismes (hors obésité et maigreur)
- La surdit 
- La malentendance
- La c civit 
- La malvoyance
- D'autres troubles neuropsychologiques
- Des troubles de la parole et du langage
- D'autres d ficiences
- Les polyhandicaps
- Les personnes scolaris es en EREA ( tablissements R gionaux d'Enseignement Adapt )

Bien que cette m thode facilite l'att nuation des diff rences de d finitions entre les pays sur la question du besoin  ducatif, elle ne peut se permettre de faire abstraction des probl matiques qu'elle engendre. C'est pourquoi l'OCDE insiste sur le fait qu'une v rification

de l'allocation effective des ressources serait nécessaire pour être certain de la cohérence et de l'homogénéité de cette définition entre les pays. De plus, baser ce modèle sous l'angle des aménagements à mettre en place ne peut se détacher de l'importance accordée ou non par le pays à la compensation des difficultés individuelles des élèves. En effet, les résultats de l'étude démontrent une grande disparité au niveau de la prise en compte des besoins des élèves en fonction du pays. Par exemple, 33,53 % des jeunes scolarisés en Grèce nécessitent, d'après les dispositifs nationaux, des moyens supplémentaires, contre 0,41 % en Turquie. Par ailleurs, le lieu de scolarisation est considérablement variable d'un pays à l'autre (*Ibid.*). En outre, même lorsque les systèmes scolaires nationaux ont fait face à des problématiques similaires de massification et de diversification des publics scolaires, en réponse la dynamique nationale a été différente pour chaque pays car elle s'insère dans un contexte culturel singulier, notamment en ce qui concerne l'Angleterre et la France (Malet, 2005). Tous les auteurs s'accordent pour dire que la singularité des besoins ne peut être exprimée lorsque seule la nature du besoin est prise en compte (Kohout-Diaz, 2011).

Cependant, certains résultats de l'étude de l'OCDE mettent en exergue quelques différences significatives communes à tous les pays. Par exemple, dans chacune des catégories et chacun des pays, il y a proportionnellement plus de garçons que de filles classés comme ayant des besoins éducatifs particuliers (OCDE, 2000). Cette variation est difficilement interprétable. Il est vrai que les garçons souffrent d'une plus grande fragilité à la naissance pour certaines pathologies (Lefrancois, 2005), mais ce facteur ne peut expliquer à lui seul cette différence. De plus, les garçons des trois catégories bénéficient de plus d'aménagements et non pas uniquement ceux qui sont en situation de handicap (OCDE, 2000).

2.4.2. Les acteurs dans la prise en compte des besoins pour la scolarisation des élèves

L'enseignant référent est un professionnel rattaché institutionnellement à l'Éducation Nationale et représente l'interlocuteur principal dans le projet de scolarisation des élèves en situation de handicap (Bulletin Officiel n°32—Article 3, 2006). Sa connaissance de l'historique de l'enfant et de ses difficultés et sa proximité avec l'élève en font l'acteur principal dans le maintien du lien avec les autres professionnels (Vilar, 2011). Les rencontres avec tous les

acteurs qui gravitent autour de l'élève ainsi que le lien maintenu en permanence par l'enseignant référent sont des facilitateurs indéniables dans la scolarisation de l'enfant en situation de handicap (*Ibid.*). L'enseignant référent est le professionnel le mieux placé pour effectuer le rôle de ce qu'Annick Ventoso-y-Font (2011) appelle une « médiation discursive », autrement dit l'accompagnement de l'élaboration de l'intelligibilité de l'élève. Mais l'auteure ajoute que cette fonction est en marge de l'attribution institutionnelle du rôle de l'enseignant référent et de cumuler les fonctions. De plus, ce professionnel accompagne l'enfant jusqu'à son entrée à l'université uniquement. Les étudiants, notre population cible, ne peuvent donc pas faire appel à cet interlocuteur-ci. Qu'en est-il alors des acteurs de l'accompagnement existants dans le milieu éducatif tertiaire ? Au niveau du cadre organisationnel, chaque établissement d'enseignement supérieur est supposé disposer d'un responsable de l'accueil des étudiants en situation de handicap. Il s'agit, la plupart du temps, d'un enseignant chercheur cumulant ce rôle en plus de sa profession initiale (Ebersold, 2003).

En conclusion, c'est l'approche sociale du handicap qui sera conservée pour la suite de nos travaux. Cette approche nous permet de prendre en compte l'écart entre les manques individuels et les normes sociales. Autrement dit, c'est à partir des besoins des étudiants que sera orienté notre angle de recherche. La réponse proposée par le système éducatif français va d'ailleurs dans ce sens. Cependant, comme nous l'avons vu dans ce chapitre, reconnaître ses besoins n'est pas chose aisée et nécessite un accompagnement. Or, les professionnels réalisant actuellement cette tâche se sentent en marge de leur pratique initiale et soulèvent une problématique en lien avec la légitimité. Les acteurs présents dans le milieu scolaire/universitaire sont-ils légitimes pour gérer seuls la reconnaissance des besoins des étudiants ? Comme étudié précédemment, le cloisonnement institutionnel et le manque de communication complexifient l'accueil des étudiants malades. Il y a un besoin de liens inter-institutionnels. Quel professionnel pourrait être le liant avec le milieu hospitalier (tout en excluant une conception médicalisante des besoins ressentis) ? Les parents de jeunes adultes en situation de handicap se sentent exclus du système universitaire qui privilégie l'autonomie de l'étudiant en écartant un maximum sa famille de l'institution universitaire (Van den Herreweghe, 2009). Mais comment inclure les parents tout en évitant leur omniprésence qui pourrait nuire au développement de l'autonomie de leur enfant propre à cette période du

passage à l'âge adulte ? Il a été montré que l'information et l'aide souhaitées par les parents des jeunes en situation de handicap doivent être hors institutionnelles car le besoin est centré sur les périodes de transition. Ainsi, elles dépassent le rôle de l'enseignant référent rattaché au milieu secondaire et les services universitaires dédiés au milieu tertiaire. Le terme de médiation a été évoqué comme étant une pratique essentielle à l'accompagnement des élèves en situation de handicap, mais en marge du rôle de l'enseignant référent. Est-ce que cette fonction ne pourrait pas faire office de liant dans le parcours scolaire/universitaire de l'étudiant malade ? Le chapitre suivant répondra à ce questionnement en étudiant la notion de médiation au prisme des représentations et des perceptions qui la caractérisent.

3. La médiation ou les médiations ? La difficulté de définir une pratique plurielle

3.1. Définition des fonctions d'une médiation sociale

De par l'évolution récente de ses fonctions, il est difficile de donner une définition consensuelle de la médiation, mais des auteurs ont tout de même tenté l'exercice :

« La médiation se définit comme l'action de mettre en relation, par un tiers appelé "médiateur", deux personnes physiques ou morales appelées "médiées", sur la base de règles et de moyens librement acceptés par elles, en vue soit de la prévention d'un différend ou de sa résolution, soit de l'établissement ou du rétablissement d'une relation sociale. » (De Briant & Palau, 1999, p. 11).

Il s'agit donc 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 un dysfonctionnement de la relation entre les deux individus. Selon, Michèle Guillaume-Hofnung (1995), il existe quatre types de médiation : créatrice, rénovatrice, préventive et curative. La médiation créatrice a pour but de créer de nouveaux liens profitant aux deux partis. La médiation rénovatrice permet de restaurer des liens qui sont altérés. La médiation préventive vise à prévenir l'éclatement d'un éventuel conflit. Enfin, la médiation curative répond à un conflit en renforçant les capacités des personnes à trouver, par eux-mêmes, des solutions. L'auteure insiste sur l'importance pour le médiateur, d'être neutre, de ne pas représenter les intérêts des demandeurs de médiation et de rester indépendant. L'impartialité est le minimum requis. Elle ajoute qu'une prise de recul est nécessaire pour ne pas laisser ses propres représentations influencer leur rôle. Le jugement et l'arbitrage n'ont donc pas lieu d'être lors d'une médiation. Pour éviter ces comportements il est préférable que le tiers n'ait aucun pouvoir institutionnel (Guillaume-Hofnung, 1995).

Que ce soit pour Guillaume-Hofnung ou pour De Briant et Palau, nous retrouvons bien, dans les deux définitions, les objectifs de prévention du conflit et de résolution du conflit. Quel que soit le type de médiation, celle-ci est toujours de nature relationnelle (*Ibid.*). Ce fait en appuyé par De Briant et Palau qui expliquent que la médiation peut être réduite à « l'action de mettre en relation deux termes ou deux êtres » (De Briant & Palau, 1999, p. 41). Ils ajoutent

que 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.

3.2. Le conflit au cœur d'une médiation réparatrice

Comme expliqué précédemment, il est difficile d'établir une définition précise du terme polysémique médiation. Il semblerait que le point de divergence le plus important entre les différents auteurs se situe sur la présence obligatoire du conflit dans le processus de médiation. Kaëis, psychanalyste français, pense que le concept de médiation n'existe pas et qu'il s'agit d'un processus s'opérant uniquement dans un contexte de conflit (Chouvier, 2004). De nombreux auteurs, d'après Catheline et Marcelli (2013), considèrent le conflit comme origine de la médiation. Cette perception provient du fait qu'en psychanalyse chaque théorie liée à l'apparition d'un phénomène est, de base, conflictuelle :

« Réfuter l'idée que le conflit est à l'origine du fonctionnement psychique, qu'il en est la condition d'émergence, revient en effet à réfuter la quasi-totalité de la théorie de M. Klein et une grande partie de la construction freudienne ! » (Ibid., p. 48).

L'existence d'une zone non conflictuelle dans le processus de médiation et plus largement dans l'aire transitionnelle [provenant de la théorie winnicottienne sur l'espace transitionnel (Winnicott, 1951)] est donc interrogée dans l'ouvrage de Catheline et Marcelli. De même, dans une approche sociologique, la médiation est parfois vue comme simple outil de gestion de conflits par certains auteurs. C'est le cas de Ben Mrad (2002) qui déclare ne pas vouloir définir le terme de médiation, mais qui propose la gestion de conflits comme objectif prioritaire et la négociation comme outil principal des médiateurs. Que ce soit une médiation familiale, culturelle ou sociale, l'auteur les place toutes dans un contexte de conflit à résoudre. La médiation est alors considérée comme un mode de règlement qui s'oppose à la justice de par son caractère autonome vis-à-vis des normes judiciaires. Dans la définition de la médiation donnée par Bonafé-Schmitt (1992), ce dernier la réduit aussi à la résolution de litiges.

Michèle Guillaume-Hofnung³⁶ (1995) différencie deux types de médiation. L'une est basée sur la résolution de conflit et l'autre n'est pas dans un contexte conflictuel. C'est donc justement cette notion de conflit qui va distinguer les deux formes de médiation selon Guillaume-Hofnung. La deuxième, appelée par l'auteur « médiation des différences » est plus implicite et moins souvent identifiée. Ce phénomène expliquerait le fait que la médiation de conflits est souvent la seule à être considérée lorsque l'on évoque le principe de médiation. En dehors du litige, cette deuxième forme a pour objectif de créer ou restaurer des liens. Par conséquent, elle a pour vocation à construire le tissu social (s'il était inexistant jusqu'alors) ou à combler des déficits relationnels. Pour Guillaume-Hofnung (*op.cit.*), la médiation est trop souvent mise au service du règlement de conflits. Jean-François Six (1990) avait déjà expliqué, quelques années auparavant, que réduire la médiation à une résolution de conflits contribuait à limiter grandement ses fonctions.

Pourtant les représentations actuelles liées à la médiation se rapportent principalement au conflit (Cécile, 2018). Bien que la médiation culturelle ne soit pas le propos de ce travail de recherche, il est intéressant d'évoquer l'historique de la profession « médiateur culturel bilingue » dans le cadre d'un dispositif mis en place en 1998 par le Rectorat de l'académie de Guyane. Cette profession repose sur trois axes : la revalorisation des langues maternelles de l'élève, le renforcement de ces liens sociaux et l'amélioration de son comportement et de ses résultats scolaires (Crouzier, 2010). Du fait des représentations négatives associées au mot « médiation », le terme de « médiateur culturel bilingue » sera renommé en 2007 « intervenants en langue maternelle » (Cécile, 2018). D'après Gagnepain (1994), la théorie de la médiation ne doit pas être considérée comme une doctrine opposable aux autres doctrines. Elle doit rester une théorie, une synthèse qui articule le savoir. Le problème à résoudre dans une médiation doit être lu au sens premier du terme « problème », en grec « *problema* » désignant un projet. Dès lors qu'on attribue au médiateur le rôle de faire avancer un projet, plutôt que de résoudre un problème, on perd instantanément l'idée de conflit à désamorcer. D'un côté, on a une démarche qui va de l'avant, qui se projette, de l'autre un objet à stopper, un retour en arrière. Étymologiquement, le terme médiation vient

³⁶ Professeure des facultés de droit, directrice du Master Diplomatie et négociations stratégiques de l'Université Paris-Saclay, directrice de l'Institut de Médiation Guillaume-Hofnung et experte-consultante de plusieurs organisations internationales en matière de médiation.

du latin « *mediare* » qui possède un double sens. Il renvoie à la séparation, l'interposition, la division, mais il signifie aussi « se mettre au milieu de » (Albert, 2009). La médiation, dans son sens ordinaire, représente donc à la fois une mise à distance opérée par un tiers, ainsi que le service d'un intermédiaire entre deux individus. C'est sur la base de cette différenciation que Jean-Marc Stébé (2007) différencie les « médiations nommées » qui ont pour objectif principal de résoudre les litiges de façon encadrée, explicite et avec le consentement des deux entités en relation de conflit des « médiations innommées » qui ont pour but de promouvoir le lien social.

Nous pouvons constater que les deux formes de médiation évoquées par Guillaume-Hofnung et Stébé sont similaires. Une première forme, celle de la résolution des conflits, appelée « nommée » par certains auteurs, qui semble être la plus facilement identifiable, si bien que de nombreux chercheurs (cités plus hauts) la définissent comme l'unique forme de médiation. Pourtant, Guillaume-Hofnung et Stébé évoquent l'existence d'un autre type de médiation, moins formel, plus tacite et qui repose sur le second sens de l'origine du mot médiation, la création et promotion du lien social entre deux entités. Bien que nous ayons vu que la médiation ne consistait pas uniquement à résoudre des litiges, il paraît important d'accorder un temps de réflexion à la signification du terme conflit et à l'approche que nous souhaitons utiliser pour le définir. Dans notre cheminement réflexif, nous serons amenés à rencontrer des mots connexes au terme de conflit. Nous développerons des concepts tels que la transaction et la négociation dans la suite de notre analyse conceptuelle. En effet, négocier peut aussi avoir pour vocation de résoudre des litiges (Thuderoz, 2015). De plus, au regard de notre population cible, il est intéressant de rappeler que la négociation est un outil largement utilisé dans les projets thérapeutiques auprès des jeunes – notamment auprès de ceux atteints de cancer (White-Koning, Bertozzi-Salamon, Vignes, & Arnaud, 2007) – et autres démarches visant à renforcer l'autonomie des adolescents et jeunes adultes.

3.3. Le « conflit bénéfique », un oxymore ou un pléonasme ?

Avec les époques, les valences et connotations des mots évoluent voire passent du positif au négatif ou inversement. Éric Dugas (2015), dans l'avant-propos de son ouvrage,

illustre ce processus avec les termes "force" et "puissance" connotés désormais plus négativement. Un autre exemple, qui ne manquera pas de nous rappeler ce qui a été vu en première partie de cette thèse, est celui du terme "handicap" ("*hand in cap*") qui désignait « *un jeu d'échanges d'objets, pratiqué entre le XVIe et le XVIIe siècle, où des compensations étaient, semble-t-il mises en place si les valeurs estimées par l'arbitre étaient trop disparates.* » (*Ibid.*, p. 9). L'hypothèse que la coloration négative du conflit a émergé avec le temps n'est donc pas à écarter. Pour Simmel (1995), le conflit peut être positif vu qu'il rassemble, il réunit et il socialise. Selon les auteurs, il est parfois défini par une lutte et un combat, mais aussi par une simple rencontre entre deux éléments contraires (De Briant & Palau, 1999). Selon Honnet (2000), le conflit est un outil utilisé dans la lutte pour la reconnaissance.

Dans le monde du travail, bien que l'on puisse observer, depuis plusieurs années, une volonté d'effacer tout conflit, il n'en reste pas moins présent (Thuderoz, 2014). En effet, Thuderoz insiste sur le fait qu'il est impossible que chaque acteur d'une entreprise soit totalement satisfait de l'ensemble de ses conditions de travail. Le désaccord est omniprésent. Il en est de même concernant le milieu éducatif. Il est même vecteur d'apprentissages (Darnon, Butera, & Mugny, 2008).

« Le conflit est le taon de la pensée, il nous incite à l'observation et à la mémoire. Il stimule l'invention. Il nous dissuade d'une passivité moutonnaire, et nous amène à remarquer et à créer. Non pas qu'il résulte toujours en cet effet ; mais le conflit est la condition sine qua non de la réflexion et de l'ingéniosité ». (John Dewey, 1922, p. 300) traduit de l'anglais par Darnon, Butera et Mugny (2008).

Le conflit apporterait une plus-value non négligeable au niveau socio-cognitif. Afin d'en constater les effets, Darnon, Butera et Mugny ont réalisé une méta-analyse par rapport aux études des effets du conflit sur l'apprentissage. Il en résulte, d'une part, que le conflit améliore le développement cognitif. D'autre part, ce dernier est favorisé dès lors que le conflit est entre individus (plutôt qu'intra-individuel). Comme l'a souligné Dewey dans la citation ci-dessus, le conflit peut s'avérer inefficace sous certaines conditions. La méta-analyse a pu identifier les facteurs diminuant les bénéfices : le manque d'interactions, l'unilatéralité des échanges et l'asymétrie de la relation. À partir du moment où le problème à régler est focalisé sur la différence de compétences individuelles entre les deux parties, le conflit sera relationnel et

majoritairement inefficace. *A contrario*, si le problème cible du conflit concerne uniquement la tâche à résoudre, le conflit sera dit épistémique. Thuderoz (2014) nous propose une approche qu'il qualifie de réaliste en expliquant que le conflit – dans un contexte professionnel et principalement celui de l'entreprise – est bénéfique car il soulève les problèmes et contribue à les résoudre, mais qu'il est aussi coûteux pour toutes les parties prenantes et sur de nombreux aspects. Il insiste sur la nécessité inconditionnelle de la résolution du conflit pour que ce dernier puisse être « bon », contrairement à Simmel (1995), pour qui le conflit ne peut pas se résoudre. Il ne peut en résulter qu'une transformation, soit en victoire d'un des participants, soit en sa résignation ou encore en un compromis. Au regard de notre objet de recherche, il semblerait donc que le médiateur n'a pas comme rôle de mettre fin au conflit, mais plutôt de l'encadrer avec des règles de façon individuelle. Dans son ouvrage sur le conflit en entreprise, Thuderoz évoque explicitement la médiation. Selon lui, le médiateur vise à favoriser les liens en vue de régler le conflit et se distingue de l'arbitre dont la vocation est de trancher. Le médiateur est neutre, impartial et indépendant (Thuderoz, 2014). L'auteur déplore le manque de médiation en France et de formation à la médiation. Il émet l'hypothèse que cette pratique souffre de représentations négatives liées à la suspicion collective vis-à-vis d'un professionnel extérieur et le doute général face à son impartialité :

« Le médiateur, dans l'inconscient collectif, serait ainsi le double inversé du décideur unilatéral... » (Ibid., p. 108).

Dans la suite de nos travaux, nous serons amenés à considérer la suspicion au sein d'une organisation dans un contexte professionnel. Il est intéressant de constater, dans un premier temps, que bien que les auteurs ne soient pas tous d'accord avec le fait de résoudre impérativement ou non le conflit, ils sont unanimes quant à son intérêt dans le développement cognitif, dans sa favorisation des interactions sociales et sa résolution des problèmes. Comme nous l'avons vu, la notion de problème est à la racine même de l'étymologie du terme « médiation ». Résoudre ou non ce problème, il reste primordial d'encadrer le conflit et de faciliter les échanges pour que ce dernier puisse être bénéfique pour les deux parties. Il convient désormais d'approfondir notre réflexion concernant les deux types de médiation identifiés précédemment.

3.4. La médiation innommée et la médiation nommée

Les médiations innommées et nommées ont été identifiées par Vincent de Briant et Yves Palau (1999). Les médiations innommées (ou traditionnelles) sont réalisées dans un contexte informel par un opérateur qui ne se désigne pas comme étant un médiateur. À l'inverse, la médiation nommée (ou nouvelle médiation) est formelle et elle implique un tiers neutre et indépendant. Les termes « médiation » et « médiateur » apparaissent alors explicitement dans cette deuxième forme (De Briant & Palau, 1999). Afin de résumer ces deux catégories, Vincent de Briant et Yves Palau ont réalisé un tableau empruntant les deux éthiques de Max Weber, celle de la conviction et celle de la responsabilité (Tableau 4).

	Médiateur innommé	Médiateur nommé
<i>Méthode</i>	Empirique/Singulière	Codifiée/Transférable
<i>Activité</i>	Accessoire	Principale
<i>Position</i>	Engagée/Affichée	Neutre/Médiatisée
<i>Éthique</i>	Conviction plutôt moderne	Responsabilité plutôt post-moderne
<i>Fondement</i>	Universaliste	Particulariste
<i>Médiation</i>	Politique/Première	Technique/Subsidaire

Tableau 4 : Type idéal du médiateur innommé et du médiateur nommé (De Briant & Palau, 1999)

La médiation nommée possède la particularité de dépasser le simple accompagnement d'un individu en une autonomisation de ce dernier. En effet, renforcer le rôle de la personne dans son propre accompagnement est l'approche privilégiée en médiation nommée (*Ibid.*).

3.5. Au cœur des pratiques professionnelles de la médiation

3.5.1. L'émergence d'une professionnalisation des pratiques de la médiation

Depuis les années 1980, le terme de médiation émerge de plus en plus dans les dispositifs, voire serait surutilisé (Milburn, 2012). C'est à partir de la fin des années 1990 que la médiation se professionnalise. La régulation, autrefois faite par la contrainte est désormais question d'adéquation, d'implication et d'autonomie (Lascoux, 2017). Pour l'auteur,

« Médiation signifie bien plus " entre " que " au milieu " » (*Ibid.* p. 9). La différence subtile entre ces deux notions se situe sur l'importance pour le médiateur d'être actif sans sa démarche. Il n'est pas juste un tiers neutre statique située au centre, il fait des allers retours entre les deux parties qui ont besoin de renforcer (voire créer) le lien entre eux. Puis, nous dit Lascoux, il s'en va. Le médiateur ne serait donc que de passage et, encore une fois, résolveur de conflit. L'auteur ajoute cependant que la discipline de la médiation correspond aussi à l'étude globale des relations humaines. Il existe deux cursus diplômant de médiateur :

- Le certificat d'aptitude à la profession de médiateur
- Une formation à l'ingénierie relationnelle

Le champ d'application du premier est centré sur les conflits intra et inter-entreprises et les conflits juridiques (conjugaux, parentaux, familiaux, etc.) selon la plaquette de présentation de la formation (EPMN, 2018). Le second est orienté sur la dimension managériale dans un cadre technique et juridique.

L'approche de Lascoux, fondateur de la professionnalisation de la médiation et des seuls cursus diplômants de médiateur professionnel existant (Lascoux, 2017), ne peut être utilisée dans le cadre de notre recherche tant elle s'insère uniquement dans le courant technico-juridique. Nous pouvons cependant conserver l'aspect actif du médiateur évoqué par Lascoux. Il est constaté depuis plusieurs années l'émergence de la médiation comme profession, notamment depuis la loi « de modernisation de la justice du XXIème siècle » qui a développé la médiation comme procédure généralisée à l'ensemble des litiges administratifs (Loi n°2016-1547 du 18 novembre 2016 de modernisation de la justice du XXIe siècle, 2016). Quel que soit le domaine, il a une injonction au recours au tiers présente de manière croissante depuis une vingtaine d'années (Lebrun & Volckrick, 2005). Les auteurs de cet ouvrage critiquent la sacralisation du « Tiers » comme étant le représentant de la loi, voire la figure paternelle. Si le tiers ne sert qu'à trancher entre les parties, alors il ne fait office que d'une autorité structurante. Si son apport permet d'arriver à un consensus, à une solution qui n'était pas encore envisagée par les deux parties, dans ce cas son rôle est important et nécessaire (*Ibid.*). C'est ainsi que les auteurs souhaiteraient voir le terme de médiation se différencier du « Tiers ». Car, à la différence d'autres tiers comme l'arbitre ou le juge, le

médiateur ne dispose d'aucun pouvoir de décision. Son intérêt réside donc dans la construction d'un sens commun aux acteurs ayant besoin de son soutien (Volckrick, 2005).

Nous prenons donc la décision, pour le reste de nos travaux, d'exclure de notre approche de la médiation toutes celles qui s'insèrent dans les relations internationales et dans le domaine de la justice. Ainsi, nous allons explorer les pratiques de la médiation dans le système scolaire et le domaine de la santé.

3.5.2. Un regard sur les pratiques de médiation dans le système scolaire

Dans les années 1990, en France, le rôle de médiateur apparaît dans le milieu scolaire. En effet, le ministère de l'Éducation Nationale a mis en place plusieurs formes de médiateurs scolaires (Milburn, 2012). Leur rôle se centre principalement sur le respect du règlement intérieur, la résolution et prévention des conflits à l'intérieur de l'établissement. Ils se placent dans la relation enseignants/élève et enseignants/parents uniquement. Quelques années plus tard, le terme « médiation pédagogique » se démocratise et désigne, cette fois, une nouvelle conception de l'enseignement moins unilatérale et préconisant une approche plus pédagogique (Cardinet, 1997). En 1994, des assistants de polices et des médiateurs sociaux ont été affectés aux Dispositifs d'Accrochage Scolaire (DAS) (Kuty, Schoenaers, Dubois, & Dethier, 2012). Du fait des liens créés avec les acteurs de terrain, ces interventions ont réduit efficacement la durée précédant la judiciarisation des dossiers.

Dans le domaine des pratiques éducatives, la médiation est une activité indispensable avec de multiples objectifs. Elle permet d'aborder des scénarios pédagogiques et une progressivité de l'accompagnement (Audebrand & Matuszak, 2008). La médiation n'est pas qu'objet média, elle est aussi un remède, un soin (Audebrand & Matuszak, 2008 ; Catheline & Marcelli, 2013). Une enquête qualitative permettant de dresser un état des lieux des pratiques des médiateurs scolaires dans la communauté française a mis en lumière trois profils-types de médiateurs (Kuty *et al.*, 2012). Tout d'abord, il y a ceux qui réalisent des tâches dédiées à d'autres acteurs éducatifs. Ensuite, il y a ceux qui se contentent de l'utilisation de méthodes de gestion de conflit. Enfin, ceux appartenant au dernier profil-type élaborent des stratégies collectives basées sur une attitude interculturelle pour appréhender de nouvelles normes

mêlant celles de l'institution et celles visant à améliorer la situation initiale. Les auteurs de cette enquête souhaiteraient voir évoluer la profession de médiateur vers cette dernière approche. À noter que la médiation peut être transversale et ne constitue pas uniquement le rôle propre d'un seul des acteurs éducatifs. En effet, cette même enquête a montré que les enseignants pouvaient jouer le rôle du médiateur dans diverses situations, de façon informelle. Il existe cependant des différences dans la manière dont les enseignants se sont appropriés (ou non) cette fonction. En ce sens, Régis Malet (2012) distingue trois approches de la médiation dans le champ scolaire :

- Sociocognitive et pédagogico-didactique, autrement dit le médiateur est l'enseignant et représente le tiers entre le savoir et l'élève.
- Socio-éducative, il s'agit de la recréation du lien social entre les différents acteurs et les usagers de l'école. Malet l'appelle le « lien éducatif ». Les liens entre l'élève et l'institution scolaire ne sont pas toujours activés. C'est donc là qu'interviendrait le rôle du médiateur. Cette médiation n'est pas présente uniquement chez les enseignants puisque son champ d'action dépasse celui de la transmission de savoir.
- Politique, dont l'enjeu est de faire face aux pressions extérieures et de concilier avec les injonctions institutionnelles.

Incomber le rôle de médiation aux enseignants ne fait qu'alourdir la complexification déjà présente des tâches de l'enseignant (Malet, 2008, 2010, 2012). Une attention particulière doit donc être portée sur les dynamiques professionnelles. L'éducateur spécialisé fait partie des acteurs éducatifs pouvant être décrit comme étant un médiateur (Rouzel, 2018). Il réalise le lien entre le jeune en situation de handicap et son environnement social. Cependant, à la différence d'un médiateur, l'éducateur spécialisé va éduquer le jeune afin qu'une évolution de sa part lui procure les capacités nécessaires à s'insérer socialement. Le médiateur n'a pas pour vocation à éduquer qui que ce soit. Il apporte les connaissances nécessaires à l'élève et aux professionnels pour faciliter la rencontre des deux, il traduit le langage parfois non vulgarisé du médecin auprès du jeune, il explique les ressources lui permettant de réaliser un choix éclairé concernant son propre parcours. Mais, il n'éduque pas, au sens clinique de l'éducation donné par Rouzel.

Que ce soit au Canada, où la pratique de la médiation scolaire est purement associative (MEDISCOLA, 2018) ou en Belgique où les pratiques ont pu se développer vers des dispositifs formels et institutionnalisés (Kuty *et al.*, 2012), les enjeux sont peu définis et les missions officielles sont trop générales pour apporter des indications précises. De plus, une partie beaucoup trop restreinte de médiateurs scolaires est formée (*Ibid.*). Enfin, au regard de notre angle de recherche, il ne s'avère qu'aucun des dispositifs mis en place à ce jour ne concerne spécifiquement les étudiants atteints d'une maladie rare ou d'un cancer. Les actions formelles, si elles existent, ne sont effectuées que dans l'enseignement secondaire (Organisme de justice alternative PACTE, 2012) et se focalisent sur des enjeux très généralistes (Kuty *et al.*, 2012). Qu'en est-il de la médiation répondant à des besoins liés à la maladie ? C'est dans le but de répondre à cette question que nous allons à présent orienter nos recherches vers la médiation dans le système médical.

3.5.3. La médiation dans le système médical, parfois pratiquée, rarement nommée

Au tout début des années 2000, la ligue nationale contre le cancer, le laboratoire Sanofi et l'Institut de cancérologie Gustave Roussy (IGR) ont fondé une nouvelle structure d'accompagnement ; l'Espace de rencontres et d'information (ERI) (Lusson, 2011). Situé au sein de l'établissement de santé, l'ERI reçoit les personnes atteintes de cancer et leur entourage pour répondre à leurs questions et les accompagner dans leurs prises de décisions. Cette structure est définie comme étant un lieu de médiation entre le malade et l'information médicale ainsi qu'une transition entre le monde du soin et la vie quotidienne (Lusson, 2011). Des salariés nommés « accompagnateurs en santé » travaillent au sein de ces ERI. Leur rôle est central dans la prise en charge globale des malades. Ils interviennent pour traduire le langage médical et informer de façon adaptée les personnes concernées. La neutralité du lieu et le fait que l'accompagnateur ne soit pas un soignant est perçu positivement par les malades et leur entourage (*Ibid.*). Ces professionnels dispensent tout de même de formations médicales et psychologies de façon continue. Leur intégration dans l'établissement est aussi un facteur crucial selon l'enquête menée en 2011 par Yves Lusson auprès des acteurs intervenant dans les ERI.

La profession de médiateur en santé existe en Belgique depuis la loi du 22 août 2002 relative aux droits des patients (Loi n°2002022737 du 22 août 2002 relative aux droits du patient, 2002). Cette fonction est principalement de l'ordre du juridique. En effet, les médiateurs en santé traitent des dépôts de plaintes émises par un patient (Dubois & Vandeninden, 2017) et ne constituent donc que des professions liées aux conflits et au domaine juridique évoquées précédemment. Ainsi, nous avons écarté de notre objet de recherche ces types de médiations professionnelles.

Pour Milburn (2012), les institutions se sont emparées du terme médiation pour décrire toute forme de résolution de conflit « douce ». Or, la médiation, d'après Milburn, se veut non-institutionnelle, facilitant les échanges sociaux et ne peut se contenter d'être une méthode visant à atténuer un conflit sans contrainte directe. Les auteurs du livre « Avons-nous encore besoin d'un tiers ? » précédemment cité n'apportent pas de réponses concrètes à la question posée dans le titre de leur ouvrage, mais ils s'accordent pour dire que les pistes de réponses sont au cœur de la création réfléchie et pragmatique des dispositifs de médiation extérieure aux institutions, tout en étant à l'écoute de leurs contraintes. Cela fait écho au cœur de cette thèse, à savoir l'analyse et la compréhension des enjeux d'une intervention médiatrice pour faciliter la trajectoire de vie estudiantine des jeunes adultes malades. Compte tenu de cet élément, nous allons à présent nous intéresser à la médiation hors-institutionnelle.

3.5.4. Vers une pratique hors-institutionnelle de la médiation

Nous avons vu qu'il était davantage question des médiations plutôt que de la médiation tant ce terme est polysémique et sa pratique plurielle. La fonction médiatrice peut être utile dans tous les processus nécessitant de (re)créer du lien. Chambelland (2018) l'a d'ailleurs démontré en utilisant la médiation dans sa pratique de paysagiste. En effet, à la suite des entretiens qu'il a pu mener avec des professionnels du jardinage, il s'est rendu compte que le jardinier pouvait lui-même être dans une posture de tiers-personne manipulant à son avantage les liens sociaux entre les acteurs travaillant avec lui. Berten (2005) ajoute que la médiation n'est pas forcément un rôle humain et peut être réalisée par un objet, un discours ou l'institution en elle-même. La médiation, en plus du concept de lien social, se fonde

également sur la notion de passage (Dufrêne & Gellereau, 2004). Ce concept de transition entre différents lieux, cet entre-deux, pose la question de l'intérêt d'être en dehors d'une institution (qu'elle soit scolaire, médicale ou autres). Pour Volckrick (2005), la médiation répond efficacement aux besoins des individus si elle est non-institutionnelle et ne dépend pas d'une hiérarchie. Cependant, l'auteur insiste sur le fait que tout dispositif de médiation est soumis à la réalité pragmatique des institutions. En effet, les interactions dépendent de l'environnement institutionnel. C'est au médiateur de se saisir de ces interactions et de réfléchir en prenant en compte l'architecture de ces institutions.

Si l'on s'intéresse aux professionnels spécialisés dans l'accompagnement des jeunes en situation de handicap, on se rend compte, d'après une enquête menée auprès de professionnels des secteurs médico-social, sanitaire et éducatif (Guirimand, Thouroude, & Leplège, 2018), que ceux-ci disent développer le lien de confiance avec les accompagnés, le plus souvent, dans des espaces informels. Les rencontres individuelles et hors institutions sont privilégiées pour renforcer l'implication du jeune et de celles de ses parents dans son projet d'accompagnement et pour éviter l'isolement. La posture d'entre-deux semblerait réduire la distance entre la famille et l'institution. Elle articule le projet individuel du jeune et le projet de l'institution dans une démarche de co-construction.

En conclusion, il s'avère que la médiation dépasse largement la simple résolution de conflits. Pourtant, dans le système scolaire, c'est cette représentation négative qui persiste. Comme déjà exprimé, le concept de médiation est polysémique. Il regroupe une telle diversité de pratiques qu'il peut même s'appliquer au jardinage. Cependant, d'un point de vue professionnel, force est de constater, d'après les éléments énoncés plus haut, que le métier de médiateur se focalise sur un aspect juridique de la résolution de conflit. Au regard du premier constat théorique réalisé dans la partie I et des résultats empiriques recueillis à l'issue des entretiens réalisés dans le cadre de la pré-enquête (dont l'analyse figure dans la partie III, page 149), il est mis en lumière que les professionnels de l'enseignement supérieur possèdent aussi une représentation de la médiation centrée sur le conflit. De plus, il semblerait que les acteurs participant à l'accompagnement des étudiants malades entrent dans le cadre de la médiation innommée. En effet, le contexte de l'accompagnement dans le milieu universitaire

est majoritairement informel et la personne médiatrice n'est pas désignée officiellement comme telle. Or, la médiation nommée permet d'avoir un professionnel dédié, neutre et reconnu. Comme nous l'avons vu précédemment, cette médiation nommée favorise la participation active de la personne accompagnée.

Cependant, qu'en est-il des professions plus formalisées ? En effet, les accompagnateurs en santé des ERI – bien que ne possédant pas la désignation de médiateur – se rapprochent de ce qui a été appelé par les auteurs « médiation nommée ». Leur fonction est d'ailleurs perçue comme une véritable plus-value par les patients. Serait-il envisageable d'élargir cette profession pour l'accompagnement des étudiants atteints d'un cancer ou d'une maladie rare ? De créer un nouveau métier ou une nouvelle structure neutre institutionnellement ? Comment ajouter une profession reconnue officiellement de médiation nommée dans un milieu bénéficiant déjà d'acteurs pratiquant une médiation innommée ? Est-ce que la co-construction avec ces ressources humaines déjà existantes et les jeunes adultes à accompagner est possible ? Une approche globale du système actuel est-elle utile pour appréhender les groupes sociaux déjà structurés ? Ce raisonnement est à poursuivre dans un chapitre dédié à l'approche systémique.

4. Une approche globale pour appréhender la médiation : la systémique

Afin d'insérer notre démarche dans un cadre systémique, nous avons pensé pertinent de définir tout d'abord ce qu'était la systémique, puis de délimiter son utilisation au travail social. Nous verrons donc, dans un premier temps, l'approche de la systémique que nous choisissons pour la suite de nos travaux. Dans un second temps, nous nous intéresserons à son application dans le domaine du travail social et la façon dont nous devons appréhender notre objet d'étude au travers de cette application.

4.1. Définition et application de l'approche systémique

Avant de s'appliquer aux interactions entre individus, puis au travail social, l'approche systémique se situait au carrefour de plusieurs domaines scientifiques. De Saussure (1916) est l'un des pionniers de cette démarche. Selon l'auteur, la totalité et les interrelations sont reliés par une organisation en système. La théorie générale des systèmes émerge réellement à partir des années 1950 aux Etats-Unis (Durand, 2017). Au fil des années, elle devient une nouvelle discipline des sciences humaines et sociales, se fait nommer "système" et se centre sur les concepts de structure, d'information, de régulation et de totalité. La systémique s'intéresse aux relations entre les individus (Bériot, 2014). Elle étudie les groupes et la façon dont les personnes interagissent entre elles au sein d'un système. Dans les années 1970 et 1980, l'approche se développe encore et intègre les concepts de communication et d'autonomie (Durand, 2017). L'approche systémique du changement est une sous-catégorie spécifique, selon Bériot :

« L'approche systémique du changement consiste à répondre à une demande en s'appuyant sur les éléments invariants du système à considérer afin d'élaborer et mettre en œuvre une stratégie destinée à mobiliser les acteurs concernés dans une direction précisée avec le demandeur. Elle nécessite la mise en place d'ajustements successifs pour réguler les résistances spontanées ou organisées des acteurs et pour s'adapter aux pressions et/ou aux évolutions de son environnement. » (Bériot, 2014, p. 62).

Il s'agit donc bien d'une approche s'appuyant sur les ressources existantes et impliquant l'ensemble des acteurs dans la démarche. Elle s'adapte et s'intéresse aux facteurs susceptibles de diminuer les obstacles freinant le processus d'évolution.

4.2. Le travail social au prisme de l'approche systémique

Actuellement, la systémique est un modèle fort dans le travail social (Amiguet, 2010). En effet, elle est largement évoquée dans les formations initiales des travailleurs sociaux.

« Elle est présentée comme un modèle d'intervention crédible, sérieux, pertinent pour le travail social » (Amiguet, 2010).

Cependant, d'après Amiguet, ce modèle d'intervention est désormais institutionnalisé et rendu banal. Son sens premier est, par conséquent, parfois détourné. Pour faire re-émerger la force de cette pratique et conserver son utilité, l'auteur propose plusieurs solutions :

- Premièrement, développer de nouveaux dispositifs et nouvelles pratiques répondant à des besoins nouvellement identifiés.
- Deuxièmement, redonner du sens à la co-construction entre le professionnel et l'usager.
- Troisièmement, renforcer les liens afin de résoudre les problèmes de manière solidaire.
- Quatrièmement, transformer l'intervention existante plutôt que de proposer une restauration des acquis en favorisant un processus évolutif.
- Cinquièmement, développer des outils tout en plaçant l'usager au centre de la démarche.
- Sixièmement, permettre aux personnes en formation de s'approprier l'approche systémique plutôt qu'exposer des apports théoriques.

Au vu de notre objet d'étude, il apparaît que nos enjeux s'insèrent dans la démarche systémique que préconise l'auteur. Nous sommes effectivement dans le cadre de la recherche de réalisation d'un nouveau dispositif répondant à des besoins identifiés à l'aide de cette recherche. Le renforcement des liens fait partie de nos préoccupations et est à l'origine même

de notre intérêt vis-à-vis du concept de médiation. En outre, il conviendra de respecter les autres conditions énoncées par l'auteur qui semble faire écho à nos principes de démarches novatrices, participatives, répondant à des besoins réels et identifiés par les étudiants malades qui sont – c'est en tous cas notre volonté – au centre de notre étude et partie prenante de notre recherche. Le concept de co-construction évoqué dans la liste des solutions pour la concrétisation d'une démarche systémique efficace n'a pas encore été – au stade actuel de la thèse – défini clairement. Il convient donc de se pencher sur ce terme et d'argumenter l'approche choisie pour la suite de nos travaux.

5. La médiation au cœur d'un système ou comment co-construire dans un réseau défini ?

5.1. L'implication d'une démarche de co-construction dans le cadre d'un accompagnement

Il existe plusieurs définitions de la co-construction en fonction de l'approche choisie (Foudriat, 2016). En ce qui concerne les métiers en lien avec l'accompagnement et le social, la co-construction se définit en trois points : une reconnaissance des usagers dans l'élaboration du projet de leur propre accompagnement, l'implication des professionnels et des usagers dans un dialogue autour de la définition du projet d'accompagnement et la référence aux textes législatifs en lien avec les principes d'actions proposés. Cette définition fait écho aux principes de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 « rénovant l'action sociale et médico-sociale » – qui introduit le terme de « projet d'accueil et d'accompagnement » (Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, 2002) – mais aussi aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles rédigées par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm)³⁷. Ces recommandations ont pour objectifs de favoriser la participation des usagers, apporter un soutien aux professionnels, individualiser l'accompagnement et utiliser un vocabulaire adapté pour favoriser les échanges entre les différentes parties prenantes (Anesm, 2008). Ainsi, nous retrouvons, dans cette publication de l'Anesm, les éléments décrits par Foudriat (2016) pour caractériser la co-construction. Cette notion est d'ailleurs explicitement évoquée dans le texte de l'Anesm.

5.2. Retour sur une définition plus globale de la co-construction

En linguistique, la co-construction permet d'aboutir à un point de vue commun entre les locuteurs (Rabatel, 2005). Cette co-construction, dès lors qu'elle est égale, amène à un consensus. La co-construction est égale lorsque les points de vue sont partagés entre les deux énonciateurs. Un point de vue peut être co-construit mais non partagé. Dans ce dernier cas,

³⁷ Depuis le 1er avril 2018, l'Anesm a rejoint la Haute Autorité de santé.

nous sommes faces à un dissensus (Rabatel, 2007). De façon générale, la co-construction, selon Foudriat (2016), suppose :

« Un processus volontaire et formalisé par lequel deux ou plusieurs individus (ou acteurs) parviennent à s'accorder sur une définition de la réalité (une représentation, une décision, un projet, un diagnostic) ou une façon de faire (une solution à un problème). La visée, l'intention du processus de type co-constructiviste, est de définir, d'élaborer, de construire un diagnostic, une analyse, un projet, un changement, une politique, une méthode, etc. L'accord traduit un compromis sur lequel ces acteurs s'entendent et se reconnaissent. » (Foudriat, 2016, p. 23)

Il est parfois plus aisé de définir un concept en expliquant ce que ce concept n'est pas. Foudriat nous propose trois notions connexes qu'il convient de différencier de la co-construction : l'information (degré 0 de l'implication), la concertation (espaces dialogiques ne nécessitant pas de tiers facilitateur) et la participation (implication des acteurs, sans niveau de délibération défini) (*Ibid.*). La figure suivante permet de visualiser les subtilités de chacune de ces notions *via* deux critères : le degré de délibération et le degré d'implication (Figure 4).

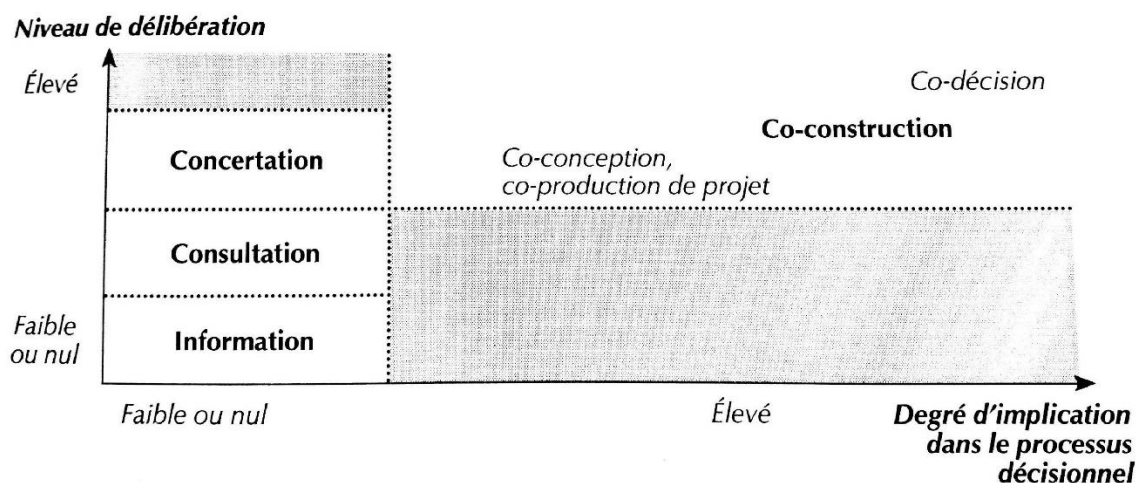


Figure 4 : Relations entre la notion de co-construction et les notions connexes (Foudriat, 2016)

Il convient, lors de l'élaboration d'un dispositif basée sur la co-construction, de le localiser sur ce schéma afin de définir au mieux la combinaison entre le niveau de délibération et celui d'implication. Il est intéressant de constater que Foudriat n'a pas mentionné la médiation comme « notion similaire mais différente » de la co-construction. Il la cite néanmoins pour la mettre en opposition avec la concertation du fait de l'absence d'un tiers

facilitateur dans cette dernière notion (*Ibid.*). Comme nous l'avons déjà développé dans la partie précédente, la médiation peut revêtir plusieurs formes. La résolution de conflit, de problème et l'implication maximale d'une personne accompagnée en font partie et sont communes à celles de la co-construction. La neutralité et l'intervention d'une tierce personne semblent donc être les éléments principaux qui différencient ces deux notions connexes.

5.3. La co-construction, une forme de médiation spécifique ?

Préconisée depuis les années 2010, la co-construction reste une caractéristique d'un dispositif. En effet, Foudriat insiste, en conclusion de son ouvrage, sur le fait qu'un dispositif co-constructiviste doit avoir d'autres caractéristiques (*Ibid.*). La neutralité et l'ajout d'un tiers facilitateur nécessaire à la médiation pourraient donc être les aspects à ajouter à ce dispositif. Selon Cordier, Dessajan et Eidelman, (2009), la co-construction peut être considérée comme un ensemble de dispositifs de médiation spécifiques ayant pour vocation d'aboutir à un partenariat plaçant le public en tant que participant actif. Il est donc bien question d'une médiation mais dans le cadre d'un milieu professionnel. Dans un article retraçant une expérience d'une co-construction dans un milieu professionnel et médical (Coustalat, Gozé, Guillen, & Sporer, 2014), des acteurs du soin pédopsychiatrique relatent la manière dont ils ont vécu cette forme de travail collectif. Ils ont pris la décision de mener une démarche de co-construction pour pallier aux manques ne pouvant être résolus institutionnellement. Cette expérience met en exergue certains aspects de la co-construction : la neutralité du lieu d'échange, la transmission qui se fait de façon horizontale (le « professeur » est nommé « guide ») et l'hétérogénéité de l'atelier. « Atelier » qui, d'ailleurs, est un terme préféré à celui de « groupe ». Cette démarche est vécue comme une révolution des positionnements de chaque acteur à travers un décentrement du savoir. C'est finalement après s'être rendu compte que cette posture avait été thérapeutique que les auteurs la relient à celle de la médiation. La co-construction serait donc une démarche collective facilitant les interactions et les transmissions de savoirs entre les acteurs d'un système en rendant chaque individu actif. La co-construction se veut systémique car elle prend en compte l'ensemble des facteurs (Nardon, 2014). D'une part, elle accepte le fait que chaque organisation est singulière et nécessite une individualisation des rapports humains. D'autre part, elle considère

l'organisation comme un sous-système s'inscrivant dans un autre système plus complexe et plus vaste. Enfin, elle considère que la réussite d'une action collective et/ou individuelle dépend de facteurs propres aux acteurs du réseau. L'objectif de la co-construction, pour Nardon est de :

« produire une véritable synergie entre l'ensemble des parties-prenantes d'une construction, c'est-à-dire de réussir l'intégration de ressources potentiellement inexploitées et l'implication d'acteurs potentiellement démotivés ou exclus d'un processus de décision, d'invention ou d'action. » (Ibid)

Cette définition permet de compléter notre réflexion en ajoutant l'implication du plus de professionnels possible en appréhendant le contexte singulier dans lequel ils s'intègrent et les intérêts stratégiques de chaque partie. Cette approche de la co-construction semble utiliser les modes de régulation de prise de décision collective tels que les décrit Thuderoz (Thuderoz, 2017), puisqu'elles s'inscrivent dans une démarche inclusive, participative, démocratique et neutre.

Dans le contexte de notre objet d'étude et plus particulièrement au vu des résultats de la pré-enquête réalisée auprès des professionnels de l'enseignement supérieur, il convient d'étudier la façon de co-construire avec les acteurs déjà existants et d'identifier la façon dont ils construisent leur identité professionnelle dans le contexte d'une organisation déjà définie. Comment créer un nouveau métier dans un contexte professionnel pluridisciplinaire et pluri-institutionnel ? C'est dans le but de répondre à cette question que nous allons désormais étudier l'identité professionnelle et le travail en réseaux.

6. Se construire une identité professionnelle avant de co-construire dans un système

Comme nous le verrons plus tard dans l'analyse de la pré-enquête (partie III), durant les entretiens avec les professionnels de l'enseignement, il a été identifié une certaine crainte exprimée par ces-derniers de ne pas être reconnus dans leur profession et dans leur rôle. De plus, la sensation d'être illégitime dans l'exécution de certaines pratiques est un élément qui a été mis en lumière dans notre pré-enquête. 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, nous devons donc étudier l'identité professionnelle. Par ailleurs, au regard de notre objet d'étude, il est important de préciser que les professionnels intervenants auprès des populations vulnérables rencontrent souvent un mépris institutionnel basé, en partie, sur la non-reconnaissance de ces acteurs (Dambuyant-Wargny, 2017). Être reconnu permet au professionnel d'assurer l'identité pleine et entière de l'individu et de ses capacités (Ricœur, 2004). Les résultats de notre pré-enquête (qui seront illustrés par la suite) auprès des professionnels de l'enseignement supérieur mettent en lumière un accompagnement informel et solitaire de la part des enseignants. Les travaux de Barrère (2002) ont montré que le travail collectif des acteurs éducatifs du second degré se réalise de façon informelle pour échapper aux modalités institutionnelles. L'investissement dans des projets circonscrits peut être vu comme flou. L'obstacle au travail collectif formel se situerait donc au niveau de la façon dont est présenté le travail collectif et ses différents acteurs, ainsi qu'au niveau des perceptions de contrainte vues par chaque enseignant. Avant de s'interroger sur l'aspect collectif du travail, il convient de s'intéresser à l'identité professionnelle qui semble remise en cause chez les personnes enquêtées. Ce concept est d'autant plus intéressant pour nos travaux de recherche puisqu'il nous permet d'appréhender l'impact que pourrait avoir l'ajout d'un acteur dans ce réseau professionnel. De plus, depuis une dizaine d'années, dans le monde du travail, on retrouve une volonté forte de mettre en avant l'humain dans le collectif (Ancelet, 2011).

6.1. Processus de construction de soi à travers autrui dans un cadre professionnel

6.1.1. Créer son identité professionnelle pour soi et pour les autres

L'identité professionnelle est le processus de construction d'un individu résultant d'une transaction « interne » à lui-même et « externe » entre lui et les institutions professionnelles avec lesquels il interagit. L'identité n'est jamais fixe, elle se construit et reconstruit en permanence dans l'incertitude que son identité pour soi-même soit identique à son identité pour autrui (Dubar, 2010 ; Dubar, Tripier, & Boussard, 1998). L'identité professionnelle est donc divisée en deux sous parties, l'une subjective personnelle et l'autre objective pour autrui. L'identité personnelle se développe à l'aide d'un processus biographique lié à nos expériences de vie personnelle et l'identité pour autrui à l'aide d'un processus relationnel. 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 (Dubar, 1991). Les transactions rencontrées durant le parcours professionnel d'un individu vont donc définir, de par la façon dont elles se sont achevées, son identité professionnelle.

Au regard de notre enquête exploratoire, il apparaît que l'incertitude décrite par les enquêtés s'apparente à une incertitude liée à leur identité personnelle lorsqu'ils nous ont signifié ne pas se sentir légitimes, voire en marge, dans leurs pratiques. En prenant en compte la définition de Dubar, nous pouvons en déduire que cette incertitude fait écho à leurs expériences antérieures. De même, lorsque les répondants ont formulé la crainte que les autres acteurs méconnaissent leurs fonctions et leur rôle, l'incertitude qu'ils explicitent se situe, cette fois-ci, au niveau de l'identité pour autrui. Par conséquent, des tensions existent dans les relations avec les autres professionnels. Nous allons ainsi orienter nos recherches sur les relations au travail.

6.1.2. Les interactions au travail dans la construction de soi

Les travaux de recherche en entreprise ayant fondé l'ouvrage de Renaud Sainsaulieu ont permis de mettre en évidence quatre modèles de relations au travail (Sainsaulieu, 1977) :

- Le modèle fusionnel : Le pouvoir est principalement récupéré par un chef. Les salariés vont compenser ce manque de liberté par une solidarité conformiste. Il se retrouve principalement chez les ouvriers spécialisés et certains employés de bureau.
- Le modèle de négociation : C'est sur l'affirmation de leurs différences et la négociation que se base ce modèle identitaire. Ce modèle a été constaté chez des professionnels souvent très qualifiés.
- Le modèle des affinités : La solidarité, dans ce modèle, est présente uniquement dans un faible réseau de relations interpersonnels. Le but à atteindre est l'ascension sociale vers des positions plus individuelles. Cet esprit carriériste se retrouve plutôt chez les cadres autodidactes ou les jeunes employés et nouveaux ouvriers.
- Le modèle de retrait : Ce modèle se caractérise par un retrait des relations au travail. L'investissement personnel s'effectue donc à l'extérieur de la vie professionnelle. C'est le cas, selon l'enquête de terrain réalisée par Sainsaulieu, des travailleurs étrangers, des femmes et de certains ouvriers peu qualifiés.

Bien que ces modèles de relation semblent regrouper l'ensemble des types d'interactions qu'ils puissent exister en entreprise, du fait de la date de l'enquête, ils ne peuvent prendre en compte l'évolution du monde du travail qui s'est opéré à la fin du siècle dernier. En effet, une enquête réalisée à la fin des années 1980 par le laboratoire de sociologie du travail, de l'éducation et de l'emploi (LASTREE) a mis en évidence une transformation du rapport au travail (Dubar *et al.*, 1998). De cette enquête, Dubar en déduit plusieurs formes identitaires basées sur les divers types de discours rencontrés durant les entretiens réalisés :

- L'identité « hors travail » : Les professionnels considèrent leur emploi comme un apport financier et ne fournissent aucune ressource identitaire.
- L'identité « d'entreprise » : L'entreprise fournit les éléments d'identification du professionnel qui s'engage pleinement dans son travail.
- L'identité « catégorielle » : Le travail est une spécialité dans laquelle on veut progresser.

- L'identité de « réseau » : La réalisation de soi passe par celle d'un projet qui implique une coopération en « réseau ». Ce dernier constitue l'espace d'identification du professionnel.

On retrouve des connivences entre les types de formes identitaires catégorisés par Dubar et les modèles de relations au travail définis par Sainsaulieu. Par exemple, l'identité « hors travail » décrite par Dubar rejoint le modèle de retrait de Sainsaulieu. Dans les deux cas on retrouve un désinvestissement du professionnel par rapport à son travail. Cependant, les modèles définis par Sainsaulieu sont basés sur les relations qu'entretiennent les professionnels entre eux, tandis que les formes de Dubar correspondent à la façon dont le processus d'identification professionnelle s'élabore. Ces deux approches sont donc complémentaires. Les modèles de relations sont propres à chaque individu. Il est difficile d'avoir un impact dessus. En revanche, leur identification permet de considérer les différentes interactions qu'il peut exister au sein d'un réseau.

Au regard de notre population cible et de notre terrain de recherche, à savoir des professionnels travaillant dans l'enseignement supérieur, il est difficile de généraliser et de les catégoriser dans les modèles proposés ci-dessus. En revanche, le contexte dans lequel notre problématique initiale se situe est celui de l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers, nous prenons le parti de considérer cet accompagnement comme un projet dont l'ensemble des acteurs qui y participent ont la nécessité de travailler en réseau pour le mener à bien. C'est donc l'identité en réseau définie par Dubar que nous avons choisie comme angle d'approche pour continuer nos recherches. Il avait déjà été constaté avant Dubar que l'identité professionnelle est générée par une organisation du travail (Sainsaulieu, 1977). C'est pourquoi nous allons nous intéresser à la sociologie du travail et nous orienter, dans la suite de ce chapitre, vers le concept de réseau.

6.2. La prise en compte de l'organisation des acteurs professionnels pour travailler au sein d'un réseau

6.2.1. La sociologie des organisations comme outil de compréhension des réseaux

L'organisation est un système comportant des acteurs, eux-mêmes organisés en réseaux (Herreros, Laplantine, & Bernoux, 2008). Pour étudier la structure en réseaux d'une organisation professionnelle, il convient de choisir l'approche sociologique utilisée pour définir ce concept de réseau. La sociologie de l'organisation est à la base de la théorie des réseaux. Elle est née aux Etats-Unis, à la fin du XIX^{ème} siècle. L'introduction en France de cette sociologie ne s'est faite qu'à partir du début des années 1960 (*Ibid.*). Gilles Herreros en donne la définition suivante :

« La sociologie des organisations est une sociologie particulière que l'on pourrait qualifier de spécialisée ou d'appliquée ; [...] ses outils théoriques et méthodologiques se sont forgés par et pour la confrontation spécifique au monde des organisations. » (Herreros *et al.*, 2008, p. 28)

Il s'agit d'un ensemble d'outils facilitant la compréhension des structures organisationnelles. Pour Philippe Bernoux (2014), la sociologie des organisations apporte le postulat de base que l'organisation est une construction et non pas une réponse à une problématique. Elle est construite par des acteurs qui intègrent les contraintes comme des éléments de stratégie. Dans un autre ouvrage de Bernoux, co-écrit avec Henri Ambard et Gilles Herreros, l'objectif de la sociologie des organisations est décrit est comme suivant : *« donner des clés de compréhension et d'action aux acteurs engagés dans des situations organisationnelles. »* (Bernoux, Amblard, Herreros, & Livian, 2005, p. 7). Le but est donc de répondre à un besoin d'autonomie des individus faisant partie d'une institution. Bien qu'ayant une expérience de terrain et des intérêts stratégiques, ces acteurs ont souvent une vision localisée et segmentée des jeux organisationnels (Herreros *et al.*, 2008). La sociologie des organisations est d'autant plus pertinente vu qu'elle propose une approche plus globale du système. Bernoux rajoute :

« Il est nécessaire de bien connaître les mécanismes de fonctionnement des groupes pour agir sur eux, comme s'ils n'étaient pas capables de reconnaître eux-mêmes leur rôle dans l'entreprise et de s'y insérer dans un processus de négociation. » (Bernoux, 2014, p. 87)

La sociologie des organisations peut permettre aussi d'agir sur l'organisation d'une institution par l'identification des normes d'une structure. Ces normes correspondent aux comportements du groupes d'employés dans une institution. Les modifications de ces normes dépendent des pressions internes et externes (*Ibid.*). Par exemple, une modification de l'organisation des acteurs est un élément suffisant pour provoquer un éclatement interne dû à une opposition radicale du changement. L'auteur évoque aussi la fusion de deux institutions en tant qu'évènement ayant un impact direct sur les relations de pouvoir qui, elles-mêmes, participent à la constitution de normes de comportements.

Le changement est un « *processus où contenu et contenant se forment réciproquement* » nous dit Herreros (2008, p. 63). L'innovation nécessite de prendre en compte les contraintes du réseau. Elle requiert un travail de formation-déformation-reformation consistant en une opération de traduction (*Ibid.*). D'après Dubar, la stabilité est importante pour l'identité professionnelle (évoquée plus haut) car elle représente l'expérience et l'expertise acquises durant la vie professionnelle. Chaque changement est perçu comme une sanction car il remet en question la maîtrise du travail exercé (Dubar, 1991). L'innovation et le changement ne peuvent exister que dans la façon de faire travailler de façon collaborative les acteurs (Bernoux *et al.*, 2005). L'acceptation d'un changement, selon Bernoux, est directement corrélée à la sensation d'isolement. En effet, l'auteur explique que le groupe (informel) permet à l'individu de « *s'extérioriser contre l'absurdité du travail et les transferts* » (Bernoux, 2014, p. 114). Ainsi, le changement sera davantage accepté si l'individu se sent intégré et appartenant à un groupe. La nécessité d'une bonne entente et de bonnes relations dans le groupe n'est pas neuve puisqu'elle a été démontrée depuis les années 1920 avec l'expérience Hawthorne (*Ibid.*).

6.2.2. Analyser les comportements des professionnels à travers les interactions dans un réseau

Pour analyser les comportements des acteurs, Michel Crozier propose un paradigme, l'analyse stratégique (Crozier & Friedberg, 1977). L'analyse stratégique consiste à penser à partir de l'acteur et de ses stratégies (Herreros *et al.*, 2008). Elle repose sur le principe que les comportements d'un acteur sont toujours explicables par le contexte et les jeux d'acteurs. Les stratégies dépendent des ressources et du lien entre les acteurs. Elles ne sont que des logiques inconscientes qui répondent à un besoin de préserver voire améliorer ses marges de manœuvre et sa capacité d'action. Dans le cadre d'une analyse stratégique, la sociologie des organisations ne se limite pas à l'étude de l'entreprise, mais peut faire référence à une administration, un établissement scolaire, à une association ou à un territoire (*Ibid.*). Le système résulte des ajustements réalisés par les acteurs et sa stabilité dépend des relations entre eux. Trois postulats de base sont à prendre en compte dans une analyse stratégique selon Bernoux (Bernoux, 2014) :

- Les acteurs au sein de l'organisation n'acceptent pas d'être considérés comme les moyens servant les objectifs de l'organisation
- Les acteurs ont une autonomie et une liberté relative
- Les stratégies choisies par les acteurs ont une rationalité limitée. La solution retenue, souvent proposée comme idéale, est la moins satisfaisante pour Bernoux.

En se basant sur ce concept de rationalité limitée, Crozier et Friedberg ont montré que le conflit, souvent associé à l'échec, est une situation « normale » et non pas un problème à régler (*Ibid.*). La multiplicité des règles et des acteurs dans l'organisation des entreprises entraîne ce que Crozier (1964) a nommé une bureaucratie. Il explique que l'augmentation des contraintes limite l'autonomie des acteurs et que chaque réorganisation nécessite une renégociation des relations de pouvoir.

6.2.3. L'interaction professionnelle en tant que traversée des frontières au sein d'un réseau

Dans les années 2000, la communication se développe massivement au sein des organisations et entreprises. Cette évolution, appelée « dé-taylorisation » par Luc Boyer et Noël Equibey, a démocratisé le concept de structure en réseaux (Boyer & Equibey, 2003). Les nouvelles sociologies des organisations sont donc amenées à repenser le lien entre les acteurs

et l'articulation de leurs relations. C'est ce qui est à l'origine de la théorie des réseaux (Bernoux, 2014). Pour Philippe Bernoux, chaque activité, chaque création dépend d'un réseau de relations, nommé chaîne. La théorie des réseaux repose donc sur l'existence des liens et relations plus ou moins stables entre acteurs plus ou moins autonomes. L'innovation que permet ce nouveau concept est permise grâce à la théorie de la traduction. Cette dernière consiste à admettre que pour structurer un réseau dont les membres n'ont pas de langage commun et provenant d'univers éloignés, il est nécessaire d'établir un objectif unique et un outil de communication accessible à tous. Pour Emmanuel Lazega, une des spécificités d'un réseau est qu'il ne possède pas de frontières définies (Lazega, 2014). En effet, les nouvelles approches sociologiques tendent à montrer que si les organisations s'organisent en réseaux, leurs frontières n'en sont pas moins perméables (Bernoux *et al.*, 2005). Les auteurs argumentent en s'appuyant sur le fait que la communication entre les institutions ne cesse d'augmenter grâce au partenariat et l'émergence récente de ce concept. Les frontières sont donc considérées par les auteurs comme étant le véritable point d'ancrage des relations avec l'environnement de l'institution. D'après le même ouvrage, des enquêtes menées dans des entreprises de haute technologie ont démontré la nécessité de relations hors firme afin d'augmenter l'efficacité de la résolution de problèmes. Pour les auteurs, la mise en réseaux nécessite un changement de représentations car elle peut parfois suffire à la résolution de conflits. Selon Crozier (1977), il existe bien des interactions entre les acteurs d'un système et l'environnement :

« De même que le fonctionnement « interne » d'une organisation doit être conceptualisé comme le produit d'un ensemble articulé de jeux dont les règles contraignent les acteurs participant et à travers lesquelles s'opère l'intégration partielle de leurs stratégies divergentes, de même les rapports à l'environnement peuvent être considérés comme les produits d'autres jeux qui débordent les frontières formelles de l'organisation et dont la logique et les règles propres [...] deviennent la médiation fondamentale des influences de l'environnement » (Crozier & Friedberg, 1977).

La présence des interactions entre les acteurs d'un système et l'environnement extérieur va générer de nouvelles règles qui sont médiatrices entre le réseau initial et son environnement. Cette citation appuie donc l'argument de Bernoux concernant la résolution des conflits.

6.2.4. Illustration graphique et mathématique des réseaux

Pour certains auteurs, la sociologie des organisations ne peut se contenter de prendre en compte les stratégies globales et le contexte d'un système sans se baser sur l'individuel. En effet, les résultats de l'action collective ne sont pas forcément le miroir de la volonté des acteurs car ils dépendent des propriétés de l'organisation et/ou des systèmes d'action organisés (Crozier & Friedberg, 1977). Le construit social de chaque acteur ainsi que les jeux de pouvoir peuvent aussi avoir un impact sur l'organisation générale (Herreros *et al.*, 2008). Ce dernier point est nuancé par Michel Lallement qui explique que les sociologues ne sont pas tous d'accord sur la dépendance du système des relations professionnelles par rapport à la société en général (Lallement, 2008). Pour Bernoux, la notion de « rôle » permet d'ajouter une composante individuelle et unique dans la façon d'accomplir la tâche attribuée. La distribution du rôle des acteurs est donc un des enjeux principaux de la définition des organisations (Bernoux, 2014). Cependant, la question de l'individualité des relations persiste.

Pour étudier les relations entre les acteurs de façon individuelle, Stanley Wasserman et Katherine Faust ont proposé au milieu des années 1990 une version sociologique de la théorie des graphes à partir des structures en réseaux (Wasserman & Faust, 1994). Selon Emmanuel Lazega :

« Un graphe est un dessin constitué de points, appelés sommets, et de flèches, appelées arcs, reliant certains de ces points. D'habitude, les sommets représentent les acteurs sociaux, et les arcs, les relations interdépendantes et échanges entre eux. » (Lazega, 2014, p. 42)

Le graphe est donc 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 dont la transaction sociale semble englober tous les aspects. Un graphe est un ensemble de points, nommés « nœuds », reliés par des traits, nommés « arêtes ». Lorsque les liaisons entre les nœuds ont un sens, on parle alors de graphe orienté et les flèches prennent le nom d'arc (Figure 5). Les relations entre les nœuds sont appelées « chemins » dans un graphe orienté et « chaîne » dans un graphe non

orienté. Lorsqu'un chemin traverse tous les points, il constitue un circuit (si orienté) ou cycle (si non orienté) (Flament, 1965).

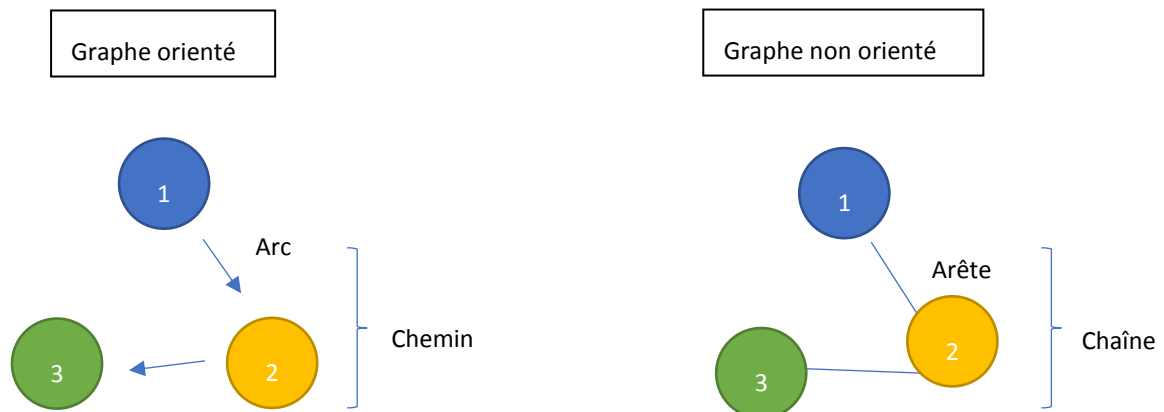


Figure 5 : Représentation schématique d'exemples de graphes en fonction des explications de Flament (Flament, 1965)

Dans le domaine des sciences sociales, l'utilisation de réseaux, de modèles et d'organisations optimums prenant en compte la théorie des graphes ne nécessite pas d'élaboration mathématique dès lors que les cas sont considérés comme simples (*Ibid.*). Des constats géométriques visuels peuvent alors permettre de décrire un réseau. Par exemple, la connexité d'un graphe traduit mathématiquement la cohésion d'un groupe et la densité des relations (Figure 6). Dans un graphe connexe, il est dit d'un nœud qu'il est un point d'articulation si son retrait modifie 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.

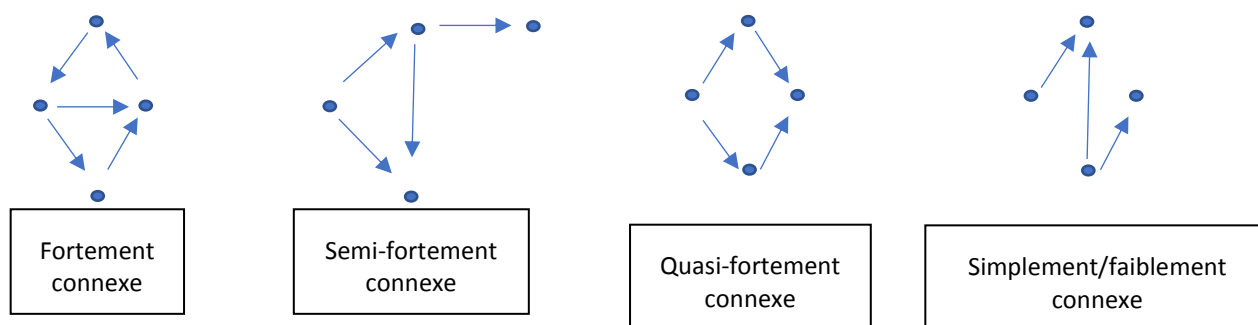


Figure 6 : Représentation schématique d'exemples de graphes plus ou moins connexes réalisés à partir des explications de Flament (Flament, 1965)

De façon générale, quelle que soit l'hypothèse psycho-sociologique, pour valider celle-ci il est nécessaire de réaliser un passage du graphe de base à un autre. La description des conséquences sur la nouvelle version du graphe par rapport à l'ancienne permet de répondre à l'hypothèse de base (*Ibid.*).

6.2.5. La résolution de conflit dans un réseau professionnel, un travail de transaction sociale

La reconnaissance mutuelle des compétences de chacun n'est possible que par les transactions entre les professionnels (Ricœur, 2004). Le concept de transaction sociale est apparu dans les années 1970 et a été défini dans un ouvrage écrit par Jean Remy, Liliane Voyé et Émile Servais (1978). Durant la transaction sociale, plusieurs acteurs sont dans une relation de confrontation plus ou moins conflictuelle dont l'enjeu est de déterminer les zones d'accord. Chacun possède une capacité de pression qui lui est propre et qui va agir sur la négociation. Selon Rémy (2005), la transaction sociale s'inspire de trois types d'échanges : la négociation, le marché et le don (et contre-don)³⁸. La négociation implique :

- Une relation de pouvoir autour d'un problème à résoudre.
- Une semi-transparence (certaines informations sont et doivent être communes mais d'autres restent non dévoilées).
- Des stratégies basées sur une certaine rationalité.

³⁸ Il s'agit du concept de don et de contre-don qu'a étudié Marcel Mauss (1925).

- Un contexte défini dans le temps et dont les éléments ont un impact sur une situation donnée.

Ensuite, le marché implique :

- Une pluralité des acteurs avec un intérêt opposé.
- Une interdépendance objective entre les parties.
- Des jeux d'ajustements.
- Un faible cadrage avec peu de règles.

Enfin, toujours selon le même auteur, le don implique :

- Une offre gratuite.
- Une réciprocité par solidarité (avec le contre-don).
- Une obligation morale basée sur la confiance car le contre-don sera différé dans le temps.

La transaction sociale est donc, selon Jean Rémy, un amalgame des caractéristiques des échanges négociatoires, marchands et sociaux. Elle intervient dès lors qu'il ne peut y avoir explicitement de négociation, de marchandage ou de don. L'exemple choisi dans cet article est celui de la répartition des tâches ménagères qui dépasse les dimensions culturelles et structurelles puisqu'elle dépend des membres de la famille et plus particulièrement des contraintes et ressources liées à des facteurs socioprofessionnels et socioculturels ainsi que des caractéristiques d'interaction multiples (stratégies spécifiques, sens, confiance et affects). La division de ces tâches résulte donc d'une transaction sociale car elle ne peut se contenter d'une simple négociation. La négociation sociale, selon Christian Thuderoz et Annie Giraud-Héraud (2000), possède trois objectifs différents : la production d'accords tel que cela peut être le cas lors de la résolution d'un conflit, la production de règles ou de normes dans un but de régulation et d'uniformisation et la production d'identité et de légitimité en tant que moyens pour les acteurs d'exister.

Pourtant, selon Maurice Blanc (1992), la transaction ne s'effectue que là où il y a un conflit ou un désaccord. Pour l'auteur, la résolution de ce dernier est possible à partir du moment où le point d'équilibre entre les prétentions opposées des acteurs d'un système est

atteint. La sociologie de la vie quotidienne, explique Blanc, est plus réaliste quant à l'inégalité qu'il peut exister entre les acteurs. En effet, le compromis final est souvent plus favorable au dominant qu'au dominé à l'issue d'une négociation. La transaction sociale repose sur la situation des interactions entre plusieurs acteurs (Rémy, 2005). L'ajout d'un tiers pour faire entendre chaque population est requis pour donner de la légitimité à une parole moins entendue en fonction du contexte (M. Blanc, 1992). Cette personne prend le rôle d'un traducteur qui atténue les affects durant les échanges. C'est en cela que la médiation peut s'avérer nécessaire dans la transaction sociale, lorsque les acteurs opposés ne sont pas sur un même pied d'égalité. Le recours à un tiers neutre est aussi préconisé par Jean Rémy (2005). Ce dernier élément fait écho à notre objet de recherche et nous verrons, à l'issue de nos travaux, si l'intervention d'une tierce personne, neutre institutionnellement, représente effectivement une plus-value ou non.

En conclusion, concernant la notion de transaction sociale, nous choisissons l'approche de Jean Rémy, plutôt que celle de Maurice Blanc qui semble aller au-delà de la simple résolution de conflits, bien que l'atténuation des affects par un tiers neutre et la prise en compte des inégalités entre les acteurs, soulevés par Blanc, nous semblent importants dans la négociation et, plus largement, dans la transaction sociale.

Les problèmes identitaires dans le domaine professionnel des personnes travaillant dans l'enseignement supérieur ressortis de notre pré-enquête semblent s'expliquer par les interactions des professionnels entre eux et avec l'extérieur. Comme nous l'avons vu, l'organisation des acteurs d'un système en réseaux a pour but d'optimiser l'efficacité dans une approche collaborative. L'identité professionnelle individuelle est fragilisée dès lors qu'il y a un manque de reconnaissance. Apporter un changement au réseau et/ou à l'organisation nécessite une traduction pour éviter de perturber sur l'identité professionnelle de chacun. Au regard de notre enquête, il apparaît que pour étudier la prise en charge de l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers, il est nécessaire de prendre en compte les relations interprofessionnelles et inter-institutionnelles. 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, au vu de ce qui a été développé dans ce chapitre, de favoriser le sentiment d'intégration et d'autonomie de tous les acteurs vis-à-vis du changement proposé. Encore une fois, il s'agit de co-construire avec eux. Cependant, il ne suffit pas d'impliquer l'ensemble des professionnels,

il est nécessaire aussi de prendre en compte les relations partielles voire inexistantes au sein du réseau dans lequel on a prévu de s'insérer. Il s'agit donc, ici, d'un travail de médiation.

7. Conclusion du bilan conceptuel, problématisation, hypothèses

7.1. Évolution de la problématisation finale

Dans ce deuxième état de la littérature scientifique, nous avons pu constater que l'étudiant possède des spécificités qui lui sont propres. L'accessibilité de l'enseignement supérieur s'est démocratisée grâce aux avancées juridiques et aux obligations ministérielles. Cependant, des disparités entre les établissements au niveau de l'accompagnement perdurent et les transitions inter-institutions ainsi que les facteurs individuels de chaque étudiant ont un impact sur leur parcours étudiant. Un accompagnement de proximité, neutre et sur la durée pourrait-il limiter les difficultés rencontrées par les étudiants atteints d'un cancer ou d'une maladie rare ? Les besoins de ces jeunes adultes sont singuliers en fonction des facteurs individuels, de la pathologie, du traitement et de leurs effets. Pour porter la parole et faire le lien entre les institutions, l'intervention d'un médiateur serait-elle efficace ? Sous quelle forme et de quelle manière ? Nous avons vu que la médiation n'était pas centrée uniquement sur la gestion du conflit, et que ce dernier n'était d'ailleurs pas forcément négatif. Par ailleurs, il convient de différencier la médiation nommée et formelle, de la médiation innommée souvent déjà présente – bien qu'inégale – dans les institutions universitaires. Il semblerait au vu du bilan conceptuel précédemment réalisé que co-construire avec ces professionnels ressources en les impliquant faciliterait le travail collectif en réseau. La création d'un métier ou d'un dispositif co-constructif apporterait un changement au sein de l'organisation déjà établie. Or, tout changement peut apporter son lot de crispation et de défiance. Les premières interactions risquent d'être contre-productives si les dimensions identifiées précédemment d'une médiation potentiellement efficace et adaptée (voir ce qui précède dans la revue de la littérature) ne sont pas présentes. Par ailleurs, l'évolution ou la création d'un métier n'est pas sans risque³⁹. Pour empêcher une mise à mal de l'identité professionnelle des acteurs, il paraît pertinent d'identifier l'existant et reconnaître sa fonction pour s'insérer dans le réseau et favoriser les relations au sein de ce dernier. De plus, l'injonction institutionnelle à l'empathie oblige les professionnels à puiser des ressources personnelles, ce qui peut les mener vers un épuisement au travail (ou ce qui est désormais

³⁹ La concurrence ressentie de par la présence d'un nouveau professionnel peut induire un biais cognitif, celui de l'aversion à la perte. Il s'agit du principe que les individus sont plus sensibles à la perspective de perdre qu'à celle associée aux gains éventuels (Kahneman & Tversky, 1979).

nommé un *burnout*). Cela a déjà été démontré dans le cas des conseillers principaux d'éducation (Confais, 2015). De la même manière, les risques psychosociaux sont diminués lorsqu'est développé le sens donné à son travail (Bernaud, Lhotellier, Sovet, Arnoux-Nicolas, & Pelayo, 2015). Comme observé lorsque nous évoquons les pratiques d'accompagnement, les compétences professionnelles liées à l'empathie, la neutralité et la bienveillance professionnelles nécessaires pour accompagner se construisent. Prendre en compte le bien-être des professionnels, éviter les injonctions contradictoires et améliorer la reconnaissance du travail de chaque acteur semblent être des éléments importants à ne pas négliger lors de l'élaboration d'une éventuelle intervention médiatrice.

La population des étudiants atteints d'un cancer ou d'une maladie rare reste notre population cible, néanmoins la prise en compte de toutes les personnes gravitant autour d'eux est essentielle dans le cadre d'une approche écosystémique comme celle-ci. Le parcours des étudiants non malades nous intéresse aussi afin de comparer leur trajectoire avec celle des jeunes ayant des problèmes de santé. Par ailleurs, il semble primordial de s'interroger quant à l'efficacité d'une médiation à la fois neutre et à la fois proche de l'étudiant et des structures qui l'encadrent. Finalement, il est important de questionner la façon dont on peut intervenir, à quels moments et auprès de qui. Qu'est-ce que cette médiation apporte ? Pour qui ? À quels moments ? À quels endroits ? De quelle façon ?

L'enquête de terrain principale de cette thèse vise donc à répondre à la question suivante : **En quoi le recours à une médiation auprès des étudiants atteints d'altérités singulières dues aux cancers ou aux maladies rares serait-il utile au regard de l'accompagnement des professionnels universitaires et quels en seraient les freins et les limites ? Autrement dit, de quelle façon une telle médiation faciliterait le parcours de vie étudiantin de ces jeunes adultes au sein des institutions d'enseignement supérieur, en co-construction avec les ressources plurielles déjà existantes ?**

Pour répondre à cette problématique, nous allons définir des hypothèses à confirmer ou à infirmer à l'aide des outils de notre enquête empirique. L'objectif est d'identifier les facteurs qui favoriseraient ce recours, les définir puis les étudier sur le terrain.

7.2. Hypothèses de recherche

Nous avons vu dans l'état de la littérature que la filière et le type d'établissement pouvaient être des facteurs d'inclusion. Il a été évoqué initialement la persistance de limitations à l'accueil et l'accompagnement des étudiants malades/en situation de handicap, malgré les aménagements mis en place. Nous pouvons aussi mentionner l'écart de diplômés entre les jeunes valides et les jeunes en situation de handicap, décrit en partie I. Ce constat nous amène à interroger les obstacles des trajectoires estudiantines rencontrés par les jeunes malades en comparaison avec des étudiants sans problème de santé invalidants.

Il a été expliqué au début de ce travail de recherche que la maladie rare et principalement le cancer font face à des représentations négatives dues à une méconnaissance générale. Malgré des avancées juridiques et sociales, le handicap lui-même est rarement vu sous l'angle du contexte et de l'environnement. C'est pourquoi nous pensons que les représentations du handicap sont stigmatisantes et que la perception collective concernant les personnes en situation de handicap **écarter** le cancer et les maladies rares. Ainsi, la médiation apporterait des connaissances et développerait des compétences réflexives pour permettre l'intégration des maladies rares dans les représentations collectives du handicap et ainsi agir sur la légitimité à l'inclusion des étudiants malades. Les entretiens exploratoires que nous présenterons plus loin mettent en exergue la difficulté qu'ont les étudiants à expliquer leur problème de santé, ainsi que la pénibilité provoquée par la méconnaissance et l'incompréhension de certains professionnels. Nous supposons donc que le relais d'un médiateur expert de la pathologie et du vécu de l'étudiant est facilitant pour l'étudiant et pour la bonne compréhension des besoins et adaptations nécessaires des professionnels. Nous émettons ainsi l'hypothèse qu'une médiation est efficace si elle prend en compte la situation des étudiants atteints d'altérités singulières dues aux cancers ou aux maladies rares, en considérant le contexte individuel et environnemental (H1) (Tableau 5, page 146).

Toujours d'après l'état de l'art et la pré-enquête, il a été constaté que les professionnels de l'enseignement se sentent généralement illégitimes à intervenir seuls dans l'accompagnement des étudiants malades. Concernant les acteurs pour qui l'accompagnement de ces jeunes adultes est le rôle propre, il a été observé que ceux-ci se sentent isolés. Notre supposons alors qu'une médiation de type co-constructive, prenant en

compte les ressources plurielles existantes, facilite l'accompagnement des étudiants malades par les professionnels de l'enseignement supérieur (H2).

Cependant, certains professionnels interrogés de façon exploratoire indiquent qu'une médiation pourrait empiéter sur leurs missions et augmenter la complexité de l'organisation des acteurs. Nous supposons, au vu des entretiens de notre pré-enquête menés avec les professionnels de l'enseignement supérieur, que des freins en lien avec l'identité professionnelle des acteurs présents dans les établissements d'enseignement supérieur seront rencontrés par le médiateur (H3).

D'après les lectures de la pré-enquête réalisées, nous pouvons suggérer que les professionnels de l'enseignement supérieur peinent à comprendre les difficultés des étudiants malades et à identifier leurs besoins. C'est pourquoi nous formulons l'hypothèse que les besoins des professionnels sont centrés sur des attentes humaines, d'informations et de communication et nécessitent la mise en place d'une médiation sociale de proximité (H4). De cette hypothèse découlent d'autres interrogations. Il a été montré que les enseignants ne se sentent pas légitimes à parler de la maladie. De même, lorsque les professionnels de l'enseignement supérieur accompagnent les étudiants malades, ils le font pour la plupart du temps en se sentant en marge de leur pratique initiale. Nous formulons la sous-hypothèse opérationnelle suivante : les professionnels réalisent l'accompagnement des étudiants majoritairement de façon informelle, avec un sentiment de manque de formation et de légitimité. Ce phénomène est inégal en fonction de la profession exercée.

Dans le cadre de notre approche écosystémique, nous ne pouvons faire abstraction des différents niveaux d'interactions de l'individu. En effet, nous avons vu que les besoins des étudiants atteints d'un cancer ou d'une maladie rare sont individuels et liés à la maladie, ainsi que dépendants de son environnement proche, de sa famille et du milieu scolaire et médicale. Il a été évoqué précédemment que les transitions scolaires nécessiteraient un accompagnement durant ces périodes. Des marqueurs temporels qui sont, comme nous l'avons expliqué dans l'état de la littérature, des vecteurs de stress. Ce sentiment est amplifié, d'après les entretiens exploratoires réalisés, par l'impact de la maladie sur le parcours universitaire. Il paraît donc pertinent de s'interroger sur l'intérêt d'un accompagnement singulier pour ce type de population. De façon concrète, nous émettons l'hypothèse qu'une

médiation efficace dans un contexte d'accompagnement d'étudiants malades consiste en une médiation de proximité, individualisée, continue, réalisée dans une approche écosystémique, facilitant le lien entre le triptyque école/maladie/famille, porteuse d'informations pour tous les acteurs gravitant autour du jeune malade et axée sur les transitions (H5). Et pour ce faire, en complément des entretiens et des questionnaires, une recherche-intervention avec un suivi ethnographique d'une médiatrice sera conduite.

H1	Une médiation est efficace si elle prend en compte la situation des étudiants atteints d'altérités singulières dues aux cancers ou aux maladies rares, en considérant le contexte individuel et environnemental.
H2	Une médiation de type co-constructive, prenant en compte les ressources plurielles existantes, facilite l'accompagnement des étudiants malades par les professionnels de l'enseignement supérieur.
H3	La co-construction présente des freins liés à l'identité professionnelle des acteurs présents dans les établissements d'enseignement supérieur.
H4	Les besoins des professionnels sont centrés sur des attentes humaines, d'informations et de communication et nécessitent la mise en place d'une médiation sociale de proximité.
H5	Afin d'être efficace de façon singulière et adaptée à une situation précise, le médiateur doit incarner des postures spécifiques, proches de l'étudiant et de sa famille en assurant un suivi continu et régulier.

Tableau 5 : Liste des hypothèses de recherche

PARTIE III :

OUTILS UTILISÉS DANS L'ENQUÊTE ET
MÉTHODOLOGIE DE L'APPROCHE
PRAGMATIQUE DE LA RECHERCHE

Notes préliminaires à la lecture de l'approche pragmatique : anonymat et respect des données personnelles

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 qu'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 sociaux-culturels qui semblent précieux à la bonne compréhension du lecteur (Zolesio, 2011). 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 inversement (*Ibid.*). Ce qui 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 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 de par leur profession et le numéro (basé sur un ordre chronologique) de l'entretien (Béliard & Eideliman, 2008). 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.

1. Une pré-enquête pour affiner la méthodologie : État des lieux des altérités singulières, des pratiques d'accompagnement, des représentations du handicap et conception de la médiation

1.1. L'utilisation d'entretiens pour explorer un environnement et découvrir des individus

L'enjeu de ce premier travail exploratoire est de nourrir l'état de la littérature et l'élaboration de la méthodologie finale de mes travaux empiriques en explorant le terrain sur lequel je serai amené à enquêter. Pour ce faire, il sera dressé un état des lieux des ressources internes et externes, des difficultés et obstacles, ainsi que des attentes et besoins des professionnels de l'enseignement supérieur dans l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers. Dans le cadre d'une approche systémique, le parcours de vie étudiant des jeunes atteints de cancer ou de maladies rares est aussi interrogé afin de pouvoir comparer les pratiques des professionnels auto-déclarées de celles observées par les étudiants. L'entretien semble être l'outil le plus pertinent pour comprendre la façon dont les professionnels et les jeunes malades vivent l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers. En effet, une enquête par entretien permet de recueillir des données dans un milieu et avec une population aussi spécifique.

Étant donné qu'il s'agit d'une enquête exploratoire, le premier objectif est de se familiariser avec le milieu de l'enseignement supérieur par l'obtention d'informations sur l'organisation mise en place pour accompagner les étudiants à besoins particuliers, les ressources existantes des établissements d'enseignement supérieur, ainsi que les difficultés et manques des professionnels et étudiants. La seconde finalité est de donner du sens à la fois aux pratiques existantes et aux représentations. Comme l'approche de la méthode employée est de type inductif, il ne s'agit pas de valider ou d'invalidier des hypothèses mais plutôt de construire notre objet de recherche à partir d'un état des lieux répondant à nos interrogations. Nous souhaitons mettre en lumière les besoins, les manques, les attentes, des professionnels et des étudiants, ainsi que les soutiens dont ils ont bénéficié et les ressources mises à leur disposition, tout en explorant les pratiques et les vécus. En ce sens, il a été décidé d'interroger

à la fois les professionnels de l'enseignement supérieur⁴⁰, mais aussi les étudiants atteints de cancer ou de maladies rares.

Pour chaque type de population, les enjeux de recherche ne sont pas les mêmes. En effet, pour les professionnels, nous nous sommes interrogés sur les pratiques et l'expérience de leurs interactions avec des étudiants à besoins particuliers. Par ailleurs, il leur a été demandé la façon dont ils se sentaient personnellement concernés par rapport au handicap. Notre intérêt s'est aussi porté sur le vécu des étudiants, l'impact de leur pathologie sur leur scolarité, l'accompagnement dont ils ont bénéficié et la façon dont ils ont vécu certaines transitions (entre le milieu hospitalier et le retour à l'école ou entre les différents établissements scolaires et/ou universitaires). Les deux populations ont été interrogées sur l'intérêt potentiel d'un médiateur en santé. Compte tenu de l'aspect exploratoire de cette pré-enquête, il n'était pas attendu que le rôle d'une médiation émerge des entretiens. Car il s'agit d'un métier et d'une posture encore peu connus. L'objectif concernant la médiation est davantage celui d'en interroger l'intérêt et la façon dont elle pourrait faciliter les parcours universitaires des étudiants malades, ainsi que leur accompagnement réalisé par les professionnels.

Pour chacune des populations (d'une part les élèves et étudiants malades, d'autre part les professionnels), nous avons élaboré un outil d'entretien spécifique. Pour les professionnels, nous avons opté pour des entretiens de type semi directif en utilisant une approche thématique afin d'identifier les pratiques, les ressources exploitées, les difficultés, les obstacles et les attentes qui peuvent exister dans le quotidien de leur vie professionnelle. Pour les étudiants, des entretiens non directifs ont été réalisés pour connaître leurs opinions sur l'accompagnement dont ils ont bénéficié, peu ou prou, ainsi que leur expérience personnelle par rapport à leur parcours étudiant. Les questions pouvant induire des réponses attendues ont été modifiées pour diminuer le biais de la « désirabilité sociale »⁴¹. Par exemple, à la place de demander au professionnel sous quelle forme il réalise des

⁴⁰ Ont été interrogés des enseignants chercheurs, ainsi que des personnels BIATSS (Bibliothèques, Ingénieurs, Administratifs, Techniciens, de Service et de Santé) tel que des infirmières, des référentes handicap, une responsable d'un service spécialisé, une responsable d'un service étudiant et une assistante de formation.

⁴¹ La désirabilité sociale correspond au contrôle du sondé de ses réponses selon leur conformité aux idées les plus communément acceptées ou répandues, selon le marquage social plus ou moins prononcé du thème abordé. Ainsi, les réponses peuvent être anticipées, convenues, voire appropriées à la démarche de l'enquêteur et constituer un biais (« *social desirability bias* » en anglais) (Dugas, 2011).

pratiques d'accompagnement auprès des étudiants malades, nous lui avons demandé en premier lieu qu'elles étaient ses missions générales et si elles comprenaient un rôle lié à l'accompagnement.

Cette enquête exploratoire donna lieu à 14 entretiens avec des professionnels d'institutions et de professions variées (Tableau 6, page 151) et 12 avec des étudiants au parcours médical et étudiantin différents (Tableau 7, page 152).

	Profession	Institution	Ancienneté	Sexe
Ent.1	Infirmier	Université	0 - 3 ans	Femme
Ent.2	Enseignant spécialisé	Hôpital	4 - 7 ans	Homme
Ent.3	Infirmier	Lycée	> 15 ans	Femme
Ent.4	Référent handicap	Université	0 - 3 ans	Femme
Ent.5	Enseignant-chercheur	IUT	4 - 7 ans	Femme
Ent.6	Enseignant-chercheur	École d'ingénieur	> 15 ans	Homme
Ent.7	Responsable d'un service spécialisé	Université	12 - 15 ans	Femme
Ent.8	Responsable d'un service étudiant	Université	12 - 15 ans	Femme
Ent.9	Référent handicap	Université	4 - 7 ans	Femme
Ent.10	Référent handicap	Université	0 - 3 ans	Femme
Ent.11	Enseignant-chercheur	IUT	12 - 15 ans	Homme
Ent.12	Assistante de formation	IUT	12 - 15 ans	Femme
Ent.13	Enseignant-chercheur	École d'ingénieur	8 - 11 ans	Homme
Ent.14	Responsable d'un service de santé étudiant	Université	0 - 3 ans	Femme

Tableau 6 : Présentation des professionnels interrogés

Afin d'établir un état des lieux le plus large possible, j'ai sélectionné un échantillon de professionnels exerçant des fonctions diverses et provenant d'institutions distinctes. Toutes les personnes interviewées travaillent en Nouvelle-Aquitaine. Les seules n'exerçant pas dans un établissement d'enseignement supérieur sont une infirmière scolaire de lycée et un enseignant spécialisé travaillant dans un hôpital. Interroger un professionnel médico-social de lycée m'a paru intéressant pour identifier les liens existants entre le secondaire et le tertiaire. De plus, certains lycées peuvent accueillir des filières d'enseignement supérieur [c'est le cas des classes préparatoires aux grandes écoles (CPGE) ou des brevets de technicien supérieur (BTS) par exemple]. De même, afin de comprendre les liens entre le milieu universitaire et

hospitalier, recueillir le témoignage d'un professionnel de l'éducation exerçant dans un lieu de soin est apparu pertinent car les jeunes malades sont fréquemment hospitalisés.

L'échantillon des personnes interrogées se caractérise par une population plutôt féminine, ce qui n'est guère étonnant au vu de la répartition socio-sexuée des professions dans la société contemporaine (INSEE, 2018). Les professionnels travaillant dans une université sont largement représentés (la moitié du panel de répondants). Cela s'explique par le nombre plus élevé de salariés dans les universités par rapport aux autres institutions qui sont plus petites. J'ai veillé à diversifier les professions et l'ancienneté.

Prénom (anonymisé)	Âge	Pathologie	Statut
Jessica	19 ans	Cancer	Étudiant
Élodie	21 ans	Cancer	Salarié
Magalie	18 ans	Cancer	Étudiant
Élise	18 ans	Cancer	Étudiant
Valérie	21 ans	Cancer	Étudiant
Thibaut	20 ans	Cancer	Étudiant
Clara	20 ans	Cancer	Non scolarisé
Marjorie	18 ans	Cancer	Étudiant
Hélène	19 ans	Maladie rare	Étudiant
Tristan	21 ans	Cancer	Étudiant
Laurie	22 ans	Maladie rare	Étudiant
Ninon	25 ans	Maladie rare	Étudiant

Tableau 7 : Présentation des étudiants (ou anciens étudiants) interrogés

Concernant l'échantillon d'étudiants et d'anciens étudiants, nous avons sélectionné des jeunes ayant une expérience dans l'enseignement postbac quelle que soit l'institution. Le critère de sélection le plus important selon nous était la pathologie qui devait être soit rare soit cancéreuse pour coïncider avec notre objet de recherche principal.

Les entretiens ont été menés sur l'année universitaire 2016-2017 par une équipe de trois chercheurs et d'une professionnelle de santé : Karyn Dugas médiatrice en santé, Zoé Rollin professeure agrégée de sciences sociales, Bénédicte Courty psychologue clinicienne et moi-même en tant que doctorant en sciences de l'éducation. Les entretiens auprès des professionnels se déroulaient sur leur lieu d'exercice et duraient environ une heure.

L'utilisation du bureau comme espace d'échange permettait à l'enquêté de s'inscrire davantage dans son rôle professionnel. Le contexte interactionnel avec les étudiants était davantage flexible. D'une part, les lieux étaient neutres. D'autre part, la durée était variable d'un entretien à l'autre du fait de la liberté laissée grâce au format de l'entretien et des capacités inégales des jeunes à s'exprimer oralement (le temps d'un entretien avec un étudiant se situait autour d'une quarantaine de minutes). Avec l'accord des répondants, tous les entretiens ont été enregistrés *via* un dictaphone puis retranscrits intégralement. Lorsque l'analyse est exploratoire et que la méthodologie n'est pas encore définitive, Holsti (1969) conseille de la réaliser à la main. C'est pourquoi j'ai conduit une analyse de discours thématique classique sans outil informatique dans le cadre de cette pré-enquête. Les entretiens avec les professionnels et ceux avec les étudiants seront analysés en deux temps distincts, puis une conclusion mettra en évidence les similitudes et/ou oppositions dans le discours de ces deux populations.

1.2. Compréhension et analyse des enjeux des pratiques d'accompagnement des professionnels de l'enseignement supérieur auprès des étudiants en situation de handicap

Dans ce sous-chapitre seront déclinées différentes thématiques ressorties de l'analyse des entretiens réalisés auprès des professionnels de l'enseignement supérieur. Elles feront l'objet d'une comparaison avec les résultats d'autres enquêtes similaires évoquée en partie I (page 37). Seules les données concernant la médiation ne seront pas analysées au regard de notre état de la littérature, compte tenu de l'aspect exploratoire de notre réflexion sur ce concept. Cependant, les résultats obtenus en rapport avec la notion de médiation ont permis l'orientation de notre bilan conceptuel sur certaines approches déclinées dans la partie II (page 81).

1.2.1. Un manque de connaissance des problèmes des étudiants et des ressources existantes

Au niveau des accompagnements qui sont proposés actuellement aux étudiants à besoins particuliers, on peut constater que, pour l'intégralité des services, ils sont réservés à ceux qui en font la demande. Les étudiants qui nécessiteraient des besoins du fait d'un handicap mais qui ne font pas de démarche active ne bénéficient donc d'aucune aide : « *on ne connaît pas tous les étudiants en situation de handicap, puisque c'est une démarche volontaire de venir nous solliciter.* » (Référénte handicap, Ent. 4). Les responsables de l'accueil et de l'accompagnement des étudiants n'ont aucun moyen direct d'identifier ceux nécessitant des besoins, et ce dans l'ensemble des établissements d'enseignement supérieur. Les moyens indirects possibles (en passant par le service santé étudiante de la ville par exemple) ne sont énoncés par aucun des répondants. Du côté des étudiants, les professionnels interrogés ont pu constater une méconnaissance des dispositifs d'accompagnement existants. Les enseignants-chercheurs et les référents handicap ont conscience qu'il existe une population « invisibilisée » d'étudiants en situation de handicap qui ne se déclarent pas. Des référents handicap ont vu des étudiants à besoins particuliers s'interdire de se diriger vers des filières spécifiques (notamment les disciplines médicales ou les classes préparatoires). D'après une référente handicap (Ent.10), cette autocensure serait liée à la croyance qu'aucun aménagement n'est possible dans certaines institutions et à l'absence d'informations données durant le lycée sur les ressources présentes dans l'enseignement supérieur.

Même lorsque l'étudiant a été reconnu administrativement par l'établissement, l'information concernant ses besoins n'est pas systématiquement transmise aux autres acteurs. Les professionnels reconnaissent qu'il est difficile pour l'étudiant en situation de handicap de devoir répéter ses problèmes de santé à chaque intervenant. Ce dernier élément corrobore avec ce qui a été constaté dans la littérature scientifique (Segon *et al.*, 2017). Les aménagements connus par les professionnels sont principalement des aménagements de temps (majoration du temps pour les examens, adaptation de l'emploi du temps, ...), du matériel spécifique et une amélioration de l'accessibilité des locaux. Un besoin d'informations auprès des jeunes est explicité par la plupart des répondants sur les aides et dispositifs existants. De même, durant la moitié des entretiens, le manque de formation et d'information auprès des professionnels et acteurs gravitant autour des jeunes a été évoqué non seulement

pour se mettre à jour sur les outils et aménagements existants mais aussi pour l'accueil de façon générale :

« Ce qui manque à mon avis, la base, c'est la formation des enseignants qui les [les étudiants en situation de handicap] accueillent, [...] sur comment on fait pour prendre en charge un étudiant différent. Qu'il soit handicapé, qu'il soit en situation de handicap, qu'il soit malade chronique, qu'il ait une pathologie... la formation des enseignants est quasi... morte, inexistante. » (Enseignant spécialisé, Ent.2)

Ce *verbatim* met en lumière un besoin pour les enseignants de formation sur l'accueil et l'accompagnement des étudiants en situation de handicap de tout type. Cependant, le répondant qui fait état de ce manque est un enseignant spécialisé, aucun enseignant-chercheur parmi ceux interrogés n'a déclaré ressentir le besoin d'une formation. Pourtant, la méconnaissance par rapport à certaines situations de handicap fait partie des obstacles largement cités. En effet, une situation inhabituelle et non préparée pourrait, selon certains répondants, freiner la mise en place d'aménagements. Un enseignant-chercheur (Ent.13) ajoute que lors des cas trop spécifiques, il est possible de s'interroger quant à la difficulté éprouvée par les professionnels dans leur élaboration d'une démarche d'inclusion :

« Quand vous avez une maladie orpheline, ça coûte cher, malheureusement, de faire de la recherche sur des médicaments qui vont soigner cette maladie-là. Et on peut faire l'analogie malheureusement avec la situation de handicap, si quelqu'un a des besoins très très spécifiques, est-ce que la personne référente à l'université va mettre en place tout un processus de création d'outils, d'accompagnement, via un organisme extérieur ? Je l'espère. Mais je n'en suis pas très sûr. » (Enseignant-chercheur, Ent.13)

À noter que l'ensemble des professionnels ont été interrogés sur les pratiques d'accompagnement liées aux étudiants à besoins éducatifs particuliers de façon générale et non pas spécifiquement sur le cancer ou la maladie rare. Le dernier *verbatim* illustre le fait que devant la singularité d'une maladie ou d'un handicap peu connu, les professionnels dont le rôle est dédié à l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers n'auront pas les ressources et le temps nécessaires à la mise en place d'une compensation adaptée. L'enquête de Pantaléon (*op. cit.*) faisait le constat de l'absence du ressenti d'un besoin de formation par

les enseignants-chercheurs malgré un manque de connaissance sur l'adaptation aux situations singulières des étudiants handicapés. Nos résultats confirment ceux montrés par Pantaléon.

En ce qui concerne les ressources, il apparaît, au niveau matériel et financier, qu'aucun manque n'a été cité durant l'ensemble des entretiens. Lorsque l'on demande les moyens manquant, une responsable du 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. » (Responsable d'un service spécialisé, Ent.7)

Ce sont les ressources humaines qui font défaut pour la majorité des répondants. Bien que les référents handicap soient considérés par l'ensemble des autres professionnels comme étant la ressource principale, le besoin de moyens humains a été ciblé par la quasi-totalité des personnes interrogées. Les ressources humaines sont principalement internes (réfèrent handicap, responsable de service spécialisé et parfois certains enseignants). Il existe, dans la plupart des établissements, des preneurs de notes et des secrétaires. Mais ce sont des fonctions occupées prioritairement par des étudiants relais ou bénévoles.

Les résultats concernant le manque de moyens humains font écho à ce qui a été décrit précédemment dans la littérature scientifique. Cependant, contrairement à ce qu'on pouvait voir dans l'enquête de Martel (*op. cit.*), l'insuffisance de ressources matérielles et financières ne semble pas être le problème principal aux yeux des professionnels du supérieur qui fait davantage état d'un manque basé sur l'information, la formation et les moyens humains.

1.2.2. Des demandes informelles et des pratiques en marge fragilisant l'identité professionnelle

Les référentes handicap interrogées se sentent légitimes dans l'accompagnement qu'elles pratiquent, bien qu'elles réalisent parfois des tâches qui dépassent leur fonction. Cette perception se situe principalement au niveau de l'aspect social et psychologique : *« On n'est pas psychologue, on n'est pas assistante sociale, mais malgré tout, on remplit toutes ces choses-là. »* (Référente handicap, Ent.4). La prise en compte des besoins nécessite donc un

regard particulier axé sur des compétences psychologiques, empathiques et d'écoute. Cet élément fait écho à ce qui a été évoqué dans notre état de la littérature ; les acteurs de l'éducation n'ont pas les outils pour faire face aux problématiques psychiques des élèves (Canat, 2015). D'après nos entretiens, cet obstacle serait aussi rencontré dans l'enseignement supérieur. Même les professionnels appartenant au milieu de la santé ne se sentent pas toujours légitimes dans l'accompagnement des jeunes en situation de handicap : « *Je me rends compte que je suis un peu en marge et à côté du handicap alors que ça fait partie, ça devrait faire partie, de nos missions.* » (Infirmière, Ent.1). Ce *verbatim* illustre l'importance de la prise en charge du handicap pour les soignants travaillant dans le milieu universitaire. Il relate cependant l'existence d'un clivage entre les univers de la santé et du handicap.

Du côté des enseignants-chercheurs, la totalité de ceux interrogés se sentent illégitimes, soit dans le rôle d'accompagnateur d'étudiants, soit dans la réalisation de certaines autres tâches. Un des enseignants (Ent.6) a déclaré avoir déjà « dépanné » un étudiant en jouant le rôle de secrétaire, tout en se sentant totalement illégitime dans cette tâche. Cette impression d'illégitimité et d'être « en marge » dans les pratiques d'accompagnement peut aussi être reliée avec l'informalité des demandes d'aménagements qui prédomine. En effet, selon tous les enseignants interrogés, l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers est réalisé majoritairement de façon informelle. Les demandes auprès des professeurs sont formulées, dans la plupart des cas, oralement et ne sont pas officialisées. Ce phénomène peut s'expliquer par la complexité des démarches administratives dont la moitié des professionnels interrogés font référence : « *Si c'était plus fluide certains feraient quand même la demande pour des petits aménagements.* » (Infirmière, Ent.1). Lorsque la demande est informelle, une hésitation à agir est décrite par les enquêtés. Elle s'apparente à une incertitude liée à leur identité professionnelle (Dubar, 1991). Il avait déjà été montré que la perception de l'enseignant-chercheur de son propre métier a un impact sur les tâches qu'il réalise dans l'accompagnement des étudiants en situation de handicap (Pantaléon, 2017). Les résultats de la présente enquête mettent en lumière ce phénomène pour les autres types de professionnels exerçant dans le milieu universitaire.

Les acteurs intervenant auprès des populations vulnérables rencontrent souvent un mépris institutionnel basé, en partie, sur la non-reconnaissance de leur profession (Dambuyant-Wargny, 2017). Dans la présente enquête, la perception d'être méprisé par

l'institution se ressent également, principalement chez les référents handicap qui ont l'impression que leurs pratiques ne sont pas reconnues en tant que telles : « *On a un travail avec des responsabilités et des enjeux qui ne sont pas reconnus.* » (Référente handicap, Ent.4). Cette non-reconnaissance provoque un sentiment d'isolement et d'abandon qui avait déjà été identifié chez les individus pratiquant cette profession, dans l'enquête de Martel (*op. cit.*)

À cette absence de légitimité et de reconnaissance vient s'ajouter le manque de temps défini comme étant une difficulté majeure par plus de la moitié des personnes interrogées.

« *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...* » (Enseignante-chercheuse, Ent.5)

Comme l'illustre ce *verbatim*, face à des temporalités académiques lourdes, les enseignants-chercheurs vont devoir prioriser leurs tâches. L'accompagnement, qui ne peut attendre, implique de reporter d'autres activités, notamment en lien avec la recherche. Compte tenu de la valorisation de ces tâches dans l'enseignement supérieur et lorsque l'on met en perspectives ces pratiques avec la question des injonctions académiques, les enseignants interrogés expliquent qu'il est complexe de prendre du temps pour accompagner individuellement les étudiants qui en ont besoin. À noter que le manque de temps des professionnels accordé à l'accompagnement est souvent mis en lien avec l'effectif des étudiants qui ne cesse d'augmenter dans la plupart des structures.

Les représentations et la culture du handicap ainsi que la méconnaissance du rôle de chacun par rapport au handicap sont parmi les obstacles les plus identifiés durant cette enquête. D'une part, ce frein lié aux représentations se situe au niveau de la perception de légitimité dans sa propre fonction professionnelle, comme l'explique une référente handicap en parlant des retours qu'elle a des enseignants : « *Ils estiment que c'est pas leur travail [...] que les aménagements, c'est pas leur boulot.* » (Référente handicap, Ent.4)

D'autre part, ce sont les représentations du handicap elles-mêmes qui peuvent être un frein, car d'après les référentes handicap interrogées, certains acteurs n'auraient pas ancré la nouvelle définition du handicap suite à la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Parmi les attentes énoncées, on retrouve un changement de paradigme de la transversalité du handicap dans les professions. Une évolution des représentations générales sur le handicap serait souhaitée par la moitié des enquêtés.

En conclusion de l'entretien, il a été demandé aux interviewés s'ils se sentaient concernés par le handicap de façon personnelle et si cela pouvait avoir un impact sur leur pratique. À l'unanimité, les personnes concernées pensent que leur lien avec le handicap a eu une influence positive sur leur profession et qu'ils ont une meilleure vision de la transversalité et de sa possible invisibilité :

« Je suis moi-même en situation de handicap et c'est pour ça, je pense, que ça fonctionne. Parce que finalement, je sais de quoi il s'agit, je sais qu'on peut arriver à tout faire si on veut et que ça implique des choses qui ne se voient pas forcément. Du coup, je ne vais pas juger. Je vois les étudiants comme des personnes lambdas. Et c'est pour ça que ça colle. »
(Référénte handicap, Ent.10)

Pour les autres, ils estiment que l'influence peut être négative car cela pourrait entraîner un excès d'affect et à plus long terme un risque de surinvestissement personnel. Ces résultats corroborent avec les données de l'enquête de Martel (*op. cit.*) qui démontraient que l'investissement dans l'accompagnement des étudiants en situation de handicap dépend de la sensibilisation individuelle liée à la problématique du handicap. Cependant, il est difficile de déduire de ces résultats si l'impact est strictement positif tant les avis divergent suivant le vécu personnel, mais l'incidence des expériences personnelles en lien avec le handicap des professionnels sur leurs pratiques d'accompagnement des étudiants à besoins particuliers apparaît unanime.

1.2.3. Un manque de communication nécessitant une démarche de co-construction

Enfin, l'absence de communication à la fois interne et externe à la structure fait partie des difficultés largement citées par les enquêtés : « *Chacun est de son côté avec ses contraintes. Bon, on essaie de communiquer mais euh... On n'a pas forcément la même vision des choses.* » (Infirmière, Ent.1). Sur le plan de la communication externe, c'est principalement l'absence de lien avec le lycée qui rend difficile l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers. Aucune collaboration avec le lycée n'apparaît à travers les différents entretiens menés. Un des seuls professionnels qui ne travaillent pas dans l'enseignement supérieur parmi les personnes interrogées, une infirmière de lycée, a confié être interpellée par l'absence de communication entre le milieu secondaire et tertiaire :

« *Nous on est très surpris de voir que... Moi j'ai aucun infirmier de l'université qui m'appelle. Jamais. Pour savoir comment un élève handicapé réagit, quels sont ses besoins, ... Jamais.* » (Infirmière, Ent.3)

Ce problème de communication entre le lycée et l'enseignement supérieur est un obstacle largement identifié. En effet, l'organisation des études supérieures étant plus complexe que celle du lycée, cela oblige à revoir les aménagements proposés antérieurement. Une responsable d'un service spécialisé (Ent.7) confirme que la plupart des dispositifs mis en place au lycée ne sont pas toujours compatibles avec l'université. Les problèmes que rencontraient les étudiants peuvent évoluer avec l'âge mais aussi en fonction de la structure et du nouvel environnement auquel ils font face :

« *Quand il [l'étudiant] arrive dans un nouveau lieu comme l'université, il va s'apercevoir qu'il avait des besoins qui s'annulent ici parce que c'est plus les mêmes problèmes.* » (Référente handicap, Ent.8)

L'organisation des études supérieures, davantage complexes, oblige donc les étudiants à revoir les aménagements qu'ils avaient obtenus au lycée.

Les démarches administratives ont été catégorisées par la moitié des répondants comme une difficulté et/ou comme requérant une aide humaine du fait de leur complexité et de leur manque de fluidité. C'est pourquoi une meilleure communication et des échanges

facilités au sein de l'établissement et/ou avec l'extérieur sont souhaités par presque la moitié des professionnels interrogés :

« On a besoin d'experts extérieurs en termes d'échanges, de communications, avec le monde industriel, oui, on a besoin de passerelles avec eux, de passerelles avec le collège et le lycée, avec le rectorat. » (Enseignant-chercheur, Ent.11)

Des organismes et associations extérieurs sont parfois sollicités, mais uniquement par les référents handicap et les responsables de service spécialisé. Peu de liens existent avec les formateurs et très peu avec les professionnels de santé. Un manque de collaboration institutionnelle et pérenne entre les établissements d'études supérieures a été identifié par les répondants.

Ces résultats confirment les données de l'enquête de Pantaléon (*op. cit.*) concernant l'impact négatif du manque de collaboration interne dans les universités sur les pratiques d'accompagnement des étudiants en situation de handicap. L'analyse des entretiens montrent cependant que la faible co-construction n'est pas qu'interne mais concerne aussi les interactions inter-institutionnelles, notamment avec le lycée. Or, il a été démontré que le manque de lien entre le lycée et l'enseignement supérieur rompt la continuité du soutien institutionnel et compensatoire de l'élève devenu étudiant (Ebersold, 2017).

Concernant la communication intra-institutionnelle, les référentes handicap interrogées ont fait part, durant les entretiens, de la solitude à laquelle elles étaient confrontées en permanence. Ces données font écho à celles de l'enquête de Martel (*op. cit.*) qui décrivait le sentiment d'isolement et d'abandon ressenti largement par les différents chargés d'accueil, d'accompagnement et référents handicap qu'il a interrogés et observés.

1.2.4. Une définition de la médiation floue, mais perçue comme présente dans les pratiques d'accompagnement

Dans la suite des entretiens, il a été proposé aux personnes interrogées de définir un médiateur et quel est son rôle. Dans la majorité des échanges est ressorti des termes à connotation négative tels que conflit, tension ou problème à résoudre. Cependant, pour la plupart des interviewés, le médiateur a un rôle connoté positivement, celui d'un porte-parole,

de quelqu'un qui fluidifie les relations, qui accompagne, informe, forme et fait le lien. Il s'agit d'un « acteur entre-deux », d'un conciliateur. Pour une responsable d'un service de santé étudiant (Ent.14), le médiateur peut permettre d'avoir accès à une population précise. De façon générale, bien que les définitions de chaque personne interrogée se rejoignent sur de nombreux points, tel que l'aspect conflictuel, elles restent floues pour la plupart et semblent s'appuyer sur une perception globale dont les professionnels eux-mêmes avouent ne pas avoir creusé davantage :

« La médiation c'est quand il y a conflit, c'est pour ça. Mais peut-être que je me fais une fausse définition du mot médiation, certainement hein. » (Infirmière, Ent.3)

Concernant l'intérêt du médiateur et le rôle que pourrait jouer un médiateur sur l'accompagnement, les données récoltées semblent une fois de plus corroborer entre elles. En effet, après avoir donné leur propre définition de ce que pourrait être un médiateur, la moitié des répondants ont répondu que le référent handicap était déjà le médiateur dans l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers. Les trois référentes handicap qui ont participé à cette enquête (Ent.4, Ent.9 et Ent.10) ont toutes les trois eu l'impression d'avoir déjà endossé ce rôle de médiatrice.

« [la fonction de médiation] C'est ce que je fais déjà, c'est ce que je suis... mais par obligation. C'est moi. » (Référente handicap, Ent.4)

Ce dernier *verbatim* laisse penser que le rôle de médiateur est ancré dans leur profession, mais de façon contrainte. Elle précise « *par obligation* », ce qui peut rappeler l'illégitimité et la sensation d'être en marge par rapport à leur fonction de base, déjà évoquées plus haut. Les avis sont alors très divers sur la question de l'intérêt ou non d'un médiateur. Cependant, plusieurs catégories ressortent. Tout d'abord, dans ceux qui estiment que le rôle de médiateur est déjà le leur ou celui d'un professionnel (le référent handicap ou le responsable de service spécialisé sont les seuls métiers qui ont été cités comme étant de potentiels médiateurs), la majorité estime que, du fait que cette fonction est déjà celle de professionnels existants, ils n'en voient pas l'utilité (c'est le cas des professionnels Ent.4, Ent.6, Ent.7 et Ent.9). Pour ceux qui ne font pas le rapprochement entre un médiateur et une profession déjà existante dans le cadre de l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers, tous sauf un ne voient pas d'intérêt du tout à l'ajout d'une médiation. Afin de

mettre en lumière les relations qu'il peut exister entre l'intérêt porté à la création d'un métier de médiateur et l'impression que cette fonction est déjà occupée par un autre professionnel (ou par soi-même), nous avons décidé d'exprimer cette comparaison graphiquement à l'aide d'un nuage de points (Figure 7, page 164). Sur l'axe des abscisses est mesurée la perception que la création d'un métier de médiateur est une plus-value dans l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers. Ceux qui y voient un intérêt ont le score de « 1 », ceux qui n'y voient pas d'intérêt ont un score de « -1 » et ceux qui n'ont pas d'avis ou ne sont pas certains sur la question ont un score de « 0 ». Sur l'axe des ordonnées, c'est la perception que le rôle de médiateur est déjà occupé par le référent handicap ou le responsable d'un service spécialisé qui est mesurée. Les répondants qui ont « 1 » sont ceux qui ont mentionné avoir cette perception, ceux qui ont « -1 » sont ceux qui ne l'ont pas mentionné. L'échantillon de répondants est faible et, par conséquent, nous ne pouvons pas établir de corrélation significative entre ces deux variables⁴². Il est tout de même intéressant de constater l'apparition de deux profils de répondants. À noter que l'enquêtée 3 ne figure pas sur le schéma car elle est la seule à travailler uniquement dans l'enseignement secondaire.

⁴² La suite de nos recherches permettra de mieux exprimer et d'affirmer le sens de ces corrélations liminaires.

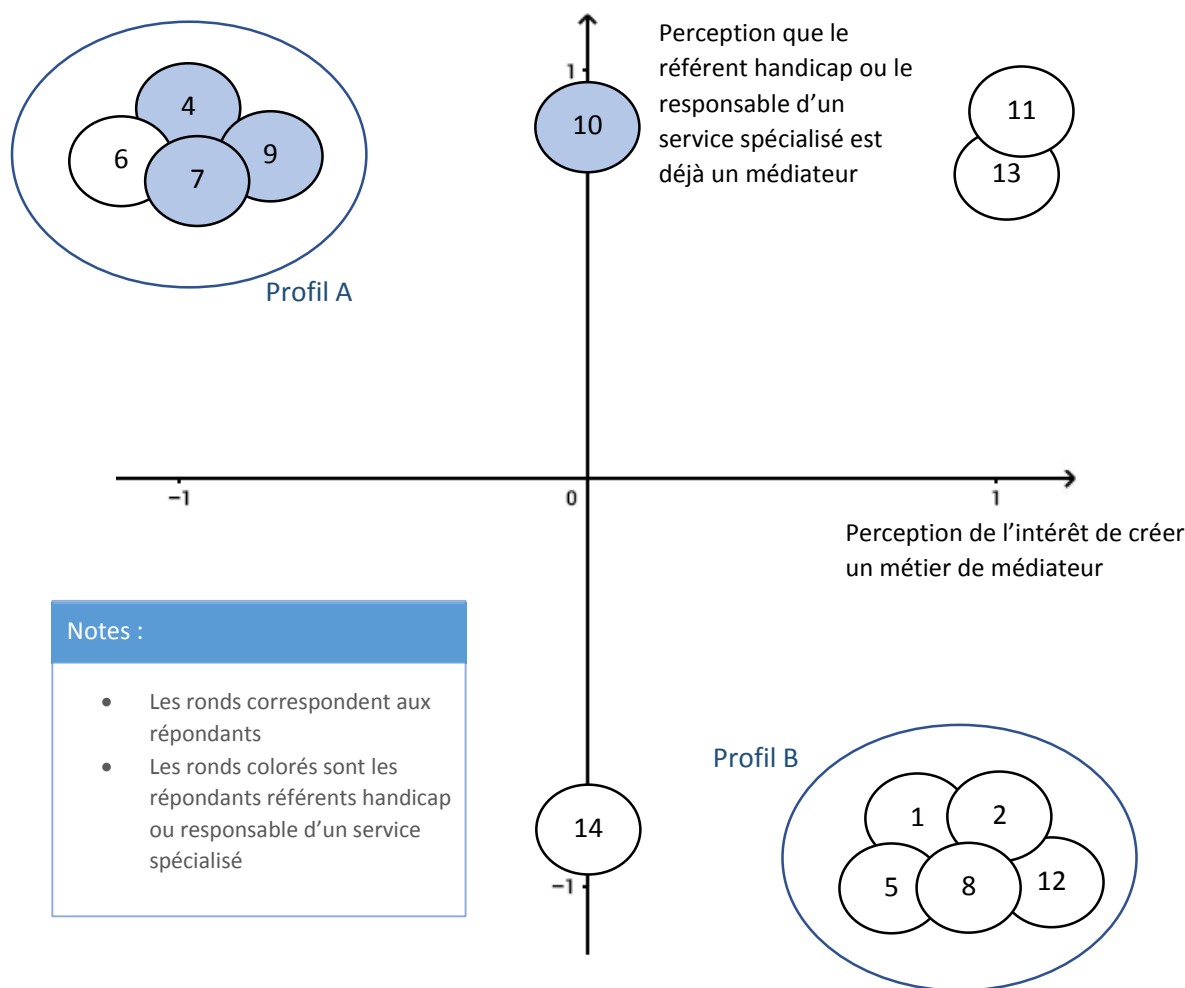


Figure 7: Représentation graphique des enquêtés en fonction de l'intérêt qu'ils perçoivent dans la création d'un métier de médiateur et de l'existence ou non selon eux de cette fonction à travers le référent handicap ou le responsable d'un service spécialisé

Sur cette figure, d'un côté nous avons ceux qui pensent que les tâches d'un éventuel médiateur sont déjà réalisées par le référent handicap ou le responsable de service spécialisé et qu'il n'y a pas d'intérêt à créer un métier de médiateur (« Profil A » sur le schéma). De l'autre, il y a les répondants qui n'ont pas fait mention des référents handicap ou des responsables handicap et qui pensent que la création d'un métier de médiateur est une plus-value pour l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers (« Profil B » sur le schéma). C'est grâce à cette schématisation que nous avons pu distinguer ces deux profils de répondants. Il est pertinent d'envisager une analyse plus poussée permettant de démontrer une corrélation entre les deux variables mises en évidence dans ce repère. Il est cependant impossible de réaliser une telle analyse à cette étape de nos travaux du fait de la taille de l'échantillon et de la méthodologie utilisée durant cette phase exploratoire.

Ensuite, il a été demandé, pour les professionnels ayant trouvé de l'intérêt à la présence d'un médiateur, le soutien que ce dernier pourrait avoir et les tâches qu'il pourrait accomplir. Faciliter la communication, faire le lien entre les institutions et centraliser les demandes semblent être la priorité pour les personnes enquêtées. Selon ces dernières, ce médiateur devrait apporter les informations nécessaires aux professionnels et aux étudiants. Les prérequis que devraient avoir ce professionnel sont principalement basés sur des compétences relationnelles liées à l'écoute, sur sa neutralité et sur sa connaissance de l'étudiant et de sa pathologie, mais aussi sur la connaissance de la structure. En effet, il apparaît primordial pour trois des répondants que la personne médiatrice soit interne à l'établissement pour connaître et comprendre les obstacles et les limites qui le caractérisent. Or, nous avons vu précédemment que la moitié des répondants ont l'impression qu'un nouveau médiateur rentrerait dans leur périmètre d'action, ce qui peut sembler contradictoire⁴³.

Concernant ceux qui ne voient pas d'intérêt dans la présence d'un médiateur, en dehors de ceux qui pensent que la fonction est déjà occupée par d'autres professions, la principale raison est que l'ajout d'un professionnel pourrait complexifier l'organisation générale : « *Plus on multiplie les acteurs, moins on est réactifs.* » (Référénte handicap, Ent.4).

Pour conclure, cette enquête auprès des professionnels a été riche d'enseignements concernant les pratiques d'accompagnement qui existent actuellement auprès des étudiants à besoins particuliers. Elle a également permis de mettre en lumière la façon dont sont perçues ces pratiques. Bien que leur profession et leur institution de rattachement soient diversifiées, les personnes interrogées ont des éléments dans leur discours qui sont communs. Ils semblent en effet s'accorder sur le fait que les moyens matériels et financiers sont des ressources dont ils disposent en nombre suffisant actuellement et que le manque se situe principalement au niveau d'un changement général de paradigme concernant le handicap et sur l'organisation de sa prise en charge. En effet, l'analyse des entretiens met en lumière des

⁴³ Les répondants ayant déclaré préférer un médiateur interne à l'institution sont les mêmes qui ont répondu que le métier de médiateur existait déjà dans le rôle du référent handicap ou de responsable d'un service spécialisé.

obstacles aux pratiques d'accompagnement liés à un problème de représentation à la fois du handicap en lui-même, mais aussi concernant le rôle de chaque acteur. Le manque de reconnaissance de son propre rôle et de celui des autres fragilise l'identité professionnelle de chacun. Les accompagnements se réalisent en marge des pratiques courantes et des dispositifs existants. Ce phénomène reflète un manque de communication, de co-construction et de connaissances de l'institution que les professionnels de cette étude ont su identifier. Une aide humaine semble nécessaire pour renforcer la communication interne et externe des établissements, faire entendre les étudiants, ainsi qu'informer et former l'ensemble des acteurs impliqués (ou qui devraient être impliqués) dans l'accompagnement des étudiants concernés. Cependant, l'analyse de ces entretiens nous amène à penser qu'il est important de prendre en compte le risque que la création potentielle d'un métier de médiateur puisse empiéter sur des professions déjà existantes telles que celles des référents handicap ou des responsables d'un service spécialisé. En effet, il semblerait que ces résultats fassent écho à la distinction entre médiation innommée et nommée décrite dans notre bilan conceptuel (cf. *supra*, page 113). Lorsque l'on évoque la médiation, pour la moitié des personnes interrogées, cela leur évoque le rôle du référent handicap. À la lecture du tableau sur les différences entre les deux types de médiation (Tableau 4, page 113), on peut observer que la médiation exercée par les référents handicap s'apparenterait plutôt à une médiation innommée. En effet, le terme de médiateur ou de médiation n'est exprimé que par le chercheur. Aucun professionnel ne s'est auto-proclamé médiateur avant que le mot ne soit mentionné. La médiation ne consiste pas en un rôle propre pour ces professionnels. Elle n'est pas inscrite dans leur fiche de poste. Il s'agit d'une pratique en marge de leur profession principale émanant d'une volonté individuelle et d'une motivation engagée. Par ailleurs, la sensation de ne pas être légitime dans l'accompagnement de façon générale a été largement citée. Par conséquent, il apparaît, que la médiation réalisée par les référents et les responsables de service handicap relève d'une médiation innommée et empirique, selon les auteurs convoqués précédemment. Nous pouvons donc émettre l'hypothèse que la médiation nommée n'est pas présente dans l'organisation actuelle des acteurs de l'enseignement supérieur.

1.3. Expériences universitaires des étudiants malades : des trajectoires obstruées par un manque d'accompagnement continu et des représentations faussées

La difficulté revenant au court des entretiens avec les étudiants est celle de la complexité des démarches administratives. Cet obstacle à la reconnaissance de leurs besoins et parfois de leur handicap est ressenti par la quasi-totalité des étudiants interrogés. Accéder à un aménagement de cours ou d'examen n'est pas chose aisée. Cet aménagement est considéré comme un privilège et dépend en grande partie de la volonté individuelle du professionnel : « *Mon oncologue dit que je dois vivre sans être assistée, avoir une vie normale* » (Jessica, étudiante, suivie pour un cancer). Tristan (étudiant, suivi pour un cancer) a été amené à rencontrer des professeurs refusant ses droits telle que sa professeure principale au lycée qui ne lui a pas accordé de s'asseoir devant en classe malgré une diminution de sa vision due à son cancer. Il a toutefois pu bénéficier de la flexibilité de l'équipe enseignante lorsque celle-ci était dirigée par un chef d'établissement plus attentif à ses besoins. Entre les droits et leur reconnaissance dans l'action éducative, il y a un fossé souvent creusé par le prisme déformé des représentations sociales.

Bien souvent, les adaptations sont basées sur un échange informel avec un professeur plus ou moins sensibilisé. Lorsque les étudiants réussissent à faire reconnaître leurs besoins, la réponse proposée à ceux-ci ne convient pas toujours. C'est le cas de Clara (non scolarisée, suivie pour un cancer) qui a étudié en faculté et pour qui le seul aménagement proposé était de réaliser la première année en deux ans. Un redoublement déguisé qu'elle a refusé. Du fait des traitements et des rendez-vous médicaux, les absences peuvent parfois être régulières et mettre en difficulté les étudiants. D'après Valérie, certains professeurs n'ont pas accepté ses absences. La population interrogée semble unanimement faire face à des problèmes de représentations du cancer, des maladies rares voire du handicap :

« *On confond toujours toutes les maladies et au final on est tous handicapés ! Moi je ne me sentais pas handicapée donc le service handicap de la fac ce n'était pas pour moi.* » (Elodie, salariée, suivie pour un cancer)

L'invisibilité du cancer de Laurie, étudiante en DUT, la contraint à subir des remarques dérangeantes de la part de ses camarades. Cela entraîne parfois en elle un sentiment d'envie de visibilité qu'elle verbalise de la façon suivante :

« Et y a des fois, enfin j'ai tendance à tenir des propos où j'aurais préféré être en fauteuil roulant et du coup, qu'au moins on me fasse pas chier plutôt qu'on me prenne pour une personne qu'en fait je ne suis pas, parce que d'apparence j'ai l'air d'une fille totalement normale qui aime s'habiller, qui aime se maquiller, qui aime prendre soin d'elle, qui aime faire du sport, de la danse. Mais, les gens savent pas que derrière j'ai aussi mes limites et que si bah... je fais une heure de danse, le lendemain je suis alitée quoi, 'fin voilà, les gens savent pas forcément tout, et pour le coup, c'est vrai que c'est pas simple à comprendre quoi. » (Laurie, étudiante, suivie pour un cancer)

Pour l'étudiante Ninon, c'est sa maladie rare qui est souvent considérée comme un cancer par ses camarades de classes et ses enseignants, faute d'informations. Une personne, *« telle que l'infirmière »* précise Ninon, pourrait éclairer l'entourage scolaire et universitaire sur la pathologie, selon elle. Le manque de communication avec les professionnels de l'enseignement supérieur est un des problèmes qui semble récurrent. Marjorie (étudiante, suivie pour un cancer) évoque les difficultés qu'elle a rencontrées au niveau de la communication avec ses enseignants à l'université. Une difficulté partagée par d'autres :

« L'équipe enseignante n'était pas très à l'écoute et ne comprenait pas beaucoup ce qu'il m'arrivait... » (Hélène, étudiante, suivie pour une maladie rare)

Ce manque de communication se perçoit donc principalement avec les enseignants. Dans la plupart des entretiens menés, les parents occupent une place importante dans la trajectoire estudiantine des jeunes. Bien que majeurs, les étudiants atteints de cancer ou de maladies rares qui ont été interrogés disent dépendre encore en partie de leurs parents. Du fait de sa maladie, Hélène (étudiante, suivie pour une maladie rare) n'a pas pu vivre seule en appartement étudiant et est retournée chez ses parents. Malheureusement, son lieu de formation étant trop éloigné du domicile parental, elle a dû se réorienter. Thibaut, (étudiant, suivi pour un cancer) explique que ses parents étaient disponibles pour l'aider à être éligible au concours de gendarmerie, un défi qu'il définit lui-même comme un combat qui a pu être mené à bien grâce au soutien de ses parents. Il reconnaît que tous les enfants n'ont pas la

chance d'être autant soutenus par leur famille comme lui l'a été. La mère de Ninon (étudiante, suivie pour une maladie rare) a quitté son travail le jour de l'annonce de diagnostic de la pathologie. Après sa majorité, ses parents continuent de vouloir contrôler son suivi médical.

Hélène a mal vécu sa transition entre l'IUT et l'université. Le faible effectif des promotions en IUT permettait de créer une véritable solidarité entre les étudiants et facilitait les échanges avec le corps enseignant : *« Je trouve qu'il n'y a pas vraiment d'accompagnement, en fait, à la fac... »* (Hélène, étudiante, suivie pour une maladie rare). Une différence notable d'accompagnement et de prise en compte des besoins semble pouvoir être identifiée en fonction de l'institution de formation postbac. Laurie reconnaît d'ailleurs avoir choisi un DUT pour être certaine d'avoir un professeur référent et un accompagnement plus personnalisé.

Selon les étudiants, les problèmes liés aux démarches administratives et aux représentations des professionnels entraînent la nécessité de justifier ses besoins et de répéter constamment ses problèmes de santé. Depuis le secondaire, Ninon (étudiante, suivie pour une maladie rare) s'épuise à réexpliquer les conséquences de sa maladie sur sa scolarité, auprès de ses camarades et de ses enseignants. Un exercice lourd psychologiquement relevé par la plupart des étudiants interrogés et qui pourrait être soulagé, d'après Marjorie (étudiante, suivie pour un cancer), par l'intervention d'une personne extérieure qui puisse exposer ses soucis et ses besoins à sa place. Cette ressource humaine extérieure est d'ailleurs un besoin évoqué par la plupart des étudiants interrogés :

« Le fait d'avoir quelqu'un qui pourrait faire un peu ce lien entre moi et les professeurs, ça permettrait peut-être que ce soit mieux compris, j'arriverais peut-être plus à dire les choses à cette personne et cette personne pourrait peut-être mieux me les rapporter après. » (Laurie, étudiante, suivie pour une maladie rare)

Les étudiants semblent désirer la mise en place d'un dispositif basé sur la communication et l'information :

« Je souhaiterais qu'il y ait plus de dialogues sur la maladie auprès des profs et des élèves, un truc tout simple, un accompagnement et plus d'informations. Il faut sensibiliser tout le monde. » (Tristan, étudiant, suivi pour un cancer)

Pour d'autres, les besoins concernent une aide de proximité :

« Qu'une personne puisse soulager les familles pour permettre de garder le lien avec l'extérieur me paraît juste incontournable. » (Élise, étudiante, suivie pour un cancer).

Enfin, ce besoin humain réside aussi dans la régularité dans le temps : *« Au quotidien, ça serait bien qu'on ait de l'aide. »* (Magalie, étudiante, suivie pour un cancer)

En conclusion, lorsque l'on compare les résultats des entretiens avec les étudiants de ceux des professionnels, on se rend compte que certaines problématiques convergent. La complexité des démarches administratives, l'importance des échanges informels, les problèmes au niveau des représentations collectives et le manque de communication entre les acteurs sont des éléments récurrents, aussi bien dans les entretiens avec le personnel de l'enseignement supérieur qu'avec les étudiants ou anciens étudiants malades. Le fait que l'accompagnement de ces jeunes dépende principalement de la volonté individuelle des professionnels et du type de l'institution avait déjà été évoqué dans la revue de littérature⁴⁴ et se confirme pour notre population cible.

Mais il existe aussi des divergences entre les professionnels et les étudiants. Les témoignages des étudiants atteints de cancer et de maladies rares récoltés à l'aide de nos entretiens permettent de mettre en relief la place des parents dans la scolarité de leur enfant malade. En effet, à l'issue de cette pré-enquête, on s'aperçoit que même après la majorité des étudiants, leurs pères et principalement leurs mères conservent un rôle très important dans le parcours étudiant de leur enfant. De plus, bien que les étudiants soient tous favorables à une aide extérieure, les professionnels semblent indécis et appréhendent (pour certains d'entre eux) l'intervention d'un médiateur neutre. Notre hypothèse liminaire est que la vision de la mission du médiateur est restreinte à leur institution et non transposée à une éventuelle médiation inter-institutions au service du jeune à besoins particuliers. Cette vision est entachée par un problème de légitimité institutionnelle et de périmètre d'action. Il est vrai que les référents handicap et les responsables d'un service spécialisé font de la médiation à

⁴⁴ Voir les auteurs cités dans la première partie de cette thèse (Ebersold, 2008 ; Martel, 2015 ; Plaisance, Bouve, & Schneider, 2006 ; Zaffran, 2011).

leur niveau. Mais comme il l'a été constaté, il s'agit d'une médiation non nommée, tacite, réalisée « par obligation » et en marge de leur rôle propre, lui-même difficilement perçu. Pourtant, ces mêmes professionnels n'envisagent pas une personne à part entière pour réaliser une médiation auprès des étudiants. Ce dernier résultat est à nuancer de par le fait que les acteurs interrogés ont été questionnés sur l'accompagnement de tous les étudiants à besoins particuliers et non pas spécifiquement sur les actions auprès des ceux atteints ou ayant été atteints d'un cancer ou d'une maladie rare. Or, devant des situations trop spécifiques, ils font état d'un manque de formation, de connaissance et de temps pour l'élaboration d'un accompagnement adapté. Par ailleurs, du lycéen à l'étudiant, voire jusqu'au salarié, le suivi peut se faire sur plusieurs institutions : lycée, établissement supérieur et enfin premier emploi selon les cas. Les référents handicap expliquent l'impossibilité pour eux de suivre sur un temps aussi long l'accompagnement des jeunes à besoins particuliers. Dès lors que l'élève ou l'étudiant changent d'établissement, ils ne peuvent plus être suivis par des personnels internes à une institution. L'analyse des entretiens auprès des étudiants a permis de mettre en lumière le fait que les transitions sont les marqueurs du « parcours du combattant » et du stress du jeune adulte. Il a été mis en exergue la complexité émanant des changements d'institution, qu'ils soient dû à un parcours classique (le passage du lycée vers le milieu postbac), à un changement de formation ou à une bifurcation.

1.4. Conclusion de l'enquête de terrain : vers la nécessité d'un dualisme méthodologique

Une remise en question de l'entretien comme outil pour identifier les besoins globaux des professionnels et des étudiants est à penser. Il est vrai que pour avoir des résultats représentatifs, interroger un nombre beaucoup plus important de professionnels et d'étudiants serait fécond car la quantité des entretiens n'a pas la même force statistique qu'un questionnaire. De plus, bien que nous ayons tenté de diminuer au maximum le biais de la désirabilité sociale, les professionnels interviewés ont mis en œuvre des pratiques discursives pour présenter favorablement leur profession et montrer l'adéquation de leur rôle individuel avec la problématique soulevée explicitement durant les entretiens. Des observations empiriques des professionnels semblent donc requises pour s'assurer que les pratiques

déclarées soient équivalentes aux pratiques constatées. Il en est de même concernant les ressources et les moyens mobilisés.

D'un autre côté – et toujours dans le cadre de l'approche de la théorie ancrée – les entretiens exploratoires réalisés permettent de construire des hypothèses à tester avec les outils choisis, suite à la mise en exergue avec l'état de l'art ; ils sont donc, par définition, limités. À l'issue de notre pré-enquête, nous avons défini des hypothèses. Il est question, dans un premier temps, d'évaluer et de comprendre les représentations autour du handicap et de la maladie. Dans un second temps, il s'agit d'évaluer l'impact de la maladie et de la prise en compte de la maladie par l'environnement du jeune sur sa trajectoire scolaire. Enfin, une identification et une compréhension des besoins permettra de valider ou d'invalider notre dernière hypothèse consistant à affirmer que la mise en place d'une ressource humaine supplémentaire pratiquant la médiation faciliterait le parcours de vie estudiantine des jeunes concernés.

Devant le double enjeu d'évaluer et de comprendre, nous ne pouvons nous contenter d'une seule méthode de recueil de données. En sciences humaines et sociales, dans l'analyse d'un objet de recherche, « aucune technique de recueil de données ne saura seule en capturer la richesse » (Mucchielli, 2004, p. 289). C'est pourquoi, nous désirons perfectionner l'outil qualitatif utilisé dans la pré-enquête et l'associer à un outil de méthode quantitative. La conjugaison des données qualitatives et quantitatives constitue une approche pragmatique mixte permettant d'enrichir nos résultats de recherche (Savoie-Zajc & Karsenti, 2000). L'analyse de cette pré-enquête a servi de base à la construction de questionnaires, à l'élaboration de la recherche interventionnelle et à la modification des guides d'entretiens. L'élaboration et l'utilisation de ces trois outils sont présentées et détaillées dans les chapitres ci-après.

2. Une enquête par entretien pour donner la parole aux jeunes concernés et leur entourage

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 par rapport à leur accompagnement, à la médiation et le handicap. L'objectif est de s'interroger sur les repères normatifs vers lesquels s'orientent ces jeunes et jeunes adultes atteints par une pathologie invalidante et méconnue. Il nous a donc semblé pertinent de choisir l'entretien comme méthode de recherche et outil de recueil de données. Son utilisation va nous permettre d'avoir accès non seulement aux représentations et opinions individuelles des enquêtés, mais aussi à l'expérience des individus interrogés avec leur perception de ce qu'ils vivent quotidiennement avec leur maladie. En invitant l'interviewé à décrire son vécu, on s'éloigne du domaine des croyances (Bertaux, 1980).

Les entretiens se sont organisés selon différents angles. D'une part, ils étaient orientés vers les étudiants atteints d'un cancer ou d'une autre maladie rare. D'autre part, j'ai interrogé des lycéens atteints d'un cancer ou d'une autre maladie rare. Bien que la population cible soit les étudiants, la problématique est réfléchié autour du parcours étudiant. Or, nous avons vu, à l'issue de notre revue de la littérature scientifique et du premier état des lieux ressorti de notre pré-enquête que la transition entre le lycée et l'enseignement supérieur était un marqueur important dans la trajectoire étudiante des jeunes malades. Enfin, quelques parents ont été sollicités durant les entretiens car, comme vu précédemment, ils semblent largement présents dans l'accompagnement de ces jeunes et constituent une ressource primordiale dans le soutien global de l'enfant (mineur ou majeur) malade.

2.1. Méthodologie générale de l'enquête par entretiens

2.1.1. Construction d'un outil de recueil de données adapté à un public de jeunes et jeunes adultes atteints de cancer ou maladies rares

À partir des données recueillies dans la pré-enquête de cette même recherche, j'ai établi un nouveau guide d'entretien. J'ai conjugué l'approche biographique du premier guide à destination des jeunes malades avec l'angle semi-directif choisi dans le second guide, celui

pour les professionnels de l'enseignement supérieur. Ainsi, la pré-enquête a fait office de test avant que le guide d'entretien n'adopte sa forme définitive. Le guide d'entretien est composé de deux parties principales. La première concerne les conséquences de l'épisode de santé sur la trajectoire scolaire et étudiante. La deuxième porte sur le rôle d'un médiateur en santé. Les questions n'étaient pas rédigées pour pouvoir être adaptées à l'enquêté. L'objectif est d'éviter les questions écrites afin de respecter au mieux la liberté des sujets interrogés. Une liste de thèmes et de relances a été tout de même conçue à l'avance pour conserver un cadre et orienter les réponses vers notre axe principal de recherche. Il s'agit donc d'entretiens semi-directifs. Lorsque l'on utilise des relances, on n'oriente pas le sujet dans une direction choisie par le chercheur comme on pourrait le faire avec une question, on investit dans le discours. C'est dans ce sens que Blanchet (1997) conseille de laisser l'interviewé raconter puis de le faire raconter davantage (pour paraphraser le titre de son ouvrage). En reformulant les paroles du sujet, on ne formule pas de question, c'est pourtant dans ce sens que la personne interviewée va interpréter notre argumentation implicite et proposer une réponse. Utiliser un mode interrogatif reviendrait à expliciter la visée inquisitrice de nos propos et à s'inscrire dans une démarche pouvant être considérée comme trop intrusive pour l'individu interrogé.

En premier lieu, des questions liminaires étaient posées pour présenter l'enquêté et le mettre en confiance avec des questions générales et non intrusives (telles que l'âge, le niveau d'étude, etc.). Dans un second temps, les thèmes suivants ont été abordés⁴⁵ :

- Répercussion de l'épisode de santé sur la scolarité
- Réaction du système éducatif
- Obstacles rencontrés
- Transition lycée/postbac (pour les étudiants qui ont eu leur épisode de santé avant l'enseignement supérieur)
- Impact de l'entourage
- Attentes, besoins
- Intérêt d'un médiateur en santé
- Rôle du médiateur en santé

À partir des entretiens exploratoires de la pré-enquête, ont été rajoutés les thèmes relatifs à l'entourage (la fratrie et les parents) et d'autres ont été davantage détaillés (c'est le cas des questions concernant l'âge du diagnostic et l'état actuel de la maladie). Pour les

⁴⁵ Guide d'entretien complet en annexe (voir Annexe I).

parents, les mêmes thèmes ont été abordés, seules quelques relances étaient ajoutées (entre autres, la répartition des tâches dans le couple et l'impact de l'épisode de santé sur le travail et le loisir des parents)⁴⁶.

2.1.2. Un échantillonnage théorique sur la base du volontariat

Lorsque l'on choisit l'échantillon à étudier, selon la *grounded theory*, il faut sélectionner des individus ayant des critères communs, sans pour autant avoir des constats similaires (Glaser & Strauss, 1967). Autrement dit, les difficultés et besoins des lycéens et étudiants n'ont pas été pris en compte dans le recrutement de l'échantillon, il s'agit plutôt de sélectionner des jeunes en fonction de leur pathologie et de leur âge (ou du niveau d'étude dans lequel ils sont inscrits). L'échantillonnage aléatoire n'est pas nécessaire dans le cadre de la *grounded theory*. Il s'agit donc d'un échantillonnage théorique. La prise de contact a été réalisée dans le respect de la confidentialité et de l'anonymat par le biais d'associations, de services universitaires et médicaux qui ont accepté de distribuer nos affiches et *flyers* d'appel à témoin. Chaque jeune était invité à me contacter lui-même s'il était volontaire. Les informations renseignées ont fait l'objet d'un traitement déclaré à la CNIL sous le n°2116466v0.

J'ai interrogé un total de 19 jeunes et jeunes adultes. 10 atteints d'une maladie rare autre que le cancer et 9 atteints d'un cancer (Tableau 8). Bien que la population cible soit les étudiants, j'ai pris la décision d'interroger quelques lycéens afin de ne pas avoir un échantillon constitué uniquement de jeunes ayant réussi à poursuivre des études postbac. Les études supérieures ne sont pas obligatoires et des jeunes adultes peuvent s'insérer professionnellement directement après le lycée. De plus, sonder des lycéens m'a permis d'aborder l'orientation postbac *a priori*, ainsi que l'appréhension de la transition lycée-enseignement supérieur.

⁴⁶ Voir Annexe II.

Prénom (anonymisé)	Sexe	Statut	Maladie (Cancer ou autre maladie rare)	Stade de la maladie	Âge du diagnostic
Diane	Femme	Lycéen	Maladie rare	Chronique	15-20 ans
Émilie*	Femme	Lycéen	Cancer	Rémission	10-15 ans
Malika	Femme	Lycéen	Maladie rare	Chronique	0-5 ans
Gauthier*	Homme	Lycéen	Maladie rare	Chronique	10-15 ans
Léo*	Homme	Lycéen	Maladie rare	Chronique	0-5 ans
Mathieu*	Homme	Étudiant	Cancer	Rémission	10-15 ans
Natesh	Homme	Étudiant	Cancer	Rémission	20-25 ans
Claire	Femme	Étudiant	Maladie rare	Chronique	10-15 ans
Coralie	Femme	Étudiant	Cancer	Rémission	10-15 ans
Audrey	Femme	Étudiant	Cancer	Rémission	20-25 ans
Aurélié*	Femme	Étudiant	Cancer	Rémission	10-15 ans
Élisa	Femme	Étudiant	Cancer	Rechute	15-20 ans
Delphine	Femme	Étudiant	Cancer	Rémission	15-20 ans
Rosa	Femme	Étudiant	Maladie rare	Chronique	0-5 ans
Charlie	Femme	Étudiant	Maladie rare	Chronique	20-25 ans
Alexandra	Femme	Étudiant	Maladie rare	Chronique	15-20 ans
Marie	Femme	Étudiant	Maladie rare	Chronique	10-15 ans
Luc	Homme	Étudiant	Cancer	Rémission	10-15 ans
Alicia	Femme	Salarié	Maladie rare	Chronique	5-10 ans

Tableau 8 : Présentation des sujets interrogés (lycéens et étudiants ; cancer, n = 9 ; maladie rare, n = 10)⁴⁷

Lors de la prise de contact avec les jeunes adultes, il leur a été proposé de demander à un de leurs parents de participer à l'entretien. Cinq parents ont accepté de répondre à l'appel à témoignage. Tous sont des mères. Ce phénomène sera plus longuement évoqué dans l'analyse des entretiens. Les mères et leur enfant étaient interrogés en même temps, ce qui m'a permis d'observer leurs interactions, mais qui a pu partiellement modeler les discours.

À partir d'un certain nombre d'entretiens (non définissable à l'avance), la productivité des entretiens décroît, c'est ce qui est communément nommé le principe de « saturation » (Olivier de Sardan, 1995). Le nombre d'informations nouvelles diminue au fur et à mesure des entretiens. À partir d'un entretien particulier, on s'aperçoit de soi-même que les données recueillies sur le champ investigué auprès de la public cible apparaissent comme redondantes. Avec ces entretiens, nous avons été confrontés à ce phénomène. Il est vrai que le fait de les mener par une seule et même personne a permis une certaine « pré-analyse » de la part du chercheur durant les entretiens eux-mêmes. Ainsi, compte tenu de la densité des entretiens,

⁴⁷ La présence d'une * après un prénom signifie que le ou la jeune était accompagné(e) de sa mère lors de l'entretien.

à partir du dix-neuvième, il a été décidé de quitter le terrain de recherche et de ne pas continuer l'organisation des prochains contacts avec les jeunes et jeunes adultes malades. Plus qu'un simple signal de fin, cette saturation est la garantie que je ne me suis pas contenté de données insuffisantes (*ibid.*).

2.1.3. Un enquêteur jeune, mais conscient des biais

J'ai mené personnellement les entretiens sur l'année universitaire 2017-2018. Plus précisément, j'ai pris en charge l'entrée en contact avec les sujets, la réalisation des entretiens et le recueil de données⁴⁸. Ayant constaté, à l'issue de la pré-enquête, que la temporalité était complexe pour les étudiants malades, la date et l'heure de l'entretien ont été décidées par les enquêtés. La durée des entretiens était moins variable que lors de la pré-enquête du fait de la semi-directivité de la méthode choisie (le temps d'un entretien avec un étudiant se situait autour d'une heure). Dans nos entretiens, le phénomène d'interaction est privilégié, c'est pourquoi nous nous sommes intéressés à la proxémie. Ce terme était à l'origine un néologisme inventé par Hall (1966) et qui se définit par :

« L'ensemble des observations et théories concernant l'usage que l'homme fait de l'espace en tant que produit culturel spécifique. » (Ibid., p. 13)

Autrement dit, il s'agit de considérer l'importance culturelle et relationnelle de la distance physique entre deux personnes en interaction lors d'un échange de communications. Ainsi, Hall a décrit quatre types de distances qu'il a généralisés⁴⁹ comme suivant :

- La distance intime : Moins de 45 cm
- La distance personnelle : 45 à 125 cm
- La distance sociale : 1,20 à 3,60 m
- La distance publique : À partir de 3,60 m

Toutes ces distances sont divisées en deux modes : proche et lointain/éloigné. La distance qui nous intéresse ici est celle qui, durant un entretien, mettrait en confiance

⁴⁸ Le recueil de données a été réalisé à l'aide d'un dictaphone mis en évidence sur une table après accord des enquêtés. Certains passages audios ont été effacés à la demande d'un sujet et ne seront donc pas exploités dans notre analyse.

⁴⁹ L'auteur nuance en évoquant l'aspect variable de ces mesures en fonction des individus et de l'environnement.

l'individu pour qu'il puisse être suffisamment à l'aise pour évoquer ses savoirs sociaux et ses expériences intimes sans crainte du jugement extérieur, tout en respectant son intimité et sans paraître intrusif. Pour Hall, il s'agirait du mode lointain de la distance personnelle (de 75 à 125 cm). En effet, il précise que cette distance efface l'emprise physique sur autrui qui pouvait être présente dans le mode proche. À cette distance, Hall explique que les sujets personnels peuvent être abordés. L'individu est dans une bulle protectrice qui permet de se sentir isolé des autres et en sécurité. Nous avons donc pris la décision de choisir cette distance qui correspond à une largeur d'un bureau ou d'une table de café.

L'environnement dans lequel se déroule l'entretien influe sur le déroulement lui-même (Blanchet, 1997). À son domicile, souligne Blanchet, la personne interrogée aura tendance à se livrer davantage sur sa vie quotidienne. Ce n'est pas pour cette raison qu'une partie des entretiens s'est déroulée par téléphone⁵⁰. Bien que Hall – à son époque – n'ait pas fait référence au téléphone, il ne semble pas erroné d'affirmer que les nouveaux outils de communication actuels étendent les mesures physiques qu'il a instaurées. À distance, les interactions sont forcément différentes et la bulle protectrice créée dans les entretiens en présentiel n'a probablement pas pu se construire de la même façon par téléphone. En outre, nous pouvons supposer que les jeunes, de chez eux, ont été plus à l'aise pour évoquer leur vie de tous les jours. Réaliser certains des entretiens par téléphone a été rassurant pour les étudiants ne désirant pas qu'un étranger pénètre dans leur domicile. Lequel, pour la plupart, correspond à une chambre (que ce soit dans le cas d'un étudiant vivant chez ses parents ou dans un studio). Ce respect de l'intimité des répondants, non négociable, nous amène alors à considérer un nouveau biais, celui de l'absence d'observation de la communication non verbale. En effet, par téléphone, il n'y a plus l'interaction « face à face » comme l'appellerait Goffman (1982) et on ne voit pas l'interlocuteur. Or, comme les mots, les gestes sont signifiants. Pour Mehrabian et Wiener (1967), le visuel (expressions du visage, gestuel et langage corporel) correspond à 55 % de la communication générale. Seuls les silences, pouvant être considérés comme étant de l'ordre d'une communication non verbale

⁵⁰ Les entretiens ont été téléphoniques uniquement lorsque l'interviewé habitait trop loin ou que celui-ci ne pouvait pas se déplacer (pour des questions de mobilité ou d'hygiènes liées à ses problèmes et/ou besoins de santé).

(Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1967), ont pu être pris en compte par téléphone, puis retranscrits.

Un autre biais à prendre en compte est le côté strictement déclaratif de l'entretien. C'est pourquoi une observation viendra compléter les entretiens dans la suite de l'enquête. Nous nous contenterons donc, dans un premier temps, de donner du sens au discours. Il ne s'agit pas de savoir si la personne dit vrai ou faux, mais plutôt d'apporter une réflexion sur la perception des sujets, qu'elle soit erronée ou non. Des facteurs en lien avec la personne qui pose les questions peuvent influencer les réponses de l'entretien, tels que l'âge apparent, le sexe et l'origine ethnique (Bizeul, 1998). Ces caractères induisent chez l'enquêté des attentes et des réactions liées à ses *a priori*. Bizeul explique qu'il est possible d'emprunter un rôle, pour les chercheurs afin de mieux se faire accepter par les acteurs du terrain observé. Il évoque, notamment, celui d'étudiant. Considéré comme ouvert d'esprit, modeste et innocent, l'étudiant aura plus de facilité à libérer la parole de l'interviewé, voire à susciter la confiance. Profitant de mon âge et de mon statut de doctorant, j'ai pris la décision d'investir ce rôle d'étudiant. Souvent tutoyé, parfois sollicité pour des conseils, cette position que j'ai tenue durant les entretiens a été bénéfique. Il est vrai que les jeunes interrogés semblaient mis en confiance et se sont permis plusieurs familiarités.

2.1.4. Utilisation de deux outils complémentaires pour donner du sens à la forme ainsi qu'au fond de ce qui est dit

La critique généralement faite à la méthodologie des entretiens porte, entre autres, sur son analyse. En effet, elle est souvent considérée comme subjective et sujette à l'interprétation du chercheur. Notre enjeu ici est donc de respecter le sens du discours des enquêtés. C'est pourquoi il a été décidé d'utiliser deux outils d'analyse textuelle différents et complémentaires. Selon Blanchet (1997), l'entretien nécessite une approche psychologique et pragmatique du langage. Lorsque l'on s'intéresse au titre de l'ouvrage de Blanchet « Dire et faire dire », nous constatons deux types de discours, le « dire » correspondant aux réponses brutes de l'enquêté et le « faire dire » impliquant l'enquêteur et ses relances. Pour l'aspect très pragmatique du discours recueilli, nous utiliserons le logiciel d'analyse de données

textuelles *Alceste*⁵¹. Concernant le domaine psychologique de l'entretien, c'est le logiciel d'analyse qualitative de données *NVivo* qui sera exploité.

Dès le milieu des années 1970, l'émergence des outils informatiques a permis d'entrevoir l'évolution de l'analyse de contenu avec – entre autres – la possibilité de réaliser des décomptes lexicaux (Bardin, 1977). Selon Bardin, la classification et le dénombrement par fréquence et absence de vocables peut être une première étape de l'analyse de contenu afin de respecter une objectivité basée sur des chiffres et de rationaliser la première interprétation du corpus. Bardin ajoute que même si la lexicologie a pu montrer son efficacité, elle nécessite d'être complétée par d'autres types d'analyse, car elle se limite à des unités de signification simples (le mot). En effet, l'analyse du discours requiert une prise en compte de l'enchaînement des phrases. C'est pourquoi je débiterai l'analyse avec un traitement du logiciel *Alceste* puis le compléterai avec l'utilisation du logiciel *NVivo*.

2.1.5. Méthodologie de l'analyse du contenu lexical des entretiens avec les lycées et étudiants et leurs parents par le logiciel *Alceste*

Alceste est un logiciel d'analyse de données textuelles, conçu par Max Reinert en 1979, se basant sur trois types d'approches : lexicale (comptage de formes et repérage des cooccurrences), analyse de contenu (découpage du corpus en unités textuelles) et analyse de données (classification de ces unités textuelles). La caractéristique de la méthodologie *Alceste* est la classification descendante. Elle consiste à découper arbitrairement des unités de contexte initial en unités de contexte élémentaire puis classifier des unités de texte (ou formes). Le logiciel va partitionner le texte en classes avec l'objectif d'avoir la proximité lexicale la plus faible entre les classes. À la fin du traitement, les classes obtenues correspondent à un ensemble d'unités de texte dont la distribution de vocabulaire est assez proche entre elles (Reinert, 1986, 2000). Il existe trois types d'unités, les mots, les énoncés et le corpus. Selon Max Reinert (*ibid.*), le corpus correspond à un ensemble de données textuelles cohérents en termes de conditions de production ou au niveau thématique. De plus, il doit être volumineux et homogène. Dans notre enquête, le corpus représente l'ensemble

⁵¹ *Alceste* est un acronyme pour Analyse de Lexèmes Cooccurents dans un Ensemble de Segments de Texte.

des retranscriptions de nos entretiens. Compte tenu du fait que les conditions de recueil de données sont identiques⁵², il paraît légitime d'affirmer que notre corpus est un texte homogène selon les conditions énoncés par Reinert.

Concernant le traitement d'*Alceste*, bien que la plupart des formes soient traitées (verbes, noms, adjectifs, adverbes, etc.), certains mots ne sont pas analysés. Il s'agit des articles, pronoms, auxiliaires, verbes modaux, des nombres en chiffre, etc. De plus, les unités de texte font l'objet d'une réduction d'une forme textuelle en sa forme réduite ; la lemmatisation. Par exemple, les mots « médiateur », « médiatrice » et « médiation » forment, dans notre analyse, une seule unité de texte (Reinert, 2000). Un Khi-deux est calculé pour révéler la significativité de la présence d'une forme ou d'une modalité dans une classe par rapport à l'ensemble des autres (Reinert, 1986). Cependant, ce Khi-deux est signé, on admettra donc qu'un Khi-deux négatif représente la significativité de l'absence d'une forme (ou modalité) dans une classe par rapport aux autres. Pour les formes, à partir de $\text{Khi}^2 > 3$, l'unité textuelle est significativement présente dans la classe avec un risque alpha de 10 %. À partir de $\text{Khi}^2 < 3$, elle est significativement absente. Pour les modalités, dès que le $\text{Khi}^2 > 0$, elle est significativement présente, pour $\text{Khi}^2 < 0$, elle est significativement absente. Les auteurs ayant utilisé *Alceste* s'accordent pour affirmer qu'une préparation du corpus en amont de l'analyse par le logiciel est obligatoire (Bart, 2011 ; Dalud-Vincent, 2011). C'est pourquoi nous avons pris soin d'enlever les questions du sociologue pour empêcher que les mots utilisés par l'interviewer ne soient analysés sans distinction avec ceux employés par la personne interrogée. De même, toutes les citations autre que les autocitations (exemple : « là je me suis dit : « faut que je le fasse » ») et les citations imaginées (exemple : « j'aimerais que quelqu'un me demande « qu'est-ce que je peux faire pour vous aider ? » ») ont été supprimées dans le but de ne laisser place qu'aux propos et au lexique de la personne interrogée. Enfin, tous les commentaires portant sur la situation de l'entretien (les moments de silences, les rires, les interventions extérieures, les bruits environnants) sont éliminés du corpus avant l'analyse par le logiciel *Alceste*. Ils pourront cependant être traités, dans un second temps, par le logiciel *NVivo*.

⁵² Les entretiens ont été menés par une seule personne, avec le même guide d'entretien et avec des conditions temporelles et de lieu similaires.

Dans notre corpus, les unités de contexte initial correspondent aux entretiens des lycéens et étudiants uniquement⁵³. Les unités de contexte élémentaire (aussi appelé textuel) sont les portions de textes dans les entretiens découpés arbitrairement par le logiciel *Alceste* (en fonction du nombre de mots et de la ponctuation). Plusieurs variables ont été définies : le sexe (homme ou femme), le statut (étudiant⁵⁴ ou lycéen), la pathologie (maladie rare ou cancer).

2.1.6. Il n’y a pas que les chiffres qui comptent : regard critique sur la méthodologie d’analyse *Alceste*

La recherche qualitative correspond à tous les types de recherches n’exploitant pas de procédures statistiques ou autres méthodes de quantification (A. Strauss & Corbin, 1998). Le traitement réalisé par le logiciel *Alceste* ne peut donc pas, d’après cette définition, être considéré comme une méthode de recherche qualitative puisqu’il consiste à objectiver l’analyse de textes et lui appliquer des traitements statistiques. Le logiciel *Alceste* permet une analyse lexicale morphosyntaxique présentant une véritable utilité pour le traitement des corpus de discours (Bart, 2011). De plus, la systématisation de l’analyse textuelle qu’offre ce type de logiciel limite les préconceptions du chercheur, contrairement à une analyse manuelle. Ainsi, l’objectivité du traitement du corpus est conservée. Cependant, ce type d’analyse – quantitative donc – comporte plusieurs limites. Tout d’abord, le logiciel laisse peu de place au point de vue théorique du sociologue (Dalud-Vincent, 2011). La lemmatisation fait disparaître toute marque de temporalité. La forme de la phrase (affirmative, négative, interrogative, etc.) – pourtant nécessaire à la compréhension de l’intention d’une personne – est mise sous silence. Des mots, non reconnus par *Alceste*, ne peuvent être pris en compte⁵⁵. De plus, le logiciel ne hiérarchise pas les parties d’un discours d’une même personne. Enfin, comme évoqué précédemment, pour ne pas biaiser l’analyse, nous avons retiré du corpus les questions de l’interviewer. Or, la prise en compte de la situation d’interaction entre

⁵³ Pour des questions d’homogénéisation du corpus, les discours des parents ont été disposés dans un corpus à part.

⁵⁴ La personne salariée venant d’être diplômée d’une formation d’enseignement supérieur a été classée avec la modalité « étudiant ».

⁵⁵ Par exemple, dans le cas de nos entretiens, les services d’accompagnements des étudiants en situation de handicap ayant une appellation différente en fonction de l’établissement de l’étudiant n’ont pas pu être reconnus et donc n’ont pas été utilisés dans l’analyse par le logiciel.

l'enquêteur et l'enquêté est pourtant une étape cruciale de l'interprétation sociologique d'un entretien (Beaud & Weber, 2003).

Afin de combler les limites de l'utilisation du logiciel *Alceste*, nous avons pris la décision d'utiliser un autre outil afin d'analyser les entretiens de façon davantage qualitative, cette fois. L'utilisation du logiciel *NVivo*, permettant une informatisation des opérations qu'un chercheur ferait manuellement (catégorisation, classement, dénombrement) (Bart, 2011), nous a semblé pertinente. Ainsi, les unités textuelles non classées par *Alceste* (29 % pour les entretiens avec les enfants et 18 % pour les entretiens avec les parents) mais qui apportent des informations non négligeables en regard de notre problématique pourront être traités *via NVivo*. De même concernant les interactions entre l'intervieweur et l'interviewé et entre les deux interrogés (dans le cas des entretiens avec l'enfant et le parent).

2.1.7. Méthodologie de l'analyse qualitative thématique des entretiens avec les lycéens/étudiants et leurs parents par le logiciel *Nvivo*

L'analyse thématique classique permet de balayer l'ensemble du texte et de dégager des idées à la fois communes et singulières. Cette technique relève les ressemblances et les oppositions par le biais d'une approche relativiste fondée sur la distanciation (Bardin, 1977). Cependant, Bardin précise que cette méthode peut subir des limitations. Tout d'abord, elle est limitée par le fait qu'elle néglige l'aspect quantitatif, notamment des co-occurrences. Puis, parce qu'elle donne une vision d'ensemble sans se préoccuper de compléter cette analyse par d'autres techniques complémentaires. Dans notre cas, le volet quantitatif est réalisé par la première analyse *via* le logiciel *Alceste*. Pour combler l'absence de prise en compte individuelle, un déchiffrement entretien par entretien a été conduit par deux autres chercheuses. Cette méthodologie collective a permis une hétéro-analyse qui valide un accord inter-juges⁵⁶ attestant de la force de la validité des thématiques ressorties.

⁵⁶ Pour s'assurer de l'objectivité de cette analyse, celle-ci a été réalisée de manière indépendante par trois « juges ». Pendant la phase de codage, deux chercheuses et moi-même avons réalisé une classification à part. J'ai été chargé de réaliser une analyse globale de l'ensemble des entretiens, avec *NVivo*. Mes collègues ont effectué une analyse par profil pour produire des thèmes par entretien. Les thématiques retenues résultent de l'association de celles identifiées par les trois codeurs.

L'analyse thématique de la retranscription des entretiens a été réalisée au moyen d'un codage à partir d'une matrice de thèmes élaborées par l'équipe de chercheurs et intégrée dans le logiciel d'analyse *NVivo*. Nous avons respecté les trois phases suivantes : le codage ouvert, le codage axial et le codage sélectif.

- Le codage ouvert : Il s'agit d'une phase d'étiquetage durant laquelle nous avons réécouté et relu les entretiens afin de faire émerger des caractéristiques à coder pour en découvrir progressivement des propriétés.
- Le codage axial : Il s'agit de l'approfondissement du codage ouvert (A. L. Strauss, 1987). Nous avons articulé les étiquettes entre-elles, comparé, puis combiné dans un code général.
- Le codage sélectif : Dans cette dernière phase du processus de codage, nous sommes partis des articulations de propriétés décrites dans la phase précédente et nous les avons intégrés dans un système global.

Ces codages ont été réalisés à l'aide de la méthode décrite par Lejeune (2014). La validité d'une analyse qualitative ne dépend pas de la quantification du nombre de cas soutenant une même propriété (Laperrière, 1997). Si je conserve la logique de l'analyse qualitative, je ne peux recourir au nombre d'occurrences d'un avis pour étayer une théorie. Dans cette perspective, j'ai considéré que chaque cas, même isolé, avait son importance. Ce choix méthodologique renforce la validité de nos conclusions (Lejeune, 2014).

3. Le pendant quantitatif de cette recherche : Des questionnaires pour l'évaluation des besoins des étudiants malades et des professionnels de l'enseignement supérieur

L'utilisation isolée d'une enquête par entretien n'a de sens que si l'on pense pouvoir analyser la diversité et la complexité des situations rencontrées à travers une seule méthode. Mon engagement, dans cette thèse, est d'assurer une diversification des recueils de données pour assurer son ouverture épistémologique. Comprendre et analyser les enjeux d'une médiation 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, au regard de notre objet de recherche, ajouter un pendant quantitatif à notre enquête apparaît comme étant fécond. Compte tenu du caractère neuf de notre thématique de recherche, il convient d'élaborer un nouveau questionnaire. La construction de ce nouvel outil a pour objectif de recueillir les besoins des étudiants et des acteurs de l'enseignement supérieur au regard de l'accompagnement des étudiants atteints de cancer ou maladies rares. Il s'agit d'évaluer l'impact des altérités singulières dues à ces pathologies, chez les jeunes, sur leurs trajectoires scolaires dans le but de construire un dispositif répondant aux besoins identifiés.

L'objectif du questionnaire est donc double :

- Évaluer l'impact des altérités singulières des étudiants atteints de cancer ou maladies rares auprès de deux populations différentes : les étudiants (malades ou non) et les professionnels intervenant dans l'enseignement supérieur.
- Analyser la pertinence d'une expérience de médiation en évaluant les besoins, les obstacles et les difficultés sur lesquels il est possible d'agir, ainsi que les ressources et les leviers sur lesquels s'appuyer.

Une conception de questionnaire comprend l'élaboration des questions, des choix de réponses et le pré-test (Moret, Chwalow, & Baudoin-Balleur, 1993). Nous allons donc présenter ces trois étapes ci-après.

3.1. Interroger un échantillon représentatif des étudiants atteints d'une maladie rare ou comment chercher une aiguille dans une meule de foin

Comme évoqué précédemment, nous nous intéressons ici aux étudiants et aux acteurs professionnels gravitant autour d'eux dans l'enseignement supérieur. Nous avons longuement réfléchi à la pertinence ou non de s'intéresser à l'ensemble des étudiants ou seulement à ceux concernés par la maladie rare ou le cancer. Il a finalement été décidé d'interroger tous les étudiants (malades, anciennement malades ou non malades) et ce pour quatre raisons :

- La première, très pragmatique, est sur la difficulté d'atteindre uniquement les jeunes malades. En effet, comme nous avons pu le constater durant la pré-enquête, tous ne se considèrent pas forcément comme étant en situation de handicap, tous ne sont pas forcément reconnus auprès de la MDPH et tous ne sont pas insérés par le milieu associatif. Autrement dit, il aurait été complexe de trouver un accès à cette population précise sans omettre des jeunes pourtant dans notre public cible et sans biaiser les résultats en excluant les jeunes avec une auto-représentation particulière vis-à-vis de leur maladie.
- La deuxième raison correspond à une volonté de non stigmatisation que nous prôtons depuis le début de ce travail de recherche. Centrer le questionnaire sur les étudiants malades participerait à stigmatiser ces jeunes et à désinvestir de ces problématiques ceux ne présentant pas de maladies, voire à exclure les étudiants présentant des altérités d'un autre ordre.
- La troisième s'attache à un de nos objectifs qui consistent à comparer les besoins, les manques et difficultés des étudiants malades avec des « valides » et d'autres types de handicap, afin de cibler ce qui pourrait être propre à la maladie et au handicap.
- La quatrième vient du fait que l'une de nos hypothèses est liée aux représentations sociales et la perception globale. Ainsi, il paraît intéressant de sonder l'ensemble des étudiants sur les questions d'inclusion, d'accessibilité et les concepts de handicap et de maladies. Notre premier questionnaire visera donc à interroger un échantillon parmi l'ensemble des étudiants inscrits dans l'enseignement supérieur en France (Nouvelle-Aquitaine ou Île-de-France).

Concernant les professionnels présents dans l'enseignement supérieur, une fois encore il a été décidé de tous les sonder. Interroger uniquement les professionnels de l'accompagnement ne paraît pas judicieux car cela exclut la possibilité de comparer les professionnels ayant un temps dédié à l'accompagnement et ceux n'en ayant pas. La pré-enquête a permis de constater que des professionnels n'ayant pas pour rôle propre d'accompagner des étudiants malades pouvaient tout de même en rencontrer et devoir s'adapter à leurs besoins. C'est pourquoi nous avons pris le parti de viser l'ensemble des professionnels exerçant leurs fonctions dans un établissement d'enseignement supérieur. Si bien que notre second questionnaire visera à interroger un échantillon parmi l'ensemble des professionnels travaillant dans le milieu de l'enseignement supérieur en France (Nouvelle-Aquitaine ou Île-de-France).

3.2. La conception du questionnaire

3.2.1. Plusieurs sources pour les items

La construction de ce questionnaire fait suite aux entretiens réalisés avec les étudiants malades et les professionnels (voir page 149) qui nous ont permis de dégager plusieurs domaines devant figurer à travers le questionnaire :

- L'échec scolaire
- L'adaptation aux besoins et les demandes d'aménagements
- Les échanges avec les professionnels de santé et de l'enseignement
- Le soutien des proches
- Le soutien des professionnels
- Les maltraitances, difficultés et discrimination
- La perception de l'accompagnement
- Les représentations du handicap, les perceptions de l'accessibilité
- La perception de l'avenir
- La perception des besoins
- Les facteurs psychologiques

Concernant les données socio-démographiques, nous avons décidé de conserver des questions présentes dans deux autres questionnaires sensiblement proches de notre thématique : le questionnaire de l'Observatoire national de la vie étudiante sur les « Conditions de vie des étudiants en France » (CdV) et le questionnaire sur la « Trajectoire des

étudiants en situation de handicap » (EH) co-construit par Antoine Vérétoit, Éric Dugas et Joël Zaffran et diffusé sur l'année universitaire 2015-2016 (Vérétoit, 2019). En effet, notre échantillon étant le même que pour le questionnaire CdV, reprendre les mêmes questions concernant la filière d'étude nous paraissait pertinent. Il en est de même en ce qui concerne le questionnaire EH, plus proche de notre thématique, nous avons repris les questions de ce formulaire qui concernaient le handicap. La conception du questionnaire a duré 9 mois et a été sujette à de nombreuses réunions en groupe de travail. Sociologues, psychologues, chercheurs, doctorants et médiatrice en santé ont été mobilisés afin de réfléchir constamment sur la pertinence des domaines mobilisés et sur la formulation des questions.

3.2.2. Construction des questions

Au niveau de l'ordre des questions, il a été décidé de poser les questions banales et non impliquantes au début du questionnaire (telles que la profession ou le type d'études). Puis, les questions plus intimes ont été mises à la fin (telles que le salaire, la condition sociale, etc.). Les questions de type comportements-sujet et les questions d'opinions, de représentations et d'attitude sont au milieu du questionnaire. Concernant la formulation des questions, il était primordial de faciliter la compréhension des répondants et de faire en sorte que le sens retenu de la question soit le même pour tous. C'est pourquoi nous avons pris le parti de rédiger des phrases les plus courtes possibles et d'utiliser un vocabulaire adapté avec des mots repris des entretiens de la pré-enquête et utilisés par le public interrogé afin de s'assurer que les questions sont compréhensibles par la population cible. Notre collaboration avec les psychologues travaillant sur la charge affective des mots a permis d'éviter l'utilisation de mots pouvant porter une charge lourde⁵⁷. Par exemple, dans le titre des questionnaires, les termes « handicap », « maladie » ou « cancer » n'apparaissent pas, compte tenu de la charge affective et la valence négative qui leur sont attribuées.

Par rapport au format des questions, nous avons rédigé des questions les plus fermées possible. Ce choix a facilité le traitement des données, a réduit la taille du questionnaire (et donc augmenté le nombre de répondants) et contraint les personnes interrogées à se

⁵⁷ Les résultats de cette enquête parallèle sont actuellement en cours de publication.

positionner clairement. De surcroît, en complément de ce questionnaire, des données qualitatives ont été recueillies à l'aide d'autres outils (des entretiens et des observations ethnographiques. Peu de réponses ouvertes ont donc été sondées).

Dans une première version du questionnaire à destination des étudiants, nous avons envisagé la rédaction de questions concernant l'accompagnement au lycée. Cependant, comme le rappelle De Singly (2016), l'objectivation d'une expérience antérieure est très complexe. Nous avons finalement pris la décision de nous consacrer à un seul cadre temporel précis, celui de la vie actuelle de l'étudiant. Le vécu scolaire des anciens lycéens étant, de toutes façons, déjà interrogé dans notre enquête par entretiens. Concernant le questionnaire à destination des professionnels, nous avons suivi, une fois de plus, l'approche de De Singly en utilisant deux mises en situation pour interroger les perceptions des professionnels de leurs propres pratiques. En effet, les mises en situation permettent d'élargir la simple question de fait. Elles questionnent les représentations (de soi, de ses pratiques) et deviennent des questions d'opinion qui accompagnent les questions de fait (*Ibid.*).

En dernier lieu, concernant le caractère obligatoire des questions, il a été décidé d'imposer la réponse uniquement aux questions qui sont sujettes à des conditions d'apparition d'autres questions pour éviter d'emprisonner le répondant et l'obliger à donner des éléments qu'il jugerait intimes.

3.2.3. Le choix des réponses

Il a été décidé de réduire les réponses dichotomiques (« Oui » ou « Non », « Vrai » ou « Faux ») pour diminuer la tendance naturelle à l'acquiescement, pouvant aussi être nommée « l'attraction de la réponse positive », que l'on retrouve principalement avec ce genre de formulation (Bouletreau, Chouanière, Wild, & Fontana, 1999). De plus, offrir un choix plus

vaste de réponses permet de réduire le biais de désirabilité sociale⁵⁸. C'est pourquoi la plupart de nos questions propose en réponses des échelles de *Likert*⁵⁹.

3.3. Évaluation de type qualitatif : relecture par des experts et pré-tests avec une population similaire

L'évaluation qualitative comprend deux étapes, d'une part le jugement d'expert et d'autre part un pré-test (Bouletreau *et al.*, 1999). Nous avons tenu à respecter ces deux étapes. Bien qu'une équipe pluriprofessionnelle d'experts se retrouvaient régulièrement pour échanger au sujet de la conception de ces questionnaires, il était primordial de procéder à une évaluation d'experts extérieurs à l'élaboration.

Le groupe de jury experts a été recruté de façon très simple, il s'agissait tous de professionnels travaillant de près ou de loin sur le projet EMELCARA en ayant comme critère sélectif de ne pas avoir participé à la conception du questionnaire. Par conséquent, tous avaient l'expérience et les connaissances nécessaires pour comprendre nos objectifs de recherche et l'enjeu du questionnaire en ayant à la fois un œil extérieur sur l'outil en lui-même qu'ils ne connaissaient pas. L'avis de quatre d'entre eux, une sociologue, deux statisticiens et un psychologue, ont été nécessaires afin de pouvoir vérifier la concordance de leur jugement.

Toujours selon Bouletreau, Chouanière, Wild et Fontana (*Ibid.*), le jugement des experts doit porter sur plusieurs critères :

- La cohérence avec les objectifs initiaux
- L'organisation du questionnaire
- La compréhension des questions et la non ambiguïté du vocabulaire
- La non induction des réponses
- La pertinence des modalités de réponse
- Le choix et le nombre des réponses
- L'utilité des questions

⁵⁸ Ce biais correspond à la tendance d'un individu à répondre en adéquations avec ce qu'il pense être la réponse attendue socialement au détriment de sa véritable opinion (Paulhus, 2002).

⁵⁹ L'échelle de *Likert* est un outil psychométrique permettant d'évaluer des attitudes à l'aide d'une échelle qui comprend une graduation pour nuancer le degré d'accord (Likert, 1932).

C'est donc à partir de cette « grille d'évaluation » que nous avons demandé à notre jury d'experts d'apporter un regard critique sur l'ensemble des questions et réponses proposées. La plupart des corrections proposées étaient centrées sur le manque d'utilité de certaines propositions de réponses et certaines questions. Cela nous a permis d'alléger efficacement le questionnaire. Quelques modifications ont aussi été réalisées sur des formulations de questions ou du vocabulaire jugées trop scientifiques. Dans un second temps, un pré-test a été réalisé auprès d'une population parente ayant des caractéristiques très similaires mais ne correspondant pas à la population ciblée par le questionnaire. Nos questionnaires étant à destination des étudiants de Nouvelle-Aquitaine et d'Île-de-France, il s'agissait donc d'étudiants inscrits dans des établissements d'enseignement supérieur d'autres régions françaises, des anciens étudiants ou encore de futurs anciens étudiants⁶⁰ ($n = 12$). Concernant le questionnaire à destination du personnel de l'enseignement supérieur, celui-ci a été testé par des professionnels travaillant en dehors des régions ciblées ($n = 6$). Les testeurs étaient invités à répondre au questionnaire jusqu'à la fin, à noter les questions leur posant problème et enfin à donner leur avis général sur le questionnaire. Un des testeurs, non-voyant, a pu confirmer l'accessibilité des deux questionnaires pour les personnes utilisant un logiciel de reconnaissance vocale.

De façon générale, pour tous les questionnaires, ce pré-test a permis d'identifier des incompréhensions dues à un vocabulaire non adapté, des formulations ambiguës ou encore des fautes de frappes. La plupart des questions ne proposaient pas la modalité « Pas d'avis », ce qui a été mal perçu par bon nombre de testeurs.

Le questionnaire destiné aux étudiants est celui qui a nécessité le plus de modifications. En effet, répondre à la question sur les problèmes de santé (Tableau 9) a été complexe pour beaucoup d'étudiants testeurs. Certains possédant des lunettes ne savaient pas s'ils devaient cocher ou non la modalité « handicap sensoriel » du fait que leur handicap est totalement compensé par le port de lunettes. Une illégitimité à répondre la même modalité qu'une personne non voyante a été vécue par plusieurs des testeurs.

⁶⁰ Le pré-test ayant été réalisé durant le premier semestre 2017 et la diffusion du questionnaire final étant prévue pour début 2018, certains étudiants de Nouvelle-Aquitaine et d'Île-De-France ont pu participer au pré-test, sachant qu'ils ne seraient plus étudiants lors de la diffusion.

Êtes-vous ou avez-vous déjà été concerné(e) par l'un des problèmes de santé suivants ?		
Modalité	Oui	Non
Maladie chronique		
Problème en matière de santé mentale		
Handicap moteur		
Handicap sensoriel (vue, ouïe, ...)		
Troubles des apprentissages (dyslexie, trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention)		
Troubles envahissants du développement (TOC, TED, ...)		
Autre problème de santé de longue durée		

Tableau 9 : Question concernant les problèmes de santé de l'étudiant répondant (question non conservée dans la version finale du questionnaire à destination des étudiants)

Un autre des points jugés très négatif a été celui de la longueur du questionnaire pour les étudiants. Ce dernier comprenait 276 questions dans sa version test et durait en moyenne 40 minutes⁶¹. Trois personnes ont abandonné avant la fin à cause de la longueur du questionnaire. Un des testeurs ayant terminé a déclaré : « *Si je ne te connaissais pas personnellement et que tu ne m'avais pas demandé pour le remplir, je ne l'aurais sans doute pas fini parce qu'il est très long.* ».

À partir des premiers questionnaires pré-testés, sept versions successives ont vu le jour avant d'atteindre la version finale, et ce pour chacun des deux questionnaires.

3.4. Les critères de validité du questionnaire

Plusieurs critères permettent d'évaluer la qualité d'une mesure quantitative, dont notamment la validité et la fiabilité. La validité d'un outil de mesure correspond à sa capacité à mesurer ce qu'il est censé mesurer (Kline, 1993). Une bonne validité réduit les erreurs systématiques, il est donc important de considérer ce critère. Compte tenu des recherches théoriques réalisées, de la pré-enquête conduite en amont et de l'expérience individuelle et des connaissances des chercheurs participants à la conception du questionnaire, nous ne pouvons qu'attester de la validité de ce questionnaire. En l'absence d'autres études exploitant ce questionnaire, nous ne pouvons que nous contenter de cette approche subjective. Nous espérons que l'outil conçu aujourd'hui pourra être, à l'avenir, utilisé sur d'autres populations, ce qui nous fournira un critère de validité supplémentaire.

⁶¹ Estimations basées sur la moyenne du temps passé sur le questionnaire par les testeurs.

La fiabilité d'un instrument de mesure permet de minimiser les erreurs aléatoires. Un outil est fiable dès lors que les résultats qu'il fournit sont stables et reproductibles dans le temps. Nous avons ainsi testé la similitude des réponses de deux répondants à deux passages du même questionnaire, dans des conditions expérimentales identiques. Les réponses différentes d'un passage à l'autre ont été discutées avec les individus et les questions retravaillées dans les cas où elles n'avaient pas été comprises de la même façon les deux fois. Un autre type de test vérifiant la fiabilité a été de faire lire les questions au répondant en lui demandant ce qu'il comprenait de l'attendu de la question. Si la compréhension de l'individu était différente de la nôtre, des modifications ont été opérées.

3.5. Échantillonnage

Pour rappel, notre population cible correspond à l'ensemble des étudiants et aux professionnels de l'enseignement supérieur. Compte tenu du fait que le projet dans lequel s'inscrit ce travail de thèse est porté par la région ex-Aquitaine, l'échantillon que nous voulons interroger ici sera localisé dans cette région⁶². Afin d'obtenir un groupe témoin en vue d'une comparaison géographique, nous avons décidé de sonder la région Île-de-France en raison de l'effectif important d'étudiants dans cette région (voir Tableau 11, page 195) et pour des raisons pragmatiques⁶³. Seront donc concernés par le questionnaire n° 1 (dédié aux étudiants) tout individu inscrit dans un établissement d'enseignement supérieur de Nouvelle-Aquitaine ou d'Île-de-France. Ensuite, seront concernés par le questionnaire n° 2 (dédié aux professionnels) toute personne travaillant dans un établissement d'enseignement supérieur de Nouvelle-Aquitaine ou d'Île-de-France.

La Nouvelle-Aquitaine contient 12 départements (Charente, Charente-Maritime, Corrèze, Creuse, Dordogne, Gironde, Landes, Lot-et-Garonne-Pyrénées-Atlantiques, Deux-Sèvres, Vienne et Haute-Vienne). L'Île-de-France comporte, quant à elle, 8 départements (Paris, Seine-et-Marne, Yvelines, Essonne, Hauts-de-Seine, Seine-Saint-Denis, Val-de-Marne et

⁶² Le projet est porté par la région ex-Aquitaine, mais le questionnaire a élargi son territoire cible à la Nouvelle-Aquitaine du fait de la naissance, au cours du projet, de cette nouvelle région.

⁶³ Une membre du projet EMELCARA participant à la diffusion du questionnaire, Zoé Rollin, est localisée à Paris et travaille dans une université parisienne.

Val-d’Oise). Selon une estimation de l’Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), au 1^{er} janvier 2018, 12 246 234 personnes habitaient en Île-de-France et 5 994 336 en Nouvelle-Aquitaine (Tableau 10).

	Île-de-France	Nouvelle-Aquitaine
Population		
Population en 2018 (estimation)	12 246 234	5 994 336
Densité de la population (nombre d'habitants au km²) en 2015	1 005,8	70,3
Superficie (en km²)	12 012,3	84 035,70
Sources : Insee, RP2010, RP2015 et estimations de population (résultats provisoires arrêtés fin 2017).		
Revenus		
Médiane du revenu disponible par unité de consommation en 2015, en €	22 639	20 148
Taux de pauvreté en 2015, en %	15,9	13,7
Sources : Insee-DGFiP-Cnaf-Cnav-Ccmsa, Fichier localisé social et fiscal en géographie au 01/01/2016		
Emploi – Chômage		
Taux d'activité des 15 à 64 ans en 2015, en %	76,3	73,6
Taux de chômage des 15 à 64 ans en 2015, en %	12,8	13,4
Sources : Insee, RP2010 et RP2015 exploitations principales en géographie au 01/01/2017		

Tableau 10 : Comparaison de données socio-démographiques entre l’Île-de-France et la Nouvelle-Aquitaine

Les données socio-démographiques du tableau ci-dessus nous permettront une meilleure considération des données recueillies dans le cadre d’une comparaison entre les deux territoires. En effet, nous pouvons constater, par exemple, que la médiane du revenu est supérieure en Île-de-France, mais que le taux de pauvreté est inférieur en Nouvelle-Aquitaine.

	2013-2014	2014-2015	2015-2016	2016-2017⁶⁴	2017-2018⁶⁵
Île-de-France	645 648	646 066	663 066	678 159	687 653
Nouvelle-Aquitaine	184 342	188 804	194 415	199 027	201 813
France	2 440 921	2 480 350	2 560 667	2 609 700	2 646 236

Tableau 11 : Effectifs totaux des étudiants inscrits dans un établissement d'enseignement supérieur

Les chiffres des tableaux 11, 12 et 13 proviennent de l'atlas régional des effectifs d'étudiants éditée par la Sous-direction des Systèmes d'information et études statistiques du ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Des doubles comptes dans les effectifs d'inscrits dans l'enseignement supérieur peuvent être présents du fait de la possibilité que des étudiants sans identifiant unique puissent s'inscrire à plusieurs formations (Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, 2016).

⁶⁴ Pour l'année 2016-2017, les données sont celles de la publication « Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche » (Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance, 2017).

⁶⁵ Selon l'enquête du Systèmes d'Information et des Études Statistiques, il a été répertorié l'inscription de 268 400 nouveaux bacheliers dans l'enseignement supérieur pour l'année 2017-2018 (Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, 2017), soit 1,4 % de plus que l'année précédente. Bien que ces données soient temporaires, elles nous servent à réaliser une projection concernant l'année universitaire 2017-2018, en ajoutant pour chaque donnée d'inscriptions de l'année 2016-2017 le pourcentage de 1,4 %. Ces chiffres ont pour unique but d'estimer a posteriori la représentativité des données issues de notre enquête.

	Nouvelle-Aquitaine	Île-De-France
Classes préparatoires aux grandes écoles	4 947 (2,5 %)	27 299 (4,1 %)
Sections de techniciens supérieurs et assimilés	21 489 (11,1 %)	44 728 (6,7 %)
Universités et autres instituts rattachés à l'Université	139 387 (71,7 %)	464 371 (70,0 %)
Formations d'ingénieurs	4 505 (2,3 %)	31 892 (4,8 %)
Écoles supérieures du professorat et de l'éducation	4 911 (2,5 %)	16 067 (2,4 %)
Écoles de commerce gestion et comptabilité	15 337 (7,9 %)	42 565 (6,4 %)
Écoles supérieures art et culture	3 839 (2,0 %)	36 144 (5,5 %)
Total	194 415 (100 %)	663 066 (100 %)

Tableau 12 : Répartition des étudiants par type d'établissements pour l'année universitaire 2015-2016 (Ibid.)

	Nouvelle-Aquitaine	Île-De-France	France
Féminin	106 930 (55,0 %)	367 868 (55,5 %)	1 411 293 (55,1 %)
Masculin	87 485 (45,0 %)	295 198 (44,5 %)	1 149 374 (44,9 %)
Total	194 415 (100 %)	663 066 (100 %)	2 560 667 (100 %)

Tableau 13 : Répartition des étudiants par sexe pour l'année universitaire 2015-2016 (Ibid.)

Les tableaux ci-dessus nous permettront de réaliser une estimation du pourcentage de répondants parmi l'échantillon total, ainsi que pour chaque filière et pour chacun des deux sexes.

3.6. Mode de passation des questionnaires

Notre méthodologie repose sur une étude analytique transversale pragmatique par administration des questionnaires *via* la correspondance électronique à destination de l'ensemble des établissements d'enseignement supérieur de la Nouvelle-Aquitaine et d'Île-de-France. Cela permet ainsi d'atteindre les professionnels et les étudiants issus d'un même établissement. Les questionnaires ont été mis en ligne *via* le logiciel SphinxOnline par un prestataire du projet EMELCARA : le Bureau de Sociologie Appliquée (BSA). La diffusion a été effectuée par courrier électronique auprès de tous les chefs d'établissements de l'enseignement supérieur des deux régions ciblées. 1 509 organismes⁶⁶ ont été recensés par le BSA et avec l'aide d'un des membres de l'équipe élargie d'EMELCARA, Jérémy Vanhelst⁶⁷.

⁶⁶ Il s'agit d'université, de grandes écoles, d'instituts spécialisés et de lycées bénéficiant d'une ou plusieurs filières de sections de techniciens supérieurs. L'ensemble des établissements privés et publics ont été répertoriés. Parmi les 1 509 identifiés, 1 082 sont franciliens et 427 néo-aquitains.

⁶⁷ Maître de conférences en santé du sport, Université de Lille, Inserm.

Tous ont, au préalable, en décembre 2017, reçu un courrier postal les prévenant de l'arrivée de deux courriers électroniques (l'un contenant le questionnaire n°1 à diffuser aux étudiants, l'autre contenant le questionnaire n°2 à diffuser aux professionnels) et leur expliquant l'intérêt de l'étude. Un premier courrier électronique a été envoyé le 16 janvier 2018, une relance a été réalisée le 29 janvier 2018, puis une deuxième le 13 février 2018. Devant l'absence de retour de certains départements, nous avons réalisé des relances téléphoniques (une centaine) auprès de plusieurs établissements choisis au hasard parmi les départements manquants. Beaucoup de chefs d'établissement n'avaient pas reçu le mail. Certains, sollicités déjà de multiples reprises par d'autres enquêtes, n'ont pas désiré en diffuser d'autres. Il sera donc important de prendre en compte, lors de l'analyse des résultats, que sur les 1 509 établissements contactés, seulement une partie d'entre eux ont diffusé les questionnaires à leur personnel et à leurs étudiants. Pour contrebalancer ce biais, nous avons décidé de contacter des réseaux d'étudiants (groupe Facebook, Twitter, associations, etc.) afin de diffuser le questionnaire dédié aux étudiants par une autre voie que celle institutionnelle.

3.7. Explication des recodages et reclassement utilisés pour l'analyse des données recueillies

3.7.1. Utilisation du Score EPICES pour évaluer la précarité et les inégalités de santé

La précarité est historiquement liée à la situation professionnelle d'un individu (Sass *et al.*, 2006). Pour des étudiants, nous devons prendre en compte d'autres dimensions (logement, difficulté à payer les factures, pratiques des activités de loisirs, etc.). C'est pourquoi nous avons pris la décision d'utiliser le Score EPICES (Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé). Il s'agit d'un score construit en 1998 par un groupe de travail constitué de membres des Centres d'examen de santé (CES). À l'origine ce questionnaire possédait 42 questions. Il a ensuite été réduit à 11 *items*, à l'aide d'une régression multiple. Pour chaque question, des pondérations ont été déterminées à l'aide des coefficients de régression. Le score EPICES se calcule en ajoutant le coefficient de chaque question lorsque la réponse est « oui » (Tableau 14). Le score varie de 0 (absence de précarité) à 100 (précarité maximum). Plus le score est élevé plus la personne est précaire

(*Ibid.*). La valeur seuil de précarité a été fixée à 30,17 (Sass *et al.*, 2009). Ainsi, les individus ayant un score supérieur ou égal à 30,17 sont considérés comme précaires. À l'inverse, ceux ayant un score strictement inférieur à 30,17 sont non précaires. Ce seuil a été validé pour une population de tout âge (*Ibid.*).

Questions	Oui
Rencontrez-vous parfois un travailleur social ?	10,06
Bénéficiez-vous d'une assurance maladie complémentaire ?	-11,83
Vivez-vous en couple ?	-8,28
Êtes-vous propriétaire de votre logement ?	-8,28
Y-a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF, ...) ?	14,80
Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?	-6,51
Êtes-vous allé au spectacle au cours des 12 derniers mois ?	-7,10
Êtes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois ?	-7,10
Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants ?	-9,47
En cas de difficultés, y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ?	-9,47
En cas de difficultés, y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle ?	-7,10
Constante	75,14

Tableau 14 : Calcul du Score EPICES

3.7.2. Utilisation d'une échelle de santé psychique, le MHI-5

Le MHI-5 (*Mental Health Inventory*) est une échelle validée scientifiquement qui permet de mesurer la santé psychique (Ware & Gandek, 1998). Elle est issue du questionnaire *Short Form 36*, lui-même étant la version courte du « *Medical Outcome Study Form* » (Ware, 1993). Il s'agit d'une échelle de 1 à 100 indiquant l'auto-évaluation de la santé physique. Un score bas indique un sentiment d'anxiété, voire de dépression. Un score élevé correspond à une impression de bien-être, de bonheur (Coste, Ecosse, Leplège, Pouchot, & Perneger, 2001). Pour calculer le score de l'échelle, il suffit de faire la somme algébrique des valeurs finales et de la multipliée par 4⁶⁸ (Tableau 15). On obtient ainsi un score en pourcentage.

⁶⁸ Pour conserver la validité de l'échelle, nous n'exploiterons les résultats que des répondants ayant répondu aux 5 questions.

Au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti(e)...					
Choix de réponses	Tout le temps	Souvent	Quelques fois	Rarement	Jamais
Très nerveux/nerveuse	1	2	3	4	5
Si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral	1	2	3	4	5
Calme et détendu(e)	5	4	3	2	1
Triste et abattu(e)	1	2	3	4	5
Heureux/heureuse	5	4	3	2	1

Tableau 15 : Valeurs à saisir pour calculer le score total de l'échelle MHI-5

En vue d'une analyse comparative, nous avons décidé de diviser les résultats en deux pour créer une variable de « détresse psychique ». À titre indicatif, le seuil de comparaison avec une population européenne dite « normale » est de 76 % (European Commission, 1998). Le seuil qui indiquerait un trouble psychique est de 56 %. On peut en déduire que les personnes qui possèdent un score MHI-5 de moins de 60 % peuvent être considérées comme étant en détresse psychologique (Kelly, Dunstan, Lloyd, & Fone, 2008). Nous utiliserons donc ce seuil pour dichotomiser ce score et créer la variable « détresse psychique » afin de réaliser l'analyse bivariée.

3.7.3. Calcul de la position sociale des parents des étudiants répondants

Dans le questionnaire, il a été demandé de façon ouverte aux étudiants la profession de leurs parents. Pour chacune de ses réponses, nous avons attribué manuellement le code PCS correspondant, en fonction de la nomenclature PCS (Professions et Catégories Socioprofessionnelles) de 2003 réalisée par l'INSEE. Nous avons ensuite regroupé, à la manière de la DEPP (Rocher, 2016), ces codes PCS en quatre catégories décrites comme suivant :

- Catégorie favorisée A : Cadres, professions intellectuelles supérieures, chefs d'entreprise et instituteurs/professeurs des écoles (les codes commençant par 3, 23, 421b et 421a)
- Catégorie favorisée B : Professions intermédiaires (les codes commençant par 4, sauf 421a et 421b)
- Catégorie moyenne C : Employés, agriculteurs, artisans et commerçants (les codes commençant par 5, 6, 1 et 2, exceptés ceux commençant par 23)
- Catégorie défavorisée D : Ouvriers et inactifs (les codes commençant par 6, 7 et 8)

Il s'agit d'une catégorisation de la position sociale des parents des étudiants. Pour ne pas exclure les répondants n'ayant qu'un parent, deux pères ou deux mères, il a été conservé pour l'analyse des données la catégorie de position sociale du responsable légal la plus élevée uniquement⁶⁹. Ainsi, la variable exploitée est celle correspondant à la position sociale du parent ou autre représentant légal de l'étudiant ayant la PCS la plus élevée.

3.7.4. Reclassement des problèmes de santé des étudiants

Pour chacun des problèmes de santé coché par les répondants, une question ouverte demandant de préciser la pathologie ou le syndrome a été proposée. Chaque réponse a été reclassée dans une ou plusieurs des 8 modalités suivantes : pathologie rare, maladie chronique, problème en matière de santé mentale, handicap moteur, handicap sensoriel, troubles des apprentissages, troubles envahissants du développement, autre problème de santé de longue durée. Ces modalités correspondant aux 7 proposées dans le questionnaire, auxquelles nous avons ajouté la modalité « pathologie rare », reclassée entièrement à la main. Pour chaque maladie, la prévalence a été vérifiée pour s'assurer qu'il s'agisse bien d'une maladie rare ou d'un cancer pédiatrique.

3.7.5. Critères d'exclusion

Pour rappel, nos populations cibles sont les suivantes :

- Les jeunes adultes étudiants inscrits dans une institution de Nouvelle-Aquitaine ou d'Île-de-France
- Les professionnels exerçant leur activité principale dans un établissement d'enseignement supérieur localisé en Nouvelle-Aquitaine ou en Île-de-France

Ainsi, les individus ayant plus de 40 ans et ceux n'étant pas inscrits dans un établissement d'enseignement supérieur en Île-de-France ou en Nouvelle-Aquitaine ont été exclus des répondants étudiants. Pour le questionnaire à destination des professionnels de l'enseignement supérieur, tous les répondants ne travaillant pas dans un établissement

⁶⁹ Par exemple, si un répondant a un père faisant partie de la catégorie A et un deuxième père faisant partie de la catégorie C, la catégorie A sera la seule retenue.

d'enseignement supérieur en Île-de-France ou en Nouvelle-Aquitaine ont été exclus des données analysées.

Le cas des non répondants :

Profitant des caractéristiques du questionnaire en ligne, de nombreuses questions apparaissent sous conditions, ce qui a permis de soumettre ces propositions exclusivement à des populations ciblées (en fonction de la profession de l'acteur de l'enseignement supérieur ou en fonction de la présence ou non d'un problème de santé chez l'étudiant, par exemple). Ce procédé a rendu complexe le traitement des non réponses. Ainsi ai-je pris la décision de repondérer systématiquement les proportions des répondants en excluant les non répondants. Néanmoins, toute technique de traitement de non-réponses est génératrice de biais qu'on ne peut éviter qu'en limitant au maximum le nombre de non-réponse (Caron, 2005). C'est pourquoi, comme détaillé plus haut, les individus n'ayant pas répondu à certaines questions préalablement définies (notamment le lieu de l'établissement) ont été considérés comme faisant partie de la catégorie « non-répondant total » et donc exclus de l'ensemble de l'enquête. Sur 9 385 individus ayant répondu au questionnaire à destination des étudiants, 1 230 répondants ont été exclus. Concernant les personnes ayant répondu au questionnaire destiné aux professionnels de l'enseignement supérieur, ils sont 1070 à ne pas avoir été retenus pour l'étape des analyses.

3.8. Méthodes d'analyse des questionnaires

Les données ont été importées de SphinxOnline sous la forme d'un fichier Excel. L'ensemble des analyses statistiques a été réalisé à l'aide du logiciel SAS Enterprise Guide. En premier lieu, une analyse descriptive a été conduite afin de présenter les deux populations ciblées (les étudiants et les professionnels) et les sous-populations cibles (les étudiants présentant un problème de santé et ceux atteints d'une pathologie rare) (voir Annexe V et Annexe VII).

Dans un second temps, une analyse bivariée a été réalisée sur l'ensemble des variables. Les tests statistiques exploités sont les suivants : test du Khi-deux d'indépendance et test de Fisher exact avec approximation de Monte Carlo (voir Annexe V et Annexe VII).

En dernier lieu, une série d'analyses factorielles en correspondances multiples et des régression logistiques ont été effectuées. Le seuil de signification a été fixé à 5 %. Les tests statistiques donnant une p-value inférieur à 0,05 sont donc considérés comme significatifs. Les résultats exhaustifs de ces analyses sont disponibles en annexe (voir Annexe VI et Annexe VIII).

4. Donner du sens au déclaratif par des observations ethnographiques dans le cadre d'une recherche-intervention

4.1. Quel outil pour différencier ce qui est dit de ce qui est fait ?

Travaillant sur l'expérience de la maladie à l'épreuve du cursus universitaire, je ne peux me contenter du déclaratif. Au-delà du compréhensif, se questionner sur la médiation auprès des étudiants malades, une profession au cœur des altérités, nécessite d'observer l'expérience vécue. Les trajectoires interrogées dans les questionnaires et les entretiens seront nourries de quatre études de cas, de vignettes, sous un angle ethnographique où l'observation pourra rendre compte des expériences au prisme de la maladie et de ses effets sur la scolarité des étudiants. De surcroît, l'écueil que nous voulons éviter dans ce travail de recherche empirique est l'enlèvement de cette thèse dans un misérabilisme social appuyant uniquement les manques et ciblant les aspects négatifs du vécu de ces jeunes. Pour relativiser les faits sociologiques et ainsi éviter ce misérabilisme, Claude Grignon et Jean-Claude Passeron conseillent fortement de diversifier les outils et les terrains de l'enquête (Grignon & Passeron, 1989). Cédric Frégné (2011), enseignant-chercheur en sciences de l'éducation et ayant travaillé sur les démarches de recherches autour de l'exclusion, ajoute à cette proposition la dimension de mise à distance par rapport aux problématiques sociales rencontrées et aux manifestations de l'objet étudié seul. Pour pallier à cela, une démarche généalogique est à promouvoir, ainsi qu'une prise en compte exhaustive de tout ce qui est observable. Par conséquent, bien que nous considérons le jeune atteint de maladie dans sa globalité et que les différents acteurs gravitant autour de lui sont pris en compte dans nos questionnaires et nos entretiens, il a paru judicieux de varier nos outils et de trouver un moyen d'objectiver le déclaratif qui ressort de nos deux premières méthodes de recueil d'informations. L'observation sur le terrain nous paraît un outil de recherche pertinent car il repose sur les pratiques sociales (Fournier & Arborio, 2015). Concernant les comportements, contrairement à un questionnaire ou à un entretien, l'observation ne se contente pas de recueillir des réponses déclarées et permet de constater les comportements réels des individus. L'observation des comportements peut ainsi apporter des informations complémentaires à celle d'un questionnaire ou d'un entretien réalisé en amont. Ce complément renvoie à la distinction « Ce que nous disons. Ce que nous faisons » du sociologue allemand Irwin

Deutscher (1973). En effet, ce dernier – parmi d’autres – a démontré une opposition entre les déclarations d’une personne et ses actes en fonction de la nature d’une recherche (par observation ou par questionnaire).

4.2. Enquêter longitudinalement à travers l’observation des interactions

Il convient, dans un premier temps, de définir vers quel type d’observation il serait approprié de s’orienter, au regard de notre objet de recherche et du terrain. En tant que méthode d’enquête, l’observation se distingue en quatre usages selon Henri Peretz (2004). Tout d’abord, il y a l’observation au sens large qui consiste à analyser des faits sociaux à partir, généralement, de documents et sans observation directe. Le deuxième usage est celui de l’étude d’un milieu social par le biais d’un recueil d’informations réalisé sur le terrain, sous formes épisodiques et sans participation de l’observateur. Le troisième usage nécessite une présence systématique et une diversité de procédures de recherche (telles que les entretiens, l’observation poussée et la consultation d’archives). Il requiert une longue période dans le milieu. Enfin, le quatrième usage consiste en une étude des interactions, non seulement entre les individus observés, mais aussi entre l’observateur et les sujets observés. Il est nécessaire d’intervenir dans le milieu de façon successive, par évènement, avec un début et une fin (*Ibid.*).

Pour rappel, notre population cible correspond aux jeunes étudiants atteints d’un cancer ou d’une maladie rare. Comme évoqué dans notre première partie, la réussite de l’élève dépend des interactions interpersonnelles et interinstitutionnelles (Ebersold & Detraux, 2013). Par conséquent, il s’agit d’observer des situations très spécifiques, centrées sur l’individu, mais aussi sur ses interactions avec l’environnement. Le type d’observation retenu pour notre enquête est donc le quatrième usage défini par Peretz : une étude des interactions. Il convient à présent de définir les interactions en situation que nous voulons cibler et étudier.

4.3. L'étude ethnographique d'interventions de médiation

En l'état actuel de nos travaux de recherche, les interactions que nous avons eues avec le terrain, sous la forme d'entretiens et de questionnaires ont supposé une approche neutre, sans interférence avec la population observée. L'objectif de notre troisième outil de recherche est l'adoption d'une posture plus engagée en proposant une réelle immersion dans l'organisation sociale étudiée. Il s'agit, en effet, de répondre à la demande sociale identifiée *via* les outils précédents. Cet attendu ne peut être atteint que par une recherche-intervention (Broussal, Ponte, & Bedin, 2015). L'objectif de la recherche interventionnelle peut être défini comme suivant :

« [A]rticuler une intervention de chercheurs visant à transformer une situation sociale concrète et la production d'un savoir nourri de ce processus. » (Bessin, Bourgeois, Marchand, Restivo, & Rollin, 2015, p. 305)

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 aspire (Broussal *et al.*, 2015). La recherche interventionnelle est à distinguer de la recherche action. Cette dernière se base sur les actions mises en place et leurs finalités (Merini & Ponté, 2008). La recherche interventionnelle, quant à elle, repose sur une formalisation du changement (Gonzalez-Laporte, 2014). Au regard de nos hypothèses qui interrogent l'impact multifactoriel d'une médiation auprès d'étudiants malades, l'objectif initial n'est pas d'évaluer une amélioration des résultats, mais plutôt d'analyser les changements apportés par la médiation pour en identifier les contours. À l'issue de notre recherche, nous espérons pouvoir définir une typologie de médiation répondant à un besoin social, celui de notre population. Cette modélisation, une fois construite, pourrait faire l'objet, dans un second temps, d'une recherche-action avec la mise en place concrète d'un dispositif de médiation et l'évaluation de son efficacité. Il s'agit d'une des pistes de recherche en lien avec le projet EMELCARA qui dépasse le cadre de cette thèse, car elle s'inscrit dans la durée. C'est pourquoi seule la recherche-intervention sera traitée.

L'utilisation de cette méthode de recherche rend les jeunes adultes malades à la fois usagers du dispositif de médiation et enquêtés. Plusieurs biais peuvent surgir dans ce type d'enquête. Tout d'abord, Durkheim (1922) met en garde le chercheur en sociologie sur le désintérêt qui doit l'habiter concernant les conséquences pratiques de l'étude menée. Il est vrai que ce travail de recherche s'inscrit dans un projet financé répondant à un appel d'offre. Mais il est surtout le fruit de précédentes recherches théoriques et d'expériences professionnelles. De plus, afin d'exclure au maximum tout biais lié à un possible conflit d'intérêt, cette recherche-intervention est considérée comme étant complémentaire des deux autres méthodologies d'enquête utilisées. Enfin, l'enquêteur est non participant. Ce dernier point permet de combler un autre biais majeur dans la recherche-intervention, celui de la proximité de position entre le chercheur et le praticien (Merini & Ponté, 2008). Pour la dernière méthode d'enquête utilisée dans cette thèse, nous avons pris le parti de faire réaliser les interventions par une professionnelle formée à la médiation⁷⁰ : Nathalie⁷¹. Elle travaille actuellement en tant que médiatrice en santé, notamment suite au projet de recherche-action « PAS-CAP ! » évoqué précédemment (page 67). Elle a été recrutée sur le projet EMELCARA pour apporter un regard empirique lors de la construction des premiers outils méthodologiques puis pour intervenir, dans le cadre de cette recherche-intervention, en tant que médiatrice auprès d'étudiants atteints de cancer ou de maladie rare⁷². Ainsi, la réflexion autour de l'écart entre observation et action n'a pas à avoir lieu puisque dans notre cas le chercheur n'intervient pas directement. Le biais de l'instabilité de la situation d'entre-deux (*ibid.*) est compensé par l'intervention d'une praticienne non chercheuse. Les interventions seront donc réalisées par la médiatrice et l'observation de celles-ci sera effectuée par un observateur extérieur.

Au regard de notre enquête globale, l'utilisation d'une recherche intervention comme méthode complémentaire aux deux autres réalisées en amont apparaît comme judicieux dans

⁷⁰ Après avoir travaillé plusieurs années en tant que conseillère téléphonique sur la plateforme « Allo Cancer » et suivi différentes formations sur la maladie du cancer, la médiatrice a obtenu un diplôme universitaire nommé « Information et médiation en santé » en 2005, suivi d'un master 2 en sociologie de la santé en 2006. Dans la même année, elle a travaillé en ERI (établissement évoqué page 117) en tant qu'accompagnatrice en santé. En 2012, elle a rejoint la structure MARADJA (elle-aussi déjà décrite page 68) en tant que chargée de l'accompagnement du retour en classe des élèves atteints d'un cancer (autrement nommée « médiatrice en santé »).

⁷¹ Comme précisé initialement, le véritable nom de la médiatrice a été anonymisé.

⁷² En plus des collégiens et lycéens auprès desquels elle intervenait déjà auparavant.

le sens où elle permettrait de finaliser et de structurer la définition que nous avons constituée jusqu'ici d'une médiation efficace par rapport aux besoins préalablement identifiés. En outre, la recherche-intervention reste cohérente avec notre volonté de nous inscrire dans une approche de la *grounded theory* vu qu'elle suppose l'exploration d'une organisation dans le but d'identifier des pistes de réflexion, sans cahier des charges défini en avance (Aggeri, 2016).

4.4. Positionnement de l'observateur, l'ultime rupture épistémologique pour cette recherche

Tout chercheur en sciences sociales, quel qu'il soit, ne peut faire l'abstraction totale des représentations et de l'image qu'il a de l'objet qu'il va étudier (Becker, 2002). Du fait de mon propre vécu en tant qu'étudiant et mon peu de recul face à l'expérience que j'en ai⁷³, je ne peux nier les *a priori* et les stéréotypes en lien avec le milieu étudiant et enseignant qui sont ancrés en moi. Pour compenser ce biais, Becker propose une de ces ficelles. Il recommande de s'intéresser au sens que donne chaque acteur des choses qui l'entourent et des conditions dans lesquelles il se trouve lorsqu'il précise ce sens. C'est la reconstruction du sens de l'action donné par l'acteur qui permet d'interpréter cette action (Dubet, 1994). Notre description se doit d'être suffisamment précise et proche du réel. Il ne s'agit donc pas de se mettre à la place des personnes concernées, mais de décrire de façon exhaustive les perceptions des individus observés telles qu'ils nous les donnent, puis de les reconstruire.

Schatzman et Strauss distinguent trois positions différentes possibles de l'observateur. La première consiste à rester à un endroit fixe pour comparer les données. La deuxième repose sur une variation des positions pour diversifier les données. Enfin, la troisième se base autour du sujet observé comme élément fixe et non plus sur le lieu. En sociologie, Jean-Michel Chapoulie (2000) distingue, quant à lui, deux postures d'observation : diffuse et analytique. L'observation diffuse correspond à la description de l'observable et à un constat fondé sur des langages et schèmes communs à l'observant et l'observé. L'observation analytique s'attache à vérifier la présence d'aspects particuliers définis au préalable à l'aide d'une description de

⁷³ En tant que doctorant, j'ai ce double statut de contractuel en tant que personnel de l'Université et aussi celui d'étudiant.

catégories d'observation. À ces trois postures, nous nous permettons de rajouter celles conseillées par Jean-Luc Payet et Frédérique Giuliani (2010) lors d'une « enquête ouverte » :

- Une temporalité longue afin de développer la relation, arriver à une certaine familiarité et d'explorer le contexte au-delà de l'image première.
- Associer les sujets à l'enquête en donnant la parole à celles et ceux qui parlent le moins, interroger et questionner les individus pour diminuer la dissymétrie avec le chercheur.
- Observer prioritairement des moments clés, des progressions, l'émergence. Rendre compte de la pluralité des acteurs.

Tout d'abord, si on reprend les postures décrites par Schatzman et Strauss, il apparaît, qu'au vu de notre choix d'observation, il convient que l'observateur soit centré sur l'individu observé, ici la médiatrice, et le suive dans les différents lieux qu'il rencontre au quotidien. Concernant les postures diffuse et analytique, en toute cohérence avec le parti pris de suivre la *grounded theory*, il paraît pertinent de se contenter d'une description de ce qui est observable pour arriver vers la réalisation d'un constat. Par rapport aux postures de Payet et Giuliani, étant donné notre volonté de donner la parole aux personnes pas ou peu entendues et de permettre aux individus vulnérables de parler librement, il convient de respecter les trois propositions d'attitude d'observateur énoncés ci-dessus. C'est entre l'omniprésence sur le terrain et la reconstruction du sens donné par l'acteur que se trouve la démarche ethnographique. Approche qui semble coïncider avec nos objectifs et que nous allons donc définir ci-après.

4.5. Le chercheur dans un milieu familial, une ethnographie singulière

Pour Marcel Mauss (1926), l'un des fondateurs de l'ethnologie, l'ethnographie consiste à creuser des faits sociaux qui ne sont pas encore connus, sans croire que l'on sait déjà et sans porter de jugement de valeur. Bien que cette méthode soit initialement utilisée pour observer des sociétés non occidentales, elle peut aujourd'hui être utilisée au sein de la société de l'ethnologue lui-même. En effet, au milieu du XIX^{ème} siècle, les allemands ont différenciés deux types d'ethnologie, la *Volkskunde* qui cible son propre peuple et la *Völkerkunde* qui se

consacre aux autres peuples (J.-L. Georget, Hallair, & Tschofen, 2017). Au regard de notre objet d'étude, c'est donc à la Völkerkunde que nous nous intéresserons ici. D'un point de vue Maussien, l'ethnologue doit relater les faits observés de façon objective et exhaustive. Ce dernier point est à nuancer dans le cadre des sciences de l'éducation qui ne sont pas à la recherche de l'exhaustivité mais plutôt de la diversité méthodologique émanant de la recherche ethnographique (Marchive, 2012). Que ce soit pour étudier une société étrangère à la nôtre ou non, l'ethnographie est une méthode de recherche permettant de réaliser la « description dense » d'un fait social (Geertz & Darnton, 1973). Les faits sociaux à observer sont définis, selon Durkheim (1895), comme les façons d'agir, de penser et de sentir, extérieurs à la volonté de l'individu et exerçant un pouvoir coercitif sur celui-ci. Pour Becker (1998), l'ethnographie est un moyen d'élaborer un ensemble de généralisations par rapport au sujet observé qui s'entrelacent et s'étayent les unes les autres. L'ethnologue n'a pas à réfléchir aux questions qu'il doit poser pour avoir les réponses qu'il souhaite, il ne fait qu'attendre que des faits se présentent pour pouvoir les théoriser.

4.6. Échantillonnage pour les études de cas

Le recrutement des jeunes pour les interventions était sensiblement le même que pour les entretiens. Nous avons donc fait face aux mêmes difficultés (rareté des pathologies, disponibilités et capacités des jeunes, etc.). Cependant, il a été beaucoup plus complexe de trouver des profils pertinents. D'une part, l'un de nos critères de recrutement était que là où le jeune observé(e) devait être, au moment de l'observation, dans un état où sa maladie et son contexte scolaire/universitaire nécessite des besoins particuliers (contrairement aux entretiens pour lesquels une discussion rétrospective était possible). Les jeunes bénéficiant de l'intervention de la médiatrice devaient donc être malades et/ou sous l'effet de traitement ou de la maladie. D'autre part, la méthodologie d'enquête était beaucoup plus lourde et intrusive qu'un simple entretien, puisque les jeunes observés devaient être enclins à être suivis sur une période de plusieurs mois.

Bien que le nombre de jeunes observés soit faible (quatre), nous estimons qu'il correspond néanmoins à nos besoins. Reprenons la comparaison que Becker (2002) avait

réalisé concernant l'échantillonnage et l'archéologie. Lorsque des archéologues découvrent des ossements, rares sont les fois où ils découvrent le squelette entier. Ils se contentent, malgré tout, de quelques os qu'ils ont trouvés car ils savent que cela reste une chance. Et bien que leurs données soient réduites, cela ne les empêche pas de pouvoir les analyser. De la même façon, la population que nous étudions est, par définition, rare. Nos critères de sélection étant nombreux, il était difficilement envisageable de suivre plus de cas. Une analyse approfondie reste cependant envisageable. Néanmoins, il n'est pas négligeable de prendre en compte le fait que l'échantillon ne soit pas entièrement représentatif. Des caractéristiques peuvent émaner de notre échantillon sans pour autant être présentes dans la classe totale étudiée et il est important, selon Becker, de prendre cet élément en compte. Rappelons tout de même que les résultats d'une enquête utilisant des méthodes ethnographiques n'ont pas pour enjeu d'être généralisés. Ils peuvent, néanmoins, faire apparaître des processus sociaux potentiellement retrouvables dans d'autres contextes (Beaud, 2002). Par ailleurs, bien que les jeunes adultes malades fassent partie intégrante de l'observation, la médiatrice représente l'élément central de notre recherche. Il sera détaillé dans les parties suivantes les éléments qui feront l'objet d'une observation ethnographique dans le cadre de cette recherche-intervention.

4.7. Le journal de bord comme outil de recueil de données

L'approche qualitative fondée sur la théorie ancrée nécessite que le chercheur passe par la rédaction de l'observable avant de procéder à son analyse (Glaser, 1978). L'utilisation d'une grille d'observation, pertinente dans le cadre d'événements clairement identifiés (Peretz, 2004), semble peu adaptée à notre enquête. Une grille apparaît restrictive compte tenu de la diversité et la méconnaissance des situations que l'on s'attendait à rencontrer. Nous avons cependant décidé de conserver une structure stricte dans la prise de note en donnant un nom aux différentes séquences et en hiérarchisant les événements en actions principales et secondaires, comme le suggère Peretz. Un journal de bord qui relate scrupuleusement tout ce qui est observé s'avère alors davantage pertinent. Il conviendra de conserver le caractère privé de ce journal afin d'éviter une forme d'auto-censure (Schatzman & Strauss, 1973). De plus, nous utiliserons une approche Beckerienne pour rédiger le carnet de bord. Autrement

dit, il est question d'être le plus exhaustif au niveau des descriptions, tout en tâchant d'être le moins interprétatif possible (Becker, 2002). Cette technique est, selon Becker, la plus adaptée pour donner un sens aux faits observés. La description dense est aussi vue comme étant nécessaire par Clifford Geertz (1973), en prenant soin de rapporter les discours de tous les acteurs du contexte étudié.

Notre recherche n'aura pas d'autres spécificités. Toujours dans le cadre de la théorie ancrée, il convient d'être le plus neutre et large possible et ne pas faire de différence entre les cas observés.

« Si le chercheur doit prendre en compte dans son approche les difficultés particulières provoquées par la situation de vulnérabilité de ses informateurs (aussi hétérogènes soient-ils), promouvoir une méthodologie spécifique à ces populations risquerait de les stigmatiser davantage et ne saurait dans ce sens répondre au souhait de découverte de l'enquête. »
(Chimienti, 2010, p. 54)

Il s'agit donc de prendre en compte les vulnérabilités, mais en prêtant attention à ne pas stigmatiser. C'est pourquoi nous désirons récolter les données observées à travers un simple journal de bord qui sera restitué sous forme de « compte rendu de terrain » mêlé à un « compte rendu théorique » conservant les éléments collectés directement sur le terrain, mis en relation avec des éléments issus de la littérature scientifique, comme le suggère Lejeune (2014), parmi d'autres méthodes de comptes rendus, dans le cadre de l'analyse par théorisation ancrée. À présent, nous allons d'une part détailler l'ensemble de ce qui a été observé et d'autre part proposé un compte rendu de nos observations.

4.8. Les données recueillies

Réaliser une observation dans un lieu de recherche comme l'Université est entravé par le fait que ses membres connaissent cette méthode – qualifiée de « sceptique » par les auteurs – et ne veulent y être soumis, au risque de mettre en lumière les mythes et les croyances de l'institution universitaire (Becker, Geer, & Hughes, 1968). Se présenter comme observateur du travail de la médiatrice, Nathalie, a pu contourner cet obstacle. Néanmoins, des entretiens individuels sans la médiatrice ont pu être réalisés pour permettre une plus

grande liberté de la parole des personnes interrogées, notamment des professionnels⁷⁴. Avec l'accord de chacun des étudiants accompagnés, la totalité des échanges de mail dont Nathalie était destinataire m'ont été transférés. J'ai été présent à la quasi-totalité des rendez-vous en présentiel entre la médiatrice et les jeunes adultes et/ou leurs parents et ait eu accès aux comptes rendus de tous les appels téléphoniques émis ou reçus par Nathalie. En outre, j'ai été présent aux ateliers organisés par la médiatrice.

Durant chaque examen détaillé des scènes observées, les caractéristiques proposées par Fournier et Arborio (2015) seront relatées, il s'agit des aspects suivants :

- Les ressources (humaines, matérielles) mobilisées dans les pratiques
- Le sens donné aux pratiques
- La logique sociale des acteurs
- La façon dont interagissent les individus entre eux
- Les attitudes et les sentiments des sujets observés

Par conséquent, bien que la médiatrice soit le cœur de notre observation, le suivi des jeunes adultes qu'elle a effectué a été observé à la manière d'études de cas. Ainsi, chaque étudiant accompagné fera l'objet d'une description détaillée des données recueillies *via* au moins un entretien et d'une observation de longue durée (dans le cadre du suivi réalisé par la médiatrice). La totalité des résultats retranscrits a été relue et validée par Nathalie. En soumettant le compte rendu de l'observation à la médiatrice (intervenante elle-même), il a été possible de recueillir des compléments d'informations et d'assurer la fiabilité des données recueillies.

⁷⁴ Deux entretiens ont été réalisés avec la médiatrice (un avant ses interventions et un après), un entretien a été conduit avec chaque lycéen/étudiant suivi avec ou sans leurs mères et des entretiens ont été menés avec des professionnels (notamment une chargée de mission dans un service handicap ayant participé à l'accompagnement de deux jeunes adultes sur les quatre).

5. Synthèse de la méthodologie des trois outils

Les entretiens et les questionnaires se sont déroulés de façon concomitante. Les deux outils ont été pensés pour être complémentaires. Les données recueillies durant les entretiens permettent de clarifier et d'illustrer les résultats des questionnaires à l'aide d'une logique compréhensive. Le pendant quantitatif de la recherche vise à confirmer des résultats issus de la méthode qualitative afin de valider les interprétations. Bien que le recensement de données quantitative ne puisse être considéré comme une objectivation, il n'en reste pas moins objectivant (Bréchon, 2011). Selon Greene, Caracelli et Graham (1989), la méthodologie mixte utilisée ici se situerait entre la triangulation et la complémentarité. Ces deux fonctions sont dans une optique de confirmation et de complétion (Guével & Pommier, 2012). Comme on peut le voir dans le tableau récapitulatif ci-dessous, certaines hypothèses pourront être validées ou réfutées par les deux types d'enquête, permettant ainsi de confirmer mes interprétations réalisées à l'aide des différentes méthodes. Certaines hypothèses ne pourront être testées que par l'un des deux outils. Par conséquent, les approches exploitées sont complémentaires. L'observation de la recherche-intervention a été réalisée à la suite des deux autres méthodes. Cette nouvelle collecte de données a nourri ma compréhension du vécu des étudiants atteints d'une pathologie rare et des enjeux qui se jouent, *in situ*, dans l'intervention d'une médiation visant à faciliter le parcours universitaire des jeunes adultes concernés.

Type d'enquête	Outil(s)	Population(s) ciblée(s)	Objectif concerné
Pré-enquête interdisciplinaire (page 149)	- Entretiens semi-directifs par approche thématique - Entretiens non directifs	- Professionnels de l'enseignement supérieur ($n = 14$) - Étudiants et anciens étudiants atteints ou ayant été atteints d'un cancer ou d'une maladie rare ($n = 12$)	Construire les autres outils et élaborer les hypothèses
Enquêtes par entretiens (page 173)	- Entretien semi-directifs par approche thématique	- Lycéens et étudiants atteints ou ayant été atteints d'un cancer ou d'une maladie rare ($n = 19$) - Parents de lycéens et étudiants atteints ou ayant été atteints d'un cancer ou d'une maladie rare ($n = 5$)	Confirmer ou infirmer : H1 ; H2 ⁷⁵
Enquête par questionnaires (page 185)	- Auto-questionnaires	- Tous les étudiants de Nouvelle-Aquitaine et d'Île-de-France (répondants : $n = 8\ 155$) - Tous les professionnels travaillant dans un établissement d'enseignement supérieur (répondants : $n = 2\ 769$)	Confirmer ou infirmer : H1 ; H2 ; H3 ; H4
Observation d'une recherche-intervention (page 202)	- Observation ethnographique des interventions d'une médiatrice <i>via</i> un carnet de bord	- Étudiants atteints d'un cancer ou d'une maladie rare ($n = 4$) et les acteurs gravitant autour de son accompagnement universitaire	Confirmer ou infirmer : H1 ; H2 ; H3 ; H5

Tableau 16 : Tableau synthèse récapitulatif de la méthodologie de tous les outils utilisés, les populations étudiées et les objectifs visés

Concernant les résultats et leurs interprétations, je réaliserai une triangulation et une complémentarité des données récoltées durant les entretiens et avec les questionnaires. Je souhaite confronter le traitement des deux approches. Ainsi, les résultats quantitatifs et qualitatifs seront mis en relation à la manière d'un protocole de type convergent (Creswell, 2009). L'utilisation de cette méthode permet d'aboutir à une compréhension approfondie d'un phénomène et de corroborer les résultats obtenus par différentes approches pour prendre en compte plusieurs niveaux d'un même système (ici celui concernant la trajectoire étudiante de jeunes adultes atteints d'une pathologie rare). Selon l'auteur, ce protocole nécessite que les données soient recueillies durant une même période et leur analyse

⁷⁵ Pour rappel :

- H1 : Une médiation est efficace si elle prend en compte la situation des étudiants atteints d'altérités singulières dues aux cancers ou aux maladies rares, en considérant le contexte individuel et environnemental.
- H2 : Une médiation de type co-constructive, prenant en compte les ressources plurielles existantes, facilite l'accompagnement des étudiants malades par les professionnels de l'enseignement supérieur.
- H3 : La co-construction présente des freins liés à l'identité professionnelle des acteurs présents dans les établissements d'enseignement supérieur.
- H4 : Les besoins des professionnels sont centrés sur des attentes humaines, d'informations et de communication et nécessitent la mise en place d'une médiation sociale de proximité.
- H5 : Afin d'être efficace de façon singulière et adaptée à une situation précise, le médiateur doit incarner des postures spécifiques, proches de l'étudiant et de sa famille en assurant un suivi continu et régulier.

respective séparée, puis rapprochée dans un second temps pour laisser place à une interprétation conjointe.

Dans le prochain chapitre, à la suite d'une présentation des traitements concernant les données issues des entretiens et des questionnaires, une discussion mettra en relation les résultats des deux types d'enquête à des fins d'interprétation en identifiant leurs similitudes et écarts. La dernière étude concerne une population particulière. Elle est réalisée dans un contexte spécifique et sur une temporalité réduite par rapport aux deux autres, davantage rétrospectives. Les résultats obtenus à l'issue de l'observation de cette recherche intervention feront l'objet d'une analyse séparée. Ce qui permettra d'aborder des questions interconnectées, découlant des interprétations antérieures.

PARTIE IV :

ANALYSE D'UNE INTERVENTION
MÉDIATRICE VISANT À FACILITER LE
PARCOURS UNIVERSITAIRE DES JEUNES
ADULTES ATTEINTS D'UNE PATHOLOGIE
RARE

Dans ce chapitre, il est question d'étudier l'intérêt et le rôle d'une médiation dont l'objectif est de faciliter le parcours étudiant des jeunes adultes suivis pour une pathologie rare, par le biais d'une enquête mixte. Un premier sous-chapitre visera à présenter les différentes populations interrogées en fonction de l'outil utilisé pour recueillir les données. Celles-ci ont fait l'objet de plusieurs traitements dont la mise en relation dans un sous-chapitre dédié permettra d'étudier les expériences étudiantes des jeunes malades, les pratiques et ressources existantes liées à l'accompagnement de ces jeunes adultes et l'utilité d'une intervention médiatrice. Enfin, un troisième sous-chapitre mettra la médiation à l'épreuve d'une observation ethnographique visant à interroger la plus-value d'une telle intervention et les caractéristiques de ses fonctions.

1. Vue d'ensemble des enquêtes et résultats descriptifs des traitements des données qualitatives et quantitatives

Conformément au protocole de type convergent (Creswell, 2009), les traitements des données qualitatives et quantitatives ont été réalisés de manière distincte. Dans ce sous-chapitre seront présentés les résultats descriptifs issus des différentes analyses conduites. En premier lieu, nous allons présenter les deux populations interrogées à l'aide des questionnaires à destination des professionnels de l'enseignement supérieur et des étudiants. Dans un second temps, les étudiants suivis pour une pathologie rare et leurs parents qui ont participé à l'enquête par entretiens seront décrits par les résultats généraux obtenus suite aux analyses d'*Alceste* et de *NVivo*.

1.1. Résultats de l'analyse des données recueillies par questionnaires

1.1.1. Caractéristiques sociodémographiques des étudiants ayant participé à l'enquête par questionnaires

À l'issue du tri réalisé en fonction des critères d'exclusion (précédemment évoqués), 8 155 questionnaires étudiants ont été retenus pour l'analyse générale. Ce nombre représente 0,9 % de la totalité des étudiants d'Île-de-France et de Nouvelle-Aquitaine (Tableau 17).

	Totalité du nombre d'étudiants (2017-2018) ⁷⁶	Nombre d'étudiants ayant répondu au questionnaire	Représentations de la totalité du nombre d'étudiants
Île-de-France	687 653	2 772 (33,99 %)	0,4 %
Nouvelle-Aquitaine	201 813	5 347 (65,57 %)	2,7 %
Total des deux régions	889 466	8 155	0,9 %

Tableau 17 : Comparaison des effectifs des étudiants entre la population de référence et les répondants

Dans le Tableau 18 ci-après, nous pouvons constater que la population interrogée correspond à la population de référence au niveau de l'âge moyen et de la nationalité. Concernant le pourcentage d'individus atteints d'une pathologie rare, celui de référence indique une proportion dans la population globale. À ce jour, aucune enquête ne s'est intéressée au pourcentage d'individu atteint d'une pathologie rare dans la population étudiante française. Selon une des hypothèses de cette thèse, les élèves suivis pour une pathologie rare ont plus de difficultés à parvenir jusqu'à l'enseignement supérieur. Ainsi, il n'est pas étonnant de constater que le pourcentage de personnes concernées par la pathologie rare est plus faible pour les étudiants que pour la population globale.

Caractéristiques	Population de référence	Répondants étudiants
Pourcentage de femmes	55,1 %	72,6 %
Âge moyen	22 ans ⁷⁷	22,5 ans
Nationalité étrangère ⁷⁸	13,0 %	18,2 %
Atteint d'une pathologie rare	4 à 6 % ⁷⁹	1,4 %

Tableau 18 : Comparaison des répondants au questionnaire étudiant avec la population de référence

Par ailleurs, on constate une surreprésentation d'étudiantes. Cette inégalité dans la répartition des sexes peut s'expliquer, d'une part, par la thématique générale du questionnaire telle qu'elle a été présentée aux répondants : l'enseignement et l'accompagnement. Il est vrai que les femmes ont tendance à davantage répondre à ces thèmes-là que les hommes, selon Bourdieu (1977). D'autre part, elle peut être la conséquence

⁷⁶ Projections basées sur l'année antérieure (Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, 2017).

⁷⁷ Résultats pour la rentrée 2016 (Observatoire nationale de la vie étudiante, 2017).

⁷⁸ Les personnes françaises ayant une double nationalité ont été classés en "nationalité française", pour les données de l'enquête OVE ainsi que pour notre enquête.

⁷⁹ Correspond à la population générale de France. Il n'existe aucune enquête dans la statistique publique concernant les étudiants atteints de pathologie rare (Les cahiers d'Orphanet, 2007).

d'une sur-représentation de certaines filières d'études⁸⁰. Effectivement, on remarque sur le tableau ci-dessous une sur-représentation des filières de sciences humaines et sociales, ainsi que celles de santé et une sous-représentation des ingénieurs. Or, d'après les résultats de l'enquête OVE de 2016 (Figure 8), les étudiantes sont majoritaires dans les filières SHS et de santé et les étudiants sont sur-représentés dans les écoles d'ingénieurs.

	Population de référence (OVE, 2017)	Ensemble des répondants étudiants
LSHS	9,3 %	1256 (15,4 %)
Droit, éco, commerce	19,1 %	1430 (17,5 %)
Sciences	13,6 %	1281 (15,7 %)
Santé	10,4 %	1967 (24,1 %)
IUT	5,6 %	667 (8,2 %)
STS	7,2 %	420 (5,2 %)
CPGE	3,2 %	182 (2,2 %)
Ingénieurs	7,7 %	267 (3,3 %)
Culture	1,5 %	249 (3,1 %)
ESPE	3,9 %	339 (4,2 %)

Tableau 19 : Répartition des étudiants par filière et comparaison avec la population de référence

Cette reconnaissance des limites et des biais au niveau de la représentativité de l'échantillon de cette étude ne conduit pas à contester les résultats mais contribue à en relativiser la portée.

⁸⁰ Pour rappel, tous les établissements des deux régions ciblées ont été contactées, mais seules certaines d'entre elles ont diffusé les questionnaires. Toutes les filières d'études ne peuvent donc pas être représentées équitablement.

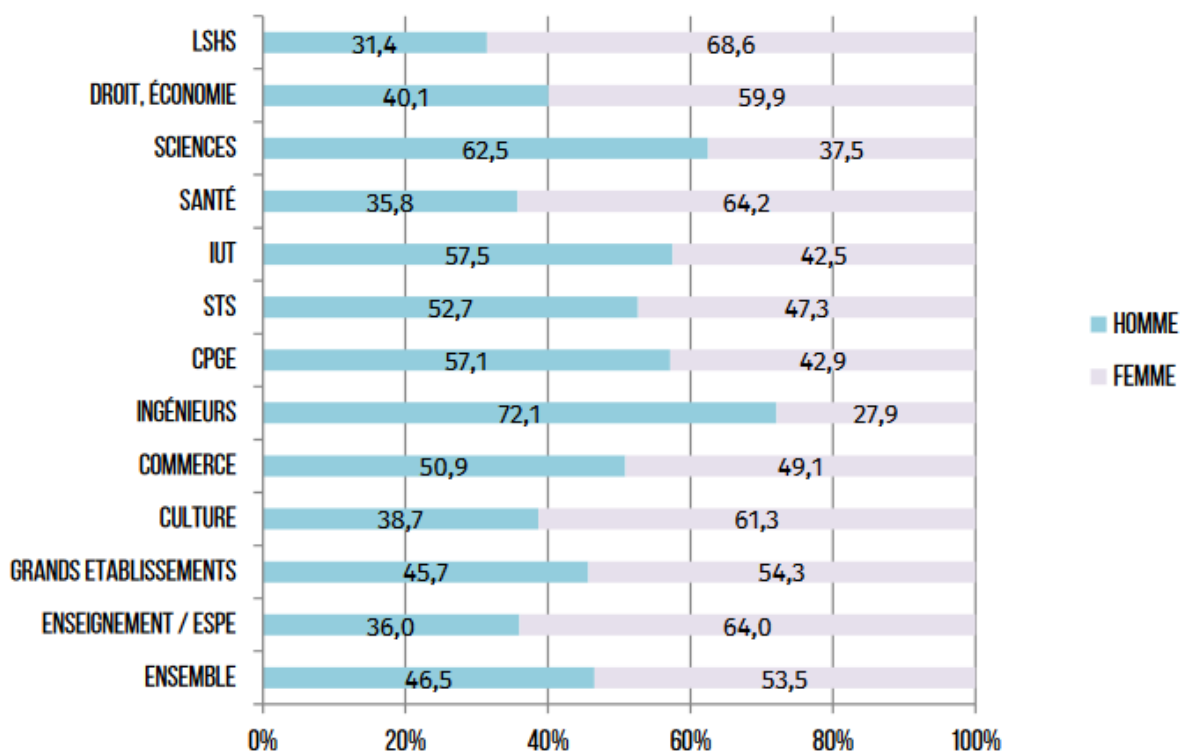


Figure 8 : Répartition des étudiants par sexe selon la filière d'études (en %) (Observatoire Nationale de la Vie Etudiante, 2017)

La moyenne du MHI-5 pour les étudiants sondés est de 62 % ce qui correspond environ (à 2 % près) à la moyenne obtenue auprès d'étudiants de Genève il y a 20 ans (Perneger, Leplège, & Etter, 1999). Une enquête plus récente menée par l'IRDES en 2012 a mesuré un MHI-5 à 56,2 % en moyenne pour les français de 15 à 39 ans (Célant, Guillaume, & Rochereau, 2014). D'après le calcul du score EPICES, 50,4 % de l'échantillon d'étudiants est en situation de précarité. Autrement dit, plus de la moitié des étudiants ayant répondu au questionnaire sont précaires. Les autres renseignements fournis par les répondants sont présentés de manière exhaustive dans l'Annexe V (Tableaux 1 et 2).

Sur l'ensemble des 8 155 étudiants ayant répondu au questionnaire, 1 472 ont déclaré avoir au moins un problème de santé ayant (ou ayant eu) des répercussions sur leurs études.

Parmi eux, 117 sont atteints d'une pathologie rare (une maladie rare ou un cancer pédiatrique reclassé par mes soins, selon les critères énoncés page 200) (Tableau 20).

Type de problème de santé	Fréquence (sur l'ensemble des étudiants présentant un problème de santé)
Pathologie rare	117 (5,38 %)
Maladie chronique	648 (29,79 %)
Problème en matière de santé mentale	527 (24,23 %)
Handicap moteur	134 (6,16 %)
Handicap sensoriel	101 (4,64 %)
Troubles des apprentissages	163 (7,49 %)
Troubles envahissants du développement	68 (3,13 %)
Autre problème de santé de longue durée	417 (19,17 %)

Tableau 20 : Répartition des problèmes de santé des étudiants parmi ceux en ayant déclaré au moins un

Il sera intéressant, dans les prochaines analyses, de comparer les étudiants en fonction du type de problème de santé qu'ils rencontrent ou ont rencontré.

1.1.2. Présentation des répondants professionnels de l'enseignement supérieur

À l'issue du tri réalisé en fonction des critères d'exclusion (précédemment évoqués), 2 769 questionnaires professionnels ont été retenus pour l'analyse générale. Ce nombre représente 1,2 % de la totalité des professionnels de l'enseignement supérieur en France (voir Annexe VII, Tableau 1).

Caractéristique	Ensemble des répondants
Moyenne d'âge	45,7 ans
Pourcentage de femmes	60,1 %
Nationalité étrangère	9,6 %

Tableau 21 : Caractéristiques des professionnels ayant participé à l'enquête par questionnaire

Encore une fois, il est constaté une surreprésentation de répondantes (Tableau 21), pouvant s'expliquer par les mêmes raisons que dans le cas des étudiantes. Toutefois, la présence majoritaire des femmes est largement plus faible parmi les enseignants-chercheurs que pour le personnel BIATSS, ce qui corrobore les enquêtes nationales faisant état d'une domination des hommes enseignants dans le milieu universitaire (Ministère de

l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, 2019) (les chiffres nationaux et ceux de l'enquête sont disponibles dans l'Annexe VII, Tableau 4).

Profession	Ensemble des répondants	Chiffres nationaux ⁸¹
Enseignants-chercheurs	958 (45,6 %)	53,3 %
BIATSS	1145 (54,4 %)	46,7 %

Tableau 22 : Répartition des acteurs de l'enseignement supérieur répondants en fonction du type de profession

La proportion d'enseignants-chercheurs et de personnel BIATSS de l'enquête menée est à peu près équivalente (Tableau 22, *supra*), une répartition semblable à celle de la France. Une grande majorité de l'ensemble des répondants travaille en université, ce qui correspond aussi aux chiffres nationaux⁸².

1.2. Résultats de l'analyse d'*Alceste* et *Nvivo* des entretiens avec les jeunes malades et leurs mères

Le discours des jeunes interrogés, ainsi que celui de leurs parents est présenté ici. Plusieurs grandes thématiques ont été abordées (l'expérience de la maladie chez les étudiants, les obstacles et leviers à leur parcours scolaire/universitaire et le rôle d'une potentielle médiation). La retranscription intégrale de l'ensemble des entretiens (disponible en Annexe XIII) a fait l'objet d'une analyse lexicale *via* le logiciel *Alceste* et d'un codage thématique conduit à l'aide du logiciel *Nvivo*. Seule la classification proposée par *Alceste* et les thèmes identifiés par l'analyse menée avec *NVivo* seront présentés. Pour rappel, l'interprétation de ses résultats fera l'objet d'une mise en relation avec les résultats de l'analyse des questionnaires (sous-chapitre 2, page 231).

⁸¹ (Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, 2018, 2019).

⁸² Pour plus de détails voir Annexe VII, Tableau 5.

1.2.1. Analyse du discours des lycéens et étudiants malades ainsi que celui de leurs mères par le logiciel *Alceste*

1.2.1.1. Du côté du discours des lycéens et étudiants atteints ou ayant été atteints d'un cancer ou d'une maladie rare

Une part importante du corpus a été analysée, 71 % des unités textuelles sont classées par *Alceste*. Cela correspond à une analyse bénéficiant d'une pertinence « élevée »⁸³. À l'issue de ce traitement des données, des tableaux ont été révélés (voir Annexe XI). Les classes correspondent chacune à un monde lexical, auquel il est possible de donner un nom en cherchant la cohérence interne et les différences entre les classes. Dans le type de discours de la classe 1, les rapports de temps sont très fréquents (« mois », « semaine », « jour », « janvier », etc.). On constate un vocabulaire très médical faisant référence à la maladie (« cancer », « tumeur »), aux traitements (« chimiothérapie », « traitement », « opération ») et à leurs conséquences (« fatigue », « douleur »). Par conséquent, cette classe sera nommée « Temporalité médicale ». Pour la classe 2, on retrouve un aspect très scolaire (« prof », « professeur », « fac », « étudiant », « cours ») avec des termes faisant référence aux différents types d'aménagement (« aménager », « tiers-temps », « ordinateur », « ascenseur », « absen+ »⁸⁴, « note »⁸⁵). Cette classe peut être appelée « La scolarité et les aménagements ». Le discours de la classe 3 évoque l'affectif, avec une forte présence des repères familiaux (« enfant », « père », « mère », « parent », « famille », « maman », « couple ») et des verbes sensoriels (« sentir », « voir »). La classe 3 sera désignée comme regroupant « Les proches et l'intime ». Pour la dernière classe, l'aspect le plus prédominant est celui du monde extérieur au médical et au scolaire. On retrouve en effet le milieu associatif, le monde professionnel et l'entrée dans le supérieur⁸⁶. Ainsi, la classe 4 est nommée « Transition avec le monde extérieur ».

⁸³ Il s'agit d'un score établi par le logiciel considérant que l'analyse est d'autant plus pertinente que la taille du corpus exploité dans l'analyse est importante.

⁸⁴ Nous considérons l'autorisation d'absence comme une forme d'aménagement.

⁸⁵ Le terme « note » est mis seul, mais il est presque systématique au pluriel et précédé de « prise de » dans notre corpus.

⁸⁶ Le mot « professionnel » est cooccurrent avec « monde », « projet » et « avenir », de même pour le mot « entretien » qui est cooccurrent avec « entreprise » et « école » et pour « recherche » avec « emploi ».

➤ Classe 1 : Temporalité médicale

La charge affective des mots de cette classe est – en dehors des marqueurs de temps – très négative (« fatigue », « douleur », etc.). Ce discours est rencontré significativement parmi les sujets atteints d'un cancer, étant lycéens et de sexe masculin. On retrouve une absence significative dans cette classe des sujets atteints d'une maladie rare, des étudiants et/ou des personnes étant de sexe féminin. D'après les absences significatives, on retrouve beaucoup moins dans cette classe qu'ailleurs les notions de handicap, de la scolarité (« fac », « étudiant », « prof ») et de l'humain (« personne », « gens », « monde », « étudiant », « prof »).

➤ Classe 2 : La scolarité et les aménagements

Les verbes semblent centrés sur le domaine de la demande d'aménagement car ils ont tous un lien avec l'explication et la demande – plus ou moins administratives – des besoins particuliers (« aménager », « demander », « envoyer », « expliquer », « remplir », « traiter », « justifier », « courir »⁸⁷). Pour les modalités des individus ayant ce discours, on retrouve le strict opposé de la classe 1. Autrement dit, ce type de discours est tenu majoritairement par des étudiantes et/ou des personnes atteintes de maladies rares. Les repères temporels, familiaux et médicaux sont écartés d'après les mots significativement absents. Quelques verbes pouvant être affiliés au domaine scolaire ne sont pourtant pas associés à cette classe, tels que « apprendre » et « accompagner ».

➤ Classe 3 : Les proches et l'intime

Dans cette classe, on retrouve des adjectifs plutôt négatifs avec « méchant » et « moqueur » dont la connotation est péjorative. Pour les verbes, il y a une ambivalence importante entre certains que l'on peut qualifier de plutôt négatifs (« pousser », « oublier ») et d'autres jugés davantage comme étant positifs (« aider », « jouer »). Une seule modalité

⁸⁷ Le terme « courir » est mis seul, mais il est presque systématiquement précédé du groupe verbal « être mis », nous pouvons donc considérer le terme comme désignant le groupe verbal « être mis au courant ».

revient significativement dans ce type de discours, il s'agit du sexe masculin. Les aspects scolaires et médicaux sont particulièrement absents dans cette classe par rapport aux autres. De la même façon, les repères temporaires ne sont significativement pas mentionnés.

➤ La classe 4 : Transition avec le monde extérieur

Les adverbes et adjectifs de cette classe sont plutôt valorisants (« super », « vachement », « meilleur »). C'est dans ce discours que l'on retrouve les mots en lien avec le type d'aide souhaité par les sujets (« lien », « utile »⁸⁸, « intégrer », « information »). Ce type de discours est principalement rencontré chez les hommes, les étudiants et/ou les sujets atteints d'un cancer. Les femmes, les lycéennes et/ou les personnes atteintes d'une maladie rare sont par conséquent absentes de cette classe. Tous les termes relevant de la scolarité et de la sphère médicale sont significativement absents dans ce type de discours en comparaison aux autres classes. Il en est de même pour les repères familiaux.

Suite à ces éléments de cadrage, la répartition proposée par *Alceste* va être analysée. Pour représenter graphiquement les relations entre les classes, nous avons exploité l'analyse factorielle par correspondance. Il s'agit d'une méthode statistique d'analyse de données produisant une carte de répartition de valeurs et de variables. Le logiciel *Alceste* utilise cette procédure pour mettre en évidence les relations d'attraction ou d'éloignement des mots et des modalités entre eux (Bart, 2011). Pour nos entretiens, on obtient la représentation suivante :

⁸⁸ Le mot « utile » est cooccurrent avec le terme « médiation/médiateur ».

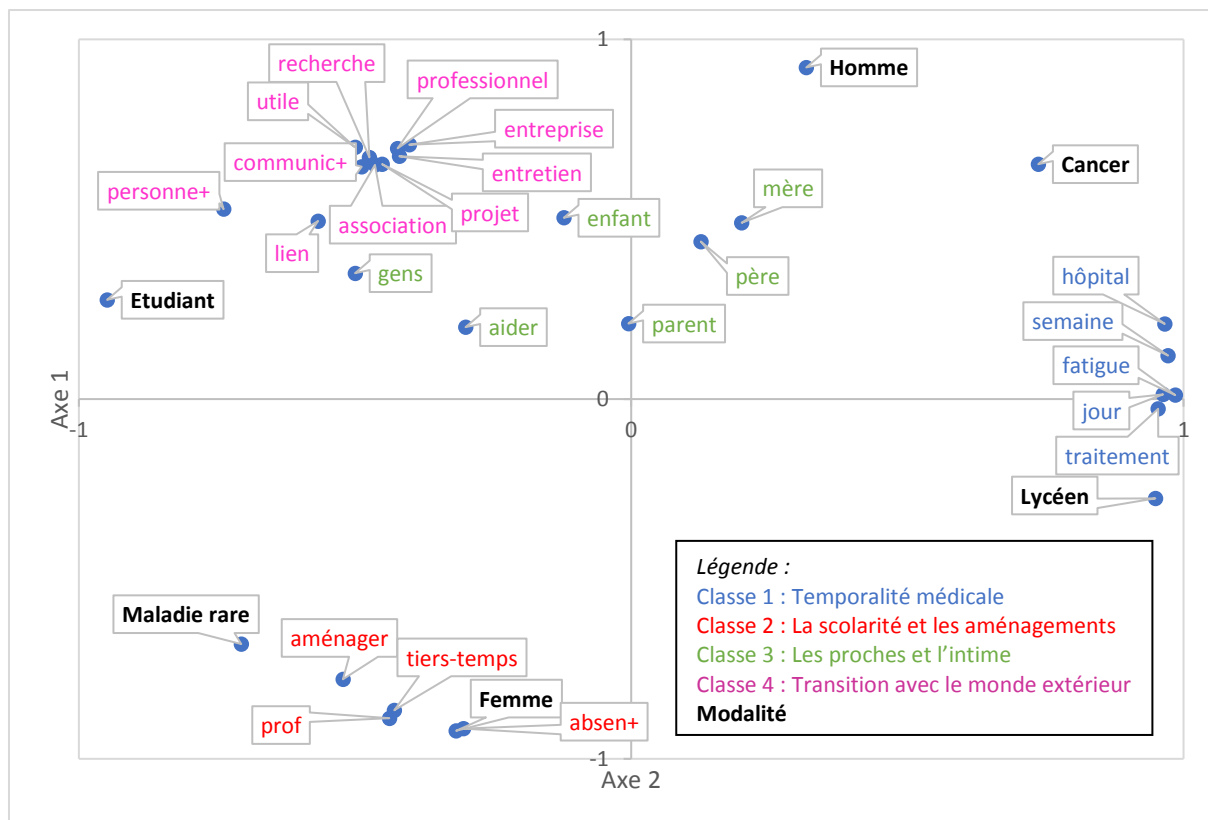


Figure 9 : Représentation graphique de l'analyse factorielle par correspondance ⁸⁹

On distingue les quatre classes décrites précédemment regroupées par paquet de mots significativement présents dans celles-ci. Les modalités de nos variables sont, de la même façon, localisées spatialement sur ce schéma. Chaque axe possède un pourcentage correspondant à la force de l'impact du facteur par rapport à l'autre. L'axe 1 (des abscisses) est de 40 % et l'axe 2 (des ordonnées) est de 33 %. Le pourcentage cumulé est de 73 %. Autrement dit, ces deux axes permettent d'expliquer 73 % des variances totales. Ce pourcentage étant conséquent, il illustre la force du poids des deux axes et justifie le fait de se limiter, pour l'interprétation, à ces deux premières dimensions qui représentent une grande partie de la variabilité⁹⁰. Afin d'interpréter ces résultats, il convient de définir le facteur auquel correspond les variables. La position extrême d'une modalité signifie qu'elle possède une correspondance forte avec un facteur. Toutes nos modalités ont une position éloignée du centre. Pour l'axe 1, nous faisons face à deux oppositions marquées entre « lycéen » et « étudiant » et entre « cancer » et « maladie rare ». Or, la pathologie et le niveau d'étude

⁸⁹ Afin de ne pas surcharger le schéma, nous avons choisi de ne pas représenter les individus.

⁹⁰ Dans le cas des AFC résultantes du traitement par *Alceste*, il est préférable de ne retenir que les deux premiers axes pour obtenir un plan factoriel compréhensible à l'œil (Reinert, 1995).

actuel sont des variables indépendantes, nous ne pouvons donc pas définir l'axe 1 en fonction de celles-ci. À droite, nous retrouvons les mots en lien avec le milieu médical et à gauche presque la totalité des autres mots. Nous choisissons donc de nommer le facteur de cet axe comme étant celui du « milieu médical ». Pour l'axe 2, encore une fois, les oppositions des modalités (en haut, « homme », « cancer » et « étudiant » et en bas, « femme », « maladie rare » et « lycéen ») ne nous permettent pas de définir le facteur de l'axe. En haut, on retrouve les classe 3 et 4 dans leur entièreté et en bas la classe 2. On se rend compte que ce sont principalement les mots dans le domaine de la famille qui sont le plus proches de l'axe (« enfant », « père » et notamment « parent » qui se situe sur l'axe), nous pourrions donc nommer l'axe 3 comme étant celui du « milieu familial ».

Afin de clarifier ce schéma, nous avons retiré les étiquettes des formes, pour laisser place à un code couleur. Les points ont été entourés pour délimiter les classes et les axes nommés d'après la description réalisée précédemment (Figure 10 ci-dessous). Sur ce nouveau schéma, nous pouvons constater que les trois premières classes (« Temporalité médicale », « La scolarité et les aménagements », ainsi que « Les proches et l'intime ») sont très éloignées les unes des autres. Ce qui signifie que la différence de vocabulaire employé dans chaque classe est nette. La classe 4 (« Transition avec le monde extérieur ») est la plus éloignée de la classe 1 (« Temporalité médicale ») et de la classe 2 (« La scolarité et les aménagements »), mais reste proche de la classe 3 (« Les proches et l'intime »). Sur l'axe du « milieu médical », la classe 3 se situe entre la classe 1 et la classe 2. Sur l'axe du « milieu familial », la classe 1 se situe entre la classe 2 et la classe 3.

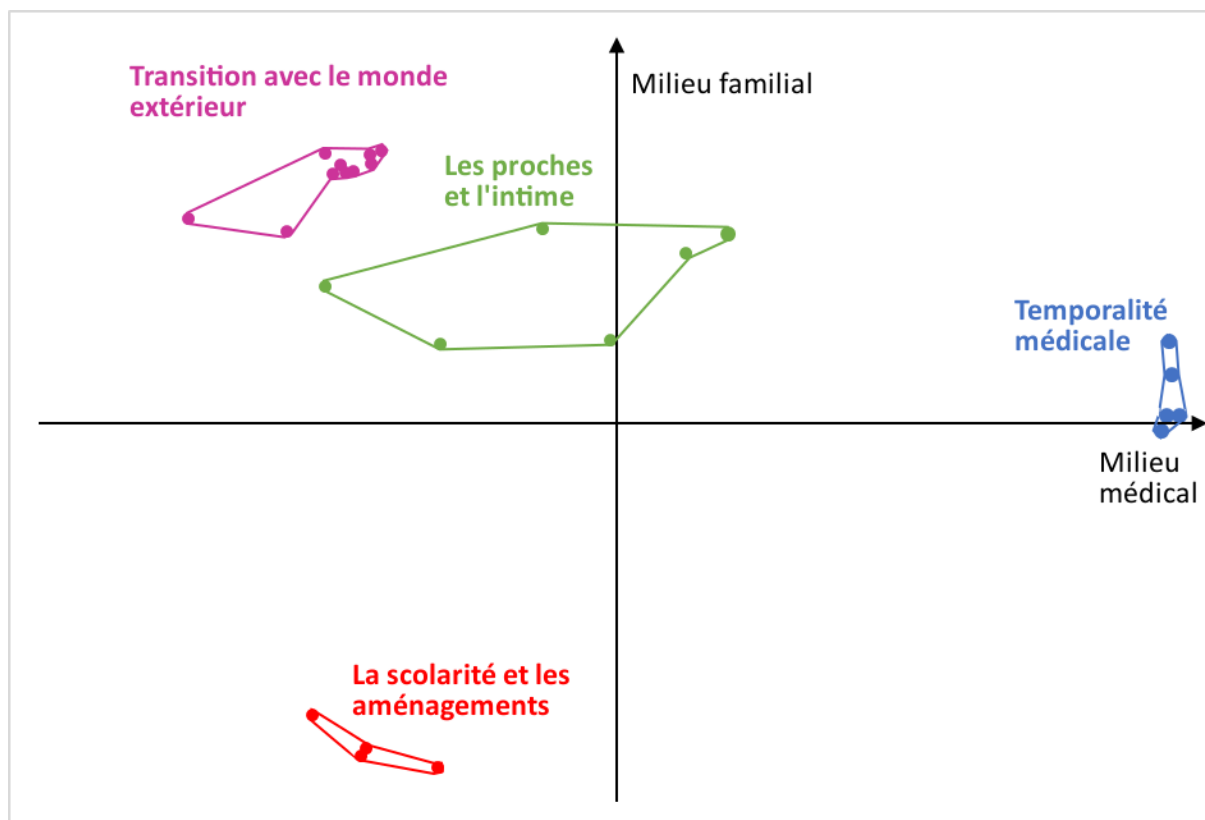


Figure 10 : Représentation graphique de l'analyse factorielle par correspondance avec dénomination des titres des classes et des axes

Les distances et les rapprochements représentés sur la Figure 10 ci-dessus permettront d'approfondir l'analyse des entretiens mise en relation avec celle des questionnaires. Par ailleurs, on constate que des termes regroupés sous le champ lexical de l'intimité se retrouvent dans le discours lié aux proches. Cet élément nous rappelle l'importance des parents dans l'accompagnement médico-scolaire de l'étudiant. À noter, que seules les mères ont accepté de participer à l'étude par entretiens. Ce phénomène révèle un partage des rôles genrés dans le soutien de l'enfant malade, faisant écho aux résultats déjà évoqués de l'enquête de Kazak (2004) sur l'impact du cancer de l'enfant chez la mère. Le traitement du corpus des entretiens avec les mères a obtenu une pertinence très élevée (82 % des unités textuelles classées par *Alceste*) et a donné trois classes (voir Annexe XII). La première est différente de celles retrouvées dans le corpus des enfants. On y retrouve un vocabulaire lié aux démarches administratives (« envoyer », « courrier », « expliquer », etc.) et en lien avec des ressources extérieures humaines (« gens », « proviseur », « professeur »). La modalité « mère d'étudiant » est significativement présente dans cette classe. La deuxième classe correspond au même type de discours que pour la classe 3 (« Les proches et l'intime ») du

traitement précédent. Autrement dit, on reconnaît un vocabulaire lié au sensoriel (« entendre », « parler ») et à la famille (« famille », « ado », « gamin », « adulte », « parent », etc.). La classe 3 du discours des mères semble correspondre à la classe 1 des lycéens et étudiants. Cependant, en plus des marqueurs temporels (« mois », « temps », « départ », « année », etc.) et du lexique de la maladie (« traitement », « rééducation », « réadapter »), s'ajoute le vocabulaire du milieu scolaire (« scolaire », « lycée », « scolaris+ », « cours », etc.). Ces classifications mettent en lumière des perceptions sur les différentes sphères et systèmes entourant le lycéen/l'étudiant malade. Ces résultats seront granulés par l'analyse thématiques des expériences vécues par les jeunes adultes malades et leurs mères détaillée ci-après.

1.2.2. Traitements des données par le logiciel NVivo afin d'analyser thématiquement les entretiens sur le vécu étudiantin des jeunes adultes malades

Le codage de l'analyse utilisant le logiciel NVivo a donné 9 catégories, l'analyse par profil réalisée par Bénédicte Courty et Zoé Rollin (voir explications dans la partie méthodologique, page 183) en a donné 5 (Tableau 23).

Catégories ressorties de l'analyse NVivo réalisée par Lucas Sivilotti	Catégories ressorties de l'analyse par profil de Bénédicte Courty et Zoé Rollin
<ul style="list-style-type: none"> • Effets de la maladie • Accompagnement médical • Accompagnement au lycée • Accompagnement dans l'enseignement supérieur • Transitions dans le parcours scolaire/universitaire • Accompagnement des parents • Transmission de l'information sur la maladie • Impact des représentations • La médiation : attentes, besoins et limites 	<ul style="list-style-type: none"> • Vécu des traitements • Incidence de la maladie sur la scolarité • Aménagements pour le maintien de la scolarité • Incidence de la maladie sur la famille • Besoins de médiation exprimés

Tableau 23 : Catégories résultantes des analyses thématiques menées par trois chercheurs

Une étude des similitudes et divergences entre les catégories de deux analyses a été effectuée. Des regroupements ont été constitués sur la base des catégories communes ou similaires. Les différences ont été discutées et, après de multiples échanges avec l'équipe EMELCARA, nous avons uniquement conservé les catégories divergentes lorsque les trois juges

étaient unanimement d'accord sur leur présence. Quatre catégories finales ont été conservées (Tableau 24).

Catégories ressorties de l'analyse NVivo	Catégories ressorties de l'analyse de Bénédicte Courty et Zoé Rollin	Catégories définitives choisies collectivement
<ul style="list-style-type: none"> • [Effets de la maladie ; Accompagnement médical ; Accompagnement au lycée ; Accompagnement dans l'enseignement supérieur ; Transitions dans le parcours scolaire/universitaire ;] • [Accompagnement des parents] • [Transmission de l'information sur la maladie ; Impact des représentations] • [La médiation : attentes, besoins et limites] 	<ul style="list-style-type: none"> • [Vécu des traitements ; Incidence de la maladie sur la scolarité ; Aménagements pour le maintien de la scolarité] • [Incidence de la maladie sur la famille] • [Besoins exprimés...] • [...liés à une médiation] 	<ul style="list-style-type: none"> • L'expérience du vécu lycéen et étudiantin du jeune adulte suivi pour une maladie rare • L'accompagnement médico-scolaire familial • Des problématiques singulières liées aux altérités impactant les étudiants malades • La médiation comme réponse aux besoins singuliers des étudiants atteints ou ayant été atteints d'une pathologie rare

Tableau 24 : Recoupements et regroupements qui ont permis de définir les catégories définitives

En premier lieu, nous avons « l'expérience du vécu lycéen et étudiantin du jeune adulte suivi pour une maladie rare ». Cette catégorie englobe les effets de la maladie, le vécu des traitements et leurs incidences sur la scolarité, l'accompagnement médical, scolaire et universitaire, ainsi que les transitions au sein de la trajectoire étudiantine. La deuxième catégorie est celle liée à l'accompagnement réalisé par la famille sur les plans médical et scolaire et l'incidence des altérités du jeune adulte sur la famille proche. La troisième catégorie concerne les problématiques singulières rencontrées par les étudiants atteints ou ayant été atteints par une pathologie rare. La transmission de l'information des problèmes de santé du jeune adulte et les représentations autour de la maladie y sont interrogées. Dans la dernière catégorie, il est question de la perception de la médiation par les étudiants et de la façon dont elle pourrait, selon eux, compenser leurs besoins actuels. Les différents thèmes ont été construits selon un ordre précis qui respecte celui du guide d'entretien (voir Annexe I). Il est d'abord question d'interroger le vécu, le parcours et les pratiques d'accompagnement réalisées, puis de problématiser les manques et attentes, afin de proposer des réponses pouvant compenser les besoins perçus par les jeunes adultes et leurs mères.

Suite à cette présentation globale des classifications lexicales et des thèmes émergents des entretiens, nous proposons d'interpréter l'ensemble des résultats issus des questionnaires et des entretiens par une mise en relation du quantitatif et du qualitatif.

2. Mise en relation et interprétation des résultats des entretiens et des questionnaires

Une interprétation conjointe des analyses des entretiens et des questionnaires a été réalisée selon l'approche mixte de type convergent [à la manière de Creswell (2009)] dont le choix a été précédemment justifié. La logique utilisée ici pour rendre compte des résultats quantitatifs et qualitatifs est spiralaire. Par le biais d'une approche écosystémique (Bronfenbrenner, 1977), nous commencerons par évoquer la sphère personnelle, le microsystème de l'étudiant malade. Cela nous conduira à questionner la place de la famille dans son accompagnement médico-scolaire au prisme de la pathologie rare. La focale sera élargie jusqu'au mésosystème, comprenant l'institution universitaire et les ressources qui y sont présentes. Les liens entre les institutions seront abordés lorsque le champ d'interprétation sera étendu à l'exosystème (représenté par les acteurs de l'enseignement supérieur). Une fois écartée au maximum, l'analyse ciblera le macrosystème en interrogeant les représentations sociales du handicap qui conditionnent l'accompagnement d'un étudiant malade. Pour clore l'interprétation, boucler la spirale, ainsi que répondre aux différents besoins qui auront émergé au fil de nos analyses, nous étudierons la médiation telle qu'elle est souhaitée et envisagée par les populations ciblées. Les besoins et les attentes correspondent à un premier élément de réponse de la problématique de cette thèse. Interroger l'intervention médiatrice permettra d'aller au-delà des dires et des souhaits en analysant plus spécifiquement les actions et les postures qui pourraient représenter une plus-value pour l'accompagnement du parcours étudiant des jeunes adultes malades et ainsi parvenir au deuxième objectif de mon objet de recherche.

L'ensemble des tableaux statistiques présentés dans cette partie est issu de l'analyse des questionnaires de l'enquête présentée à la page 185. Tous les *verbatim* cités proviennent des entretiens que j'ai réalisés et dont la méthodologie est aussi détaillée plus haut (page 173). La présentation exhaustive des résultats quantitatifs et les retranscriptions d'entretien, dans leur version anonymisée, sont disponibles en annexe. Les citations des individus, avec qui je me suis entretenu, sont présentes tout au long de cette analyse. Il sera probablement difficile pour le lecteur de recontextualiser chacun des *verbatim* de personnes anonymisées sur lesquels peu de renseignements sont divulgués. C'est pourquoi la liste des jeunes adultes (et certains de leurs parents) est de nouveau affichée ci-dessous.

Prénom (anonymisé)	Sexe	Statut	Maladie (Cancer ou autre maladie rare)	Stade de la maladie	Âge du diagnostic
Diane	Femme	Lycéen	Maladie rare	Chronique	15-20 ans
Émilie*	Femme	Lycéen	Cancer	Rémission	10-15 ans
Malika	Femme	Lycéen	Maladie rare	Chronique	0-5 ans
Gauthier*	Homme	Lycéen	Maladie rare	Chronique	10-15 ans
Léo*	Homme	Lycéen	Maladie rare	Chronique	0-5 ans
Mathieu*	Homme	Étudiant	Cancer	Rémission	10-15 ans
Natesh	Homme	Étudiant	Cancer	Rémission	20-25 ans
Claire	Femme	Étudiant	Maladie rare	Chronique	10-15 ans
Coralie	Femme	Étudiant	Cancer	Rémission	10-15 ans
Audrey	Femme	Étudiant	Cancer	Rémission	20-25 ans
Auréli*	Femme	Étudiant	Cancer	Rémission	10-15 ans
Élisa	Femme	Étudiant	Cancer	Rechute	15-20 ans
Delphine	Femme	Étudiant	Cancer	Rémission	15-20 ans
Rosa	Femme	Étudiant	Maladie rare	Chronique	0-5 ans
Charlie	Femme	Étudiant	Maladie rare	Chronique	20-25 ans
Alexandra	Femme	Étudiant	Maladie rare	Chronique	15-20 ans
Marie	Femme	Étudiant	Maladie rare	Chronique	10-15 ans
Luc	Homme	Étudiant	Cancer	Rémission	10-15 ans
Alicia	Femme	Salarié	Maladie rare	Chronique	5-10 ans

Tableau 25 : Présentation des sujets interrogés (lycéens et étudiants ; cancer, n = 9 ; maladie rare, n = 10)⁹¹

2.1. Les problématiques générales de l'étudiant suivi pour une pathologie rare liées à ses altérités singulières : enjeu d'une médiation adaptée à un contexte médicalisé et temporalisé

2.1.1. Effets de la maladie et vécu des traitements

La totalité des étudiants avec lesquels je me suis entretenu ont (ou ont eu) un suivi hospitalier et 94,4 % des étudiants atteints d'une pathologie rare ayant répondu à notre questionnaire sont suivis à l'hôpital [soit significativement plus que pour tous les étudiants ayant d'autres problèmes de santé (voir Annexe V, Tableau 12)]. Au regard des situations rencontrées durant les entretiens, 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,

⁹¹ La présence d'une * après un prénom signifie que le ou la jeune était accompagné(e) de sa mère lors de l'entretien.

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 est de l'ordre d'une hospitalisation, d'opérations et autres actes chirurgicaux. Le cumul des problèmes de santé peut engendrer des troubles psychiques, voire psychiatriques dans le cas de Natesh (étudiant, en rémission d'un cancer) qui a subi une dépression liée, d'après lui, à son hospitalisation et notamment durant le passage en chambre stérile pendant plusieurs semaines. Pour Mathieu aussi (étudiant, en rémission d'un cancer), la chambre stérile a eu un impact fort sur son moral. Il a dû séjourner, à la suite d'une greffe, dans cette pièce qui lui a donné l'impression de vivre dans un « *aquarium* » et lui a fait rompre le contact avec l'extérieur⁹², ce qui a provoqué un fort sentiment d'isolement. Marie (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) nous explique que les problèmes de santé rencontrés en plus de la maladie rare peuvent accentuer les effets de la maladie et inversement.

Dans la vie de tous les jours, la baisse du système immunitaire, qu'elle soit aiguë suite à un traitement ou chronique induite par une maladie rare (comme la mucoviscidose), nécessite des précautions d'hygiène importantes. La mère de Gauthier (lycéen, atteint d'une maladie rare chronique) nous en dresse une liste non exhaustive : « *Pas de plantes, pas d'animaux, pas d'éponge, le moins de torchons possible, il faut éviter des endroits où la bactérie se propage. On fait de notre mieux, mais on peut jamais être à 100 %* ».

Selon l'analyse des questionnaires étudiants, 62,8 % des étudiants atteints d'une pathologie rare ont des traitements journaliers, contre 40,3 % parmi l'ensemble des étudiants ayant déclaré avoir un problème de santé impactant sur leurs études et 50,1 % des jeunes suivis pour une maladie chronique (voir Annexe V, Tableau 12). Le fait d'avoir une pathologie rare augmente significativement les risques d'avoir un traitement à prendre tous les jours par rapport à un autre problème de santé. Seulement 17,7 % des étudiants concernés par la maladie rare ou le cancer n'ont aucun traitement. Néanmoins, les effets sur la santé dépendent de la maladie, du traitement et de la façon dont l'individu va répondre aux traitements. Ainsi n'est-il pas possible de généraliser les besoins des étudiants en n'ayant pour seule connaissance le nom de leur maladie. À l'issue de l'analyse thématique des entretiens, la différence qui est constatée entre le cancer et les autres maladies rares repose

⁹² En chambre stérile, l'accès aux proches est très réglementé et les visites sont limitées.

principalement sur la présence des traitements curatifs pour les cancers. Du fait de la rareté des « maladies rares », l'existence de traitement spécifique est – elle aussi – peu fréquente. Concernant les cancers pédiatriques, des traitements existent. Ils sont de l'ordre de la chimiothérapie, de la radiographie et de l'opération. Les effets de la maladie sur le quotidien du jeune atteint de cancer seront alors principalement ceux des traitements. Il a été mentionné dans l'état de l'art que les maladies rares sont généralement orphelines (sans traitement curatif). Nous pouvons donc constater des résultats quantitatifs que les traitements sont largement administrés à cette population, même s'ils ne sont pas tous à visée curative. Les résultats qualitatifs, quant à eux, mettent en exergue la lourdeur des traitements et de leurs effets secondaires invalidants. Dans ce contexte médicalisé, les étudiants sollicitent un soutien au niveau scolaire pour ne pas entraver leur parcours universitaire. Cet accompagnement est plus amplement étudié ci-après.

2.1.2. D'un accompagnement médical à une scolarisation ordinaire

L'accompagnement global des soignants et des personnels sociaux, tel qu'il est vécu par les jeunes malades, est perçu comme insuffisant et non adapté. La plupart des soignants qui se sont occupés des jeunes interrogés, connaissent mal les pathologies rares. Alexandra (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique), par exemple, prend avec elle de la documentation à chaque fois qu'elle rencontre un nouveau professionnel de santé pour lui parler des précautions à prendre du fait de sa maladie. Ce témoignage corrobore le constat réalisé dans la première partie de cet écrit concernant la méconnaissance des maladies rares omniprésente chez l'ensemble des professionnels de santé non spécialisés dans la pathologie rare concernée (Jondeau, 2019 ; Lamoril *et al.*, 2007). Par ailleurs, certains étudiants disent ne pas avoir été suivis par des professionnels soutenant, ils racontent avoir fait face à un personnel soignant dont les discours ou les prospectus utilisés sont formalisés et non adaptés aux besoins de la personne. C'est le cas de Rosa (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) à qui on a proposé des parcours de formation dédiés aux personnes en situation de handicap, sans lui évoquer la possibilité de suivre un cursus universitaire ordinaire. Que ce soit pour une errance de diagnostic ou des besoins administratifs, les jeunes malades sont amenés à rencontrer une multitude de spécialistes différents. Pour une demande d'aménagement scolaire, Élixa (étudiante, en rechute d'un cancer) a dû prendre rendez-vous

avec trois médecins différents. La multitude de soignants empêche l'installation d'une relation de confiance, pourtant essentielle d'après Élisabeth.

A contrario, certains jeunes vivent un accompagnement socio-médical perçu comme efficace et positif, comme ça a été le cas pour Émilie (lycéenne, en rémission d'un cancer) qui nous dit, en parlant des soignants : « *J'ai eu la chance d'être tombée sur des gens quand même motivés et qui m'ont accompagné* » et Élisabeth (étudiante, en rechute d'un cancer) qui explique « *J'ai eu la chance d'avoir une assistante sociale qui m'a mise en relation... [avec la fac]* ». Cependant, comme déclaré explicitement par ces deux jeunes femmes, rencontrer des professionnels médicaux-sociaux soutenant est vu comme une chance et non pas un fait habituel. 75,2 % des étudiants ayant une pathologie rare sondés par le questionnaire déclarent avoir déjà évoqué leur scolarité avec les professionnels de santé (voir Annexe V, Tableau 13). Pour 90,6 % d'entre eux, ils ont pu en parler avec leur médecin (et 98,1 % de ceux ayant une pathologie rare). Le médecin semble donc être le professionnel soignant primordial dans la relation entre le milieu médical et la scolarité. Le principal lien existant entre ces deux sphères concerne les justificatifs d'absence. Lorsque les jeunes s'absentent pour des rendez-vous médicaux, ceux-ci sont justifiés par le médecin et reconnus par l'administration de l'institution universitaire. Or, lorsque l'absence est due à une fatigue ou à une autre incapacité physique, l'étudiant ne prend pas systématiquement un rendez-vous chez le médecin et se retrouve avec une absence non justifiée qu'il va devoir négocier avec l'enseignant. Dans ce type de situation, c'est à l'enseignant de prendre position et le jeune ne peut compter que sur la compréhension du professionnel, comme nous l'explique Rosa (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) : « *Donc j'expliquais aux profs, il y en a qui étaient plus tolérants que d'autres, ils me mettaient en absence justifiée, d'autres pas.* ». En fonction de l'organisation de l'établissement, un certain nombre d'absences non justifiées sont autorisées. Ces absences sont vues comme des « jokers » à n'utiliser qu'en cas d'extrême mal-être, obligeant l'étudiant à juger de lui-même son niveau d'incapacité à se rendre en cours.

2.1.3. Incidences des problèmes de santé sur la scolarité : la temporalité médicale désynchronisée du cursus scolaire/universitaire et responsable d'une double peine chez l'étudiant malade

En plus d'être omniprésents au quotidien, ces problèmes de santé singuliers vont entraîner des besoins particuliers au niveau scolaire. La fatigue, qu'elle soit aiguë ou chronique, liée à la pathologie ou au traitement, va impliquer des conséquences négatives sur 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...* » (Mathieu, étudiant, en rémission d'un cancer). Néanmoins, faute de pouvoir mesurer concrètement ce ressenti, la fatigabilité est rarement prise en compte par les personnes non soignantes mais aussi par des professionnels de la santé qui ont du mal à la quantifier :

« Et le médecin disant "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 "Resentez 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." » (Marie, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

Ce *verbatim* illustre une volonté pour Marie de faire comprendre l'effet de la fatigue sur sa vie au quotidien qui semble difficilement compréhensible pour les professionnels qu'elle a rencontrés. Les effets secondaires des médicaments peuvent entraîner directement des dommages sur les capacités d'apprentissage. Mathieu (étudiant, en rémission d'un cancer) explique que « *tous ces médicaments... ça nuit énormément à la faculté d'apprendre et de compréhension* ». Les impacts d'ordre physiologique vont créer des besoins singuliers et variés en fonction de l'individu. Par exemple, Coralie (étudiante, en rémission d'un cancer) a besoin d'aller régulièrement aux toilettes, Claire (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) peut rester physiquement bloquer plusieurs jours chez elle et Audrey (étudiante, en rémission d'un cancer) a dû rester proche de son hôpital pendant le temps de son essai thérapeutique.

Les traitements, les hospitalisations répétées, les rendez-vous médicaux et l'incapacité provoquée par la maladie ou les effets des traitements font obstacle à la scolarisation du jeune tant ils sont chronophages. Malika (lycéenne, atteinte d'une maladie rare chronique) évoque le fait que ses traitements, et principalement le suivi kinésithérapeutique lui prend 30 minutes

par jour, un temps précieux qu'elle perd, nous dit-elle, à chaque période de révisions. Ces séances journalières de kinésithérapie pouvant durer jusqu'à une heure sont communes à tous les jeunes interrogés atteints de mucoviscidose. L'analyse du questionnaire auprès des étudiants révèle que 65 % de ceux présentant un problème de santé (et 73,6 % de ceux atteints d'une pathologie rare) estiment que la difficulté à gérer le temps consacré à leurs études a été amplifiée du fait de leurs soucis de santé (Tableau 31, page 261). Le manque de temps oblige à prioriser les besoins physiques par rapport aux besoins psychiques. En effet, la mère de Gauthier (lycéen, atteint d'une maladie rare chronique) pense qu'un accompagnement psychologique serait bénéfique pour son fils, mais que le manque de temps (dû aux rendez-vous journaliers chez le kinésithérapeute et aux rendez-vous médicaux fréquents) les contraint à renoncer à un tel suivi. Non seulement l'étudiant va devoir trouver du temps supplémentaire pour rattraper ses absences, mais en plus il le fera tout en subissant les contraintes liées à sa pathologie. La classification du discours des jeunes adultes interrogés réalisée à l'aide d'*Alceste* a permis d'identifier une classe rassemblant la temporalité et l'aspect médical (la classe 1, voir les résultats du traitement du logiciel page 222). Il est intéressant de noter que les marqueurs temporels sont significativement liés au monde médical et à la maladie. Cette temporalité est significativement absente de la classe sur la scolarité (voir Annexe XI). Or, nous avons vu précédemment que le temps était un marqueur fort dans la scolarité. D'une part, par son surinvestissement causé lorsque l'institution scolaire n'apporte aucune réponse aux besoins des étudiants malades (Ebersold, 2017). D'autre part, lorsque celle-ci apporte une réponse, il s'agit justement principalement d'un aménagement de temps (Segon *et al.*, 2017). Il est donc étonnant de voir apparaître ce rapport de temps soumis par la maladie plutôt qu'à la scolarité. Par ailleurs, les résultats montrent que les individus atteints de cancer parlent plus de la maladie et de sa temporalité que les individus atteints d'une maladie rare. Cela semble cohérent avec les différences énoncées au début de cet écrit. Pour rappel, lors d'un diagnostic de cancer pédiatrique, survient toute une panoplie d'évènement médicaux qui entraînent bien souvent un stress post-traumatique (Kazak *et al.*, 2004). Il n'est donc pas surprenant que les jeunes concernés se souviennent des dates et du temps des traitements. Par ailleurs, le cancer est une maladie dont la temporalité est singulière car elle apparaît comme chronicisée au sens où l'individu traité entre dans une « trajectoire spécifique » à longue durée dès le diagnostic, or elle reste appréhendée par l'institution médicale comme étant une pathologie aiguë (Ménoret, 1999). Concernant les

autres maladies rares, celles-ci sont généralement présentes depuis la naissance (Les cahiers d'Orphanet, 2007) et sont invalidantes dès le départ. Par conséquent, l'épisode de santé ne correspond plus à un moment précis comme c'est le cas pour le traitement du cancer. En outre, du fait de la présence quasi-systématique du caractère orphelin des maladies rares autre que le cancer, peu de traitements à court terme existent pour ces pathologies. Les jeunes atteints sont donc moins confrontés à une temporalité fixe des traitements et côtoient le milieu médical soit constamment et indéfiniment (c'est le cas des jeunes atteints de la mucoviscidose qui ont des séances de kinésithérapie tous les jours par exemple) soit quasiment jamais (pour les malades dont les effets ne peuvent être atténués).

Que ce soit au lycée ou dans l'enseignement supérieur, la maladie peut être un obstacle à la socialisation du jeune. En effet, au lycée, dès lors que l'élève est déscolarisé pendant une année (pour une hospitalisation par exemple), lors du retour en classe, il y a une différence d'âge qui importe pour les jeunes interrogés. En outre, les anciens camarades et amis sont passés dans les classes supérieures, or après un an de (semi)déscolarisation, l'élève n'a pas d'autres choix que de redoubler. Bien que dans l'enseignement supérieur la différence d'âge soit moins problématique, le parcours qui diffère de celui de ces « amis de promo » peut être mal vécu :

« J'ai perdu mes amis. Eux, ils avançaient et moi, je redoublais » (Natesh, étudiant, en rémission d'un cancer)

Dans ce *verbatim*, Natesh évoque son parcours à l'université. Sa remarque dévoile qu'en licence et en master, la discontinuité de la trajectoire estudiantine peut être contraignante au niveau de la socialisation avec les autres étudiants. Contrairement au lycée où l'établissement en lui-même semble suffire à la socialisation, dans l'enseignement supérieur l'aspect de la vie étudiante au niveau social englobe les activités extra-universitaires.

« On ne sort pas les jeudis soir quand on est malade. Donc c'est une vie étudiante qui est totalement bouleversée » (Élisa, étudiante, en rechute d'un cancer)

Cependant, comme nous l'illustre ce *verbatim*, les jeunes adultes malades peuvent ne pas être en capacité de vivre la vie étudiante dans son entièreté et donc avoir l'impression d'être en marge des normes sociales liées au statut d'étudiant. Or, il a été constaté dans la

première partie de cet écrit (page 51) que la socialisation était indispensable durant le passage à l'âge adulte et qu'elle s'opérait effectivement majoritairement par la scolarisation. Comme il l'a été évoqué en deuxième partie, le statut d'étudiant s'acquière socialement par des codes et des normes (Beaupère & Boudesseul, 2009). D'après le *verbatim* ci-dessus, les soirées étudiantes font partie des normes du statut étudiant. Les effets de sa maladie empêchant Élisabeth de prendre part à ses événements, ils font obstacle à sa socialisation pourtant nécessaire à cette période de la vie.

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. Gauthier (lycéen, atteint d'une maladie rare chronique), à un mois de la date butoir pour mettre ses vœux sur Parcoursup (au moment de l'entretien), n'a pas encore de projet mûr. Sa mère nous explique :

« C'est là où on va se rendre compte des besoins, parce que là, au jour d'aujourd'hui, on sait pas trop, on est un peu dans le vide, on va voir, on a pris l'habitude de ne pas trop anticiper les choses. » [Mère de Gauthier (lycéen, atteint d'une maladie rare chronique)]

D'après cette citation, la future adaptation des besoins du jeune adulte et la préparation des aménagements postbac ne seraient pas anticipées. Il en est de même pour Diane (lycéenne, atteinte d'une maladie rare chronique) :

« 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. » (Diane, lycéenne, atteinte d'une maladie rare chronique)

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.

Au niveau de l'accompagnement médical, ce problème de temps semble aussi être rencontré par les professionnels. En effet, le médecin – qui pour rappel est le soignant avec

lequel les étudiants malades évoquent le plus leurs études – paraît disponible seulement ponctuellement :

« J'ai un médecin physique ré-adaptateur qui est très, très fort, elle me donne plein de bons conseils, etc. Mais c'est un médecin... Enfin... quand je prends un rendez-vous, j'ai de l'attente, ce genre de choses. Donc c'est vrai qu'avant de l'avoir, on a un certain délai d'attente et quand on la voit, parfois, on n'a pas le temps de tout aborder. » (Alexandra, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

Le médecin peut donc avoir un rôle de conseiller et d'accompagnement lorsque l'étudiant rencontre un professionnel motivé, mais sa disponibilité en termes de temps d'accompagnement reste trop faible pour les jeunes malades.

2.1.4. Les expériences discriminatoires des étudiants possédant un problème de santé

Une enquête réalisée en 2008 (Bouvier & Niel, 2010) auprès de jeunes en situation de handicap (entre 10 à 24 ans) a montré que 35 % d'entre eux ont déclaré avoir déjà subi des moqueries, 25 % des mises à l'écart, 14 % des traitements injustes et 5 % des refus de droit. Les mêmes questions étant posées dans le questionnaire à destination des étudiants de l'étude menée, une comparaison est possible (tableau ci-dessous).

	Individus de 10 à 24 ans présentant au moins un handicap (enquête HS)	Étudiants présentant un problème de santé de l'échantillon de l'étude
Moqueries	35 %	377 (27,3 %)
Mises à l'écart	25 %	457 (34,1 %)
Traitements injustes	14 %	286 (21,3 %)
Refus de droits	5 %	127 (9,5 %)

Tableau 26 : Discriminations chez les jeunes en situation de handicap de 10 à 24 ans (enquête Handicap Santé) et chez l'échantillon de la présente étude

Il s'avère que les étudiants de notre échantillon ont rencontré moins de moqueries, mais davantage de mises à l'écart, de traitements injustes et de refus de droits que la population de référence. Notre population est plus âgée que celle de l'enquête HS. Or, Bouvier et Niel (2010) ont démontré que les discriminations diminuaient avec l'âge. Les déclarations des discriminations de notre échantillon pourraient être liées au fait d'être étudiant, principale différence avec la population comparée. Que ce soit les différentes formes de

discriminations, ou même le sentiment d'isolement, ceux-ci sont plus présents chez les étudiants présentant un problème de santé et d'autant plus quand il s'agit d'une pathologie rare (voir Figure 11 ci-dessous).

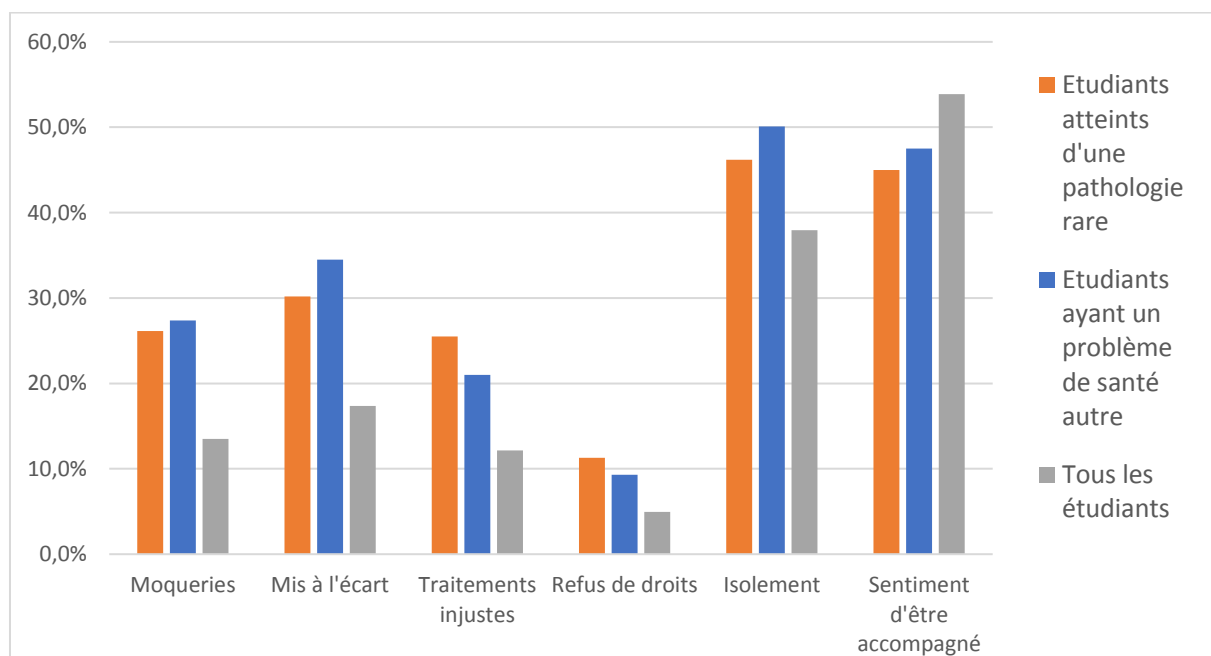


Figure 11 : Fréquences d'expériences de maltraitements discriminantes chez les étudiants en fonction de la présence d'une pathologie rare et d'un problème de santé autre

Pour résumer l'information obtenue à l'aide des six modalités de la figure, une analyse des correspondances multiples (ACM) a été réalisée afin de réduire ces six variables en une dimension que l'on pourra croiser avec des variables explicatives (la présence ou l'absence d'un problème de santé, la précarité, la santé psychique et le sexe). À l'issue de cette ACM⁹³, sur l'axe de la première dimension, on retrouve les modalités « jamais de moquerie », « jamais de mises à l'écart », « jamais de traitements injustes », « jamais de refus de droits », « jamais isolé » et « complètement accompagné » dans des coordonnées négatives et les modalités inverses du côté positif de l'axe. Ainsi, on se servira de cet axe, pouvant être nommé « discriminations et maltraitements fréquentes » comme dimension représentant l'expérience de multiples faits discriminatoires et maltraitants. Une régression logistique a été réalisée avec les variables énoncées plus haut⁹⁴.

⁹³ Voir Annexe VI, Figure 2.

⁹⁴ Voir Annexe VI, Tableau 2.

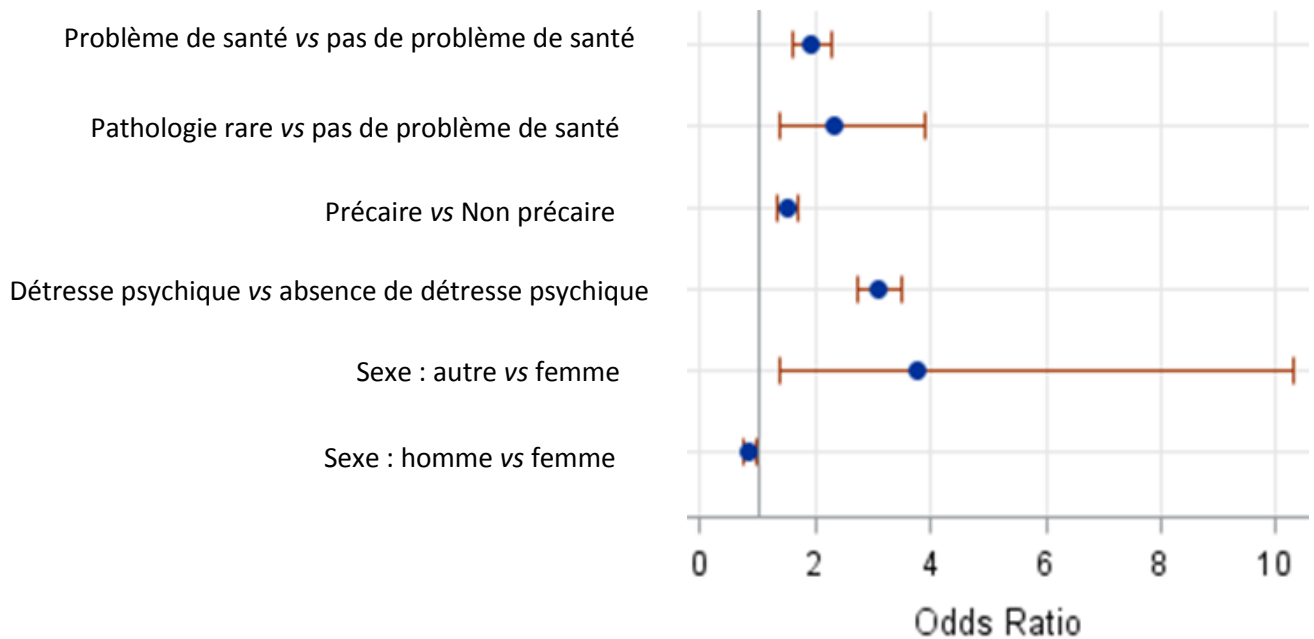


Figure 12 : Rapports de cotes (intervalle de confiance de Wald à 95 %) de la régression logistique sur la dimension des discriminations et maltraitements fréquentes

L'analyse de cette régression logistique révèle qu'avoir un problème de santé (et plus spécifiquement, une pathologie rare) est un facteur augmentant significativement le risque d'être plus souvent discriminé et maltraité par l'institution, toutes choses égales par ailleurs⁹⁵. Le fait d'être précaire, d'avoir une détresse psychique et d'être une personne non-binaire⁹⁶ est aussi corrélé positivement au fait de rencontrer des expériences de discriminations et de maltraitance. Être un homme est un facteur protecteur significatif de subir des discriminations et des maltraitements. Un phénomène d'ailleurs connu et persistant dans tous les domaines (OCDE, 2018). Le constat d'un milieu scolaire/universitaire stigmatisant et discriminant par rapport au genre, au milieu social et à la présence d'un problème de santé (physique, psychique ou social) n'est pas nouveau non plus (Dubet *et al.*, 2013). Cette analyse permet néanmoins de démontrer que les étudiants suivis pour une pathologie rare témoignent davantage de moqueries, de mises à l'écart, de traitements injustes ainsi que de refus de

⁹⁵ L'expression « toutes choses égales par ailleurs » signifie que l'effet d'un facteur quelconque sur le fait de subir des discriminations et des maltraitements fréquentes, ici la présence d'un problème de santé, est évalué indépendamment des autres facteurs présents sur la Figure 12.

⁹⁶ Le terme de non-binarité renvoie à toutes les identités de genre revendiquées par les individus comme se percevant hors-normes (Poirier, Condat, Laufer, Rosenblum, & Cohen, 2018). Ainsi, nous désignons « non-binaires », les individus ayant répondu « Autre », à la question « Vous êtes... » suivie des modalités « Un homme », « Une femme » et « Autre ».

droits et se sentent plus isolés et moins accompagnés que le reste des étudiants. Ce phénomène est illustré par le discours des étudiants interrogés qui fait état de ce type d'expériences. Claire (étudiante, 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 université pour faire valoir un droit qui était pourtant formalisé depuis le début de l'année universitaire. Les étudiants atteints d'une pathologie rare ne nécessiteraient-ils pas un soutien adapté pour éviter ces expériences discriminantes ? Le rôle d'une médiation auprès de ce type de population ne résiderait-il pas dans l'individualisation d'un accompagnement de jeunes dans leur trajectoire bouleversée par des effets singuliers de maladies méconnues, imprévisibles et divers ? Certaines caractéristiques du parcours de ces jeunes sont toutefois communes. 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 maltraitances discriminatoires d'une institution inadaptée. Les étudiants subissent un combat mêlant deux difficultés : la maladie et leur scolarité (Descamps-Latscha & Quéré, 2010). 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. C'est pourquoi nous nous focalisons à présent sur cet accompagnement médico-scolaire exercé par les mères et les pères vis-à-vis de leur enfant malade, devenu étudiant.

2.2. La famille, première ressource de l'étudiant malade : le besoin de la conservation d'un lien parent/université tout en permettant l'émancipation d'un nouvel adulte majeur par la médiation

2.2.1. Un investissement des parents indispensable pour l'enfant malade

La classification fournie par le logiciel *Alceste* distingue les quatre milieux encadrant le jeune : le milieu médical, le milieu scolaire, le milieu intime/familial et le milieu extérieur. Ces

quatre classes indiquent que les jeunes ont un discours partitionné en fonction du milieu qu'ils évoquent et qu'il y a une distinction nette entre ces quatre domaines. Parmi chaque classe, le regroupement de mots est sujet à interprétation. Le vocabulaire de l'intime et celui de la famille font partie de la même classe. Ce résultat est cohérent avec les travaux de Bronfenbrenner (1977) sur l'écosystème, évoqués précédemment. Selon Bronfenbrenner, le microsystème est le système entourant l'individu le plus proche de ce dernier et comprend la famille et les proches. L'hôpital et l'école s'apparentent au mésosystème et sont donc dans une sphère moins intime, moins privée. Il n'est donc pas étonnant de les voir apparaître dans des classes différentes.

Le soutien des parents de l'élève et de l'étudiant malade prend plusieurs formes d'après les résultats de l'analyse thématique des entretiens. Le rôle premier des parents est d'être présents et disponibles pour leur enfant. Que ce soit pour les conduire au lycée, à l'université, les accompagner aux rendez-vous médicaux ou simplement être présents à la maison ou à l'hôpital. L'aide du père et de la mère apparaît aussi principalement au niveau des démarches administratives (qu'elles soient médicales ou scolaires). Les parents sont sollicités au collège et au lycée pour expliciter les besoins de leur enfant à l'équipe éducative et pour participer aux réunions pluriprofessionnelles dédiées à la mise en place de projet d'accueil individualisé pour l'accompagnement de leur enfant. 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 impossible :

« 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 ? » [Mère de Mathieu (étudiant, en rémission d'un cancer)]

Ce *verbatim* illustre le désarroi d'une mère qui n'a pas su quelle démarche elle devait réaliser lors de la sortie de son fils du lycée, ni auprès de qui. La difficulté à identifier les ressources et à cerner les interlocuteurs potentiels est une problématique similaire à celle cernée auparavant par les parents d'enfants en situation de handicap (Ebersold, 2005). Mathieu 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 pour expliquer ses problèmes de santé. Il ne 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 :

« 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 n° de téléphone, mon nom. Dans la journée, je veux un appel du proviseur. Point, barre." Et on est rentrés à la maison » [Mère de Mathieu (étudiant, en rémission d'un cancer)]

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 seule la dernière démarche, qui s'est finalement révélée fructueuse. Ce témoignage fait écho à l'obstacle identifié dans notre état de la littérature sur la perception négative des professionnels de l'enseignement supérieur peu habitués à la présence de parents d'étudiants, même malades (Van den Herreweghe, 2009). Une représentation visiblement constatée par certains parents qui n'osent pas entrer en contact avec l'institution.

Dans les trois classes obtenues *via* le traitement par le logiciel *Alceste* du discours des mères interrogées (Annexe XII), les trois milieux identifiés précédemment (scolaire, médical et familial) sont beaucoup moins distincts que dans le discours des enfants. La maladie et la scolarité se retrouvent associées. De plus, les besoins n'apparaissent pas plus dans une classe

que dans une autre. Dans la classe 1, le mot avec le Khi2 le plus élevé (« seul ») renvoie à un sentiment d'isolement et/ou de cas exceptionnels qui ont permis d'avancer dans les démarches plurielles. Or, c'est dans la deuxième classe que le terme de « lien » apparaît. De même pour le mot « débrouiller » qui renvoie, une fois encore, à une situation complexe d'isolement. Le sentiment de solitude et le besoin d'être accompagné semblent tout autant présents dans n'importe quel domaine. Par conséquent, il est constaté que les mères 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 les portes. Ces résultats confirment et complètent ceux décrits dans la littérature scientifique (Rick & Ebersold, 2011 ; Van den Herreweghe, 2009).

Le niveau social et économique des parents a des répercussions sur l'accompagnement qu'ils peuvent proposer. En effet, d'après les résultats du questionnaire auprès des étudiants, il apparaît que les parents ayant une position sociale plus favorisée apportent significativement davantage un meilleur soutien financier, ainsi qu'un meilleur réconfort pour l'étudiant, au niveau de ses études (voir les tableaux ci-après).

Meilleur soutien financier	Position sociale des parents très favorisée	Position sociale des parents favorisée	Position sociale des parents moyenne	Position sociale des parents défavorisée	Ensemble des étudiants	<i>P value</i>
Mère	2111 (80,9 %)	1211 (80,6 %)	1064 (72,0 %)	390 (49,6 %)	5546 (75,1 %)	< 0,0001
Père	2110 (80,9 %)	1100 (73,2 %)	910 (61,6 %)	324 (41,2 %)	5155 (69,8 %)	< 0,0001

Tableau 27 : Meilleur soutien financier de l'étudiant, en fonction de la position sociale de ses parents

Meilleur réconfort dans les études	Position sociale des parents très favorisée	Position sociale des parents favorisée	Position sociale des parents moyenne	Position sociale des parents défavorisée	Ensemble des étudiants	<i>P value</i>
Mère	1793 (68,7 %)	1055 (70,2 %)	973 (65,8 %)	426 (54,2 %)	4969 (66,6 %)	< 0,0001
Père	1109 (42,5 %)	545 (42,5 %)	467 (31,6 %)	191 (24,3 %)	2745 (36,8 %)	< 0,0001

Tableau 28 : Meilleur réconfort dans les études de l'étudiant, en fonction de la position sociale de ses parents

L'analyse des entretiens met en exergue le fait que la profession des parents, principalement la quotité d'heures de travail, influe sur le temps qu'ils consacrent à leur enfant malade. Il en est de même concernant la posture des parents face aux institutions et

leur facilité à communiquer avec des personnes haut placées qui sont des facteurs apparaissant comme aidants pour assurer un accompagnement total au sein de l'enseignement supérieur. Néanmoins, que ce soit pour les enfants mineurs ou majeurs, les parents apportent un soutien financier non négligeable. Une fois le lycée terminé, continuer à vivre dans le logement familial s'avère rassurant pour le jeune adulte malade, financièrement mais aussi au niveau de la vie quotidienne. 37,4 % de l'ensemble des étudiants ayant participé à l'enquête par questionnaire logent chez leurs parents ou chez un membre de leur famille. Vivre seul est parfois difficilement envisageable compte-tenu du quotidien au prisme de la maladie grave. Après l'apparition des premiers symptômes de sa maladie (vers 20 ans), Charlie (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) a abandonné l'idée de vivre dans un appartement sans sa famille :

« 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. » (Charlie, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

Une lycéenne (Malika, atteinte d'une maladie rare chronique) qui va entrer en établissement d'enseignement supérieur dans plusieurs mois déclare : *« Je sais qu'en quelque sorte, je suis encore un bébé [rires]. Je ne suis pas encore une personne adulte. Je sais que j'ai besoin encore d'avoir les parents, encore un tout petit peu, derrière moi. »*

Ce *verbatim* illustre la volonté et le besoin de rester, quand c'est possible, le plus proche possible de ses parents. 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" »* (Rosa, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique). Toutefois, les parents essaient au maximum d'assurer encore certaines tâches ménagères (cuisine, courses et ménage) pour soulager leur enfant, même si celui-ci vit seul. De même, le soutien moral et administratif demeure après la majorité du jeune. Le tableau ci-dessous met en lumière la persistance du soutien des parents (davantage celui des mères que celui des pères) après le lycée, et ce sur un plan moral et financier.

	Réconforte le plus dans les études	Soutien financier
Mère	4969 (66,6 %)	5546 (75,1 %)
Père	2745 (36,8 %)	5155 (69,8 %)
Grands Parents	381 (5,1 %)	528 (7,2 %)
Fratrie	1598 (21,4 %)	136 (1,8 %)
Oncle ou tante	270 (3,6 %)	114 (1,5 %)
Amis	4526 (60,7 %)	
Conjoint(e)	3003 (40,3 %)	
Autre	353 (4,7 %)	1521 (20,6 %)

Tableau 29 : Répartition du soutien des proches pour l'ensemble des étudiants répondants

L'accompagnement des parents est donc global. L'analyse des entretiens permet de constater qu'il est aussi régulier et permanent, comme l'illustre le *verbatim* suivant :

« Depuis le début du parcours médical et ensuite médico-social, et puis ensuite [rires] médical, social et scolaire ... si on n'a pas les parents derrière, il y a rien. C'est-à-dire que c'est une bataille permanente ! » [Mère d'Émilie (lycéenne, en rémission d'un cancer)]

Un investissement de la part des parents qui, en plus d'être chronophage, est vecteur de fatigue chez tous les membres de la famille. Cette peine s'accompagne de tensions et de conflits :

« Dès que la famille est un peu fatiguée, plus tendue, ça... ça... éclate plus facilement, et tout ça » [Mathieu (étudiant, en rémission d'un cancer)]

La maladie de l'enfant est aussi vectrice de tensions au sein de la famille et notamment pour le couple parental dont l'équilibre est menacé et fragilisé (Ebersold, 2005 ; Prenat, 2011). D'ailleurs, Rosa (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) estime que sa maladie invalidante, diagnostiquée à sa naissance, est « *en grande partie* » responsable du divorce entre son père et sa mère. Lorsque l'investissement moral de la part des parents n'est pas présent, il est vécu comme un manque. Pour illustrer ce propos, nous pouvons prendre l'exemple d'Alicia (salariée, atteinte d'une maladie rare chronique) qui, lorsqu'on lui a demandé quel manque elle a ressenti de manière générale par rapport à l'impact de sa maladie, a répondu :

« Être rassurée par mes parents ! Je pense oui. 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 verbaliser. » (Alicia, salariée, atteinte d'une maladie rare chronique)

Elle précise par la suite que ses parents l'ont aidé financièrement mais qu'elle n'avait personne auprès de qui se confier. Par conséquent, il a été constaté que le soutien moral des parents est primordial pour les enfants malades. Les données recueillies concernant l'accompagnement scolaire/universitaire pratiqué par les parents auprès de leur enfant démontrent un véritable engagement parental, un surinvestissement, ou encore une « servitude » pour reprendre le terme proposé par Ebersold (2005). Nos résultats corroborent ceux de l'enquête qu'il a menée en 2003. La servitude des parents d'enfant handicapés évoquée par Ebersold est similaire à celle qui a été constatée chez les pères et les mères – principalement ces dernières – d'enfants atteints d'une maladie rare ayant participé à notre étude. Néanmoins, en lien avec la complexité des intrications des liens familiaux, les résultats des entretiens menés montrent que les jeunes malades soutiennent, eux aussi, leurs parents :

« Il faut que les enfants se rendent compte qu'ils portent leurs parents, véritablement ! Psychologiquement, la force des enfants, c'est inouï. » [Mère de Mathieu (étudiant, en rémission d'un cancer)]

Ce *verbatim* illustre la perception chez cette mère 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. Ce phénomène est observé par les jeunes concernés eux-mêmes : *« J'ai dû supporter ma maladie, mais j'ai dû supporter mes parents, entre guillemets »*, déclare Élixa (étudiante, en rechute d'un cancer) qui précise qu'elle allait jusqu'à mettre sous silence sa souffrance pour ne pas la faire endurer à ses parents. Elle ajoute ensuite *« Je devais rester forte pour elle [sa mère] [...] j'ai dû porter ma mère donc c'était lourd. »* Les jeunes malades portent alors, en plus de leur maladie, le poids de la culpabilité de l'impact de leurs altérités sur leurs parents. Lorsque les parents de Marie (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) ont constaté que l'accumulation du travail scolaire, en plus de la maladie, engendrait une fatigue extrême, cela les a *« touchés en plein cœur »*, *« un peu traumatisé »*, ils se sont *« fait des cheveux blancs »* et *« sont toujours en stress »*, ce qui amène Marie à culpabiliser. Une culpabilité qu'elle verbalise de la façon suivante : *« ils [ses parents] sont pas faits pour vivre avec moi, puisque je suis un calvaire pour eux »*. La culpabilité liée à l'impact de la maladie du jeune sur ses parents et le sentiment de devoir les accompagner semblent accrus lorsque la mère et le père n'arrivent pas à soutenir émotionnellement son enfant :

« Elle [sa mère] n'arrivait pas à être rassurante pour moi. Je pense que c'est plutôt moi qui essayais d'être rassurante pour mes parents. » (Alicia, salariée, atteinte d'une maladie rare chronique)

Pour certains parents, il y a un véritable besoin de prendre de la distance. La mère de Gauthier (lycéen, atteint d'une maladie rare chronique), par exemple, déclare devant son fils de 17 ans : « *Je peux pas faire les choses à sa place.* ». En effet, à l'aube de ses 18 ans, la mère de Gauthier souhaiterait qu'il devienne plus autonome : « *J'estime que maintenant, il est en âge de comprendre et qu'il va falloir qui s'y mette* ». Elle ajoute que malgré ses besoins stricts en termes d'hygiène, elle préférerait qu'il ait son propre appartement dès l'année suivante. Le besoin d'émancipation de l'enfant se retrouve aussi chez la mère de Léo (lycéen, atteint d'une maladie rare chronique) : « *Il faut qu'il apprenne à devenir autonome ce petit, là, c'est clair !* ». Elle nuance ensuite en ajoutant : « *Mais... mais, ça va dépendre de notre proximité, ça va dépendre si quelqu'un peut l'aider... De toute façon, il faudra forcément que quelqu'un l'aide. Ça c'est sûr.* ». Il ressort des entretiens, qu'à la majorité de l'enfant, il y a un souhait des parents de le voir s'émanciper. Du côté des enfants, ceux-ci n'expriment pas explicitement la volonté de sortir du cocon familial, mais font part – comme décrit plus haut – de la culpabilité qu'ils ressentent vis-à-vis de leur dépendance. Il a été évoqué, dans l'état de l'art, que le détachement de la mère et de l'enfant et l'acceptation mutuelle d'une distance entre les deux étaient nécessaires à la reconnaissance en tant qu'adulte (Honneth, 2000). La construction de l'autonomie nécessite une distance 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 coopération (Ramos, 2002). C'est pourquoi une telle séparation semble anxiogène, la mère de Léo précise que « *couper tout d'un seul coup* » va être complexe et souhaiterait une transition plus progressive. D'après le *verbatim* sus-cité, la présence d'une aide humaine pour faciliter l'émancipation du jeune semble nécessaire pour rassurer les parents et conserver une distance idéale entre l'étudiant et ses parents.

2.2.2. Le père, un complément de l'accompagnement maternel

Le lecteur de ces résultats doit avoir à l'esprit que seules les informations sur les pères présentes dans le discours des enfants et de leurs mères ont pu être recueillies. Il est difficile de collecter des informations sur une population non présente dans l'échantillon. Il apparaît au travers des entretiens réalisés que les mères occuperaient une part plus importante des tâches en lien avec l'accompagnement médical et scolaire de leur enfant. Entre autres, elles prennent contact avec les professionnels de santé et de l'enseignement, elles font le rôle de chauffeur pour pouvoir être présentes aux divers rendez-vous et s'occupent de la partie administrative. Il semblerait que les mères soient plus nombreuses à aménager leur temps de travail. D'ailleurs, les chiffres énoncés par Ebersold (*op. cit.*) viennent confirmer cette hypothèse puisque d'après son enquête pour 79,2 % des mères, le handicap de leur enfant a eu incidence sur leur vie professionnelle, contre 51,9 % des pères. Par ailleurs, selon la huitième enquête nationale d'opinion réalisée par IPSOS pour Handicap International, en 2004, sur les difficultés rencontrées par les parents d'enfant en situation de handicap (Doridot, 2004), les parents estiment consacrer moins de temps à leur vie professionnelle depuis la survenue du problème de santé de leur enfant ; ce phénomène concerne davantage les mères que les pères. Les conjoints et pères qui prennent part à cet accompagnement, semblent davantage compléter le travail de soutien de leur épouse que d'en être à l'initiative. Le père de Diane (lycéenne, atteinte d'une maladie rare chronique), par exemple, réalise « 20 % » des tâches liées à l'accompagnement médico-scolaire de son enfant, selon sa fille. D'après la mère d'Aurélié (étudiante, en rémission d'un cancer), son mari restait au chevet de leur fille après le travail le soir, relayant la mère qui est restée la journée entière. Les pères accompagnent leur enfant malade, il leur arrive de prendre quelques jours de congés, mais ils ne diminuent pas leur temps de travail, ni n'arrêtent leur profession. L'accompagnement paternel est principalement matériel et financier. Il apporte peu, d'après les dires des enfants et des mères, de soutien moral. Les résultats quantitatifs corroborent cet élément puisqu'ils révèlent que peu d'étudiants estiment que leurs pères est un réconfort lorsqu'ils ont une difficulté liée à la scolarité (36,8 % parmi l'ensemble des répondants et 29,9 % pour ceux qui présentent un

problème de santé). Les mères sont presque deux fois plus citées (68 % de tous les étudiants et 60,2 % de ceux ayant déclaré un problème de santé).

Pour Delphine (étudiante, en rémission d'un cancer) qui n'a pas eu de mère, le père était le seul parent pouvant l'accompagner dans sa maladie :

« Il se faisait pas du tout de soucis par rapport à mon bac ou quoi que ce soit. C'était surtout par rapport à ma santé. » (Delphine, étudiante, en rémission d'un cancer)

D'après ce *verbatim*, le père, même seul, se focaliserait uniquement sur la santé (physique). Delphine ajoute qu'il a pris plusieurs jours de congés et n'a pas arrêté son travail. En plus d'être volontairement et totalement absent, le père de Rosa (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) refuse les examens permettant de connaître la cause génétique de sa maladie. Dans le cas d'Émilie (lycéenne, en rémission d'un cancer), c'est elle qui choisit de ne pas le voir au moment de l'hospitalisation. Les raisons qui font que les mères sont plus sollicitées sont peu mentionnées :

« Tout ce qui est hôpital, c'est plus maman, parce que papa, c'est pas trop ça, c'est pas trop... son truc pour le coup. » (Malika, lycéenne, atteinte d'une maladie rare chronique)

On constate un désintérêt qui ne s'explique pas chez la lycéenne. *« Mon père n'était pas du tout à l'aise avec ça [la maladie] »* (Élisa, étudiante, en rechute d'un cancer). Il semblerait, dans le cas du père d'Élisa, que le sous-investissement paternel (en comparaison à celui de la mère) serait dû à la gêne du père vis-à-vis de la maladie de l'enfant.

Le père n'est cependant pas défini comme manquant ou sous-investi par les enfants ou par les mères. Il est présenté comme revêtant un rôle moins important que celui de la mère dans l'accompagnement et le soutien de l'enfant, mais n'est jamais remis en question. *« C'est la personne [la mère] qui comprend le mieux mes soucis de santé, la portée... tout. »* (Marie, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique). D'après Marie, il s'agirait ainsi d'une question de compétences et de compréhension vis-à-vis de la mère qui lui permet d'assurer un rôle de soutien plus fort que celui du père. Par ailleurs, le mari semble être, par défaut, le parent qui travaille. Sa profession serait plus importante à conserver que celle de la femme :

« En fait, comme j'ai quatre enfants et un mari qui n'était pas là la moitié de l'année, c'était mieux que je reste à la maison. » [Mère de Léo (lycéen, atteint d'une maladie rare chronique)]

Ici encore, l'absence du père n'est pas critiquée mais elle nécessite une compensation par la position de la mère de Léo dans le foyer. La théorie avancée par la mère de Mathieu (étudiant, en rémission d'un cancer) concernant l'investissement de la mère par rapport à celui du père dans l'accompagnement de la maladie de leur enfant est la suivante :

« Les femmes sont capables d'en faire un boulot à temps plein, de s'occuper de ça [sous-entendu : accompagner l'enfant malade]. Autant, les hommes, ils ont besoin de leur boulot. » (Mathieu, étudiant, en rémission d'un cancer)

Ce *verbatim* donne un élément de réponse quant à la raison de l'absence de reproche (de la part de l'enfant ou de l'épouse) sur la charge inférieure du père concernant l'accompagnement de l'enfant atteint d'une maladie invalidante. Malgré des progrès sociaux et les nouvelles mesures juridiques (Ferrand, 2005), la représentation sociale de l'implication de la mère dans la parentalité et de celle du père dans sa réussite professionnelle semble acceptée et intériorisée⁹⁷. Impacté émotionnellement et psychologiquement par la maladie de l'enfant, le père/le mari aurait besoin de surmonter cette souffrance en s'occupant professionnellement. Tandis que la mère/l'épouse est présentée comme ayant une capacité innée à soutenir l'enfant et organiser la vie familiale autour de la maladie. Cette perception semble pouvoir être généralisée à l'ensemble des mères interrogées puisque d'après l'analyse *Alceste* du discours des mères, le terme « mari » est cooccurent avec la forme réduite « travail ». L'ensemble de ces représentations sociales sont naturalisées dans le discours autour de l'investissement des pères et des mères et masquent des arbitrages beaucoup plus près des contraintes économiques dans le couple. Une affirmation qui peut être inférée par des résultats d'enquêtes antérieurement conduites sur les parents d'enfant malade (Mougel, 2009) .

⁹⁷ La définition de la parentalité est issue du modèle judéo-chrétien occidental attribuant au père un rôle économique et matériel et à la mère des tâches domestiques et affectives (Ferrand, 2005). Ces représentations persistent encore actuellement, notamment dans la médiaculture (Lécossais, 2014).

2.2.3. Tentative d'une typologie des mères d'enfant malade en fonction de l'organisation de la temporalité professionnelle

À l'aide du codage saisi *via* logiciel *Nvivo*, une typologie de l'implication de la mère dans la prise en charge de l'accompagnement de son enfant, au regard de sa profession (ou de l'absence de sa profession) a pu être identifiée. Trois types de mères, parmi celles interviewées (et celles des enfants interrogés) peuvent être décrites : i) mère au foyer ; ii) mère active professionnellement ; iii) mère qui a quitté son travail.

Dans la première catégorie, on retrouve les mères qui n'avaient pas de travail avant l'apparition de l'évènement de santé et qui peuvent s'occuper de leur enfant malade à temps plein [c'est le cas des mères de Mathieu (étudiant, en rémission d'un cancer), Aurélie (étudiante, en rémission d'un cancer), Malika (lycéenne, atteinte d'une maladie rare chronique) et de Léo (lycéen, atteint d'une maladie rare chronique)]. On constate cependant une baisse de leur activités et loisirs : « *Ce que ça a changé, c'est que j'avais énormément d'activités. Et que ça, tout s'est arrêté.* » [Mère de Mathieu (étudiant, en rémission d'un cancer)]. Elle ajoute ensuite que ce processus lui apparaît comme étant normal et logique et ce malgré le fait d'avoir eu une activité professionnelle avant de fonder une famille :

« *J'ai travaillé comme une dingue avant de me marier, avant d'avoir des enfants. En fait, je passe d'un statut à l'autre, sans que ça me gêne le moins du monde.* » [Mère de Mathieu (étudiant, en rémission d'un cancer)]

N'ayant pas de profession à proprement parlé et subissant une diminution de leurs loisirs, ces mères semblent dédier leur temps à leur enfant : « *Tout est axé sur ma fille quoi, maintenant* » [Mère d'Aurélie (étudiante, en rémission d'un cancer)].

La deuxième catégorie de mères représente celles qui avaient une activité professionnelle à temps plein et qui l'ont conservée [le cas des mères de Natesh (étudiant, en rémission d'un cancer), Claire (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique), Coralie (étudiante, en rémission d'un cancer), Audrey (étudiante, en rémission d'un cancer), Élixa (étudiante, en rechute d'un cancer), Alexandra (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) et de Gauthier (lycéen, atteint d'une maladie rare chronique)]. Elles s'investissent tout de même dans l'accompagnement de leur enfant. Comme la mère de Natesh (étudiant, en rémission d'un cancer) qui vit à l'étranger et est venue en France sur une longue période

pour soutenir son fils dans la maladie. Elles prennent des congés et/ou diminuent leurs temps de travail. À noter que les congés, bien qu'autorisés, sont parfois mal vus de la part de l'entreprise :

« Au départ, l'employeur était très compréhensif, il disait "pas de soucis". Par contre, au bout d'un moment, il en a eu ras-le-bol, il lui a fait comprendre que c'était plus trop possible. » (Élisa, étudiante, en rechute d'un cancer)

Lorsque cela devient plus compliqué de prendre des congés, elles exploitent le temps en dehors des horaires de travail et diminuent ainsi, elles aussi, le temps de loisirs.

« Je n'ai pas modifié mon rythme de travail. Parce qu'à l'époque, je pouvais pas. [...] J'y ai passé toutes mes vacances, pour lui [son fils]. J'étais dans une petite boîte, ça n'existe pas les congés "enfant malade". » [Mère de Gauthier (lycéen, atteint d'une maladie rare chronique)]

Cette citation montre que les mères travaillant à temps plein et ne pouvant pas diminuer leur temps de travail ou prendre des congés s'investissent tant bien que mal en exploitant leur temps libre.

La dernière catégorie concerne les mères qui ont arrêté leur travail au moment de la survenue de l'épisode de santé de leur enfant [comme pour les mères de Rosa (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique), Émilie (lycéenne, en rémission d'un cancer) et de Luc (étudiant, en rémission d'un cancer)]. L'arrêt du travail est alors parfois vécu comme une injonction médicale :

« D'emblée, elle [le médecin] nous a parlé de la longueur du protocole, de la lourdeur du protocole qui était prévu dans une pathologie comme celle-là. Et puis... elle a été très claire, en disant "de toute façon, ça peut pas se faire sans les parents." » [Mère d'Émilie (lycéenne, en rémission d'un cancer)]

Un sentiment de devoir qui a poussé cette femme (exerçant avant l'évènement de santé de son enfant en tant que médecin) à suivre sa fille dans l'hôpital où elle était hospitalisée, localisé dans une ville trop éloignée du domicile initial :

« J'ai un peu dormi dans sa chambre, j'ai un peu dormi dans un studio que le centre prêtait. Ensuite j'ai loué un mobile home. » [Mère d'Émilie (lycéenne, en rémission d'un cancer)]

Cette situation a créé un climat de « *dépendance réciproque* » (formulée ainsi par la mère d'Émilie) que la fille et la mère ont voulu rompre au moment de la reprise de la scolarité d'Émilie. La mère a donc choisi de reprendre sa profession tout en s'adaptant à l'emploi du temps de sa fille. Le choix d'arrêter son travail et de consacrer sa vie à l'accompagnement médico-scolaire de son enfant n'a pas été sans conséquence : « *Je suis dans un état d'épuisement physique qui est très compliqué à gérer.* » [Mère d'Émilie (lycéenne, en rémission d'un cancer)].

En raison de ce contexte familial transformé, la relation mère-enfant est impactée. Elle a pu être observée à travers les entretiens pour certains étudiants et bien que les quelques observations effectuées ne suffisent pas à généraliser des comportements sociaux, il demeure intéressant d'étudier la diversité des interactions entre les mères et leur enfant malade lorsqu'ils évoquent un sujet parfois tabou, celui de la maladie. Comme cinq mères ont pu être interrogées, en présence de leur enfant, la relation mère-enfant a pu être observée pour Mathieu (étudiant, en rémission d'un cancer), Aurélie (étudiante, en rémission d'un cancer), Émilie (lycéenne, en rémission d'un cancer), Gauthier (lycéen, atteint d'une maladie rare chronique) et Léo (lycéen, atteint d'une maladie rare chronique), puis exploitée dans l'analyse du logiciel *NVivo*. J'ai pu me rendre compte que la façon dont interagit la mère avec son enfant malade est très variable d'une famille à l'autre. Autant entre Mathieu et sa mère, dans leur discours, l'échange est fluide et complémentaire, autant concernant Claire et sa mère, les prises de paroles s'avèrent plus virulentes et l'échange est conflictuel. De façon générale, la mère et son enfant se laissent parler mutuellement et s'écoutent. Seules Émilie et sa mère sont en contradiction permanentes et ont de multiples désaccords. Pour certains sujets, la mère d'Émilie lui indique qu'elle n'est pas légitime pour en parler, notamment pour évoquer son frère :

« [S'adressant à sa fille] *attends ! C'est ... c'est ... c'est mon fils, là ! T'es gentille...* » [Mère d'Émilie (lycéenne, en rémission d'un cancer)]

« *Je peux pas en parler ?* » [Émilie]

« Non ! » [Mère d'Émilie]

Dans la majorité des entretiens, la mère est volubile et prend beaucoup de place. L'enfant se désengage donc de l'entretien et campe une position en retrait, plus discrète. L'utilisation de certains mots peut être mal vécu par le jeune, comme pour Émilie qui ne supporte pas l'emploi du terme « *normal* » répété plusieurs fois par sa mère :

« *C'est une gamine qui paraît normale, dans un contexte normal.* » [Mère d'Émilie]

« *Maman... je n'aime pas le mot "normal"* » [Émilie]

« *Oui, j'entends bien. Mais c'est... il n'empêche que c'est comme ça.* » [Mère d'Émilie]

L'entretien a été instructif pour certaines mères qui apprennent des choses provenant de leur enfant. En effet, lorsque Gauthier évoque ses projets d'avenir, sa mère est surprise et précise qu'il ne lui a jamais parlé de ça auparavant.

À la lumière de ce qui précède, l'irruption de la pathologie rare dans le noyau familial n'influe pas uniquement les parents. Les frères et sœurs (lorsqu'il y en a) sont confrontés eux-aussi à la maladie. Les effets que celle-ci va avoir sur la fratrie sont pluriels et seront listés ci-après.

2.2.4. L'incidence ambivalente de la pathologie rare sur la fratrie : des frères et sœurs soutenant, parfois culpabilisants

Les effets de la maladie d'un lycéen ou d'un étudiant sur ses frères et sœurs sont divers. Ils peuvent être positifs, soutenir, rapprocher et instaurer un esprit de solidarité au sein de la famille nucléaire. Les frères et sœurs représentent une aide supplémentaire, un soutien et un contact social pour l'enfant hospitalisé⁹⁸ et/ou déscolarisé. D'après les résultats fournis par l'échantillon des étudiants ayant un problème de santé, 22 % d'entre eux citent leur frère/sœur comme étant une des meilleures sources de réconfort dans leurs études. Dans la situation vécue par Aurélie (étudiante, en rémission d'un cancer), son frère a lui-même joué un rôle dans la guérison de sa sœur puisqu'il lui a fait don de sa moelle osseuse. Se pose alors la question de la liberté de choix du jeune homme dans cette décision : « Il [le frère] était

⁹⁸ Dans certains services de traitement de cancers pédiatriques, les visites sont interdites aux enfants de moins de 18 ans. Cette réglementation peut donc limiter le contact des frères et sœurs avec l'enfant malade.

compatible à 100%, donc bah... il a pas eu le choix, quoi. » [Mère d'Aurélie (étudiante, en rémission d'un cancer)]. Ce don (volontaire ou non) peut engendrer une culpabilisation de la part de l'enfant malade. Ce sentiment, vis-à-vis de la fratrie, est d'ailleurs rencontré chez certains jeunes interrogés :

« [En parlant de ses frères] *Je me suis construite dans la culpabilité d'être un poids, qu'on s'occupe de moi.* » (Alicia, salariée, atteinte d'une maladie rare chronique)

L'aide qu'apportent les frères et sœurs semble chargée de culpabilité dès lors qu'il n'y a pas de réciprocité et que l'aide reste unidirectionnelle. Parfois, le simple fait d'avoir un frère ou une sœur malade paraît dérangeant : « *Et mes frères, c'était compliqué, ils ne voulaient pas avoir une sœur malade.* » (Élisa, étudiante, en rechute d'un cancer). Comme évoqué précédemment, la mère d'Émilie a dû prendre un logement proche de l'établissement scolaire de sa fille. Il paraît logique d'interroger l'impact que cette situation a pu avoir sur le frère d'Émilie, resté chez ses grands-parents pendant un an et demi. « *Mon frère me reproche... euh... d'avoir piqué maman pendant ce temps-là* » (Émilie, lycéenne, en rémission d'un cancer). Ce *verbatim* illustre l'impact de l'investissement de la mère dans l'accompagnement de son enfant malade sur le reste de la fratrie. Dans cette situation, Émilie dit être en conflit avec son frère et doit porter le poids de la culpabilité d'avoir « *volé* » leur mère. Selon l'enquête d'Ebersold (2005), la centration sur l'enfant handicapé peut engendrer un délaissement des frères et sœurs et provoquer une jalousie, ainsi que des conflits. Cet élément corrobore l'analyse de nos entretiens. Néanmoins, nous avons relevé que des aspects positifs pouvaient émerger de cette situation, telle qu'un soutien fraternel/sororal et un maintien du contact social. Ces résultats sont similaires à l'ambivalence des sentiments observés chez les frères et sœurs d'enfant en situation de handicap dans la plupart des études scientifiques (Griot, Poussin, Galiano & Portalier, 2010).

En conclusion, quelle que soit la qualité du soutien de la famille, nos résultats font état d'une continuité de l'accompagnement parental après la majorité du jeune et/ou le passage à l'enseignement supérieur. Comme il l'a été mentionné en amont (voir sous-chapitre 2.3, page 98), quel que soit l'âge et les liens familiaux, un parent ne cesse jamais d'être parent (Marinopoulos, 2013). Mais lorsqu'ils ont à charge un enfant malade, ils nécessitent un

soutien régulier pour que leur « surinvestissement » ne devienne pas un « épuisement extrême » (Lesain-Delabarre, 2001). L'analyse d'*Alceste* du discours des parents montre que le terme « accompagnement » est cooccurrent avec le terme « psycholog+ », « parent », « information » et « famille ». On comprend, à l'aide de l'analyse thématique des entretiens, que les accompagnements psychologiques et informationnels auprès de la famille sont peu réalisés, mais grandement souhaités. Ainsi, un des enjeux d'une médiation accompagnant les trajectoires estudiantines du jeune adulte malade est de prendre en compte son environnement familial, et ce à tout âge. Il convient d'assurer, d'une part, la communication entre le milieu scolaire et la famille et, d'autre part, l'accompagnement de l'enfant vers son émancipation au regard de ses parents. Par ailleurs, il a été montré en première partie que proposer des adaptations compensatrices aux étudiants malades est source d'émancipation et facilite l'insertion sociale dans la communauté estudiantine (Ebersold, 2015).

2.3. L'expérience universitaire obstruée de l'étudiant malade : le besoin de fluidifier un parcours chaotique par la médiation

2.3.1. L'accessibilité dans l'enseignement supérieur et les aménagements

Pour 89,1 % des étudiants ayant répondu à notre questionnaire, l'établissement d'enseignement supérieur dans lequel ils sont inscrits est adapté à leurs besoins. Cette proportion reste forte mais diminue à 74,3 % pour les étudiants présentant un problème de santé (significatif avec $p < 0,0001$) (voir Annexe V, Tableau 22). Ce résultat vient compléter le discours des étudiants interrogés. Les institutions de l'enseignement supérieur sont adaptées pour 9 étudiants sur 10, mais pour les trois quarts des étudiants ayant un problème de santé. Comme vu dans l'état de l'art, les adaptations sont nombreuses mais les limitations persistent (Segon *et al.*, 2017). Il a été demandé, dans les questionnaires à destination des étudiants et des professionnels, si l'établissement dans lequel ils sont inscrits (ou dans lequel ils travaillent) était accessible physiquement et adapté à tous les étudiants (et donc non plus à titre individuel et personnel) au niveau des enseignements et des examens (Tableau 30). Il apparaît que, comme observé dans la pré-enquête et constaté dans l'état de la littérature, les adaptations sont centrées sur les examens et l'accessibilité des locaux. Par ailleurs, selon les résultats du questionnaire, 28,6 % des demandes d'aménagement pour les examens sont

entièrement acceptées, contre 19,9 % des demandes concernant les enseignements (voir Annexe V, Tableau 23).

	Étudiants	Professionnels	<i>P value</i>
Les locaux sont accessibles			
D'accord et plutôt d'accord	4062 (59,7 %)	1172 (69,9%)	< 0,0001
Pas d'accord et plutôt pas d'accord	2737 (40,3%)	505 (30,1%)	< 0,0001
Les cours sont adaptés			
D'accord et plutôt d'accord	3673 (60,3%)	835 (61,8%)	0,3
Pas d'accord et plutôt pas d'accord	2418 (39,7%)	516 (38,2%)	0,3
Les examens sont aménagés			
D'accord et plutôt d'accord	4027 (71,2%)	1743 (91,8%)	< 0,0001
Pas d'accord et plutôt pas d'accord	1626 (28,8%)	155 (8,2%)	< 0,0001

Tableau 30 : Perception des étudiants et professionnels sur l'accessibilité et l'adaptation de leur établissement d'enseignement supérieur

Les étudiants considèrent significativement moins par rapport aux professionnels que les locaux de leur établissement sont accessibles et les examens aménagés. À travers les entretiens menés, il a été observé que dans certains établissements, une absence totale d'aménagement est parfois constatée. Ce fut le cas avec Alexandra (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) qui a dû quitter l'école privée dans laquelle elle était inscrite pour une autre école privée. Ce deuxième établissement se trouve dans la même ville et s'inscrit dans la même discipline que le premier et propose, quant à lui, des aménagements répondants aux besoins d'Alexandra. Les deux structures n'ont pas de service spécialisé, mais dans la deuxième, la présence d'une directrice motivée a permis l'adaptation de l'institution à ces besoins.

Les démarches de compensations 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 saoulé. 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. » (Élisa, étudiante, en rechute d'un cancer)

Bien qu'Élisa 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. On constate, suite à la lecture du tableau ci-dessous, 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).

Modalités ⁹⁹	Étudiants atteints d'un problème de santé autre qu'une pathologie rare	Étudiants atteints d'une pathologie rare	Ensemble des étudiants présentant un problème de santé	P value
Complexité des démarches administratives	282 (23,1 %)	32 (30,2 %)	314 (23,7 %)	0,1
Difficulté à gérer le temps	785 (64,3 %)	78 (73,6 %)	863 (65,0 %)	0,07
Manque d'informations sur les ressources existantes	234 (19,2 %)	23 (21,7 %)	257 (19,4 %)	0,5
Manque de communication dans l'établissement	297 (24,3 %)	34 (32,1 %)	331 (24,9 %)	0,08
Les changements d'établissement	79 (6,5 %)	3 (2,8 %)	82 (6,2 %)	0,1
Aucune	224 (18,3 %)	11 (10,4 %)	235 (17,7 %)	0,04

Tableau 31 : Difficultés ayant été le plus amplifiées par le problème de santé des étudiants

Nous l'avons vu précédemment, la gestion du temps est la modalité la plus citée. Par ailleurs, dans le cas où la maladie surgit en cours d'année, les aménagements sont réalisés de façon informelle (ce fut le cas d'Élisa), voire sont juste refusés pour cause de contraintes temporelles [Natesh (étudiant, en rémission d'un cancer) a voulu décaler certains examens de fin d'années se déroulant durant sa période de traitement. Il lui a été expliqué que rien ne

⁹⁹ Les étudiants ne pouvaient sélectionner plus de trois items.

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* »].

D'après le discours des étudiants interrogés, les demandes formalisées sont réalisées auprès de services d'accompagnement spécialisés et dédiés. Ce constat est appuyé par les résultats des questionnaires qui révèlent que la majorité des demandes formelles sont faites auprès d'un service spécialisé de l'établissement (dans 56,8 % des cas) ou avec un personnel soignant travaillant dans l'institution universitaire (pour 42 % des étudiants ayant déjà formalisé une demande pour compenser ses besoins). Les demandes informelles sont, quant à elles, réalisées en majorité auprès des enseignants et du personnel administratif (respectivement 67,8 % et 42,5 %¹⁰⁰). Certains répondants ont appris l'existence des services dédiés trop tard ou ne se sentent pas légitimes à s'en emparer. La motivation à camper le rôle d'accompagnateur informel est, une fois encore, de l'ordre de l'individuel.

« 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 » (Audrey, étudiante, en rémission d'un cancer)

L'implication dans l'accompagnement de l'étudiant dépendrait, entre autres, du vécu du professionnel. Comme pour le lycée, les aménagements proposés peuvent être de l'ordre d'une autorisation d'absence justifiée, d'une majoration du temps pour les examens, du matériel (lampe pour personne malvoyante, ordinateur portable, casier, etc.), d'une réduction des frais de scolarité, d'un aménagement des salles, d'un étalement des études sur plusieurs années ou encore de la mise en place d'étudiants preneurs de note. La principale différence avec le lycée est l'absence du statut d'AESH¹⁰¹ dans l'enseignement supérieur qui peut être vécu difficilement pour certains étudiants qui bénéficiait de cet accompagnement au lycée. De façon générale, le retrait d'anciens aménagements est vécu comme quelque chose d'insurmontable :

¹⁰⁰ Voir Annexe V, Tableau 24.

¹⁰¹ Contrairement, par exemple, aux preneurs de notes à l'université qui se contentent de retranscrire les interventions des enseignants, les AESH ont un véritable rôle d'accompagnement individuel et de compensation de plusieurs besoins particuliers chez les élèves en difficultés sur un plan pédagogique et/ou social.

« Sans aménagement, j'étais [...] comme un aveugle sans chien ou alors comme quelqu'un en fauteuil roulant sans son fauteuil ! » Marie (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

Dans une école privée, Alexandra (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) n'a pas eu d'aménagement. Elle explique que ses camarades portaient son fauteuil dans les escaliers afin qu'elle puisse accéder aux salles de cours. D'après elle, les enseignants ne voulaient pas lui faire « *de traitement de faveur* » et désiraient la traiter comme tout autre étudiant. Lorsque les aménagements sont mis en place, ils sont vus par les étudiants comme utiles et aidants. Rien n'est proposé au niveau psychologique, les aménagements répondent à des besoins d'ordre physique uniquement.

« Un aménagement, ça n'amène rien quand tu es en dépression. » (Natesh, étudiant, en rémission d'un cancer)

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, [comme l'indique Rosa (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)]. Il se peut aussi que des professeurs refusent des aménagements pourtant formalisés [comme dans le cas de Claire (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique), par exemple]. Concernant les preneurs de notes, il arrive – d'après les répondants – que ceux-ci soient des étudiants bénévoles, ce qui induit une forme de culpabilité chez les étudiants malades. Ils n'osent pas sur-solliciter les preneurs de notes non rémunérés, malgré parfois un rendu brouillon :

« Parfois, je me retrouve avec des notes incomplètes, des notes parfois aussi illisibles, parce que tout le monde ne prend pas ses cours sur ordinateur. Donc, moi, honnêtement, ce qui me faciliterait la vie, ce serait ne serait-ce que les profs qui mettraient tous leurs diapos sur internet. » (Claire, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

Bien que la prise de note bénévole puisse être une preuve de solidarité entre étudiants, elle repose sur la rigueur et la bonne volonté d'un jeune adulte non rémunéré. Les étudiants malades vont alors demander directement à l'enseignant, comme évoqué dans le *verbatim* ci-dessus, d'aménager son intervention.

2.3.2. L'expérience d'un parcours universitaire chaotique

Le parcours des étudiants présentant un problème de santé est significativement moins fluide que celui des autres jeunes (Tableau 32). Le tableau ci-dessous dévoile que les étudiants sans problème de santé interrompent significativement moins leurs études, s'absentent, redoublent et se réorientent moins.

	Étudiants sans problème de santé	Étudiants présentant un problème de santé	<i>P value</i>
Ont été refusés dans une autre formation	1455 (21,8 %)	332 (22,6 %)	0,7
Ont interrompu leurs études (pendant un an au minimum)	766 (11,5 %)	293 (19,9 %)	< 0,0001
Ont été absents à des enseignements	3173 (47,5 %)	857 (58,2 %)	< 0,0001
Ont passé des examens au rattrapage	1607 (24,0 %)	508 (34,5 %)	< 0,0001
Ont redoublé	1175 (17,6 %)	405 (27,5 %)	< 0,0001
Se sont réorientés par obligation	476 (7,1 %)	170 (11,5 %)	< 0,0001

Tableau 32 : Résultats comparatifs sur le parcours universitaire entre les étudiants sans problème de santé particulier et ceux en présentant au moins un

Pour résumer l'information obtenue à l'aide des six modalités ci-dessus, une analyse des correspondances multiples (ACM) a été réalisée afin de réduire ces six variables en une dimension que l'on pourra croiser avec des variables explicatives. À l'issue de cette ACM¹⁰², sur l'axe de la première dimension, on retrouve les modalités « pas de rattrapage », « pas de redoublement », « pas d'absentéisme », « pas d'interruption » et « pas de réorientation » dans des coordonnées négatives et les modalités inverses du côté positif de l'axe. Ainsi, on se servira de cet axe, pouvant être nommé « parcours chaotique », comme dimension représentant la présence d'absentéisme, de redoublement et d'autres échecs dans le parcours

¹⁰² Voir Annexe VI, Figure 1.

d'un étudiant¹⁰³. On peut imaginer que l'âge et le cycle d'étude affectent fortement le type de parcours de l'étudiant (un étudiant de 25 ans a plus de chance d'avoir rencontré des échecs dans sa trajectoire universitaire qu'un étudiant de 18 ans). Afin de neutraliser ce type d'effets et pour déterminer dans quelle mesure les problèmes de santé, la catégorie socio-professionnelle des parents, la précarité, la santé mentale, le sexe ou encore la sélectivité des études poursuivies par l'étudiant interagissent avec son type de parcours universitaire, nous avons effectué une analyse multivariée, plus précisément une régression logistique.

Modalités ¹⁰⁴	Odds Ratio	P value
Problème de santé autre	1,6	< 0,0001
Pathologie rare	2,3	0,002
Position sociale des parents moyenne ou basse	1,0	0,7
Situation de précarité	1,1	0,3
Détresse psychique	1,3	< 0,0001
Formation sélective	0,8	0,01
Homme	1,0	0,7

Tableau 33 : Résultats de la régression logistique sur la dimension du parcours universitaire chaotique

L'analyse de cette régression révèle que la présence d'un problème de santé est associée au type de parcours rencontré par l'étudiant. La présence d'un problème de santé chez l'étudiant est un facteur de risque significatif ($p < 0,0001$) d'un parcours chaotique¹⁰⁵. Les étudiants atteints d'une pathologie rare et ceux ayant un autre problème de santé ont respectivement 2,3 ($p = 0,002$) et 1,6 ($p < 0,0001$) fois plus de risque d'avoir une trajectoire universitaire chaotique que ceux n'ayant pas mentionné de problème de santé particulier. Être en état de détresse psychique est aussi corrélé positivement au fait d'avoir une trajectoire universitaire comprenant de l'absentéisme et des échecs scolaires. *A contrario*, être dans une formation sélective apparaît comme un facteur significativement protecteur ($p = 0,00119$) puisqu'il est associé à une réduction du risque (20 % de moins puisque l'Odds Ratio est à 0,8) de posséder un parcours chaotique. Au final, cette analyse démontre que les étudiants présentant une pathologie rare rencontrent plus fréquemment un parcours chaotique non seulement par rapport aux étudiants valides, mais aussi, dans une moindre mesure, par

¹⁰³ Pour l'ensemble des ACM réalisées, nous avons respecté le protocole de Cattell (1966) préconisant de ne choisir qu'un axe (ou deux en fonction de la façon dont on peut les interpréter) afin de faciliter la lecture de l'analyse et son interprétation.

¹⁰⁴ Ces variables ont été recodées de manière à prendre comme modalités de référence une femme sans problème de santé, dont les parents ont une position sociale favorisée, non précaire, sans détresse psychique et dans une formation non sélective.

¹⁰⁵ Ces données résultent d'analyses menées « toutes choses égales par ailleurs ».

rapport aux étudiants porteurs d'un autre problème de santé. Cette information est d'ailleurs cruciale pour s'atteler plus particulièrement au public ciblé de cette recherche. Par ailleurs, rappelons que l'objectif initial de nos travaux consiste à déterminer la plus-value d'une intervention médiatrice auprès de cette population. Avant d'aborder la question de l'intérêt d'un acteur tiers, considérons les ressources humaines existantes identifiées par les étudiants et comparons ces résultats avec les déclarations réalisées par les professionnels de l'enseignement supérieur.

2.3.3. Les ressources humaines présentes dans les établissements d'enseignement supérieur

Selon l'analyse des questionnaires, 37,8 % des étudiants ayant un problème de santé ont déjà confié leurs difficultés à un représentant de l'institution universitaire. Pour presque la moitié d'entre eux (48,1 %), il s'agissait d'un enseignant et pour près d'un quart (24,7 %) c'était un personnel administratif. Du côté des professionnels, les enseignants sont effectivement significativement plus nombreux à être confrontés à un étudiant lui confiant ses difficultés (86,6 % contre 57,4 % pour les autres professions) (voir Annexe VII, Tableau 8). Les professionnels travaillant dans une filière postbac d'un lycée (comme les BTS par exemple) endossent significativement davantage ce rôle de confident et rencontrent plus fréquemment des étudiants malades (cf. Tableau 34 *infra*). Or, les étudiants ayant un problème de santé sont significativement plus nombreux à l'université que dans les autres structures (84,1 %) (voir Annexe V, Tableau 10). On peut ainsi en conclure qu'à l'université, les échanges avec les enseignants sont moins facilités que dans les autres structures. Un constat qui est aussi celui des étudiants interrogés :

« Comme en [fac de] psycho on est très nombreux, en général, les professeurs ne font pas trop attention aux étudiants. » (Coralie, étudiante, en rémission d'un cancer)

Concernant l'accompagnement des étudiants porteurs d'un problème de santé et/ou d'un handicap, il apparaît que la grande majorité des enseignants ait pu le pratiquer (Tableau 34). La quasi-totalité des professionnels ayant répondu à notre questionnaire (93 %) sont d'accord ou plutôt d'accord avec le fait que les difficultés personnelles des étudiants doivent être prises en compte par l'institution de l'enseignement supérieur. Par ailleurs, 80,8 %

estiment que l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers fait partie de leurs missions professionnelles. Or, comme décrit dans le tableau ci-dessous, ils sont très peu à se sentir légitimes à accompagner ses étudiants (27,9 %).

	Université	Lycée	Grande école	Ensemble	<i>P value</i>
A déjà été confidant d'un étudiant	1413 (66,7 %)	169 (84,9 %)	111 (81,0 %)	1928 (50,4 %)	< 0,0001
A déjà été confronté à un étudiant malade	1494 (71,2 %)	164 (87,7 %)	108 (81,2 %)	1977 (73,5 %)	< 0,0001
Légitime à accompagner	195 (28,0 %)	6 (20,7 %)	7 (26,9 %)	223 (27,9 %)	< 0,0001

Tableau 34 : Expériences d'accompagnement et sentiment de légitimité des professionnels de l'enseignement, par type d'établissement, en rapport avec les étudiants porteur d'un problème de santé

Afin de préciser l'interprétation de ses résultats, deux nouvelles analyses multivariées ont été réalisées concernant la légitimité globale à accompagner un étudiant, sur le même modèle que l'ACM présentée page 264. La première regroupe les variables sur la perception des missions professionnelles sur différents enjeux (formation, orientation et compensation des besoins particuliers) et la deuxième réunit les variables correspondant au sentiment de légitimité éprouvé à l'issue d'une pratique d'accompagnement. À la lecture des analyses univariées, on constate que, pour chacun des enjeux proposés par le questionnaire, les enseignants les considèrent significativement davantage comme étant une mission issue de leur propre rôle, en comparaison aux autres professionnels¹⁰⁶. L'ACM a permis de résumer cette perception de légitimité de son rôle professionnel en une dimension que l'on pourrait nommer « considération de l'accompagnement comme ne faisant pas partie de ses missions professionnelles » (informations exhaustives disponibles dans l'Annexe VIII, Figure 1 et Tableau 1). Une régression logistique a été réalisée sur cette dimension :

¹⁰⁶ Voir Annexe VII, Tableau 8.

Modalités ¹⁰⁷	Odds Ratio	P value
Grandes écoles	0,5	0,02
Lycée	0,7	0,2
Personnels administratifs	2,3	< 0,0001
Personnels d'encadrement et médico-sociaux	4,2	0,0002
Aucun étudiant ne s'est confié à elle/lui	2,5	< 0,0001
Pas de pratiques en marge liés à l'accompagnement	2,3	< 0,0001
Non concerné par le handicap	1,5	0,05
Pas d'enfant	1,3	0,04
Homme	1,1	0,5

Tableau 35 : Résultats de la régression logistique sur la dimension d'une considération de l'accompagnement comme ne faisant pas partie de ses missions professionnelles

L'analyse de cette régression révèle que la profession est associée au type de légitimité du rôle professionnel. Ne pas être enseignant (et donc être membre du personnel administratif ou d'encadrement/médico-social) est un facteur de risque significatif de considérer les enjeux liés à l'accompagnement des étudiants comme n'étant pas une mission de son rôle propre¹⁰⁸. Rappelons qu'une large majorité de l'ensemble des professionnels s'accorde pour dire que l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers fait partie de leurs missions (à 80,8 %). Néanmoins, les enseignants s'estiment légitimes dans leur rôle à intervenir auprès des étudiants sur tous les aspects significativement plus que tous les autres professionnels.

La deuxième ACM permet de granuler la perception des professionnels par rapport à leur légitimité à intervenir dans l'accompagnement des étudiants, lorsque ceux-ci nous en racontent l'expérience. La dimension soumise à une régression logistique est nommée « légitimité d'accompagner » (informations exhaustives dans l'Annexe VIII, Figure 2 et Tableau 2) :

¹⁰⁷ Ces variables ont été recodées de manière à prendre comme modalités de référence une femme enseignante, travaillant à l'université, auprès de qui un étudiant s'est déjà confié, qui pratique un accompagnement à la marge de son temps de travail, qui est concernée par le handicap (au niveau de ses proches ou dans sa vie professionnelle) et qui a un ou deux enfants.

¹⁰⁸ Ces données résultent d'analyses menées « toutes choses égales par ailleurs ».

Modalités ¹⁰⁹	Odds Ratio	P value
Grandes écoles	1,3	0,3
Lycée	1,6	0,05
Personnels administratifs	1,3	0,2
Personnels d'encadrement et médico-sociaux	37,5	0,0004
Non concerné par le handicap	1,0	1,0
Pas d'enfant	0,9	1,2
Homme	0,9	0,3

Tableau 36 : Résultats de la régression logistique sur la dimension de la légitimité d'accompagner

Les personnels d'encadrement et médico-sociaux ont 37,5 ($p = 0,0004$) fois plus de chance de se sentir légitimes à intervenir dans l'accompagnement des étudiants que les enseignants¹¹⁰. Il est possible d'expliquer ce résultat saillant par d'autres constats issus des analyses des questionnaires auprès des professionnels et des étudiants. D'une part, nous avons vu que la majorité des demandes d'aménagement réalisées par les étudiants sont faites auprès des enseignants. Il paraît logique que les enseignants reconnaissent leur légitimité professionnelle à intervenir, étant donné la façon dont ils y sont confrontés. Cependant, il a été montré que ces interactions sont principalement informelles, un processus compensatoire connu pour pallier l'absence de politiques concrètes en matière de handicap (Ebersold, 2012). En outre, seulement 8,4 % des enseignants déclarent bénéficier d'heures rémunérées dédiées à l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers. Ces pratiques sont donc réalisées en marge de leur emploi du temps traditionnel. Parmi eux, 55,7 % souhaiteraient en avoir plus et 54,8 % des enseignants n'en ayant pas en souhaiteraient (voir Annexe VII, Tableau 6). Plus de la moitié d'entre eux aimeraient donc pouvoir réaliser ces pratiques d'accompagnement dans un cadre temporel plus légitimé. À la suite de ce type d'échange, les enseignants se sentent légitimes à écouter (85,7 %), moins légitimes à répondre (59,7 %) et ils se sentent significativement davantage seuls (59 %), démunis (53,4 %) et non préparés (62,1 %) que le reste des autres professionnels (voir Tableau 37 ci-dessous). L'isolement ressenti par les enseignants dans les pratiques inclusives avait déjà été mis en évidence dans l'enseignement secondaire (Plaisance et *al.*, 2012), il est donc, d'après l'enquête actuelle, transposable aux enseignants-chercheurs. Par ailleurs, il a été montré dans l'article scientifique précédemment

¹⁰⁹ Ces variables ont été recodées de manière à prendre comme modalités de référence une femme enseignante, travaillant à l'université, auprès de qui un étudiant s'est déjà confié, qui pratique un accompagnement à la marge de son temps de travail, qui est concernée par le handicap (au niveau de ses proches ou dans sa vie professionnelle) et qui a un ou deux enfants.

¹¹⁰ Ces données résultent d'analyses menées « toutes choses égales par ailleurs ».

cit  que ce sentiment de solitude est d    une m connaissance des ressources adapt es. Au regard de la population cibl e de cette  tude, il appara t que 78,3 % des enseignants se consid rent insuffisamment form s et inform s sur les pathologies rares.

	Enseignants	Autres professionnels ¹¹¹	Ensemble	<i>P value</i>
L�gitime � �couter	892 (85,7 %)	556 (86,4 %)	1628 (86,0 %)	0,4
L�gitime � r�pondre	615 (59,7 %)	376 (60,1 %)	1116 (59,9 %)	0,6
Sentiment d'�tre seul	605 (59,0 %)	291 (45,8 %)	988 (53,0 %)	< 0,0001
Sentiment d'�tre d�mun�	437 (53,4 %)	233 (44,3 %)	732 (49,3 %)	0,004
Sentiment de ne pas �tre pr�par�	430 (62,1 %)	267 (55,1 %)	774 (58,8 %)	0,03

Tableau 37 : Ressentis par les professionnels   l'issue d'un  change v cu li    la confiance d'une difficult  personnelle d'un  tudiant, en fonction de leur profession

On a vu que les enseignants sont plus nombreux    tre sollicit s que le reste du personnel. D'apr s une enqu te d j   voqu e men e en 2016 aupr s d' tudiants d clar s handicap s (V r tout, 2019), la situation de non-recours aux aides universitaires concerne plus d'un  tudiant sur cinq. Notre enqu te par questionnaire poss de l'avantage de ne pas interroger uniquement les  tudiants d clar s. Ainsi, parmi l'ensemble des  tudiants pr sentant un probl me de sant  impactant leurs  tudes, 74,2 % ne sont pas inscrits   un service universitaire sp cialis  (voir Annexe V, Tableau 11). L'analyse des entretiens t moigne d'un manque d'informations sur l'existence de telles aides chez les  tudiants pourtant concern s. Plus de la moiti  des jeunes adultes avec lesquels je me suis entretenu n'ont pas recouru aux dispositifs universitaires d di s pourtant existants¹¹². Certains ne se sentent pas l gitimes   aller vers ce type de service et pratiquent des strat gies d'autocompensation (Segon & Le Roux, 2013). N anmoins, d'apr s les entretiens conduits aupr s des jeunes adultes pr sentant une pathologie rare, il s'av re que les critiques n gatives portent davantage sur les d marches informelles r alis es aupr s des enseignants que sur les services d di s   leur accompagnement. Il s'agit d'un r sultat similaire   ce qui a  t  identifi  aupr s des  tudiants en situation de handicap (V r tout, 2019). Lorsque des demandes ont  t  approuv es par un service d'accompagnement sp cifique, d'autres besoins peuvent survenir. Les demandes additionnelles restent alors parfois informelles et r alis es aupr s de l'enseignant essentiellement (67,8 % pour rappel). Or, l'informalit  est per ue comme une

¹¹¹ Le personnel m dical, administratif et charg  d'accompagnement ont  t  regroup s par manque d'effectifs.

¹¹²   noter que pour certains  tudiants, ils apprennent l'existence de ces dispositifs trop tard dans l'ann e (voire trop tard dans le parcours universitaire g n ral).

angoisse par les jeunes adultes malades car il n'y a pas de garantie que les compensations demandées soient acceptées. Pour illustration, Rosa (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) 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 est transmise à un interlocuteur, qu'il soit informel tel que l'enseignant ou formel tel qu'un service spécialisé, qu'advient-elle ? De quelle façon est-elle transmise ? Ces interrogations vont guider la suite de l'analyse. Nous allons à présent nous intéresser à la transmission de l'information par rapport aux besoins de l'étudiant malade.

2.3.4. Le relais de l'information des besoins dans l'enseignement supérieur, un gain de temps.

Pour que chaque acteur de l'institution universitaire puisse adapter et aménager la scolarité de l'étudiant, la transmission de l'information de ses besoins particuliers est essentielle. Contrairement au lycée où la communication est facilitée par le nombre d'acteurs plus restreint et la proximité des enseignants avec les élèves, dans les établissements d'enseignement supérieur (hors lycée) la transmission des informations est plus complexe. Il est vrai que la communication interne est perçue significativement meilleure par les professionnels travaillant dans des filières postbac de lycée que pour les autres (45,2 % l'estiment forte ou très forte, contre 35,4 % des professionnels des autres types d'établissements). Les étudiants interrogés expliquent que lorsque les promotions de classe sont plus réduites, les professeurs connaissent davantage les étudiants et ainsi, l'information concernant ses besoins particuliers circule plus facilement.

Quelle que soit l'institution, les étudiants malades semblent gênés de devoir évoquer leurs problèmes de santé. Néanmoins, ils préfèrent que l'équipe éducative de l'institution universitaire soit au courant :

« [Quand on lui demande si cela la gêne de devoir expliquer ses problèmes de santé] *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. » (Marie, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

Cette réponse illustre l'ambivalence des étudiants malades par rapport à la diffusion de l'information sur les 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.

« [Le fait de transmettre l'information 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. » (Rosa, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

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 ayant répondu au questionnaire, 48,1 % ont l'impression de devoir répéter et expliquer systématiquement les besoins liés à leur santé. Ceux atteints d'une pathologie rare ont significativement davantage cette impression (66,4 %) par rapport aux étudiants ayant d'autres problèmes de santé. Cette gêne de devoir se justifier est aussi bien présente lorsqu'ils s'adressent aux professionnels de santé qu'auprès des autres étudiants (voir Annexe V, Tableau 32). Par conséquent, comme décrit dans la littérature scientifique (Segon *et al.*, 2017), justifier et répéter ses problèmes de santé est difficile pour les étudiants. Nos analyses permettent de constater que ce problème est amplifié pour les étudiants porteurs d'un cancer ou d'une maladie rare. Tout handicap ou maladie confondu, ils sont près d'un sur deux à exprimer le besoin d'un relais (voir Annexe V, Tableau 32). Néanmoins, lorsqu'un interlocuteur parle au nom de l'étudiant, il peut le faire de façon maladroite :

« Il [un 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 Claire (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique), mais bon... ce n'est pas grave. » (Élisa, étudiante, en rechute d'un cancer)

Il a ensuite été demandé à Éliisa durant l'entretien si elle avait mal vécu cet évènement, ce à quoi elle a répondu :

« 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." » (Éliisa, étudiante, en rechute d'un cancer)

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.

Au lycée, l'information est beaucoup plus transparente, *via* notamment la mise en place du PAI. Généralement, il semblerait que toute l'équipe éducative soit 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, le type de contact avec l'enseignant dépend de la relation instaurée avec l'étudiant :

« Je connaissais très bien la responsable de la formation, donc je n'avais pas de tabou à lui dire que j'étais malade. » (Éliisa, étudiante, en rechute d'un cancer)

Ce *verbatim* démontre qu'une forte proximité avec un enseignant met à l'aise l'étudiant afin qu'il puisse parler librement de ses problèmes de santé. 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 :

« 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. » Audrey (étudiante, en rémission d'un cancer)

Les étudiants malades ne semblent pas avoir de retour sur la transmission de l'information qu'ils ont donnée¹¹³.

¹¹³ 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.

« 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. » (Rosa, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

Ainsi, il apparaît que si les étudiants ne précisent pas qu'ils préfèrent que l'information soit transmise aux enseignants, la communication n'est donc pas assurée. La formalisation des demandes auprès d'un service dédié est un véritable soutien. Mais, d'après les entretiens, l'information sur leur 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 Schrödinger¹¹⁴, 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. D'après les résultats du questionnaire auprès des étudiants, parmi ceux ayant des problèmes de santé, seulement 5,8 % ont déclaré que l'ensemble des professionnels qui les encadrent sont au courant de leurs difficultés liées à leur santé (et 0 % des répondants ayant une pathologie rare).

La visibilité du handicap peut contraindre les jeunes adultes à expliquer leur état :

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

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 » [un terme qu'a employé Élisabeth (étudiante, en rechute d'un cancer) pour décrire cette situation]. 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 sur deux se plaignent de devoir systématiquement expliquer leurs

¹¹⁴ Il est fait référence ici de l'expérience imaginée en 1935 par Erwin Schrödinger.

problèmes de santé). Pour certains c'est nécessaire, notamment pour prévenir les risques liés à leur santé, et ce même si ce n'est pas voulu :

« 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. » (Marie, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

Lorsqu'il n'y a pas de nécessité, les étudiants malades préfèrent dissimuler leurs troubles et pratiquer le mensonge par omission :

« Ce n'est pas que je ne veux pas leurs [les autres étudiants] en parler, c'est que je ne vais pas en parler si ça vient pas dans la conversation » Delphine (étudiante, en rémission d'un cancer)

Alexandra (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) voulait faire une présentation en classe pour expliquer sa pathologie dans son école d'ostéopathie : *« 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 » (Claire, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

Ils préfèrent conserver la partie trop intime pour eux. Lorsque l'étudiant évoque leurs besoins, cette démarche est systématiquement motivée par une demande d'aménagements informelle. Cependant, il a été constaté par les jeunes interrogés que les enseignants sont davantage compréhensifs lorsqu'ils ont plus de détails :

« Je me suis rendue compte qu'il fallait vraiment leur expliquer, parce que c'est vrai que s'ils voyaient qu'il y avait un aménagement mais qu'ils n'étaient pas forcément au courant de la maladie... ça ne marche pas trop pour eux. » (Diane, lycéenne, atteinte d'une maladie rare chronique)

Il arrive donc 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. Malgré des informations jugées exhaustives données par Aurélie (étudiante, en rémission d'un cancer) 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 peut apparaître comme insuffisante aux yeux des répondants :

« 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. » Charlie (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

L'explication donnée par les étudiants sur leur état de santé ne suffit pas à légitimer certains aménagements. D'après le *verbatim* sus-cité, il semblerait que l'obstacle soit situé au niveau des représentations du professionnel. Un élément identifié par les répondants 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. » Alicia (salariée, 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. Ce phénomène pose la question des représentations des besoins particuliers et de la maladie rare. Une problématique que nous aborderont dans le chapitre 2.5, page 298.

L'ensemble des résultats nous amène à faire le constat de plusieurs besoins au regard des ressources déjà existantes dans l'enseignement supérieur. D'après le discours des étudiants, bien que des disparités persistent entre les établissements, des services spécialisés et des professionnels chargés de l'accompagnement existent et sont les interlocuteurs primordiaux pour les demandes formalisées d'aménagements. Ce résultat va dans le sens des enquêtes précédentes (Martel, 2015). Néanmoins, les enseignants demeurent les

interlocuteurs privilégiés des étudiants malades lorsqu'ils ont besoin de demander une compensation de leurs difficultés. Ainsi, les démarches sont majoritairement informelles, ce qui est source d'anxiété pour les étudiants et vecteur d'un sentiment d'illégitimité pour les enseignants dans leurs pratiques d'accompagnement. Ces derniers se disent insuffisamment formés et informés sur les pathologies rares. Du côté de l'étudiant malade, celui-ci souhaiterait que ses besoins particuliers soient davantage connus et compris, sans pour autant être le seul responsable de la justification et de l'explication qu'il doit donner chaque année et auprès de chaque acteur. Ces éléments amènent à réaliser le constat d'un besoin d'une médiation pour fluidifier les échanges, faciliter la communication, développer l'information et la compréhension des difficultés vécues par les jeunes adultes atteints d'une pathologie rare et améliorer le relais de l'information que souhaite délivrer l'étudiant malade.

D'après la présente enquête, il apparaît que les étudiants atteints d'une pathologie rare se considèrent comme la seule personne capable d'exprimer leurs besoins. Or, nous avons vu dans la littérature scientifique que reconnaître ses propres besoins est complexe (Maslow, 1956). De surcroît, la reconnaissance des besoins objectifs nécessitent l'intervention d'une personne extérieure à l'étudiant (Dagues, 2009). L'analyse thématique des entretiens met en lumière la possibilité chez l'étudiant atteint d'une pathologie rare d'être à l'aise à l'idée d'évoquer ses besoins et/ou ses problèmes de santé à un professionnel, à condition qu'une forte proximité et un lien de confiance existent avec cette personne. Par conséquent, les problématiques liées à la transmission de l'information des besoins de l'étudiant malade requièrent l'intervention d'une personne tierce connaissant le jeune adulte.

Dans le questionnaire, il a été demandé aux étudiants ayant répondu avoir l'impression de devoir systématiquement répéter et expliquer leurs problèmes de santé à quelles périodes ils avaient cette nécessité (voir Figure 13 ci-dessous). On remarque que ces temporalités sont majoritairement des périodes de transitions (retour en classe après une hospitalisation, changement d'année universitaire et changement d'établissement).

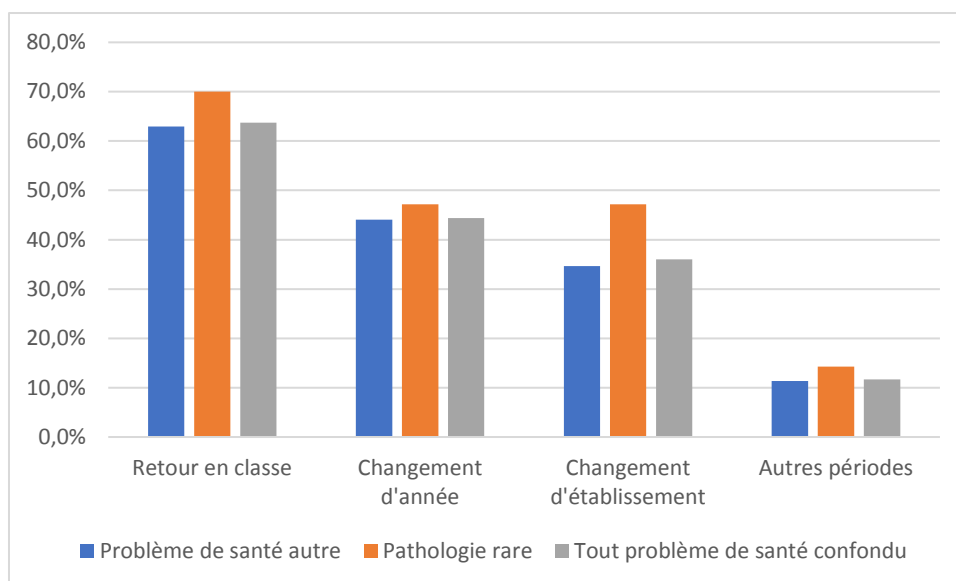


Figure 13 : Périodes durant lesquelles les étudiants porteurs d'un problème de santé ont l'impression de répéter et expliquer systématiquement leurs difficultés

En quoi ces périodes-là sont-elles plus enclines à nécessiter une justification et des explications de la part des étudiants malades ? La partie ci-après propose des éléments de réponses en interrogeant les expériences de transitions universitaires.

2.4. Les multiples transitions du lycée à l'enseignement supérieur comme marqueurs d'un cloisonnement inter-institutionnel

Du fait des hospitalisations, des traitements et des rendez-vous médicaux/paramédicaux réguliers, les transitions sont légion pour les jeunes adultes atteints d'un cancer ou d'une maladie rare. Elles sont surtout chronophages. Le passage du lycée à l'enseignement supérieur – que l'on sait plus complexe pour les étudiants en situation de handicap (Caraglio & Delaubier, 2012) – sera donc étudié au prisme des expériences vécues et des perceptions des professionnels institutionnels. Nous reviendrons en amont brièvement sur l'accompagnement qui est réalisé auprès des élèves malades au lycée, pour ensuite observer les effets de la maladie sur le choix de l'orientation postbac. En outre, les résultats que nous détaillerons dans cette partie ont mis en lumière la complexité des réorientations et du passage d'un cursus à l'autre due aux disparités entre institutions d'enseignement supérieur qui seront évoquées ci-après.

2.4.1. L'accompagnement des élèves malades au lycée, un soutien relationnel dépendant des professionnels rencontrés

Que ce soit actuellement pour les lycéens ou de manière rétrospective pour les étudiants qui étaient atteints d'une pathologie rare au lycée, j'ai demandé aux jeunes interrogés le déroulement de l'accompagnement dont ils ont pu bénéficier dans le secondaire. Du collège au lycée, la continuité des aménagements mis en place est décrite comme étant plutôt fluide. Les demandes sont formelles et réalisées par les parents auprès de l'infirmier ou l'infirmière qui est rapidement identifié(e) comme un professionnel ressource. Le projet d'accueil individualisé (PAI) est alors mis en place et peut comprendre une majoration du temps pour les évaluations (nommé « tiers-temps » par tous les répondants), des autorisations d'absences, un aménagement d'emploi du temps, un accès à l'ascenseur, du matériel pour la prise de note (ordinateur) ou encore une aide humaine [de type accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH, anciennement « assistant de vie scolaire ») ou secrétaire/preneur de note]. De façon informelle, parfois, les camarades de classe apportent les cours écrits ou réalisent des photocopies. Concernant, par exemple, les lycéens atteints de mucoviscidose (nécessitant des besoins spécifiques en termes d'hygiène), des toilettes étaient rendues accessibles à ces élèves (soit celles des professeurs, soit celles dédiées aux personnes en situation de handicap). Une des étudiants interrogés nous explique qu'elle ne savait pas qu'elle pouvait bénéficier d'aménagements et n'en a pas fait la demande : « *Pas du tout. J'étais pas du tout au courant* » (Aurélie, étudiante, en rémission d'un cancer), a-t-elle répondu lorsqu'on l'a interrogée sur ces éventuels aménagements au regard de sa fatigue extrême. Ni Aurélie, ni sa mère, ne savaient ce qu'était qu'un PAI et aucun professionnel ne leur en a parlé. Les professeurs n'étaient donc pas au courant de sa pathologie. Elle donne l'exemple d'un enseignant qui a insisté pour qu'elle enlève son bonnet qui camouflait son alopecie. « *J'ai expliqué devant toute la classe, un peu mal à l'aise, que j'avais pas de cheveux...* » (Aurélie, étudiante, en rémission d'un cancer). Une mésaventure qui se répéta « *chaque premier cours avec différents profs.* ». Dans d'autres cas où les besoins des élèves ne sont pas pris en compte de manière formalisée par l'équipe soignante de l'établissement, ce sont les élèves qui, entre deux portes, font part de leur problème à un professionnel de confiance de l'établissement. L'accompagnement semble dépendre, dans certains cas, de la motivation individuelle des professionnels rencontrés :

« Je suis tombé sur une CPE qui, elle, en voyant et en comprenant tout ça, elle m'a dit ce qu'on va faire c'est qu'on va mettre quelque chose en place [...] C'est rare d'avoir vraiment des gens qui, pendant un an, font ça. L'année de première, j'ai changé de CPE. Il a dit qu'il allait s'en occuper et finalement lui n'a rien fait. » (Mathieu, étudiant, en rémission d'un cancer)

Ce *verbatim* illustre bien que pour une même fonction, deux professionnels n'ont pas assuré le même rôle dans l'accompagnement de l'élève malade. Lorsque Rosa (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) était au lycée, c'était une surveillante qui assurait la fonction d'AESH lorsqu'elle était disponible.

« J'ai eu un super directeur [...] ils [l'ensemble des professionnels de l'établissement] ont été hyper souples pour le coup, et compréhensifs » (Marie, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

Il semblerait que le soutien des professionnels du lycée dépende davantage de la personne plutôt que de sa profession, comme constaté dans d'autres enquêtes (Rick & Ebersold, 2011). Certains professeurs de Mathieu (étudiant, en rémission d'un cancer) prenaient régulièrement de ses nouvelles lorsqu'il était hospitalisé. Encore une fois, cette attention dépend de l'individu avant de dépendre de sa profession, puisque d'autres jeunes interrogés ont rencontré des enseignants moins bienveillants :

« Il [le professeur de sport] n'a pas accepté le mot de mes parents. Donc du coup, il m'a obligé à faire du sport pendant la séance. Et du coup ça a fini par une luxation. » (Claire, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

Ce *verbatim* révèle que certains enseignants n'acceptent pas les justificatifs. Il s'agit d'une situation rencontrée aussi par Coralie :

« J'ai eu quelques profs qui ne comprenaient pas [la maladie et ses effets] et qui faisaient des réflexions. » (Coralie, étudiante, en rémission d'un cancer)

Le problème de la non acceptation des enseignants pourrait alors être lié à une non compréhension de la maladie. En plus de la sensibilisation personnelle des professionnels, la proximité de l'équipe éducative avec les élèves semble affecter la façon dont ils s'impliquent :

« Au lycée, j'ai eu un directeur sympa et une équipe complètement compétente. Il y a pas eu de problèmes. Il y a pas eu de remises cause. Au contraire, ils étaient là, à faire remuer, faire la démarche. Mais bon, après, ce sont des professeurs d'une petite ville, alors ils connaissaient mes parents, mes sœurs aussi avant. » (Marie, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

Le fait d'être dans une petite ville a permis à Marie de se faire connaître rapidement par toute l'équipe enseignante et a facilité son accompagnement. Bien que plus spécifique, la situation d'Émilie (lycéenne, en rémission d'un cancer) illustre l'importance de la proximité entre les enseignants et les élèves. En effet, elle était dans un établissement secondaire spécialisé, de type lycée expérimental. Mobilisant une pédagogie active dite alternative, cette structure propose un accompagnement adapté à des jeunes ayant des besoins particuliers. L'effectif par classe est d'une quinzaine en moyenne. Les professeurs sont, d'après Émilie, très proches des élèves et toujours à l'écoute. Le retour à un lycée plus traditionnel a été violent pour elle. Sa mère explique :

« On s'est retrouvées confrontées à... bah ... à un lycée général, grand par son fonctionnement, par son nombre de gamins. Et donc, c'était... bah il fallait raccrocher à une classe quoi. » [Mère d'Émilie (lycéenne, en rémission d'un cancer)]

Quant à Émilie, elle regrette la proximité qu'il y avait avec les enseignants de l'ancien lycée :

« Si on avait un problème personnel, on savait toujours qu'un professeur pouvait nous écouter. Limite, certains professeurs pouvaient échanger leur numéro de téléphone personnel avec les élèves. C'était normal dans ce cadre-là. Alors que maintenant, c'est impossible de faire ça. » (Émilie, lycéenne, en rémission d'un cancer)

Dans le nouvel établissement, il n'y a pas eu de possibilité d'aménagements. Émilie a, en revanche, eu la possibilité de choisir son emploi du temps parmi les trois classes de seconde. Le verdict de sa mère concernant le lycée classique est le suivant :

« La conclusion finale, en fin d'année scolaire, ce sera qu'un tel établissement n'est pas adapté à un cursus comme le sien. Enfin... à un parcours comme le sien. » [Mère d'Émilie (lycéenne, en rémission d'un cancer)]

Cet exemple du « lycée expérimental » avec des effectifs par classe réduits, ainsi que des enseignants moins nombreux, plus accessibles et davantage à l'écoute illustre l'importance, pour des jeunes atteints d'une maladie rare, de se sentir accompagnés par les professionnels. De plus, cette situation met en lumière l'impact que peut avoir l'établissement scolaire (notamment sa taille) sur la prise en compte des besoins des élèves.

2.4.2. Les spécificités de la pathologie de l'adolescent lors du passage à la majorité

À l'hôpital, le passage au service adulte est mal vécu par les enfants nouvellement majeurs. Avant même d'y aller, certains répondants appréhendent : « *Franchement, je ne veux pas changer de service !* » (Malika, lycéenne, atteinte d'une maladie rare chronique). Pour ceux qui ont déjà subi cette transition, elle reste douloureuse. Natesh (étudiant, en rémission d'un cancer) est passé d'un service d'oncopédiatrie à un service d'oncologie conventionnelle adulte. Le cancer (non pédiatrique) touchant principalement les personnes âgées, Natesh s'est retrouvé dans un service où il était « *le seul jeune* ». Il évoque un manque de soutien pour sa tranche d'âge. L'incohérence du découpage entre le service d'oncologie pédiatrique et adulte a été récemment constatée dans la littérature scientifique du cancer. Les patients sont orientés dans les services en fonction de leur âge et non pas selon la pathologie (Reaman *et al.*, 1993). Or, les plus jeunes du service adulte sont pris en charge de la même manière que les plus âgés, autrement dit sans prise en compte de leur scolarité et de leurs parents (Pombet, 2018). Des avancées pour contrer cette problématique émergent depuis quelques années, avec notamment la mise en place de dispositifs dédiés aux 15-21 ans, nommés les AJA (adolescents, jeunes adultes)¹¹⁵. Les étudiants que nous avons interrogés n'ont pas bénéficié de ce système.

Pour ce qui est de la scolarité, il semblerait que l'entrée dans l'enseignement supérieur pour les jeunes adultes malades requiert encore l'appui des parents. Il a été détaillé précédemment leur rôle primordial. Durant cette période, il s'agit principalement d'appeler

¹¹⁵ Cette tendance s'observe par la création d'un plan de financements spécifiquement dédiés aux projets ciblant la tranche d'âge « 12-25 ans », en 2008. Des services de soins et des équipes mobiles réservés aux adolescents et jeunes adultes émergent. Ces dispositifs sont majoritairement rassemblés dans le groupement « GO-AJA » (Groupe Onco-hématologie Adolescents et Jeunes Adultes) créé en 2012 (GO AJA, 2012).

les institutions, relancer les professionnels et prendre en charge les démarches administratives. Le passage à la majorité de l'enfant ne semble pas altérer la relation avec les parents, ni même le soutien que ces derniers apportent. Pour ceux qui sont contraints de partir du domicile familial après l'obtention du baccalauréat, l'arrivée dans l'enseignement supérieur est vécue comme un « *gros chamboulement* » (Rosa, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique). Comme décrit dans un chapitre précédent, l'omniprésence des parents, passé l'âge adulte, semble sécuritaire pour l'enfant étudiant. Cependant, la dépendance fait peur et paraît en dehors des normes liées à la vie étudiante, pour les répondants.

Comme décrit dans le bilan conceptuel de cet écrit, la période du passage à l'âge adulte est complexe de par son nombre d'évolutions sur un plan biographique, social, éducationnel et développemental (Bidart & Becquet, 2013 ; Boujut, 2007 ; Lahire, 1996). La maladie et le contexte médical ne font qu'augmenter la multitude des transitions rencontrées par le jeune adulte à cette période, déjà charnière. On peut s'interroger sur la façon dont il va vivre la transition entre le lycée et l'enseignement supérieur. Une période que l'on sait davantage complexe pour les étudiants en situation de handicap (Caraglio & Delaubier, 2012), particulièrement dépourvue de liens inter-institutionnels connus et reconnus (Rick & Ebersold, 2011) et qui nécessiterait, c'est en tous cas le cœur de nos hypothèses, l'intervention d'un professionnel tiers.

2.4.3. Du lycée à l'enseignement supérieur, une orientation postbac dépendant de l'impact de la maladie et des traitements

L'analyse des entretiens montre que l'orientation postbac peut être impactée par cette problématique temporelle des lycéens. Dans un contexte particulier d'une temporalité qui n'est plus celle de la scolarité, mais plutôt de la maladie (voir le sous-chapitre 2.1.3, page 236), l'élève ou l'étudiant va se contenter de réaliser les tâches sur le moment, sans penser à l'avenir :

« *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* » (Audrey, étudiante, en rémission d'un cancer)

Cette remarque d’Audrey, lorsqu’elle décrit son état d’esprit à la fin du lycée, est significative d’un manque de temps pour préparer son parcours universitaire. La priorité du lycéen gravement malade ne semble pas être son orientation postbac mais sa santé :

« Je n’avais pas eu l’année de réflexion que les autres ont pendant leur licence [...] Mon objectif c’était de survivre, donc je n’ai pas réfléchi à ce que je voulais faire. » (Élisa, étudiante, en rechute d’un cancer)

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. Pour Boudrenghien et Frenay (2016), la prise de décision du choix d’orientation se caractérise par une étape nécessitant un temps de réflexion. Selon ces auteures, bien qu’elle conditionne l’avenir du lycéen, elle dépend de ses enjeux actuels. Or, l’esprit des lycéens malades est occupé par l’incidence de la maladie, les traitements et les rendez-vous médicaux. Le futur scolaire/universitaire/professionnel est incertain car la santé (ou même la survie) demeure prioritaire. Il paraît donc logique, au vu de ces éléments, que l’étape de réflexion concernant l’orientation postbac soit bouleversée.

L’incidence de la pathologie rare sur l’orientation postbac du lycéen est ambivalente. D’une part, elle entrave les possibilités. Ce fut le cas de Coralie (étudiante, en rémission d’un cancer) qui 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 (lycéenne, atteinte d’une maladie rare chronique) qui cherche une autre orientation postbac que la médecine, voie qu’elle ambitionnait initialement mais qu’elle a abandonnée au vu de sa fatigue actuelle. Ces perceptions sont partagées par l’ensemble des étudiants et des professionnels participant à notre enquête, puisque la majorité d’entre eux estime que les filières médicales sont les moins accessibles aux personnes en situation de handicap (Figure 14 ci-après).

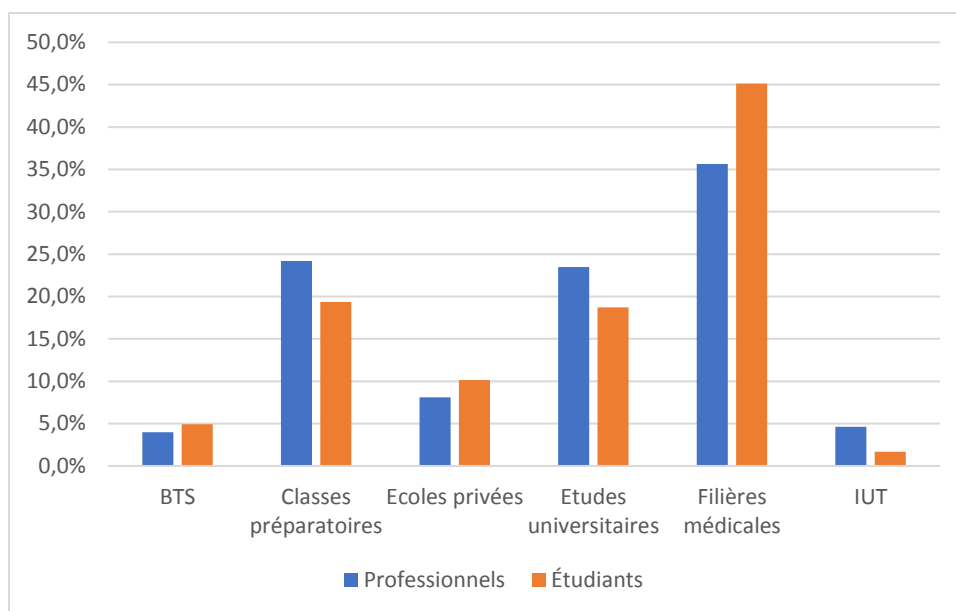


Figure 14 : Avis concernant la filière d'étude la moins accessible aux personnes en situation de handicap

Par rapport à notre échantillon d'étudiants ayant des problèmes de santé, il s'avère qu'ils sont surreprésentés à l'université et notamment dans les filières de sciences humaines et sociales (voir Annexe V, Tableau 9), comme cela a déjà été constaté dans la littérature scientifique pour les jeunes en situation de handicap (Ebersold, 2012).

En dépit de la filière, c'est la profession visée par certains lycéens qui peut parfois être compromise :

« 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 ?" » (Rosa, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

Ce *verbatim* reflète l'impact que peut avoir la perception de son propre handicap sur la projection de sa vie professionnelle. Les lycéens n'hésitent pas à rayer des orientations par peur de l'échec, mais surtout par appréhension du futur quotidien professionnel. Malika (lycéenne, atteinte d'une maladie rare chronique) fait preuve de recul sur son propre parcours et évoque une généralisation de cette angoisse liée à l'orientation postbac :

« Je pense qu'il y a des personnes qui voudraient faire telle chose et qui se disent que ça va être trop dur avec la maladie à gérer » (Malika, lycéenne, atteinte d'une maladie rare chronique)

La crainte de la double peine de devoir gérer sa maladie, en plus d'une formation chronophage, voire des études ne débouchant 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, atteinte d'une maladie rare chronique) a décidé de passer outre la maladie et de réfléchir à son parcours étudiant 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 ! » (Marie, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

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 (Goffman, 1963). 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 liées à l'autonomie. Élixa (étudiante, en rechute d'un cancer), par exemple, dit s'être enrichie de par son expérience dans la sphère médicale :

« 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. » (Élixa, étudiante, en rechute d'un cancer)

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

Dans tous les cas, il semblerait que l'accompagnement dans l'orientation postbac des jeunes ne soit pas réalisé au regard de leurs problèmes de santé. La MDPH n'a proposé à Rosa (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) 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 tu vois, 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. » (Rosa, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

Ce *verbatim* illustre le manque d'informations données aux lycéens malades concernant les formations et les professions qui leur sont accessibles. Les rapprochements qui peuvent exister entre le lycée et l'enseignement supérieur (les événements de type « portes ouvertes » organisés par les universités, par exemple) n'évoquent pas suffisamment les dispositifs existants pour l'ensemble des étudiants interrogés. La recherche d'informations ciblées sur les compensations existantes nécessite davantage un investissement personnel. La connaissance des parcours adaptés à ces jeunes et jeunes adultes est manquante et permettrait pourtant de les rassurer :

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

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 lycéens et de leur pathologie, dès lors qu'elles sont liées à un sentiment d'impossibilité intériorisé et faussé. D'après une enquête réalisée en 2014 dans un lycée à Nantes (Lemêtre & Orange, 2016), les élèves choisissent l'orientation qui leur est imposée, faute d'information globale sur l'enseignement supérieur. Selon les auteures, malgré les récentes réformes favorisant l'articulation de la transition entre l'enseignement secondaire et tertiaire¹¹⁶, l'école ne donne pas les moyens nécessaires aux élèves de se représenter clairement les filières possibles. La présente enquête met en exergue l'amplification de cette problématique pour les lycéens présentant une pathologie rare. Suivant cette idée, on peut discuter la potentialité d'un acteur tiers participant à favoriser les échanges d'informations entre les services d'orientation existants et les jeunes adultes suivis pour une pathologie rare. Au-delà de l'orientation déjà complexifiée par les effets de la maladie, c'est la préparation à l'entrée dans l'enseignement supérieur en elle-même qui interroge. Dès lors qu'ils ont choisi

¹¹⁶ (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).

la filière d'étude dans laquelle ils se projettent, comment se déroule la transition entre le lycée et la nouvelle institution universitaire ? C'est ce qui est analysé ci-après.

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

L'entrée à l'enseignement supérieur est vécue, pour certains jeunes malades, comme un combat. C'est en tous cas de cette façon que l'a vécu Mathieu (étudiant, en rémission d'un cancer) quand il 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 » (Mathieu, étudiant, en rémission d'un cancer)

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 établissements d'enseignement supérieur envisagés sur sa capacité à poursuivre ses études malgré sa maladie. L'acceptation ou non du responsable de l'établissement semble, encore une fois, dépendre 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, individuelle¹¹⁷.

L'entrée dans l'enseignement supérieur peut aussi être source d'angoisse. Et ce principalement parce que son organisation générale et sa prise en charge du handicap semblent floues pour les étudiants et leurs familles. On constate une absence de connaissances sur les aides dans la poursuite des études postbac pour les étudiants malades :

« Je ne sais pas, par exemple, s'il y a un PAI qui se reconduirait dans une école supérieure » Mère de Léo (lycéen, atteint d'une maladie rare chronique)

Ce *verbatim* illustre une méconnaissance des familles sur les aménagements proposés dans l'enseignement supérieur. De plus, le PAI est un dispositif spécifique au lycée, il n'est pas

¹¹⁷ 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.

suivi dans l'enseignement supérieur. C'est d'ailleurs un élément qui est reproché par les étudiants :

« 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 avec un SSAD qui fait tout, un PPS, enfin tout ! À... rien du tout en fait, à "débrouille-toi toute seule ! " » (Rosa, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

La citation ci-dessus dévoile une perception, chez cette étudiante, d'une forme d'abandon qu'elle a vécu de la part de l'institution universitaire. 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.

« 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. » (Rosa, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

Il existe alors un manque de lien entre le lycée et l'enseignement supérieur qu'il soit de type informationnel ou administratif. Le manque de connaissances sur les institutions est comblé par un investissement individuel et des recherches personnelles venant de l'étudiant. Rosa (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) nous explique que malgré ses recherches, il restait des zones d'ombre sur le fonctionnement des visites médicales et les aménagements possibles.

Il a été précédemment évoqué que la transition entre le lycée et l'enseignement supérieur est celle qui est vécue le plus difficilement par les étudiants en situation de handicap (Caraglio & Delaubier, 2012). L'analyse thématique des entretiens corrobore ce constat et en explicite les causes ; Lorsque le jeune adulte entre dans l'enseignement supérieur, il est contraint de faire de nouvelles démarches administratives pour 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 façon autonome (Beaupère & Boudesseul, 2009 ; Coulon, 1997, 2017), il va

devoir chercher les ressources liées aux compensations de son handicap qui se différencient, pour la plupart, de celles présentes au lycée¹¹⁸. Ainsi, les aménagements dont il pourra bénéficier et le temps qu'ils mettront à être mis en place dépendent des institutions. D'après les résultats de l'enquête par questionnaire, il s'avère que 66,2 % de l'ensemble des étudiants répondants pensent qu'être accompagné et sentir que ses besoins sont compris et pris en compte facilitent le passage du lycée à l'enseignement supérieur pour les étudiants malades. Après comparaison entre les étudiants valides et ceux ayant un problème de santé (voir Annexe V, Tableau 36), on constate que les étudiants malades sont significativement plus nombreux à penser qu'une aide facilitant l'identification des professionnels ressources pour la compensation des besoins pédagogiques favoriserait cette transition (40,2 % contre 32,8 % pour les étudiants sans problème de santé). Les étudiants suivis pour une pathologie rare sont encore significativement plus nombreux à penser que ce soutien serait utile (55,3 %).

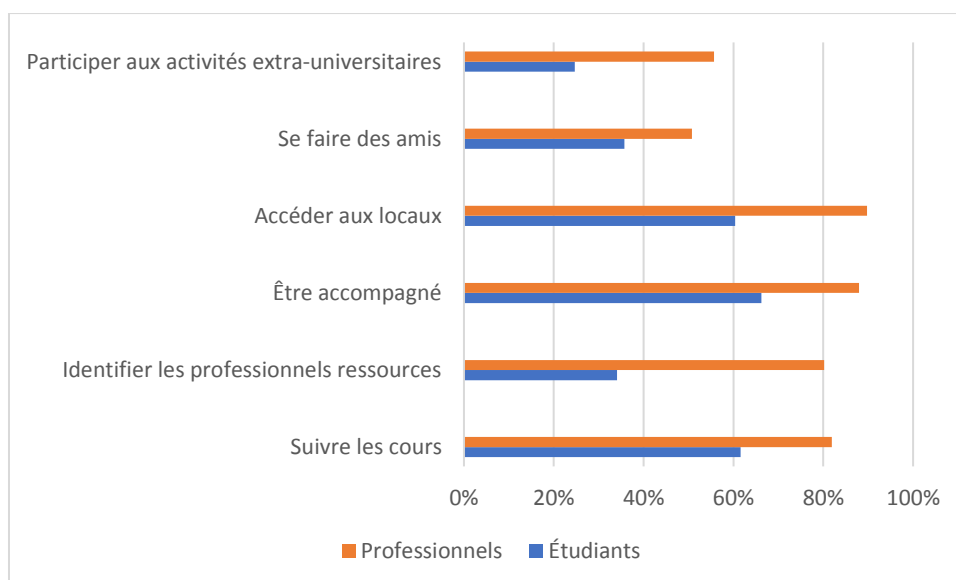


Figure 15 : Les actions qui favorisent le passage du lycée aux études supérieures des individus malades et/ou en situation de handicap, selon les étudiants et les professionnels de l'enseignement supérieur

Pour un même enjeu (celui de favoriser la transition lycée/enseignement supérieur) des jeunes adultes malades, les besoins perçus par les professionnels sont significativement différents ($p < 0,0001$ pour chacune des modalités) de ceux perçus par les étudiants (Figure 15). Par exemple, l'accessibilité physique aux locaux est primordiale pour les professionnels (il s'agit de la modalité la plus choisie, 89,7 % d'entre eux estiment que cela facilite la transition),

¹¹⁸ Qu'il s'agisse de la recherche de services dédiés au handicap ou des aménagements possibles dans des établissements d'enseignement supérieur hors lycée.

alors qu'il s'agit d'une condition moins importante pour les étudiants (c'est la troisième plus choisie par l'ensemble des étudiants et seulement la quatrième pour les étudiants suivis pour une pathologie rare). Par conséquent, on observe un écart des perceptions de ce qui peut aider les jeunes adultes malades, entre les étudiants et les professionnels, mais aussi entre les étudiants valides et ceux atteints d'une maladie rare ou d'un cancer. Au-delà de l'accessibilité aux locaux – qui apparaît tout de même pour la majorité des étudiants comme un incontournable – c'est l'accompagnement qui facilite le plus la transition entre le lycée et l'enseignement supérieur. Compte tenu des résultats quantitatifs précédemment énoncés et des *verbatim* mettant en lumière la méconnaissance des étudiants par rapports aux services universitaires existants (cf. sous-chapitre 2.3.1, page 259), les jeunes adultes suivis pour une pathologie rare possèdent des besoins spécifiques liés à la mise en relation avec les ressources universitaires méconnues. Avant d'approfondir l'étude des dissonances entre les perceptions des différentes populations sondées, nous observerons les écarts entre les divers types d'établissements universitaires et les liens qui existent au carrefour de ces structures.

2.4.5. Des disparités dépendant du type de l'établissement d'enseignement supérieur

Contrairement au milieu secondaire où les établissements sont sensiblement identiques¹¹⁹, le milieu tertiaire comprend une multitude d'institutions. Les établissements d'enseignement supérieur peuvent être des universités, des grands établissements ou des lycées. Une distinction est aussi à faire entre institutions privées ou publiques. Il a été observé, au fil de nos entretiens, que différents facteurs influençaient sur l'accompagnement des étudiants malades. La taille de l'établissement apparaît comme un élément crucial à prendre en compte pour les étudiants interrogés. Au moment même de choisir son orientation postbac, Malika (lycéenne, atteinte d'une maladie rare chronique) préfère éviter l'université car les professeurs de faculté lui semblent moins disponibles que ne le seraient des enseignants dans des établissements à effectif plus réduit. C'est d'ailleurs ce qui est évoqué pour les étudiants inscrits à l'université :

¹¹⁹ Mis à part le cas des lycées expérimentaux comme dans une des situations évoquées précédemment.

« Comme en [fac de] psycho on est très nombreux, en général, les professeurs ne font pas trop attention aux étudiants. » (Coralie, étudiante, en rémission d'un cancer. Verbatim déjà cité page 266)

La proximité avec les enseignants semble réduite lorsque les promotions d'étudiants sont trop importantes. Les répondants se disent lucides sur l'impossibilité de l'individualisation :

« Je suis conscient que s'il [un professeur] aménage un examen, il y a tous les élèves en même temps. C'est pas à cause de moi qu'il va refaire un truc ! Juste pour moi... Je suis conscient de ça. » (Natesh, étudiant, en rémission d'un cancer)

Autrement dit, les jeunes malades comprennent la complexité que représente l'adaptation des cours par les enseignants qui sont faces à un nombre important d'étudiants. En termes de représentations, chez les étudiants, l'université (sous-entendue la licence) est vue comme une institution regroupant une masse d'étudiants. Les jeunes interrogés paraissent résignés à demander des adaptations individuelles dans ce type de formation.

83,7 % des étudiants et 78,3 % des professionnels estiment que l'organisation de l'enseignement supérieur est plus complexe que celle du lycée (différence significative avec $p < 0,0001$) (voir Annexe IX, Tableau 3). Parmi les étudiants, ceux ayant un problème de santé perçoivent significativement plus l'organisation de l'enseignement supérieur comme étant complexe que les autres étudiants (voir Annexe V, Tableau 26). Parmi les raisons évoquées, le nombre d'étudiants par classe, est celle qui est prédominante chez les professionnels (64,6 %) (Figure 16).

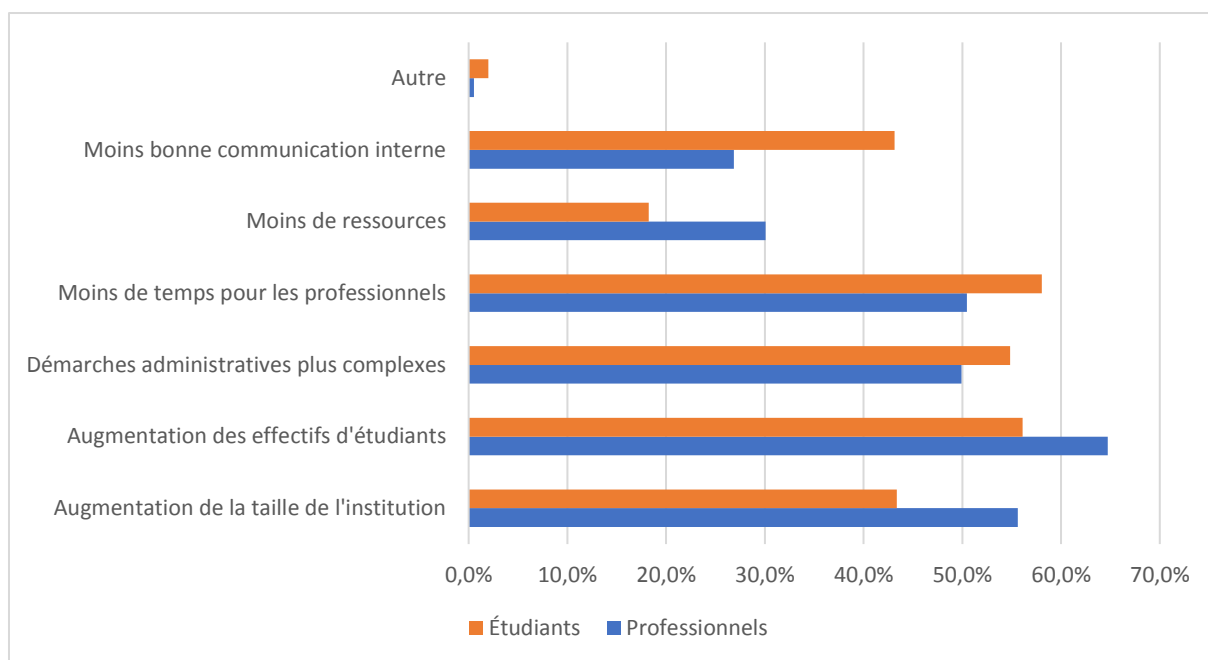


Figure 16 : Avis concernant les facteurs qui participent à rendre l'enseignement supérieur plus complexe que le lycée sur un plan organisationnel

Ces résultats corroborent la littérature scientifique qui fait état d'une meilleure cohésion dans les établissements avec des locaux plus petits (Tiran, 2016) et confortent le discours des étudiants interrogés. Ces derniers expliquent que dans les structures avec de plus faibles effectifs, l'accompagnement est davantage rendu possible par les conditions structurelles de fonctionnement :

« Pour eux [le personnel de l'école d'ingénieurs], ça a été hyper facile parce que bon... il n'y a pas beaucoup d'étudiants, donc c'est vraiment du cas par cas. » Audrey (étudiante, en rémission d'un cancer)

L'individualisation semble possible dès lors que les enseignants font face à moins d'étudiants. Audrey, inscrite à la fois en école d'ingénieur et à l'université 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 obligé de me rejustifier. » Audrey (étudiante, en rémission d'un cancer)

L'accompagnement serait donc plus complexe et surtout plus impersonnel à l'université, dans de grosses promotions, que dans des écoles plus petites. 55,7 % des

professionnels et 43,4 % des étudiants identifient la taille de l'institution comme un facteur participant à la complexité des établissements d'enseignement supérieur. La faible taille de l'école d'ingénieur où se trouvait Audrey (étudiante, en rémission d'un cancer), lui permettait d'être connue des secrétaires, ce qui a grandement facilité ses démarches administratives :

« 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. » (Audrey, étudiante, en rémission d'un cancer)

Dans les petites structures, la présence d'un interlocuteur privilégié permet ainsi de faciliter l'accompagnement, même s'il reste non officiel. Comme pour Claire (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) qui était dans une « *petite prépa* » dans laquelle tout était informel mais plus facilement accepté, du fait de la proximité avec les enseignants. Cette faible distance avec les acteurs de l'enseignement supérieur permettrait une meilleure compréhension des problèmes de santé du jeune adulte. La proximité avec les enseignants facilite aussi la parole :

« Je connaissais très bien la responsable de la formation. Donc je n'avais pas de tabou à lui dire que j'étais malade. » (Élisa, étudiante, en rechute d'un cancer)

La relation de confiance s'instaure plus aisément dans une structure plus petite. Les étudiants sont plus sereins quand ils sont dans une promotion plus restreinte, ils ont moins de difficultés à parler de leur maladie et ont davantage confiance dans la prise en compte de leurs besoins :

« J'ai librement demandé mes aménagements, je savais que ça allait être accepté, qu'on allait trouver une solution » [Élisa (étudiante, en rechute d'un cancer) juste après avoir expliqué que « 40 [étudiants] au lieu de 250, c'est quand même beaucoup mieux »].

Cette proximité est retrouvée non seulement avec l'équipe éducative, comme l'ont illustré les *verbatim* ci-dessus, mais aussi avec les autres étudiants :

« J'étais dans une petite fac privée. On était quarante par promo, donc on se connaissait tous bien. Je savais en qui je pouvais avoir confiance » (Élisa, étudiante, en rechute d'un cancer)

Il est question de 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. En effet, Audrey (étudiante, en rémission d'un cancer), nous explique que son inscription en master a été beaucoup plutôt fluide :

« C'est vrai que dans le cadre de mon master, du coup ça [l'inscription] a été facilité, mais je pense que si ça m'était arrivé en licence, ça aurait été quand même plus compliqué, parce que quand il y a... je sais pas... 300, 400, 600 personnes... Hum... les démarches pour les inscriptions, les démarches administratives ne sont pas du tout pareilles. » (Audrey, étudiante, en rémission d'un cancer)

Il est bien précisé par l'étudiante que dans sa licence, les démarches réalisées dans le cadre d'une inscription auraient été plus complexes. La structure est la même, mais le nombre d'étudiants en licence est beaucoup plus important qu'en master. C'est pourquoi, dans les résultats quantitatifs, il apparaît que l'importance des effectifs des étudiants est le facteur le plus discriminant dans la complexité du milieu tertiaire pour les professionnels. Une caractéristique qui est légitimement reliée au manque de temps des professionnels à octroyer aux étudiants, la raison majoritairement relevée par les étudiants (voir Figure 16 *supra*).

Selon les étudiants interrogés, le champ disciplinaire de l'institution et/ou de la classe a également un impact sur le parcours étudiant du jeune adulte malade. Cette perception peut expliquer la surreprésentation des étudiants présentant un problème de santé dans les filières SHS (voir Annexe V, Tableau 9). La charge de travail, les modalités d'obligation de présence et les emplois du temps varient en fonction de l'institution et de la filière. D'après les jeunes interrogés, l'université permettrait une certaine forme de liberté en termes d'absences. Un élément qui est apprécié des étudiants souvent dans l'incapacité de se rendre en cours ou ayant de nombreux rendez-vous médicaux. Il est vrai que l'on a vu précédemment dans la littérature scientifique que l'organisation du travail dans le cadre des études supérieures dépend de l'institution. La similarité des BTS et IUT avec le lycée peut être facilitante (Beaupère & Boudesseul, 2009), tandis que les filières universitaires font reposer la responsabilité de l'organisation du travail sur les étudiants (Barrère *et al.*, 2005). Cette liberté n'est donc pas forcément vectrice d'accessibilité. D'ailleurs, les études universitaires représentent la filière la moins accessible pour 18,7 % de l'ensemble de notre échantillon

d'étudiants. Les filières à concours ou dites « élitistes » comme médecine ou les classes préparatoires sont parmi les études considérées comme étant les moins accessibles, aussi bien par les étudiants que par les professionnels (Figure 14, page 285).

D'après les jeunes adultes avec lesquels nous nous sommes entretenus, il semblerait qu'en dépit des avancées juridiques sur l'obligation de la mise en place de service dédié, certains établissements bénéficient de peu de moyens¹²⁰, voire ne proposent aucun aménagement. Ce raisonnement est parfois uniquement une supposition, comme dans le cas de Mathieu (étudiant, en rémission d'un cancer) qui a considéré que c'était impossible qu'il y ait des aménagements en classes préparatoires. Durant l'entretien, sa mère l'a repris :

« Tu ne t'es même pas posé la question s'il y avait des aménagements ! » [Mère de Mathieu (étudiant, en rémission d'un cancer)]

Après réflexion, Mathieu a avoué ne pas avoir demandé et a considéré qu'en classe préparatoire, du fait de l'élitisme supposé de cette institution, il n'y avait pas d'aménagement. Cette perception peut être mise en lien avec la hiérarchisation de l'enseignement postbac fondée sur les inégalités sociales que propose Beaud (2002) et qui place les classes préparatoires à son sommet.

2.4.6. La réorientation des étudiants malades, un passage chaotique d'un établissement à un autre

Du fait de la disparité de l'accompagnement entre les institutions, les étudiants sont amenés à se réorienter. Ce changement d'établissement représente une transition au même titre que le passage du lycée à l'enseignement supérieur (étudié page 288) avec un phénomène similaire (dans une moindre mesure) de peur de l'inconnu. La non connaissance du fonctionnement des autres établissements constitue une source de stress :

« Il y a beaucoup plus d'heures de cours en MEEF, je savais pas. Ils auraient dû me le dire avant, parce que sinon je ne me serais pas tentée là-dedans. » Charlie (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

¹²⁰ Les moyens manquants sont principalement humains, comme il l'a été mis en lumière par la pré-enquête conduite auprès des professionnels (voir le chapitre 1.2, p. 151).

Cette citation dévoile le manque d'échange d'informations d'une filière à l'autre et l'absence de communication sur l'organisation des autres formations. Un élément qui est étayé par les résultats du questionnaire auprès des professionnels qui révèlent que 64,6 % d'entre eux évaluent comme étant faible ou plutôt faible la communication de leur établissement. Par ailleurs, les professionnels travaillant à l'université évaluent en moyenne significativement plus faible leur communication externe (Tableau 38).

	Université	Lycée	Grande école	Ensemble	<i>P value</i>
Communication interne plutôt forte ou forte	755 (36,4 %)	113 (59,5 %)	53 (39,8 %)	1058 (39,6 %)	< 0,0001
Communication externe plutôt forte ou forte	639 (32,4 %)	84 (45,2 %)	57 (44,2 %)	902 (35,4 %)	< 0,0001

Tableau 38 : Perception de la communication interne et externe de l'établissement du professionnel, en fonction du type d'institution

Charlie a dû réaliser une demande pour changer de master. Après un refus, elle finira par choisir une formation à distance pour une organisation du temps facilitée. 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 semblerait, d'après l'ensemble des étudiants interrogés, qu'ils soient contraints de réaliser à nouveau l'ensemble des démarches administratives pour bénéficier de ses aménagements. Il a en effet été conseillé à Rosa (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) de choisir un master présent dans le même établissement dans lequel elle a obtenu sa licence pour que son dossier puisse être transféré plus facilement. Dans une même structure, les adaptations dont bénéficient les étudiants sont plus facilement transposables aux diverses formations. Luc (étudiant, en rémission d'un cancer) est resté dans la même institution pour son master, ses aménagements ont donc pu être renouvelés sans difficulté. Il est parfois possible qu'un étudiant soit inscrit dans deux types de structure 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 pu être fait entre les deux institutions. Dans un des établissements, les aménagements lui ont été octroyés, dans l'autre, ils lui ont été refusés, malgré des démarches identiques de la part de Charlie. Pour cette situation, les adaptations mises en place durant les examens dépendaient donc de l'institution organisatrice du partiel en question.

En conclusion, les lycéens, les étudiants et leurs parents expriment le besoin d'être guidés durant leurs transitions. Le parcours du jeune adulte malade, obstrué notamment par des démarches administratives complexes et chronophages, 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. L'intervention d'un professionnel extérieur pourrait-elle améliorer les échanges et favoriser la communication entre les institutions ? Nos résultats quantitatifs révèlent que les étudiants atteints d'une pathologie rare identifient le fait d'être accompagné par un professionnel dédié comme étant la deuxième condition qui favorise le mieux le passage du lycée à l'enseignement supérieur. Identifier les professionnels ressources a été cité par plus de la moitié de cette population. Ces résultats questionnent la plus-value d'une intervention visant à accompagner l'étudiant dans cette transition, tout en lui permettant d'avoir les connaissances nécessaires pour identifier les acteurs de l'institution dans laquelle ils souhaiteraient s'inscrire. Par ailleurs, la présence d'un médiateur ou d'une médiatrice ne pourrait-elle pas réduire les écarts de perception constatés entre les professionnels, les autres étudiants et ceux ciblés par notre étude par rapport à leurs besoins ? Ces perceptions concernent l'identification des difficultés des étudiants malades, tel qu'abordé dans ce chapitre, mais nous verrons dans les pages suivantes qu'elles concernent aussi le handicap et la maladie de façon plus générale.

2.5. Du regard des autres au regard porté sur soi : le besoin d'une information médiée pour favoriser la compréhension

2.5.1. La considération des besoins de l'étudiant malade à l'épreuve des représentations du handicap

Durant les entretiens réalisés auprès des lycéens et étudiants malades, ceux-ci expliquent que les moqueries qu'ils ont subies durant leur scolarité par leurs camarades et les refus de droits seraient dus aux représentations négatives liées à la maladie et au handicap. Les représentations et le regard des autres de manière générale semblent dépendre de la maturité des pairs¹²¹. Au lycée, les élèves se moquent de la maladie en pointant les différences

¹²¹ Une enquête auprès de collégiens et de lycéens suivis pour un cancer a dévoilé une diminution de la fréquence des moqueries entre le collège et le lycée (Rollin, 2016).

(par rapport à la norme) comme ils le font pour d'autres altérités, d'après les jeunes interrogés. Rosa (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) a eu l'occasion de passer d'un milieu spécialisé [type Institut Médico-Éducatif (IME)] au milieu scolaire ordinaire. Elle a pu constater que le regard des autres variait considérablement :

« *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, lycée.* » (Rosa, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

En milieu ordinaire, le handicap est une différence plus marquée que dans le milieu spécialisé, les élèves sont alors davantage curieux. Leurs questions indiscretes peuvent être, d'après ce *verbatim*, mal vécues par les adolescents malades. Dans l'enseignement supérieur, les répondants font le constat d'un gain de maturité chez leurs pairs et d'une atténuation des remarques dérangeantes ainsi que des questions indiscretes. Toujours aussi curieux, mais moins invasifs, 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 malade. Dans les questionnaires, il a été demandé aux étudiants et aux professionnels de l'enseignement supérieur un mot qui leur venait à l'esprit lorsqu'on leur parle de handicap. On remarque dans les nuages de mots ci-dessous que le terme de difficulté (au singulier ou au pluriel) est celui qui revient le plus, que ce soit pour les étudiants ou les professionnels.



Figure 17 : Nuages de mots relatifs au handicap selon les professionnels de l'enseignement (à gauche) et selon les étudiants (à droite)

Suite à une catégorisation de ces mots (Tableau 39, page 301), on peut hiérarchiser par fréquence, les catégories saillantes liées aux représentations du handicap des populations interrogées. Tout ce qui est attrait à la difficulté est ressorti chez 39,4 % des étudiants et 39,5 % des professionnels. Les mots liés au champ lexical du soutien ont été cités par 32,3 % des professionnels, contre 18,5 % des étudiants. Ces derniers sont plus nombreux à proposer un mot médicalisant (24,9 % contre 16,9 % pour les professionnels), tel que « hôpital » ou « fauteuil roulant ». Ces résultats vont dans le sens de ceux d'une enquête récente réalisée auprès de collégiens (Harma, Gombert, Marrone, & Vernay, 2016). Lorsque l'on a demandé à tous les étudiants ce qui pouvait faciliter la transition entre le lycée et l'enseignement supérieur pour les élèves malades ou en situation de handicap, l'accessibilité physique aux locaux est perçue significativement comme étant plus facilitante par les étudiants valides que pour ceux présentant un problème de santé (62,5 % contre 50,6 %) (voir Annexe V, Tableau 36). Il semblerait que les individus non concernés médicalisent plus fortement le handicap que les autres. De manière générale, la valence du mot proposé est majoritairement négative et d'autant plus chez les étudiants. Cela confirme, une fois de plus, les résultats de l'enquête précédemment citée (*Ibid.*)

Catégorie	Ensemble des professionnels		Ensemble des étudiants		Tous les répondants
	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage
Difficulté	988	39,4%	2649	39,5%	39,5%
Soutien	809	32,3%	1239	18,5%	22,3%
Médical	424	16,9%	1669	24,9%	22,7%
Valeurs	82	3,3%	261	3,9%	3,7%
Exclusion	86	3,4%	535	8,0%	6,7%
Altérité	62	2,5%	237	3,5%	3,2%
Temporalités	3	0,1%	9	0,1%	0,1%
Inclassables	51	2,0%	100	1,5 %	1,6%

Tableau 39 : Catégorisation des mots liés au handicap selon les professionnels de l'enseignement supérieur et les étudiants¹²²

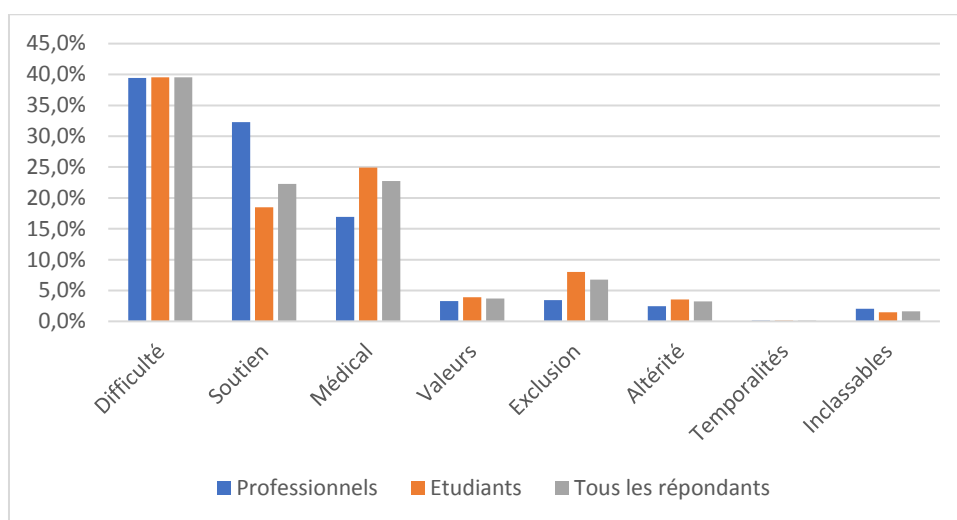


Figure 18 : Fréquences des catégories des mots liés au handicap pour les professionnels et les étudiants

Dans les représentations collectives, le handicap engendrerait des difficultés qui nécessitent un soutien. D'après les jeunes concernés interrogés, les autres étudiants vont avoir tendance à être aidants et souteneurs avec leur camarade malade, au début de l'année. Un processus qui s'apparenterait à de la pitié, d'après les répondants :

« 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. » (Rosa, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

¹²² Cette catégorisation suit l'approche de Bardin (1977). Un décompte des mots ou groupes de mots identiques, synonymes ou proche sémantiquement a été réalisé. Ces unités ont été regroupées par catégories. La classification est pertinente, selon Bardin, dès lors qu'elle peut s'appliquer à l'ensemble des réponses. La méthode de classification a été validée en équipe pour limiter la subjectivité individuelle. L'explication du protocole de catégorisation est détaillée en annexe (Annexe X).

Cette compassion, serait dû à une croyance selon laquelle la personne en situation de handicap/malade serait constamment dépendante d'une aide extérieure et jamais autonome. Ce sentiment laisse place, au fil de l'année universitaire, à de l'indifférence :

« Les gens oublient en fait, même les gens qui tiennent le plus longtemps, quand on se voit moins, ils oublient en fait, ils ont un rapport à la vie... il oublie en fait. » (Marie, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

Ce *verbatim* illustre l'évolution de la prise en compte de la différence vers l'indifférence. L'altérité est gommée. Les aménagements dont bénéficient les jeunes malades peuvent être mal perçus par les autres. Principalement quand l'étudiant concerné a des bons résultats, il va lui être reproché d'être privilégié et/ou de tricher. Alexandra (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) a regretté d'être identifiée, *via* une liste publique, comme bénéficiant d'un tiers-temps. Cette transparence de son aménagement auprès des autres étudiants lui a valu des remarques de ceux-ci qui ont demandé des justifications pour ces *« traitements de faveurs »*. Pour éviter ce type de situation, les jeunes interrogés n'évoquent pas la compensation de leurs besoins avec leurs pairs : *« Je ne vais pas crier que j'ai un tiers-temps. »* (Diane, lycéenne, atteinte d'une maladie rare chronique). L'aménagement devient une information tenue secrète pour éviter le jugement. En parlant de l'évocation de ses aménagements avec ses amis, Alicia 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. » (Alicia, salariée, atteinte d'une maladie rare chronique)

Il semblerait donc que la compensation équitable dont bénéficie l'étudiant ayant des besoins particuliers puisse être considéré comme un privilège par ses camarades. Il vaut ainsi mieux la taire pour ne pas qu'elle puisse être perçue comme une lamentation. Le besoin du jeune malade est considéré comme un trouble à l'égalité de la relation amicale entre étudiants. C'est pourquoi, certains jeunes interrogés vont alors aller jusqu'à camoufler leur handicap : *« Ça se voit pas trop, j'essaie de le cacher »* (Léo, lycéen, atteint d'une maladie rare chronique) [En parlant de sa pathologie respiratoire]. 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. Cependant, lorsque le handicap n'est pas visible, il est plus

difficilement compris. Marie vivant avec un handicap invisible, semble avoir besoin de comparer sa situation avec des handicaps visibles pour faire comprendre son ressenti suite à la suppression de ses anciens aménagements. Charlie (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) 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, en rémission d'un cancer) estime que l'absence de cette même RQTH l'a empêchée d'avoir les aménagements qu'elle avait demandés. L'analyse de ce dilemme entre la conformité et le fait de donner de la visibilité ou non à l'altérité fait l'objet des paragraphes suivants.

2.5.2. La maladie soumise aux représentations du visible et de l'invisible

Il semblerait que les étudiants malades soient 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.

« *Ils [le service de l'université dédié au handicap] croyaient que c'était pas vrai parce que... c'est vrai que quand on me voit visuellement, on dirait pas que j'ai un handicap* » Charlie (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

Cette citation démontre l'importance, au niveau des représentations des professionnels (y compris de ceux ayant un rôle dans l'accompagnement des étudiants en situation de handicap), de la visibilité et l'invisibilité du handicap. Il semblerait qu'une maladie n'ayant pas d'impact physique visible soit moins prise en compte par l'institution. Rosa (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) possède un handicap qu'elle peut parfois choisir de rendre visible ou non. Cela 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 à tendance à refuser, voire à l'insulter, lorsque son handicap n'est pas visible. De la même façon, d'autres répondants ayant un handicap invisible déclarent avoir subi des refus de droits du fait de la non visibilité de leur maladie, ainsi que des reproches :

« 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 ! " » Alicia (salariée, atteinte d'une maladie rare chronique)

Les professionnels présupposent, dans le cas d'un handicap invisible, que l'étudiant est valide et peuvent se permettre (comme dans le *verbatim* sus-cité) des remarques sur les capacités du jeune malade.

D'après les résultats du questionnaire étudiant, être atteint d'une pathologie rare provoque significativement plus d'appréhension d'être discriminé négativement par rapport à sa santé que pour tous les autres problèmes de santé (voir Annexe V, Tableau 30). Néanmoins, ils sont moins nombreux à penser pouvoir se faire discriminer pour un handicap (37,7 %) que ceux ayant un handicap moteur par exemple (53,4 %). Il semblerait, d'après le graphique ci-dessous (Figure 19), que l'appréhension d'une discrimination liée au handicap touche davantage les individus possédant une altérité visible (les handicaps moteurs et sensoriels contre les problèmes en matière de santé mentale ou la maladie chronique). Tandis que la perception de pouvoir être discriminé pour son état de santé influe autant (si ce n'est davantage, dans le cas d'une santé mentale altérée en comparaison avec le handicap sensoriel) les handicaps visibles que invisibles. Comme vu avec les *verbatim* sus-cités, les maladies rares et le cancer pédiatrique 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 compensation, comme il a déjà été démontré dans la littérature scientifique (Segon *et al.*, 2017).

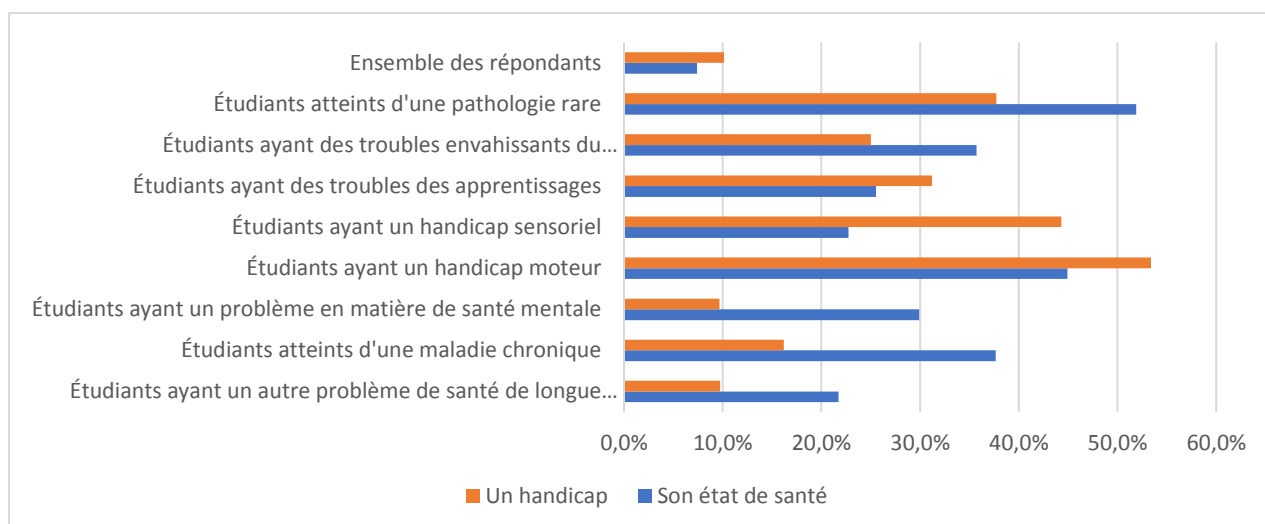


Figure 19 : Perception de pouvoir être discriminé négativement du fait d'un handicap ou de son état de santé, dans le monde professionnel, en fonction de la problématique de santé

Pour contrer l'invisibilité de leur maladie, les étudiants se sentent contraint d'employer des termes médicaux pour que leur ressenti ne soit pas minimisé :

« 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. » Alicia (salariée, atteinte d'une maladie rare chronique)

Dans ce *verbatim* (déjà cité précédemment), on se rend compte de la nécessité de dire explicitement le nom de la maladie. Cela confirme les résultats de l'analyse quantitative sur les représentations du handicap qui sont liées au domaine médical pour 16,9 % des professionnels et 24,9 % des étudiants. Or, non seulement il est question de maladies dites rares dont les effets sont méconnus des personnes non soignantes, mais en outre, dans le cadre des entretiens, il a été montré que les effets d'une même pathologie étaient différents d'un individu à l'autre. De surcroît, rappelons qu'une personne atteinte d'une maladie rare sur deux seulement dispose d'un diagnostic précis et donc d'un nom de maladie exacte (Alliance Maladies Rares, 2016). Par ailleurs, 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.

Les réactions et représentations des professionnels sont différentes en fonction de la maladie énoncée. « Cancer, c'est le mot qui fait peur. » Natesh (étudiant, en rémission d'un cancer). La connotation du terme cancer est péjorative et semble affecter négativement les

interlocuteurs. La différence de représentation est prédominante dans la distinction entre maladie physique et psychique.

« 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 ! " » Natesh (étudiant, en rémission d'un cancer)

Natesh a été atteint d'un cancer, puis d'une dépression. Il a constaté une nette différence de réaction lorsqu'il évoque ces deux pathologies. Le cancer est dramatisé, considéré comme une maladie grave, lié à la mort et nécessitant un soutien important. Un résultat constaté dans d'autres enquêtes (Derbez & Rollin, 2016). La dépression est, en comparaison, totalement minimisée. Néanmoins, d'après les résultats des questionnaires, les professionnels de l'enseignement supérieur sont plus nombreux à considérer comme étant du ressort du handicap les troubles psychologiques et psychiatriques (respectivement 64,5 % et 80,5 %) que le cancer et la maladie chronique (58,3 % et 60,5 %) (Tableau 40, page 307). Les étudiants considèrent significativement moins que le cancer et la maladie chronique sont des situations de handicap par rapport aux professionnels. Ce qui peut expliquer la perception négative des étudiants valides vis-à-vis des compensations de leurs camarades suivis pour une pathologie rare.

Personnes en situation de handicap d'après les répondants ¹²³	Étudiants	Professionnels	<i>P value</i>
Personnes à mobilité réduite	6950 (85,2 %)	2544 (91,9 %)	< 0,0001
Personnes para ou tétraplégique	7031 (86,2 %)	2587 (93,4 %)	< 0,0001
Personnes suivies pour un cancer	3585 (44,0 %)	1614 (58,3 %)	< 0,0001
Personnes suivies pour une maladie chronique	4291 (52,6 %)	1676 (60,5 %)	< 0,0001
Personnes malvoyantes	6919 (84,8 %)	2590 (93,5 %)	< 0,0001
Personnes malentendantes	6823 (83,7 %)	2567 (93,7 %)	< 0,0001
Personnes ayant des troubles psychologiques	4848 (59,4 %)	1787 (64,5 %)	< 0,0001
Personnes ayant des troubles psychiatriques	5811 (71,3 %)	2230 (80,5 %)	< 0,0001
Personnes âgées	1622 (19,9 %)	411 (14,8 %)	< 0,0001
Personnes enceintes	1336 (16,4 %)	305 (11,0 %)	< 0,0001
Personnes en surpoids	1119 (13,7 %)	317 (11,4 %)	0,002
Personnes en état d'obésité	4269 (52,3 %)	1587 (57,3 %)	< 0,0001

Tableau 40 : Perception d'une situation de handicap pour différents cas, selon les étudiants et les professionnels de l'enseignement supérieur

On remarque ici que pour chaque caractéristique les étudiants ont une perception significativement différente des professionnels de ce qu'ils perçoivent comme étant de l'ordre du handicap ou non. Ils sont seulement plus nombreux à considérer les personnes âgées, les femmes enceintes et les personnes en surpoids comme étant en situation de handicap que les professionnels. Pour tous les autres cas, ce sont les professionnels qui catégorisent davantage les caractéristiques proposées comme relevant du handicap. Rosa (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) 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.

Il ressort de notre enquête que la spécificité du stigmatisme (mentale ou physique par exemple) renvoie à des représentations différentes. Ce constat entre en contradiction avec les propos de Stiker (1982) qui explique que la peur et le sentiment de rejet d'autrui ne dépendent pas de tels facteurs. Quel que soit le handicap, selon Stiker, le nommer revient à

¹²³ Exemple de lecture du tableau pour la première ligne : 85,2 % des étudiants et 91,9 % des professionnels estiment que les personnes à mobilité réduite sont en situation de handicap.

faire exister la différence. Il ne peut y avoir d'autre réalité que le langage. Ce concept peut être appliqué à la population ciblée sous la forme de trois applications :

1. 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 a pu constater que pour certains d'entre eux, la différence doit être légitimée. À l'inverse, pour d'autres, elle doit être gommée.
2. 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 serait donc responsable de la façon dont le jeune malade s'identifie en situation de handicap ou non.
3. La reconnaissance institutionnelle du handicap renforce l'existence du handicap. Ainsi, le choix de cette reconnaissance dépend la volonté du jeune malade de rendre existant ses stigmates.

Selon les jeunes interrogés, 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. » Audrey (étudiante, en rémission d'un cancer)¹²⁴

Le fait d'avoir soi-même été atteint par une maladie rare pourrait 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, une étudiante n'a pas été suivie comme elle l'aurait souhaité :

¹²⁴ *Verbatim* déjà cité pour évoquer l'accompagnement dans l'enseignement supérieur.

« 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. » (Charlie, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

D'après ce verbatim, le professionnel ne prend en compte que son expérience personnelle et gomme 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 affecter négativement son accompagnement. Ce phénomène conforte le constat négatif d'une pair-aidance¹²⁵ insuffisamment contextualisée (Gesmond, 2016). Par ailleurs, ces résultats vont dans le sens de ce qui est constaté dans la littérature scientifique sur le fait que la différence de réaction et de postures face à des personnes malades résulte de facteurs individuels (Bonjour & Lapeyre, 2004). En analysant les entretiens auprès des professionnels que j'ai menés durant la pré-enquête (page 149), il a été constaté que la façon dont une personne est concernée par le handicap peut agir sur sa pratique professionnelle dans le cadre de l'accompagnement des étudiants en situation de handicap. Pour certains jeunes interrogés, le manque de connaissance de la maladie chez leurs parents entraîne aussi une difficulté à percevoir la dimension handicapante d'une altérité invisible.

2.5.3. L'acceptation de son handicap au prisme des normes sociales

La façon dont l'étudiant se sent perçu, au regard de sa maladie, va influencer son comportement et ses choix en lien avec sa scolarité. Il peut y avoir une impression de déranger, chez le jeune malade, 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 [demander des aménagements]. » (Claire, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

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 à faire valoir leurs droits. Les étudiants malades de notre enquête appréhendent la réaction des enseignants, ils craignent d'être perçus négativement. Comme

¹²⁵ La pair-aidance est abordée dans le sous-chapitre 4.4, page 65.

évoqué précédemment, les représentations négatives autour des aménagements persistent. Des professionnels ainsi que des camarades de classe voient les aménagements comme des privilèges. Ces représentations peuvent influencer la décision des étudiants de faire appel ou non au service ou au professionnel référent. Certains de nos répondants ont déjà eu l'impression de ne pas être suffisamment malades ou en situation de handicap pour demander des adaptations. La démarche de demande d'aménagements est donc aussi liée à la représentation du jeune par rapport à sa propre pathologie. Gauthier (lycéen, atteint d'une maladie rare chronique) nécessite des toilettes spécifiques pour des raisons d'hygiène liées 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.

« J'avais pas demandée de tiers-temps parce que c'était une période où j'assumais pas spécialement ma maladie. [...] Ce que j'ai un petit peu regretté d'ailleurs, mais bon. C'était une période où... j'acceptais pas trop » (Claire, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

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. Un frein qui est regretté par la suite. Ces résultats sont conformes à ceux que nous avons vus dans la revue de littérature scientifique sur les dispositifs qui sont potentiellement stigmatisants (Vaillancourt, 2017). Certains de nos enquêtés vont invisibiliser, tant que possible, leurs stigmates et leurs besoins pour ne pas sembler différents. Un comportement social qui s'apparente à ce que décrivait 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 toute compensation (voire d'une reconnaissance administrative de handicap) de la part du jeune adulte malade, et ce même s'il y a légitimement droit, comme évoqué dans la première partie (page 51). Le handicap étant perçu généralement (et au vu des résultats quantitatifs) 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. Par exemple, les femmes relient significativement moins le fait d'être enceinte à un handicap ($p < 0,0001$) (voir Annexe VII, Tableau 15). 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. De manière générale et au vu des résultats de l'analyse quantitative (voir Annexe V, Tableau 29), il apparaît que les étudiants porteurs d'une maladie rare, considèrent davantage le cancer (75,7 % contre 61,5 %) et la maladie chronique (80,6 % contre 70,2 %) comme un handicap, et ce significativement ($p = 0,009$ et $0,05$) par rapport aux étudiants ayant un autre problème de santé. Les étudiants les plus âgés expliquent qu'avec du recul et de la maturité, la maladie est effectivement mieux acceptée :

« Au début, on rejette la maladie et après, on sait qu'elle sera toujours là et on accepte qu'elle fasse partie de nous. » Marie (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

La façon dont on se perçoit et dont on perçoit la maladie dont on est atteint évolue. Le jeune finirait par accepter sa maladie. Il s'agirait d'un processus demandant du temps. En dehors de l'acceptation de la maladie, les jeunes répondants ont la sensation d'être un « poids » [terme utilisé pour se définir notamment par Claire (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) et Alicia (salariée, atteinte d'une maladie rare chronique)] de manière générale. Ce sentiment est présent au niveau du cercle familial que ce soit avec les parents ou le conjoint. Mais aussi dans la sphère scolaire avec l'étudiant preneur de note. Le statut de ce dernier va affecter le niveau de culpabilité du jeune malade¹²⁶. Celui-ci va se sentir redevable si le preneur de note est bénévole. Les aides financières pour la famille peuvent aider à atténuer ce sentiment, telles que le dédommagement de l'aidant familial qui va déculpabiliser l'étudiant concerné.

L'ensemble de ses résultats amène à la conclusion 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

¹²⁶ D'après les dires des personnes interrogées et une confirmation par des recherches sur les plateformes web d'université de différentes villes françaises, il semblerait que la présence d'une gratification financière pour les preneurs de notes dépende de l'institution.

complexifie le cheminement d'acceptation des étudiants atteints d'une maladie rare de leurs propres 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 social (Oliver, 1992) 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 les professionnels et les étudiants en agissant sur les représentations individuelles. Comment éviter l'incompréhension des acteurs par rapports aux difficultés vécues des étudiants ? D'après les résultats présentés dans ce chapitre, des différences d'interprétation des situations de handicap persistent entre les professionnels et les étudiants. Par quels moyens pourrait-on agir sur l'acceptation du handicap du jeune et ainsi faciliter la prise de conscience de ses propres besoins ? Au regard, plus précisément, de la population ciblée, une information éclairée des effets de la pathologie rare et des traitements de l'étudiant ne réduirait-elle pas le fossé entre les professionnels et les étudiants créé par la persistance d'une incompréhension due à une méconnaissance que représente le cancer et la maladie rare ? Plus précisément, comme déjà esquissé dans les analyses précédentes, un médiateur intervenant auprès de ce public ne pourrait-il pas occuper l'ensemble de ces fonctions ? Pour répondre à ces interrogations, nous allons observer, ci-après, les besoins exprimés liés à la médiation lorsqu'ils sont explicitement demandés durant les recueils de données par entretiens et questionnaires.

2.6. Les besoins pragmatiques d'une médiation au prisme de la maladie rare chez l'étudiant et les compétences d'un professionnel médiateur

2.6.1. La nécessité d'une proximité entre les trois sphères encadrant l'étudiant malade

La classification fournie par le logiciel *Alceste* et décrite en amont au chapitre 2.1.5, page 180, distingue les quatre milieux encadrant le jeune : le milieu médical, le milieu scolaire, le milieu intime/familial et le milieu extérieur. Ces quatre classes indiquent que les jeunes ont un discours partitionné en fonction du milieu qu'ils évoquent. Cette répartition met en exergue la distinction nette entre ces quatre sphères. D'après le schéma clarifié (Figure 10,

page 227), un fossé est présent dans le discours des jeunes interrogés entre le monde médical, le milieu scolaire et la famille. Une nette opposition est visible entre ces trois domaines. Nous pouvons comparer les distances entre chaque milieu. Par exemple, les proches et l'intime sont moins éloignés du milieu médical que du milieu scolaire. Pourrait-on faire un parallèle sur la place de la famille à l'hôpital et à l'école ? Les parents d'enfants malades se sentent parfois éloignés du système scolaire (Rollin, 2015). Les parents interrogés indiquent qu'ils le sont d'autant plus vis-à-vis de l'institution universitaire. Par ailleurs, toujours selon les données ressorties de l'enquête par entretiens, bien que tout de même éloigné, le milieu hospitalier serait plus en lien avec la famille d'un jeune malade que ne le serait le milieu scolaire/universitaire. Sur l'axe du milieu médical, la famille est plus proche du milieu hospitalier que ne l'est le milieu scolaire. Ce dernier serait donc à la fois mis à distance de la famille et du monde médical. La seconde analyse réalisée avec le logiciel NVivo corrobore ces résultats. En effet, le cloisonnement entre les milieux médicaux, scolaires et familiaux se retrouve dans le discours des jeunes interrogés. Comme il l'a déjà été argumenté, le temps des jeunes malades est précieux. Pourtant, il est souvent perdu dans les différents trajets nécessaires à la prise en charge médicale et scolaire de l'individu. Une proximité, dans un premier temps géographique, est alors préférée par l'étudiant. Claire (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) nous explique que la faible distance entre son établissement scolaire et son lieu de soin était facilitant 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. » (Claire, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

C'était le cas pour Alexandra (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) aussi avec son lieu de soin ou encore de Malika (lycéenne, atteinte d'une maladie rare chronique) avec son kinésithérapeute. Même après la fin du lycée, rester chez le parent est préféré pour des raisons, une fois encore, de logistique. Malika 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. » (Malika, lycéenne, atteinte d'une maladie rare chronique)

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 :

« 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. » (Diane, lycéenne, atteinte d'une maladie rare chronique)

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. Elle n'est pas seulement nécessaire au niveau géographique, elle l'est 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. » (Élisa, 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 atteints d'une maladie rare. 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. Reprenons un *verbatim* déjà cité :

« Je regrettais vraiment le fait qu'il n'y ait pas de suivi plus... entre le lycée et la fac »
(Rosa, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

La transition postbac est, comme nous l'avons vu, non accompagnée. Un suivi serait alors requis selon les répondants. La nécessité de lien n'est pas uniquement présente aux interstices des trois domaines sus-cités, 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'occuperait 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. » (Claire, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

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

« 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. » (Diane, lycéenne, atteinte d'une maladie rare chronique)

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* ». Par conséquent, le besoin d'un professionnel référent et porte-parole se fait ressentir :

« Je vous dis, je rêve de quelqu'un... je rigole des fois avec les enfants, je dis "Il me faut une Barbapapa à la maison, qui fasse tout !" Là, en l'occurrence, qui soit un relais auprès des instances médicales, auprès des différents thérapeutes. » [Mère d'Émilie (lycéenne, en rémission d'un cancer)]

Cette réflexion fait émerger la question des attendus des étudiants et des acteurs de l'institution universitaire par rapport à un tel professionnel.

2.6.2. Besoins identifiés et compétences perçues d'une médiation répondant à une double demande, celle des étudiants et celle des professionnels

À l'issue des échanges concernant les besoins perçus, il a été demandé aux répondants la pertinence et le rôle d'un professionnel médiateur en santé¹²⁷. Dans tous les entretiens, la présence d'un tel acteur a été qualifiée d'utile. L'enjeu de l'analyse est de questionner le rôle d'un éventuel médiateur et la forme que pourrait prendre la médiation à travers le prisme de l'accompagnement et de l'inclusion des étudiants atteints d'une maladie rare ou d'un cancer. Les résultats du traitement *Alceste* ont regroupé les besoins dans une même classe, où se trouvent les notions de transition avec l'extérieur (les associations, l'inter-institution de la scolarité à la vie professionnelle) et notamment le besoin de communication. Le mot « utile » est cooccurrent avec le terme de « médiation/médiateur » qui lui-même est présent dans la classe 4. Nous pouvons en conclure que l'utilité ressentie par les jeunes lycéens et étudiants malades est centrée sur une médiation avec le milieu extérieur, un besoin de communication et d'information. Le terme « information » est d'ailleurs cooccurrent avec « manque » et « étudiant ». Enfin, ce type de discours est davantage rencontré chez les étudiants que chez les lycéens. Cela signifierait que les étudiants évoquent plus les transitions extérieures et la nécessité d'une aide à ces périodes. Ce résultat confirme la double rupture qu'entraîne la transition du lycée à l'enseignement supérieur et l'absence de lien entre les deux (Boujut, 2007 ; Ebersold, 2017 ; Lahire, 1996). L'étudiant va avoir des besoins supplémentaires pour s'adapter à ce nouveau milieu (Basco & Cote, 2010). Néanmoins, les données collectées à l'aide des questionnaires font état d'un besoin d'informations davantage auprès des professionnels que des étudiants (voir Figure 20 ci-dessous).

¹²⁷ Le médiateur en santé a été présenté aux personnes interrogées comme étant un professionnel expert des pathologies rares et favorisant les liens entre les institutions. La définition donnée restait large et floue pour que les répondants puissent décrire eux-mêmes le rôle qu'ils souhaitaient lui voir attribuer.

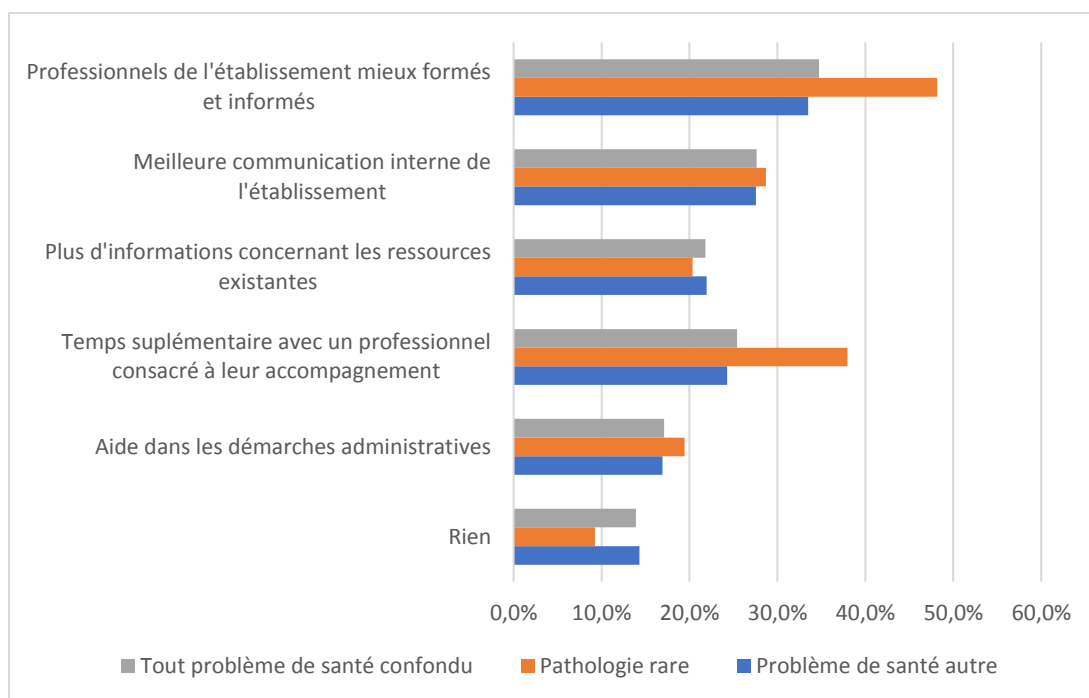


Figure 20 : Liste des besoins souhaités par les étudiants porteurs d'un problème de santé pour réduire leurs difficultés

Le besoin de former et d'informer les professionnels est significativement plus présent chez les étudiants porteurs d'une pathologie rare. Ce qui rejoint la perception des professionnels qui se jugent insuffisamment formés sur ces maladies pour 80,4 % d'entre eux, ainsi que les constats plus généraux, qui font état d'une méconnaissance des pathologies rares par les acteurs professionnels encadrant les individus concernés (Jondeau, 2019 ; Lamoril *et al.*, 2007). La forte volonté d'une amélioration de la communication interne de l'établissement est une donnée qui conforte l'analyse d'*Alceste* et celle du questionnaire à destination des professionnels. Ces derniers sont effectivement 60,4 % à considérer la communication de leur institution comme faible ou très faible. On remarque aussi un besoin fort d'avoir un temps consacré à son accompagnement avec un professionnel dédié, et ce d'autant plus pour les étudiants ayant une pathologie rare. Ce qui renforce l'hypothèse d'une nécessité chez ces étudiants d'un recours à une médiation sous la forme d'un professionnel consacré à leur accompagnement.

La complexité des démarches administratives semble constituer une difficulté importante et persistante pour les jeunes et leurs familles interrogés. La médiation pourrait alors s'inscrire au carrefour de cette accumulation bureaucratique :

« 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. » (Claire, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

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

« 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. » (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. Une étudiante 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 rereplisse 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 » (Rosa, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

D'après cette citation, il semblerait que certains étudiants malades doivent réaliser des déplacements supplémentaires pour obtenir des compensations. Cependant, les démarches administratives qui semblaient complexes pour les étudiants interrogés correspondent finalement au besoin le moins prioritaire, dans un échantillon plus large de la même population d'étudiants (Figure 20, page 317). 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 :

« Avoir une aide dans les démarches administratives, quelqu'un qui nous dise "Il faut que tu prennes rendez-vous avec telle personne" pour pas qu'on ait à chercher par nous-mêmes et que ça rajoute quelque chose en plus. » (Élisa, étudiante, en rechute d'un cancer)

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 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). Les résultats sont plutôt équilibrés, ce qui montre une diversité de la priorité des besoins en fonction des étudiants¹²⁸. Moins d'un étudiant atteint d'une pathologie rare sur dix dit n'avoir besoin de rien pour réduire ses difficultés, démontrant ainsi l'utilité d'un soutien humain dans et hors le milieu universitaire pour cette population.

Il a été émis le constat qu'au niveau de l'inclusion scolaire, il y avait un manque de recherches et notamment de celles qui portent sur le rôle de la médiation (Bonvin *et al.*, 2013). C'est pourquoi, il a été décidé d'intégrer, dans les questionnaires et dans le guide d'entretiens, des questions liées aux compétences requises d'une médiation participant à l'accompagnement d'un étudiant malade. Les résultats des questionnaires permettent d'avoir une vue globale sur les besoins identifiés par les étudiants et les acteurs de l'enseignement supérieur. Les entretiens ont permis de granuler ces besoins, au prisme des pathologies rares.

¹²⁸ À noter que pour cette question qui a donné les résultats visibles sur la Figure 20, seules trois modalités pouvaient être cochées, il s'agit donc davantage d'une priorisation des besoins qu'une évaluation de ceux-ci.

	Ensemble des étudiants	Ensemble des professionnels	<i>P value</i>
Connaître l'étudiant depuis longtemps			
Pas utile	2876 (42,4 %)	1533 (59,0 %)	< 0,0001
Utile	3915 (57,6 %)	1066 (41,0 %)	< 0,0001
Connaître les spécificités de la pathologie ou du handicap			
Pas utile	180 (2,6 %)	100 (3,9 %)	0,001
Utile	6736 (97,4 %)	2480 (96,1 %)	0,001
Être disponible tout au long de l'année			
Pas utile	201 (2,9 %)	173 (6,8 %)	< 0,0001
Utile	6656 (97,1 %)	2389 (93,2 %)	< 0,0001
Avoir une forte proximité avec l'étudiant			
Pas utile	1362 (20,1 %)	753 (29,5 %)	< 0,0001
Utile	5400 (79,9 %)	1799 (70,5 %)	< 0,0001
Connaître les spécificités de l'établissement scolaire			
Pas utile	300 (4,4 %)	59 (2,3 %)	< 0,0001
Utile	6590 (95,6 %)	2488 (97,7 %)	< 0,0001

Tableau 41 : Compétences requises pour participer à l'accompagnement d'un étudiant malade, d'après les étudiants et les professionnels de l'enseignement supérieur

La première remarque que l'on peut faire, sur le tableau ci-dessus, concerne la différence systématiquement significative entre les étudiants et les professionnels sur la perception de l'utilité de chacune des caractéristiques proposées. De façon générale, les acteurs institutionnels sont significativement moins nombreux par rapport aux étudiants à trouver utiles les compétences, excepté la connaissance des spécificités de l'établissement scolaire qui est davantage primordiale pour eux que pour les étudiants. Ce constat rejoint les résultats des entretiens de la pré-enquête réalisée auprès des professionnels de l'enseignement supérieur qui exprimaient la nécessité que le médiateur ou la médiatrice soit interne à l'établissement pour être efficace.

Connaître l'étudiant depuis longtemps paraît utile pour 57,6 % des étudiants, mais c'est avant tout les spécificités liées à ses problèmes de santé qui demeurent prioritaires à la fois pour les étudiants et les professionnels (respectivement pour 97,4 % et 96,1 % d'entre eux). D'après les entretiens, il s'agirait d'expliquer les besoins de l'étudiant auprès des instances éducatives pour que les professionnels puissent prendre conscience de l'impact de la maladie et qu'ils proposent des aménagements adaptés. En parlant de l'information qu'elle souhaiterait « mieux relayée » auprès de l'équipe pédagogique, Marie explique que « ça serait un gain de temps si tout le monde a le même message en même temps » (Marie, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique). Elle précise ensuite que tous les acteurs de

l'établissement d'enseignement supérieur devraient être informés de ses problèmes de santé et non pas uniquement les enseignants. En second lieu, la transmission de l'information peut se faire de l'institution (médicale ou universitaire) vers l'étudiant et sa famille par rapport aux démarches administratives, aux dispositifs existants et aux codes institutionnels :

« Si je n'avais pas fait les recherches, je ne serais pas au courant du service dédié et on est très peu au courant de tout ça. » (Rosa, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

Un professionnel ayant une expérience dans l'accompagnement d'autres étudiants malades pourrait avoir un rôle de conseil, notamment sur les aménagements possibles :

« Je pense que s'il y avait une personne, qui... voilà qui serait experte en maladie rare, pourrait avoir cette science-là, sans que moi j'ai à faire toutes les recherches, un peu au compte-gouttes... ça pourrait beaucoup faciliter les choses. » (Alexandra, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

Les conseils peuvent aussi concernés l'orientation envisagée ou simplement rendre possible la poursuite des études supérieures :

« Tout le monde ne sait pas qu'on peut continuer les études pendant la maladie. Parce que beaucoup de monde se dise "Bah non, je suis malade, j'arrête les études." » (Élisa, étudiante, en rechute d'un cancer)

C'est pourquoi la connaissance de l'organisation générale de l'établissement concerné est essentielle pour les étudiants et les professionnels (Tableau 41, page 320), mais aussi la proximité avec l'étudiant (utile pour 79,9 % d'entre eux) qui permettrait au médiateur de donner des conseils adaptés. Par ailleurs, l'analyse des entretiens fait émerger des critères que les répondants désireraient voir chez un professionnel médiateur ; la régularité de la prise de nouvelles, de moments d'écoute, de transmission d'informations et du suivi de façon générale semble importante pour les enquêtés. Cette régularité permettrait 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. » (Alicia, 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.* » (Alicia, salariée, atteinte d'une maladie rare chronique). 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 :

« *À partir du moment où on a plus un interlocuteur privilégié dans une institution qui connaît l'enfant, ça devient plus compliqué.* » [Mère d'Émilie (lycéenne, en rémission d'un cancer)]

Pour conclure, un autre critère essentiel chez un professionnel médiateur pour les étudiants malades est la neutralité :

« *C'est ce fameux... œil extérieur, parce que nous, les parents on est archi partie prenante, donc c'est vachement important d'avoir un truc comme ça, à côté.* » [Mère de Mathieu (étudiant, en rémission d'un cancer)]

Ce *verbatim* montre l'importance d'un regard extérieur neutre, mis en comparaison avec l'avis des parents, par exemple, qui serait trop mêlé à l'affectif. L'étudiant peut-être aussi plus enclin à se confier à une personne extérieure, comme le soulève Gauthier (lycéen, atteint d'une maladie rare chronique). Par ailleurs, cette neutralité peut aussi être institutionnelle :

« [En parlant de l'utilité d'un médiateur] *ce serait complètement utile et surtout sa position de médiateur, ce serait une position neutre du fait qu'il n'y aurait pas de problème, même pas le poids de l'administration sur les épaules.* » (Marie, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

La neutralité institutionnelle du médiateur permettrait, d'après cette citation, de ne pas subir de pression hiérarchique et de pouvoir agir avec plus de liberté. Ainsi, le médiateur devrait connaître les spécificités de l'établissement d'enseignement supérieur dans lequel est inscrit ou souhaiterait être inscrit l'étudiant, tout en étant extérieur à l'institution, pour conserver cette caractéristique. Or, ce statut pourrait engendrer des désavantages identifiés par les répondants et détaillés ci-après.

2.6.3. Les contraintes perçues d'une éventuelle médiation et les nécessités envisagées

Bien que les étudiants ayant participé aux entretiens soient unanimes sur le besoin d'une médiation pour faciliter leur parcours universitaire, ils ont relevé plusieurs freins à sa mise en place. 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). De plus, Charlie (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique) pense qu'un acteur hors-institutionnel n'aura pas d'emprise pour faire valoir une décision formelle, faute de pouvoir hiérarchique. Par ailleurs, une connaissance de la pathologie et de ses impacts ne suffit pas, d'après les jeunes interrogés, pour les accompagner. Il y a une nécessité de connaître l'étudiant plus que de connaître la maladie, du fait du caractère rare des pathologies et de leurs effets variables en fonction de l'individu :

« Je pense que c'est complexe, parce que les personnes qui ont des problématiques comme moi, je pense que c'est du cas par cas. Par exemple, moi j'avais du mal à courir. Mais peut-être qu'une personne, ça aurait été autre chose, elle aurait eu mal au bras. » (Alicia, salariée, atteinte d'une maladie rare chronique)

Ainsi, on s'aperçoit qu'il est nécessaire d'individualiser la médiation en fonction du jeune. Et ce, d'autant plus que certains ont reconnu qu'il y a un véritable enjeu d'aider les lycéens et étudiants à prendre conscience des besoins qu'ils ont, notamment le besoin d'être aidé et de ne pas agir seul. Enfin, les jeunes répondants ont reconnu qu'il existait déjà de multiples services et professionnels participant à leur accompagnement et qu'un ou une médiatrice se devait de les prendre en compte et de travailler à leurs côtés.

Le discours des jeunes malades et des professionnels converge vers un même besoin, celui d'une aide humaine facilitant le lien – informationnelle et communicationnelle – entre les différentes institutions participant à l'accompagnement. La médiation, telle qu'elle est souhaitée par les étudiants malades pour faciliter leur parcours universitaire, participe au décloisonnement des institutions d'enseignement supérieur et des services universitaires au sein d'un même établissement. Les étudiants suivis pour une maladie rare ou un cancer

regrettent la distance qui demeure entre les différents systèmes participant à la construction biographique, scolaire et sociale du jeune adulte. Une aide humaine permettrait de fluidifier le passage d'une institution à une autre. Il a été montré dans une enquête précédemment évoquée (Guirimand *et al.*, 2018) que l'adoption d'une posture d'entre-deux par les professionnels de l'accompagnement permettrait de réduire ces distances entre les proches et les institutions. D'après les analyses de discours détaillées dans ce chapitre, le besoin des jeunes malades est relié au monde extérieur, ce qui paraît cohérent avec l'enquête de Guirimand, Thouroude et Leplège (*Ibid.*) qui a mis en évidence le fait que les rencontres individuelles et hors institutions renforcent l'implication du jeune et de ses parents dans son projet d'accompagnement. Il ne paraît pas judicieux que le médiateur ou la médiatrice soit rattaché(e) à une institution universitaire puisqu'il ou elle doit pouvoir agir au cœur des transitions, en amont de l'inscription des étudiants. Pour rappel, cela fait écho aux propos de Volckrick (2005) qui indique que la médiation ne peut être efficace qu'à la condition qu'elle soit hors-institutionnelle. Il précise qu'elle ne peut cependant omettre d'interagir avec les institutions. Les étudiants interrogés ainsi que les professionnels ayant participé à l'enquête nous ont d'ailleurs fait part de la nécessité pour le médiateur de connaître les rouages des institutions avec lesquels le jeune adulte malade interagit pour pouvoir agir en co-construction avec les acteurs qui y travaillent. L'approche polycentrée (Ebersold & Detraux, 2013) utilisée dans nos recherches a permis d'identifier l'ensemble des acteurs participant à l'accompagnement des étudiants atteints d'un problème de santé et/ou en situation de handicap. Une approche co-constructive, telle que l'a définie Foudriat (2016), nous conduit à réfléchir cette posture de médiation en prenant en compte le rôle de chacun des acteurs identifiés dans la présente enquête et les valoriser en tant que partie prenante du projet d'accompagnement de l'étudiant concerné.

2.7. Conclusion de la première partie de l'enquête : le besoin d'une médiation adaptée à un contexte, individualisée à un étudiant et co-constructive avec les institutions

Cette enquête mêlant des entretiens avec des lycéens et étudiants atteints d'une pathologie rare ainsi que leurs mères et des questionnaires auprès des étudiants et des professionnels de l'enseignement supérieur de Nouvelle-Aquitaine et d'Île-de-France a permis

de recueillir les expériences vécues concernant la trajectoire estudiantine des jeunes adultes malades, d'identifier les ressources et de mettre en lumière les besoins et les manques de l'ensemble des acteurs, mais aussi les leviers et les ressources. La double analyse des entretiens met en valeur le discours des jeunes malades et de leurs mères. D'une part, au niveau de la proximité lexicale des termes employés et, d'autre part, au niveau des ressentis individuels. L'analyse des questionnaires identifie des corrélations. Il a été démontré que les étudiants suivis pour une pathologie rare rencontraient plus souvent des parcours chaotiques et faisaient davantage l'expérience de maltraitance dans l'enseignement supérieur. Notre objectif est d'évaluer le potentiel d'une médiation et de cerner ses enjeux. Dans les paragraphes qui suivent nous pourrions vérifier la validité des hypothèses liées à ce rôle de médiation initialement rédigées et de nouveau illustrées ci-dessous.

H1	Une médiation est efficace si elle prend en compte la situation des étudiants atteints d'altérités singulières dues aux cancers ou aux maladies rares, en considérant le contexte individuel et environnemental.
H2	Une médiation de type co-constructive, prenant en compte les ressources plurielles existantes, facilite l'accompagnement des étudiants malades par les professionnels de l'enseignement supérieur.
H3	La co-construction présente des freins liés à l'identité professionnelle des acteurs présents dans les établissements d'enseignement supérieur.
H4	Les besoins des professionnels sont centrés sur des attentes humaines, d'informations et de communication et nécessitent la mise en place d'une médiation sociale de proximité.
H5	Afin d'être efficace de façon singulière et adaptée à une situation précise, le médiateur doit incarner des postures spécifiques, proches de l'étudiant et de sa famille en assurant un suivi continu et régulier.

Tableau 42 : Liste des hypothèses de recherche

2.7.1. Une médiation adaptée aux singularités de l'étudiant et de ce qui l'entoure

Les différences identifiées entre les jeunes adultes atteints d'un cancer et ceux atteints d'une maladie rare sont principalement de l'ordre de la temporalité médicale. Les autres dimensions n'ont pas pu être analysées. Les maladies rares sont trop nombreuses [entre 6 000 et 8 000 pour rappel (Alliance Maladies Rares, 2018)] et leurs traitements et effets tellement singuliers (Ayme *et al.*, 2007 ; Zribi & Poupée-Fontaine, 2007) qu'il n'est pas possible d'obtenir un constat d'une différence représentative avec une vingtaine d'entretiens. Toutefois, les pathologies rares ont des spécificités que nous avons listées en première partie (page 58). Elles sont souvent invalidantes (IRDiRC, 2017), parfois dépourvues de diagnostic précis

(Alliance Maladies Rares, 2016), leurs effets sont variables et elles possèdent rarement un traitement curatif (Ayme *et al.*, 2007 ; Zribi & Poupée-Fontaine, 2007). Nos analyses ont mis en lumière le fait que les professionnels de l'enseignement et de l'accompagnement ont besoin de connaître la pathologie, plus que le besoin de compenser. Le nom de la pathologie ne sert qu'à légitimer les besoins, vu qu'ils n'apportent pas d'information sur les effets qui dépendent avant tout de l'individu malade, plus que de la maladie en elle-même. Le monde médical est, en grande majorité, focalisé sur les besoins physiologiques (Maguet & Gardou, 2013). Au vu des résultats de notre enquête, il semblerait que le monde universitaire le soit aussi. Les représentations des professionnels (mais aussi celles des étudiants) sont associées aux difficultés et à la sphère biomédicale. D'après les expériences vécues par les jeunes adultes interrogés, les professionnels comprenant les enjeux et complexités du parcours universitaire de l'étudiant atteint d'une maladie chronique existent, mais sont minoritaires. Quelle que soit la pathologie, ce sont les besoins particuliers des étudiants que ceux-ci désirent faire entendre auprès des professionnels travaillant dans l'établissement d'enseignement supérieur. Ils souhaitent être en présence d'un interlocuteur qui les connaît, les comprend, qui soit dépourvu d'*a priori* négatifs et qui ne médicalise pas leurs besoins. Ce professionnel leur permettrait d'être le porte-parole de leurs attentes, afin qu'ils ne soient plus contraints de justifier leurs demandes ou de légitimer leurs besoins auprès de services ou de référents présents dans l'institution universitaire. Dans l'approche écosystémique de Bronfenbrenner (1977), on retrouve le macrosystème qui regroupe les valeurs, les modes de vie, la culture. Si l'on considère l'individu au travers de tous les systèmes l'encadrant, il est donc nécessaire de prendre en compte aussi ses représentations. Pour rappel, ne pas se considérer comme étant en situation de handicap alors qu'on présente une altérité handicapante est une problématique davantage présente dans la culture française que dans d'autres pays (Ebersold, 2012). Il a été montré que le regard sur soi et l'acceptation de ses besoins conditionnait les décisions prises sur l'avenir du lycéen malade. 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

(Ebersold, 2005). L'intervention d'une médiation pourrait sensibiliser l'étudiant malade et l'accompagner dans l'identification des besoins qui faciliterait son parcours universitaire.

Les deux types d'analyse ont mis en évidence le rôle distant du père dans l'accompagnement scolaire de l'enfant. Le père est un soutien complémentaire à celui de la mère, mais il se préoccupe principalement de la santé de l'enfant et sa vie professionnelle est priorisée sur celle de sa femme. Ce dernier élément converge avec les résultats de l'enquête ethnographique de Rollin (2016) sur les parents d'adolescents atteints d'un cancer. De façon générale, les parents apportent un soutien précieux et irremplaçable aux yeux de leur enfant. Cependant, au niveau de la scolarité, l'accompagnement s'arrête aux portes de l'enseignement supérieur. Il est vrai que cet arrêt vient d'un désir d'émancipation, mais il est aussi lié à l'impossibilité pragmatique et légale des parents d'interagir avec les établissements du milieu tertiaire qui considèrent l'étudiant comme responsable, indépendant et autonome. Or, la parentalité persiste, nous l'avons vu avec l'analyse par *Alceste*, dans la sphère intime et affective de l'étudiant. Par ailleurs, à l'issue du traitement *via* le logiciel *NVivo* et des résultats des données quantitatives, il apparaît que le soutien des parents auprès de l'enfant devenu adulte est aussi matériel. Ainsi, bien que le milieu universitaire exclue les parents, l'accompagnement familial n'en reste pas moins présent sur un plan financier, matériel et moral après la majorité de l'enfant. Les familles sont donc à prendre en compte dès lors que l'on s'intéresse aux trajectoires universitaires des étudiants malades. Elles se sentent isolées et dépourvues d'information concernant les codes de l'enseignement supérieur. Les parents ont besoin d'être écoutés, conseillés et informés. Ce qui corrobore les résultats de l'enquête d'Ebersold (2005)¹²⁹. Il convient donc de prendre en considération le contexte environnemental et affectif de l'étudiant. Autrement dit, une médiation efficace nécessite de connaître l'étudiant malade, d'installer une relation de confiance *via* une certaine proximité avec lui. Ses environnements familial, médical et scolaire sont à appréhender par le biais d'une approche écosystémique [au sens de Bronfenbrenner (1977)]. Ses caractéristiques individuelles doivent être écoutées et analysées au prisme d'une approche par besoin non médicalisante. Nous pouvons ainsi confirmer l'hypothèse H1 (Tableau 42, page 325).

¹²⁹ L'enquête a révélé six besoins prioritaires pour les parents d'enfants en situation de handicap ; dans l'ordre d'importance : l'écoute, une aide humaine, des conseils, de l'information, des aides matérielles ou techniques, des aides financières.

2.7.2. Le besoin d'un professionnel liant au carrefour du parcours de l'étudiant et de son entourage

Concernant les clivages qui existent entre les différents systèmes entourant l'étudiant malade, le cloisonnement entre les milieux médicaux, scolaires et familiaux qui a été identifié par le traitement *via* le logiciel *Alceste* se retrouve dans l'analyse thématique des entretiens avec les jeunes interrogés. Il a été montré qu'il existe une distance géographique, relationnelle et communicationnelle entre le milieu hospitalier, l'environnement scolaire/universitaire et la cellule familiale. Pourtant, la proximité entre ces trois milieux est désirée par ces jeunes malades, ne serait-ce que pour une question de temporalité. Le traitement par le logiciel *Alceste* met en évidence une distance nette entre le monde médical, le milieu scolaire/universitaire et la famille. Ces résultats sont cohérents avec les travaux de Bronfenbrenner (1977). L'analyse *via* le logiciel *NVivo* a montré que ce cloisonnement était regretté par les étudiants malades qui souhaitent pouvoir rétablir une proximité entre ces systèmes. Une aide humaine est souhaitée pour faciliter et fluidifier le passage d'une institution à une autre. Les professionnels eux-mêmes estiment que la communication avec les autres institutions est faible. L'adoption d'une posture d'entre-deux par les professionnels de l'accompagnement permet de réduire la distance entre la famille et l'institution (Guirimand *et al.*, 2018). Elle articule le projet individuel du jeune et celui de l'institution dans une démarche de co-construction. Comme nous l'avons vu dans notre bilan conceptuel (page 124), la co-construction est une démarche facilitant les interactions et les transmissions de savoirs entre les acteurs d'un système (Nardon, 2014) en vue de les faire s'accorder sur un point précis (Foudriat, 2016 ; Rabatel, 2005). Les analyses ont mis en évidence le besoin de lier des acteurs et des institutions en facilitant leurs interactions et en fluidifiant la transmission des informations. Ainsi, le médiateur « efficace » pour faciliter le parcours des étudiants atteints d'une pathologie rare s'inscrirait dans une démarche co-constructive. D'après notre analyse, le besoin des jeunes malades est relié au monde extérieur, ce qui paraît cohérent avec l'enquête de Guirimand, Thouroude et Leplège (2018) qui ont mis en évidence le fait que les rencontres individuelles et hors institutions sont privilégiées par les professionnels. En effet, d'après les témoignages recueillis, cela renforcerait l'implication du jeune et de celle de ses parents dans son projet d'accompagnement. Les résultats de l'analyse thématique des

entretiens corroborent ces données puisqu'ils mettent en lumière l'intérêt d'une neutralité institutionnelle pour un éventuel médiateur. Cette profession serait donc efficace si elle est en dehors des autres milieux (scolaire, médical et familial) tout en les prenant en compte et en interagissant avec eux.

Le traitement des données avec *Alceste* a montré que le rapport au temps est soumis par la maladie et ne se retrouve pas dans la scolarité. La temporalité de la maladie est désynchronisée de celle de l'école et la guérison physique est priorisée. Ce qui explique pourquoi la notion de temps ne se retrouve pas dans les mêmes partitions du discours des élèves et des étudiants. Les transitions ne sont pas que physiques, elles sont aussi temporelles. L'accompagnement nécessaire dans ces périodes transitoires doit ainsi prendre en compte cet aspect temporel de la maladie qui échappe à l'institution scolaire/universitaire dont l'organisation du temps est adaptée à une toute autre temporalité. Lorsque nous avons tenté une conceptualisation de la notion de médiation, il a été justifié qu'une posture médiatrice pouvait être un entre-deux à la fois entre deux lieux ou deux individus (De Briant & Palau, 1999), mais aussi entre deux temporalités (Dufrêne & Gellereau, 2004). Au regard des analyses des entretiens menés avec les lycéens et étudiants malades, nous pouvons en déduire qu'une médiation pourrait être efficace pour faciliter le parcours étudiant des jeunes adultes atteints d'une pathologie rare, à condition qu'elle développe le lien entre les milieux (médicaux, scolaires/universitaires et familial), qu'elle fluidifie les transitions intra et inter-établissements, mais aussi qu'elle s'adapte à la temporalité de l'étudiant malade.

Par conséquent, il a été démontré que les besoins des étudiants malades vis-à-vis de leur parcours universitaire se situent dans une démarche co-constructive, considérant les ressources existantes et développant les liens et la circulation des informations entre l'institution universitaire, la sphère médicale, le jeune adulte atteint d'une maladie rare ou d'un cancer et de son entourage familial proche. Au vu des résultats, la seconde hypothèse (H2) semble se confirmer (Tableau 42, page 325).

2.7.3. Une médiation co-constructive confrontée à des acteurs dont la légitimité est régulièrement mise à l'épreuve

S'il a été démontré qu'une médiation devait être co-constructive et prendre en compte les ressources existantes, il n'a été néanmoins pas encore expliqué la façon dont elle pouvait agir en tant que liant. D'après les résultats, dans l'enseignement supérieur, les services universitaires dédiés à l'accompagnement rendent possible la mise en place d'aménagements compensatoires formalisés. Toutefois, il s'avère que dans la pratique, les étudiants concernés peuvent ne pas faire appel à ces ressources. Il a été démontré que la demande est majoritairement informelle et réalisée auprès des enseignants. Ce phénomène valide une partie de la quatrième hypothèse énoncée page 146. Les enseignants estiment qu'accompagner les étudiants à besoins particuliers fait partie de leur rôle propre. Or, dès qu'ils font référence à une situation vécue d'échange informel avec un étudiant, ils reconnaissent ne pas se sentir légitimes et préparés. Ce sentiment d'insécurité éprouvé durant une expérience qu'ils réalisent en marge de leur pratique quotidienne est davantage perçu par les enseignants que par les autres professionnels. L'enquête de Pantaléon (2017) avait révélé que les pratiques d'accompagnement des enseignants-chercheurs dépendaient de la façon dont ils percevaient leur métier. Pour compléter ces propos, les résultats quantitatifs démontrent qu'ils perçoivent leur profession différemment de la façon dont ils appréhendent leurs pratiques. Nos résultats vont dans le sens de ceux de Pantaléon concernant le manque de connaissance et de formation. En effet, une large majorité des acteurs se dit insuffisamment formée au cancer et à la maladie rare (80,4 %)¹³⁰. Leurs besoins se centrent donc sur une information et une formation autour de ces thématiques-là.

Lorsque la demande a été formalisée auprès du service (ou du professionnel) dédié de l'établissement, il se peut que l'information de l'aménagement ne parvienne pas à l'ensemble des acteurs intervenants auprès de l'étudiant, dû à un manque de communication interne, identifié par l'ensemble des répondants. Ce constat converge avec ce qui a été révélé par l'enquête de Pantaléon (*op. cit.*). Cela 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. Le manque de passerelles, de lien et d'échanges entre les services universitaires [déjà évoqué

¹³⁰ Voir Annexe VII, Tableau 7.

dans la littérature scientifique (Ebersold, 2012)] est constaté pour la population ciblée. Néanmoins, il n'est pas possible de généraliser les pratiques. Certains types d'établissements, du fait de leur taille, des effectifs par classe et de la présence ou non d'un service dédié au handicap, proposent un accompagnement davantage individualisé. La communication est perçue significativement meilleure au lycée qu'à l'université par exemple (voir Tableau 38, page 297). Or, comme discuté dans l'analyse avec le cas d'Alexandra (étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique), pour deux écoles privées, dans la même discipline et se trouvant dans la même ville, l'une lui était accessible et aménagée et l'autre non. En plus de dépendre du temps alloué et des moyens mis à disposition, l'accompagnement des étudiants malades dépend principalement de la sensibilité individuelle des professionnels, comme déjà démontré auparavant (Ebersold, 2012; Rick & Ebersold, 2011). Pour répondre aux besoins des professionnels, le rôle du médiateur doit se centrer sur une médiation de l'information et de la communication afin de favoriser la compréhension et les échanges entre les acteurs de l'institution. La quatrième hypothèse¹³¹ semble donc se confirmer.

Des freins potentiels émergent, l'ajout d'un acteur extérieur à l'institution peut sembler contre-productif dès lors qu'il ne connaît pas suffisamment l'établissement et ses acteurs, une compétence nécessaire d'après les professionnels travaillant dans l'institution. Par ailleurs, la fragilité du sentiment de légitimité du personnel institutionnel peut porter préjudice à leurs interactions avec un intervenant extérieur. À cet égard, dans la pré-enquête conduite durant les prémices de l'écriture de cette thèse (partie III, chapitre 1, page 149), il a été constaté que l'ajout d'un professionnel médiateur pouvait fragiliser cette identité. Une référente d'un service 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 professionnelles (Ebersold, 2015). La troisième hypothèse (H3) ne peut être totalement validée tant que les freins n'ont pas été constatés. Cela révèle toute l'importance de la recherche-intervention qui va être décrite et analysée dans les pages qui suivent.

¹³¹Voir H4 dans le Tableau 42, page 325.

3. Le compte rendu de l'observation des interventions de la médiatrice

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. Le présent chapitre vise à mettre en lumière les résultats obtenus suite au suivi ethnographique 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. Après avoir exposé le contexte dans lequel a été menée la recherche-intervention, les résultats du compte rendu seront présentés et analysés par le prisme des lectures scientifiques réalisées en amont et en les triangulant avec les données récoltées au moyen des autres outils (questionnaire et entretien) présentées dans le chapitre précédent.

3.1. Les conditions et le contexte de réalisation de l'enquête

La recherche-intervention a débuté en mars 2018 et a pris fin en février 2019¹³². Quatre jeunes adultes ont été recrutés suivant les critères évoqués précédemment. Dans la Figure 21 ci-dessous sont détaillées les périodes de chaque suivi réalisé par la médiatrice et observé par le chercheur.

¹³² La recherche-intervention a pris fin en février 2019. L'observation s'est arrêtée à cette période pour des raisons pragmatiques de gestion du temps dues à la rédaction de cette thèse. Néanmoins, les fonctions médiatrices de Nathalie se sont poursuivies jusqu'à la fin de l'année universitaire.



Figure 21 : Frise chronologique de la répartition temporelle de la recherche-intervention¹³³

Avant de proposer les résultats de la recherche-intervention issus du compte rendu de l’observation de type ethnographique, chaque cas sera décrit en détaillant leur contextes social, familial, spatial et historique. Thibault, Clémence, Manon et Édouard (prénoms anonymisés) ont été suivis par la médiatrice à un moment où ils en ont exprimé le besoin. La recherche-intervention leur a été expliquée de façon détaillée et, une fois éclairés, ils ont donné leur consentement pour que le chercheur puisse les interroger et observer leur parcours d’accompagnement global. Nous sommes intervenus à l’hôpital (dans le cas de Thibault), à l’université (pour Clémence et Manon), dans un lycée proposant un enseignement supérieur (dans le cadre du suivi d’Édouard) et à MARADJA¹³⁴ (pour Manon). Le tableau synoptique ci-dessous permet de dresser un bref portrait de chacun des jeunes suivis.

¹³³ Les cases colorées 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.

¹³⁴ Pour plus d’information sur le lieu MARADJA voir page 68.

Prénom	Thibault	Clémence	Manon	Édouard
Statut ¹³⁵	Lycéen en Terminale	Étudiante en master	Lycéenne en Terminale	Étudiant en BTS
Âge	18 ans	24 ans	18 ans	20 ans
Pathologie	Maladie rare	Maladie rare	Cancer	Cancer
Stade de la maladie	Chronique	Chronique	Sous traitement	En rémission mais chronicité des effets des traitements et de la maladie
Âge du diagnostic	11 ans	20 ans	18 ans	14 ans
Hébergement	Domicile familial en zone urbaine	Domicile familial. En zone rurale	Domicile familial en zone rurale	Domicile familial en zone rurale.
Situation familiale ¹³⁶	Mère : catégorie C (moyenne) Père : absent depuis 16 années	Mère : catégorie C (moyenne), Père : absent depuis quelques mois	Mère : catégorie A (favorisée +) Père : catégorie A (favorisée +)	Mère : sans profession Père : catégorie A (favorisée +)
Fratric	Un grand frère en dehors du logement familial	Une grande sœur	Une petite sœur	Un grand frère, une grande sœur et un petit frère

Tableau 43 : Portraits des caractéristiques socio-familiales des jeunes adultes suivis par la médiatrice

Thibault est un jeune homme de 18 ans, scolarisé en classe de Terminale ES. Il vit chez sa mère (dont la catégorie de position sociale est défavorisée), dans une zone urbaine. Son père est absent depuis que Thibault a deux ans. Il a un grand frère qui a quitté le logement familial. Thibault est atteint d'une maladie rare chronique diagnostiquée tardivement, lorsqu'il avait 11 ans. Son système immunitaire fragile l'oblige à respecter des précautions d'hygiène strictes. Il avait des toilettes spécifiques au collège, mais n'a pas voulu les demander au lycée pour « *ne pas déranger* » explique-t-il. Thibault souhaite être le plus « *normal* » possible et n'évoque ses problèmes de santé à l'école que lorsqu'il juge que c'est indispensable. En mars 2018, son orientation postbac reste incertaine. Il accepte le suivi de la médiatrice et semble voir un intérêt à un accompagnement durant la future transition lycée/enseignement supérieur qu'il s'apprête à vivre dans les prochains mois. Il reste

¹³⁵ Il s'agit du dernier statut officiel obtenu lorsque la médiatrice les a rencontrés, mais presque tous et toutes étaient dans une phase de transition et ces statuts ont varié durant le suivi.

¹³⁶ La catégorie de position sociale est déterminée d'après le même reclassement utilisé pour les résultats des questionnaires et détaillé page 199.

néanmoins passif durant les rendez-vous avec Nathalie ; il semble attentif à son discours et répond à ses questions mais de façon fermée et sans jamais prendre la parole de sa propre initiative. La volonté d'être suivi par une médiatrice vient principalement de la mère de Thibault. Elle a verbalisé différents besoins, notamment la nécessité pour elle de le voir s'émanciper. Elle explique vouloir qu'il soit plus autonome et voit le passage à l'enseignement supérieur comme une opportunité pour son fils de prendre son envol.

Manon, 18 ans, est en classe de Terminale elle aussi. Elle vit chez ses parents, qui ont une position sociale favorisée, en zone rurale. Bonne élève, Manon prévoit de s'orienter dans une filière sélective¹³⁷, à la rentrée prochaine et a déjà formulé ses vœux sur Parcoursup. En juin 2018, suite à différents troubles neurologiques et moteurs, elle réalise des examens qui aboutissent à un diagnostic de cancer. Elle subit en urgence des traitements lourds, notamment chirurgicaux. Devant l'urgence sanitaire, les médecins lui conseillent fortement d'arrêter les études pendant un an. Une infirmière référente met en lien Manon avec la médiatrice, mi-juillet, pour un accompagnement de sa scolarité. Manon désire poursuivre ses études malgré sa maladie et les traitements. Elle explique avoir peur d'être pénalisée si elle met en pause son parcours universitaire. Manon attend avant tout un accompagnement administratif et un relais dans les démarches à réaliser pour conserver une scolarité traditionnelle. D'après Nathalie, sa mère nécessite surtout le soutien psychologique et moral d'une personne l'écoutant et la conseillant.

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 années. 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

¹³⁷ Pour des raisons d'anonymat, la filière en question ne sera pas explicitée et sera juste décrite comme étant sélective, seul critère qui nous intéresse pour comprendre les enjeux de la situation de Manon.

de la médiatrice à Édouard et à sa mère. Lors du premier rendez-vous entre Nathalie, Édouard et sa mère, le jeune adulte se montre très réfractaire et refuse toute intervention de la médiatrice. Face à son mutisme, Nathalie explique avoir éprouvé des difficultés à le convaincre d'intervenir : « *Il a envie d'être dans la norme. Moi j'ai essayé de lui faire comprendre qu'il pouvait faire valoir sa différence.* » explique-t-elle. À l'issue du rendez-vous, lorsqu'il comprend que sa situation risque de s'aggraver sans aménagement, Édouard accepte finalement que la médiatrice intervienne à son lycée pour rencontrer l'équipe éducative. Après avoir réussi à faire sourire Édouard à la fin de ce premier entretien, Nathalie se dit doublement satisfaite.

Clémence est une jeune femme de 24 ans possédant un master 1 dans un domaine scientifique et qui ne peut pas réaliser le master 2 dans le même établissement pour des raisons de proximité géographiques avec son lieu de soin¹³⁸. Elle souhaite rejoindre en juillet 2018 une université se trouvant dans la même ville que l'hôpital où elle effectue ses soins réguliers. Clémence est atteinte d'une maladie rare chronique dont les premiers symptômes se sont déclarés dès la petite enfance, puis se sont aggravés à l'adolescence. Le diagnostic n'est réalisé que lorsqu'elle a 20 ans. Quand elle était inscrite en licence, elle vivait seule. Mais, suite à une évolution de ses besoins dans le quotidien (notamment pour le ménage), Clémence est retournée vivre chez sa mère. Le retour au domicile familial est mal vécu par la jeune femme : « *Il va bientôt falloir que je prenne mon indépendance, je viens de fêter mes 25 ans, c'est une question qui se pose de plus en plus. Mais comment je fais pour être indépendante, avoir ma vie et en même temps tenir le choc ?* ». C'est le référent handicap de l'université dans laquelle elle veut s'inscrire qui la met en relation avec la médiatrice. Clémence souhaite intégrer directement un master en deuxième année. En outre, elle exprime un besoin de soutien dans les démarches administratives liées à la prise en charge financière de ses études et exprime vouloir un relais pour faire le lien entre elle et les différents acteurs institutionnels.

¹³⁸ La première année s'est effectuée à distance, mais la deuxième année du master est validable uniquement en présentiel.

3.2. Les résultats du compte rendu de la recherche-intervention

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

Pour Thibault et Édouard, le premier travail de la médiatrice a été de leur faire prendre conscience des besoins qu'ils avaient vis-à-vis de leur scolarité. Nathalie explique que pour Édouard, l'objectif du premier rendez-vous était d'identifier ses besoins tout en amenant le jeune homme à être à l'écoute de ceux-ci. À la fin dudit entretien, Édouard a reconnu avoir des difficultés qui nécessitaient des compensations. Ce simple événement a grandement soulagé la mère qui a confessé être ravie d'entendre son fils reconnaître avoir des difficultés. En ce qui concerne Thibault, dès le départ il a admis avoir des besoins particuliers, mais il a précisé ne pas demander de compensations et ne pas vouloir en demander. Une assistante sociale travaillant avec la médiatrice a avancé une théorie sur le manque de sollicitation de soutien par les jeunes adultes malades :

« 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. Contrairement aux parents qui n'ont pas toujours vécu avec la maladie. »

Il semblerait donc que dans une volonté d'être le plus « normal » possible, les jeunes malades mettent sous silence leurs difficultés. Ce verbatim va dans le même sens que le constat qui a été fait à l'issue de l'analyse des entretiens sur l'invisibilisation du stigmate liée à la normification (Goffman, 1963). Durant le dernier entretien mené avec Nathalie, celle-ci ajoute que les jeunes adultes ont souvent peur que l'accompagnement – notamment l'intervention dans l'institution – soit stigmatisante, comme pourrait l'être d'autres dispositifs similaires (Vaillancourt, 2017). Dans le cas de Thibault, lorsqu'il arrive en BTS, il précise apprécier le fait que Nathalie soit disponible pour répondre à ses questions tout en respectant sa volonté de ne pas intervenir dans l'institution. Clémence, légèrement plus âgée que les trois autres, explique être passée par une phase où elle ne se sentait pas légitime à faire des demandes, mais que son diagnostic (arrivé tardivement lorsqu'elle avait 20 ans), lui a permis de légitimer ses problèmes de santé et donc ses besoins. Selon elle, la minimisation de ses

difficultés, de la part des soignants et du personnel administratif des institutions scolaires/universitaires, a participé à son sentiment d'illégitimité dans la demande de compensations.

« 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. » (Clémence, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique)

On retrouve dans cette citation l'étape de non-acceptation de son handicap décrite par d'autres jeunes adultes précédemment interrogés. Une perception de soi qui empêcherait le ou la jeune étudiant(e) de se saisir des aides et dispositifs existants.

Bien que Thibault et Édouard aient finalement accepté et apprécié le suivi de la médiatrice, la demande d'origine a été faite par leurs mères. Nathalie explique que *« c'est toujours au départ la maman qui a besoin ! »*, en faisant le parallèle avec son ancienne pratique d'accompagnatrice en cancérologie pédiatrique. Il est vrai que pour Manon aussi, la sollicitation a été effectuée par la mère. Cependant, la mère de Clémence n'a jamais eu de contact avec la médiatrice. Nathalie explique cet élément par le fait qu'elle a constaté une volonté de rendre autonome l'enfant après le passage du baccalauréat autant pour les parents que pour les étudiants. Pour Manon, Thibault et Édouard qui sont proches de la transition lycée/enseignement supérieur (voir Figure 21, page 333), Nathalie a été mise à contribution par les mères et a autant échangé avec elles qu'avec les étudiants (ou futurs étudiants). Aucun père n'a été en contact avec la médiatrice. L'absence paternelle dans l'accompagnement médico-scolaire des jeunes suivis pour une pathologie rare est révélatrice d'un travail communément attribué aux femmes (Ebersold, 2005 ; Kazak *et al.*, 2004 ; Rollin, 2016). Un constat dont la généralisation est possible grâce aux résultats de l'enquête par questionnaires qui révèlent que le soutien lié aux études des étudiants malades est majoritairement réalisé par la mère. Dans les différents entretiens menés avec Nathalie, celle-ci parle 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 (cf. partie 2.2.2, page 251). De façon générale, les résultats des entretiens et des questionnaires abondent ceux de ces observations sur la persistance de

l'accompagnement des parents après le lycée. Les familles ne sont pas démobilisées et ce même après que l'enfant ait atteint l'âge adulte. Néanmoins, pour Clémence qui est à un bac+4, aucun lien n'a été fait avec sa mère. Comme évoqué en amont, Clémence vit chez sa mère par obligation et souhaite s'émanciper de cette situation. Ce besoin d'autonomie n'est d'ailleurs pas rencontré uniquement vis-à-vis des parents, puisque 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, il y a une volonté de s'émanciper aussi de la médiatrice pour être totalement autonome. 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.

La volonté d'être autonome chez les jeunes malades n'apparaît pas uniquement après la majorité. Dès que le diagnostic de la maladie de Thibault a été annoncé, sa mère a tenté de le responsabiliser, notamment en le laissant organiser les séances de kinésithérapie et mettre en place ses traitements journaliers. De même pour Manon qui souhaite que chaque contact avec l'institution soit réalisé par elle (tels que les mails). Nathalie est donc la seule professionnelle à être en contact avec 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.

Au niveau médical, Manon a été placée dans un service d'oncologie adulte du fait de sa récente majorité. Une décision qui ne lui convient pas car elle ne se sent entourée que de personnes beaucoup plus âgées qu'elle : « *On sait pas ce qu'on fait là* » déclare-t-elle. Selon Manon, dans ce service, 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 de Manon s'avère alors complexe. Manon conclue : « *Ce n'est pas un âge facile* ».

3.2.2. La médiation comme moteur de la co-construction

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 pendant deux ans que ses amis, 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. La médiatrice conclut l'intervention en remerciant les professionnels pour leur écoute et en précisant que les réponses proposées par l'équipe sont rassurantes et permettront de soulager Édouard. « *Je suis ravie de vous avoir rencontrés, je vais délivrer un message qui va le rassurer.* » déclare-t-elle, en s'adressant à l'ensemble des professionnels rencontrés. 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. »

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.

Dans la situation de Clémence, il est question d'une réorientation vers un nouvel établissement. Sa demande pour une insertion en master 2 ayant été rejetée, elle s'est inscrite en master 1. Les demandes d'aménagements qu'elle a réalisées lors de son inscription dans son ancienne université sont à entreprendre de nouveau. La majoration du temps pour les examens lui a été refusé malgré le fait que ce soit une compensation à laquelle elle a toujours eu droit depuis le lycée. Par ailleurs, elle souhaiterait être exemptée du stage de première année de master qui, selon elle, ne lui apporterait qu'une expérience redondante par rapport à la formation qu'elle a suivie dans son master précédent. En outre, sa situation financière pour l'année à venir lui apparaît précaire et remet en question sa possibilité de suivre un tel cursus. Enfin, ses problèmes de santé ayant évolué, Clémence souhaiterait voir un médecin spécialisé pour obtenir un document attestant de ses besoins actuels liés à sa scolarité ; mais celui-ci ne peut lui proposer de rendez-vous avant l'année prochaine. Ainsi, la médiatrice intervient sur plusieurs dimensions : financière, médicale et scolaire. Elle contacte le médecin spécialiste pour raccourcir le délai avant le prochain rendez-vous médical, elle fait le lien avec Pôle Emploi pour faciliter les démarches administratives liées à la demande de soutien financier et elle se met en contact avec la responsable du service spécialisé du handicap de l'université dans laquelle Clémence est nouvellement inscrite.

Je rencontre pour la première fois Clémence en septembre 2018. Elle a un rendez-vous avec la médiatrice et la responsable du service spécialisé de l'université. Cette dernière (que nous appellerons Emma) propose à Nathalie et Clémence de s'installer dans un bureau le temps qu'elle finisse d'autres tâches. Seule avec Nathalie (et moi qui me suis présenté en tant qu'observateur), Clémence se met à pleurer. Elle paraît désemparée par l'absence d'aide financière et le refus du temps majoré pour les examens. Elle demande de l'aide à Nathalie qui la rassure en lui expliquant que « *la décision finale n'est pas encore tombée, c'est encore possible* » et rappelle sa disponibilité en insistant : « *Faut pas hésiter à abuser de moi !* ». Clémence explique à Nathalie qu'elle a décidé de faire appel pour les compensations qu'elle a demandées et qu'une réunion avec le responsable de formation est prévue pour rediscuter des aménagements possibles. « *J'aimerais que vous puissiez être là à la réunion où ils vont décider de mon aménagement* » demande Clémence à Nathalie. Cette dernière accepte. La jeune femme remercie chaleureusement la médiatrice : « *En tous cas merci, ça m'a fait du bien de vous parler.* ». Lorsque Emma entre dans le bureau, Clémence change de comportement. Elle adopte une posture beaucoup plus frontale, méfiante et en retrait. Un air agacé et cynique apparaît dans sa voix. Son discours est plus formel et concentré sur les faits, moins dans l'affect. Clémence et Nathalie sont du même côté du bureau, face à Emma, et se complètent l'une et l'autre pour expliquer la situation (financière et pédagogique) à la responsable du service spécialisé. Emma propose plusieurs solutions et notamment celle d'appeler une de ses connaissances personnelles qui travaille au Conseil Régional pour se renseigner sur des aides financières possibles. Suite à cette démarche, Clémence s'ouvre davantage et sourit. Par ce qui semble être de l'ordre du mimétisme, Emma paraît elle aussi moins fermée. La relation triangulaire s'équilibre en termes de temps de parole. Dans le discours, les trois femmes utilisent « on » et « nous » comme pronoms pour parler des actions à réaliser pour résoudre les problématiques rencontrées par Clémence, contrairement au début de l'entretien où chacune employait davantage « je » ou « vous ». L'étudiante qui était souriante avec Nathalie et rigide avec Emma en début d'entretien développe une attitude positive envers les deux professionnelles. Clémence commence à se confier à Emma comme elle l'avait fait juste avant avec Nathalie en expliquant qu'elle a rencontré tellement de professionnels qui ne l'ont pas soutenue qu'elle est devenue méfiante. À la fin de la réunion, les trois femmes se répartissent les prochaines tâches à réaliser et, en partant, Emma remercie

Nathalie et valorise ses fonctions : *« vous êtes très utile pour les échanges avec l'extérieur et ça me fait gagner du temps. »*.

Lors de la réunion avec le responsable de la formation pour convenir des aménagements, Emma n'a pas souhaité que Nathalie soit présente. Elle expliquera ce choix, plus tard, en entretien :

« C'est une décision que j'ai prise moi, parce que dans ces circonstances, quand on parle d'aménagement pédagogique, ça ne concerne que moi. Tout ce qui est autre, le financement et les choses extérieures... que Nathalie soit impliquée là-dedans, c'est normal. Elle, son rôle, ce serait plutôt tout ce qui est en dehors de l'université, pour l'intégration dans l'université et les thèmes autres. »

Selon Emma, durant la réunion qu'elle a suivie avec le responsable de la formation, et Clémence, les négociations ont été réalisées avec froideur. Lorsqu'elle a proposé de déplacer le stage plutôt que de le supprimer, Clémence *« m'a regardée comme si elle allait me fusiller. »* constate Emma. Elle ajoute :

« Elle m'a fusillée du regard et j'ai bien compris qu'au final, ça allait à partir du moment où ça va dans son sens, mais quand c'est contre, quand on cherche un juste milieu, au final ça pose problème et on est plus de son côté... c'est ce que j'ai regretté dans l'attitude de cette étudiante. »

J'explique à Emma que j'ai observé une certaine méfiance chez Clémence à son égard lors du tout premier rendez-vous, elle acquiesce :

« C'est possible, mais c'est peut-être de mon fait aussi, que moi-même sans m'en rendre compte, quand je la vois... peut-être que ça se voit sur mon visage aussi que... Pourtant je fais un effort, je suis courtoise, y a pas de soucis, je reste professionnelle. Mais effectivement, je suis peut-être moins dans l'empathie parce que... à un moment donné, ça me gonfle, excusez-moi ! »

Elle ajoute qu'elle a analysé sa façon d'être et qu'elle a compris qu'en fonction de la personne que Clémence a devant elle, elle peut se comporter de manière différente. À l'issue de la réunion avec le responsable de formation, la relation entre l'étudiante et la responsable du service spécialisé s'est dégradée d'après cette dernière. *« Elle est partie de mon bureau,*

sans me dire au revoir » explique-t-elle. L'attitude de Clémence serait redevenue positive, selon Emma, lorsque le tribunal a apporté une réponse positive. En effet, la demande d'appel de l'étudiante n'ayant pas abouti à la totalité des aménagements qu'elle désirait, Clémence a décidé d'avoir recours à un avocat. À partir de ce moment, Nathalie dit se sentir comme la « *gestionnaire de crise* ». Elle explique : « *j'ai défendu la jeune, mais j'ai entendu aussi les plaintes des autres acteurs* ». N'ayant pas pu participer à la dernière réunion avant le recours juridique, Nathalie ne comprend pas pourquoi elle est exclue. Je lui explique la raison donnée par Emma (voir plus haut), ce à quoi elle répond :

« Je suis assez d'accord. Sauf que, justement, typiquement dans le cas de Clémence, ça aurait peut-être permis de pondérer un peu. Si j'avais été invitée, j'aurais pu justement prendre cette précaution de pondérer les choses, essayer de mieux faire passer les choses sans agressivité. Parce qu'elle était devenue de toute façon agressive hein. Donc c'était plutôt une façon de prendre la parole à sa place pour pas exposer la patiente avec son agressivité, son parcours, sa colère, le fait qu'elle avait l'impression de ne pas être entendue avec toutes ses émotions... »

Un professionnel tiers pourrait tempérer les tensions éventuelles. Il est vrai que j'ai pu constater une certaine méfiance chez Clémence vis-à-vis de l'institution universitaire et de tous ceux qui la représentent. Agacée, durant un entretien individuel avec moi, elle déclare : « *L'université, son rôle, c'est de nous instruire, c'est pas de nous mettre en difficulté* ». Comme le rappelle Axel Kahn (2019), la caractéristique revendicatrice des personnes en situation de handicap s'explique par la fréquence des expériences d'injustice rencontrées. 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 chacun.

« La personne handicapée dont on est solidaire n'est pas forcément une personne agréable, gentille, paisible. Elle est parfois agressive, exaspérante, peut apparaître méchante. Ne pouvoir accompagner que des personnes souriantes, reconnaissantes, fraternelles revient à méconnaître la réalité de l'âme humaine. » (Ibid., p. 22)

Les résultats des questionnaires sur les représentations du handicap et de la maladie et ceux des entretiens concernant la réaction des professionnels lors des échanges avec les

étudiants malades reflètent l'incompréhension de l'acteur éducatif pouvant entraîner un agacement chez le jeune adulte, voire – comme ici – une méfiance vers l'ensemble des professionnels rattachés à l'institution universitaire. « *Chacun se refile le bébé* » reproche Clémence, cela illustre le manque de communication interne identifié *via* les autres outils d'enquête dont les résultats ont été décrits page 297.

Emma trouve pertinent la caractéristique hors-institutionnelle de la médiatrice qui permet, selon elle, de conserver une relation de confiance avec un ou une jeune adulte qui a développé une méfiance envers les institutions. De par ses expériences professionnelles et personnelles, elle dit avoir 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. Mais quel serait le rôle d'une médiation hors institutionnelle efficace selon les attentes de la population ciblée ? C'est à cette interrogation que le paragraphe ci-après tente de répondre.

3.2.3. Les attentes et besoins des étudiants malades par rapport à la médiatrice

Les fonctions et la posture de la médiatrice sont variables en fonction de la situation. En premier lieu, Nathalie assure un rôle de soutien moral et psychologique, une sorte de « *sas de décompression* » et d'abaissement des tensions. Dans la situation de Thibault, elle passe la majeure partie de son temps à rassurer la mère en valorisant sa position pour diminuer le sentiment de culpabilité qui l'envahit lorsqu'elle exprime son désir de voir son fils partir de la maison. Quand la médiatrice 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 isolée¹³⁹. 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. Nathalie se met à côté de la mère et non pas en face en précisant que c'est une préférence de sa part. 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* ». Quel que soit le cas, Nathalie déclare assurer un travail important de soutien psychologique moral et d'écoute. Thibault et Édouard expriment une réticence à faire valoir leur différence et identifier leurs besoins. Ils ne se considèrent pas comme étant en situation de handicap. C'est l'argument qu'ils utilisent pour justifier l'absence de recours à des aménagements, compensations et dispositifs existants. Quant à la mère de Manon, elle n'avait pas songé à solliciter de tels services ; Elle explique : « *Quand on nous dit cancer, on pense pas au handicap, on pense à la mort. Donc ça nous vient pas à l'esprit d'aller voir un service dédié au handicap* ». Il s'agit d'une représentation macabre du cancer que l'on sait partagée par la population générale (Derbez & Rollin, 2016). 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.

En second lieu, c'est la disponibilité de Nathalie qui est appréciée. 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 universitaire¹⁴⁰. 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 de d'avoir refusé ce vœu une première fois. La médiatrice prend contact avec la responsable du service spécialisé de cette filière (Emma). Nathalie reçoit une réponse rassurante qu'elle transmet à Manon, puis contacte le référent pédagogique de

¹³⁹ Pour rappel, 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).

¹⁴⁰ 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 ».

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-rentrée 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 à venir 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 Nathalie : « *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* ». Cette situation reflète les résultats de l'analyse des entretiens qui démontrait que la temporalité de la maladie est désynchronisée de celui de la sphère scolaire/universitaire et qui révélait l'importance du rôle d'une médiation à des périodes précises. Pour rappel, l'entre-deux n'est pas exclusif aux individus et peut concerner des temporalités (Dufrêne & Gellereau, 2004).

Concernant le cas de Thibault, la médiatrice a réalisé des démarches de recherche d'informations que la mère du jeune homme ne trouvait pas. Nathalie explique que les informations qu'elle a cherchées et les prises de contacts qu'elle a réalisées sont des actions que « *n'importe qui aurait pu faire* ». Néanmoins, la mère de Thibault se dit grandement aidée par cette intervention qui paraît minime pour la médiatrice. Cette dernière explique cette réaction comme suivant :

« *Ils [les parents d'un enfant malade] sont tellement dans une lourdeur administrative qu'au bout d'un moment, quand tu leur présentes quelqu'un qui peut regrouper l'information, qui peut orienter, qui peut chercher, euh... bah ça aide quoi ! Enfin... c'est qu'ils pensent qu'ils se déchargent directement, je pense.* »

Les besoins de Thibault et de sa mère étaient centrés sur la présence d'une personne interlocutrice qui puisse être contactée facilement. La disponibilité de la médiatrice est décrite comme « *rassurante* » par la mère de Thibault. Pour Clémence aussi la présence d'une interlocutrice est sécurisante : « *Pour moi, c'est rassurant de savoir qu'il y a quelqu'un derrière, que si jamais j'ai un problème, je peux l'appeler à la rescousse* » dit-elle. La médiatrice est vue comme un professionnel accessible qui peut conseiller et donner des informations : « *C'est*

pas toujours facile de savoir ce qu'il faut faire, est-ce qu'il y a des choses qui se font pas ? Est-ce que là il faut monter au créneau ou faut laisser couler ? C'est agréable d'avoir quelqu'un derrière – au cas où on ait un problème – qu'on puisse contacter » ajoute Clémence. 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. Nous évoquons plus haut que l'objectif de la médiatrice est de devenir inutile¹⁴¹. C'est pourquoi, dans le cas de Thibault, Nathalie confirme qu'elle savait, à partir du moment où Thibault (ou sa mère) ne donnait plus de nouvelles, que c'était parce qu'il n'avait plus besoin d'elle.

En troisième lieu, un des rôles de la médiatrice est d'apporter un accompagnement administratif. Les étudiants et leurs parents ont besoin d'être soutenus et conseillés pour réaliser des démarches éclairées. Par exemple, dans la situation de Manon, Nathalie a aidé à remplir le formulaire de demande d'aménagements pour son année universitaire, tout en conseillant sur les besoins à mentionner et les documents médicaux à joindre. La mère de Manon possède les outils culturels et intellectuels pour réaliser ce type de démarches avec lequel elle se dit familière. Toutefois, elle avoue ne pas être en capacité de remplir les documents seule ou de prendre contact avec des professionnels institutionnels durant cette période difficile psychologiquement pour elle : « *Je pouvais pas appeler la responsable handicap l'autre jour, j'étais pas bien à ce moment-là, ça se serait mal passé...* » ajoute-t-elle. La mère de Manon a envoyé un mail à Nathalie la remerciant de réaliser les démarches administratives tout en précisant qu'elle se sentait moins fatiguée grâce à son aide. Au niveau des démarches liées à la sphère médicale, la médiatrice n'est pas intervenue pour Thibault et Clémence¹⁴² qui sont touchés par la maladie depuis de nombreuses années (voire quasiment depuis la naissance) et donc qui se sont familiarisés avec leur pathologie et les rouages de l'institution médicale. Cependant, pour Manon dont le diagnostic est récent et les traitements

¹⁴¹ Dans une moindre mesure, l'objectif du médiateur ou de la médiatrice serait d'être « en hibernation », car il ou elle devrait être joignable pour toute bifurcation à venir ou besoins éventuels de la part du jeune adulte.

¹⁴² À noter que Nathalie a contacté un médecin spécialiste pour avancer un rendez-vous qu'avait pris Clémence en le sensibilisant au parcours universitaire de la jeune femme. Mais l'objectif était de fournir plus rapidement un document visant à demander des aménagements universitaires et à faire du lien entre le médical et le scolaire. Il ne s'agissait donc pas d'une action à visée strictement médicale.

non déterminés lors du premier rendez-vous, une vulgarisation des mots médicaux et des explications sur les démarches médicales ont été appréciées par la jeune femme et sa mère. La médiatrice les a régulièrement aidées à préparer les prochaines consultations médicales en précisant les questions à poser au médecin. Elle leur a notamment parlé du rôle majeur de la neuropsychologue pour l'évaluation des séquelles post-radiques, une professionnelle qui n'avait pas été évoquée auparavant par les soignants et qui s'est révélée très utile d'après Manon et sa mère. Du fait de sa formation en oncologie pédiatrique, Nathalie s'est permise d'aborder la lourdeur des traitements qui attendaient Manon et dont ni elle, ni ses parents, n'avaient connaissance jusqu'à présent. Quelques semaines après, cette dernière s'est en effet vue proposer les traitements évoqués par la médiatrice. Cette anticipation permet non seulement de préparer psychologiquement la famille, mais aussi de faire prendre conscience à Manon que les effets de ces futurs traitements compromettraient son parcours dans la filière sélective initialement choisie. Il est vrai qu'aborder, à ce moment post diagnostic, les traitements susceptibles d'être envisagés au vu de la pathologie de Manon permet d'aboutir à une réelle réflexion de la part de la lycéenne quant à son avenir universitaire et de mieux appréhender la bifurcation temporaire de la scolarité de Manon en adéquation avec le schéma thérapeutique qui l'attend. En ce qui concerne Édouard, Nathalie lui a conseillé de demander un deuxième avis à un spécialiste mis en lien par le médecin travaillant à MARADJA avec la médiatrice. L'orientation vers cet oncologue a entraîné une nouvelle intervention chirurgicale qui a « *sauvé sa jambe* » d'après Nathalie. Elle ajoute que cet événement est significatif de la raison pour laquelle sa « *formation médicale est hyper importante* » pour son rôle de médiatrice. En revanche, du côté des maladies rares, bien qu'elle ait participé à des événements liés à leurs problématiques singulières de manière générale¹⁴³, Nathalie n'a pas été formée spécifiquement sur chacune des pathologies existantes. Lors d'un rendez-vous entre la médiatrice et la mère de Thibault, cette dernière explique les détails physiologiques de la maladie de son fils. Elle semble experte au niveau de la pathologie de Thibault et parvient aisément à en expliquer les effets. Il est vrai que la plupart des maladies rares se déclarant dès la naissance (Les cahiers d'Orphanet, 2007), lorsque le jeune malade est en âge d'entrer dans l'enseignement supérieur, lui-même et son entourage deviennent ce qu'on pourrait appeler des « patients-experts » (Birmelé, Lemoine, Le Christ, & Choutet, 2008). Ainsi, l'expertise

¹⁴³ Il s'agit notamment de la journée « Maladies rares » organisée par l'ARS Nouvelle-Aquitaine en collaboration avec le CHU de Bordeaux, à laquelle l'équipe EMELCARA a été invitée.

médicale des parents et de l'étudiant malade peuvent combler les manques de la médiatrice concernant l'information médicale spécifique à la pathologie en question.

En dernier lieu, le rôle de liant de la médiatrice est parfois accentué par son statut. Clémence explique qu'elle préfère que Nathalie prenne contact avec les institutions « *parce que quand on est une petite personne, on peut rien obtenir !* ». À la fin du suivi, Clémence conclut « *Je pense qu'elle [Nathalie] a facilité [...] Je pense que quand on a des gens derrière soi, ça... ça protège un peu quand même [...] Je trouve qu'on a moins tendance à nous embêter quoi* ». Il s'agit d'un rôle que Nathalie définit comme étant de l'ordre du « *prête nom* » : « *En fait, j'ai été un support... par mon nom... par mon nom et par ma fonction, j'ai été un support* ».

On constate qu'il y a une différence de posture à adopter en fonction de la pathologie. De façon générale, Nathalie dit avoir observé que les étudiants atteints de maladie rare vivent avec depuis une longue période et connaissent donc mieux la pathologie. Pour le cancer, il y a une phase aiguë (notamment celle dans laquelle se trouve Manon actuellement) avec la possibilité qu'ils soient en rémission (comme pour Édouard) avec peu ou prou d'impacts sur le long terme. La médiatrice précise que les maladies rares ont un caractère chronique et ne guérissent, pour la plupart, jamais. Le pathologique dépend du contexte (Canguilhem, 1943) et la difficulté de l'individu à accompagner à prendre en compte par le médiateur est situationnelle (Paul, 2004). Les résultats de cette recherche-intervention mettent en lumière d'autres facteurs individuels et contextuels tel que l'entourage et l'institution. Nathalie a évoqué la facilité avec laquelle elle a pu interagir avec l'équipe éducative du BTS d'Édouard en opposition avec la complexité d'intervenir dans une université. 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 (voir Annexe IX, Tableau 3) 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 (Figure 14, page 285). Par ailleurs, selon Nathalie, les responsables de services spécialisés présents à l'université « *sont épuisés, ne touchent plus terre, parce que c'est le lycée, mais multiplié par je sais pas combien d'étudiants [...] C'est quand même plus facile d'intervenir dans de petites structures* ». Concernant l'entourage, les résultats des questionnaires auprès des étudiants

précédemment illustrés ont mis en évidence les inégalités qui pouvaient exister en termes de soutien parental, ne serait-ce qu'en fonction de la position sociale des parents (Figure 31, page 365).

Par conséquent, la posture et les fonctions de la médiation sont plurielles et dépendent des jeunes suivis, de leur entourage et des facteurs liés à la maladie et à l'institution. « *On est obligé de faire du cas par cas* » précise Nathalie. Ainsi, la médiation pratiquée est situationnelle. Une caractéristique qui pourrait compléter la pratique des acteurs professionnels rencontrés dont l'accompagnement est institutionnel.

3.2.4. Neutralité, indépendance et partialité de la médiatrice

Comme évoqué dans l'état de la littérature scientifique, Thuderoz (2014) définit le médiateur comme étant neutre, impartial et indépendant. Il est vrai que 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 représentant l'angle mort de l'institution scolaire et universitaire, comme j'ai pu le constater à travers cette recherche-intervention mais aussi dans les résultats des entretiens auprès des étudiants suivis pour une pathologie rare. Néanmoins, 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/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 n'est pas du fait des services spécialisés des instances universitaires qui – comme il l'a été montré à la suite des entretiens réalisés auprès des professionnels de l'enseignement supérieur – se rendent disponibles pour les étudiants, mais ne les sollicitent pas directement. Ce sont aux jeunes et jeunes adultes malades de réaliser les démarches nécessaires auprès des services spécialisés pour obtenir des compensations. Or, dans chacune des situations, 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 ¹⁴⁴. En dehors de toute institution, le jeune adulte ne sait pas auprès de qui demander un accompagnement : « *Quand on tombe malade pile au moment de quitter le lycée, on sait pas à qui on peut parler* » déclare Manon. Un des objectifs du médiateur ou de la médiatrice est d'accompagner l'étudiant dans une période non prise en charge par les institutions universitaires et tisser 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 temps¹⁴⁵. 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 mécontentes. Ce fut le cas dans la situation de Clémence, par exemple, pour laquelle Nathalie explique :

« Clémence a usé un peu le système et dans ces cas-là, les gens n'ont plus envie d'aider quoi. 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. »

Comme l'illustre cette citation, 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.

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 à MARADJA. Cela leur permet de les mettre en relation avec les autres professionnels présents dans ce lieu, tels que des psychologues et des assistants sociaux. Manon et sa mère ont dit apprécier être dans un lieu où les professionnels sont rassemblés, en précisant que cela évite de devoir changer de service voire d'établissement pour chaque rendez-vous. Par ailleurs, des ateliers sont organisés à MARADJA sur des thématiques liées aux demandes qu'ils reçoivent de la part des jeunes et jeunes adultes suivis pour un cancer (notamment la recherche d'emploi et la poursuite d'études supérieures). Ces

¹⁴⁴ Excepté dans la situation particulière d'Édouard qui est inscrit dans le même établissement dans lequel il se trouvait en Terminale.

¹⁴⁵ Dans un second temps, les liens peuvent être tissés de l'acteur institutionnel vers l'étudiant/sa famille.

ateliers sont ouverts à tous les lycéens et étudiants suivis pour un cancer. La communication de ces événements a été réalisée par un affichage dans un hôpital, sur les réseaux sociaux tels que Facebook ou encore par le biais d'associations. Le premier atelier se déroule en mai 2018 et réunit cinq jeunes adultes et quatre professionnelles (une assistante sociale, une psychologue, une professionnelle travaillant à Pôle Emploi et une médecin). Le second est animé en décembre 2018 par les mêmes professionnelles et est suivi par 8 jeunes adultes (dont 2 ayant assistés au précédent). Durant ces temps d'échanges entre lycéens, étudiants et professionnels, Nathalie prend le rôle d'animatrice. Les jeunes échangent des anecdotes, posent des questions aux professionnels ou entre eux et se conseillent mutuellement. Les acteurs professionnels présents écoutent, répondent aux questions et donnent des informations sur les dispositifs et les ressources existants. À la fin, les jeunes partagent un moment convivial, entre eux, en mangeant des pizzas. L'évaluation globale de ces ateliers est positive, les adolescents et jeunes adultes ont apprécié 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 présentes. En plus de faciliter les mises en relation entre les professionnels médico-sociaux et personnes touchées par la maladie, MARADJA est un lieu où les différents acteurs peuvent échanger de manière informelle sur des aspects sanitaire, social et scolaire. Pour rappel, c'est dans ce type d'espace que les liens de confiance entre les accompagnants et les accompagnés se développent (Guirimand *et al.*, 2018). En dehors de MARADJA, les étudiants ont été rencontrés soit à l'hôpital, soit dans l'institution universitaire dans laquelle ils étaient inscrits, soit par téléphone ou visioconférence. L'espace neutre se situe de partout où se trouve le ou la médiatrice. Le lieu MARADJA permet toutefois un regroupement de jeunes et de professionnels facilitant les interactions.

3.2.5. Limite de la médiation, difficultés et redéfinition d'un terme connoté

Lorsque l'on demande aux différents étudiants et professionnels rencontrés durant cette recherche-intervention ce qu'ils ont pensé de la médiation proposée par Nathalie, tous

dressent un bilan positif. Emma, 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 d'accord pour continuer à bosser avec Nathalie.* ». Néanmoins, Emma 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. « *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 !* » précise-t-elle. Durant l'entretien bilan avec Nathalie, je m'aperçois que les mêmes contraintes ont été identifiées : « *les difficultés, c'est les notions de territoire* ». Emma pense que Nathalie n'avait pas à intervenir pour la situation de Clémence :

« Dans ce cas-là précis, l'étudiante est en totale capacité d'exprimer ses difficultés... ça aurait été un autre étudiant pour qui ça pose des problèmes, oui ! Effectivement, c'est bien d'avoir une personne qui peut parler à la place de l'étudiant. Mais là, c'était pas nécessaire et l'étudiante a très bien su exprimer ses besoins et les difficultés qu'elle rencontre liées à sa pathologie. »

La médiatrice semble en accord avec cette opinion puisqu'elle déclare durant l'entretien bilan : « *Clémence... Honnêtement... elle aurait pu se débrouiller toute seule... à la limite, tout ce qui a été fait et tous les résultats sur lesquels on a abouti, c'est surtout Clémence je trouve.* ».

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, Emma 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. Dès lors que la responsable du service spécialisé a eu l'impression que Nathalie n'apportait plus rien de nouveau (notamment lors de la réunion avec le responsable de formation dont le but était de discuter des aménagements de Clémence), Emma a imposé ses

limites sans les révéler explicitement (en excluant sans justificatif la médiatrice de la réunion) par peur de voir sa propre identité professionnelle bafouée. Ce qu'elle verbalise en expliquant que l'aspect pédagogique est de son ressort et qu'elle peut limiter l'intervention de la médiatrice quand elle juge que cela est nécessaire.

Par rapport aux échanges entre la médiatrice et la responsable du service spécialisé, Nathalie a décidé de transférer chaque mail lié à la situation de Clémence à Emma afin d'assurer une totale transparence. Emma a souhaité revenir sur cette pratique :

« C'était une bonne idée au tout début, sauf qu'à un moment donné, ça a pris des proportions assez énormissimes, j'en suis arrivée à recevoir beaucoup, beaucoup, beaucoup de mails, concernant cette étudiante [...] C'est pas grave en soi, mais du coup, ça fait une petite perte de temps et surtout de motivation à traiter le dossier. »

Elle propose ainsi : *« Donc peut-être... je ne sais pas... de mettre finalement dans la boucle la chargée de cette situation qu'à partir du moment où il y a une décision prise peut-être. Et pas tout le déroulement, parce qu'au final, ça ne me regarde pas... »*. Cette problématique sur les échanges de mail est évoquée lors de l'entretien bilan avec Nathalie qui avoue ne pas y avoir suffisamment réfléchi et a reconnu qu'un mail récapitulatif des informations concernant Emma aurait été préférable plutôt que de tout transférer. En ce qui concerne le travail réalisé auprès de Manon, Emma n'a rien eu à redire sur les pratiques de la médiatrice et son bilan est positif : *« ça a marché et son intervention est nécessaire »*.

Emma souhaite revenir sur le terme « médiatrice » qu'elle ne préfère pas utiliser 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 a été vu dans la littérature scientifique concernant l'association du concept « médiation » à des représentations négatives liées au conflit (Cécile, 2018). Nathalie est d'accord sur la connotation négative du terme de « médiateur/médiatrice » et propose l'utilisation de « *coordinateur/coordinatrice* » pour employer un mot moins connoté péjorativement.

Pour les étudiants malades, le seul point négatif identifié est celui du manque de connaissance de la médiatrice par les institutionnels. Étant donné qu'il s'agit d'une recherche-intervention, la profession de la médiatrice n'est pas reconnue en tant que telle :

« Elle [Nathalie] n'est pas très connue à l'Université. [...] On m'a dit "je ne comprends pas pourquoi cette personne vient mettre son grain de sel. Elle n'est même pas de l'université" [...] J'ai expliqué sa place et en quoi elle était utile pour moi, mais c'est vrai que... peut-être qu'elle soit plus connue ou que sa fonction soit plus officielle. Vous voyez ? Qu'il n'y ait pas des gens qui puissent dire qu'elle n'est pas légitime... [...] Ne serait-ce qu'auprès des différents chefs des différents services. » (Clémence, étudiante, atteinte d'une maladie rare chronique).

Rendre plus officiel le statut de la médiatrice permettrait donc, d'après cette étudiante, de légitimer davantage ses fonctions.

Mise à part la complexité à déterminer son périmètre d'action et les limites de ses fonctions, Nathalie a identifié deux difficultés. D'une part, il s'agit du manque de temps. La médiatrice explique qu'il serait peut-être préférable d'être plusieurs professionnels à exercer les fonctions de médiation : « ça commence à devenir un peu pénible toute seule », notamment lorsqu'elle se « confronte aux limites du système ». D'autre part, Nathalie dit s'être sentie démunie quand la mère de Manon s'est mise à pleurer. « Je me suis sentie vulnérable et exposée face à la maman de Manon » explique-t-elle en septembre. Une semaine après, lors d'un rendez-vous avec Clémence, Nathalie me dit de façon informelle qu'elle pense avoir fait un transfert avec la mère de Manon et que c'est un processus qui l'a mise en difficulté. Elle explique qu'elle va devoir faire plus attention à ce genre de chose à l'avenir en conservant une certaine distance avec les personnes qu'elle accompagne. Pineau (1998) précise que l'accompagnement n'a pas pour but de partager un même vécu, mais bien d'accompagner l'individu dans l'expression de son histoire de vie et de participer à la réalisation d'un objectif commun. L'empathie, pratique essentielle dans l'accompagnement d'après Pineau, doit être nourrie par une réflexivité et une prise de recul systématique (Paul, 2016). Comme évoqué en conclusion du bilan conceptuel, puiser des ressources personnelles provoque un risque de *burnout* (Confais, 2015). Ce phénomène ne s'est pas reproduit durant le reste de la recherche-intervention, mais Nathalie témoigne au dernier entretien de la difficulté qu'a représenté pour elle la mesure de la « distance émotionnelle », dans ce cas

précis. Elle ajoute que ce qui rend complexe son travail est le fait que sa fonction en elle-même n'est « *cadrée 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. Ainsi, sa fonction de médiation est plurielle et situationnelle. C'est pourquoi nous allons analyser sa pratique en fonction des situations observées *via* un modèle récent d'analyse des compétences et des actions des intervenants sociaux.

3.3. Les fonctions de la médiatrice en tant qu'intervenante sociale à partir d'une modélisation à cinq dimensions pour l'analyse de ses pratiques

À partir d'une première modélisation des fonctions professionnelles de l'animation par Jean-Claude Gillet (1996) distinguant trois pôles (le militantisme, la technique et la médiation), Vachée, Lorédo et Dansac (2014) élaborent un modèle à cinq dimensions. Celui-ci repose sur le principe qu'un animateur (ou plus spécifiquement ici un intervenant social) privilégie certaines postures en fonction des contraintes externes dépendant de la situation professionnelle rencontrée. Cette modélisation a pour but de rendre compte des pratiques mises en œuvre dans une large variété de secteurs du domaine de l'intervention sur un terrain social auprès de publics particuliers et vulnérables (notamment les enfants, les personnes âgées et les familles en centres sociaux). Les cinq fonctions professionnelles sont les suivantes (Lacombe, Vachée, & Dansac, 2015) :

- Convaincre : Expliquer, clarifier
- Relier : Mettre en relation, faciliter les liens
- Réparer : Accompagner, compenser un manque
- Opérationnaliser : Mettre en place des aménagements
- Enseigner : Transmettre de l'information, conseiller, former

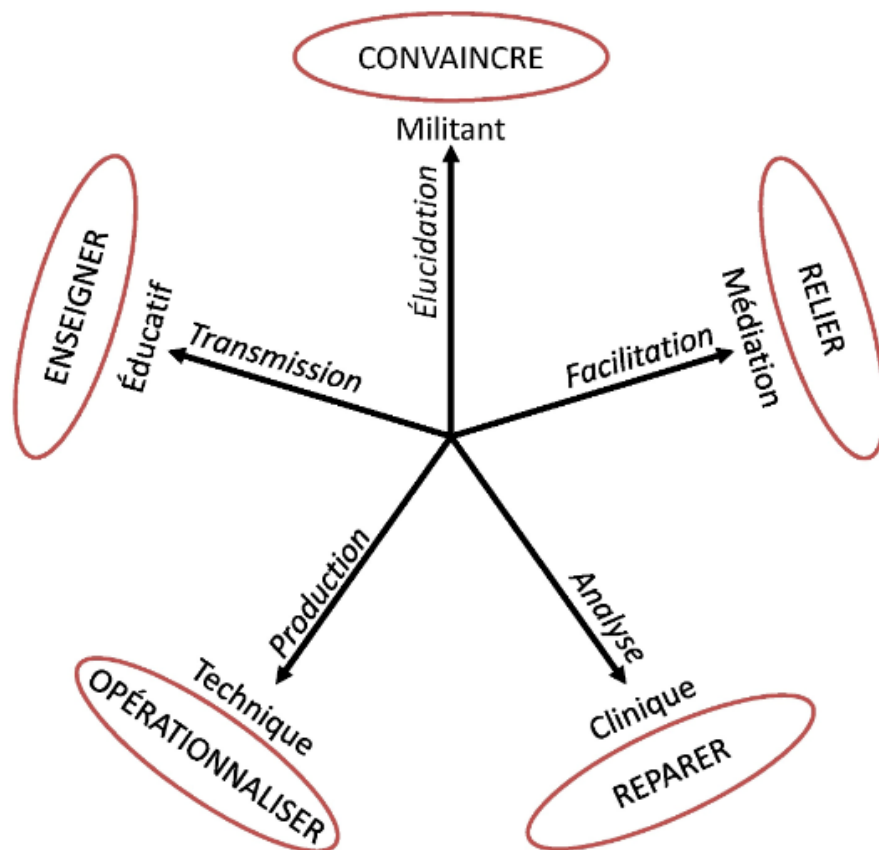


Figure 22 Les fonctions professionnelles des acteurs de terrain de l'intervention sociale (Vachée et al., 2014)

Lors d'une situation professionnelle donnée, une fonction ne sera pas exécutée de manière isolée, mais en alternance avec les autres. Toutes sont mobilisables dans un même temps, pas forcément avec une même intensité (Dansac & Vachée, 2016). Les auteurs ont proposé une méthode afin d'analyser le positionnement global d'un intervenant social. Pour analyser ces pratiques, ils proposent de réaliser une représentation graphique de l'estimation d'un professionnel de l'importance qu'il a attribué aux cinq différentes fonctions mises en œuvre dans une situation précise. Dans les schémas qui résultent de l'utilisation du modèle à cinq dimensions, chaque axe correspond à une fonction professionnelle. Un point sur un axe représente la façon dont la fonction est considérée comme mobilisée par le professionnel, sur une échelle de 1 (peu ou pas) à 5 (extrêmement ou totalement). Nous avons donc demandé à la médiatrice étant intervenue durant la recherche-intervention d'évaluer rétrospectivement sa posture, à l'aide de cet outil, pour chacune des situations suivies et avons obtenu les diagrammes ci-dessous.

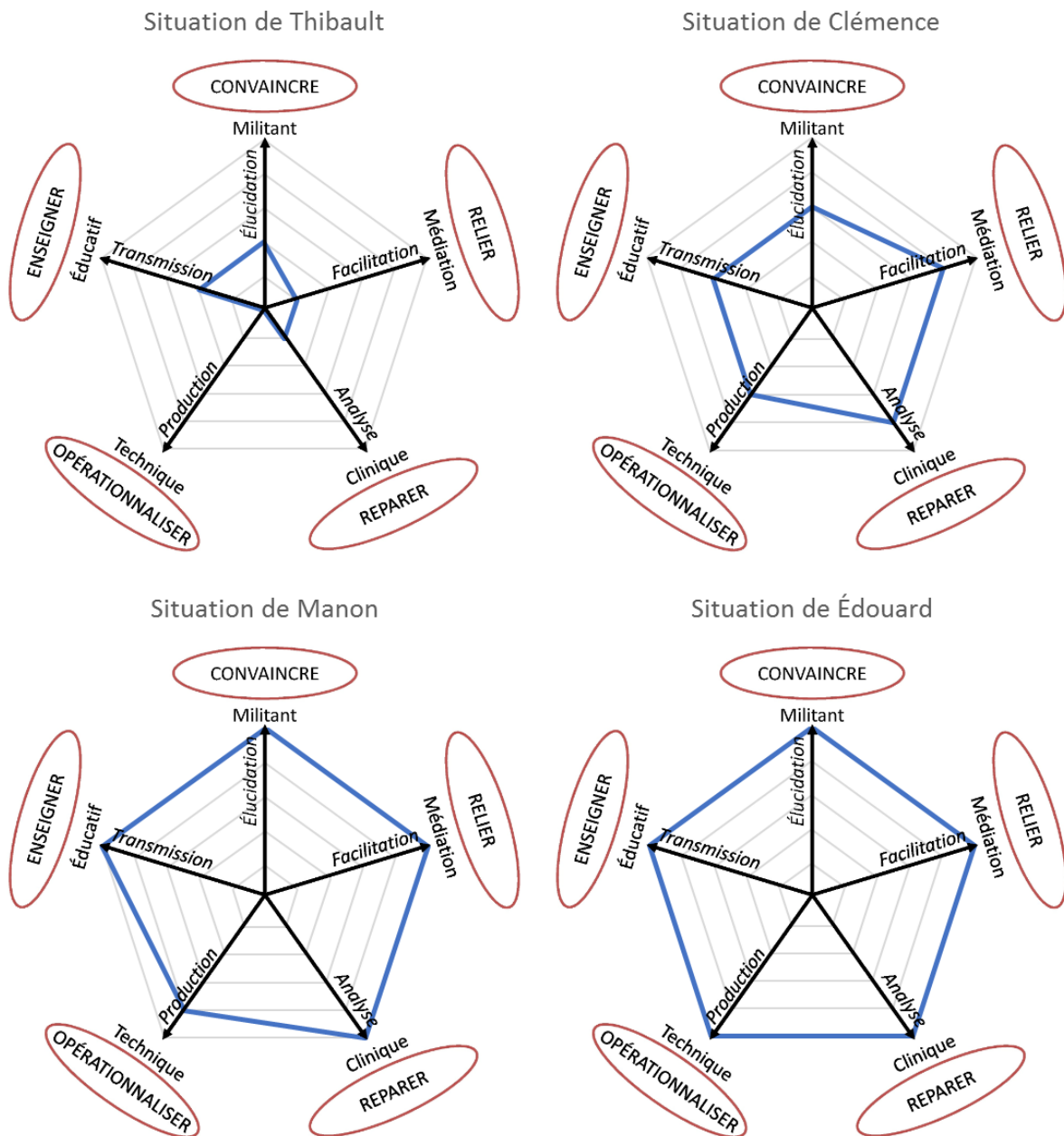


Figure 23 : Estimation par la médiatrice de l'importance de chacune de ces fonctions professionnelles dans les situations étudiées

En ce qui concerne la situation de Thibault, les fonctions les plus mobilisées par la médiatrice sont d'une part celle de la transmission, lorsque – par exemple – Nathalie a donné des informations administratives à la mère et d'autre part, celle d'élucidation, notamment quand la médiatrice a convaincu Thibault d'assumer ses difficultés liées à ses problèmes de santé. Le lien entre le jeune homme et sa mère a été favorisé par l'aide à l'émancipation que Nathalie a fournie, mais aucune mise en relation avec des services universitaires, ni mise en place d'aménagement ou d'intervention n'ont été réalisées.

Dans le cas de Clémence, c'est le développement de lien et l'accompagnement dans la compensation des manques qui ont été le plus mobilisé par Nathalie. La fonction de facilitation des liens s'est exprimée à travers la prise de contact avec Emma (la référente du service spécialisé), le médecin spécialiste ou encore l'interlocutrice du Pôle Emploi. Au regard des résultats énoncés plus haut, il apparaît que la position extérieure à l'université a été appréciée par Clémence. La médiatrice a su compenser le manque de la jeune femme d'avoir une interlocutrice neutre institutionnellement dont le statut a permis des prises de contact facilitées. Dans cette situation, les trois autres fonctions ont été perçues comme légèrement moins enrôlées par Nathalie, en étant tout de même mises en œuvre notamment à travers la négociation avec les différents interlocuteurs, le soutien dans la mise en place des aménagements de Clémence par l'université, ainsi que la transmission d'informations sur les démarches administratives possibles auprès de l'étudiante.

Pour Manon, la médiatrice a réalisé un travail de clarification sur les traitements médicaux et l'avenir scolaire de la jeune fille (élucidation), a mis en lien avec différents interlocuteurs éducatifs, médicaux, administratifs et sociaux (facilitation), a fourni des informations sur les démarches administratives, médicales et scolaires (transmission) et a mené un accompagnement général ayant facilité la transition universitaire de Manon et qualifié de « fil rouge » par sa mère (analyse). Consciente de tous ses aspects, Nathalie a attribué la note maximale à chacune de ces quatre fonctions. Seule la production n'a pas obtenu le nombre maximum de points, puisque la médiatrice n'est pas intervenue directement dans la mise en place des aménagements. Or, elle y a tout de même participé activement en aidant la mère de Manon à remplir le formulaire de demande. C'est pourquoi Nathalie a octroyé 4/5 à cette dimension.

Lorsque Nathalie est intervenue dans le cadre de la situation d'Édouard, elle a occupé toutes les fonctions de façon pleine et entière. Elle a réalisé un travail de négociation auprès d'Édouard pour intervenir en BTS. Des conseils, notamment médicaux, ont été dispensés par la médiatrice et une compensation des besoins passant par la mise en place d'aménagements a été effectuée. Mais surtout, la fonction de médiation a pris une part importante de son rôle en s'exprimant à travers le développement de liens entre Édouard et les professionnels travaillant dans l'établissement d'enseignement supérieur dans lequel est inscrit l'étudiant.

Dans son rôle de liant, Nathalie a pu développer des liens (entre les enseignants et Édouard) et en créer (entre l'infirmière et l'étudiant notamment).

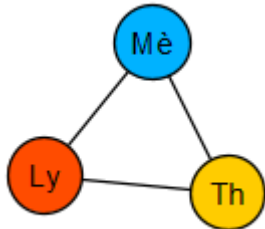
L'analyse de ces diagrammes met en exergue le rôle pluriel et situationnel de la médiatrice. De manière globale, les cinq fonctions ont toutes largement été pratiquées selon la médiatrice. Or, dans chaque situation, Nathalie n'a pas mobilisé les 5 dimensions professionnelles énoncées avec la même intensité. L'utilisation de ce modèle paraît donc judicieuse, puisque même si les pratiques sont différenciées, tous les jeunes suivis (leurs parents lorsqu'ils étaient présents) se sont dits satisfaits de ces interventions. Par exemple, bien que Nathalie ne semble avoir enrôlé que peu de fonctions dans la situation de Thibault, celui-ci et sa mère ont apprécié la posture adoptée par la médiatrice. On constate alors qu'elle occupe différentes postures adaptées à l'individu et sa situation. Par ailleurs, la mise en relation semble être au cœur du métier de la médiatrice, elle est d'ailleurs rattachée au terme de « médiation » dans le modèle précédemment exploité. Au regard de l'objet de recherche de cette thèse, il convient d'analyser plus spécifiquement cette pratique de facilitation des liens. C'est dans cet objectif que nous allons à présent schématiser cette fonction observée.

3.4. Utilisation de la théorie des graphes pour étudier les mises en relation

À l'aide de la théorie des graphes (détaillée dans le sous-chapitre 6.2.4, page 136), il a été réalisé des représentations graphiques des réseaux de lien entre les acteurs intervenant durant chacune des situations 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. Les graphes suivants ont été construits à partir des explications de Flament (1965). Comme expliqué précédemment¹⁴⁶, la reconnaissance mutuelle des compétences de chaque professionnel nécessite des transactions sociales impliquant, entre autres, une réciprocité (Rémy, 2005 ; Ricoeur, 2004). Ainsi, les graphes représentés seront non orientés. Pour chacune des situations observées, j'ai réalisé un graphe illustrant le réseau de l'accompagnement médico-scolaire du ou de la jeune avant l'intervention de la médiatrice et durant celle-ci. Seuls les liens entre les individus et les

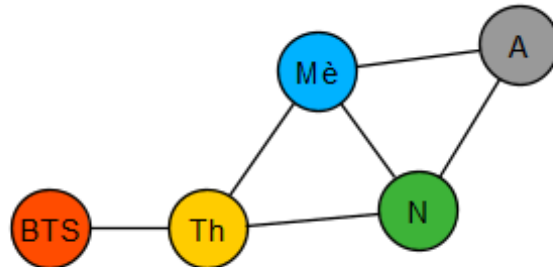
¹⁴⁶ Voir le sous-chapitre 6.2.5, page 138.

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. Afin de faciliter la lecture des figures suivantes, un code couleur a été élaboré¹⁴⁷.



Légende :
Mè : Mère de Thibault
Th : Thibault
Ly : Équipe éducative du lycée

Figure 24 : Graphe de la situation de Thibault avant l'intervention de la médiatrice

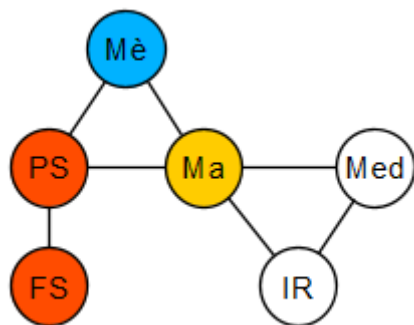


Légende :
Mè : Mère de Thibault
Th : Thibault
BTS : Équipe éducative du BTS
N : Nathalie, la médiatrice
A : Contact administratif

Figure 25 : Graphe de la situation de Thibault durant l'intervention de la médiatrice

Dans le cas de Thibault (Figure 24, Figure 25), la médiatrice a permis de mettre en relation la mère du futur étudiant avec un contact administratif pour des interrogations de type financier. En revanche, elle n'est pas intervenue au niveau de la scolarité et n'a donc pas eu de lien avec l'équipe éducative du BTS dans lequel s'est inscrit Thibault. Le graphe résultant de l'intervention de Nathalie peut être qualifié de semi-fortement connexe, selon la définition qu'en donne Flament (1965).

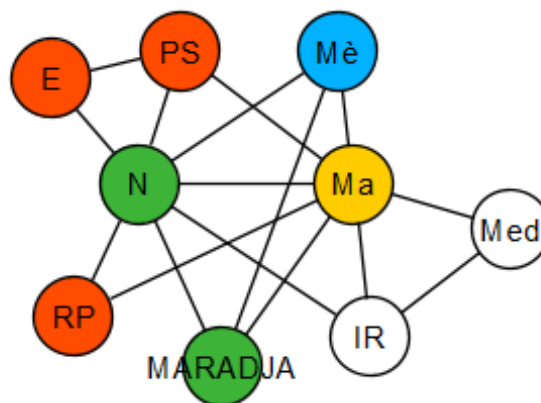
¹⁴⁷ Le ou la jeune concerné(e) par l'accompagnement est en jaune, la médiatrice et l'espace MARADJA (excepté quand il ne représente que le domaine médical) en vert. Le bleu représente la famille, le rouge les institutions et services rattachés à l'enseignement, le blanc le milieu médical et le gris les autres institutions (administratives, financières, etc.).



Légende :

Ma : Manon
 Mè : Mère de Manon
 PS : Parcoursup
 Med : Médecin oncologue de Manon
 IR : Infirmière référente de Manon
 FS : Filière sélective

Figure 26 : Graphe de la situation de Manon avant l'intervention de la médiatrice



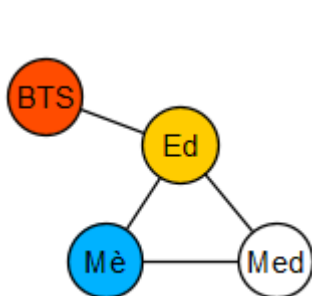
Légende :

Ma : Manon
 Mè : Mère de Manon
 PS : Parcoursup
 Med : Médecin oncologue de Manon
 IR : Infirmière référente de Manon
 N : Nathalie, la médiatrice
 E : Emma (responsable du service spécialisé pour la filière sélective)
 RP : Référent pédagogique de la formation choisie *a posteriori*
 MARADJA : Équipe et membres de MARADJA (psychologue, assistante sociale, médecin et autres jeunes adultes concernés par le cancer)

Figure 27 : Graphe de la situation de Manon durant l'intervention de la médiatrice

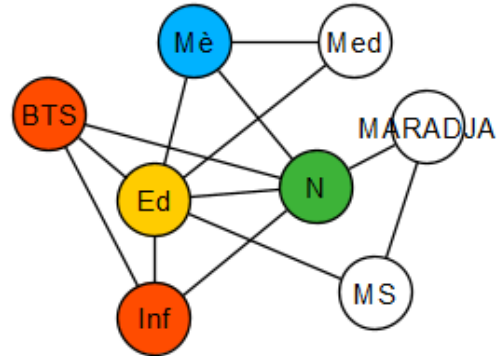
Concernant la situation de Manon, le graphe de départ est simplement connexe (Figure 26). Quelques mois avant son diagnostic, elle a réalisé les démarches nécessaires sur Parcoursup pour se diriger vers une inscription dans une filière sélective. Suite à sa prise en charge médicale, elle est mise en relation avec un médecin oncologue et une infirmière référente. Cependant, le service oncologique adulte complexifie l'accès de la mère aux visites et rend quasiment impossible une mise en relation avec l'équipe médicale. En outre, du fait de ses futurs traitements, Manon ne peut pas poursuivre dans la filière sélective comme elle l'avait prévu. Un changement d'organisation du réseau s'effectue avec l'intervention de la médiatrice (Figure 27). Le graphe devient fortement connexe avec une mise en relation des acteurs, notamment pour la mère qui était en lien uniquement avec sa fille dans le graphe précédent. Le changement d'orientation de Manon (qui désire s'inscrire dans une autre formation pour bénéficier d'une année universitaire moins lourde afin de compenser la fatigue et les absences dues aux rendez-vous médicaux et aux hospitalisations) entraîne une multiplication des acteurs (avec notamment les interventions de la responsable du service spécialisé de la filière sélective et du référent pédagogique de la formation choisie *a posteriori*)

dont la mise en relation passe par la médiatrice. L'espace MARADJA comprend une équipe médico-sociale dédiée et permet d'amoindrir la démultiplication des liens. Le graphe devient fortement connexe.



Légende :
 Ed : Édouard
 Mè : Mère d'Édouard
 BTS : Équipe éducative du BTS
 Med : Médecin d'Édouard

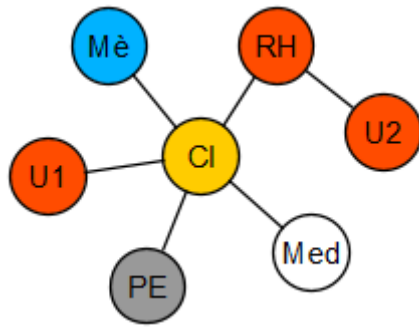
Figure 28 : Graphe de la situation d'Édouard avant l'intervention de la médiatrice



Légende :
 Ed : Édouard
 Mè : Mère d'Édouard
 BTS : Équipe éducative du BTS
 Med : Médecin d'Édouard
 N : Nathalie, la médiatrice
 Inf : Infirmière du BTS
 MARADJA : Médecin oncologue de MARADJA
 MS : Autre médecin spécialiste

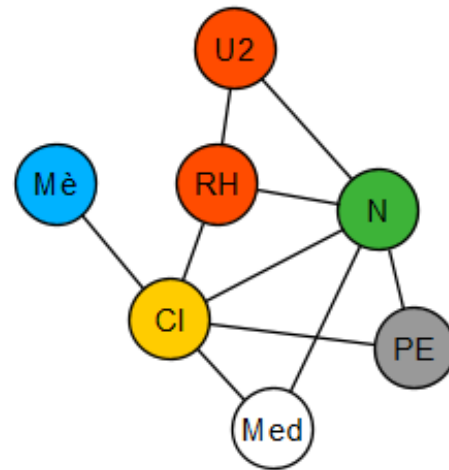
Figure 29 : Graphe de la situation d'Édouard durant l'intervention de la médiatrice

Édouard est déjà inscrit en BTS avant l'intervention de Nathalie et bénéficie d'un suivi médical avec une équipe soignante spécialisée (Figure 28). À l'aide d'une médecin présente à MARADJA, la médiatrice a mis en relation Édouard avec un autre médecin spécialiste qui a proposé au jeune homme un traitement médical plus adapté. Par ailleurs, au niveau de la scolarité, la réunion organisée par Nathalie a permis d'établir un lien entre l'infirmière du lycée et Édouard. À noter que la qualité du lien n'est pas représentée sur ce type de graphe. Ainsi n'est-il pas possible, avec ces schémas, de visualiser le renforcement de certains liens qui, pourtant, a pu être réalisé par la médiatrice. Ici, le lien entre l'équipe éducative et Édouard est présent avant l'intervention de Nathalie puisque les enseignants connaissaient le jeune quand il était lycéen. Or, ce lien est renforcé à l'issue de l'intervention de la médiatrice puisque les enseignants se sont dits plus aptes à échanger avec Édouard, suite à la réunion avec Nathalie. Du fait de la création de plusieurs chemins supplémentaires, le graphe semi-fortement connexe du réseau avant l'intervention de la médiatrice devient fortement connexe (Figure 29).



Légende :
 CI : Clémence
 Mè : Mère de Clémence
 U1 : Université 1
 U2 : Université 2
 PE : Pôle Emploi
 Med : Médecin spécialiste de Clémence
 RH : Responsable handicap de l'Université 2

Figure 30 : Graphe de la situation de Clémence avant l'intervention de la médiatrice



Légende :
 CI : Clémence
 Mè : Mère de Clémence
 U2 : Université 2 (représentée par Emma, responsable du service spécialisé)
 PE : Pôle Emploi
 Med : Médecin spécialiste de Clémence
 RH : Responsable handicap de l'Université 2
 N : Nathalie, la médiatrice

Figure 31 : Graphe de la situation de Clémence durant l'intervention de la médiatrice

Pour le cas de Clémence, du premier graphe (Figure 30) au deuxième graphe (Figure 31), le nombre de nœuds (donc d'acteurs) ne varie pas (hormis par l'ajout de la médiatrice). En revanche, on remarque que l'intervention de Nathalie a permis de créer plusieurs chemins, notamment celui avec l'université dans laquelle souhaite s'inscrire la jeune femme. Le graphe de base est faiblement connexe car malgré le fait que Clémence soit reliée à différents acteurs/institutions, elle demeure presque seule à regrouper plusieurs liens. Suite à l'intervention de la médiatrice, on ne peut pas définir le deuxième graphe comme étant fortement connexe puisque la mère de Clémence n'est en lien avec aucun autre individu que sa fille, ni même avec la médiatrice¹⁴⁸. Néanmoins, la présence de cette dernière a permis de relayer la jeune femme auprès de tous les acteurs avec lesquelles elle était en contact.

Pour conclure, on a pu constater que – de façon générale, dans l'ensemble des situations – la connexité des graphes augmente suite à l'intervention de la médiatrice. Selon

¹⁴⁸ Ce constat a déjà été fait et justifié par l'âge de Clémence et par sa volonté d'émancipation vis-à-vis de sa mère.

Flament (1965), cette connexité traduit la cohésion d'un réseau et la densité des relations. Il a été expliqué que, 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 le chemin du jeune vers les acteurs/institutions et, d'autre part, l'élément qui rapproche les individus et favorise la création de liens là où il n'y en avait pas. La posture d'entre-deux de la médiatrice permet de réduire la distance entre la famille et l'institution, un phénomène qui abonde les résultats issus de l'enquête de Guirimand, Thouroude et Leplège (2018). De surcroît, on peut constater que la médiatrice favorise les interactions sociales (représentées par les chemins nouvellement créés), ce qui conforte la définition de la médiation de l'ensemble des auteurs scientifiques cités en amont (Albert, 2009 ; Gagnepain, 1994 ; Guillaume-Hofnung, 1995 ; Six, 1990 ; Stébé, 2007 ; Thuderoz, 2014). On s'aperçoit que le diagnostic d'un cancer ou 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 démontré (Ebersold, 2012). 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. Toutefois, ces graphes sont limités par l'absence du niveau d'implication de chaque acteur représenté. L'identité professionnelle des représentants de l'institution avec lesquels le médiateur co-construit est l'identité « réseau » (Dubar *et al.*, 1998). Or, tous les interlocuteurs schématisés sur les figures ci-dessus n'ont pas été impliqués dans un projet commun de façon coopérative. Les contacts administratifs n'ont pas eu la même implication que les enseignants d'Édouard ou la responsable du service spécialisé (Emma). Ils n'ont pas le même type d'identité par rapport à la médiatrice. Le degré d'implication et le niveau de délibération dans un processus décisionnel vont être analysés à l'aide d'un autre modèle présenté antérieurement.

3.5. Le degré d'implication et de délibération du ou de la médiatrice

D'après Foudriat (2016), lorsqu'on élabore un dispositif fondé sur un principe co-constructif, il est pertinent de le localiser sur le schéma des relations entre le niveau de

délibération et le degré d'implication dans le processus décisionnel¹⁴⁹ afin de définir au mieux la posture co-constructive professionnelle combinant ces deux concepts. D'après l'évaluation de ses propres fonctions, la médiatrice n'a pas adopté la même posture dans chacune des situations. Une localisation du type de co-construction réalisée a été identifiée pour chaque étude de cas (Figure 32).

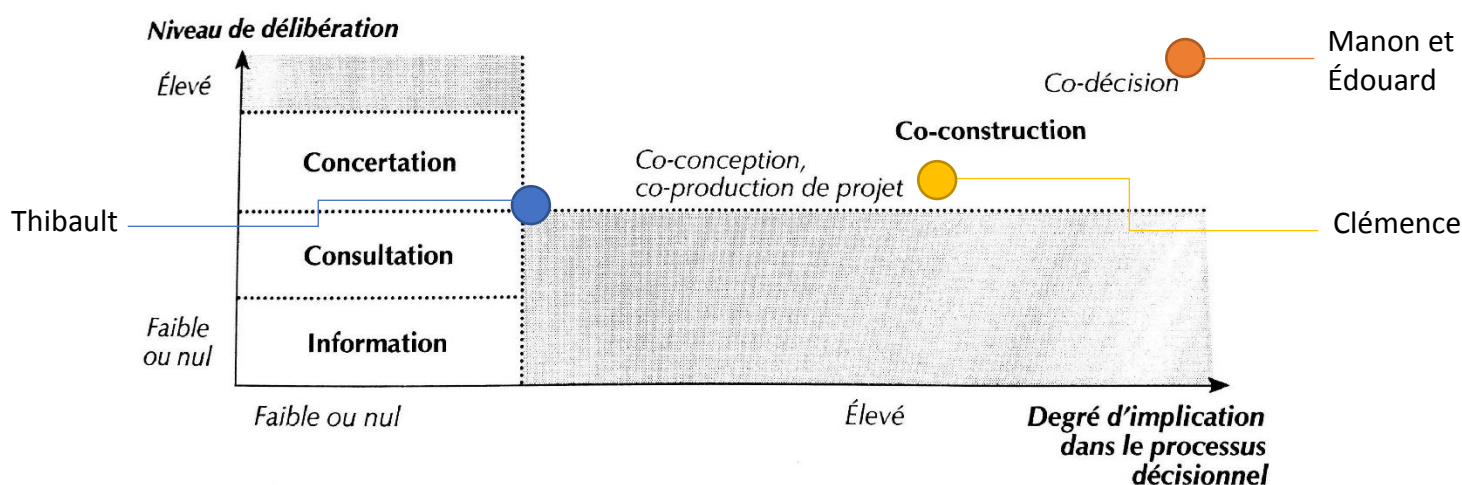


Figure 32 : Schématisation du type de co-construction des différentes interventions observées selon le modèle de Foudriat (2016)

Dans le cas de Thibault, Nathalie a attribué une note de 2 sur 5 pour sa fonction de transmission d'informations (Figure 23, page 359), j'ai donc évalué son niveau de délibération comme étant moyen. Le degré d'implication a été fixé encore plus bas puisque Nathalie s'est centré sur l'aspect administratif ainsi que sur des échanges dont le but était informatif et sensibilisateur en direction de Thibault et de sa mère. La médiatrice n'a pas agi directement sur la scolarité, ni sur des problématiques médicales. Elle a eu un rôle de concertation de par les informations qu'elle a données et la disponibilité qu'elle proposait. Néanmoins, pour Foudriat (*ibid.*), la concertation ne nécessite de tiers facilitateur, or Nathalie a occupé un rôle de tiers – notamment quand elle a mis en relation la mère de Thibault et le contact administratif – c'est pourquoi le type de co-construction, dans cette situation, a été fixé à la limite de la co-construction (Figure 32).

¹⁴⁹ La co-construction, telle que Foudriat la définit est plus amplement détaillée page 125.

Pour Clémence, la médiatrice s'est attribuée une meilleure note pour sa fonction de transmission d'informations (Figure 23, page 359). Pour le degré d'implication, Nathalie a pris part à certaines décisions, sans pour autant être consultée par la jeune femme à chaque fois (la prise de contact avec un avocat en est un exemple). Le degré d'implication n'est donc pas à son maximum. La co-construction est de type co-productive (Figure 32).

Dans les situations d'Édouard et de Manon, Nathalie s'est attribuée la note maximale pour les cinq fonctions du modèle des fonctions professionnelles des acteurs de terrain de l'intervention sociale (excepté pour la fonction d'opérationnalisation dans l'intervention auprès de Manon) (Figure 23, page 359). Elle a eu un rôle prépondérant dans les décisions – que ce soit dans l'orientation universitaire et médicale de Manon ou encore dans le soutien scolaire et médical d'Édouard –, ainsi le niveau de délibération et le degré d'implication dans le processus décisionnel sont-ils fixés au maximum. Selon le schéma, dans ces deux situations, la médiatrice s'insérerait dans une co-construction de type co-décisionnel (Figure 32).

Le degré d'implication de Nathalie dans chacune des situations est variable, mais la médiation conserve son aspect co-constructif. Pour rappel, tous les suivis proposés par la médiatrice se sont avérés efficaces d'après les jeunes concernés et leurs mères. 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.

3.6. Auto-analyse de la posture d'observateur non participant

À l'issue de l'observation, Françoise Weber (2009), sociologue et anthropologue française, suggère de réaliser une « auto-analyse » de sa participation, afin d'interroger la posture que l'on a eu en tant qu'observateur et mieux appréhender l'impact qu'elle a pu engendrer sur le ou les sujets observés. Nathalie a été formée sur les fonctions de la médiation et a travaillé auprès d'adolescents atteints de maladies graves. Elle possède des connaissances et une expérience qui lui sont propres. J'ai moi-même travaillé en oncologie auprès de patients atteints de cancer, ainsi que dans un établissement scolaire en collaboration avec des professionnels de l'éducation et dans l'accompagnement d'élèves à besoins particuliers. Par le

biais de cette thèse, j'ai aussi étudié le concept de médiation. Avant même de débiter la recherche-intervention, nous avons tous deux des bagages intellectuels similaires sur de nombreux points, tout en étant divergents sur d'autres. Ainsi était-il difficile pour moi de ne pas intervenir lorsque j'observais des situations dans lesquels la médiatrice avait des interrogations auxquelles je pouvais répondre ou encore de ne pas donner mon point de vue sur ce que je considérais comme étant son rôle et ses limites. Mon statut parfois inconfortable d'observateur non participant a été respecté lors des phases d'observation. Toutefois, il paraît important d'écartier les risques de manipulation du chercheur ou de mobilisation (parfois inconsciente) de nos préjugés (Fournier & Arborio, 2015). Je ne peux donc faire abstraction de l'impact que ma simple présence a pu engendrer.

3.7. Conclusion de la deuxième partie de l'enquête : la confirmation d'un besoin de médiation situationnelle et co-construite

La première partie de l'enquête générale s'inscrivant dans cette thèse employait une méthodologie mixte pour dresser un état des lieux des manques et des ressources dans le parcours étudiant des jeunes adultes atteints d'une pathologie rare, ainsi que pour comprendre l'expérience de ces étudiants et de leur entourage. Suite à cette analyse fine de ce qui pourrait faciliter la trajectoire de ces jeunes adultes, la médiation semble pouvoir être un levier dans leur accompagnement universitaire. Mais quel type de médiation apporterait une plus-value aux pratiques existantes ? Sous quelles contraintes peut-elle être effectuée ? À quel prix ? C'est par le biais d'une perspective pragmatique que nous allons tenter le délicat exercice de répondre à ces interrogations. La triangulation de l'analyse présentée plus haut dans ce chapitre avec la première partie de l'enquête (détaillée dans le chapitre précédent) visera à définir vers quel type de médiation il faut tendre au regard de la population ciblée. Dans un premier temps, nous verrons que les pratiques médiatrices doivent répondre aux besoins particuliers identifiés chez l'étudiant suivi pour un cancer ou une maladie rare. Dans un second temps, nous porterons notre attention sur les autres ressources accompagnant ce public et tenterons d'étudier et de comprendre les enjeux constitutifs de l'intervention d'un nouvel acteur extérieur dans des réseaux préétablis.

3.7.1. Vers une médiation adaptée aux situations et à des contextes singuliers

Les résultats de la présente enquête mettent en évidence plusieurs fonctions d'une intervention médiatrice. Un des rôles de la médiation est de diminuer le non-recours aux dispositifs existants et pourtant précieux pour l'utilisateur. Pour rappel, 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'accompagnement. Ce phénomène a été expliqué, *via* l'analyse des entretiens, notamment par un manque de communication sur l'information. L'observation ethnographique démontre que l'intervention médiatrice permet de combler cette absence informationnelle. Le rôle du médiateur est aussi de faire prendre conscience au jeune concerné par une pathologie rare de ses besoins. Que ce soit au travers des entretiens ou de l'observation ethnographique, il a été constaté que des difficultés à accepter d'assumer son altérité persistaient chez certains étudiants. On retrouve le phénomène de normification, plusieurs fois cités dans cette thèse, qui illustre la volonté des jeunes adultes à paraître le plus « normal » possible. S'identifier ou non comme cible des dispositifs institutionnels est également 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 (Segon & Le Roux, 2013). Ce constat est confirmé pour la population d'étudiants suivis pour une pathologie rare, d'après les résultats de notre enquête par entretiens. 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 (notamment dans la situation d'Édouard). La peur d'être stigmatisé entre aussi en compte dans le processus d'appropriation de la revendication et la reconnaissance des différences. Le ou la médiatrice doit s'adapter aux besoins du jeune en fonction de sa position dans son parcours vers l'acceptation de son handicap. Les résultats de la recherche-intervention révèle qu'un des besoins de l'étudiant est centré sur le développement de son autonomie. Or, il a été montré que pour favoriser l'autonomie d'un étudiant, la relation qu'entretient le médiateur ou la médiatrice avec lui nécessite une individualisation et une mise en valeur de sa différence (Meirieu, 2016). Gardou et Poizat (2007) rappellent que la volonté d'autonomie peut être liée au fait de vouloir ne dépendre de personne. Selon les auteurs, la maturité se développe davantage par la prise de conscience de la manière dont on

est interdépendant des individus nous accompagnant. Ainsi, un des rôles de la médiation pourrait être de sensibiliser le jeune adulte à accepter l'aide de façon générale.

Lorsque l'étudiant a identifié ses besoins et qu'il est prêt à les exprimer pour faire valoir ses droits compensatoires, il nécessite un accompagnement dans les démarches de justification des demandes d'aménagement. Or, lorsqu'il change d'institution il est dans l'angle mort de chaque service ou interlocuteur institutionnel capable de l'accompagner. 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 *in fine*. Sans intervention de la médiatrice, Manon n'aurait sans doute pas poursuivi ses études puisque ses médecins lui avaient conseillé de les mettre en pause. Le cas de la jeune fille est d'ailleurs éloquent à plus d'un titre car il met aussi 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. La structure MARADJA est un lieu « neutre »¹⁵⁰ ouvert sans rendez-vous qui réunit plusieurs acteurs dont la disponibilité est largement appréciée par les étudiants et leur famille. Une des plus-values de la médiation résiderait dans sa caractéristique de « neutralité institutionnelle ». Comme il l'a été illustré dans le sous-chapitre 3.2.4 (page 351), la posture de Nathalie est positionnée vers l'étudiant et sa famille. Néanmoins, la médiatrice observée précise qu'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.

Les résultats de l'étude quantitative menée dans le cadre de cette thèse témoignent d'une persistance de l'accompagnement des parents (moral et matériel), après la majorité. La recherche-intervention permet de granuler l'étude de la place des parents dans l'accompagnement de l'enfant malade et de leur surinvestissement [au sens d'Ebersold

¹⁵⁰ Le local MARADJA a été d'ailleurs dénommé « tiers-lieu » par Éric Dugas (2019b) pour son aspect hors-institutionnel et la pluralité de son usage en dehors de l'école et à côté de l'hôpital.

(2005)]. L'observation ethnographique permet de dévoiler que les familles ne sont pas démobilisées après le passage à l'âge adulte de l'enfant présentant une pathologie rare. Durant la transition entre le lycée et l'enseignement supérieur, on se rend compte de la présence primordiale des parents, principalement de la mère, pour l'enfant. Le détachement des parents [vu comme un besoin essentiel dans la lutte pour la reconnaissance de l'enfant lors du passage à l'âge adulte (Honneth, 2000)] va se traduire par une volonté d'émancipation. L'individu malade fait alors face à un dilemme ; doit-il continuer à vivre près de ses parents (géographiquement et/ou moralement) pour bénéficier de leur soutien ? Ou doit-il satisfaire son besoin d'autonomie et devenir indépendant ? C'est dans cet entre-deux que la médiatrice est intervenue. Elle est le liant entre l'institution et la sphère individuelle de l'étudiant, elle favorise les liens qui ont pu être rompus au moment de la majorité de l'enfant entre les acteurs institutionnels et les parents. Durant cette période charnière que représente le passage à l'âge adulte (Bidart & Becquet, 2013), la médiation est vécue comme un soutien dans l'éloignement des parents. Elle permet de les mettre à distance, lorsque le besoin en est ressenti. Par exemple, dans la situation de Thibault, sa mère souhaite voir son fils prendre son indépendance à la majorité. Nathalie intervient alors pour détacher la mère de l'accompagnement de son fils, tout en conservant un lien qui rassure et enlève le poids d'une culpabilité que fait peser la pression sociale (Eideliman, 2010). La médiatrice a aussi été un soulagement pour les parents dans des démarches administratives qu'ils attribuent comme relevant de leurs fonctions parentales mais qu'ils ne sont pas en état de réaliser du fait des circonstances traumatisantes dues à l'annonce du diagnostic (Ebersold, 2007), par exemple (notamment dans le cas de Manon). Dans ce contexte familial bouleversé, la médiation compense le manque d'aides proposées aux parents (Gardou, 2013).

Comme l'ont montré les résultats de mes observations, la volonté d'émancipation de l'étudiant est valable aussi vis-à-vis du médiateur ou de la médiatrice. L'objectif de la médiation est de rendre autonome l'étudiant, mais aussi l'organisation institutionnelle. Une fois que le jeune adulte malade est inscrit dans l'établissement et qu'il bénéficie d'un accompagnement compensant totalement ses besoins (comme dans le cas de Thibault, à la fin du suivi), la médiation n'a plus besoin d'être active (ou autant active). Néanmoins, elle reste présente « passivement » en cas de perte. Elle demeure le fil rouge tout au long du parcours étudiant de la personne qui en a réalisé la demande. Elle est disponible en tout

temps si un problème émerge, si une urgence apparaît ou encore si une nouvelle bifurcation entrave la trajectoire de l'étudiant. La médiation est un recours en cas de difficulté, elle n'est pas imposée. Lorsque Thibault ne contacte plus Nathalie, celle-ci se rend disponible pour l'étudiant et sa mère, mais n'intervient pas auprès des professionnels du BTS, puisqu'il n'y a pas de nécessité. Cette donnée est révélatrice de l'aspect contextuel qui influe sur la posture médiatrice à adopter. Édouard et Thibault sont dans une situation similaire : tous deux sont inscrits en première année de BTS et souffrent d'effets invalidants dus à une pathologie rare. Or, la mère de Thibault affirme, à la fin du suivi de Nathalie, que l'équipe enseignante a organisé une scolarité adaptée à la situation de son fils, contrairement au cas d'Édouard dont l'accompagnement est « bricolé » avant l'intervention de la médiatrice (un terme utilisé par ses enseignants) malgré toute la bonne volonté des professeurs l'encadrant. Dans un cas, la médiatrice juge utile d'intervenir pour sensibiliser les enseignants et co-construire avec eux la mise en place d'aménagements pour Édouard, dans l'autre elle reste en retrait et réalise un soutien à distance. Le médiateur propose, sensibilise, voire négocie, mais il ne peut imposer ses actions. On retrouve dans cette pratique, le concept de capabilité¹⁵¹ dont l'enjeu est de respecter le libre arbitre de l'individu accompagné (Sen, 2000). Concernant les établissements de type universitaire comprenant *a priori*¹⁵² un service spécialisé dédié, le ou la médiatrice peut intervenir dans l'accompagnement de l'étudiant malade sans pour autant insister sur la déclaration de l'étudiant auprès dudit service, si le jeune adulte a réalisé un choix éclairé. Dès lors que la médiation a suffisamment outillé l'étudiant, il peut prendre une décision dépourvue de représentations négatives.

Les représentations sociales concernant le handicap et la maladie identifiées dans l'enquête mixte par entretiens et par questionnaires sont d'ailleurs confirmées avec l'observation. Comme nous l'avons vu dans le sous-chapitre 3.2.3 (page 345), les étudiants et leurs parents n'échappent pas aux représentations faussées par rapport au cancer ou à la maladie rare. Concernant les professionnels de l'enseignement, l'observation du cas d'Édouard témoigne d'une considération de ce qui est visible et d'une appréhension de ce qui ne l'est pas. Le manque de connaissances des situations d'altérité engendre un manque de reconnaissance des individus qui en sont porteurs (É. Dugas, 2015). Une information, une

¹⁵¹ Le terme « capabilité » est défini dans le sous-chapitre 1.4, page 88.

¹⁵² Voir le chapitre 2 de la partie I, page 46, sur la liste des services existants à l'université suivant les dernières réglementations.

formation, voire une sensibilisation auprès de l'équipe éducative (que ce soit sur les pathologies rares ou sur la situation de l'étudiant en question) est donc nécessaire pour faire reconnaître les besoins de l'individu malade auprès de l'institution universitaire et de ses acteurs.

Comme il l'a été décrit ci-avant, au sein de la sphère intime de l'étudiant, l'accompagnement parental persiste après la majorité. Rappelons qu'il a été démontré que les portes des institutions d'enseignement supérieur n'étaient pas ouvertes aux parents (Van den Herreweghe, 2009) et qu'il en était de même du côté du soin (Maguet & Gardou, 2013). La fragilité des liens qui existent entre eux et les institutions est exacerbée pour les parents d'enfant en situation de handicap (Ebersold, 2005). Il nous faut nuancer ces propos en fonction du type d'établissement concerné. La rencontre de la mère de Mathieu avec le proviseur dévoile le cœur des différences entre les établissements (voir le sous-chapitre 2.2.1, page 243). Cette réunion opposant la mère de Mathieu et le chef de l'établissement aurait-elle pu avoir lieu si l'institution était une université plutôt qu'un lycée ? Cette anecdote révèle tout l'enjeu d'adapter l'intervention médiatrice au type d'établissement d'enseignement supérieur auquel le jeune adulte malade est inscrit (ou désire s'inscrire). Les résultats de l'enquête par questionnaire font état d'une différence de perception de la communication intra et inter-établissements chez les professionnels en fonction de l'institution dans laquelle ils travaillent. Il semblerait que la communication (interne et externe) soit plus forte dans des établissements de type lycée qu'à l'université par exemple (Tableau 38, page 297). La médiatrice a pu rencontrer aisément les enseignants du BTS d'Édouard, mais elle n'a pas pu assister à la réunion avec le responsable de la formation dans le cas de Manon. La présence de service dédié à l'université ajoute un (ou plusieurs) interlocuteur(s) se positionnant comme médiateur(s) entre l'étudiant et les enseignants-chercheurs. Ce qui semble d'ailleurs facilitant vu la complexité qu'engendre la taille importante de l'université et les effectifs d'étudiants par promotion (Figure 16, page 293). Les équipes éducatives des établissements ou filières plus petits et regroupant moins d'inscrits sont reconnus comme étant plus accessibles et réactifs (Tiran, 2016).

Pour conclure, la médiation qui facilite l'accompagnement des étudiants suivis pour un cancer ou une maladie rare doit être situationnelle pour représenter une plus-value dans la trajectoire estudiantine du jeune adulte. Elle doit s'adapter à l'individu, à sa pathologie, à son

positionnement dans le parcours d'acceptation de son handicap et à son désir d'émancipation. Par le biais d'une approche écosystémique, la médiation situationnelle exige une prise en compte du contexte familial et médico-scolaire, ainsi que des besoins parentaux et de ceux des acteurs institutionnels agissant sur le parcours universitaire de l'étudiant. La nécessité de sensibiliser chaque professionnel au handicap et à la maladie émane de nos résultats. Par ailleurs, le type d'établissement est à prendre en considération. Ces éléments appuient la confirmation de la première hypothèse (Tableau 42, page 325) et font émerger le questionnement suivant : comment intervenir auprès des acteurs institutionnels sans ajouter de l'inconfort ou de l'anormalité (crainte par les étudiants) ? De quelle façon la médiatrice ou le médiateur peut-il interagir avec des institutions qui ne disposent pas toutes de la même organisation ? Quelle co-construction est possible pour mettre en lien les professionnels sans causer de répercussions négatives sur leur identité professionnelle ? Quelles en sont ses limites ? Le paragraphe ci-après s'attache à répondre à ses interrogations.

3.7.2. Vers une médiation extérieure aux établissements universitaires qui co-construit avec des dispositifs institutionnels existants

Dans la partie précédente, il a été constaté que le non-recours aux services existants était majoritaire dans la population des étudiants présentant un problème de santé. Plus de la moitié des demandes d'aménagements réalisées par les étudiants sont informelles et 67,8 % d'entre elles sont effectuées auprès des enseignants (voir Annexe V, Tableau 24). Les aménagements de cours requièrent l'adhésion des enseignants, acteurs premiers de la formation. Leur mise en place s'avère donc plus aléatoire que ne l'est celle des examens (28,6 % des demandes de compensations concernant les examens obtiennent une réponse positive, contre 19,9 % pour les enseignements¹⁵³). Des interlocuteurs vont se charger de médier l'information des démarches réalisées par l'étudiant. « *L'existence de médiateurs (famille, associations, enseignants, médecins...) paraît essentielle quand il s'agit de faire une demande de compensation du handicap* » (Segon & Le Roux, 2013). Ainsi peut-on considérer les professionnels institutionnels comme des médiateurs ? Deux formes de médiations pourraient alors co-exister ; d'une part une médiation informelle, parfois non conscientisée par le professionnel, réalisée en marge de sa pratique, sans formation et dans le cadre d'une

¹⁵³ Voir Annexe V, Tableau 23.

institution, d'autre part une médiation explicite, identifiée, adaptée tout en étant réfléchie en amont à l'aide d'une formation spécifique et réalisée hors-institution. Ces deux types semblent correspondre à la distinction entre la médiation nommée et innommée qu'avaient identifiée De Briant et Palau (1999) (voir Tableau 4, page 113). En reprenant le tableau qu'ils avaient créé, on peut aisément introduire les deux nouvelles formes de médiation que nous avons distinguées (Tableau 44, ci-dessous).

	Médiateur institutionnel innommé	Médiateur situationnel nommé
<i>Méthode</i>	Empirique/Singulière	Codifiée/Transférable
<i>Activité</i>	Accessoire, en marge	Principale, rôle propre
<i>Position</i>	Ancrée dans une institution	Neutre
<i>Éthique</i>	Conviction plutôt moderne	Responsabilité plutôt post-moderne
<i>Fondement</i>	Universaliste	Particulariste

Tableau 44 : Type idéal du médiateur institutionnel et du médiateur situationnel en reprenant le modèle de De Briant et Palau (1999)

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 innommée, empirique et pratiquée en marge du rôle propre du professionnel. Ce qui contraste avec les interventions médiatrices de Nathalie représentatives du cœur de ses fonctions. Par ailleurs, bien que l'on puisse s'interroger sur son impartialité, elle n'est restée pas moins neutre institutionnellement. Il a été montré que les différentes postures de la médiatrice dépassent le simple accompagnement et favorisent l'autonomisation du jeune étudiant malade. Ainsi, sa pratique est conforme à la responsabilité post-moderne définie par De Briant et Palau (*op. cit.*). L'aspect situationnel, adapté à l'individu et particulariste de la médiation réalisée par Nathalie qui contraste avec la démarche protocolaire et fondée sur une catégorisation du handicap a été révélé dans le sous-chapitre, ci-avant. Par conséquent, il apparaît que plusieurs types de médiation existent dans les différents systèmes de l'étudiant suivi pour une pathologie rare. Les paragraphes suivants s'intéresseront à la façon dont ces deux formes de pratique médiatrice peuvent co-exister, collaborer ensemble et co-construire.

L'enquête par questionnaires témoigne d'un différentiel de perception de légitimité entre les corps de métiers. Cela démontre le caractère imparfait de la compréhension du cadre réglementaire. La pré-enquête faisait déjà état d'une méconnaissance du rôle des autres

professionnels et d'une perception d'isolement ressentie par les référents handicap (voir le sous-chapitre 1.2.2, page 156). À l'issue de l'analyse des résultats des questionnaires, il apparaît que le sentiment d'isolement est partagé par les enseignants lorsqu'ils doivent accompagner un étudiant malade. Par ailleurs, la communication interne est évaluée plutôt négativement (Annexe VII, Tableau 7). Or, la qualité de la communication intra-établissement est essentielle pour favoriser le soutien 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 handicap (Ebersold & Cabral, 2016). Ces éléments confirment l'importance cruciale d'un lien entre les enseignants-chercheurs et les autres professionnels. La situation d'Édouard 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 (Figure 29, page 364). Ainsi, cet élément démontre qu'une intervention médiatrice permet de développer la communication interne d'un établissement d'enseignement supérieur. Toutefois, dans la situation de Clémence, Nathalie n'a pas pu assister à la réunion avec le responsable pédagogique. Il n'a donc pas pu être constaté si la médiation pouvait faciliter la communication interne dans des établissements de type universitaire, dans lesquels les échanges sont pourtant moins favorisés¹⁵⁴.

L'analyse des entretiens révèle que la méconnaissance du rôle des professionnels s'étend aux étudiants qui identifient l'enseignant comme étant l'interlocuteur principal (Annexe V, Tableau 15), malgré la présence de ressources dédiées. Le soutien informel est facilitant et compense les éventuelles lacunes de l'accompagnement proposé par les services universitaires spécialisés (Ebersold & Cabral, 2016). La réaction des enseignants et d'Édouard suite à l'intervention de Nathalie illustre bien l'importance de la qualité du lien entre les formateurs et l'étudiant. Néanmoins, lorsque l'étudiant n'est pas entré dans l'enseignement supérieur, s'il veut anticiper son inclusion, ce n'est pas auprès des enseignants qu'il doit s'adresser, mais des instances universitaires dédiées à l'accompagnement, ou – dans une

¹⁵⁴ Cet élément ressort des résultats de notre enquête (Annexe VII, Tableau 7) et est conforté par la littérature scientifique (Tiran, 2016).

moindre mesure – du référent pédagogique. Les graphes de la situation de Manon et de celle de Clémence (respectivement page 363 et page 365) sont éloquentes quant à la mise en relation nécessaire entre les services administratifs universitaires. Leur discours est évocateur quant à l'efficacité de ces liens et renforce l'idée que la médiation peut apporter une plus-value dès lors qu'elle favorise les relations et les interactions. Il a été constaté que les parents d'étudiants n'étaient pas les bienvenus dans l'enseignement supérieur (cf. sous-chapitre 2.2, page 243). Ainsi, Nathalie a-t-elle pu faciliter le lien inexistant entre les parents de Manon et d'Édouard et l'université en incarnant le rôle d'un relais. D'après l'enquête d'Ebersold (2005), parmi les difficultés principales relevées par les parents d'enfant en situation de handicap, le manque de coopération inter-institutionnelle est prégnant. Le cloisonnement des instances éducatives est une difficulté qui a déjà été identifiée précédemment (Chauvière & Plaisance, 2000). Elle apparaît comme étant entravante au parcours de l'étudiant lors des transitions universitaires. L'absence de lien entre la première et la seconde université de Clémence ou entre les deux orientations postbac choisies par Manon est signifiante. Le soutien de la médiatrice a permis de pondérer les manques liés à l'absence de transmission d'informations entre les institutions. 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 par la recherche-intervention 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.

En mettant en lien l'ensemble de ses 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 (*Ibid.*). 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

acteurs (Kahneman & Tversky, 1979). La création d'un nouveau réseau nécessite l'accord de chacun et le changement de postures de tous, comme cela a pu être constaté avec l'arrivée des infirmiers référents dans le milieu médical (Bercot, 2006). 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 horizontale (Coustalat *et al.*, 2014) et systémique (Nardon, 2014)¹⁵⁵. 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, Emma. La position neutre qu'occupe la médiatrice vis-à-vis de l'établissement lui permet d'agir dans une temporalité et sur des domaines extérieurs à toute autre profession. Par ailleurs, être en dehors de l'institution permet à la médiation de ne pas être soumise aux contraintes de l'établissement (Guillaume-Hofnung, 1995).

Concernant l'information de la pathologie et sa transmission, un élément inattendu est ressorti de l'observation ; il s'agit de l'apport des connaissances médicales de la médiatrice par rapport à l'étudiant et son entourage. Le savoir oncologique de Nathalie a notamment permis d'aiguiller Manon et sa mère. Elle a pu prévoir certains effets et protocoles et ainsi anticiper les futurs besoins liés à la pathologie de la jeune femme. La connaissance fine et exhaustive de la maladie et de ses conséquences est aussi nécessaire chez le ou la médiatrice pour transmettre aux autres professionnels les informations qui leurs seront utiles dans la mise en place d'actions compensatrices, ainsi que pour les sensibiliser aux différentes répercussions de l'expérience de l'étudiant malade. En revanche, la médiatrice ne peut être experte pour chacune des pathologies rares. Néanmoins, ses compétences liées à la prise d'informations ont été mobilisées¹⁵⁶. Prendre en compte l'histoire du jeune adulte, de son entourage familial, écouter sans généraliser, ni biologiser la pathologie et se centrer sur les répercussions en périphérie de la maladie, permet par la suite de médier l'information jugée utile auprès des acteurs universitaires. Par conséquent, la compréhension approfondie du vécu de la maladie n'est possible que par le biais d'un suivi régulier. Concernant le contenu

¹⁵⁵ L'approche co-constructive choisie est davantage détaillée dans le sous-chapitre 5.3, page 126.

¹⁵⁶ Cela a été le cas dans la situation de Thibault, par exemple.

de l'information transmise, les entretiens réalisés en amont et les cas observés témoignent d'une nécessité de prendre en compte le souhait de l'étudiant. Par ailleurs, tout acteur interagissant avec le jeune adulte est soumis au secret professionnel. Le secret médical consiste à réglementer la divulgation d'éléments médicaux d'un patient. Dès lors que le consentement de l'étudiant¹⁵⁷ est respecté, l'accompagnant peut transmettre les informations qui lui ont été données (Gouttenoire, 2019). Le rôle du ou de la médiatrice est double ; En premier lieu, il s'agit d'accompagner l'étudiant dans sa sélection des informations qu'ils souhaitent divulguer ou non. En second lieu, il est question d'intervenir en tant qu'interlocuteur de référence auprès des différents acteurs institutionnels pour relayer les données dont le partage a été consenti au préalable.

Pour conclure, le suivi des interventions réalisées par Nathalie révèle que la médiation ne consiste pas uniquement en une résolution de conflit¹⁵⁸. Des tensions ont été perçues uniquement dans un cas sur les quatre observés. La médiation, dans son approche co-constructive, vise davantage à anticiper les difficultés (comme ce fut le cas pour Thibault et Manon) et à développer et renforcer des liens fragiles ou inexistants (notamment pour Édouard) par des échanges, une collaboration, ainsi qu'une médiation de l'information. Les résultats de l'enquête démontrent que si elle est reconnue, acceptée et qu'elle prend en compte et tire parti de l'existant, tout en respectant le territoire d'action de chaque acteur dans une démarche de co-construction, l'intervention médiatrice apporte une plus-value pour l'accompagnement du jeune adulte suivi pour une pathologie rare. Ce constat conforte la validation de la deuxième hypothèse (Tableau 42, page 325).

En conclusion, tout au long du suivi, il a été montré que les postures qu'incarne Nathalie sont spécifiques au contexte de l'étudiant puisqu'elles diffèrent d'une situation à l'autre. La médiatrice est tantôt passive, consultative, en retrait et en attente de sollicitation, tantôt active, dans l'opérationnalisation et la co-construction. La première partie de l'enquête comprenant des questionnaires et des entretiens révèlent que les besoins de l'ensembles des

¹⁵⁷ Dans le cas d'enfant mineur, c'est aux parents ou responsables légaux de donner leur autorisation.

¹⁵⁸ Un élément qui conforte la position de plusieurs auteurs, notamment Six (1990) et Stébé (2007).

acteurs gravitant autour du jeune adulte malade sont centrés sur un apport d'informations¹⁵⁹ et une amélioration de la communication intra et inter-établissements. La recherche-intervention révèle l'efficacité de faciliter les échanges informationnels et communicationnels entre le triptyque institution universitaire/aspect médical/sphère intime. Par ailleurs, elle témoigne de l'intérêt pour l'étudiant malade d'être suivi de façon régulière et continue. En étant au plus proche de l'individu et de son entourage, la médiatrice a pu apporter un soutien psychologique efficace et a su adapter ses interventions aux situations rencontrées. Ces éléments sont en faveur de la dernière hypothèse (Tableau 42, page 325). L'observation du suivi de ces situations a aussi mis en évidence les freins liés à la fragilité de l'identité professionnelle, dès lors qu'on ajoute un intervenant extérieur et que les limites de l'intervention ne sont pas définies dans un consensus général. Ce constat renforce donc la crédibilité de la troisième hypothèse (Tableau 42, page 325).

¹⁵⁹ Le manque d'informations se situe au niveau des pathologies rares pour les professionnels de l'enseignement et des ressources et services d'aides existants pour l'étudiant et sa famille.

Conclusion générale

La médiation, « *elle n'est pas : une négociation, un arbitrage, ni intervention d'autorité, ni une conciliation, ni une assistance à des individus en conflit, ni une transaction* » (Guillaume-Hofnung, 1995, p. 85), ou bien – et c'est la nuance que je me permets d'apporter – elle est un peu tout ça à la fois et correspond à d'autres fonctions encore. Ce qu'interroge cet écrit, la raison même de cette thèse, n'est pas d'apporter une définition de la médiation, mais plutôt d'identifier celle qui faciliterait le parcours universitaire, que l'on sait obstrué, des étudiants atteints d'altérités dues à un cancer pédiatrique ou à une maladie rare. Avant d'évoquer des éléments de réponse en abordant les résultats finaux des enquêtes conduites et les perspectives qu'ils interrogent, je synthétiserai les démarches réalisées, je montrerai leurs limites et j'identifierai les angles morts de mes travaux.

Au plus près des besoins concrets des étudiants suivis pour une pathologie rare

À l'origine, l'objectif initial de cette étude doctorale était d'ordre pratique. Il s'agissait d'apporter des outils permettant d'élaborer un dispositif qui puisse faciliter le parcours des étudiants suivis pour un cancer ou une maladie rare. Il existe des aides visant à accompagner les jeunes adultes atteints d'une maladie chronique grave, mais elles demeurent insuffisamment connues, peu comprises et difficilement décodées. Ces limites interrogent la plus-value d'une médiation dont le rôle serait de faciliter les échanges d'informations et les liens entre l'institution et l'étudiant malade. Le manque de professionnalisation des métiers émergents dans le domaine du service à la personne en situation de handicap, déploré par certains auteurs (Plaisance, 2009a), témoigne d'une nécessité de créer des outils concrets et testés empiriquement. En termes de perspectives politiques, il y a un fort intérêt de penser la médiation à travers les points de vue des différents acteurs. Sur le terrain, ma première rencontre avec les professionnels de l'enseignement supérieur me confronte à un constat inattendu, celui de la nécessité d'accepter le conflit comme l'occasion de transformer la réalité actuelle vectrice de souffrance des populations ciblées. J'ai puisé mon inspiration dans la sociologie des organisations pour étudier les différentes couches du réseau entourant

l'étudiant malade et concevoir, comme la problématique de cette thèse en témoigne, une médiation favorisant l'accompagnement existant au moyen d'une co-construction avec les ressources plurielles.

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. L'expérience du handicap et de la maladie s'inscrit dans une expérience sociale qui dépasse les frontières de la sphère médicale. La méconnaissance des maladies rares et l'éventuelle invisibilité de leurs effets ont des répercussions sur l'aspect social de l'individu. Le vécu des étudiants malades n'est compréhensible que par l'étude de leur parcours de vie global. C'est pourquoi leur trajectoire a été observée par le biais d'une approche biographique. Celle-ci combine l'analyse des conditions objectives que les jeunes adultes malades ont pu rencontrer et leurs représentations subjectives. Les entretiens menés auprès de cette population distinguent plusieurs moments du parcours étudiant, notamment les transitions qui sont davantage soumises au cloisonnement institutionnel. Un nouvel objectif se révèle alors, celui de mettre en évidence ces périodes clés, dans les trajectoires étudiantes, durant lesquelles les environnements et les acteurs dessinent, en interaction avec l'étudiant, son parcours de vie.

De cette première finalité, en découle une deuxième, celle de définir le rôle que pourrait occuper une médiation dans l'amélioration et la régulation de l'accompagnement des jeunes adultes malades. En me plaçant au plus proche de la population ciblée, je pense avoir démontré que des facteurs individuels affectent les besoins de l'étudiant et qu'ils sont à prendre en compte par le médiateur dans son positionnement professionnel. 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.

L'autonomie est souhaitée par tous et pour tous, quels que soient le handicap, la maladie et ses effets invalidants. Néanmoins, par crainte de l'inconnu et de l'avenir incertain, les accompagnants mettent en place des obstacles sans conscientiser qu'ils sont le reflet de leurs propres appréhensions (Korff-Sausse, 2019). Les médecins qui excluent l'idée d'envisager une poursuite d'études¹⁶⁰, des représentants de la MDPH limitant l'orientation d'une jeune femme vers les structures spécialisées¹⁶¹ ou encore des enseignants qui n'osent évoquer les difficultés d'un étudiant en situation de handicap¹⁶² 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 étudiants¹⁶³. La recherche-intervention réalisée dans le cadre de cette thèse révèle que l'intervention médiatrice d'un professionnel tiers peut sensibiliser l'étudiant et/ou les acteurs participants à son accompagnement et ainsi permettre de déconstruire des *a priori* paralysants.

Du statut d'individu malade vers celui d'étudiant lambda

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 (Basco & Cote, 2010). 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 possible¹⁶⁴. 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 (Lemistre & Ménard, 2017). L'analyse des questionnaires diffusés auprès des étudiants mettent en lumière les difficultés rencontrées

¹⁶⁰ Voir la situation de Manon, page 335.

¹⁶¹ Voir la situation de Rosa, page 384.

¹⁶² Voir la situation d'Édouard, page 340.

¹⁶³ Le cas de Gauthier qui se retient d'uriner dans l'établissement scolaire pour ne pas avoir à demander des toilettes isolées et stigmatisantes illustre ce constat (page 310).

¹⁶⁴ En 2019, le nombre d'étudiants déclarés en situation de handicap est de 34 553, soit 1,6 % des étudiants tout établissement confondu. Les effectifs ont augmenté de 4,6 fois depuis la loi du 11 février 2005 avec une progression de 12,5 % par an (chiffres communiqués par Fabienne Corre-Dominci, Chargée de Mission Handicap au Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation).

par ceux 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. Dans le cadre de notre enquête, si le questionnaire utilisé est le même pour les étudiants valides et ceux présentant un problème de santé, c'est précisément parce qu'il s'avère pertinent d'une part de ne pas essentialiser le handicap¹⁶⁵ et d'autre part d'éviter de ne recueillir que des données des étudiants reconnus comme étant handicapés. Toutefois, les faits attestent d'une différence significative de la fréquence des difficultés rencontrées ; les répercussions de la maladie sont plurielles et varient en fonction de facteurs individuels et extérieurs. Accompagner singulièrement le jeune adulte malade dans son parcours étudiantin requiert une connaissance fine de l'individu au-delà de sa problématique de santé. Les représentations sociales essentialisent et médicalisent le handicap, ce qui contraint les étudiants concernés à justifier leur besoin sans cesse. Il n'est pas étonnant de rencontrer des jeunes adultes malades à qui l'envie d'avoir un appareillage physique marqué et visible traverse l'esprit¹⁶⁶. Si un étudiant se déplaçant en fauteuil roulant demande à rendre accessible un bâtiment, sa demande sera légitimée immédiatement par son moyen de locomotion. L'interlocuteur auprès de qui la demande est réalisée n'exprimera pas la nécessité de connaître la cause initiale médicale du besoin, le fauteuil roulant étant l'image stéréotypée principale du handicap (Harma *et al.*, 2016). Néanmoins, pour un étudiant dont le besoin n'est pas visible – notamment la fatigabilité qui, nous l'avons vu, est difficilement mesurable et vérifiable – celui-ci pourra être confronté à un professionnel non sensibilisé qui réclamera une justification pour être convaincu de la pertinence du besoin exprimé par l'individu malade. Les professionnels de l'enseignement supérieur peinent à concevoir le handicap au-delà de ce qu'ils voient. De la même manière, les étudiants que j'ai rencontrés se reconnaissent rarement comme des personnes handicapées. Pour autant, ils expriment de réels manques qui nécessitent une reconnaissance de leurs besoins spécifiques. Or, cette reconnaissance exige un changement profond de paradigme sur la situation de handicap et sa prise en charge dans l'institution universitaire. La médiation permettrait, au lieu de catégoriser et de standardiser la réponse institutionnelle, de concevoir des liens qui parviendraient à transformer en actes

¹⁶⁵ Sous-entendu ici de réduire l'étudiant malade à son handicap.

¹⁶⁶ Voir le *verbatim* de Laurie, page 168.

les mots de ceux qui ont traversé un évènement de santé et souhaitent ardemment poursuivre la voie qu'ils jugent « normale », où le statut d'étudiant prend bien souvent une place centrale.

Le bénéfice d'une intervention médiatrice situationnelle, co-construite et qu'il reste à nommer

La recherche-action sur le dispositif « PAS-CAP ! » a révélé l'efficacité d'un accompagnement de proximité de l'élève présentant un cancer par un ou une médiatrice en santé (É. Dugas & Rollin, 2013 ; K. Dugas, Rollin, Brugières, Valteau-Couanet & Gaspar, 2014 ; Rollin, 2015). Les résultats des enquêtes menées dans le cadre de cette thèse apportent le constat d'une véritable plus-value à étendre ce type de dispositif aux études supérieures et à une population plus large d'individus porteurs d'une pathologie rare. Dans l'institution universitaire, d'autres obstacles sont appréhendés et d'autres leviers sont à considérer. 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 involontaires. 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 et scolaire, ainsi que 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 améliore la compréhension des acteurs entre eux par sa connaissance et ses interactions en lien avec chacun des protagonistes. D'autre part, l'aspect neutre (sur le plan institutionnel) apporte un bénéfice dans l'accompagnement de l'étudiant suivi pour une pathologie rare. Les procédures d'orientation postbac actuelles¹⁶⁷, 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 du système universitaire pour parvenir à délimiter le périmètre de chaque professionnel institutionnel afin d'être co-constructif sans être contre-productif.

Bien que les résultats mettent en lumière l'efficacité d'une intervention correspondant à ce que le bilan conceptuel de cette thèse nomme une « médiation » et plus particulièrement une « médiation nommée », il n'y a aucune exigence de ma part à conserver ce terme pour dénommer les pratiques décrites dans ces travaux, tant que cela ne les limite pas dans leur action et dans leur rayonnement. Comme le titre d'un article de Plaisance (1999) l'explique, « *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 relie une connotation négative au terme de médiateur ou médiatrice, il paraît nécessaire d'interroger l'appellation du métier émergent envisagé.

Les angles morts de cette thèse comme perspectives de recherche ?

¹⁶⁷ Le choix de la filière n'est garanti généralement qu'en juillet, le délai pour traiter en profondeur les dossiers inhabituels paraît court.

Rédiger une thèse de doctorat nécessite de faire des choix, aussi douloureux puissent-ils être. Peu de recherches peuvent se vanter d'être exemptes de tout angle mort. J'en identifierais trois. Les questions abordant rétrospectivement l'expérience lycéenne et prospectivement l'avenir professionnel n'ont pu être traitées dans cet écrit. J'ai fixé mes priorités sur le parcours étudiant en tant que tel pour des raisons de faisabilité temporelle. Le travail de saisie des données concernant ces deux thématiques est actuellement en cours et permettra une mise en dialogue avec les résultats de la thèse, dans le cadre d'un travail de recherche post-doctoral. Dans cet écrit, j'apporte des éléments de réflexions sur l'importance d'un suivi par un professionnel tiers durant les différentes transitions et bifurcations universitaires rencontrées par le jeune adulte porteur d'une altérité liée à une pathologie rare. Il serait intéressant d'interroger la pertinence de poursuivre cet accompagnement jusqu'à leur employabilité. L'insertion professionnelle des adultes (ou jeunes adultes) en situation de handicap dépend, comme pour les valides, de la possession du diplôme, de son niveau et de la filière. Elle se voit néanmoins freinée par les discriminations à l'embauche dues aux représentations du handicap qu'ont certains employeurs (Le Roux & Marcellini, 2011). Les dispositifs d'aides administratives pour l'emploi tels que la RQTH sont aussi aidants que stigmatisants (Segon & Le Roux, 2013). Un phénomène qui ne manque pas de nous rappeler un vécu similaire chez les étudiants. Pour les mêmes raisons temporelles, j'ai dû renoncer à intégrer le travail quantitatif amorcé auprès des parents d'étudiants. Le discours des mères a été riche de compréhension concernant les répercussions de la pathologie rare sur les dynamiques familiales et les besoins parentaux liés au passage à l'âge adulte de l'enfant malade. Les résultats de l'analyse du questionnaire à destination des parents permettront, nous l'espérons, de conforter les faits observés chez les mères et d'en attester la représentativité. Je n'exclue pas l'idée d'interroger, dans le cadre de futurs travaux, des pères d'étudiants suivis pour une pathologie rare, afin d'apporter des éléments de compréhension sur leur accompagnement parental et leur perception des enjeux sociaux qui se jouent dans un tel contexte. Concernant la recherche-intervention, par contrainte d'une temporalité liée au projet EMELCARA, l'observation que j'ai conduite s'est arrêtée alors même que Nathalie est intervenue auprès d'autres étudiants *a posteriori*, dont le suivi ethnographique aurait pu apporter des éléments complémentaires. Le suivi réalisé a permis une première mise à l'épreuve pragmatique de la médiation telle que définie dans mes travaux, mais ne constitue pas une recherche-action en tant que telle. La recherche-intervention a abouti à une typologie

des compétences requises et des postures à adopter pour répondre aux besoins de la population ciblée. Il convient désormais de modéliser cette médiation sous forme d'un dispositif, de la mettre en place et d'évaluer son efficacité, scientifiquement, sur la durée. Il s'agit d'ailleurs d'un des objectifs du projet EMELCARA pour les années à venir.

Un des autres aspects peu abordés dans cet écrit est la comparaison internationale. Concernant l'inclusion par les professionnels de l'enseignement supérieur, on notera que les problématiques étrangères, notamment québécoises (Philion *et al.*, 2016), sont similaires aux françaises ; Les enseignants ne se perçoivent que trop peu légitimes à intervenir auprès des étudiants en situation de handicap, expriment un manque de formation sur ces questions et font le constat d'une incompréhension générale des dynamiques inclusives (*Ibid.*). La perspective d'adapter nos outils d'enquête à la population francophone étrangère dans un objectif de comparaison et de compréhension des distinctions empiriques et culturelles sur les besoins des étudiants suivis pour une pathologie rare paraît riche d'intérêt.

À l'heure où nous rédigeons ces lignes, à la rentrée universitaire 2019-2020, la mission handicap étudiant du ministère évoque une volonté de mener des travaux sur des problématiques liées notamment à l'aide au travail à domicile (Jumel, 2018). Il s'agit de réfléchir à la façon dont l'institution pourrait s'impliquer dans la vie « hors établissement » de l'étudiant en situation de handicap. On ne peut que se réjouir de l'intention de réduire les inégalités sociales des jeunes adultes porteurs d'un handicap, de l'intérêt porté à leur réussite universitaire et du changement de paradigme sur l'accompagnement dans le parcours étudiant qui s'opère progressivement, en France. Cependant, la question de savoir de quelle manière l'institution souhaitera intervenir dans la vie « hors établissement » de cette population vulnérable paraît légitime. Par ailleurs, cette réflexion renforce la relevance de concrétiser une médiation favorisant les liens entre les établissements d'enseignement supérieur et l'étudiant porteur d'une altérité lourde. Le médiateur ou la médiatrice – dont l'appellation reste à interroger – représenterait ce liant manquant pour briser les barrières institutionnelles et donner du sens aux pratiques de chaque acteur ainsi qu'à la pluralité de leurs interactions.

Bibliographie

- Abdul Khabeer, S. (2017, février 12). « You don't need to be a voice for the voiceless, just pass the mic », tweet [Twitter.com].
- Agefiph. (2009). *Guide handicap et formation*. Consulté à l'adresse <http://www.efigip.org/telecharger/ressources/guide-handicap-et-formation.pdf>
- Aggeri, F. (2016). La recherche-intervention : Fondements et pratiques. In J. Barthélémy & N. Mottis, *A la pointe du management. Ce que la recherche apporte au manager* (p. 79-100). Dunod.
- Albert, C. (2009). Médiation. In J.-P. Boutinet, *L'ABC de la VAE* (p. 163-164). ERES.
- Alliance Maladies Rares. (2016). *L'errance diagnostique dans les maladies rares*. Consulté à l'adresse <https://www.alliance-maladies-rares.org/lerrance-de-diagnostic/>
- Alliance Maladies Rares. (2018, avril 12). Définition et chiffres clés. Consulté à l'adresse suivante : <https://www.alliance-maladies-rares.org/les-maladies-rares/definition-et-chiffres-cles/>
- Amiguet, O. (2010). Systémique et travail social : Quels défis pour demain ?, *Systemic and Social Work : what challenges for tomorrow ?*, ¿ *Sistémica y trabajo social : que tipo de retos para el futuro ?* *Thérapie Familiale*, 31(1), 39-48.
- Ancelet, J.-C. (2011). *Recréez du collectif au travail—La co-construction, nouveau challenge pour l'entreprise*. Paris: Dunod.
- Anesm. (2008). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*. Disponible sur <https://www.has-sante.fr/>
- Apénuvor, J., & Rivoire, D. (2017). La validation des acquis de l'expérience : Un dispositif pertinent pour la lutte contre le décrochage ? In G. Ferréol & J. Apénuvor, *La validation des acquis de l'expérience : État des lieux et perspectives* (p. 89-99). Louvain-La-Neuve: Eme Editions.
- Aron, P., Denis, B., & Klinkenberg, J.-M. (2006). Littérature belge et recherche collective. *Textyles. Revue des lettres belges de langue française*, (29), 90-97.
- Assante, V. (2000). *Situations de handicap et cadre de vie*. Paris: édition des Journaux officiels.
- Audebrand, F., & Matuszak, C. (2008). Les sens de la médiation. *Les Cahiers Dynamiques*, (42), 67-69.
- Ayme, S., Rath, A., Thibaudeau, V., Urbero, B., Fonteny, V., & Levi-Strauss, M. (2007). Maladies rares : Quelles sources d'information pour les professionnels de santé et les malades? *Réanimation*, 16(4), 276-280.
- Bachelard, G. (1938). *La formation de l'esprit scientifique*. Paris: Librairie J Vrin.

- Bardin, L. (1977). *L'analyse de contenu* (2e édition "Quadrige" 2013). Presses Universitaires de France.
- Barreau, J.-M. (2007). *Dictionnaire des inégalités scolaires*. Issy-les-Moulineaux : ESF Editeur.
- Barrère, A. (2002). Pourquoi les enseignants ne travaillent-ils pas en équipe ? *Sociologie du Travail*, 44(4), 481-497.
- Barrère, A. (2013). *École et adolescence : Une approche sociologique*. De Boeck Fondamental.
- Barrère, A. (2015). *Travailler à l'école : Que font les élèves et les enseignants du secondaire ?* Presses universitaires de Rennes.
- Barrère, A., & Mairesse, F. (2015). *L'inclusion sociale : Les enjeux de la culture et de l'éducation*. L'Harmattan.
- Barrère, A., Sembel, N., & Dubet, F. (2005). *Sociologie de l'éducation*. Paris: Nathan.
- Bart, D. (2011). L'analyse de données textuelles avec le logiciel ALCESTE. *Recherches en didactiques*, (12), 173-184.
- Basco, L., & Cote, F. (2010). *Accompagner l'étudiant : De la connaissance de soi à la construction de la personne*. Lyon: Chronique Sociale.
- Batifoulier, P., Latsis, J., & Merchiers, J. (2009). The philosophy of need and the normative foundations of health policy. *Revue de philosophie économique*, Vol. 10(1), 79-101.
- Bazin, H. (2014, avril). *Ecriture collaboratives en recherche-action, émergence d'un chercheur collectif*. Présenté à Intervention au séminaire du Prefass limousin, « Ecrire la recherche en travail sanitaire et social ».
- Beaud, S. (2002). « 80 % au bac »... Et après ? : *Les enfants de la démocratisation scolaire*. Paris: Éditions la Découverte.
- Beaud, S., & Weber, F. (2003). *Guide de l'enquête de terrain* (4e édition). Paris: La Découverte.
- Beaupère, N., & Boudesseul, G. (2009). *Sortir sans diplôme de l'Université : Comprendre les parcours d'étudiants « décrocheurs »*. La Documentation française.
- Becker, H. S. (2002). *Les ficelles du métier : Comment conduire sa recherche en sciences sociales*. La Découverte.
- Becker, H. S., Geer, B., & Hughes, E. C. (1968). *Making the Grade : The Academic Side of College Life* (1 edition (1955)). New Brunswick, N.J: Transaction Publishers.
- Béliard, A., & Eideliman, J.-S. (2008). Au-delà de la déontologie. Anonymat et confidentialité dans le travail ethnographique. In D. Fassin & A. Bensa, *Les politiques de l'enquête : Épreuves ethnographiques* (p. 123-141). Paris: La Découverte.
- Bercot, R. (2006). La coopération au sein d'un réseau de santé. Négociations, territoires et dynamiques professionnelles. *Negociations*, no 5(1), 35-49.
- Bériot, D. (2014). *Manager par l'approche systémique*. Editions Eyrolles.

- Bernaudo, J.-L., Lhotellier, L., Sovet, L., Arnoux-Nicolas, C., & Pelayo, F. (2015). *Psychologie de l'accompagnement : Concepts et outils pour développer le sens de la vie et du travail*. Dunod.
- Bernoux, P. (2014). *La sociologie des organisations : Initiation théorique suivie de douze cas pratiques* (6e édition revue et corrigée). Paris: Points.
- Bernoux, P., Amblard, H., Herreros, G., & Livian, Y.-F. (2005). *Les nouvelles approches sociologiques des organisations* (3e édition revue et augmentée). Paris: Seuil.
- Bertaux, D. (1980). L'approche biographique : Sa validité méthodologique, ses potentialités. *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 69, 197-225.
- Berten, A. (2005). Du tiers au Tiers. In J.-P. Lebrun & M.-E. Volckrick, *Avons-nous encore besoin d'un tiers ?* (p. 39-60). ERES.
- Bessin, M., Bourgeois, I., Marchand, A., Restivo, L., & Rollin, Z. (2015). Agir pour chercher, chercher pour agir : Introduction aux recherches interventionnelles en SHS sur le cancer. *Sante Publique*, Vol. 27(3), 305-308.
- Bickenbach, J. E., Chatterji, S., Badley, E. M., & Ustün, T. B. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science & Medicine* (1982), 48(9), 1173-1187.
- Bidart, C., & Becquet, V. (2013). Parcours de vie, réorientations et évolutions des normes sociales. *Agora débats/jeunesses*, (65), 52-60.
- Birmelé, B., Lemoine, M., Le Christ, A.-M., & Choutet, P. (2008). Malade : Un métier ? À propos de la maladie chronique. *Éthique & Santé*, 5(2), 103-109.
- Bizeul, D. (1998). Le récit des conditions d'enquête : Exploiter l'information en connaissance de cause. *Revue française de sociologie*, 39(4), 751-787.
- Blanc, A. (2006). *Le handicap ou le désordre des apparences*. Paris: Armand Colin.
- Blanc, M. (1992). *Pour une sociologie de la transaction sociale*. Editions L'Harmattan.
- Blanchet, A. (1997). *Dire et faire dire : L'entretien*. A. Colin.
- Bonafé-Schmitt, J.-P. (1992). *La médiation : Une justice douce*. Paris: Syros-Alternatives.
- Bonjour, P., & Lapeyre, M. (2004). *Le projet individualisé, clé de voûte de l'école inclusive ? : Du discours à la méthode, Le Sémaphore*. Ramonville Saint-Agne: Erès.
- Bonvin, P., Ramel, S., Curchod-Ruedi, D., Albanese, O., & Doudin, P.-A. (2013). Inclusion scolaire : De l'injonction sociopolitique à la mise en œuvre de pratiques pédagogiques efficaces. *Alter*, 7(2), 127-134.
- Boudrenghien, G., & Frenay, M. (2016). S'engager envers son projet de formation, une étape clé de la transition de l'enseignement secondaire vers l'enseignement supérieur. In M.-H. Jacques, *Les transitions scolaires : Paliers, orientations, parcours* (p. 251-265). Presses universitaires de Rennes.

- Boujut, E. (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).
- Bouletreau, A., Chouanière, D., Wild, P., & Fontana, J. M. (1999). Concevoir, traduire et valider un questionnaire. À propos d'un exemple, EUROQUEST. *Notes scientifiques et techniques de l'INRS NS 178, Institut National de Recherche et de Sécurité (INRS)*, (46).
- Bourdieu, P. (1977). Questions de politique. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 16(1), 55-89.
- Bourdieu, P. (2004). *Esquisse pour une auto-analyse*. Paris: Raisons d'agir.
- Bouvier, G., & Niel, X. (2010). Les discriminations liées au handicap et à la santé. *INSEE première*, (1308).
- Boyer, L., & Equilbey, N. (2003). *Organisation : Théories - Applications* (Nouvelle). Paris: Editions d'Organisation.
- Bréchon, P. (2011). *Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives*. Presses Universitaires de Grenoble.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an Experimental Ecology of Human-Development. *American Psychologist*, 32, 513-531.
- Broussal, D., Ponte, P., & Bedin, V. (2015). *Recherche-intervention et accompagnement du changement en éducation*. Editions L'Harmattan.
- Bulletin Officiel n°32—Article 3. , 32 Bulletin Officiel § (2006).
- Canat, S. (2007). *Vers une pédagogie institutionnelle adaptée*. Champ social Editions.
- Canat, S. (2015). Pratiquer la Pédagogie institutionnelle adaptée (PIA) avec des élèves porteurs de troubles envahissants du comportement (TEC). *Cliopsy*, 14, 89-103.
- Canguilhem, G. (1943). *Le normal et le pathologique* (12e édition : 2013). Paris: Presses Universitaires de France - PUF.
- Capitaine, J.-Y. L. (2013). L'inclusion n'est pas un plus d'intégration : L'exemple des jeunes sourds. *Empan*, n° 89(1), 125-131.
- Caraglio, M. (2006). Situation de handicap et besoin éducatif particulier : Changement lexical ou bouleversement conceptuel ? *Les Temps Modernes*, 3(637-638-639), 444-478.
- Caraglio, M., & Delaubier, J.-P. (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.
- Cardinet, A. (1997). *Pratiquer la médiation en pédagogie*. Dunod.

- Caron, N. (2005). *La correction de la non-réponse par repondération et par imputation*. Consulté à l'adresse suivante : <http://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/95475/1/m0502.pdf>
- Casanova, R. (2004). Des besoins éducatifs spéciaux à l'intégration à rebours. Consulté à l'adresse suivante : <http://www.cahiers-pedagogiques.com/Des-besoins-educatifs-speciaux-a-l-integration-a-rebours>
- Catheline, N., & Marcelli, D. (2013). *Ces adolescents qui évitent de penser*. Eres.
- Cattell, R. B. (1966). The Scree Test For The Number Of Factors. *Multivariate Behavioral Research*, 1(2), 245-276.
- Cécile, C. (2018). La médiation scolaire en milieu pluriculturel : Le cas de la Guyane. In L. Greffier, S. Montero, & P. Tozzi, *L'Animation Socioculturelle : Quels rapports à la Médiation ?* (Carrières Sociales Editions, p. 89-102).
- Célant, N., Guillaume, S., & Rochereau, T. (2014). *Enquête sur la santé et la protection sociale 2012* (N° 556; p. 308). Consulté à l'adresse suivante : <https://www.irdes.fr/recherche/rapports/556-enquete-sur-la-sante-et-la-protection-sociale-2012.pdf>
- Chambelland, B. (2018). Jardiner l'éthique de la médiation ; mise en perspectives des liens entre médiation, éthique et jardinage. In L. Greffier, S. Montero, & P. Tozzi, *L'Animation Socioculturelle : Quels rapports à la Médiation ?* (Carrières Sociales Editions, p. 139-152).
- Chapoulie, J.-M. (2000). Le travail de terrain, l'observation des actions et des interactions, et la sociologie. *Sociétés contemporaines*, 40(1), 5-27.
- Chatelangat, G., & Pelgrims, G. (2010). *Éducation et enseignement spécialisés : Un champ fragmenté en sciences de l'éducation ?* (De Boeck Supérieur). De Boeck Supérieur.
- Chauvière, M. (1998). L'insertion et ses déclinaisons. Retour sur quelques référentiels des politiques publiques contemporaines. In A. Blanc & H.-J. Stiker, *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France* (Desclée de Brouwer, p. 129-151). Paris.
- Chauvière, M., & Plaisance, É. (2000). *L'école face aux handicaps : Education spéciale ou éducation intégrative ?* Paris: Presses universitaires de France - PUF.
- Chimienti, M. (2010). Le « stigmaté de putain » : Les défis posés par la relation d'enquête auprès de travailleuses du sexes migrantes. In J.-P. Payet, C. Rostaing, & F. Giuliani, *La relation d'enquête : La sociologie au défi des acteurs faibles*. Presses universitaires de Rennes.
- Chouvier, B. (2004). *Les processus psychiques de la médiation : Créativité, champ thérapeutique et psychanalyse*. Dunod.

- Circulaire n° 2013-0012 du 18 juin 2013 « Renforcement du continuum de formation de l'enseignement scolaire à l'enseignement supérieur ». , 2013-0012 § (2013).
- Clare, E. (1999). *Exile and Pride : Disability, Queerness, and Liberation*. South End Press.
- Code de l'action sociale et des familles : Article L114. , L114 Code de l'action sociale et des familles § (2005).
- Confais, A. (2015). Conseiller principal d'éducation, un acteur au coeur du vivre ensemble ? Les cadres implicites de son intervention. In G. Ferréol & É. Dugas, *Oser l'autre : Altérités et éducatibilité dans la France contemporaine*. EME éditions.
- Conseil National Handicap. (2012). *Les étudiants handicapés : Quelle place dans l'enseignement supérieur ?* (Groupe Mornay).
- Cordier, J.-P., Dessajan, S., & Eidelman, J. (2009). Une culture scientifique et technique au service d'une co-construction des savoirs. *La Lettre de l'OCIM. Musées, Patrimoine et Culture scientifiques et techniques*, (126), 28-35.
- Coste, J., Ecosse, E., Leplège, A., Pouchot, J., & Perneger, T. (2001). *Le questionnaire MOS SF-36. Manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores*. Paris: Editions Estem.
- Coulon, A. (1997). *Le métier d'étudiant : L'entrée dans la vie universitaire*. Economica.
- Coulon, A. (2017). O ofício de estudante : A entrada na vida universitária. *Educação e Pesquisa*, 43(4), 1239-1250.
- Courty, B., Sivilotti, L., Rollin, Z., & Dugas, É. (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 É. Dugas, *Handicap et recherches Regards pluridisciplinaires* (p. 91-106).
- Coustalat, M., Gozé, T., Guillen, A., & Sporer, M. (2014). Le Caméléon, club de clinique institutionnelle. *Empan*, (96), 82-85.
- Creswell, J. W. (2009). *Research design : Qualitative, quantitative, and mixed method approaches* (3è édition). Los Angeles London New Delhi: Sage.
- Crouzier, M.-F. (2010). Inclusion scolaire et médiateurs culturels bilingues – L'expérience guyanaise. In R. Malet, *Ecole, médiations et réformes curriculaires* (p. 115-126). De Boeck Supérieur.
- Crozier, M. (1964). *The Bureaucratic Phenomenon*. Transaction Publishers.
- Crozier, M., & Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le système : Les contraintes de l'action collective* (Points politique). Seuil.
- Curchod-Ruedi, D., Ramel, S., Bonvin, P., Albanese, O., & Doudin, P.-A. (2013). De l'intégration à l'inclusion scolaire : Implication des enseignants et importance du soutien social. *Alter*, 7(2), 135-147.
- Dagues, V. (2009). *De quoi avons-nous donc besoin ?* Fernelmont: EME Editions.

- Dalud-Vincent, M. (2011). Alceste comme outil de traitement d'entretiens semi-directifs : Essai et critiques pour un usage en sociologie, Alceste as a tool for processing semi-directive interviews. Test and critique concerning its use in sociology. *Langage et société*, (135), 9-28.
- Dambuyant-Wargny, G. (2017). La validation des acquis de l'expérience (VAE) : Un parcours de reconnaissance institutionnelle pour contrer une vulnérabilité professionnelle. In G. Ferréol & J. Apénuvor, *La validation des acquis de l'expérience : État des lieux et perspectives* (p. 75-87). Louvain-La-Neuve: Eme Editions.
- Danermark, B. (2000). Les étudiants handicapés dans l'enseignement supérieur : La gestion en vue de l'insertion. *Gestion de l'enseignement supérieur*, 11(3), 154.
- Dansac, C., & Vachée, C. (2016). Les fonctions professionnelles de l'animateur : Un modèle à 5 dimensions comme repère pour l'analyse des compétences et de l'action. In M. H. Khadraoui, *Les métiers de l'animation et de la médiation et les transformations sociales* (Université de Tunis).
- Darmon, M. (2013). *Classes préparatoires : La fabrique d'une jeunesse dominante*. Paris: La Découverte.
- Darnon, C., Butera, F., & Mugny, G. (2008). *Des conflits pour apprendre*. Presses universitaires de Grenoble.
- Davis, L. J. (Éd.). (2016). *The Disability Studies Reader* (5 edition). New York: Routledge.
- De Anna, L. (2000). Généalogie de l'intégration scolaire en Italie. In M. Chauvière & É. Plaisance, *L'école face aux handicaps : Education spéciale ou éducation intégrative ?* Paris: Presses universitaires de France - PUF.
- De Briant, V., & Palau, Y. (1999). *La médiation : Définition, pratiques et perspectives*. Paris: Nathan Université.
- De Saussure, F. (1916). *Cours de linguistique générale*. Paris: Payot.
- Dejoux, V. (2015). Les difficultés d'accès à l'environnement. *Agora débats/jeunesses*, (71), 69-82.
- Derbez, B., & Rollin, Z. (2016). *Sociologie du cancer*. La Découverte.
- Desandes, E., Lacour, B., Belot, A., Molinie, F., Delafosse, P., Tretarre, B., ... Clavel, J. (2013). Cancer Incidence and Survival in Adolescents and Young Adults in France, 2000–2008. *Pediatric Hematology and Oncology*, 30(4), 291-306.
- Descamps-Latscha, B., & Quéré, Y. (2010). *Apprendre malgré... Le handicap ou la maladie*. Odile Jacob.
- Deutscher, I. (1973). *What we say/what we do : Sentiments & acts*. Glenview, Ill: Scott, Foresman.
- Dewey, J. (1922). *Human Nature And Conduct*. Henry Holt And Company.

- Diné, S. (2011). De la cohérence du style de rédaction avec le positionnement épistémologique du chercheur. *Management & Avenir*, n° 43(3), 303-317.
- Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance. (2012, mai). La scolarisation des jeunes handicapés. *Note d'information du ministère de l'Éducation nationale*, (12).
- Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance. (2017). *Repères et références statistiques 2017*. Consulté à l'adresse suivante : http://cache.media.education.gouv.fr/file/2017/97/6/depp-RERS-2017-maj-janv-2018_877976.pdf
- Doridot, J.-F. (2004). *Enquête sur les familles en situation de handicap*. Handicap International: Institut IPSOS.
- Dubar, C. (1991). *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*. Paris: Armand Colin.
- Dubar, C., Tripier, P., & Boussard, V. (1998). *Sociologie des professions*. Paris: Armand Colin.
- Dubet, F. (1994). *Sociologie de l'expérience*. Éd. du Seuil.
- Dubet, F. (2015). *Faits d'école* ((1ère édition : 2008)). Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.
- Dubet, F., Cousin, O., Macé, É., & Rui, S. (2013). *Pourquoi moi ? L'expérience des discriminations*. Paris: Le Seuil.
- Dubois, C., & Vandeninden, É. (2017). La mise en œuvre du droit de plainte en Belgique francophone. Observation des processus de médiation en soins de santé. *Revue française des affaires sociales*, (1), 79-96.
- Dufrêne, B., & Gellereau, M. (2004). La médiation culturelle. Enjeux professionnels et politiques. *Hermès, La Revue*, n° 38(1), 199-206.
- Dugas, É. (2011). *L'homme systémique : Pour comprendre les pratiquants de jeux sportifs*. Presses Universitaires de Nancy.
- Dugas, É. (2015). Avant-propos. In G. Ferréol & É. Dugas, *Oser l'autre : Altérités et éducatibilité dans la France contemporaine*. EME éditions.
- Dugas, É. (2019a). Avant-propos. In É. Dugas, *Handicap et recherches Regards pluridisciplinaires* (p. 7-14).
- Dugas, É. (2019b, mars). *EMELCARA, une expérience d'un dispositif de médiation auprès d'étudiants et de lycéens atteints d'un cancer ou d'une maladie rare*. Présenté à Journée Maladies rares et proximité, Pessac.
- Dugas, É., & Rollin, Z. (2013). La question des formations initiale et continue des enseignants au profit des élèves en situation de handicap. *Actes du congrès international de l'AEEP*, 86-91.

- Dugas, K., Rollin, Z., Brugières, L., Valteau-Couanet, D., & Gaspar, N. (2014). Évaluation d'interventions destinées à faciliter le retour en classe d'élèves du secondaire traités pour un cancer. *Bulletin du cancer*, 101(11), 1009–1019.
- Dumont, J.-F. (2011). Chercheur collectif et sciences de l'éprouvé. *Pensee plurielle*, n° 28(3), 113-122.
- Durand, D. (2017). *La systémique : « Que sais-je ? »* n° 1795. Presses Universitaires de France.
- Durkheim, É. (1895). *Les Règles de la méthode sociologique* (2013^e éd.). Presses Électroniques de France.
- Durkheim, É. (1922). *Éducation et Sociologie*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Ebersold, S. (1992). *L'invention du handicap : La normalisation de l'infirme*. Vanves: CTNERHI.
- Ebersold, S. (2003). *Les étudiants handicapés dans l'enseignement supérieur*. (Editions de l'OCDE).
- Ebersold, S. (2005). *Le temps des servitudes : La famille à l'épreuve du handicap*. Rennes: PU Rennes.
- Ebersold, S. (2007). *Parents et professionnels face au dévoilement du handicap*. Eres.
- Ebersold, S. (2008). L'adaptation de l'enseignement supérieur au handicap : Évolution, enjeux et perspectives. *L'enseignement supérieur à l'horizon 2030, I*, 241-262.
- Ebersold, S. (2012). *Les transitions vers l'enseignement tertiaire et l'emploi pour les jeunes handicapés* (p. 185). Editions OCDE.
- Ebersold, S. (2013). De la transition comme référentiel analytique du devenir des élèves à BEP. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, N° 63(3), 15-28.
- Ebersold, S. (2015). Accessibilité, aggiornamento de l'enseignement supérieur et réinvention du handicap. In G. Courty, *Espaces Politiques. La mobilité dans le système scolaire : Une solution pour la réussite et la démocratisation ?* (p. 177-192). Villeneuve d'Ascq: Presses universitaires du Septentrion.
- Ebersold, S. (2017). *L'éducation inclusive : Privilège ou droit ?* PUG.
- Ebersold, S., & Cabral, L. (2016). Enseignement supérieur, orchestration de l'accessibilité et stratégies d'accompagnement. *Éducation et francophonie*, 44(1), 134-153.
- Ebersold, S., & Detraux, J.-J. (2013). Scolarisation et besoin éducatif particulier : Enjeux conceptuels et méthodologiques d'une approche polycentrée. *Alter*, 7(2), 102-115.
- Egron, B. (2011). *Scolariser les élèves handicapés mentaux ou psychiques*. Suresnes: Canopé - CRDP.
- Ehrenberg, A. (1991). *Le Culte de la performance*. Calmann-Lévy.
- Eideliman, J.-S. (2010). Aux origines sociales de la culpabilité maternelle. *La revue internationale de l'éducation familiale*, n° 27(1), 81-98.

- EPMN. (2018). *Formation à la médiation professionnelle et à la profession de médiateur—Ecole Professionnelle de la Médiation et de la Négociation*. Disponible sur <https://www.epmn.fr/>
- Erlich, V. (1998). *Les nouveaux étudiants : Un groupe social en mutation*. A. Colin.
- European Commission. (1998). *Guidelines for using the set of mental health indicators*. Health & Consumer Protection Directorate General.
- Evans, P. (2000). À l'épreuve de la quantification dans huit pays. In M. Chauvière & É. Plaisance, *L' école face aux handicaps : Education spéciale ou éducation intégrative ?* Paris: Presses universitaires de France - PUF.
- Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne. (2014). *Rapport de la Mission Piveteau*. Consulté à l'adresse suivante : http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2014-09/note_rapport_mission_piveteau.pdf
- Ferrand, M. (2005). Egaux face à la parentalité ? *Actuel Marx*, n° 37(1), 71-88.
- Ferréol, G., & Dugas, É. (2015). *Oser l'autre : Altérités et éducatibilité dans la France contemporaine*. EME éditions.
- Ferveur, C. (2015). « Mieux vaut tôt... » Entendre et accompagner le « mal-être » de l'étudiant : Entrées et réponses plurielles. In D. Cupa, H. Riazuelo, & L. Romo, *La santé psychique des étudiants*. EDK Editions.
- Flament, C. (1965). *Claude Flament. Théorie des graphes et structures sociales*. Mouton, Gauthier-Villars Vesoul, impr. M. Bon.
- Foucault, M. (1969). *L'archéologie du savoir*. Editions Gallimard.
- Foudriat, M. (2016). *La co-construction : Une alternative managériale*. Presses de l'EHESP.
- Fougeyrollas, P. (1998). La classification québécoise du processus de production du handicap et la révision de la CIDIH. *Les cahiers du CTNERHI*, (79-80), 85–103.
- Fougeyrollas, P. (2002). L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : Enjeux socio-politiques et contributions québécoises. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, (4-2).
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du sens du handicap*. Presses de l'Université Laval.
- Fouquet-Chauprade, B., & Dutrévis, M. (2018). Analyse du traitement médiatique d'une politique d'éducation prioritaire : La réputation du REP de 2006 à 2017. *Raisons éducatives*, (22), 75-102.
- Fournier, P., & Arborio, A.-M. (2015). *L'observation directe - 4e éd. : L'enquête et ses méthodes*. Armand Colin.
- Frégné, C. (2011). *Exclusion Insertion et Formation en Questions*. Paris: Editions L'Harmattan.

- Gagnepain, J. (1994). *Leçons d'introduction à la théorie de la médiation*. Peeters Publishers.
- Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en ! : Il n'y a pas de vie minuscule*. Erès.
- Gardou, C. (2013). Le handicap d'un enfant : Quelles résonances sur les parents ? In D. Coum, *La famille : Ressource ou handicap ?* (p. 103-120). ERES.
- Gardou, C., & Poizat, D. (2007). *Désinsulariser le handicap*. Eres.
- Geertz, C., & Darnton, R. (1973). *The Interpretation of Cultures* ((2017) 3). New York: Basic Books.
- Georget, J.-L., Hallair, G., & Tschofen, B. (2017). *Saisir le terrain ou l'invention des sciences empiriques en France et en Allemagne*. Presses Univ. Septentrion.
- Georget, M., & Mosnier, M. (2006). *La politique d'accueil des étudiants handicapés* (p. 74).
- Gesmond, T. (2016). *Le programme expérimental « Un chez-soi d'abord » : Rapport final du volet qualitatif de recherche*. Consulté à l'adresse suivante : https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/11/abrege_du_rapport_final_volet_qualitatif_de_recherche.pdf
- Gillet, J.-C. (1996). Praxéologie de l'animation professionnelle. *Recherche & formation*, 23(1), 119-134.
- Glaser, B. G. (1978). *Theoretical Sensitivity : Advances in the Methodology of Grounded Theory* (1st edition). Mill Valley, Calif.: The Sociology Press.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research*. New Brunswick: AldineTransaction.
- GO AJA. (2012). GO-AJA. Consulté sur le site GO-AJA : www.go-aja.fr
- Goffman, E. (1963). *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps* (traduit de l'anglais par Alain Kihm, coll. « Le Sens commun », Édition de Minuit, 1975). Paris: Les Editions de Minuit.
- Goffman, E. (1982). *Interaction Ritual—Essays on Face-to-Face Behavior* (1st Pantheon Books ed edition). New York: Pantheon.
- Gonzalez-Laporte, C. (2014). *Recherche-action participative, collaborative, intervention... Quelles explicitations?* [Research Report]. Consulté à l'adresse suivante : <http://hal.univ-grenoble-alpes.fr/hal-01022115>
- Gouttenoire, A. (2019, août). *Droit et éducation*. Présenté à Colloque « Accompagnement, médiation et altérités. Quels apports, bénéfiques, limites et freins pour les élèves et étudiants malades ou en situation de handicap ? », Bordeaux, France.
- Greene, J. C., Caracelli, V. J., & Graham, W. F. (1989). Toward a Conceptual Framework for Mixed-Method Evaluation Designs. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, 11(3), 255-274. Consulté sur le site JSTOR.
- Grignon, C., & Passeron, J.-C. (1989). *Le Savant et le populaire. Misérabilisme et populisme en sociologie et en littérature*. Paris: Gallimard / Seuil.

- Griot, M., Poussin, M., Galiano, A.-R., & Portalier, S. (2010). La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie. *Thérapie Familiale, Vol. 31(2)*, 167-179.
- Guével, M.-R., & Pommier, J. (2012). Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : Enjeux et illustration. *Sante Publique, Vol. 24(1)*, 23-38.
- Guillaume-Hofnung, M. (1995). *La médiation* (7e édition). Paris: PRESSES UNIVERSITAIRES DE FRANCE - PUF.
- Guirimand, N., Thouroude, L., & Leplège, A. (2018). La posture de l'entre-deux des professionnels des secteurs médico-social et sanitaire et la coordination des parcours des jeunes en situation de handicap. *Alter, 12(1)*, 13-25.
- Hall, E. t. (1966). *La Dimension cachée* (A. Petita, Trad.). Paris: Points.
- Harma, K., Gombert, A., Marrone, T., & Vernay, F. (2016). Évolution de la représentation sociale du handicap des collégiens scolarisés dans un cadre inclusif selon des facteurs contextuels. *Bulletin de psychologie, Numéro 544(4)*, 279-294.
- Haut Conseil de la Santé Publique. (2016). *Évaluation du plan national Maladies rares 2011-2016*. Paris.
- Henderson, V. (1947). *The Principles and Practice of Nursing*. Canada: The Macmillan Company.
- Herreros, G., Laplantine, F., & Bernoux, P. (2008). *Au-delà de la sociologie des organisations : Sciences sociales et intervention*. Ramonville Saint-Agne: Erès.
- Holsti, O. R. (1969). *Content Analysis for the Social Sciences and Humanities*. Addison Wesley.
- Honneth, A. (2000). *La lutte pour la reconnaissance* (Cerf; P. Rusch, Trad.). Paris.
- Hunsmann, M., & Kapp, S. (2013). *Devenir chercheur : Écrire une thèse en sciences sociales*. Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.
- INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques). (2015). *Enquête emploi*. Paris: INSEE.
- IRDIRC. (2017, février). *The 3rd conference of the International Rare Disease Research Consortium*. Présenté à Paris. Paris.
- Jondeau, G. (2019, mars). *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.
- Jumel, S. (2018). *Rapport fait au nom de la commission d'enquête sur l'inclusion des élèves handicapés dans l'école et l'université de la République, quatorze ans après la loi loi du 11 février 2005 (N° 2178)*. Assemblée Nationale.
- Juteau-Lee, D. (1981). Visions partielles, visions partiales : Visions des minoritaires en sociologies. *Sociologie et sociétés, 13(2)*, 33-48.

- Kahn, A. (2019). Handicap, citoyenneté et inclusion. In É. Dugas, *Handicap et recherches Regards pluridisciplinaires* (p. 15-26).
- Kahneman, D., & Tversky, A. (1979). Prospect Theory : An Analysis of Decision under Risk. *Econometrica*, 47(2), 263-291.
- Kazak, A. E., Alderfer, M., Rourke, M. T., Simms, S., Streisand, R., & Grossman, J. R. (2004). Posttraumatic Stress Disorder (PTSD) and Posttraumatic Stress Symptoms (PTSS) in Families of Adolescent Childhood Cancer Survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3), 211-219.
- Kelly, M. J., Dunstan, F. D., Lloyd, K., & Fone, D. L. (2008). Evaluating cutpoints for the MHI-5 and MCS using the GHQ-12 : A comparison of five different methods. *BMC Psychiatry*, 8, 10.
- Kline, P. (1993). *The Handbook of Psychological Testing*. Routledge.
- Kohout-Diaz, M. (2011). « Besoins éducatifs particuliers » des élèves : Quels mots pour dire les différences. *Esquisse*, (N°54-55), 7-22.
- Korff-Sausse, S. (2019). Impact et enjeux psychiques de la vulnérabilité. In L.-M. Bossard, S. Lerner-Seï, & P. Chaussecourte, *Éducation, formation et psychanalyse : Une insistante actualité* (L'Harmattan, p. 71-78).
- Kuty, O., Schoenaers, F., Dubois, C., & Dethier, B. (2012). *La médiation scolaire : Un regard des acteurs sur leurs pratiques*. Presses universitaires de Liège.
- Lacombe, N., Vachée, C., & Dansac, C. (2015). Enjeux du bénévolat pour l'animation professionnelle : Quelques pistes de réflexion tirées d'un projet en EHPAD (Axe 3 : L'animation dans les établissements gériatriques). *Le vieillissement de la population : quels enjeux pour l'animation sociale et socioculturelle professionnelle ?* Présenté à Bordeaux, France. Bordeaux, France: ISIAI-IUT Bordeaux Montaigne et UMR 5185 ADESS.
- Lahire, B. (1996). *Les manières d'étudier : Enquête 1994*. la Documentation française.
- Lallement, M. (2008). *Sociologie des relations professionnelles*. Paris: La Découverte.
- Lamoril, J., Bogard, M., Ameziane, N., Deybach, J.-C., & Bouizegarène, P. (2007). Les maladies rares (ou orphelines) : Organisation générale de leur prise en charge en 2007. *Immuno-analyse & Biologie Spécialisée*, 22(5), 282-297.
- Lane, H. (1984). *When the Mind Hears: A History of the Deaf*. Random House.
- Laperrière, A. (1997). La théorisation ancrée (grounded theory) : Démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. In J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. Pires, *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (Boucherville : G. Morin, p. 309-340).
- Lascoux, J.-L. (2017). *Pratique de la médiation professionnelle : Une méthode alternative à la résolution de conflits*. ESF Editeur.

- Latour, B. (2005). *Reassembling the Social : An Introduction to Actor-Network-Theory*. OUP Oxford.
- Lazega, E. (2014). *Réseaux sociaux et structures relationnelles : « Que sais-je ? » n° 3399*. Presses Universitaires de France.
- Le Roux, N., & Marcellini, A. (2011). L'insertion professionnelle des étudiants handicapés en France. *Revue de questions et axes de recherche. Alter - European Journal of Disability research*, 5(4), 281-296.
- Lebrun, J.-P., & Volckrick, M.-E. (2005). *Avons-nous encore besoin d'un tiers ?* ERES.
- Lécossais, S. (2014). Les mères ne sont pas des parents comme les autres. Genre et parentalité dans les séries télévisées françaises. *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, (4).
- Lefrancois, P. (2005). Les aspects génétiques de la déficience intellectuelle. *Contraste*, (22-23), 99-117.
- Lejeune, C. (2014). *Manuel d'analyse qualitative : Analyser sans compter ni classer*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Lemêtre, C., & Orange, S. (2016). Le continuum bac—3/bac + 3 : Le risque de la cristallisation des destinées scolaires et sociales. In M.-H. Jacques, *Les transitions scolaires : Paliers, orientations, parcours* (p. 243-250). Presses universitaires de Rennes.
- Lemistre, P., & Ménard, B. (2017). Les parcours des diplômés de licence scientifique au croisement des libertés individuelles et de la reproduction sociale. *Céreq Working Paper*, (3).
- Lengagne, P., Penneau, A., Pichetti, S., Sermet, C., & Institut de recherche et documentation en économie de la santé (France). (2015). *L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France : Résultats de l'enquête Handicap-santé. Tome 1*. Paris: IRDES.
- Leprince, T., Sauveplane, D., Ricadat, E., Seigneur, É., & Marioni, G. (2016). Aspects psychosociaux et développementaux des AJA atteints de cancer : Existe-t-il des spécificités propres aux jeunes adultes ? *Bulletin du Cancer*, 103(12), 990-998.
- Lerbet-Sereni, F. (2015). *Accompagnement et autonomie : Un évident paradoxe ?*
- Les cahiers d'Orphanet. (2007). *Prévalence des maladies rares : Une enquête bibliographique*. Consulté à l'adresse suivante : http://www.maia-asso.org/doc/MRKH/Prevalence_des_maladies_rares.pdf
- Lesain-Delabarre, J.-M. (2001). L'intégration scolaire en France : Une dynamique paradoxale. *Revue française de pédagogie*, 134(1), 47-58.
- Likert, R. (1932). A Technique for Measurement of Attitudes. *Archives of Psychology*, 22, 1.
- Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des handicapés. , 75-534 § (1975).

- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.* , (2002).
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. , 2005-102 § (2005).
- Loi n°2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République. , 2013-595 § (2013).
- Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé : Article 74. , 2016-41 § (2016).
- Loi n°2016-1547 du 18 novembre 2016 de modernisation de la justice du XXI^e siècle. , 2016-1547 § (2016).
- Loi n°2002022737 du 22 août 2002 relative aux droits du patient. , 2002022737 § (2002).
- Lusson, Y. (2011). *Naissance d'un métier : Accompagnateur en santé* (Ligue nationale contre le Cancer).
- Maetz, I. (2017). Les parcours et la réussite en Licence, Licence professionnelle et Master à l'université. *L'état de l'Enseignement supérieur et de la Recherche en France n°10 - Avril 2017*, (10).
- Maguet, S., & Gardou, C. (2013). Maladie, handicap, dépendance liée à l'âge. In D. Coum, *La famille : Ressource ou handicap ?* (p. 191-216). ERES.
- Malet, R. (2005). Les mondes scolaires et enseignants et la construction culturelle et politique du sens. In R. Malet & E. Brisard, *Modernisation de l'école et contextes culturels. Des politiques aux pratiques en France et en Grande-Bretagne* (L'Harmattan, p. 15-30). Paris.
- Malet, R. (2008). *La formation des enseignants comparée. Identité, apprentissage et exercices professionnels en France et en Grande-Bretagne*. Berne : Peter Lang.
- Malet, R. (2010). *École, médiations et réformes curriculaires : Perspectives internationales*. De Boeck Supérieur.
- Malet, R. (2012). Médiations en milieu scolaire : Repères et nouveaux enjeux. *Informations sociales*, (170), 74-80.
- Marchive, A. (2012). Introduction. Les pratiques de l'enquête ethnographique. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 45(4), 7-14.
- Marinopoulos, S. (2013). L'adolescent et ses parents. In D. Coum, *La famille : Ressource ou handicap ?* (p. 175-190). ERES.
- Martel, L. (2015). Accueillir et accompagner les étudiants handicapés dans l'enseignement supérieur. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (69), 91-107.
- Maslow, A. (1956). *Devenir le meilleur de soi-même : Besoins fondamentaux, motivation et personnalité*. (1^{re} éd.). Paris: Editions d'Organisation.

- Mauss, M. (1925). *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques* (4ème édition de 1968). Paris: PUF.
- Mauss, M. (1926). *Manuel d'ethnographie* (2002^e éd.). Paris: Payot.
- Mazé, & Verliac, J.-F. (2015). L'entrée à l'Université : Stress, stressés et santé des étudiants. In D. Cupa, H. Riazuelo, & L. Romo, *La santé psychique des étudiants*. EDK Editions.
- MEDISCOLA. (2018). MEDISCOLA - Médiation scolaire en mouvement. Consulté sur le site MEDISCOLA - Médiation scolaire en mouvement : <http://mediation-scolaire.be/>
- Mehrabian, A., & Wiener, M. (1967). Decoding of inconsistent communications. *Journal of Personality and Social Psychology*, 6(1), 109-114.
- Meirieu, P. (2005). Educabilité [Site de Philippe Meirieu : Histoire et actualité de la pédagogie]. Consulté à l'adresse suivante : <http://meirieu.com/DICTIONNAIRE/educabilite.htm>
- Meirieu, P. (2016). *L'école, mode d'emploi : Des « méthodes actives » à la pédagogie différenciée* (16ème édition). ESF Editeur.
- Ménard, B. (2017). *Les sortants sans diplôme de l'enseignement supérieur en 2010 : Tous décrocheurs ? Une analyse à l'aune de l'approche des capacités*.
- Ménoret, M. (1999). *Les temps du cancer*. Paris: CNRS Editions.
- Merini, C., & Ponté, P. (2008). La recherche-intervention comme mode d'interrogation des pratiques. *Savoirs*, n° 16(1), 77-95.
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception* (Edition 2013). Editions Gallimard.
- Merleau-Ponty, M. (1964). *Le Visible et l'Invisible / Notes de travail* (Edition 2014). Editions Gallimard.
- Milburn, P. (2012). Panorama des formes et des pratiques de médiation en France. *Informations sociales*, (170), 51-60.
- Millet, M. (2010). La socialisation universitaire des cultures étudiantes par les matrices disciplinaires. In Y. Neyrat, *Les cultures étudiantes : Socio-anthropologie de l'univers étudiant*. Editions L'Harmattan.
- Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. (2016, septembre). La scolarisation des élèves en situation de handicap—Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Consulté à l'adresse suivante : <http://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapes.html>
- Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. (2016). *Atlas régional des effectifs étudiants en 2015-2016*. Consulté à l'adresse suivante : https://publication.enseignementsup-recherche.gouv.fr/atlas/atlas-REGION-R75-les_etudiants_inscrit_dans_l_enseignement_superieur_nouvelle_aquitaine.php

- Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation. (2017). *Inscription des nouveaux bacheliers entrant en première année à l'université en 2017-2018*. Consulté à l'adresse suivante : http://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/2017/02/7/NF_1ere_inscriptions_nvxbach_univ_2017_num_857027.pdf
- Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. (2018). *État de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation en France* (N° 12). Consulté à l'adresse suivante : https://publication.enseignementsup-recherche.gouv.fr/eedr/FR/T579/les_personnels_enseignants_de_l_enseignement_superieur_public_sous_tutelle_du_mesri/
- Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. (2019). *Enseignement supérieur, recherche et innovation—Vers l'égalité femmes-hommes ?* (p. 76). Consulté à l'adresse suivante : <http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/pid35339-cid139695/esri-chiffres-cles-de-l-egalite-femmes-hommes-parution-2019.html>
- Ministère des solidarités et de la santé, & Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. *Plan National Maladies Rares 2.* , (2011).
- Ministère des solidarités et de la santé, & Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. *Plan National Maladies Rares 3.* , (2018).
- Molinier, P. (2013). *Le travail du care*. Paris: La Dispute.
- Mollo-Bouvier, S., Belmont, B., & Vérillon, A. (2004). Diversité et handicap à l'école. Quelles pratiques éducatives pour tous? *Revue française de pédagogie*, 148, 170-173.
- Moret, L., Chwalow, J., & Baudoin-Balleur, C. (1993). Évaluer la qualité de la vie : Construction d'une échelle. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 41(1), 65–71.
- Mottez, B. (1977). A s'obstiner contre les déficiences, on augmente souvent le handicap : L'exemple des sourds. *Sociologie et sociétés*, 9(1), 20-32.
- Mougel, S. (2009). *Au chevet de l'enfant malade. Parents / professionnels, un modèle de partenariat ?* Armand Colin.
- Mrad, F. B. (2002). *Sociologie des pratiques de médiation : Entre principes et conséquences*. Editions L'Harmattan.
- Mucchielli, A. (2004). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. Paris: Armand Colin.
- Muller, P. (2018). *Les politiques publiques : « Que sais-je ? » n° 2534* (12ème édition). Presses Universitaires de France.
- Murphy, R. (1990). *Vivre à corps perdu*. Paris: Plon.
- Nardon, E. (2014). La co-construction dans l'univers théorique des organisations. Consulté sur le site Co-construire l'Avenir : <http://www.co-construire->

avenir.org/publications/dossier/la-co-construction-une-nouvelle-theorie-des-organisations

- Naves, P., Gaüzere, M., Trouve, C., Gossot, B., & Mollot, C. (1999). Rapport sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés. *IGAS-ministère de l'Emploi et de la Solidarité, IGEN-ministère de l'Éducation nationale, de la recherche et de la technologie, rapport*, (19980237). Consulté à l'adresse suivante : <http://www.alfeda.net/pdf/rapport%20mollo.pdf>
- Observatoire nationale de la vie étudiante. (2017). *Enquête nationale conditions de vie des étudiant-e-s 2016*.
- Observatoire Nationale de la Vie Etudiante. (2017). *Enquête nationale conditions de vie des étudiants-e-s 2016 : Données sociodémographiques et académiques*. Consulté à l'adresse suivante : http://www.ove-national.education.fr/wp-content/uploads/2018/11/Fiche_sociodemo_CdV_2016-2.pdf
- OCDE. (2000). *Besoins éducatifs particuliers Statistiques et indicateurs : Statistiques et indicateurs*. OECD Publishing.
- OCDE. (2018). *Atteindre l'égalité femmes-hommes : Un combat difficile*. OECD Publishing.
- OECD. (2017). Consulté sur le site OECD.org : <http://www.oecd.org/>
- Oliver, M. (1992). Changing the Social Relations of Research Production? *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 101-114.
- Olivier de Sardan, J.-P. (1995). La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie. *Enquête. Archives de la revue Enquête*, (1), 71-109.
- Olivier de Sardan, J.-P. (2013). L'enquête collective multi-sites. In M. Hunsmann & S. Kapp, *Devenir chercheur : Écrire une thèse en sciences sociales* (p. 145-152). Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.
- Organisme de justice alternative PACTE. (2012, février 7). Dans le milieu scolaire. Consulté sur le site Pacte OJA : <http://www.pacte.ca/dans-le-milieu-scolaire/>
- Pantaléon, N. (2017). Expériences de discrimination d'étudiants en situation de handicap. *Revue Education, Santé, Sociétés*, 3(1).
- Passeron, J.-C., & Bourdieu, P. (1964). *Les héritiers : Les étudiants et la culture*. Paris: Les Editions de Minuit.
- Paul, M. (2004). *L'accompagnement : Une posture professionnelle spécifique*. L'Harmattan.
- Paul, M. (2016). *La démarche d'accompagnement : Repères méthodologiques et ressources théoriques* (1^{re} éd.). DE BOECK UNIVERSITE.
- Paulhus, D. L. (2002). Socially Desirable Responding : The Evolution of a Construct. In H. I. Brawn, D. N. Jackson, & D. E. Wiley, *The role of constructs in psychological and educational measurement* (p. 11). Lawrence Erlbaum Associates.

- Payet, J.-P., & Giuliani, F. (2010). Introduction : Rencontrer, interpréter, reconnaître. Catégorisation et pluralité de l'acteur faible. In J.-P. Payet, C. Rostaing, & F. Giuliani, *La relation d'enquête : La sociologie au défi des acteurs faibles*. Presses universitaires de Rennes.
- Penneau, A., Pichetti, S., Sermet, C., & Institut de recherche et documentation en économie de la santé (France). (2015). *L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France : Résultats de l'enquête Handicap-santé. Tome 2*. Paris: IRDES.
- Peretz, H. (2004). *Les méthodes en sociologie : L'observation*. La Découverte.
- Périer, P. (2005). *École et familles populaires*. Presses universitaires de Rennes.
- Perneger, T. V., Leplège, A., & Etter, J. F. (1999). Cross-cultural adaptation of a psychometric instrument : Two methods compared. *Journal of Clinical Epidemiology*, 52(11), 1037-1046.
- Philion, R., Doucet, M., Côté, C., Nadon, M., Chapleau, N., Laplante, L., & Mihalache, I. (2016). Les représentations de professeurs quant à l'inclusion des étudiants en situation de handicap : Quels défis se posent, quelles mesures s'imposent ? *Éducation et francophonie*, 44(1), 215-237.
- Picherot, G. (2015). Maladies chroniques de l'enfant. Quelles modalités et quels enjeux ? *Enfances & Psy*, (64), 13-23.
- Pichetti, S., Penneau, A., Lengagne, P., & Sermet, C. (2016). Accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap en France : Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé-Ménages. *Revue D'épidémiologie Et De Santé Publique*, (64), 79-94.
- Pigallet, P., & Bellenger, L. (1996). *Dictionnaire de la formation et du développement personnel : A l'usage des formateurs et enseignants*. Paris: ESF Editeur.
- Pineau, G. (1998). *Accompagnements et Histoires de Vie*. Editions L'Harmattan.
- Plaisance, É. (1999). L'éducation spéciale... Ou comment les mots font les choses. *Educations*, (17), 49-61.
- Plaisance, É. (2000). Les mots de l'éducation spéciale. In M. Chauvière & É. Plaisance, *L'école face aux handicaps : Education spéciale ou éducation intégrative ?* Paris: Presses universitaires de France - PUF.
- Plaisance, É. (2004). Comparer et produire des indicateurs internationaux. In *Education et handicap* (p. 163-174). ERES.
- Plaisance, É. (2009a). *Autrement capables : École, emploi, société : pour l'inclusion des personnes handicapées*. Autrement.
- Plaisance, É. (2009b). Former à accueillir les élèves en situation de handicap. *Recherche et formation*, (61), 5-9.

- Plaisance, É. (2013a). De l'accessibilité physique à l'accessibilité pédagogique : Vers un renouvellement des problématiques ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (63), 219-230.
- Plaisance, É. (2013b). Inclusion scolaire : Surmonter les nouvelles ambiguïtés L'exemple du Québec. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, N° 61(1), 239-242.
- Plaisance, É. (2015). Stigmatisation, discrimination ou reconnaissance ? A propos de la scolarisation des enfants en situation de handicap. In É. Dugas & G. Ferréol, *Oser l'autre. Altérités et éducatibilité dans la France contemporaine* (EME Editions, p. 45-63).
- Plaisance, É., Bouve, C., & Schneider, C. (2006). Petite enfance et handicap [Quelles réponses aux besoins d'accueil ?]. *Recherches et Prévisions*, 84(1), 53-66.
- Plaisance, É., Labbay, J.-M., Bomin, L. L., Salines, M., Albert, H., & Fondin, P. (2012). Paroles d'acteurs de l'école inclusive. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, N° 57(1), 93-110.
- Poirier, F., Condat, A., Laufer, L., Rosenblum, O., & Cohen, D. (2018). Non-binarité et transidentités à l'adolescence : Une revue de la littérature. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*.
- Pombet, T. (2018). L'articulation du cure et du care au prisme de la reconnaissance. Une étude des dispositifs de soins dédiés aux « AJA » atteints de cancer. In N. Amsellem & P. Bataille, *Le cancer : Un regard sociologique* (p. 28-38). La Découverte.
- Prenat, Y. (2011). Prolegomenes à une rencontre : Participation à une étude des significations du handicap. *Besoins éducatifs particuliers et handicap*, (N°54-55), 39-47.
- Rabatel, A. (2005). Les postures énonciatives dans la co-construction dialogique des points de vue : Coénonciation, surénonciation, sousénonciation. In *Dialogisme et polyphonie* (p. 95-110). De Boeck Supérieur.
- Rabatel, A. (2007). Les enjeux des postures énonciatives et de leur utilisation en didactique. *Éducation et didactique*, 1(vol 1-n°2), 89-116.
- Ramos, E. (2002). *Rester enfant, devenir adulte : La cohabitation des étudiants chez leurs parents*. Editions L'Harmattan.
- Ravaud, J.-F., & Stiker, H.-J. (2000). Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. (1re partie) : Les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion. *Handicap, revue de sciences humaines et sociales*, (86), 1-18. Consulté sur le site Base documentaire BDSP - Banque de données en santé publique.
- Reaman, G. H., Bonfiglio, J., Krailo, M., Tebbi, C. K., Leikin, S., Ettinger, R., ... Rosen, D. S. (1993). Cancer in adolescents and young adults. *Cancer*, 71(S10), 3206-3209.
- Reinert, M. (1986). Un logiciel d'analyse lexicale. *Les cahiers de l'analyse des données*, 11(4), 471-481.

- Reinert, M. (1995). *Quelques aspects du choix des unités d'analyse et de leur contrôle dans la méthode « Alceste »*. Présenté à JADT, Rome.
- Reinert, M. (2000). *La tresse du sens et la méthode " Alceste " Application aux " Rêveries du promeneur solitaire "*. 12.
- Rémy, J. (2005). Négociations et transaction sociale. *Négociations*, no 3(1), 81-95.
- Rémy, J., Voye, L., & Servais, E. (1978). *Produire ou reproduire : Une sociologie de la vie quotidienne*. Bruxelles: Editions Vie Ouvrière.
- Revillard, A. (2019). *Handicap et travail*. Presses de SciencesPo.
- Rick, O., & Ebersold, S. (2011). *Lycéen, et après ? Les parcours vers l'enseignement supérieur et l'emploi*. INS HEA, Suresnes.
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Le Seuil.
- Ricœur, P. (2004). *Parcours de la reconnaissance*. Stock.
- Rocher, T. (2016). Construction d'un indice de position sociale des élèves. *Education & formations*, (90), 5-27.
- Roelandt, J.-L., Staedel, B., Rafael, F., Marsili, M., François, G., Le Cardinal, P., & Desmons, P. (2015). *Programme médiateurs de santé/pairs : Rapport final de l'expérimentation 2010-2014*. Lille.
- Rollin, Z. (2015). Comment comprendre et faciliter le retour en classe des lycéens traités pour un cancer ? Retour sur une recherche-action sociologique. *Santé Publique*, Vol. 27, 309-320.
- Rollin, Z. (2016). *Le lycée à l'épreuve du cancer : Étude de la coordination des professionnel-le-s soignant-e-s, non soignant-e-s et enseignant-e-s autour du suivi des trajectoires scolaires d'élèves atteint-e-s de cancer*. EHESS - Paris.
- Rollin, Z., Courty, B., & Dugas, K. (2018). Comprendre et répondre aux besoins spécifiques des étudiants suivis pour une maladie grave : Quatre ans de recherche-action en Aquitaine et Île-de-France. In É. Dugas, *Les violences scolaires d'aujourd'hui en question. Regards croisés et altérités* (L'Harmattan, p. 27-40).
- Roosevelt, F. D. (1941, janvier). *Discours sur l'état de l'Union du 6 janvier 1941*. Présenté à U.S.A. Congress.
- Roquet, P., Roger, L., Goncalves, M., & Viana-Caetano, A. P. (2013). *Temps, temporalité et complexité dans les activités éducatives et formatives*. Editions L'Harmattan.
- Rouzel, J. (2018). *Le travail d'éducateur spécialisé - 4e éd. : Ethique et pratique*. Dunod.
- Sainsaulieu, R. (1977). *L'identité au travail*. Presses de Sciences Po.
- Samuels, E. J. (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.

- Sass, C., Belin, S., Chatain, C., Moulin, J.-J., Debout, M., & Duband, S. (2009). Social vulnerability is more frequent in victims of interpersonal violence: Value of the EPICES score. *Presse Medicale (Paris, France : 1983)*, 38(6), 881-892.
- Sass, C., Moulin, J.-J., Gueguen, R., Abric, L., Dauphinot, V., Dupre, C., ... Gerbaud, L. (2006). Le score Épices : Un score individuel de précarité. Construction du score et mesure des relations avec des données de santé, dans une population de 197 389 personnes. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, (14), 93-96.
- Savoie-Zajc, L., & Karsenti, T. (2000). *Introduction à la recherche en éducation*. Éditions du CRP.
- Schatzman, L., & Strauss, A. L. (1973). *Field Research: Strategies for a Natural Sociology*. Prentice Hall PTR.
- Segon, M., Brisset, L., & Le Roux, N. (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, M., & Le Roux, N. (2013). Parcours de formation et d'accès à l'emploi des anciens étudiants handicapés. *Agora débats/jeunesses*, (65), 77-92.
- Segon, M., Le Roux, N., Banens, M., & Champely, S. (2014). Quelles données statistiques peut-on exploiter pour mesurer les parcours d'entrée dans la vie active des jeunes étudiants handicapés ? *Revue française des affaires sociales*, (1-2), 216-237.
- Sen, A. (2000). *Repenser l'inégalité* (P. Chemla, Trad.). Paris, France: Seuil.
- Shakespeare, T. (2016). The Social Model of Disability. In L. J. Davis (Éd.), *The Disability Studies Reader* (5ème édition, p. 195-203). New York: Routledge.
- Shakespeare, T., & Watson, N. (2001). The social model of disability: An outdated ideology? In *Research in Social Science and Disability: Vol. 2. Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where we are and where we need to go* (Vol. 2, p. 9-28).
- Simmel, G. (1995). *Le conflit*. Circé.
- Singly, F. de. (2016). *Le questionnaire* (4e édition). Paris : Armand Colin.
- Six, J.-F. (1990). *Le Temps des médiateurs*. Seuil.
- Soulet, M.-H., & Ouevray, K. (Trad.). (2010). *La découverte de la théorie ancrée : Stratégies pour la recherche qualitative*. Armand Colin.
- Stébé, J.-M. (2007). Les controverses sociologiques autour de la médiation. In E. Prairat, *La médiation : Problématiques, figures, usages*. Presses Universitaires de Nancy.
- Stiker, H.-J. (1982). *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Aubier.
- Stiker, H.-J. (2013). *Corps infirmes et sociétés* (3ème édition). Paris: Dunod.
- Strauss, A., & Corbin, J. M. (1998). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. SAGE Publications.

- Strauss, A. L. (1987). *Qualitative Analysis for Social Scientists*. Cambridge Cambridgeshire ; New York: Cambridge University Press.
- Tapie, P. (2006). Missions universitaires et gouvernement des personnes. *Revue française de gestion*, n° 168-169(9), 83-106.
- Taruscio, D., Vittozzi, L., Choquet, R., Heimdal, K., Iskrov, G., Kodra, Y., ... Van Oyen, H. (2015). National registries of rare diseases in Europe: An overview of the current situation and experiences. *Public Health Genomics*, 18(1), 20-25.
- Terrisse, B., Kalubi, J.-C., & Larivée, S. J. (2007). Résilience et handicap chez l'enfant. *Reliance*, (24), 12-21.
- Thuderoz, C. (2014). *Sociologie du conflit en entreprise*. Rennes : PU Rennes.
- Thuderoz, C. (2015). *Qu'est-ce que négocier ? : Sociologie du compromis et de l'action réciproque*. Presses universitaires de Rennes.
- Thuderoz, C. (2017). *Décider à plusieurs*. Presses Universitaires de France.
- Tiran, A. (2016). L'État stratège et la réforme des universités. In P. Bance, *Quel modèle d'État stratège en France ?* (p. 309-332). Presses universitaires de Rouen et du Havre.
- Truchot, D. (2004). *Épuisement professionnel et burnout : Concepts, modèles, interventions*. Dunod.
- Union of the Physically Impaired Against Segregation. (1975). *Fundamental Principles of Disability*. Consulté à l'adresse suivante : <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>
- Université des Patients. (2019). Consulté sur le site <https://universitedespatients.org/>
- Vachée, C., Lorédo, J.-P., & Dansac, C. (2014). Intervention sociale et démarches participatives. In A. Pagès, C. Vachée, C. Dansac, & J.-P. Lorédo, *L'intervention sociale en milieu rural : Le point de vue des personnels, Dossier d'étude* (CNAF, p. 74-89). Paris. Base documentaire BDSP - Banque de données en santé publique (BDSP/ORMIP :).
- Vaillancourt, M. (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, P. (2009). *Parcours des lycéens et étudiants handicapés vers l'enseignement tertiaire et l'emploi*. Paris : OCDE.
- Van Gennep, A. (1909). *Les rites de passage*. Picard.
- Ventoso Y Font, A. (2011). Devenir enseignant référent ou comment se co-construire une posture professionnelle ? *Esquisse*, (N°54-55).
- Vérétout, A. (2019). *Les étudiants en situation de handicap entre l'amont et l'aval : Parcours d'accès à l'enseignement supérieur, expériences, et perspectives professionnelles*. Université de Bordeaux.

- Vilar, M.-P. (2011). L'enseignant référent : Témoignage sur un nouveau métier. *Esquisse*, (N°54-55).
- Ville, I. (2014). Les savoirs de la sociologie. In C. Gardou, *Handicap, une encyclopédie des savoirs* (p. 399-413). ERES.
- Volckrick, M.-E. (2005). Les dispositifs de médiation et la question du tiers : Vers une interprétation pragmatique du tiers. In J.-P. Lebrun & M.-E. Volckrick, *Avons-nous encore besoin d'un tiers ?* (p. 133-158). ERES.
- Ware, J. E. (1993). SF-36 Health Survey : Manual and Interpretation Guide. *Health Institute*.
- Ware, J. E., & Gandek, B. (1998). Overview of the SF-36 Health Survey and the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51(11), 903-912.
- Wasserman, S., & Faust, K. (1994). *Social Network Analysis : Methods and Applications*. Cambridge University Press.
- Watzlawick, P., Beavin, J. H., & Jackson, D. D. (1967). *Pragmatics of Human Communication : A Study of Interactional Patterns, Pathologies, and Paradoxes*. New York: WW Norton & Co.
- Weber, F. (2009). *Le travail à-côté : Une ethnographie des perceptions* (édition revue et augmentée). Paris: Editions de l'École des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- Wendell, S. (2016). Unhealthy Disabled : Treating Chronic Illnesses as Disabilities. In L. J. Davis (Éd.), *The Disability Studies Reader* (5ème édition, p. 160-172). New York: Routledge.
- White-Koning, M., Bertozzi-Salamon, A.-I., Vignes, M., & Arnaud, C. (2007). L'observance des adolescents atteints de cancer. *Bulletin du Cancer*, 94(4), 349-356.
- Winnicott, D. W. (1951). *Les Objets transitionnels*. Paris: Payot.
- Wood, P. H. N. (1980). Comment mesurer les conséquences de la maladie : Classification internationale. *Chronique OMS*, (34), 400-405.
- Yeghicheyan, J., & Jaspard, A. (2018). La recherche collective, rempart contre l'« inconfort ethnographique » ? Le cas d'un terrain partagé en prison. *Ethnologie française*, N° 171(3), 539-552.
- Zaffran, J. (2011). Pourquoi quitter les couloirs de verre : Ou la question de la reconnaissance du handicap et de l'expérience vécue des personnes handicapée. *Esquisse*, (N°54-55), 49-59.
- Zaffran, J. (2015). *Accessibilité et handicap : Anciennes pratiques, nouvel enjeu*. Presses Universitaires de Grenoble.
- Zolesio, E. (2011). Anonymiser les enquêtés. *¿ Interrogations? Revue pluridisciplinaire de sciences humaines et sociales*, (N°12-Quoi de neuf dans le salariat ?), 174-183.
- Zribi, G., & Poupée-Fontaine, D. (2007). *Dictionnaire du handicap 6e édition* (édition ENSP)

Index des auteurs

- A -

Abdul Khabeer29
Abric 197
Aggeri..... 206
Albanese 42, 43, 319
Albert..... 43, 110, 269, 366
Alderfer..... 62, 227, 237, 338, 345
Amblard 132
Ameziane 60, 234, 317
Amiguet 122
Ancelet..... 128
Apénuvor46
Arborio..... 202, 211, 369
Arnoux-Nicolas 143
Aron32
Assante38
Audebrand.....27, 115
Ayme..... 16, 58, 59, 61, 325

- B -

Bachelard.....30
Badley22
Banens55
Bardin 180, 183, 301
Barreau 37, 38
Barrère..... 20, 41, 51, 52, 53, 54, 128, 295
Bart 181, 182, 183, 224
Basco 83, 84, 85, 86, 87, 316, 384
Batifoulier97
Baudin-Balleur 185
Bazin33
Beaud..... 86, 183, 209, 296
Beaupère 86, 88, 239, 289, 295
Beavin 179
Becker 52, 206, 208, 210
Becquet..... 85, 283, 372
Bedin..... 204
Béliard..... 148
Belin..... 198
Bellenger.....72
Belmont38
Bercot 379
Bériot..... 121

Bernaud..... 143
Bernoux.... 96, 97, 132, 133, 134, 135, 136
Bertaux..... 173
Berten 118
Bessin 204
Bickenbach..... 22
Bidart 85, 283, 372
Birmelé..... 349
Bizeul..... 179
Blanc, A. 25
Blanc, M. 139, 140
Blanchet 174, 178, 179
Bogard..... 60, 234, 317
Bomin..... 43, 269
Bonafé-Schmitt 108
Bonfiglio 282
Bonjour 92, 309
Bonvin 42, 43, 319
Boudesseul..... 86, 88, 239, 289, 295
Boudrenghien 284
Bouizegarène 60, 234, 317
Boujut..... 85, 283, 316
Bouletreau 189, 190
Bourdieu 30, 81, 83, 84, 88, 217
Bourgeois 204
Boussard 129, 130, 366
Bouve 17, 43, 54, 170
Bouvier..... 38, 240
Boyer 134
Bréchon..... 212
Brisset 49, 154, 237, 259, 272, 304
Bronfenbrenner 32, 93, 94, 231, 244,
326, 327, 328
Broussal..... 204
Butera 111

- C -

Cabral 377
Canat 21, 41, 54, 87, 157
Canguilhem 16, 26, 350
Capitaine 42
Caracelli..... 212
Caraglio 40, 46, 278, 283, 289
Caron..... 201

Casanova41
 Catheline..... 108, 115
 Cattell 265
 Cécile 109, 355
 Célant..... 219
 Chambelland..... 118
 Champely.....55
 Chapleau.....43
 Chapoulie..... 206
 Chatain 198
 Chatelanat40
 Chatterji.....22
 Chauvière..... 27, 40, 43, 378
 Choquet 60
 Chouaïère 189, 190
 Choutet..... 349
 Chouvier 108
 Chwalow 185
 Clara..... 152, 167
 Cohen 242
 Condat 242
 Confais..... 143, 356
 Corbin 182
 Cordier..... 126
 Coste..... 198
 Cote 83, 84, 85, 86, 87, 316, 384
 Côté43
 Coulon 81, 82, 86, 289
 Courty..... 16, 48
 Cousin 20, 22, 242
 Coustalat..... 126, 379
 Creswell 213, 216, 231
 Crouzier 109
 Crozier 134, 135, 136
 Curchod-Ruedi..... 42, 43, 319

- D -

Dagues 97, 101, 277
 Dalud-Vincent..... 181, 182
 Dambuyant-Wargny 128, 157
 Danemark90
 Dansac 357, 358
 Darnon..... 111
 Darnton 208
 Dauphinot..... 197
 Davis24
 De Anna 102

De Briant 27, 107, 111, 113, 329, 376
 De Saussure 121
 Debout 198
 Dejoux..... 38, 55, 87
 Delaubier..... 46, 278, 283, 289
 Denis 32
 Derbez..... 17, 62, 306, 346
 Desandes..... 61
 Descamps-Latscha 20, 51, 52, 243
 Desmons 66
 Dessajan..... 126
 Dethier 115, 117
 Detraux 98, 203, 324
 Deutscher..... 203
 Dewey 111
 Deybach 60, 234, 317
 Diné..... 15
 Doridot..... 251
 Doucet..... 43
 Doudin..... 42, 43, 319
 Duband..... 198
 Dubar 129, 130, 131, 133, 157, 366
 Dubet 20, 22, 29, 30, 46, 51, 52, 54, 81, 82, 83, 206, 242, 295
 Dubois 115, 117, 118
 Dufrêne 119, 329, 347
 Dugas, É. 37, 48, 57, 67, 110, 371, 373, 386
 Dugas, K. 16, 67, 386
 Dumont 32
 Dunstan..... 199
 Dupre 197
 Durand 121
 Durkheim 20, 53, 205, 208
 Dutrévis..... 28

- E -

Ebersold 18, 19, 20, 32, 39, 43, 44, 46, 49, 86, 87, 89, 90, 92, 98, 100, 102, 105, 161, 170, 203, 237, 244, 246, 248, 249, 251, 258, 259, 269, 280, 283, 285, 316, 324, 326, 327, 331, 338, 354, 366, 371, 374, 377
 Ecosse 198
 Egron 53, 54
 Ehrenberg 17
 Eideliman 148, 372

Eidelman..... 126
 Equilbey..... 134
 Erlich.....83
 Etter..... 198, 219
 Ettinger..... 282
 Evans..... 102

- F -

Faust..... 136
 Ferrand..... 253
 Ferveur.....85
 Flament..... 137, 138, 361, 362, 366
 Fondin..... 43, 269
 Fone..... 199
 Fontana..... 189, 190
 Fonteny..... 16, 58, 59, 61, 325
 Foucault.....15
 Foudriat 124, 125, 126, 324, 328, 366,
 367
 Fougeyrollas 23, 38, 44, 93
 Fouquet-Chauprade28
 Fournier..... 202, 211, 369
 François.....66
 Frenay..... 284
 Frétigné..... 202
 Friedberg..... 134, 135, 136

- G -

Gagnepain..... 57, 109, 366
 Galiano..... 258
 Gardou 41, 97, 98, 99, 100, 326, 370,
 372, 374
 Gaüzere.....43
 Geer..... 210
 Geertz..... 208, 210
 Gellereau..... 119, 329, 347
 Georget..... 46, 47, 208
 Gerbaud..... 197
 Gesmond..... 66, 309
 Gillet..... 357
 Giuliani..... 207
 Glaser..... 79, 175, 209
 Goffman..... 24, 51, 178, 286, 310, 337
 Gombert..... 300, 385
 Gonclaves.....98
 Gonzalez-Laporte 204
 Gossot.....43

Gouttenoire..... 380
 Gozé..... 126, 379
 Graham..... 212
 Greene..... 212
 Grignon..... 202
 Griot..... 258
 Grossman..... 62, 227, 237, 338, 345
 Gueguen..... 197
 Guével..... 212
 Guillaume..... 219
 Guillaume-Hofnung 21, 27, 73, 107,
 109, 110, 366, 379, 382
 Guillen..... 126, 379
 Guirimand..... 119, 324, 328, 353, 366

- H -

Hall..... 177, 178
 Hallair..... 208
 Harma..... 300, 385
 Heimdal..... 60
 Henderson..... 96, 97
 Herreros..... 132, 133, 134, 136
 Holsti..... 153
 Honneth..... 89, 99, 128, 250, 372
 Hughes..... 210
 Hunsman..... 32

- I -

Iskrov..... 60

- J -

Jackson..... 179
 Jaspert..... 33
 Jondeau..... 60, 61, 234, 317
 Juteau-Lee..... 30

- K -

Kahn..... 88, 344
 Kahneman..... 142, 379
 Kalubi..... 95
 Karsenti..... 172
 Kazak..... 62, 227, 237, 338, 345
 Kelly..... 199
 Kline..... 192
 Klinkenberg..... 32
 Kodra..... 60
 Kohout-Diaz..... 104

Korff-Sausse..... 384
 Krailo..... 282
 Kutu..... 115, 117

- L -

Labbay 43, 269
 Lacombe 357
 Lahire..... 84, 85, 86, 283, 316
 Lallement..... 136
 Lamoril..... 60, 234, 317
 Lane24
 Laperrière 184
 Lapeyre 92, 309
 Laplante43
 Laplantine 96, 97
 Larivée95
 Lascoux 113, 114
 Latour26
 Latsis97
 Laufer..... 242
 Lazega 135, 136
 Le Cardinal66
 Le Christ..... 349
 Le Roux 21, 49, 55, 154, 237, 259, 270,
 272, 304, 370, 375, 388
 Lebrun..... 114
 Lécossais 253
 Lefrancois 104
 Leikin 282
 Lejeune 184, 210
 Lemêtre 287
 Lemistre 84, 384
 Lemoine 349
 Lengagne88
 Leplège 119, 198, 219, 324, 328, 353,
 366
 Leprince62
 Lerbet-Sereni73
 Lesain-Delabarre 100, 259
 Levi-Strauss..... 16, 58, 59, 61, 325
 Lhotellier..... 143
 Likert..... 190
 Livian..... 132
 Lloyd 199
 Lorédo..... 357, 358
 Lusson..... 117

- M -

Macé 20, 22, 242
 Maetz 85
 Maguet..... 97, 99, 326, 374
 Mairesse..... 41
 Malet..... 27, 104, 116
 Marcelli 108, 115
 Marcellini 388
 Marchand..... 204
 Marchive 208
 Marinopoulos..... 99, 258
 Marioni..... 62
 Marrone 300, 385
 Marsili 66
 Martel 47, 48, 55, 156, 158, 159, 161,
 170, 276
 Maslow..... 95, 96, 97, 101, 277
 Matuszak..... 27, 115
 Mauss..... 138, 207
 Mazé 85
 Mehrabian 178
 Meirieu..... 53, 370
 Ménard 82, 84, 384
 Ménoret..... 237
 Merchiers..... 97
 Merini..... 204, 205
 Merleau-Ponty 51
 Mihalache 43
 Milburn 113, 115, 118
 Millet..... 82, 83
 Molinier..... 48
 Mollo-Bouvier 38
 Mollot..... 43
 Moret 185
 Mosnier..... 46, 47
 Mottez..... 24
 Mougel 253
 Moulin..... 197
 Mrad 108
 Mucchielli..... 172
 Mugny 111
 Muller..... 26
 Murphy 24, 25

- N -

Nadon..... 43

Nardon..... 126, 328, 379
Naves.....43
Niel..... 240

- O -

Oeuvray79
Oliver 23, 24, 25, 312
Olivier de Sardan 33, 176
Orange 287

- P -

Palau 27, 107, 111, 113, 329, 376
Pantaléon 21, 48, 155, 157, 161, 330
Passeron 81, 83, 84, 202
Paul..... 27, 29, 69, 70, 71, 72, 74, 350, 356
Paulhus 190
Payet..... 207
Pelayo 143
Pelgrims.....40
Penneau.....88
Peretz..... 203, 209
Périer84
Perneger 198, 219
Philion.....43
Picherot87
Pichetti.....88
Pigallet.....72
Pineau..... 69, 72, 73, 74, 356
Plaisance 17, 18, 37, 39, 40, 43, 44, 54,
57, 102, 170, 269, 378, 382, 387
Poirier 242
Poizat 370
Pombet 282
Pommier 212
Ponte 204
Ponté 204, 205
Portalier..... 258
Pouchot 198
Poussin 258
Prenat 21, 99, 248, 345

- Q -

Quéré..... 20, 51, 52, 243

- R -

Rabatel..... 124, 328
Rafael..... 66

Ramel 42, 43, 319
Ramos 20, 250
Rath..... 16, 58, 59, 61, 325
Ravaud 25
Reaman 282
Reinert 180, 181, 225
Rémy 138, 139, 140, 361
Restivo 204
Revillard 49
Ricadat 62
Rick..... 18, 100, 246, 280, 283, 331
Ricœur..... 128, 138, 361
Rivoire 46
Rocher 199
Rochereau..... 219
Roelandt..... 66
Roger..... 98
Rollin 16, 17, 48, 62, 67, 99, 204, 298,
306, 313, 327, 338, 346, 386
Roosevelt 89
Roquet..... 98
Roseblum 242
Rosen 282
Rourke..... 62, 227, 237, 338, 345
Rouzel 116
Rui 20, 22, 242

- S -

Sainsaulieu 129, 130, 131
Salines 43, 269
Samuels..... 52
Sass 197
Sauveplane..... 62
Savoie-Zajc 172
Schatzman..... 206, 207, 209
Schneider 17, 43, 54, 170
Schoenaers..... 115, 117
Segon 21, 49, 55, 154, 237, 259, 270,
272, 304, 370, 375, 388
Seigneur 62
Sembel 20, 51, 52, 54, 295
Sen 89, 373
Sermet..... 88
Servais..... 138
Shakespeare..... 23
Simmel 111, 112
Simms..... 62, 227, 237, 338, 345

Singly, de 189
 Sivilotti.....48
 Six 109, 366, 380
 Soulet.....79
 Sovet..... 143
 Sporer 126, 379
 Staedel.....66
 Stébé..... 110, 366, 380
 Stiker 17, 23, 24, 25, 26, 38, 39, 62, 85,
 307
 Strauss ... 79, 175, 182, 184, 206, 207, 209
 Streisand..... 62, 227, 237, 338, 345

- T -

Tapie16
 Taruscio60
 Tebbi..... 282
 Terrisse95
 Thibaudeau..... 16, 58, 59, 61, 325
 Thouroude..... 119, 324, 328, 353, 366
 Thuderoz 110, 111, 112, 127, 139, 351,
 366
 Tiran..... 293, 374, 377
 Tripier 129, 130, 366
 Trouve.....43
 Truchot42
 Tschofen 208
 Tversky..... 142, 379

- U -

Urbero 16, 58, 59, 61, 325
 Ustün22

- V -

Vachée 357, 358
 Vaillancourt 21, 49, 310, 337

Van den Herreweghe 101, 105, 245,
 246, 374
 Van Gennep 24
 Van Oyen..... 60
 Vandeninden..... 118
 Vérétout..... 188, 270
 Vérillon..... 38
 Verhiac 85
 Vernay..... 300, 385
 Viana-Caetano 98
 Vilar 104
 Ville 22, 26
 Vittozzi 60
 Volckrick..... 114, 119, 324

- W -

Ware 198
 Wasserman 136
 Watson..... 23
 Watzlawick..... 179
 Weber 113, 183, 368
 Wendell..... 25
 White-Koning..... 110
 Wiener 178
 Wild 189, 190
 Winnicott 108
 Wood 23, 37

- Y -

Yeghicheyan 33

- Z -

Zaffran..... 42, 44, 170, 188
 Zolesio..... 148
 Zribi 16, 58, 59, 325

Table des matières

Table des figures.....	1	
Table des tableaux.....	4	
Liste des sigles et des acronymes	8	
Avant-propos.....	10	
Introduction générale	16	
PARTIE I		
REVUE DE LA LITTÉRATURE SUR LE PARCOURS ESTUDIANTIN DES JEUNES ADULTES ATTEINTS OU AYANT ÉTÉ ATTEINTS D'UN CANCER OU D'UNE MALADIE RARE.....		36
1. Réflexion autour du concept de handicap au prisme de la scolarité	37	
1.1. <i>Une évolution juridique du handicap qui tend vers une dimension sociale et environnementale</i>	37	
1.2. <i>L'importance du choix des mots pour inclure des élèves et des étudiants différents</i>	40	
1.2.1. Histoire de l'accueil des élèves en situation de handicap dans le système scolaire : les dénominations en question	40	
1.2.2. De l'intégration à l'inclusion : une évolution de mots plus que de paradigmes ?	41	
2. L'accompagnement des étudiants à besoins particuliers dans l'enseignement supérieur, premier état des lieux : des disparités entre les services et structures.....	46	
3. La socialisation en milieu scolaire à travers de nouvelles approches pédagogiques pour appréhender le handicap	51	
3.1. <i>L'altérité visible ou invisible à l'épreuve de la socialisation à l'école</i>	51	
3.2. <i>Les nouvelles approches pédagogiques sont-elles adaptées à un contexte de massification des étudiants ?</i>	53	
4. Le cancer et la maladie rare chez les jeunes et jeunes adultes : contexte et besoins ressentis	57	
4.1. <i>Les maladies rares, des pathologies spécifiques</i>	58	
4.1.1. Des malades face à l'errance diagnostique et l'errance médicale.....	58	
4.1.2. Le processus vital incertain des maladies rares : l'épée de Damoclès d'une pathologie évolutive...	59	
4.1.3. Une méconnaissance de la maladie qui influe sur les représentations sociales.....	60	
4.2. <i>Le cas d'une maladie rare : le cancer pédiatrique</i>	61	
4.3. <i>L'inclusion des jeunes atteints de maladies rares : des enjeux récents et restreints</i>	63	
4.4. <i>Les professions existantes dans le milieu de l'accompagnement des jeunes adultes atteints de maladies rares</i>	65	
4.5. <i>Les besoins de jeunes suivis pour un cancer ou une maladie rare dans le milieu scolaire/universitaire : du projet « PAS-CAP ! » au projet EMELCARA</i>	67	
5. Conceptualisation d'une notion d'accompagnement en opposition à la notion de médiation	69	
5.1. <i>L'accompagnement, évolution d'un « mot-valise » vers un « mot-valeur »</i>	69	
5.2. <i>L'accompagnement par un « tiers neutre » : une forme de médiation sociale ?</i>	70	
6. Conclusion de cette première partie : une nécessité de donner à lire et à entendre	76	

PARTIE II

BILAN CONCEPTUEL ET PROBLÉMATISATION : AU CŒUR DES PRATIQUES CO-CONSTRUCTIVES DE LA MÉDIATION DANS UN CONTEXTE ESTUDIANTIN ACTUALISÉ 78

1. Le contexte étudiantin d’hier et d’aujourd’hui	81
1.1. <i>L’étudiant, une condition vouée à sa propre disparition</i>	81
1.2. <i>Les nouveaux étudiants, ces non-héritiers</i>	83
1.3. <i>Du lycée à l’enseignement supérieur, une double rupture</i>	85
1.4. <i>De la double rupture du statut d’étudiant à la quadruple peine d’avoir des besoins particuliers</i>	88
2. Souci définitoire des besoins des étudiants en situation de handicap et de leur entourage.....	92
2.1. <i>Vers une approche sociale du handicap ?</i>	92
2.2. <i>Hiérarchiser les besoins individuels pour mieux les identifier</i>	95
2.3. <i>Les parents comme ressource principale de l’enfant malade ?</i>	98
2.4. <i>La réponse du système éducatif face aux besoins des jeunes malades</i>	101
2.4.1. <i>Tentative et enjeux d’une taxonomie internationale du handicap</i>	102
2.4.2. <i>Les acteurs dans la prise en compte des besoins pour la scolarisation des élèves</i>	104
3. La médiation ou les médiations ? La difficulté de définir une pratique plurielle.....	107
3.1. <i>Définition des fonctions d’une médiation sociale</i>	107
3.2. <i>Le conflit au cœur d’une médiation réparatrice</i>	108
3.3. <i>Le « conflit bénéfique », un oxymore ou un pléonasme ?</i>	110
3.4. <i>La médiation innommée et la médiation nommée</i>	113
3.5. <i>Au cœur des pratiques professionnelles de la médiation</i>	113
3.5.1. <i>L’émergence d’une professionnalisation des pratiques de la médiation</i>	113
3.5.2. <i>Un regard sur les pratiques de médiation dans le système scolaire</i>	115
3.5.3. <i>La médiation dans le système médical, parfois pratiquée, rarement nommée</i>	117
3.5.4. <i>Vers une pratique hors-institutionnelle de la médiation</i>	118
4. Une approche globale pour appréhender la médiation : la systémique.....	121
4.1. <i>Définition et application de l’approche systémique</i>	121
4.2. <i>Le travail social au prisme de l’approche systémique</i>	122
5. La médiation au cœur d’un système ou comment co-construire dans un réseau défini ?	124
5.1. <i>L’implication d’une démarche de co-construction dans le cadre d’un accompagnement</i>	124
5.2. <i>Retour sur une définition plus globale de la co-construction</i>	124
5.3. <i>La co-construction, une forme de médiation spécifique ?</i>	126
6. Se construire une identité professionnelle avant de co-construire dans un système	128
6.1. <i>Processus de construction de soi à travers autrui dans un cadre professionnel</i>	129
6.1.1. <i>Créer son identité professionnelle pour soi et pour les autres</i>	129
6.1.2. <i>Les interactions au travail dans la construction de soi</i>	129
6.2. <i>La prise en compte de l’organisation des acteurs professionnels pour travailler au sein d’un réseau</i> .	132
6.2.1. <i>La sociologie des organisations comme outil de compréhension des réseaux</i>	132
6.2.2. <i>Analyser les comportements des professionnels à travers les interactions dans un réseau</i>	133
6.2.3. <i>L’interaction professionnelle en tant que traversée des frontières au sein d’un réseau</i>	134
6.2.4. <i>Illustration graphique et mathématique des réseaux</i>	136
6.2.5. <i>La résolution de conflit dans un réseau professionnel, un travail de transaction sociale</i>	138
7. Conclusion du bilan conceptuel, problématization, hypothèses	142

7.1.	<i>Évolution de la problématisation finale</i>	142
7.2.	<i>Hypothèses de recherche</i>	144

PARTIE III

OUTILS UTILISÉS DANS L'ENQUÊTE ET MÉTHODOLOGIE DE L'APPROCHE PRAGMATIQUE DE LA RECHERCHE

1.	Une pré-enquête pour affiner la méthodologie : État des lieux des altérités singulières, des pratiques d'accompagnement, des représentations du handicap et conception de la médiation	149
1.1.	<i>L'utilisation d'entretiens pour explorer un environnement et découvrir des individus</i>	149
1.2.	<i>Compréhension et analyse des enjeux des pratiques d'accompagnement des professionnels de l'enseignement supérieur auprès des étudiants en situation de handicap</i>	153
1.2.1.	Un manque de connaissance des problèmes des étudiants et des ressources existantes	154
1.2.2.	Des demandes informelles et des pratiques en marge fragilisant l'identité professionnelle	156
1.2.3.	Un manque de communication nécessitant une démarche de co-construction	160
1.2.4.	Une définition de la médiation floue, mais perçue comme présente dans les pratiques d'accompagnement	161
1.3.	<i>Expériences universitaires des étudiants malades : des trajectoires obstruées par un manque d'accompagnement continu et des représentations faussées</i>	167
1.4.	<i>Conclusion de l'enquête de terrain : vers la nécessité d'un dualisme méthodologique</i>	171
2.	Une enquête par entretien pour donner la parole aux jeunes concernés et leur entourage	173
2.1.	<i>Méthodologie générale de l'enquête par entretiens</i>	173
2.1.1.	Construction d'un outil de recueil de données adapté à un public de jeunes et jeunes adultes atteints de cancer ou maladies rares	173
2.1.2.	Un échantillonnage théorique sur la base du volontariat	175
2.1.3.	Un enquêteur jeune, mais conscient des biais	177
2.1.4.	Utilisation de deux outils complémentaires pour donner du sens à la forme ainsi qu'au fond de ce qui est dit	179
2.1.5.	Méthodologie de l'analyse du contenu lexical des entretiens avec les lycées et étudiants et leurs parents par le logiciel <i>Alceste</i>	180
2.1.6.	Il n'y a pas que les chiffres qui comptent : regard critique sur la méthodologie d'analyse <i>Alceste</i>	182
2.1.7.	Méthodologie de l'analyse qualitative thématique des entretiens avec les lycéens/étudiants et leurs parents par le logiciel <i>Nvivo</i>	183
3.	Le pendant quantitatif de cette recherche : Des questionnaires pour l'évaluation des besoins des étudiants malades et des professionnels de l'enseignement supérieur	185
3.1.	<i>Interroger un échantillon représentatif des étudiants atteints d'une maladie rare ou comment chercher une aiguille dans une meule de foin</i>	186
3.2.	<i>La conception du questionnaire</i>	187
3.2.1.	Plusieurs sources pour les items	187
3.2.2.	Construction des questions	188
3.2.3.	Le choix des réponses	189
3.3.	<i>Évaluation de type qualitatif : relecture par des experts et pré-tests avec une population similaire</i> ...	190

3.4.	<i>Les critères de validité du questionnaire</i>	192
3.5.	<i>Échantillonnage</i>	193
3.6.	<i>Mode de passation des questionnaires</i>	196
3.7.	<i>Explication des recodages et reclassement utilisés pour l'analyse des données recueillies</i>	197
3.7.1.	Utilisation du Score EPICES pour évaluer la précarité et les inégalités de santé	197
3.7.2.	Utilisation d'une échelle de santé psychique, le MHI-5.....	198
3.7.3.	Calcul de la position sociale des parents des étudiants répondants	199
3.7.4.	Reclassement des problèmes de santé des étudiants	200
3.7.5.	Critères d'exclusion	200
3.8.	<i>Méthodes d'analyse des questionnaires</i>	201
4.	Donner du sens au déclaratif par des observations ethnographiques dans le cadre d'une recherche-intervention	202
4.1.	<i>Quel outil pour différencier ce qui est dit de ce qui est fait ?</i>	202
4.2.	<i>Enquêter longitudinalement à travers l'observation des interactions</i>	203
4.3.	<i>L'étude ethnographique d'interventions de médiation</i>	204
4.4.	<i>Positionnement de l'observateur, l'ultime rupture épistémologique pour cette recherche</i>	206
4.5.	<i>Le chercheur dans un milieu familial, une ethnographie singulière</i>	207
4.6.	<i>Échantillonnage pour les études de cas</i>	208
4.7.	<i>Le journal de bord comme outil de recueil de données</i>	209
4.8.	<i>Les données recueillies</i>	210
5.	Synthèse de la méthodologie des trois outils	212

PARTIE IV

ANALYSE D'UNE INTERVENTION MÉDIATRICE VISANT À FACILITER LE PARCOURS UNIVERSITAIRE DES JEUNES ADULTES ATTEINTS D'UNE PATHOLOGIE RARE215

1.	Vue d'ensemble des enquêtés et résultats descriptifs des traitements des données qualitatives et quantitatives	216
1.1.	<i>Résultats de l'analyse des données recueillies par questionnaires</i>	216
1.1.1.	Caractéristiques sociodémographiques des étudiants ayant participé à l'enquête par questionnaires.....	216
1.1.2.	Présentation des répondants professionnels de l'enseignement supérieur	220
1.2.	<i>Résultats de l'analyse d'Alceste et Nvivo des entretiens avec les jeunes malades et leurs mères</i>	221
1.2.1.	Analyse du discours des lycéens et étudiants malades ainsi que celui de leurs mères par le logiciel Alceste	222
1.2.2.	Traitements des données par le logiciel NVivo afin d'analyser thématiquement les entretiens sur le vécu étudiantin des jeunes adultes malades	228
2.	Mise en relation et interprétation des résultats des entretiens et des questionnaires ..	231
2.1.	<i>Les problématiques générales de l'étudiant suivi pour une pathologie rare liées à ses altérités singulières : enjeu d'une médiation adaptée à un contexte médicalisé et temporalisé</i>	232
2.1.1.	Effets de la maladie et vécu des traitements	232
2.1.2.	D'un accompagnement médical à une scolarisation ordinaire	234
2.1.3.	Incidences des problèmes de santé sur la scolarité : la temporalité médicale désynchronisée du cursus scolaire/universitaire et responsable d'une double peine chez l'étudiant malade	236
2.1.4.	Les expériences discriminatoires des étudiants possédant un problème de santé	240

2.2.	<i>La famille, première ressource de l'étudiant malade : le besoin de la conservation d'un lien parent/université tout en permettant l'émancipation d'un nouvel adulte majeur par la médiation</i>	243
2.2.1.	Un investissement des parents indispensable pour l'enfant malade	243
2.2.2.	Le père, un complément de l'accompagnement maternel.....	251
2.2.3.	Tentative d'une typologie des mères d'enfant malade en fonction de l'organisation de la temporalité professionnelle	254
2.2.4.	L'incidence ambivalente de la pathologie rare sur la fratrie : des frères et sœurs soutenant, parfois culpabilisants.....	257
2.3.	<i>L'expérience universitaire obstruée de l'étudiant malade : le besoin de fluidifier un parcours chaotique par la médiation</i>	259
2.3.1.	L'accessibilité dans l'enseignement supérieur et les aménagements	259
2.3.2.	L'expérience d'un parcours universitaire chaotique.....	264
2.3.3.	Les ressources humaines présentes dans les établissements d'enseignement supérieur	266
2.3.4.	Le relais de l'information des besoins dans l'enseignement supérieur, un gain de temps.	271
2.4.	<i>Les multiples transitions du lycée à l'enseignement supérieur comme marqueurs d'un cloisonnement inter-institutionnel</i>	278
2.4.1.	L'accompagnement des élèves malades au lycée, un soutien relationnel dépendant des professionnels rencontrés.....	279
2.4.2.	Les spécificités de la pathologie de l'adolescent lors du passage à la majorité.....	282
2.4.3.	Du lycée à l'enseignement supérieur, une orientation postbac dépendant de l'impact de la maladie et des traitements	283
2.4.4.	L'entrée en enseignement supérieur, « une vraie bataille »	288
2.4.5.	Des disparités dépendant du type de l'établissement d'enseignement supérieur	291
2.4.6.	La réorientation des étudiants malades, un passage chaotique d'un établissement à un autre	296
2.5.	<i>Du regard des autres au regard porté sur soi : le besoin d'une information médiée pour favoriser la compréhension</i>	298
2.5.1.	La considération des besoins de l'étudiant malade à l'épreuve des représentations du handicap	298
2.5.2.	La maladie soumise aux représentations du visible et de l'invisible.....	303
2.5.3.	L'acceptation de son handicap au prisme des normes sociales.....	309
2.6.	<i>Les besoins pragmatiques d'une médiation au prisme de la maladie rare chez l'étudiant et les compétences d'un professionnel médiateur</i>	312
2.6.1.	La nécessité d'une proximité entre les trois sphères encadrant l'étudiant malade	312
2.6.2.	Besoins identifiés et compétences perçues d'une médiation répondant à une double demande, celle des étudiants et celle des professionnels	316
2.6.3.	Les contraintes perçues d'une éventuelle médiation et les nécessités envisagées	323
2.7.	<i>Conclusion de la première partie de l'enquête : le besoin d'une médiation adaptée à un contexte, individualisée à un étudiant et co-constructive avec les institutions</i>	324
2.7.1.	Une médiation adaptée aux singularités de l'étudiant et de ce qui l'entoure	325
2.7.2.	Le besoin d'un professionnel liant au carrefour du parcours de l'étudiant et de son entourage ...	328
2.7.3.	Une médiation co-constructive confrontée à des acteurs dont la légitimité est régulièrement mise à l'épreuve	330
3.	Le compte rendu de l'observation des interventions de la médiatrice.....	332

3.1.	<i>Les conditions et le contexte de réalisation de l'enquête</i>	332
3.2.	<i>Les résultats du compte rendu de la recherche-intervention</i>	337
3.2.1.	La demande de médiation : réalisée par les mamans, appréciée par leur enfant	337
3.2.2.	La médiation comme moteur de la co-construction.....	340
3.2.3.	Les attentes et besoins des étudiants malades par rapport à la médiatrice	345
3.2.4.	Neutralité, indépendance et partialité de la médiatrice.....	351
3.2.5.	Limite de la médiation, difficultés et redéfinition d'un terme connoté	353
3.3.	<i>Les fonctions de la médiatrice en tant qu'intervenante sociale à partir d'une modélisation à cinq dimensions pour l'analyse de ses pratiques</i>	357
3.4.	<i>Utilisation de la théorie des graphes pour étudier les mises en relation</i>	361
3.5.	<i>Le degré d'implication et de délibération du ou de la médiatrice</i>	366
3.6.	<i>Auto-analyse de la posture d'observateur non participant</i>	368
3.7.	<i>Conclusion de la deuxième partie de l'enquête : la confirmation d'un besoin de médiation situationnelle et co-construite</i>	369
3.7.1.	Vers une médiation adaptée aux situations et à des contextes singuliers	370
3.7.2.	Vers une médiation extérieure aux établissements universitaires qui co-construit avec des dispositifs institutionnels existants	375
	Conclusion générale	382
	Bibliographie	390
	Index des auteurs	414
	Table des matières	420

Les annexes sont placées dans un deuxième document (cf. « SIVILOTTI_Lucas_2019_Vol2 »).

THÈSE POUR L'OBTENTION
DU GRADE DE DOCTEUR
DE L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

École Doctorale Société, Politiques, Santé Publique (EDSP2)
LACES EA 7437 – Laboratoire Cultures - Éducation - Sociétés
Spécialité : Sciences de l'éducation

Présentée par Lucas SIVILOTTI

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

[VOLUME 2]

ANNEXES

Sous la direction d'Éric DUGAS et de Dominique BERGER

Composition du jury :

Maryvette BALCOU-DEBUSSCHE	Professeure des Universités	Université de La Réunion	Rapportrice
Anne BARRÈRE	Professeure des Universités	Université Paris Descartes	Rapportrice
Dominique BERGER	Professeur émérite	Université Lyon 1	Codirecteur de thèse
Éric DUGAS	Professeur des Universités	Université de Bordeaux	Codirecteur de thèse
Serge EBERSOLD	Professeur émérite	Le Cnam	Président
Régis MALET	Professeur des Universités	Université de Bordeaux	Examineur

16 décembre 2019

Liste des annexes

Annexe I : Guide d'entretien à destination des lycéens et étudiants	I
Annexe II : Guide d'entretien à destination des parents	III
Annexe III : Questionnaire à destination des étudiants	V
Annexe IV : Questionnaire à destination des professionnels de l'enseignement supérieur	XXVIII
Annexe V : Résultats des analyses descriptives et univariées du questionnaire auprès des étudiants.....	XXXIX
Annexe VI : Résultats des analyses multivariées du questionnaire auprès des étudiants .	LIV
Annexe VII : Résultats des analyses descriptives et univariées du questionnaire auprès des professionnels	LVIII
Annexe VIII : Résultats des analyses multivariées du questionnaire auprès des professionnels	LXIV
Annexe IX : Résultats des analyses univariées des comparaisons entre étudiants et professionnels	LXVIII
Annexe X : Nomenclature des mots liés au handicap	LXXIII
Annexe XI : Résultats de l'analyse Alceste des entretiens menés auprès des lycéens et étudiants suivis pour une pathologie rare	LXXV
Annexe XII : Résultats de l'analyse Alceste des entretiens menés auprès des mères de lycéens et étudiants suivis pour une pathologie rare	LXXIX

Annexe I : Guide d'entretien à destination des lycéens et étudiants

Guide utilisé dans le cadre des entretiens menés auprès des lycéens et étudiants suivis pour une pathologie rare (cancer ou maladie rare).

GUIDE D'ENTRETIEN

Date de l'entretien :

Durée de l'entretien :

Lieu :

Âge et pathologie de la personne interrogée :

Thèmes à mobiliser	Questions de relance
Conséquences de l'épisode de santé sur la trajectoire scolaire et étudiante	
Présentation de l'épisode de santé	<ul style="list-style-type: none"> Caractériser les <u>différentes phases</u> (diagnostic, traitements, effets des traitements)
Répercussion sur la scolarité	<ul style="list-style-type: none"> Quels impacts sur la scolarité Quels impacts sur les choix d'orientation
Réaction du système éducatif et de ses acteurs	<ul style="list-style-type: none"> Prise en compte des besoins par les professeurs Formalité ou informalité des démarches et des échanges Quels <u>aménagement</u>s, adaptations Quelles ressources, quels soutiens Réaction des <u>camarades</u> de classe, moquerie, questions indiscretes Accompagnement proposés suffisant ?
Obstacles rencontrés	<ul style="list-style-type: none"> <u>Démarches</u> administratives Nécessité de <u>répéter</u> ses problèmes de santé, de se justifier
La transition lycée/postbac (si épisode de santé avant)	<ul style="list-style-type: none"> Déroulement de la transition Différences de besoins en lien avec la maladie Différences d'accompagnement entre le lycée et le postbac
Impact de l'entourage	<ul style="list-style-type: none"> <u>Rôle des parents</u> dans l'accompagnement scolaire/universitaire Incidence sur le noyau familial, sur le travail des parents Rôle des soignants sur la scolarité
Attentes	<ul style="list-style-type: none"> Attentes, besoins pour l'étudiant Manque pour renforcer l'accompagnement Quelles améliorations Intérêt d'une aide extérieure
Rôle du médiateur de santé	
Intérêt d'un médiateur de santé	<ul style="list-style-type: none"> Avis sur la création d'un médiateur de santé Quel <u>impact</u> sur le cursus des élèves, la trajectoire, le bien être
Accompagnements proposés	<ul style="list-style-type: none"> Quelles <u>actions</u> par le médiateur, quelles <u>aides</u>, quels <u>services</u> Quel <u>soutien</u> (humain, matériel, technique) envisagé pour le médiateur

Annexe II : Guide d'entretien à destination des parents

Guide utilisé dans le cadre des entretiens menés auprès des parents de lycéens et étudiants suivis pour une pathologie rare (cancer ou maladie rare).

GUIDE D'ENTRETIEN

Date de l'entretien :

Durée de l'entretien :

Lieu :

Âge et pathologie de l'enfant de la personne interrogée :

Thèmes à mobiliser	Questions de relance
Conséquences de l'épisode de santé sur la trajectoire scolaire et étudiante	
Présentation de l'épisode de santé	<ul style="list-style-type: none"> Caractériser les <u>différentes phases</u> (diagnostic, traitements, effets des traitements)
Répercussion sur la scolarité	<ul style="list-style-type: none"> Quels impacts sur la scolarité Quels impacts sur les choix d'orientation
Réaction du système éducatif et de ses acteurs	<ul style="list-style-type: none"> Prise en compte des besoins par les professeurs Formalité ou informalité des démarches et des échanges Quels <u>aménagement</u>s, adaptations Quelles ressources, quels soutiens Quel lien avec le milieu associatif Réaction des <u>camarades</u> de classe, moquerie, questions indiscrettes Accompagnement proposés suffisant ?
Obstacles rencontrés	<ul style="list-style-type: none"> <u>Démarches</u> administratives Nécessité de <u>répéter</u> les problèmes de santé de l'enfant, de les justifier
La transition lycée/postbac (si épisode de santé avant)	<ul style="list-style-type: none"> Déroulement de la transition Différences de besoins en lien avec la maladie Différences d'accompagnement par les professionnels entre le lycée et le postbac Différence d'accompagnement des parents depuis la majorité
Impact de l'entourage	<ul style="list-style-type: none"> Rôle des soignants sur la scolarité <u>Rôle des parents</u> dans l'accompagnement scolaire/universitaire Incidence sur la répartition des tâches dans le couple Impact sur le travail du couple (arrêt, absence, mobilité géographique) Diminution des loisirs Impact sur la fratrie Nécessité de prendre une aide sociale
Attentes	<ul style="list-style-type: none"> Attentes, besoins pour l'étudiant et pour les parents Manque pour renforcer l'accompagnement Quelles améliorations Intérêt d'une aide extérieure
Rôle du médiateur de santé	
Intérêt d'un médiateur de santé	<ul style="list-style-type: none"> Avis sur la création d'un médiateur de santé Quel <u>impact</u> sur le cursus des élèves, la trajectoire, le bien être
Accompagnements proposés	<ul style="list-style-type: none"> Quelles <u>actions</u> par le médiateur, quelles <u>aides</u>, quels <u>services</u> Quel <u>soutien</u> (humain, matériel, technique) envisagé pour le médiateur

Annexe III : Questionnaire à destination des étudiants

Questionnaire destiné aux étudiants de Nouvelle-Aquitaine et d'Île-de-France. L'ensemble des questions posées sont retranscrites dans cette annexe. Le lecteur ou la lectrice devra avoir en tête que lors de la passation du questionnaire (premier trimestre 2018) plusieurs items n'apparaissaient aux répondants que sous certaines conditions.

Vers un établissement de l'enseignement supérieur attentif aux besoins de tous les étudiants

Bonjour à toutes et à tous,

Ce questionnaire s'adresse à tou-te-s les étudiant-e-s inscrit-e-s dans l'enseignement supérieur (Université, BTS, IUT, grandes écoles, etc.) en Nouvelle Aquitaine et en Île-de-France.

Cette étude est réalisée en association avec différents laboratoires de recherche de l'Université de Bordeaux et de l'Université Paris 13, dans le cadre d'un projet de recherche financé par le Fonds Social Européen et soutenu par la Région Aquitaine. Elle a pour but de mieux cerner vos besoins spécifiques et attentes individuelles relatifs à votre bien-être et votre devenir professionnel et envisager la mise en œuvre d'actions concrètes.

Comment participer ?

En remplissant ce questionnaire, cela ne vous prendra que **15 minutes**. Vous êtes libres de quitter le questionnaire à tout moment, mais seuls les questionnaires validés à la toute fin seront enregistrés et donc exploitables. Certaines questions sont obligatoires afin d'adapter les suivantes en fonction de vos réponses, mais la plupart sont facultatives.

Confidentialité et anonymat

Cette recherche est confidentielle et anonyme : toutes les réponses vous concernant sont uniquement destinées aux personnes directement impliquées dans cette étude et ne seront ni montrées ni transmises à quiconque. A la fin de cette étude, l'ensemble des données sera supprimé par les statisticiens tenus au secret professionnel.

Où voir les résultats ?

Cette enquête est nationale et fera l'objet de plusieurs publications scientifiques.

Nous vous remercions par avance de votre participation et de votre coopération active à cette recherche.



Vos études

Nous allons commencer par aborder des questions concernant vos études actuelles.

1. Au cours de ce semestre, poursuivez-vous vos études dans un établissement ?

- Oui, dans un établissement d'enseignement supérieur en France
- Oui, dans un établissement d'enseignement supérieur à l'étranger
- Non, j'ai momentanément interrompu mes études
- Non, j'ai définitivement arrêté mes études sans obtenir mon diplôme
- Non, je viens d'obtenir mon diplôme

2. S'agit-il d'une formation à majorité à distance ? (Formation à distance : cours par correspondance, téléphone, e-learning)

- Oui
- Non

3. Vous êtes en ...

- UFR ou facultés de Lettres, Droit, Sciences, Santé ...
 - Institut universitaire de Technologie (IUT)
 - Brevet de technicien supérieur (BTS)
 - École d'ingénieurs
 - École supérieure du professorat et de l'éducation (Espé)
 - Institut d'Études politiques (IEP)
 - École de commerce
 - École artistique (y compris école d'architecture)
 - Classe Préparatoire aux Grandes Écoles
 - Autre institut ou école rattaché(e) à l'Université
- Si 'Autre institut ou école rattaché(e) à l'Université' précisez :

5. Dans quel domaine disciplinaire ?

- Sciences, STAPS
- Lettres, Sciences humaines et sociales, Langues, Arts
- Droit, Économie, Gestion, Sciences politiques
- Santé (Médecine, Pharmacie, Odontologie, Kinésithérapie,)
- Autre

6. À quel niveau d'études êtes-vous inscrit(e) cette année ?

- 1ère année d'IUT
- 2ème année d'IUT
- Licence professionnelle
- Diplôme universitaire (DU)
- Classe passerelle (année de mise à niveau)

7. À quel niveau d'études êtes-vous inscrit(e) cette année ?

- Capacité en droit, mise à niveau, DAEU
- Bac+1
- Bac+2
- Bac+3
- Bac+4
- Bac+s5
- Bac+6 et plus

Diplôme universitaire (DU)

8. Plus précisément, s'agit-il d'un(e) ...

Licence (L1)

1ère année d'IEP

PACES (première année commune aux études de santé, anciennement PCEM1/PCEP1)

1ère année de DUT (DUT1)

DEUST 1

Autre diplôme

Si 'Autre diplôme précisez :

10. Plus précisément, s'agit-il d'un(e) ...

Licence (L2)

2ème année d'IEP

2ème année de DUT

1ère année d'école de sage-femme

2ème année de Diplôme de formation générale en sciences médicales : DFGSM2 (ex-PCEM2)

2ème année de Diplôme de formation générale en sciences pharmaceutiques : DFGSP2 (ex-PCEP2)

2ème année de Diplôme de formation générale en sciences odontologiques : DFG502 (ex-PCEO2)

DEUST 2

Autre diplôme

Si 'Autre diplôme' précisez :

12. Plus précisément, s'agit-il d'un(e) ...

Licence (L3)

Licence professionnelle

3ème année d'IEP

2ème année d'école de sage-femme

1ère année du diplôme d'ingénieur universitaire

3ème année de Diplôme de formation générale en sciences médicales : DFGSM3 (ex-DCEM1)

3ème année de Diplôme de formation générale en sciences pharmaceutiques : DFGSP3 (ex-DCEP1)

3ème année de Diplôme de formation générale en sciences odontologiques : DFGS03 (ex-DCE01)

Autre diplôme

Si 'Autre diplôme' précisez :

14. Plus précisément, s'agit-il d'un(e) ...

1ère année d'École supérieure du professorat et de l'éducation (Espé) ou de Master enseignement

1ère année de Master indifférencié (M1)

1ère année de Master à finalité recherche (M1}

1ère année de Master à finalité professionnelle (M1}

3ème année d'école de sage-femme

4ème année d'IEP

2ème année du Diplôme d'ingénieur universitaire

1ère année de Diplôme de formation approfondie en sciences médicales : DFASM1 (ex-DCEM2)

1ère année de Diplôme de formation approfondie en sciences odontologiques : DFASO1 (ex-DCEO2)

Autre diplôme

Si 'Autre diplôme' précisez :

16. Plus précisément, s'agit-il d'un(e) ...

2ème année d'École supérieure du professorat et de l'éducation (Espé) ou de Master enseignement

2ème année de Master indifférencié (M2)

2ème année de Master à finalité recherche (M2)

- 2ème année de Master à finalité professionnelle (M2)
- 3ème année du Diplôme d'ingénieur universitaire
- 5ème année d'IEP
- 4ème année d'école de sage-femme
- 2ème année de Diplôme de formation approfondie en sciences médicales : DFASM2 (ex-DCEM3)
- 2ème année de Diplôme de formation approfondie en sciences odontologiques : DFASO2 (ex-DCE03)
- Autre diplôme

Si 'Autre diplôme' précisez :

18. Plus précisément, s'agit-il d'un(e) ...

- Doctorat
- Autre diplôme de niveau bac+6 et plus (internat en médecine, ..)

19. À quel niveau d'études êtes-vous inscrit(e) cette année ?

- Année de mise à niveau
- 1ère année (BTS1)
- 2ème année (BTS2)
- Année de spécialisation post-BTS
- BTS en 1 an
- Autre diplôme

Si 'Autre diplôme' précisez :

21. Quelle en est la spécialité dominante ?

- Industrielle (électricité, technologies industrielles, matériaux,)
- Services (commerce, secrétariat, hôtellerie, social, santé, ..)
- Autre

Si 'Autre' précisez :

23. Quelle est votre spécialité dominante ?

- Agriculture agroalimentaire
- Chimie - Génie des procédés
- Génie biologique - Génie médical - Santé
- Sciences de la terre
- Matériaux
- Génie civil - Bâtiment - Aménagement - Environnement
- Mécanique - Énergétique
- Électricité - Électronique - Électrotechnique - Automatique
- Télécoms et réseaux
- Informatique - Systèmes d'information - Mathématiques - Modélisation
- Généraliste
- Pas de spécialité (année commune)
- Autre

Si 'Autre' précisez :

25. À quel niveau d'études êtes-vous inscrit(e) cette année ?

- Bac+1
- Bac+2
- Bac+3
- Bac+4
- Bac+5
- Bac+6 et plus

26. Quel diplôme préparez-vous ?

- Bachelor
- Bachelor professionnel
- Master
- Diplôme d'école niveau Master
- Mastère spécialisé
- Master of science
- Master international
- Doctorat/PhD
- Diplôme de comptabilité et de gestion (DCG)
- Diplôme étranger
- MBA
- Autre diplôme

Si 'Autre diplôme précisez :

28. Quelle est votre spécialité dominante ?

- Administration, gestion, comptabilité
- Finance, banque, assurance
- Marketing
- Commerce, vente
- Commerce international
- Études, conseil
- Audit
- Ressources humaines
- Approvisionnement, logistique
- Communication
- Généraliste
- Autre spécialité

Si 'Autre spécialité" précisez :

30. Vous êtes en ...

- École supérieure d'art (options art, communication, design}
- École nationale supérieure d'architecture
- École supérieure de musique, de danse, d'art dramatique, de cirque, de marionnettes et d'arts de la rue
- École dans le secteur du patrimoine (École du Louvre)
- Centre de formation des enseignants de la danse et de la musique
- École dans le secteur du cinéma et de l'audiovisuel

31. À quel niveau d'études êtes-vous inscrit(e) cette année ?

- Bac+1
- Bac+2
- Bac+3
- Bac+4
- Bac+5
- Bac+6 et plus

32. Quel diplôme préparez-vous ?

- Diplôme de concepteur-créateur en arts décoratifs (ENSAD)
- DNAP (Diplôme national d'arts plastiques)
- DNAT (Diplôme national d'arts et techniques)
- DNSEP {Diplôme national supérieur d'expression plastique)

Autre diplôme

Si 'Autre diplôme' précisez :

34. Quel diplôme préparez-vous ?

Licence - Diplômes d'études en architecture

Master - Diplômes d'état d'architecte

Doctorat en architecture

Habilitation à l'exercice de la maîtrise d'œuvre (HMONP)

Diplôme de spécialisation et d'approfondissement en architecture (DSA)

Diplôme propre aux écoles d'architecture (DPEA)

Autre diplôme

Si 'Autre diplôme' précisez :

36. Quel diplôme préparez-vous ?

Diplôme de restaurateur du patrimoine

Diplôme du 1er cycle de l'école du Louvre

Diplôme du 2ème cycle de l'école du Louvre

Diplôme du 3ème cycle de l'école du Louvre

Diplôme de muséologie de l'école du Louvre

Autre diplôme

Si 'Autre diplôme' précisez :

38. Quel diplôme préparez-vous ?

Diplôme de la FEMIS

Diplôme de documentaliste

Diplôme INA patrimoine

Diplôme INA production

Autre diplôme

Si 'Autre diplôme' précisez :

40. Que préparez-vous cette année ?

1ère année de classe préparatoire

2ème année de classe préparatoire

3ème année de classe préparatoire ("5/2", "cube")

Autre (je prépare un BTS)

41. Quelle en est la spécialité dominante ?

Scientifique

Littéraire

Économique et commercial

Autre

Si 'Autre' précisez :

43. Depuis combien de temps (en mois) avez-vous arrêté vos études ?

44. Pour quelle(s) raisons avez-vous arrêté vos études ?

Pour des raisons financières

Parce que l'établissement dans lequel je suis inscrit(e) ne me plaisait pas

Parce que je n'aimais pas les cours que je devais suivre

Parce que je n'arrivais pas à suivre

Pour des raisons de santé

À cause de problèmes familiaux

- Parce que j'ai trouvé un emploi
- Par manque de perspectives / de débouchés
- Pour faire une pause (année sabbatique, à l'étranger,)
- Autres

45. Quel diplôme ou équivalence avez-vous fait valoir pour accéder à l'enseignement supérieur ?

- Un baccalauréat L, Littéraire
- Un baccalauréat ES, Sciences économiques et sociales
- Un baccalauréat S, Scientifique
- Un baccalauréat STMG, Sciences et technologies du management et de la gestion
- Un baccalauréat ST2S, Sciences et technologies de la santé et du social
- Un baccalauréat STI2D, Sciences et technologies de l'industrie et du développement durable
- Un baccalauréat STD24, Sciences et technologies du design et des arts appliqués
- Un baccalauréat STL, Sciences et technologies de laboratoire
- Un baccalauréat STAV, Sciences et technologies de l'agronomie et du vivant
- Un baccalauréat technologique hôtellerie
- Un autre baccalauréat technologique
- Un baccalauréat professionnel
- Un diplôme français équivalent au baccalauréat (DAEU, capacité en droit)
- Un diplôme étranger équivalent au baccalauréat

46. Quelle mention avez-vous obtenue ?

- Passable ou pas de mention
- Assez bien
- Bien
- Très bien (ou plus)

47. Lors de cette première inscription, avez-vous tenté d'entrer (sans avoir été sélectionné(e)) dans une autre formation ?

- Oui
- Non

48. Dans quelle(s) formation(s) ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- En BTS
- En classe préparatoire aux Grandes Écoles
- En institut de formation en soins infirmiers (IFSI)
- En IUT
- Dans une autre formation sur concours, entretien, dossier
- Dans une autre formation universitaire hors IUT

49. Avez-vous déjà interrompu vos études après votre entrée dans l'enseignement supérieur pour une durée au moins égale à un an ?

- Oui, j'ai interrompu mes études entre le moment où je suis entré(e) dans l'enseignement supérieur et l'obtention de mon premier diplôme
- Oui, j'ai interrompu mes études après avoir obtenu un diplôme
- Non, je n'ai pas interrompu mes études

50. Étiez-vous inscrit(e) dans un établissement d'enseignement supérieur en 2016-2017 ?

- Oui
- Non

51. Dans quelle région se trouve votre principal site d'études actuel ?

- Île-de-France
- Nouvelle-Aquitaine
- Autre

Si 'Autre' précisez :

53. Dans quelle ville se trouve votre principal site d'études actuel ?

Vos besoins en termes d'accompagnement

Il s'agit dans cette partie de nous renseigner concernant les besoins des étudiants en ce qui concerne leur accompagnement dans l'enseignement supérieur.

56. Êtes-vous ou avez-vous déjà été concerné(e) par un (ou plusieurs) problème(s) de santé ayant impacté vos études ?

- Oui
- Non

57. Si oui, lequel ou lesquels ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Maladie chronique
- Problème en matière de santé mentale
- Handicap moteur
- Handicap sensoriel (vue, ouïe, ...)
- Troubles des apprentissages (dyslexie, trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention)
- Troubles envahissants du développement (TOC, TED, ..)
- Autre problème de santé de longue durée

58. Veuillez préciser le ou les problème(s) de santé :

59-65. À quelle période est survenue ce problème de santé ?

	À la naissance	Avant la scolarisation	En maternelle	En primaire	Au collège	Au lycée	En 1 ^{ère} année postbac	En 2 ^{ème} année postbac	En 3 ^{ème} année postbac	Après la 3 ^{ème} année postbac
59. Maladie chronique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
60. Problème en matière de santé mentale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
61. Handicap moteur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
62. Handicap sensoriel (vue, ouïe, ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
63. Troubles des apprentissages (dyslexie, trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
64. Troubles envahissants du développement (TOC, TED, ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
65. Autre problème de santé de longue durée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

66-72. Avez-vous actuellement ce problème de santé ?

	Oui	Non
66. Maladie chronique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
67. Problème en matière de santé mentale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
68. Handicap moteur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
69. Handicap sensoriel (vue, ouïe, ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
70. Troubles des apprentissages (dyslexie, trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
71. Troubles envahissants du développement (TOC, TED, ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
72. Autre problème de santé de longue durée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

73. Êtes-vous pris(e) en charge par la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) ?

- Oui
- Non
- Ne sait pas

74. Êtes-vous inscrit(e) auprès d'un service d'accompagnement des étudiants ayant des problèmes de santé au sein de votre établissement d'enseignement ?

- Oui
- Non
- Ne sait pas

75. Votre établissement d'enseignement supérieur est-il adapté à vos besoins ?

- Non, pas du tout
- Plutôt pas
- Plutôt oui
- Oui, totalement

76. Pouvez-vous accéder à tous les espaces dédiés aux étudiants de votre établissement ?

- Oui, l'ensemble de l'établissement m'est rendu accessible
- Non, je n'ai accès qu'à certaines parties de l'établissement

77. Si certains éléments ne sont pas adaptés à vos besoins, avez-vous déjà demandé des aménagements spécifiques dans le cadre de vos études universitaires ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Oui, cette année
- Oui, chaque année
- Oui, au moins une fois les années précédentes
- Non, jamais

78. Avez-vous demandé des aménagements spécifiques ...

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Pour vos examens
- Pour vos cours
- Autre

Si 'Autre' précisez :

80. Vous avez demandé des aménagements dans le cadre de vos examens, comment cela s'est-il déroulé ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- J'ai obtenu les réponses aux demandes que j'avais faites
- J'ai obtenu partiellement les réponses aux demandes que j'avais faites
- Je n'ai pas obtenu les réponses aux demandes que j'avais faites
- J'ai fait ces demandes dans un cadre formel (dossier de demande d'aménagement déposé)
- J'ai fait ces demandes dans un cadre informel (demande orale d'aménagement)

81. Après de qui avez-vous réalisé ces demandes formelles (dossier de demande d'aménagement) pour vos examens ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Un responsable du pôle handicap
- Un assistant social
- Un enseignant
- Un personnel administratif
- Un personnel de l'équipe médicale dédiée à votre établissement
- Autre

Si 'Autre' précisez :

83. Après de qui avez-vous réalisé ces demandes informelles (demande orale d'aménagement) pour vos examens ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Un responsable du pôle handicap
- Un assistant social
- Un enseignant
- Un personnel administratif
- Un personnel de l'équipe médicale dédiée à votre établissement
- Autre

Si 'Autre' précisez :

85. Vous avez demandé des aménagements dans le cadre de vos cours, comment cela s'est-il déroulé ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- J'ai obtenu les réponses aux demandes que j'avais faites
- J'ai obtenu partiellement les réponses aux demandes que j'avais faites
- Je n'ai pas obtenu les réponses aux demandes que j'avais faites
- J'ai fait ces demandes dans un cadre formel (dossier de demande d'aménagement déposé)
- J'ai fait ces demandes dans un cadre informel (demande oral d'aménagement)

86. Après de qui avez-vous réalisé ces demandes formelles (dossier de demande d'aménagement) pour vos cours ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Un responsable du pôle handicap
- Un assistant social
- Un enseignant
- Un personnel administratif
- Un personnel de l'équipe médicale dédiée à votre établissement
- Autre

Si 'Autre' précisez :

88. Après de qui avez-vous r alis  ces demandes informelles (demande orale d'am nagement) pour vos cours ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Un responsable du p le handicap
- Un assistant social
- Un enseignant
- Un personnel administratif
- Un personnel de l' quipe m dicale d di e   votre  tablissement
- Autre

Si 'Autre' pr cisez :

90.   quelle fr quence prenez-vous des traitements m dicamenteux (ou devez-vous r aliser des exercices de kin sith rapie) ?

- Tous les jours
- Une fois tous les deux jours
- Une fois tous les trois jours
- Une fois par semaine
- Une fois toutes les deux semaines
- Une fois par mois
- Une fois tous les trois mois
- Une fois par semestre
- Une fois par an
- Moins d'une fois par an
- Je n'ai pas de traitement ou d'exercices de kin sith rapie

91. Combien de temps y consacrez-vous en moyenne chaque jour ?

- Moins d'une heure par jour
- Une heure
- Deux heures
- Plus de deux heures

92. Allez-vous r guli rement   l'h pital pour des consultations de suivi ou des traitements ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Oui,   l'h pital de jour
- Oui, en hospitalisation conventionnelle
- Oui, en consultation ambulatoire
- Non

93. A l'h pital, vous arrive-t-il d' changer avec les professionnels de sant  au sujet de vos  tudes ou de votre orientation ?

- Oui
- Je n' change jamais avec les professionnels de sant  au sujet de mes  tudes ou de mon orientation
- Je n' change jamais avec les professionnels de sant  de fa on g n rale

94. A l'h pital, quel(s) professionnel(s) de sant   change(nt) avec vous au sujet de vos  tudes ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- M decin
- Infirmier
- Aide-soignant
- Psychologue
- Assistant social

- Enseignant spécialisé
- Autre

Si 'Autre' précisez :

96. Parmi les professionnels de santé que vous avez sélectionnés, avec lequel ou laquelle avez-vous le plus échangé au sujet de vos études ?

- Médecin
- Infirmier
- Aide-soignant
- Psychologue
- Assistant social
- Enseignant spécialisé
- Autre

Si 'Autre' précisez :

98-101. Au cours de votre scolarité, à quelle fréquence avez-vous subi ...

Jamais Rarement Souvent Continuellement

98. Des moqueries et insultes de la part de vos camarades et de vos enseignants

99. Des mises à l'écart des autres

100. Des traitements injustes de la part des enseignants

101. Des refus de droits de la part des établissements scolaires

Votre parcours universitaire

Toujours dans le cadre de vos études universitaires, nous aimerions savoir comment s'est déroulé votre parcours pour identifier les difficultés que peuvent rencontrer les étudiants.

102. Depuis que vous êtes en études supérieures, vous est-il déjà arrivé de :

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Passer vos examens au rattrapage
- Refaire une année ou un semestre
- Changer d'orientation par obligation
- Rien de tout cela

103. Y a-t-il des enseignements (cours, TD, TP) auxquels vous n'avez pas assisté cette année ?

- Oui
- Non

104. Pour quelles raisons n'avez-vous pas assisté à certains enseignements ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Raisons de santé
- Chevauchement de cours
- Activité professionnelle
- Contraintes familiales (garde de vos enfants, soin aux parents, ...)
- Problèmes de transport
- Je n'avais pas envie d'aller en cours
- Autre

Si 'Autre' précisez :

106. Dans votre établissement d'études supérieures, vous êtes-vous déjà confié(e) à un professionnel au sujet de vos difficultés en lien avec votre scolarité ?

- Oui
- Non

107. Pourquoi ?

- Je n'en ai pas ressenti le besoin
- Aucun professionnel n'était disponible
- Autre

Si 'Autre' précisez :

109. Lequel ou lesquels ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- À un enseignant que vous avez en cours
- À un enseignant responsable de votre formation
- À un secrétaire pédagogique/administratif
- À un autre professionnel de l'établissement

110. Si "à un autre professionnel de l'établissement", précisez son statut :

111. Parmi les personnes que vous avez sélectionnées, auprès duquel ou de laquelle vous êtes-vous le plus souvent confié(e) ?

- A un enseignant que vous avez en cours
- A un enseignant responsable de votre formation
- À un secrétaire pédagogique/administratif
- A un autre professionnel de l'établissement

112. Vous sentez-vous suffisamment accompagné(e) par les professionnels de votre établissement dans le cadre de vos études actuelles ? (Besoins spécifiques, orientation, suivi des cours, etc.)

- Pas du tout accompagné(e)
- Peu accompagné(e)
- Plutôt accompagné(e)
- Complètement accompagné(e)

113. Dans le cadre de vos études actuelles, vous êtes-vous déjà senti isolé(e), n'avoir aucun professionnel à qui confier vos difficultés ?

- Jamais
- Rarement
- Parfois
- Souvent

114. Parmi les professionnels listés ci-dessous, sélectionnez celui avec lequel vous aimeriez avoir un temps consacré à votre accompagnement (besoins spécifiques, orientation, suivi des cours, etc.) :

- Assistant social
- Responsable du pôle handicap (exemple : chargé d'accompagnement)
- Enseignant
- Personnel administratif
- Équipe médicale dédiée à votre établissement (infirmier(e), médecin)
- Autre
- Aucun

115. Si un autre professionnel avec qui vous aimeriez avoir plus de temps consacré à votre accompagnement, précisez :

116. Considérez-vous que les difficultés personnelles des étudiants doivent être prises en compte par les établissements d'enseignement supérieur ?

- Tout à fait d'accord
- Plutôt d'accord
- Plutôt pas d'accord
- Pas du tout d'accord
- Je ne sais pas

117. Dans votre entourage personnel, qui vous encourage et vous reconforte le plus lorsque vous avez un problème en lien avec vos études ?

Cochez au maximum 3 cases.

- Vos amis
- Votre petite amie/petit ami
- Votre mère
- Votre père
- L'un de vos frères et sœurs
- Une grand-mère, un grand-père
- Une tante, oncle, marraine, parrain
- Autre

Si 'Autre' précisez :

119. Qui vous soutient financièrement au niveau de vos études ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Votre mère
- Votre père
- Une tante, un oncle, marraine, parrain
- Une grand-mère, un grand-père
- L'un de vos frères et soeurs
- Autre

Si 'Autre' précisez :

121. Parmi les personnes suivantes, lesquelles sont au courant de votre ou vos problèmes de santé ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Quelques étudiants de votre promotion
- Tous les étudiants de votre promotion
- Un seul professionnel de l'établissement
- Quelques professionnels de l'établissement
- L'ensemble des professionnels de l'établissement
- Personne d'autres que votre entourage proche

122. Avez-vous l'impression que vous devez systématiquement répéter et expliquer vos problèmes de santé pour qu'ils soient pris en considération ?

- Oui, tout à fait
- Oui, un peu
- Non, pas vraiment
- Non, pas du tout

123. Si oui, à quel(s) moment(s) ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Retour en cours
- Changement d'année universitaire
- Changement d'établissements
- Autre

Si 'Autre' précisez :

125. Si oui, à qui ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Aux étudiants
- Aux professionnels

126. Si "Aux professionnels", précisez lesquels :

127. Souhaiteriez-vous que quelqu'un relaie, à votre place, les informations concernant vos besoins auprès des professionnels de l'enseignement supérieur ?

- Oui, tout à fait
- Oui, un peu
- Non, pas vraiment
- Non, pas du tout

128. Quelles sont les difficultés qui ont été amplifiées du fait de votre problème de santé ?

Cochez au maximum 3 cases.

- La complexité des démarches administratives
- La difficulté à gérer le temps consacré à vos études
- Le manque d'information sur les ressources proposées par l'établissement d'enseignement supérieur
- Le manque de communication au sein de l'établissement d'enseignement supérieur

Les changements d'établissements

- Aucune
- Autre

Si 'Autre' précisez :

130. Qu'est-ce qui pourrait vous être utile pour réduire ces difficultés ?

Cochez au maximum 3 Cases.

- Une aide pour les démarches administratives
- Un temps supplémentaire avec un professionnel consacré à votre accompagnement
- Plus d'informations concernant les ressources proposées par l'établissement
- Une meilleure communication au sein de l'établissement
- Que les professionnels de l'établissement soient davantage formés et informés par rapport à vos problèmes de santé
- Rien
- Ne sait pas
- Autre

Si 'Autre' précisez :

132. Êtes-vous plus à l'aise pour parler de vos difficultés en lien avec votre scolarité avec un (e) professionnel(le) homme ou femme ?

- Un homme
- Une femme

Peu importe

Votre orientation scolaire et vos projets futurs

Il s'agit dans cette partie, de comprendre la façon dont vous percevez votre avenir professionnel et comment vous appréhendez le futur.

133. Concernant votre future profession, diriez-vous plutôt que :

- Vous avez une idée précise du métier que vous souhaiteriez faire
- Vous avez une idée du domaine ou du secteur d'activité dans lequel vous souhaiteriez travailler
- Vous avez une idée plutôt vague de ce que vous souhaiteriez faire plus tard
- Vous avez réfléchi à votre avenir professionnel mais n'avez pas encore d'idée
- Vous n'avez pas encore vraiment réfléchi à votre avenir professionnel

134. Votre projet professionnel est-il en lien avec votre formation ?

- Oui, tout à fait
- Oui, un peu
- Non, pas vraiment
- Non, pas du tout

135. Pensez-vous que votre diplôme vous permettra d'accéder rapidement (12 mois maximum) à un emploi ?

- Oui
- Non
- Ne sait pas

136. Pensez-vous pouvoir être discriminé(e) négativement, dans le monde du travail, pour les raisons suivantes :

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Votre couleur de peau
- Votre origine ethnique
- Votre sexe
- Votre confession religieuse
- Votre orientation sexuelle
- Votre âge
- Votre état de santé
- Votre tenue
- Un handicap
- Une particularité physique
- Aucune de ses raisons
- Autre

Si 'Autre' précisez :

Accompagnement des étudiants en situation de handicap

Enfin, il est question, dans cette avant-dernière partie, du handicap et de ce que cela évoque pour vous.

138-139. Lorsque l'on vous parle de handicap, quels sont les deux mots qui vous viennent à l'esprit ?

140. Selon vous, quelles personnes, parmi les suivantes, sont en situation de handicap ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Personnes à mobilité réduite
- Personnes para ou tétraplégiques
- Personnes suivies pour un cancer
- Personnes suivies pour une maladie chronique
- Personnes malvoyantes
- Personnes malentendantes
- Personnes ayant des troubles psychologiques
- Personnes ayant des troubles psychiatriques
- Personnes âgées
- Personnes enceintes
- Personnes en surpoids
- Personnes en état d'obésité

141-143. Au sujet de votre établissement d'enseignement supérieur, pensez-vous que :

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Assez d'accord	Tout à fait d'accord	Pas d'avis
141. Les cours des enseignants sont adaptés aux personnes en situation de handicap	0	0	0	0	0
142. Les locaux sont accessibles aux personnes en situation de handicap	0	0	0	0	0
143. Les examens sont aménagés pour les personnes en situation de handicap	0	0	0	0	0

144. Selon vous, quelles conditions peuvent favoriser le passage du lycée aux études supérieures pour les étudiants malades ou en situation de handicap ?

Cochez au maximum 3 cases.

- La facilité à suivre tous les cours
- La facilité à identifier des professionnels adaptés pour recevoir des aménagements pédagogiques
- La facilité à être correctement accompagné, à sentir que ses besoins sont compris et pris en compte
- La facilité à accéder aux locaux
- La facilité à se faire des amis
- La facilité à participer aux activités extra-universitaires (sport, BDE, sorties le soir, fêtes, ...]
- Autre

Si 'Autre' précisez :

146-150. Selon vous, un professionnel qui participe à l'accompagnement d'une personne malade ou en situation de handicap devrait-il avoir les compétences suivantes ?

	Très utile	Un peu utile	Pas vraiment utile	Pas du tout utile	Pas d'avis
146. Connaître l'étudiant depuis longtemps	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
147. Connaître les spécificités de sa pathologie ou de son handicap	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
148. Être disponible tout au long de l'année	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
149. Avoir une forte proximité avec l'étudiant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
150. Connaître les spécificités de l'établissement scolaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

151. Pensez-vous que l'organisation de l'enseignement supérieur est plus complexe que celle du lycée ?

- Oui
- Non

152. En quoi ?

Cochez au maximum 3 cases.

- Les institutions sont plus grosses
- Les effectifs sont plus importants
- Les démarches administratives sont plus conséquentes
- Les professionnels ont moins de temps à consacrer aux étudiants
- Il y a moins de moyens (matériels, financiers, humains)
- La communication au sein de l'établissement est moins bonne
- Autre
- Rien de tout cela

153. Si autre, précisez :

154. Selon vous, quelle est la filière la moins accessible aux personnes en situation de handicap ?

- Études universitaires
- Classes préparatoires
- Instituts universitaires de technologie (IUT)
- Brevets de technicien supérieur (BTS)
- Filières médicales
- Écoles privées
- Pas d'avis

155. Connaissez-vous ou avez-vous connu, dans votre entourage proche, une personne en situation de handicap ?

- Oui
- Non

Quelques mots sur votre situation sociale et vos habitudes de vie

Le questionnaire touche à sa fin. Nous le concluons avec quelques questions concernant votre situation sociale et vos habitudes de vie.

156. Vous êtes ...

- Un homme
- Une femme
- Autre

157. Vous êtes née) en ...

158-160. Vous êtes de nationalité ...

161. Quel est votre lieu de naissance ?

162. Pour les étudiant(e)s de nationalité étrangère, pouvez-vous préciser ?

- Je suis en mobilité étudiante dans le cadre d'un programme de mobilité (Erasmus)
- Je suis en mobilité étudiante hors programme de mobilité
- Je suis de nationalité étrangère mais résidant habituellement en France

163. Depuis la rentrée scolaire, avez-vous une ou plusieurs activités rémunérées ?

- Oui, j'ai une activité rémunérée durant toute l'année (y compris en alternance)
- Oui, j'ai une activité rémunérée occasionnelle durant l'année universitaire (y compris les stages ou services civiques indemnisés)
- Non, je n'ai pas d'activité rémunérée depuis le début de l'année universitaire

164. Pour quelle(s) raison(s) n'avez-vous pas d'activité rémunérée depuis la rentrée universitaire ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Je bénéficie d'une bourse
- Mes parents subviennent à mes besoins
- J'ai travaillé durant les vacances et ces revenus me suffisent
- Je souhaitais travailler mais je n'ai pas assez de temps
- Je préfère me consacrer entièrement à mes études
- Je souhaitais travailler mais je n'ai pas trouvé d'emploi
- Je souhaitais travailler mais je n'ai pas pu du fait de mon handicap/de ma maladie

165. Rencontrez-vous parfois un travailleur social ?

- Oui
- Non

166. Bénéficiez-vous d'une assurance maladie complémentaire ?

- Oui
- Non

167. Vivez-vous en couple ?

- Oui
- Non

168. Êtes-vous propriétaire de votre logement ?

- Oui
- Non

169. Y a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF, ...)

- Oui
- Non

170-174, Au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti(e)...

	Tout le temps	Souvent	Quelques fois	Rarement	Jamais
170. Très nerveux/nerveuse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
171. Si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
172. Calme et détendu(e)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
173. Triste et abattu(e)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
174. Heureux/heureuse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

175. Au cours de ces 12 derniers mois, avez-vous déjà renoncé à voir un médecin ?

- Oui
- Non

176. Si oui, pour quelles raisons ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Je n'en avais pas les moyens financiers
- Mon emploi du temps ne me le permettait pas
- J'avais peur d'aller voir le médecin, de faire des examens, de me soigner
- Je me suis soigné(e) par moi-même
- J'ai préféré attendre que les choses aillent mieux d'elles-mêmes
- Je ne connaissais pas de bon médecin
- Je n'ai pas trouvé de médecin disponible
- Autre

Si 'Autre' précisez :

178. Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?

- Oui
- Non

179. Êtes-vous allé(e) au spectacle au cours des 12 derniers mois ?

- Oui
- Non

180. Êtes-vous parti(e) en vacances au cours des 12 derniers mois ?

- Oui
- Non

181. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous souffert d'une douleur physique difficile à supporter ?

- Oui
- Non

182. Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants ?

- Oui

Non

183. En cas de difficultés, y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ?

Oui

Non

184. En cas de difficultés, y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle ?

Oui

Non

185. Vous habitez ...

Chez vos parents ou un membre de votre famille

Dans une résidence universitaire (CROUS)

Dans un logement indépendant

Dans une résidence collective pour personnes handicapées

Autre

Si 'Autre' précisez :

187. Dans quelle situation familiale êtes-vous ?

J'ai un père et une mère

J'ai deux pères

J'ai deux mères

J'ai une mère {autre parent absent ou décédé}

J'ai un père (autre parent absent ou décédé)

Je n'ai pas de parents

188. Concernant votre père, est-il ...

Français de naissance

Devenu français (naturalisation, déclaration à la majorité)

De nationalité étrangère

189. Quelle profession exerce-t-il ?

Inscrire la profession exacte (exemple : professeur des écoles, gendarme, ...)

190. Concernant votre mère, est-elle ...

Française de naissance

Devenue française (naturalisation, déclaration à la majorité)

De nationalité étrangère

191. Quelle profession exerce-t-elle ?

Inscrire la profession exacte (exemple : professeur des écoles, gendarme, ...)

192. Concernant votre premier père, est-il ...

Français de naissance

Devenu français (naturalisation, déclaration à la majorité)

De nationalité étrangère

193. Quelle profession exerce-t-il ?

Inscrire la profession exacte (exemple : professeur des écoles, gendarme, ...)

194. Concernant votre deuxième père, est-il ...

- Français de naissance
- Devenu français (naturalisation, déclaration à la majorité)
- De nationalité étrangère

195. Quelle profession exerce-t-il ?

Inscrire la profession exacte (exemple : professeur des écoles, gendarme, ...)

196. Concernant votre première mère, est-elle ...

- Française de naissance
- Devenue française (naturalisation, déclaration à la majorité)
- De nationalité étrangère

197. Quelle profession exerce-t-elle ?

Inscrire la profession exacte (exemple : professeur des écoles, gendarme, ...)

198. Concernant votre deuxième mère, est-elle ...

- Française de naissance
- Devenue française (naturalisation, déclaration à la majorité)
- De nationalité étrangère

199. Quelle profession exerce-t-elle ?

Inscrire la profession exacte (exemple : professeur des écoles, gendarme, ...)

200. Si vous souhaitez apporter un commentaire personnel par rapport aux thématiques abordées dans ce questionnaire, nous vous laissons un espace pour vous exprimer librement :

Merci beaucoup pour votre participation. N'oubliez pas de cliquer sur le bouton « Enregistrer » pour valider vos réponses.

Annexe IV : Questionnaire à destination des professionnels de l'enseignement supérieur

Questionnaire destiné aux professionnels de l'enseignement supérieur de Nouvelle-Aquitaine et d'Île-de-France. L'ensemble des questions posées sont retranscrites dans cette annexe. Le lecteur ou la lectrice devra avoir en tête que lors de la passation du questionnaire (premier trimestre 2018) plusieurs items n'apparaissaient aux répondants que sous certaines conditions.

Vers un établissement de l'enseignement supérieur attentif aux besoins de ses personnels avec les étudiants à besoins spécifiques.

Chères et chers collègues,

Ce questionnaire s'adresse à tous les professionnels exerçant dans l'enseignement supérieur (Université, BTS, IUT, grandes écoles, etc.) en Nouvelle Aquitaine et en Île-de-France. Cette étude est réalisée en association avec différents laboratoires de recherche de l'Université de Bordeaux et de l'Université Paris 13, dans le cadre d'un projet de recherche financé par le Fonds Social Européen et soutenu par la Région Aquitaine. Elle a pour but de mieux cerner l'évolution de nos métiers de l'enseignement supérieur (enseignants, BIATSS, ...) **associée aux interactions avec les étudiants à besoins spécifiques** (situation de handicap et maladie).

Vos réponses sont indispensables à une meilleure compréhension de nos pratiques. Deux autres questionnaires sont adressés aux étudiants et à leurs familles dont les résultats seront mis en dialogue avec la présente recherche.

Comment participer ?

En remplissant ce questionnaire, cela ne vous prendra que **10 minutes**. Vous êtes libres de quitter le questionnaire à tout moment, mais seuls les questionnaires validés à la toute fin seront enregistrés et donc exploitables. Certaines questions sont obligatoires afin d'adapter les suivantes en fonction de vos réponses, mais la plupart sont facultatives.

Confidentialité et anonymat

Cette recherche est confidentielle et anonyme : toutes les réponses vous concernant sont uniquement destinées aux personnes directement impliquées dans cette étude et ne seront ni montrées ni transmises à quiconque. A la fin de cette étude, l'ensemble des données sera supprimé par les statisticiens tenus au secret professionnel. Les informations renseignées font l'objet d'un traitement informatisé déclaré à la CNIL sous le n° 2116466v0.

Où voir les résultats ?

Cette enquête fera l'objet de plusieurs publications scientifiques.

Nous savons que votre temps est précieux et que vous êtes souvent sollicités. Nous vous remercions très chaleureusement par avance de votre participation et de votre coopération active à cette recherche.



LACES

LABORATOIRE CULTURES, ÉDUCATION, SOCIÉTÉS



Quelques éléments sur votre situation...

Nous allons commencer par aborder des questions concernant votre situation professionnelle.

1. Dans quelle institution exercez-vous votre profession principale ?

- Université
- Lycée
- Grandes écoles
- Autre

2. Depuis combien de temps travaillez-vous dans cet établissement ?

- Moins d'un an
- D'un à 5 ans
- De 5 à 10 ans
- De 10 à 20 ans
- Plus de 20 ans

3. Quel est votre statut professionnel principal ?

- Enseignant(e) / Enseignant(e) chercheur(e)
- BIATSS (Bibliothécaires, Ingénieurs, Administratifs, Techniciens, Santé, Social)
- Autre

Si 'Autre' précisez :

5. Êtes-vous ...

- Titulaire
- Vacataire/Contractuel
- Autre

6. Veuillez préciser votre statut professionnel principal :

- Bibliothécaire
- Ingénieur
- Administratif
- Référent handicap (exemple : chargé de mission handicap, responsable handicap, chargé d'accompagnement, etc.)
- Directeur d'établissement
- Équipe médicale dédiée à l'établissement (infirmier, médecin)
- Autre

Si 'Autre' précisez :

8. Veuillez préciser votre grade

- Catégorie A
- Catégorie B
- Catégorie C
- Ne sait pas

9. Quel est votre statut professionnel principal ?

- Assistant social
- Enseignant
- Personnel administratif

- Conseiller Principal d'Éducation
 - Équipe médicale dédiée à votre établissement(infirmier, médecin)
 - Autre
- Si 'Autre' précisez :

11. Depuis combien de temps exercez-vous cette profession ?

- Moins d'un an
- D'un à 5 ans
- De 5 à 10 ans
- De 10 à 20 ans
- Plus de 20 ans

12. Concernant votre profession principale, vous êtes :

- A temps partiel
- A temps plein

13. Vous êtes à temps partiel, est-ce un choix de votre part ?

- Oui
- Non

14. Quel est votre niveau d'études :

- Sans diplôme
- CAP, BEP
- Bac
- BTS, DUT
- Licence
- Master/maîtrise/DESS
- Supérieur à bac+5
- Diplôme d'État

15. Avez-vous déjà exercé une autre profession dans le domaine du social ou de l'éducation ?

- Oui
- Non

16. Si oui, précisez :

L'accompagnement des étudiants

Nous allons aborder quelques questions sur la façon dont vous percevez votre rôle dans l'accompagnement des étudiants.

17-21. Considérez-vous que les enjeux suivants font partie de vos missions professionnelles ?

	Tout à fait	Un peu	Pas vraiment	Pas du tout
17. La formation des étudiants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. L'aide à l'orientation scolaire des étudiants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. L'insertion professionnelle des étudiants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Le bien-être global des étudiants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. L'accompagnement des étudiants à besoins particuliers	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

22. Avez-vous des heures rémunérées spécifiquement dédiées à un accompagnement individuel auprès des étudiants à besoins particuliers ?

- Oui
- Non

23. Si oui, s'agit-il ...

- D'heures de décharge
- De primes
- Autre

Si 'Autre' précisez :

25. Vous arrive-t-il de dédier des heures non rémunérées à l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers ?

- Oui
- Non

26. Souhaiteriez-vous avoir plus d'heures rémunérées dédiées à l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers ?

- Oui
- Non

27. Souhaiteriez-vous avoir des heures rémunérées dédiées à l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers ?

- Oui
- Non

28. Sous quelle modalité ?

- Une décharge de service
- Des heures supplémentaires rémunérées
- Autre

Si 'Autre' précisez :

30. Un étudiant s'est-il déjà confié à vous, de façon informelle, au sujet de ses difficultés en lien avec sa scolarité (grossesse, problème de santé, job étudiant, ...)

- Oui
- Non

31. Que faites-vous généralement face à ce genre de situation ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Je cherche à aménager sa scolarité (format de cours, emploi du temps)
- Je l'oriente vers une autre personne/un autre service
- Je prends contact avec ses parents
- Autre

Si 'Autre' précisez :

33. Comment vous sentez-vous généralement à l'issue de ce type d'échange ?

1	2	3	4
Pas du tout légitime à écouter		Tout à fait légitime à écouter	

1	2	3	4
Pas du tout légitime à répondre		Tout à fait légitime à répondre	

1	2	3	4
Seul(e)		Entouré(e)	

1	2	3	4
Très démuni(e)		Pas du tout démuni(e)	

1	2	3	4
Pas du tout préparé(e)		Très préparé(e)	

38. Considérez-vous que les difficultés personnelles des étudiants doivent être prises en compte par les établissements d'enseignement supérieur ?

- Tout à fait d'accord
- Plutôt d'accord
- Plutôt pas d'accord
- Pas du tout d'accord
- Je ne sais pas

39. Vous pensez-vous légitime dans votre fonction à accompagner les étudiants à besoins particuliers dans ses difficultés personnelles ?

1	2	3	4
Pas du tout légitime à accompagner		Tout à fait légitime à accompagner	

40. Comment évaluez-vous la communication interne dans l'établissement dans lequel vous travaillez ?

1	2	3	4
Faible communication		Forte communication	

41. Comment évaluez-vous la communication de votre établissement avec les institutions Extérieures (lycées, universités, entreprise, etc.) ?

1	2	3	4
Faible communication		Forte communication	

42. Pensez-vous être suffisamment formé(e) et informé(e) sur les maladies rares et les cancers chez l'enfant ?

- Tout à fait
- Un peu
- Pas vraiment
- Pas du tout

Accompagnement des étudiants atteints de maladie ou en situation de handicap

Toujours dans le cadre de l'accompagnement des étudiants, nous allons maintenant évoquer plus spécifiquement celui des étudiants atteints de maladies ou en situation de handicap.

43. Avez-vous déjà été confronté, dans votre milieu professionnel, à un étudiant atteint d'un problème de santé ?

- Oui
- Non

44. À quel(s) type(s) de problème(s) de santé ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Maladie chronique
- Problème en matière de santé mentale
- Handicap moteur
- Handicap sensoriel (vue, ouïe, ...)
- Troubles des apprentissages (dyslexie, trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention)
- Troubles envahissants du développement (TOC, TED, ...)
- Autre problème de santé de longue durée

45. Veuillez préciser le ou les problème(s) de santé :

46. Connaissez-vous ou avez-vous connu, dans votre entourage proche, une personne en situation de handicap ?

- Oui
- Non

47-50. Mise en situation 1 : Un étudiant vient vous solliciter pour vous faire part de ses difficultés à suivre les cours car il est mal entendant.

Face à son problème, de quelle manière considérez-vous qu'il s'agisse de votre rôle de...

	Tout à fait mon rôle	Plutôt mon rôle	Peu mon rôle	Pas du tout mon rôle
47. l'écouter	o	o	o	o
48. L'orienter vers d'autres personnes/organismes	o	o	o	o
49. Lui proposer un aménagement de cours	o	o	o	o
50. Lui proposer un accompagnement social	o	o	o	o

51. Rappel de la mise en situation 1 : Un étudiant vient vous solliciter pour vous faire part de ses difficultés à suivre les cours car il est mal entendant.

A qui pourriez-vous vous adresser pour aider cet étudiant ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Aux autres étudiants
- À un/des enseignant(s)
- À un personnel médico-social de l'institution scolaire
- À un personnel administratif
- À un personnel du pôle handicap
- À un organisme extérieur ou une association
- À personne
- Autre

Si 'Autre' précisez :

53-56. Mise en situation 2 : Un étudiant reprend les cours après une hospitalisation due à un cancer et est souvent absent ou en retard. Certains professeurs se plaignent auprès de vous car ils ne savent pas comment gérer ses absences.

Quelle position adoptez-vous par rapport à cette situation ?

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
53. J'organise un rendez-vous avec l'étudiant pour comprendre son problème	o	o	o	o
54. Je m'occupe seul de ce problème	o	o	o	o
55. J'évoque sa situation en équipe pluridisciplinaire	o	o	o	o
56. J'oriente l'étudiant vers un autre professionnel	o	o	o	o

Accompagnement des étudiants en situation de handicap

Enfin, il est question dans cette avant-dernière partie du handicap et de ce que cela évoque pour vous.

57-58. Lorsque l'on vous parle de handicap, quels sont les deux mots qui vous viennent à l'esprit ?

57. Mot 1 :

58. Mot 2 :

59. Selon vous, quelles personnes, parmi les suivantes, sont en situation de "handicap" ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Personnes à mobilité réduite
- Personnes para ou tétraplégiques
- Personnes suivies pour un cancer
- Personnes suivies pour une maladie chronique
- Personnes malvoyantes
- Personnes malentendantes
- Personnes ayant des troubles psychologiques
- Personnes ayant des troubles psychiatriques
- Personnes âgées
- Personnes enceintes
- Personnes en surpoids
- Personnes en état d'obésité

60-62. Au sujet de l'établissement dans lequel vous travaillez, pensez-vous que :

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
60. Les cours des enseignants sont adaptés aux personnes en situation de handicap	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
61. Les locaux sont accessibles aux personnes en situation de handicap	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
62. Les examens sont aménagés pour les personnes en situation de handicap	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

63. Selon vous, quelles conditions peuvent favoriser le passage du lycée aux études supérieures pour les étudiants malades ou en situation de handicap ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- La facilité à suivre tous les cours
- La facilité à identifier des professionnels adaptés pour recevoir des aménagements pédagogiques
- La facilité à être correctement accompagné, à sentir que ses besoins sont compris et pris en compte
- La facilité à accéder aux locaux
- La facilité à se faire des amis
- La facilité à participer aux activités extra-universitaires (sport, BDE, sorties le soir, fêtes, ...)
- Autre

Si 'Autre' précisez :

65-69. Selon vous, un professionnel qui participe l'accompagnement d'une personne malade ou en situation de handicap devrait-il avoir les compétences suivantes ?

	Très utile	Un peu utile	Pas vraiment utile	Pas du tout utile
65. Connaître l'étudiant depuis longtemps	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
66. Connaître les spécificités de sa pathologie ou de son handicap	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
67. Être disponible tout au long de l'année	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
68. Avoir une forte proximité avec l'étudiant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
69. Connaître les spécificités de l'établissement scolaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

70. Pensez-vous que l'organisation de l'enseignement supérieur est plus complexe que celle du lycée ?

- Oui
- Non

71. En quoi ?

Cochez au maximum 3 cases.

- Les institutions sont plus grosses
- Les effectifs sont plus importants
- Les démarches administratives sont plus conséquentes
- Les professionnels ont moins de temps à consacrer aux étudiants
- Il y a moins de moyens (matériels, financiers, humains)
- La communication au sein de l'établissement est moins bonne
- Autre

Si 'Autre' précisez :

73. Selon vous, quelle est la filière la moins accessible aux personnes en situation de handicap ?

- Études universitaires
- Classes préparatoires
- Instituts universitaires de technologie (IUT)
- Brevets de technicien supérieur (BTS)
- Filières médicales
- Écoles privées
- Pas d'avis

74. Avez-vous déjà été impliqué(e) dans une action associative ou dans le cadre de votre profession en faveur du handicap :

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Oui, dans le cadre de ma profession
- Oui, dans le cadre d'une action associative
- Oui, autre
- Non

75. Si oui, autre, précisez :

Quelques mots sur votre situation sociale et vos habitudes de vie

Le questionnaire touche à sa fin. Nous le concluons avec quelques questions concernant votre situation sociale et vos habitudes de vie.

76. Vous êtes.

- Un homme
- Une femme
- Autre

77. Vous êtes né(e) en ...

78-80. Vous êtes de nationalité ...

81. Quel est votre lieu de naissance ?

82. Dans quelle région se trouve l'établissement dans lequel vous exercez votre profession principale ?

- Île-de-France
 - Nouvelle-Aquitaine
 - Autre
- Si 'Autre' précisez :

84. Dans quelle ville se trouve l'établissement dans lequel vous exercez votre profession principale ?

87. Combien d'enfants à charge avez-vous ?

88. Quelle profession exerce votre conjoint(e) ?

Je n'ai pas de conjoint(e)

Inscrire la profession exacte (exemple : professeur des écoles, gendarme, ...) :

90. Quel est, à ce jour, le montant de votre salaire mensuel de base net ?

- Moins de 575€
- De 575 à 1150€
- De 1150 à 2000€
- De 2000 à 3000€
- Plus de 3000€

91. Si vous souhaitez apporter un commentaire personnel par rapport aux thématiques abordées dans ce questionnaire, nous vous laissons un espace pour vous exprimer librement :

Merci beaucoup pour votre participation. N'oubliez pas de cliquer sur le bouton « Enregistrer » pour valider vos réponses.

Annexe V : Résultats des analyses descriptives et univariées du questionnaire auprès des étudiants

Ensemble des résultats des analyses descriptives et univariées des données concernant les répondants étudiants organisé en thématiques. Sauf mention du contraire, l'ensemble des chiffres de cette annexe provient d'analyses réalisées avec les résultats recueillis *via* le questionnaire auprès des étudiants (Annexe III, page V) construit dans le cadre de l'enquête EMELCARA (déclaration auprès de la CNIL sous le n°2116466v0).

1. Caractéristiques de l'échantillon :

Modalités	Fréquence
Sexe	
Femme	5123 (72,6 %)
Homme	1889 (26,9 %)
Autre	49 (0,7 %)
Position sociale des parents/responsables légaux	
A (Favorisé +)	2609 (40,92 %)
B (Favorisé -)	1503 (23,57 %)
C (Moyen)	1478 (23,18 %)
D (Défavorisé)	786 (12,33 %)
Région	
Nouvelle-Aquitaine	5347 (65,57 %)
Île-de-France	2772 (33,99 %)
Problème de santé	
Pas de problème de santé	6683 (81,95)
Pathologie rare	117 (1,43 %)
Autre problème de santé qu'une pathologie rare	1355 (16,6 %)
- Maladie chronique	648 (7,95 %)
- Problème en matière de santé mentale	527 (6,46 %)
- Handicap moteur	134 (1,64 %)
- Handicap sensoriel	101 (1,24 %)
- Troubles des apprentissages	163 (2,00 %)
- Troubles envahissants du développement	68 (0,83 %)
- Autre problème de santé de longue durée	417 (5,11 %)
Nationalité	
Française	6670 (81,79 %)
Autre	1485 (18,21 %)
Cycle d'étude	
1 ^{er} cycle (Bac +1, Bac +2, Bac +3)	4470 (66,91 %)
2 ^{ème} cycle (Bac + 4, Bac + 5)	1876 (28,08 %)
3 ^{ème} cycle (à partir de Bac +6)	334 (5,00 %)
Sélectivité de la formation	
Non sélective	1008 (12,4 %)
Sélective	7147 (87,6 %)
Précarité	
Oui	3406 (50,4 %)
Non	3348 (49,6 %)
Détresse psychologique	
Oui	2729 (40,9 %)
Non	3948 (59,13 %)
Âge	
Moins de 20 ans	2188 (31,19 %)
Entre 21 et 25 ans	3943 (56,20 %)
Entre 26 et 30 ans	563 (8,02 %)
À partir de 30 ans	322 (4,59 %)

Tableau 1 : Profil sociodémographique de l'ensemble des étudiants ayant répondu au questionnaire

	Score EPICES (%)	MHI-5 (%)	Âge (ans)
Minimum	1,77	20,00	18
1er quartile	20,11	48,00	20
Médiane	31,36	64,00	22
3ème quartile	42,00	76,00	24
Maximum	100,00	100,00	40
Moyenne	32,65	62,03	22,46
Coefficient de variation/écart-type	14,35	16,21	3,53

Tableau 2 : Résultats pour l'ensemble des étudiants répondants du Score EPICES, du MHI-5 et de l'âge

	Étudiants sans problème de santé	Étudiants présentant un problème de santé	P value
État de précarité	2690 (48,5 %)	716 (59,1 %)	< 0,0001
Détresse psychologique	1990 (36,4 %)	739 (61,4 %)	< 0,0001
Position sociale des parents/responsables légaux			
A ou B (Favorisé +)	3398 (65,0 %)	714 (62,4 %)	0,1
C ou D (Moyen et défavorisé)	1833 (35,0 %)	431 (37,6 %)	0,1

Tableau 3 : Comparatifs de facteurs psycho-sociaux en fonction de la présence d'une problématique de santé

	Étudiants atteints d'un problème de santé autre qu'une pathologie rare	Étudiants atteints d'une pathologie rare	P value
État de précarité	671 (60,3 %)	45 (45,5 %)	0,01
Détresse psychologique	683 (61,9 %)	56 (55,4 %)	0,2
Position sociale des parents/responsables légaux			
A ou B (Favorisé +)	648 (61,8 %)	66 (68,8)	0,2
C ou D (Moyen et défavorisé)	401 (38,2 %)	30 (31,3 %)	0,2

Tableau 4 : Comparatifs de facteurs psycho-sociaux en fonction de la problématique de santé

	Totalité du nombre d'étudiants (2017-2018) ¹	Nombre d'étudiants ayant répondu au questionnaire	Représentations de la totalité du nombre d'étudiants
Île-de-France	687 653	2 772 (33,99 %)	0,4 %
Nouvelle-Aquitaine	201 813	5 347 (65,57 %)	2,7 %
Total des deux régions	889 466	8 155	0,9 %

Tableau 5 : Comparaison des effectifs des étudiants entre la population de référence et les répondants

¹ Projections basées sur l'année antérieure (Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, 2017)

Caractéristiques	Population de référence	Répondants étudiants
Pourcentage de femmes	55,1 %	72,6 %
Âge moyen	22 ans ²	22,5 ans
Nationalité étrangère ³	13,0 %	18,2 %
Atteint d'une pathologie rare	4 à 6 % ⁴	1,4 %

Tableau 6 : Comparaison des répondants au questionnaire étudiant avec la population de référence

Type de problème de santé	Fréquence (sur l'ensemble des étudiants présentant un problème de santé)
Pathologie rare	117 (5,38 %)
Maladie chronique	648 (29,79 %)
Problème en matière de santé mentale	527 (24,23 %)
Handicap moteur	134 (6,16 %)
Handicap sensoriel	101 (4,64 %)
Troubles des apprentissages	163 (7,49 %)
Troubles envahissants du développement	68 (3,13 %)
Autre problème de santé de longue durée	417 (19,17 %)

Tableau 7 : Répartition des problèmes de santé des étudiants parmi ceux en ayant déclaré au moins un

	Population de référence (OVE, 2017)	Ensemble des répondants étudiants
LSHS	9,3 %	1256 (15,4 %)
Droit, éco, commerce	19,1 %	1430 (17,5 %)
Sciences	13,6 %	1281 (15,7 %)
Santé	10,4 %	1967 (24,1 %)
IUT	5,6 %	667 (8,2 %)
STS	7,2 %	420 (5,2 %)
CPGE	3,2 %	182 (2,2 %)
Ingénieurs	7,7 %	267 (3,3 %)
Culture	1,5 %	249 (3,1 %)
ESPE	3,9 %	339 (4,2 %)

Tableau 8 : Répartition des étudiants par filière et comparaison avec la population de référence

² Résultats pour la rentrée 2016 (Observatoire nationale de la vie étudiante, 2017)

³ Les personnes françaises ayant une double nationalité ont été classés en "nationalité française", pour les données de l'enquête OVE ainsi que pour notre enquête.

⁴ Correspond à la population générale de France. Il n'existe aucune enquête dans la statistique publique concernant les étudiants atteints de pathologie rare (Les cahiers d'Orphanet, 2007).

	Étudiants sans problème de santé	Étudiants présentant un problème de santé	Ensemble des répondants	P value
LSHS	946 (14,3 %)	310 (21,6 %)	1256 (15,6 %)	< 0,0001
Droit, éco, commerce	1177 (17,8 %)	253 (17,6 %)	1430 (17,7 %)	0,9
Sciences	1067 (16,1 %)	214 (14,9 %)	1281 (15,9 %)	0,2
Santé	1635 (24,7 %)	332 (23,1 %)	1967 (24,4 %)	0,2
IUT	562 (8,5 %)	105 (7,3 %)	667 (8,3 %)	0,1
STS	358 (5,4 %)	62 (4,3 %)	420 (5,2 %)	0,09
CPGE	154 (2,3 %)	28 (1,9 %)	182 (2,3 %)	0,4
Ingénieurs	242 (3,7 %)	25 (1,7 %)	267 (3,3 %)	0,0002
Culture	188 (2,8 %)	61 (4,2 %)	249 (3,1 %)	0,005
ESPE	291 (4,4 %)	48 (3,3 %)	339 (4,2 %)	0,07

Tableau 9 : Répartition des étudiants par filière en fonction de la présence d'au moins un problème de santé

Type établissement	Étudiants sans problème de santé	Étudiants présentant un problème de santé	Ensemble des répondants
Université	5333 (80,8 %)	1202 (84,1 %)	6535 (81,4 %)
Autre établissement d'enseignement supérieur	1270 (19,2 %)	227 (15,9 %)	1497 (18,6 %)

Tableau 10 : Répartition des étudiants par type d'établissement en fonction de la présence d'au moins un problème de santé (P value = 0,003)

2. Parcours médico-scolaire :

	MDPH	Service d'accompagnement
Pathologie rare	34 (37,4 %)	41 (44,6 %)
Maladie chronique	76 (16,0 %)	117 (24,6 %)
Problème en matière de santé mentale	24 (6,9 %)	67 (19,4 %)
Handicap moteur	54 (58,7 %)	47 (51,1 %)
Handicap sensoriel	44 (48,9 %)	37 (40,7 %)
Troubles des apprentissages	41 (26,5 %)	51 (32,9 %)
Troubles envahissants du développement	9 (16,1 %)	18 (32,1 %)
Autre problème de santé de longue durée	16 (8,1 %)	30 (15,2 %)
Total des étudiants ayant un problème de santé	191 (19,3 %)	255 (25,8 %)

Tableau 11 : Inscription auprès de la MDPH et d'un service d'accompagnement dédié dans l'institution universitaire, en fonction de la problématique de santé

	Traitement tous les jours	Traitement moins d'une fois par jour	Aucun traitement	Suivi hospitalier
Pathologie rare	71 (62,8 %)	22 (19,5 %)	20 (17,7 %)	84 (94,4 %)
Maladie chronique	314 (50,1 %)	104 (16,6 %)	209 (33,3 %)	259 (55,9 %)
Problème en matière de santé mentale	191 (37,6 %)	77 (15,2 %)	240 (47,2 %)	99 (29,1 %)
Handicap moteur	20 (58,8 %)	9 (26,5 %)	5 (14,7 %)	64 (71,9 %)
Handicap sensoriel	14 (70,0 %)	2 (10,0 %)	4 (20,0 %)	52 (57,8 %)
Troubles des apprentissages	32 (56,1 %)	11 (19,3 %)	14 (24,6 %)	44 (29,3 %)
Troubles envahissants du développement	37 (71,2 %)	4 (7,7 %)	11 (21,2 %)	25 (47,2 %)
Autre problème de santé de longue durée	111 (27,8 %)	137 (34,3 %)	152 (38,0 %)	85 (45,2 %)
Total des étudiants ayant un problème de santé	466 (40,3 %)	257 (22,3 %)	432 (37,4 %)	424 (44,9%)
<i>P value</i>	<0,0001	1,0	0,003	<0,0001

Tableau 12 : Traitements et suivi hospitalier en fonction de la problématique de santé des étudiants

	Étudiants atteints d'un problème de santé autre qu'une pathologie rare	Étudiants atteints d'une pathologie rare	Ensemble des étudiants présentant un problème de santé	<i>P value</i>
Évoque sa scolarité avec les professionnels de santé	222 (74,2 %)	54 (79,4 %)	276 (75,2 %)	< 0,0001
Avec qui ?				
Médecin	197 (88,7 %)	53 (98,1 %)	250 (90,6 %)	< 0,0001
Infirmier	85 (38,3 %)	24 (44,4 %)	109 (39,5 %)	< 0,0001
Aide-soignant	22 (9,9 %)	12 (22,2 %)	34 (12,3 %)	< 0,0001
Psychologue	58 (26,1 %)	17 (31,5 %)	75 (27,2 %)	< 0,0001
Assistant social	9 (4,1 %)	6 (11,1 %)	15 (5,4 %)	0,0006
Enseignant spécialisé	2 (0,9 %)	2 (1,9 %)	4 (1,4 %)	0,03

Tableau 13 : Échanges avec les professionnels soignants en rapport avec la scolarité

	Étudiants présentant un problème de santé	Étudiants sans problème de santé	Étudiants atteints d'une pathologie rare	Ensemble des étudiants	<i>P value</i>
A déjà confié ses difficultés à un professionnel de l'enseignement supérieur	527 (37,8 %)	1243 (19,8 %)	48 (43,2 %)	1770 (23,0 %)	< 0,0001⁵

Tableau 14 : Confiance des difficultés personnels à un acteur de l'enseignement supérieur, en fonction de la présence d'une problématique de santé

⁵ Obtenu par la comparaison « problème de santé » vs. « sans problème de santé » uniquement.

S'est confié auprès de...	Étudiants présentant un problème de santé	Étudiants sans problème de santé	Ensemble des étudiants s'étant déjà confiés
Son enseignant référent	243 (46,1 %)	660 (53,1 %)	903 (51,0 %)
Un enseignant	254 (48,1 %)	657 (52,9 %)	911 (51,5 %)
Un personnel BIATSS	130 (24,7 %)	212 (17,1 %)	342 (19,3 %)
Autre	158 (30,0 %)	174 (14,0)	332 (18,8 %)

Tableau 15 : Les professionnels auprès desquels les étudiants se sont confiés parmi ceux l'ayant fait au moins une fois

	Étudiants sans problème de santé	Étudiants présentant un problème de santé	P value
Moqueries	649 (10,4 %)	377 (27,3 %)	< 0,0001
Mis à l'écart	825 (34,5 %)	457 (34,1 %)	< 0,0001
Traitements injustes	611 (10,1 %)	286 (21,3 %)	< 0,0001
Refus de droits	242 (4,0 %)	127 (9,5 %)	< 0,0001
Isolement	2156 (34,6 %)	733 (53,0 %)	< 0,0001
Sentiment d'être accompagné	3446 (55,4 %)	650 (47,3 %)	< 0,0001

Tableau 16 : Discriminations, maltraitements et sentiment d'isolement et d'encadrement

Modalité	Étudiants sans problème de santé	Étudiants présentant un problème de santé	P value
Ont été refusés dans une autre formation	1455 (21,8 %)	332 (22,6 %)	0,7
Ont interrompu leurs études (pendant un an au minimum)	766 (11,5 %)	293 (19,9 %)	< 0,0001
Ont été absents à des enseignements	3173 (47,5 %)	857 (58,2 %)	< 0,0001
Ont passé des examens au rattrapage	1607 (24,0 %)	508 (34,5 %)	< 0,0001
Ont redoublé	1175 (17,6 %)	405 (27,5 %)	< 0,0001
Se sont réorientés par obligation	476 (7,1 %)	170 (11,5 %)	< 0,0001

Tableau 17 : Résultats comparatifs sur le parcours universitaire entre les étudiants sans problème de santé particulier et ceux en présentant au moins un

3. Soutien familial et logement :

Meilleur soutien financier	Position sociale des parents très favorisée	Position sociale des parents favorisée	Position sociale des parents moyenne	Position sociale des parents défavorisée	Ensemble des étudiants	P value
Mère	2111 (80,9 %)	1211 (80,6 %)	1064 (72,0 %)	390 (49,6 %)	5546 (75,1 %)	< 0,0001
Père	2110 (80,9 %)	1100 (73,2 %)	910 (61,6 %)	324 (41,2 %)	5155 (69,8 %)	< 0,0001

Tableau 18 : Meilleur soutien financier de l'étudiant, en fonction de la position sociale de ses parents

Meilleur réconfort dans les études	Position sociale des parents très favorisée	Position sociale des parents favorisée	Position sociale des parents moyenne	Position sociale des parents défavorisée	Ensemble des étudiants	<i>P value</i>
Mère	1793 (68,7 %)	1055 (70,2 %)	973 (65,8 %)	426 (54,2 %)	4969 (66,6 %)	< 0,0001
Père	1109 (42,5 %)	545 (42,5 %)	467 (31,6 %)	191 (24,3 %)	2745 (36,8 %)	< 0,0001

Tableau 19 : Meilleur réconfort dans les études de l'étudiant, en fonction de la position sociale de ses parents

	Étudiants atteints d'une pathologie rare	Étudiants atteints d'un problème de santé autre qu'une pathologie rare	Étudiants sans problème de santé	Ensemble des répondants
Chez la famille	37 (37,0 %)	388 (34,2 %)	2143 (38,1 %)	2568 (37,4 %)
Seul	51 (51,0 %)	583 (51,4 %)	2926 (52,0 %)	3560 (51,8 %)
Résidence spécialisées	0 (0,0 %)	10 (0,9 %)	3 (0,1 %)	13 (0,2 %)
Résidence universitaire	5 (5,0 %)	100 (8,8 %)	386 (6,9 %)	491 (7,2 %)
Autre	7 (7,0 %)	54 (4,8 %)	173 (3,1 %)	234 (3,4 %)

Tableau 20 : Conditions de logement, en fonction de la présence d'une problématique de santé

	Étudiants sans problème de santé	Étudiants présentant un problème de santé	Ensemble des étudiants	<i>P value</i>
Meilleur soutien financier				
Mère	4640 (76,7 %)	906 (68,0 %)	5546 (75,1 %)	< 0,0001
Père	4332 (71,6 %)	823 (61,7 %)	5155 (69,8 %)	< 0,0001
Grands Parents	427 (7,1 %)	101 (7,6 %)	528 (7,2 %)	0,5
Fratie	102 (1,7 %)	34 (2,6 %)	136 (1,8 %)	0,04
Oncle ou tante	88 (1,5 %)	26 (2,0 %)	114 (1,5 %)	0,2
Autre	1176 (19,4 %)	345 (25,9 %)	1521 (20,6 %)	< 0,0001
Meilleur réconfort dans les études				
Mère	4150 (68,0 %)	819 (60,2 %)	4969 (66,6 %)	< 0,0001
Père	2338 (38,3 %)	407 (29,9 %)	2745 (36,8 %)	< 0,0001
Grands Parents	313 (5,1 %)	68 (5,0 %)	381 (5,1 %)	1,0
Fratie	1299 (21,3 %)	299 (22,0 %)	1598 (21,4 %)	0,4
Oncle ou tante	215 (3,5 %)	55 (4,0 %)	270 (3,6 %)	0,3
Amis	3745 (61,4 %)	781 (57,4)	4526 (60,7 %)	0,04
Conjoint(e)	2486 (40,8 %)	517 (38,0 %)	3003 (40,3 %)	0,1
Autre	240 (3,9 %)	113 (8,3 %)	353 (4,7 %)	< 0,0001

Tableau 21 : Répartition du soutien des proches en fonction de la présence d'une problématique de santé

4. Accessibilité des établissements d'enseignement supérieur et demandes d'aménagements :

Modalité	Étudiants sans problème de santé	Étudiants présentant un problème de santé	Ensemble des étudiants	<i>P value</i>
Établissement adapté aux besoins de l'étudiant	5964 (92,5 %)	1067 (74,3 %)	7031 (89,1 %)	< 0,0001
Établissement accessible physiquement	5994 (93,8 %)	1333 (93,5 %)	7327 (93,7 %)	0.3

Tableau 22 : *Adaptation des besoins et accessibilité physique de l'institution universitaire*

Note aux lecteurs : Pour 14,9 % des étudiants répondants, l'établissement dans lequel ils sont inscrits n'est pas entièrement accessible et/ou adapté à leurs besoins. Parmi eux, 32,1 % ont répondu avoir déjà demandé des aménagements (soit 4,8 % de la totalité des répondants étudiants). Les résultats des deux tableaux suivants concernent donc ces 4,8 % de l'échantillon total.]

Modalité	Demandes d'aménagement pour les examens	Demandes d'aménagement pour les enseignements	Ensemble des demandes
Réponse positive	52 (28,6 %)	46 (19,9 %)	98 (25,1 %)
Réponse partielle	61 (33,5 %)	92 (39,8 %)	153 (39,1 %)
Réponse négative	59 (32,4 %)	81 (35,1 %)	140 (35,8 %)
Demande formelle	51 (28,0 %)	37 (16,0 %)	88 (49,7 %)
Demande informelle	30 (16,5 %)	59 (25,5 %)	89 (50,3 %)

Tableau 23 : *Les conditions de demandes d'aménagements par les étudiants et leur réponse*

Professionnel ressource	Aménagements examens	Aménagements enseignements	Demandes formelles	Demandes informelles	Toute demande confondue
Responsable d'un service spécialisé	39 (48,8 %)	20 (21,1 %)	50 (56,8 %)	9 (10,3 %)	59 (33,7 %)
Un assistant social	5 (6,3 %)	3 (3,2 %)	4 (4,5 %)	4 (4,6 %)	8 (4,6 %)
Un enseignant	23 (28,8 %)	53 (55,8 %)	17 (19,3 %)	59 (67,8 %)	76 (43,4 %)
Un personnel administratif	19 (23,8 %)	45 (47,4 %)	27 (30,7 %)	37 (42,5 %)	64 (36,6 %)
Un personnel de l'équipe médicale	30 (37,5 %)	15 (15,8 %)	37 (42,0 %)	8 (9,2 %)	45 (25,7 %)
Autre	10 (12,5 %)	11 (11,6 %)	12 (13,6 %)	9 (10,3 %)	21 (12,0 %)

Tableau 24 : *Professionnels ressources lors des demandes d'aménagement*

Filière	Ensemble des étudiants ⁶
Brevets de technicien supérieur (BTS)	172 (4,9 %)
Classes préparatoires	675 (19,4 %)
Écoles privées	354 (10,2 %)
Études universitaires	653 (18,7 %)
Filières médicales	1574 (45,1 %)
Instituts universitaires de technologie (IUT)	59 (1,7 %)

Tableau 25 : Avis concernant la filière d'étude la moins accessible aux personnes en situation de handicap

	Étudiants sans problème de santé	Étudiants présentant un problème de santé	P value
Pensent que l'organisation de l'institution universitaire est plus complexe que celle du lycée	4861 (83,3 %)	1081 (85,7 %)	0,02

Tableau 26 : Avis concernant la complexité de l'institution universitaire par rapport au lycée, en fonction de la présence d'une problématique de santé

5. Perceptions et représentations du handicap et de la maladie :



Figure 1 : Nuages de mots relatifs au handicap selon les étudiants

⁶ À noter que 43,6 % des répondants n'ont pas souhaité exprimer d'avis sur cette question.

	Ensemble des étudiants	
Catégorie	Fréquence	Pourcentage
Difficulté	2649	39,5%
Soutien	1239	18,5%
Médical	1669	24,9%
Valeurs	261	3,9%
Exclusion	535	8,0%
Altérité	237	3,5%
Temporalités	9	0,1%
Inclassables	100	1,5 %

Tableau 27 : Catégorisation des mots liés au handicap selon les étudiants⁷

	Étudiants sans problème de santé	Étudiants présentant un problème de santé	P value
Personnes à mobilité réduite	5696 (96,0 %)	1254 (97,5 %)	1.0
Personnes para ou tétraplégique	5765 (97,1 %)	1266 (98,4 %)	0.8
Personnes suivies pour un cancer	2779 (46,8 %)	806 (62,7 %)	< 0,0001
Personnes suivies pour une maladie chronique	3378 (56,9 %)	913 (71,0 %)	< 0,001
Personnes malvoyantes	5673 (95,6 %)	1246 (96,9 %)	0.8
Personnes malentendantes	5589 (94,2 %)	1234 (96,0 %)	0.9
Personnes ayant des troubles psychologiques	3921 (66,1 %)	927 (72,1 %)	0.002
Personnes ayant des troubles psychiatriques	4702 (79,2 %)	1109 (86,2 %)	0.0001
Personnes âgées	1286 (21,7 %)	336 (26,1 %)	0.002
Personnes enceintes	1050 (17,7 %)	286 (22,2 %)	0.0006
Personnes en surpoids	850 (14,3 %)	269 (20,9 %)	< 0,0001
Personnes en état d'obésité	3390 (57,1 %)	879 (68,4 %)	< 0,0001

Tableau 28 : Perception d'une situation de handicap pour différents cas, en fonction de la présence d'une problématique de santé

Personnes en situation de handicap d'après les répondants	Étudiants atteints d'un problème de santé autre qu'une pathologie rare	Étudiants atteints d'une pathologie rare	P value
Personnes suivies pour un cancer	728 (61,5 %)	78 (75,7 %)	0,009
Personnes suivies pour une maladie chronique	830 (70,2 %)	83 (80,6 %)	0,05

Tableau 29 : Perception d'une situation de handicap des personnes suivies pour un cancer et celles suivies pour une maladie chronique, en fonction du type de problématique de santé

⁷ Cette catégorisation suit l'approche de Bardin (1977). Un décompte des mots ou groupes de mots identiques, synonymes ou proche sémantiquement a été réalisé. Ces unités ont été regroupées par catégories. La classification est pertinente, selon Bardin, dès lors qu'elle peut s'appliquer à l'ensemble des réponses. La méthode de classification a été validée en équipe pour limiter la subjectivité individuelle. L'explication du protocole de catégorisation est détaillée en annexe (cf. « Annexe X : Nomenclature des mots liés au handicap »).

Problème de santé des étudiants répondants	Son état de santé	Un handicap
Pathologie rare	55 (51,9 %)	40 (37,7 %)
Maladie chronique	214 (37,7 %)	92 (16,2 %)
Problème en matière de santé mentale	142 (29,9 %)	46 (9,7 %)
Handicap moteur	53 (44,9 %)	63 (53,4 %)
Handicap sensoriel	20 (22,7 %)	39 (44,3 %)
Troubles des apprentissages	36 (25,5 %)	44 (31,2 %)
Troubles envahissants du développement	20 (35,7 %)	14 (25,0 %)
Autre problème de santé de longue durée	78 (21,7 %)	35 (9,7 %)
Ensemble des étudiants	525 (7,4 %)	360 (10,1 %)
<i>P value</i>	< 0,0001	< 0,0001

Tableau 30 : Perception de pouvoir être discriminé négativement du fait d'un handicap ou de son état de santé, dans le monde professionnel, en fonction de la problématique de santé

6. Difficultés et besoins :

Modalité ⁸	Étudiants atteints d'un problème de santé autre qu'une pathologie rare	Étudiants atteints d'une pathologie rare	Ensemble des étudiants présentant un problème de santé	<i>P value</i>
Complexité des démarches administratives	282 (23,1 %)	32 (30,2 %)	314 (23,7 %)	0,1
Difficulté à gérer le temps	785 (64,3 %)	78 (73,6 %)	863 (65,0 %)	0,07
Manque d'informations sur les ressources existantes	234 (19,2 %)	23 (21,7 %)	257 (19,4 %)	0,5
Manque de communication dans l'établissement	297 (24,3 %)	34 (32,1 %)	331 (24,9 %)	0,08
Les changements d'établissement	79 (6,5 %)	3 (2,8 %)	82 (6,2 %)	0,1
Aucune	224 (18,3 %)	11 (10,4 %)	235 (17,7 %)	0,04

Tableau 31 : Difficultés ayant été le plus amplifiées par le problème de santé des étudiants

⁸ Les étudiants ne pouvaient sélectionner plus de trois items.

Problème de santé des étudiants répondants	Impression de devoir répéter et expliquer systématiquement ses difficultés	Besoin d'un relais pour expliquer les besoins aux professionnels de l'enseignement supérieur
Pathologie rare	73 (66,4 %)	37 (47,4 %)
Maladie chronique	317 (52,6 %)	200 (49,3 %)
Problème en matière de santé mentale	224 (44,9 %)	147 (47,6 %)
Handicap moteur	73 (57,5 %)	46 (59,0 %)
Handicap sensoriel	53 (54,6 %)	36 (46,8 %)
Troubles des apprentissages	93 (62,0 %)	68 (53,5 %)
Troubles envahissants du développement	33 (56,9 %)	25 (51,1 %)
Autre problème de santé de longue durée	166 (43,3 %)	70 (43,2 %)
Total des étudiants ayant un problème de santé	657 (48,1 %)	400 (47,7 %)
<i>P value</i> ⁹	< 0,0001	0,2

Tableau 32 : Impression de devoir répéter et expliquer systématiquement ses difficultés et la perception du besoin d'un relais, en fonction de la problématique de santé

Période	Étudiants atteints d'une pathologie rare	Étudiants atteints d'un problème de santé autre qu'une pathologie rare	Ensemble des étudiants présentant un problème de santé	<i>P value</i>
Retour en classe	49 (70,0 %)	360 (62,9 %)	409 (63,7 %)	0,0008
Changement d'année	33 (47,1 %)	252 (44,1 %)	285 (44,4 %)	0,01
Changement d'établissement	33 (47,1 %)	198 (34,6 %)	231 (36,0 %)	0,0003

Tableau 33 : Périodes durant lesquelles les étudiants porteurs d'un problème de santé ont l'impression de répéter et expliquer systématiquement leurs difficultés, parmi ceux ayant déclaré avoir cette impression

Personnes	Étudiants atteints d'une pathologie rare	Étudiants atteints d'un problème de santé autre qu'une pathologie rare	Ensemble des étudiants présentant un problème de santé	<i>P value</i>
Aux étudiants	54 (77,1 %)	341 (60,7 %)	395 (62,6 %)	0,0008
Aux professionnels	55 (78,6 %)	418 (74,4 %)	473 (75,0 %)	0,01

Tableau 34 : Personnes auprès desquelles les étudiants porteurs d'un problème de santé ont l'impression de répéter et expliquer systématiquement leurs difficultés, parmi ceux ayant déclaré avoir cette impression

⁹ *P value* obtenue à la suite d'un test de Fisher entre la population d'étudiants suivis pour une pathologie rare et les étudiants présentant un autre problème de santé.

Personnes	Étudiants atteints d'un problème de santé autre qu'une pathologie rare	Étudiants atteints d'une pathologie rare	Ensemble des étudiants présentant un problème de santé	<i>P value</i>
Quelques étudiants	455 (56,1 %)	64 (73,6 %)	519 (57,8 %)	< 0,0001
L'ensemble des étudiants de la promotion	74 (9,1 %)	4 (4,6 %)	78 (8,7 %)	0,5
Un seul professionnel	90 (11,1 %)	16 (18,4 %)	106 (11,8 %)	0,009
Quelques professionnels	257 (31,7 %)	44 (40,6 %)	301 (33,5 %)	< 0,0001
L'ensemble des professionnels	52 (6,4 %)	0 (0 %)	52 (5,8 %)	0,02
Personne d'autres que l'entourage proche	217 (26,8 %)	12 (13,8 %)	229 (15,6 %)	0,1

Tableau 35 : Personnes présentes dans l'établissement d'enseignement supérieur au courant des problèmes de santé de l'étudiant, en fonction de sa problématique de santé

Action	Étudiants sans problème de santé	Étudiants présentant un problème de santé	Ensemble des étudiants	<i>P value</i>
Suivre les cours	3513 (60,6 %)	831 (66,0 %)	4344 (61,6 %)	0,007
Identifier les professionnels ressources	1899 (32,8 %)	506 (40,2 %)	2405 (34,1 %)	< 0,0001
Être accompagné	3840 (66,3 %)	833 (66,1 %)	4673 (66,2 %)	0,5
Accéder aux locaux	3624 (62,5 %)	637 (50,6 %)	4261 (60,4 %)	< 0,0001
Se faire des amis	2077 (35,8 %)	441 (35,0 %)	2518 (35,7 %)	0,4
Participer aux activités extra-universitaires	1433 (24,7 %)	308 (24,4 %)	1741 (24,7 %)	0,7

Tableau 36 : Les actions qui favorisent le passage du lycée aux études supérieures des individus malades et/ou en situation de handicap, selon les étudiants, en fonction de la présence d'une problématique de santé

Action	Étudiants atteints d'un problème de santé autre qu'une pathologie rare	Étudiants atteints d'une pathologie rare	Ensemble des étudiants présentant un problème de santé	P value
Suivre les cours	760 (65,7 %)	71 (68,9 %)	831 (66,0 %)	0,3
Identifier les professionnels ressources	449 (38,8 %)	57 (55,3 %)	506 (40,2 %)	0,0007
Être accompagné	769 (66,5 %)	64 (62,1 %)	833 (66,1 %)	0,7
Accéder aux locaux	581 (50,2 %)	56 (54,4 %)	637 (50,6 %)	0,3
Se faire des amis	418 (36,1 %)	23 (22,3 %)	441 (35,0 %)	0,01
Participer aux activités extra-universitaires	286 (24,7 %)	22 (21,4 %)	308 (24,4 %)	0,6

Tableau 37 : Les actions qui favorisent le passage du lycée aux études supérieures des individus malades et/ou en situation de handicap, selon les étudiants, en fonction de la problématique de santé

Aide utile pour réduire les difficultés liées à leur problème de santé ¹⁰	Étudiants atteints d'un problème de santé autre qu'une pathologie rare	Étudiants atteints d'une pathologie rare	Ensemble des étudiants présentant un problème de santé	P value
Aide dans les démarches administratives	202 (16,9 %)	21 (19,4 %)	223 (17,1 %)	0,4
Temps supplémentaire avec un professionnel consacré à leur accompagnement	290 (24,3 %)	41 (38,0 %)	331 (25,4 %)	0,001
Plus d'informations concernant les ressources existantes	262 (21,9 %)	22 (20,4 %)	284 (21,8 %)	1,000
Meilleure communication interne de l'établissement	329 (27,6 %)	31 (28,7 %)	360 (27,6 %)	0,6
Professionnels de l'établissement mieux formés et informés	400 (33,5 %)	52 (48,1 %)	452 (34,7 %)	0,001
Rien	171 (14,3 %)	10 (9,3 %)	181 (13,9 %)	0,2

Tableau 38 : Liste des besoins souhaités par les étudiants porteurs d'un problème de santé pour réduire leurs difficultés, en fonction de la problématique de santé

¹⁰ Les étudiants ne pouvaient sélectionner plus de trois items.

Annexe VI : Résultats des analyses multivariées du questionnaire auprès des étudiants

Ensemble des résultats des analyses multivariées des données concernant les répondants étudiants organisés en thématiques. Sauf mention du contraire, l'ensemble des chiffres de cette annexe provient d'analyses réalisées avec les résultats recueillis *via* le questionnaire auprès des étudiants (Annexe III, page V) construit dans le cadre de l'enquête EMELCARA (déclaration auprès de la CNIL sous le n°2116466v0).

Première ACM : Parcours universitaire

Variables prises en compte pour cette ACM :

102. Depuis que vous êtes en études supérieures, vous est-il déjà arrivé de :
Vous pouvez cocher plusieurs cases.

- Passer vos examens au rattrapage
- Refaire une année ou un semestre
- Changer d'orientation par obligation
- Rien de tout cela

103. Y a-t-il des enseignements (cours, TD, TP) auxquels vous n'avez pas assisté cette année ?

- Oui
- Non

47. Lors de cette première inscription, avez-vous tenté d'entrer (sans avoir été sélectionné (e)) dans une autre formation ?

- Oui
- Non

49. Avez-vous déjà interrompu vos études après votre entrée dans l'enseignement supérieur pour une durée au moins égale à un an ?

- Oui, j'ai interrompu mes études entre le moment où je suis entré(e) dans l'enseignement supérieur et l'obtention de mon premier diplôme
- Oui, j'ai interrompu mes études après avoir obtenu un diplôme
- Non, je n'ai pas interrompu mes études

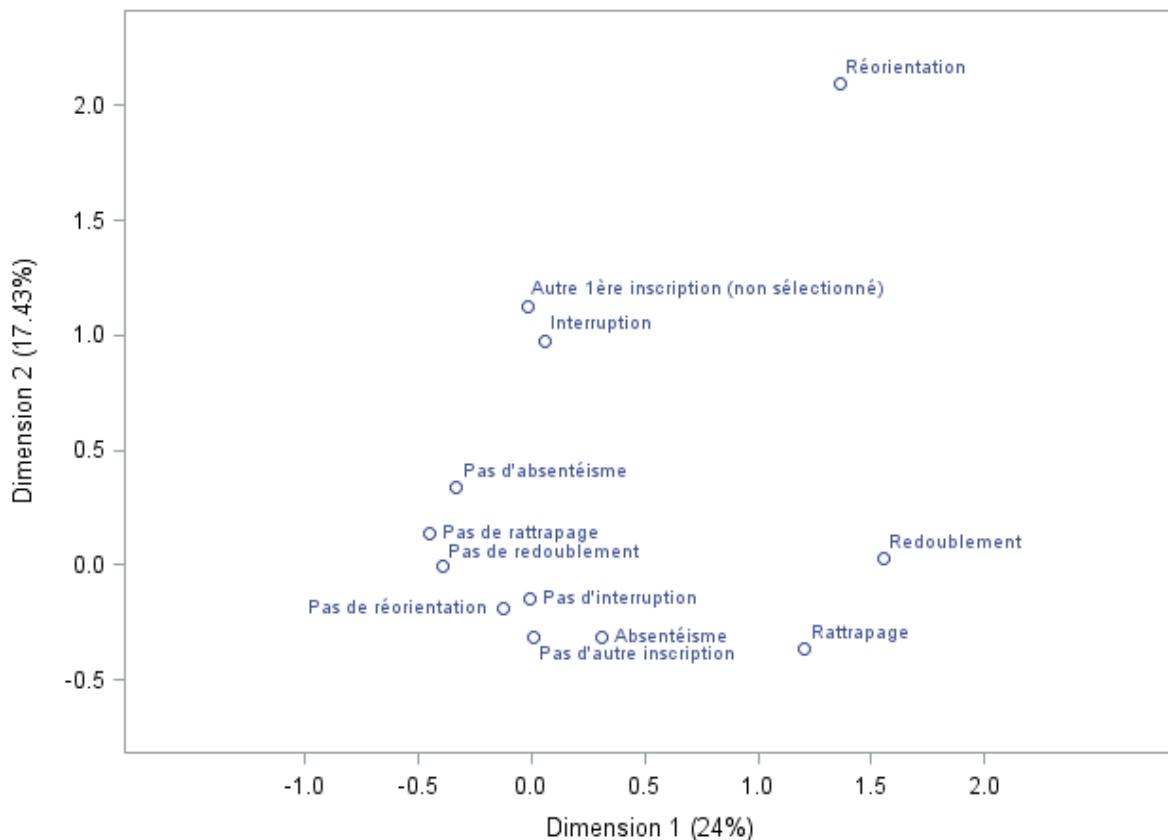


Figure 1 : Résultat de l'analyse des correspondances multiples pour le parcours universitaire

Modalités ¹¹	Odds Ratio	P value
Problème de santé autre	1.6	< 0,0001
Pathologie rare	2.3	0.002
Position sociale des parents moyenne ou basse	1.0	0.7
Situation de précarité	1.1	0.3
Détresse psychique	1.3	< 0,0001
Homme	1.0	0.7
Formation sélective	0.8	0.01

Tableau 1 : Estimations du rapport de côtes (intervalle de confiance de Wald à 95 %) de la régression logistique sur la dimension du parcours universitaire chaotique

Deuxième ACM : Maltraitances et accompagnement

Variables prises en compte pour cette ACM :

98-101. Au cours de votre scolarité, à quelle fréquence avez-vous subi ...				
	Jamais	Rarement	Souvent	Continuellement
98. Des moqueries et insultes de la part de vos camarades et de vos enseignants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
99. Des mises à l'écart des autres	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
100. Des traitements injustes de la part des enseignants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
101. Des refus de droits de la part des établissements scolaires	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

112. Vous sentez-vous suffisamment accompagné(e) par les professionnels de votre établissement dans le cadre de vos études actuelles ? (Besoins spécifiques, orientation, suivi des cours, etc.)

Pas du tout accompagné(e)
 Peu accompagné(e)
 Plutôt accompagné(e)
 Complètement accompagné(e)

113. Dans le cadre de vos études actuelles, vous êtes-vous déjà senti isolé(e), n'avoir aucun professionnel à qui confier vos difficultés ?

Jamais
 Rarement
 Parfois
 Souvent

¹¹ Ces variables ont été recodées de manière à prendre comme modalités de référence une femme sans problème de santé, dont les parents ont une position sociale favorisée, non précaire, sans détresse psychique et dans une formation non sélective.

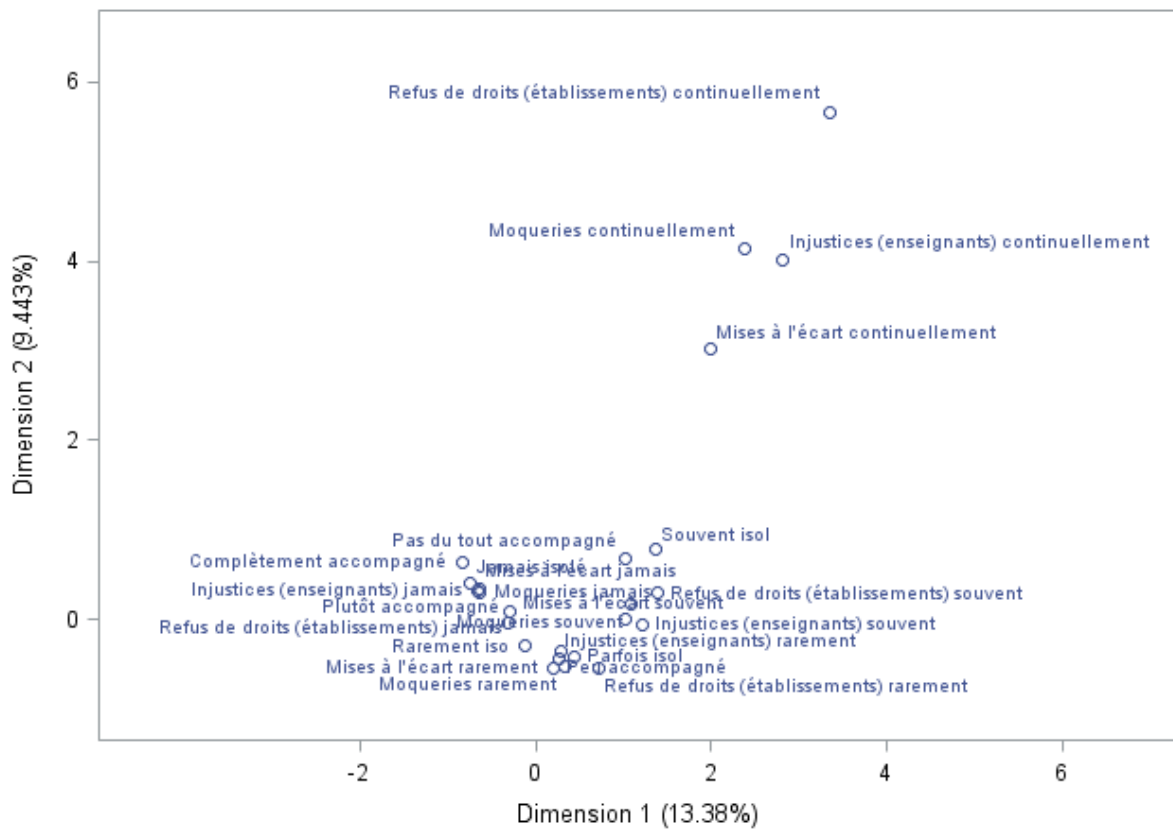


Figure 2 : Résultat de l'analyse des correspondances multiples pour les discriminations et maltraitances fréquentes

Modalités ¹²	Odds Ratio	P value
Problème de santé autre	1.9	< 0,0001
Pathologie rare	2.3	0.002
Position sociale des parents moyenne ou basse	0.9	0.2
Situation de précarité	1.5	< 0,0001
Détresse psychologique	3.1	< 0,0001
Sexe autre	3.8	0.01
Homme	0.8	0.01

Tableau 2 : Estimations du rapport de côtes (intervalle de confiance de Wald à 95 %) de la régression logistique sur la dimension des discriminations et maltraitances fréquentes

¹² Ces variables ont été recodées de manière à prendre comme modalités de référence une femme sans problème de santé, dont les parents ont une position sociale favorisée, non précaire, sans détresse psychique et dans une formation non sélective.

Annexe VII : Résultats des analyses descriptives et univariées du questionnaire auprès des professionnels

Ensemble des résultats des analyses descriptives et univariées des données concernant les répondants professionnels organisés en thématiques. Sauf mention du contraire, l'ensemble des chiffres de cette annexe provient d'analyses réalisées avec les résultats recueillis *via* le questionnaire auprès des professionnels (Annexe IV, page XXVIII) construit dans le cadre de l'enquête EMELCARA (déclaration auprès de la CNIL sous le n°2116466v0).

1. Caractéristiques de l'échantillon :

	Effectifs
Répondants travaillant en Île-de-France	773 (27,9 %)
Répondant travaillant en Nouvelle-Aquitaine	1995 (72,1 %)
Population de référence en France ¹³	224 257

Tableau 1 : Répartition des répondants en fonction de la région dans laquelle se situe l'établissement dans lequel ils occupent leur profession principale et effectif total de la population de référence, en France

Caractéristiques	Ensemble des répondants
Moyenne d'âge	45,7 ans
Pourcentage de femmes	60,1 %
Nationalité étrangère	9,6 %

Tableau 2 : Caractéristiques des professionnels ayant participé à l'enquête par questionnaire

Professions	Ensemble des répondants	Chiffres nationaux ¹⁴
Enseignants-chercheurs	958 (45,6 %)	53,3 %
BIATSS	1145 (54,4 %)	46,7 %

Tableau 3 : Répartition des acteurs de l'enseignement supérieur répondants en fonction du type de profession

	Enseignants-chercheurs		BIATSS	
	Répondants	Chiffres nationaux	Répondants	Chiffres nationaux
Homme	442 (47,8 %)	69,7 %	258 (27,9 %)	35,9 %
Femme	483 (52,2 %)	40,3 %	829 (76,3 %)	64,1 %

Tableau 4 : Répartition des acteurs de l'enseignement supérieur répondants en fonction du sexe et du type de profession

	Université	Lycée	Grande école	Autre
Fréquence	2125 (76,7 %)	206 (7,4 %)	142 (5,1 %)	293 (10,6 %)

Tableau 5 : Répartition des acteurs de l'enseignement supérieur répondants en fonction du type d'établissement dans lequel ils exercent leur profession principale

2. Expérience d'accompagnement et sentiment de légitimité :

	Ensemble des professionnels ayant des heures rémunérées dédiées à l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers	Ensemble des professionnels n'ayant pas d'heures rémunérées dédiées à l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers
Envie	44 (55,7 %)	475 (54,8 %)
Pas envie	35 (44,3 %)	392 (45,2 %)
Total	80 (8,4 %)	877 (91,6 %)

Tableau 6 : Envie d'avoir davantage d'heures rémunérées dédiées à l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers

¹³ « Panoramique sur les effectifs de personnels BIATSS engagés dans les missions de l'éduc nat et de l'ens sup. » Février 2016. Chiffres pour l'année 2015-2016.

¹⁴ (Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, 2018, 2019)

	Université	Lycée	Grande école	Ensemble	<i>P value</i>
A déjà été confident d'un étudiant	1413 (66,7 %)	169 (84,9 %)	111 (81,0 %)	1928 (50,4 %)	< 0,0001
A déjà été confronté à un étudiant malade	1494 (71,2 %)	164 (87,7 %)	108 (81,2 %)	1977 (73,5 %)	< 0,0001
Légitime à accompagner	195 (28,0 %)	6 (20,7 %)	7 (26,9 %)	223 (27,9 %)	< 0,0001
Communication interne plutôt forte ou forte	755 (36,4 %)	113 (59,5 %)	53 (39,8 %)	1058 (39,6 %)	< 0,0001
Communication externe plutôt forte ou forte	639 (32,4 %)	84 (45,2 %)	57 (44,2 %)	902 (35,4 %)	< 0,0001
Sentiment d'être suffisamment formé et informé sur les pathologies rares	390 (18,7 %)	22 (11,6 %)	26 (19,4 %)	524 (19,6 %)	< 0,0001

Tableau 7 : Expérience d'accompagnement, sentiment de légitimité et perception de la communication et de la formation sur les pathologies rares des professionnels, en fonction du type d'établissement dans lequel ils exercent leur profession principale

	Enseignants	Autres professionnels ¹⁵	Ensemble	<i>P value</i>
A déjà été confident d'un étudiant	1057 (86,6 %)	872 (57,4 %)	1929 (70,4 %)	< 0,0001
A déjà été confronté à un étudiant malade	1071 (89,2 %)	907 (60,9 %)	1978 (73,5 %)	< 0,0001
Légitime dans la formation	1202 (99,9 %)	864 (78,3 %)	2345 (88,1 %)	< 0,0001
Légitime dans l'aide à l'orientation	1028 (89,0 %)	580 (55,2 %)	1805 (70,5 %)	< 0,0001
Légitime dans l'insertion professionnelle	1031 (89,3 %)	573 (55,4 %)	1806 (70,7 %)	< 0,0001
Légitime dans le bien-être des étudiants	1081 (93,9 %)	948 (86,3 %)	2289 (89,7 %)	< 0,0001
Légitime dans l'accompagnement des étudiants à besoins particuliers	992 (88,0 %)	820 (75,0 %)	2047 (80,8 %)	< 0,0001
Sentiment d'être suffisamment formé et informé sur les pathologies rares	259 (21,7 %)	265 (17,8 %)	524 (19,6 %)	0,0003

Tableau 8 : Expérience d'accompagnement, sentiment de légitimité et perception de la formation sur les pathologies rares des professionnels, en fonction de leur profession

¹⁵ Le personnel médical, administratif et chargé d'accompagnement ont été regroupés par manque d'effectifs.

	Enseignants	Autres professionnels ¹⁶	Ensemble	<i>P value</i>
Légitime à écouter	892 (85,7 %)	556 (86,4 %)	1628 (86,0 %)	0,4
Légitime à répondre	615 (59,7 %)	376 (60,1 %)	1116 (59,9 %)	0,6
Sentiment d'être seul	605 (59,0 %)	291 (45,8 %)	988 (53,0 %)	< 0,0001
Sentiment d'être démuni	437 (53,4 %)	233 (44,3 %)	732 (49,3 %)	0,004
Sentiment de ne pas être préparé	430 (62,1 %)	267 (55,1 %)	774 (58,8 %)	0,03

Tableau 9 : Ressentis par les professionnels à l'issue d'un échange vécu lié à la confiance d'une difficulté personnelle d'un étudiant, en fonction de leur profession

3. Perception de l'accessibilité de l'enseignement supérieur :

Ensemble des professionnels	
Les locaux sont accessibles	
D'accord et plutôt d'accord	1172 (69,9%)
Pas d'accord et plutôt pas d'accord	505 (30,1%)
Les cours sont adaptés	
D'accord et plutôt d'accord	835 (61,8%)
Pas d'accord et plutôt pas d'accord	516 (38,2%)
Les examens sont aménagés	
D'accord et plutôt d'accord	1743 (91,8%)
Pas d'accord et plutôt pas d'accord	155 (8,2%)

Tableau 10 : Perception des professionnels sur l'accessibilité et l'adaptation de leur établissement d'enseignement supérieur

Filière	Ensemble des professionnels ¹⁷
Brevets de technicien supérieur (BTS)	39 (4,0 %)
Classes préparatoires	236 (24,2 %)
Écoles privées	79 (8,1 %)
Études universitaires	229 (23,5 %)
Filières médicales	348 (35,7 %)
Instituts universitaires de technologie (IUT)	45 (4,6 %)

Tableau 11 : Avis concernant la filière d'étude la moins accessible aux personnes en situation de handicap

	Ensemble des professionnels
Suivre les cours	2137 (81,9 %)
Identifier les professionnels ressources	2092 (80,2 %)
Être accompagné	2295 (88,0 %)
Accéder aux locaux	2341 (89,7 %)
Se faire des amis	1324 (50,7 %)
Participer aux activités extra-universitaires	1453 (55,7 %)

Tableau 12 : Les actions qui favorisent le passage du lycée aux études supérieures des individus malades et/ou en situation de handicap, selon les professionnels

¹⁶ Le personnel médical, administratif et chargé d'accompagnement ont été regroupés par manque d'effectifs.

¹⁷ À noter que 58 % des répondants n'ont pas souhaité exprimer d'avis sur cette question.

4. Perceptions et représentations du handicap et de la maladie :



Figure 1 : Nuages de mots relatifs au handicap selon les professionnels de l'enseignement

	Ensemble des professionnels	
Catégorie	Fréquence	Pourcentage
Difficulté	988	39,4%
Soutien	809	32,3%
Médical	424	16,9%
Valeurs	82	3,3%
Exclusion	86	3,4%
Altérité	62	2,5%
Temporalités	3	0,1%
Inclassables	51	2,0%

Tableau 13 : Catégorisation des mots liés au handicap selon les professionnels de l'enseignement supérieur¹⁸

¹⁸ Cette catégorisation suit l'approche de Bardin (1977). Un décompte des mots ou groupes de mots identiques, synonymes ou proche sémantiquement a été réalisé. Ces unités ont été regroupées par catégories. La classification est pertinente, selon Bardin, dès lors qu'elle peut s'appliquer à l'ensemble des réponses. La méthode de classification a été validée en équipe pour limiter la subjectivité individuelle. L'explication du protocole de catégorisation est détaillée en annexe (cf. « Annexe X : Nomenclature des mots liés au handicap »).

Personnes en situation de handicap d'après les répondants ¹⁹	Ensemble des professionnels
Personnes à mobilité réduite	2544 (91,9 %)
Personnes para ou tétraplégique	2587 (93,4 %)
Personnes suivies pour un cancer	1614 (58,3 %)
Personnes suivies pour une maladie chronique	1676 (60,5 %)
Personnes malvoyantes	2590 (93,5 %)
Personnes malentendantes	2567 (93,7 %)
Personnes ayant des troubles psychologiques	1787 (64,5 %)
Personnes ayant des troubles psychiatriques	2230 (80,5 %)
Personnes âgées	411 (14,8 %)
Personnes enceintes	305 (11,0 %)
Personnes en surpoids	317 (11,4 %)
Personnes en état d'obésité	1587 (57,3 %)

Tableau 14 : Perception d'une situation de handicap pour différents cas, selon les étudiants et les professionnels de l'enseignement supérieur

Personnes en situation de handicap d'après les répondants ²⁰	Hommes	Femmes	P value
Personnes enceintes	141 (15,5 %)	155 (9,4 %)	< 0,0001

Tableau 15 : Perception d'une situation de handicap des personnes enceintes, en fonction du sexe

¹⁹ Exemple de lecture du tableau pour la première ligne : 85,2 % des étudiants et 91,9 % des professionnels estiment que les personnes à mobilité réduite sont en situation de handicap.

²⁰ Lecture du tableau : 15,5 % des hommes et 9,4 % des femmes estiment que les personnes enceintes sont en situation de handicap.

Annexe VIII : Résultats des analyses multivariées du questionnaire auprès des professionnels

Ensemble des résultats des analyses multivariées des données concernant les répondants professionnels organisés en thématiques. Sauf mention du contraire, l'ensemble des chiffres de cette annexe provient d'analyses réalisées avec les résultats recueillis *via* le questionnaire auprès des professionnels (Annexe IV, page XXVIII) construit dans le cadre de l'enquête EMELCARA (déclaration auprès de la CNIL sous le n°2116466v0).

Première ACM : Enjeux des missions professionnelles

Variables prises en compte dans cette ACM :

17-21. Considérez-vous que les enjeux suivants font partie de vos missions professionnelles ?				
	Tout à fait	Un peu	Pas vraiment	Pas du tout
17. La formation des étudiants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. L'aide à l'orientation scolaire des étudiants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. L'insertion professionnelle des étudiants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Le bien-être global des étudiants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. L'accompagnement des étudiants à besoins particuliers	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

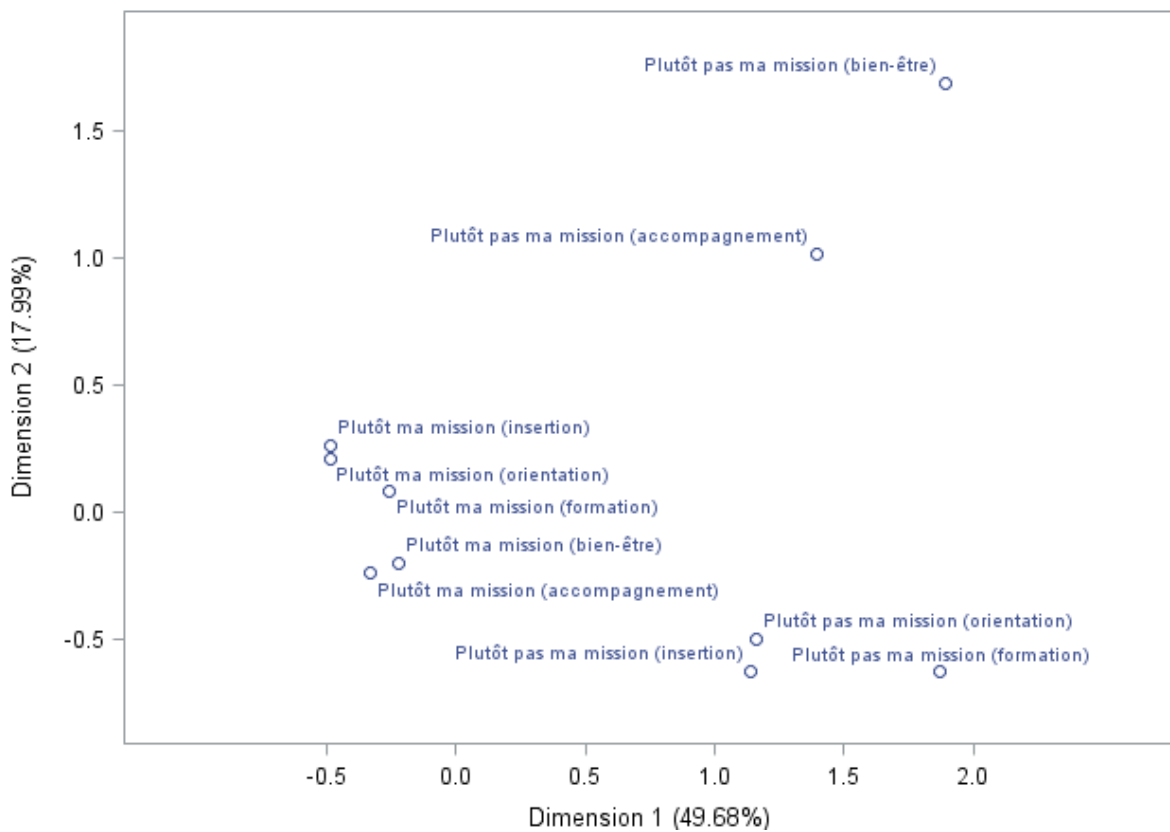


Figure 1 : Résultat de l'analyse des correspondances multiples pour la considération de l'accompagnement comme ne faisant pas partie de ses missions professionnelles

Modalités ²¹	Odds Ratio	P value
Grandes écoles	0,5	0,02
Lycée	0,7	0,2
Personnels administratifs	2,3	< 0,0001
Personnels d'encadrement et médico-sociaux	4,2	0,0002
Aucun étudiant ne s'est confié à elle/lui	2,5	< 0,0001
Pas de pratiques en marge liés à l'accompagnement	2,3	< 0,0001
Non concerné par le handicap	1,5	0,05
Pas d'enfant	1,3	0,04
Homme	1,1	0,5

Tableau 1 : Estimations du rapport de côtes (intervalle de confiance de Wald à 95 %) de la régression logistique sur la dimension de la considération de l'accompagnement comme ne faisant pas partie de ses professionnelles

Deuxième ACM : Légitimité de l'accompagnement

Variables prises en compte dans cette ACM :

33. Comment vous sentez-vous généralement à l'issue de ce type d'échange ?

The diagram shows a questionnaire with 12 items, each with a 4-point Likert scale. The items are arranged in three columns. The first column contains items 1, 5, and 9. The second column contains items 2, 6, and 10. The third column contains items 3, 4, 7, and 8.

²¹ Ces variables ont été recodées de manière à prendre comme modalités de référence une femme enseignante, travaillant à l'université, auprès de qui un étudiant s'est déjà confié, qui pratique un accompagnement à la marge de son temps de travail, qui est concernée par le handicap (au niveau de ses proches ou dans sa vie professionnelle) et qui a un ou deux enfants.

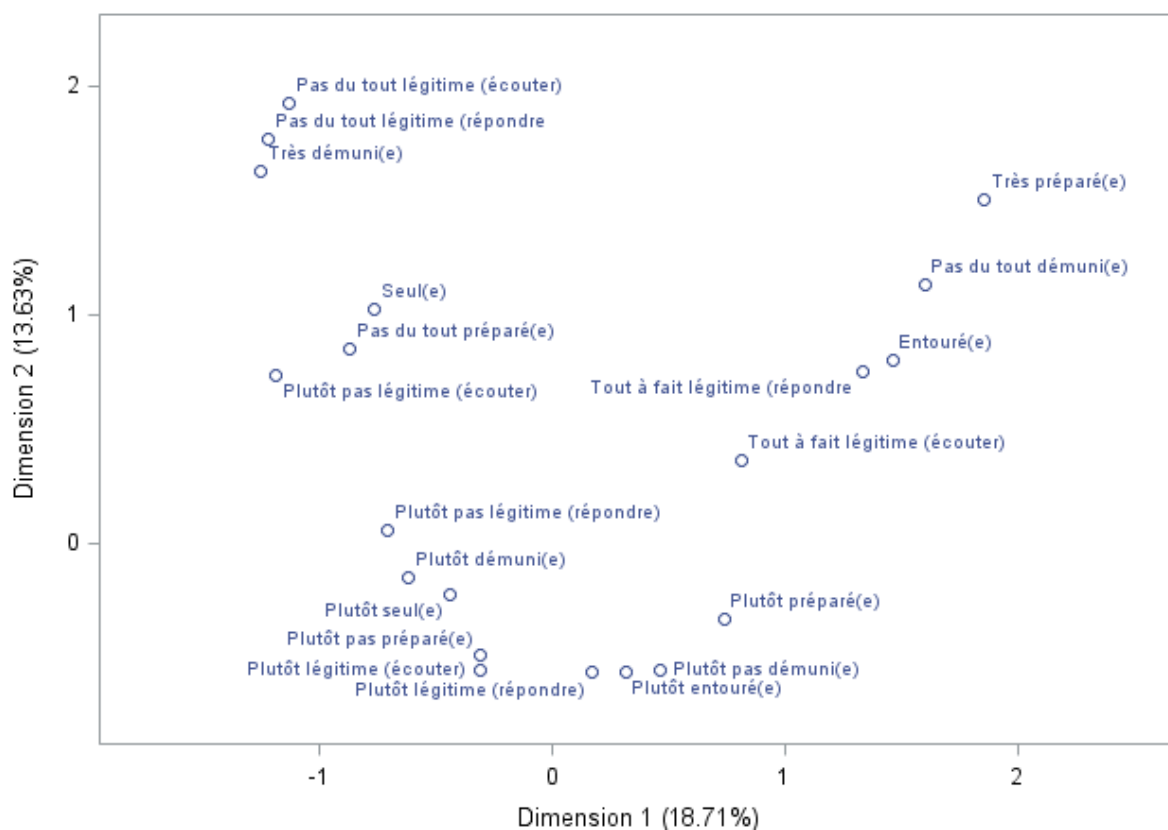


Figure 2 : Résultat de l'analyse des correspondances multiples pour la légitimité à accompagner

Modalités ²²	Odds Ratio	P value
Grandes écoles	1,3	0,3
Lycée	1,6	0,05
Personnels administratifs	1,3	0,2
Personnels d'encadrement et médico-sociaux	37,5	0,0004
Non concerné par le handicap	1,0	1,0
Pas d'enfant	0,9	1,2
Homme	0,9	0,3

Tableau 2 : Estimations du rapport de côtes (intervalle de confiance de Wald à 95 %) de la régression logistique sur la dimension de la légitimité à accompagner

²² Ces variables ont été recodées de manière à prendre comme modalités de référence une femme enseignante, travaillant à l'université, auprès de qui un étudiant s'est déjà confié, qui pratique un accompagnement à la marge de son temps de travail, qui est concernée par le handicap (au niveau de ses proches ou dans sa vie professionnelle) et qui a un ou deux enfants.

Annexe IX : Résultats des analyses univariées des comparaisons entre étudiants et professionnels

Ensemble des résultats des analyses comparatives des données concernant les répondants étudiants et professionnels. L'ensemble des chiffres de cette annexe provient d'analyses réalisées avec les résultats recueillis via le questionnaire auprès des étudiants et de celui auprès des professionnels construits dans le cadre de l'enquête EMELCARA (déclaration auprès de la CNIL sous le n°2116466v0).

1. Perception de l'accessibilité de l'enseignement supérieur :

	Étudiants	Professionnels	<i>P value</i>
Les locaux sont accessibles			
D'accord et plutôt d'accord	4062 (59,7 %)	1172 (69,9%)	< 0,0001
Pas d'accord et plutôt pas d'accord	2737 (40,3%)	505 (30,1%)	< 0,0001
Les cours sont adaptés			
D'accord et plutôt d'accord	3673 (60,3%)	835 (61,8%)	0,3
Pas d'accord et plutôt pas d'accord	2418 (39,7%)	516 (38,2%)	0,3
Les examens sont aménagés			
D'accord et plutôt d'accord	4027 (71,2%)	1743 (91,8%)	< 0,0001
Pas d'accord et plutôt pas d'accord	1626 (28,8%)	155 (8,2%)	< 0,0001

Tableau 1 : Perception des étudiants et professionnels sur l'accessibilité et l'adaptation de leur établissement d'enseignement supérieur

La filière la moins accessible	Professionnels ²³	Étudiants ²⁴	<i>P value</i>
Brevets de technicien supérieur (BTS)	39 (4,0 %)	172 (4,9 %)	0,2
Classes préparatoires	236 (24,2 %)	675 (19,4 %)	0,001
Écoles privées	79 (8,1 %)	354 (10,2 %)	0,06
Études universitaires	229 (23,5 %)	653 (18,7 %)	0,001
Filières médicales	348 (35,7 %)	1574 (45,1 %)	< 0,0001
Instituts universitaires de technologie (IUT)	45 (4,6 %)	59 (1,7 %)	< 0,0001

Tableau 2 : Comparaison des avis concernant la filière d'étude la moins accessible aux personnes en situation de handicap entre les étudiants et les professionnels

	Ensemble des professionnels	Ensemble des étudiants	<i>P value</i>
Pensent que l'organisation de l'institution universitaire est plus complexe que celle du lycée	2024 (78,3 %)	5942 (83,7 %)	< 0,0001

Tableau 3 : Avis concernant la complexité de l'institution universitaire par rapport au lycée, selon les professionnels et les étudiants

²³ À noter que 58 % des répondants n'ont pas souhaité exprimer d'avis sur cette question.

²⁴ À noter que 43,6 % des répondants n'ont pas souhaité exprimer d'avis sur cette question.

Personnes en situation de handicap d'après les répondants ²⁶	Étudiants	Professionnels	P value
Personnes à mobilité réduite	6950 (85,2 %)	2544 (91,9 %)	< 0,0001
Personnes para ou tétraplégique	7031 (86,2 %)	2587 (93,4 %)	< 0,0001
Personnes suivies pour un cancer	3585 (44,0 %)	1614 (58,3 %)	< 0,0001
Personnes suivies pour une maladie chronique	4291 (52,6 %)	1676 (60,5 %)	< 0,0001
Personnes malvoyantes	6919 (84,8 %)	2590 (93,5 %)	< 0,0001
Personnes malentendantes	6823 (83,7 %)	2567 (93,7 %)	< 0,0001
Personnes ayant des troubles psychologiques	4848 (59,4 %)	1787 (64,5 %)	< 0,0001
Personnes ayant des troubles psychiatriques	5811 (71,3 %)	2230 (80,5 %)	< 0,0001
Personnes âgées	1622 (19,9 %)	411 (14,8 %)	< 0,0001
Personnes enceintes	1336 (16,4 %)	305 (11,0 %)	< 0,0001
Personnes en surpoids	1119 (13,7 %)	317 (11,4 %)	0,002
Personnes en état d'obésité	4269 (52,3 %)	1587 (57,3 %)	< 0,0001

Tableau 7 : Perception d'une situation de handicap pour différents cas, selon les étudiants et les professionnels de l'enseignement supérieur

3. Compétences requises pour participer à l'accompagnement d'un étudiant malade :

	Ensemble des étudiants	Ensemble des professionnels	P value
Connaître l'étudiant depuis longtemps			
Pas utile	2876 (42,4 %)	1533 (59,0 %)	< 0,0001
Utile	3915 (57,6 %)	1066 (41,0 %)	< 0,0001
Connaître les spécificités de la pathologie ou du handicap			
Pas utile	180 (2,6 %)	100 (3,9 %)	0,001
Utile	6736 (97,4 %)	2480 (96,1 %)	0,001
Être disponible tout au long de l'année			
Pas utile	201 (2,9 %)	173 (6,8 %)	< 0,0001
Utile	6656 (97,1 %)	2389 (93,2 %)	< 0,0001
Avoir une forte proximité avec l'étudiant			
Pas utile	1362 (20,1 %)	753 (29,5 %)	< 0,0001
Utile	5400 (79,9 %)	1799 (70,5 %)	< 0,0001
Connaître les spécificités de l'établissement scolaire			
Pas utile	300 (4,4 %)	59 (2,3 %)	< 0,0001
Utile	6590 (95,6 %)	2488 (97,7 %)	< 0,0001

Tableau 8 : Compétences requises pour participer à l'accompagnement d'un étudiant malade, d'après les étudiants et les professionnels de l'enseignement supérieur

²⁶ Exemple de lecture du tableau pour la première ligne : 85,2 % des étudiants et 91,9 % des professionnels estiment que les personnes à mobilité réduite sont en situation de handicap.

Annexe X : Nomenclature des mots liés au handicap

Nomenclature utilisée pour catégoriser et classer les mots rédigés par les étudiants et les professionnels de l'enseignement supérieur ayant répondu aux deux questionnaires de l'enquête EMELCARA (Annexe III, page V et Annexe IV, page XXVIII).

Catégorie	Mots cités dans la catégorie (liste non exhaustive)	Valence
Difficulté [Champ lexical de la difficulté, des problèmes, du manque (y compris des besoins)]	Difficulté, difficile, déficience, besoins, besoins particuliers, malchance, problème, incapacité, empêchement, limitations, stigmatisation, inégalité, dépendance, complication, problème, limité ; déficient, néfaste, peur, incapacité physique, souffrance.	Négative
Soutien [Champ lexical de la relation d'aide et d'aménagement + services spécifiques]	Accompagnement, aide, adaptation, inclusion, intégration, insertion, aménagement, accessibilité, compensation, prise en charge, se mettre à l'écoute, ressources, individualisation, autonomisation, écoute, compassion, soutien, assistance, entraide, attention, solidarité, équité, tolérance, accueil, attention, respect, bienveillance, RQTH, COTOREP, ESS, MDPH	Positive
Médical [Médicalisation du handicap (mobilités, difficultés physiques et diagnostics médicaux)]	Moteur, fauteuil roulant, chaise roulante, mobilité, handicap physique, déplacement, sensoriel, maladie, hôpital, infirmière, laboratoire	Neutre
Valeurs [Valeurs et qualités morales positives (implicitement associées aux qualités de la personne handicapée)]	Courage, personne, diversité, force, volonté, citoyen, normal, situation(s), défi, héroïsme, rage de vivre, génial qu'il vive avec, résilience.	Positive
Exclusion Champ lexical de l'exclusion et de la solitude	Solitude, isolement, rejet, exclusion, isolement, incompris, marginalisation, discrimination.	Négative
Altérité Différence	Regard, vision, différence, particulier, particularité, altérité	Neutre
Temporalités Champ lexical des temporalités	Rythme, temps, quotidien,	Neutre
Inclassables		Neutre

Annexe XI : Résultats de l'analyse *Alceste* des entretiens menés
auprès des lycéens et étudiants suivis pour une pathologie rare

Synthèse du traitement *Alceste* du corpus des entretiens menés auprès
des lycéens et étudiants atteints ou ayant été atteints d'une pathologie rare.

Prénom (anonymisé)	Sexe	Statut	Maladie (Cancer ou autre maladie rare)	Stade de la maladie	Âge du diagnostic
Diane	Femme	Lycéen	Maladie rare	Chronique	15-20 ans
Émilie*	Femme	Lycéen	Cancer	Rémission	10-15 ans
Malika	Femme	Lycéen	Maladie rare	Chronique	0-5 ans
Gauthier*	Homme	Lycéen	Maladie rare	Chronique	10-15 ans
Léo*	Homme	Lycéen	Maladie rare	Chronique	0-5 ans
Mathieu*	Homme	Étudiant	Cancer	Rémission	10-15 ans
Natesh	Homme	Étudiant	Cancer	Rémission	20-25 ans
Claire	Femme	Étudiant	Maladie rare	Chronique	10-15 ans
Coralie	Femme	Étudiant	Cancer	Rémission	10-15 ans
Audrey	Femme	Étudiant	Cancer	Rémission	20-25 ans
Aurélie*	Femme	Étudiant	Cancer	Rémission	10-15 ans
Élisa	Femme	Étudiant	Cancer	Rechute	15-20 ans
Delphine	Femme	Étudiant	Cancer	Rémission	15-20 ans
Rosa	Femme	Étudiant	Maladie rare	Chronique	0-5 ans
Charlie	Femme	Étudiant	Maladie rare	Chronique	20-25 ans
Alexandra	Femme	Étudiant	Maladie rare	Chronique	15-20 ans
Marie	Femme	Étudiant	Maladie rare	Chronique	10-15 ans
Luc	Homme	Étudiant	Cancer	Rémission	10-15 ans
Alicia	Femme	Salarié	Maladie rare	Chronique	5-10 ans

Tableau 1 : Présentation des sujets interrogés (lycéens et étudiants ; cancer, n = 9 ; maladie rare, n = 10)²⁷

²⁷ La présence d'une * après un prénom signifie que le ou la jeune était accompagné(e) de sa mère lors de l'entretien

Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4
mois (142) chimio (85) traitement (74) semaine (56) jour (54) janvier (48) commencer (47) dormir (41) fatigue (41) hôpital (41) douleur (38) opération (36) redouble (33) manger (30) tumeur (30) premier (30) opérer (28) nuit (26) cancer (26) sang (25) soir (25) essai (25) journée (24) vacance (24)	prof (67) aménager (54) tiers-temps (51) absen+ ²⁸ (41) demander (40) courant (35) ordinateur (35) cours (33) note (32) possible (32) certificat (32) salle (31) professeur (31) fac (28) responsa+ (27) étudiant (26) envoyer (25) dossier (24) expliquer (24) remplir (22) traiter (22) principal (22) ascenseur (21) justifier (21)	enfant (75) père (65) mère (39) aider (38) parent (37) gens (34) sentir (34) regard (32) personnel (30) âge (25) impression (23) moqueur (22) pousser (22) jeune (21) voir (20) famille (20) maman (19) jouer (18) couple (18) méchant (18) oublier (18) complètement (17) cas (16) aide (16)	associa+ (111) intéressant (109) recherche (104) entreprise (83) super (73) projet (68) personne+ (65) professionnel (57) trouver (52) entretien (51) vachement (50) lien (45) exister (45) communic+ (42) utile (37) intégrer (34) meilleur (33) information (32) réaliser (30) action (29) disposition (27) forme (26) mémoire (26) situation (25)

Tableau 2 : Liste des mots significatifs de chacune des classes ainsi que leur Khi2

Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4
Cancer (65) Lycéen (19) Homme (19)	Femme (81) Maladie rare (74) Étudiant (2)	Homme (1)	Homme (41) Étudiant (14) Cancer (6)

Tableau 3 : Liste des modalités significatives de chacune des classes ainsi que leur Khi2

²⁸ Le symbole « + » indique que seule la forme réduite du mot a été prise en compte durant la lemmatisation.

Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4
handicap (-25) personne (-23) voir (-19) mettre (-19) fac (-17) gens (-17) monde (-17) penser (-16) courant (-16) étudiant (-14) prof (-13) lycée (-13) parler (-13) connaître (-13)	mois (-40) père (-25) an (-24) fait (-23) hôpital (-23) enfant (-21) mère (-20) chimio (-20) semaine (-17) maladie (-15) cancer (-13) niveau (-12) janvier (-12) traitement (-12)	cours (-36) aménager (-18) absen+ (-14) médi+ (-14) tiers-temps (-14) mois (-13) traitement (-13) prof (-12) fois (-11) note (-10) chimio (-10) salle (-9) stage (-9) heure (-8)	cours (-9) prof (-8) mois (-7) hôpital (-7) problem+ (-7) fois (-6) seul (-6) aller (-6) absent (-6) examen (-6) parent (-6) compliquer (-6) père (-5) passer (-5)

Tableau 4 : Liste des mots significativement absents de chacune des classes ainsi que leur Khi²

Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4
Maladie rare (-56) Étudiant (-19) Femme (-19)	Cancer (-82) Homme (-81) Lycéen (-2)	Femme (-1)	Femme (-41) Lycéen (-14) Maladie rare (-7)

Tableau 5 : Liste des modalités significativement absentes de chacune des classes ainsi que leur Kh

Annexe XII : Résultats de l'analyse *Alceste* des entretiens menés
auprès des mères de lycéens et étudiants suivis pour une pathologie
rare

Synthèse du traitement *Alceste* du corpus des entretiens menés auprès
des mères de lycéens et étudiants atteints ou ayant été atteints d'une pathologie
rare.

Entretien	Sexe	Profession	Statut de l'enfant	Maladie de l'enfant (Cancer ou autre maladie rare)	Stade de la maladie de l'enfant	Âge du diagnostic
1	Femme	Mère au foyer	Étudiant	Cancer	Rémission	10-15 ans
7	Femme	Mère au foyer	Étudiant	Cancer	Rémission	10-15 ans
13	Femme	Médecin	Lycéen	Cancer	Rémission	10-15 ans
18	Femme	Salariée dans une entreprise	Lycéen	Maladie rare	Chronique	10-15 ans
19	Femme	Mère au foyer	Lycéen	Maladie rare	Chronique	0-5 ans

Tableau 1 : Présentation des sujets interrogés (les parents uniquement)

Classe 1	Classe 2	Classe 2
Mots significativement présents		
seul (16) prendre (16) compte (15) gens (14) donner (12) penser (12) truc (11) envoyer (10) vraiment (10) proviseur (10) rendre (9) faire (8) courrier (8) expliquer (8) professeur (8) bureau (7) dossier (7)	famille (54) ado (49) parler (41) lien (36) gamin (35) entendre (32) structure (31) adulte (28) manque (26) raison (23) période (23) volonté (23) typiquement (23) accompagnement (22) hospitali+ ²⁹ (19) débrouiller (18) parent (18)	mois (63) temps (40) départ (34) emploi (33) refaire (33) traitement (31) année (27) premier (27) prochain (26) scolaire (25) lycée (24) journée (24) scolaris+ (24) seconde (18) rééducation (18) réadapter (16) cours (15)
Mots significativement absents		
mois (-23) ado (-22) famille (-20) lycée (-19) scolaire (-19) parler (-18) départ (-17) scolaris+ (-17)	gens (-8) jour (-8) mois (-7) gros (-5) seul (-5) voir (-5) heure (-5) temps (-5)	enfant (-12) prendre (-9) chose (-8) faire (-8) seul (-7) compte (-7) occuper (-6) lien (-5)

Tableau 2 : Liste des mots significativement présent et absents de chacune des classes ainsi que leur χ^2

²⁹ Le symbole « + » indique que seule la forme réduite du mot a été prise en compte durant la lemmatisation.