

Rollin, Z. (2021). *Le lycée à l'épreuve du cancer*

Suresnes : INSHEA-Champ Social, 362 p. ISBN : 978-2-36616-082-6

Sarra Mougel



Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/rechercheformation/8075>

ISSN : 1968-3936

Éditeur

ENS Éditions

Référence électronique

Sarra Mougel, « Rollin, Z. (2021). *Le lycée à l'épreuve du cancer* », *Recherche et formation* [En ligne], Notes critiques, mis en ligne le 11 avril 2023, consulté le 11 avril 2023. URL : <http://journals.openedition.org/rechercheformation/8075>

Ce document a été généré automatiquement le 11 avril 2023.

Tous droits réservés

Rollin, Z. (2021). *Le lycée à l'épreuve du cancer*

Suresnes : INSHEA-Champ Social, 362 p. ISBN : 978-2-36616-082-6

Sarra Mougel

RÉFÉRENCE

Rollin, Z. (2021). *Le lycée à l'épreuve du cancer*. Suresnes : INSHEA-Champ Social, 362 p. ISBN : 978-2-36616-082-6

- 1 Cet ouvrage, tiré d'une thèse dont le terrain a été réalisé entre 2011 et 2016, s'accompagne d'une préface par Anne Barrère qui trouve toute son utilité en restituant les enjeux généraux de la recherche menée par Zoé Rollin sur « le lycée à l'épreuve du cancer ». L'objet peut en effet sembler étroit si l'on se contente de l'aborder sous l'angle du nombre d'élèves concernés. Selon l'estimation rapportée par l'auteure, chaque année en France 700 jeunes entre 15 et 19 ans reçoivent un diagnostic de cancer (p. 20). Anne Barrère y voit cependant un excellent analyseur de la manière dont l'école « forge des vies singulières ». S'y révèle en particulier le « continent clandestin » des tâches de *care* réalisées par les enseignants. À travers le cas des lycéens ayant traversé l'expérience du cancer, Zoé Rollin interroge « la capacité de l'école française à s'adapter à des élèves perçus comme différents » (p. 26). Elle s'attache à mettre en lumière des éléments peu soulignés du système scolaire français : la part invisibilisée de l'accompagnement individualisé et du travail émotionnel réalisée par les enseignants pour garantir l'inclusion de tous les élèves, dans un contexte où celle-ci est devenue un maître-mot de l'école dont les réalisations tardent à s'accomplir.
- 2 De vaste ampleur, le matériau utilisé a été rassemblé à partir d'une démarche d'observation participante en tant qu'enseignante bénévole à l'hôpital, puis au travers d'une recherche-action autour d'un dispositif d'accompagnement au retour en classe. Zoé Rollin a extrait de ses observations 31 études de cas parmi les 60 adolescents

rencontrés, couplées à des entretiens informels et formels auprès d'enseignants exerçant à l'hôpital.

- 3 L'enquête montre comment trajectoire de maladie et trajectoire scolaire s'entremêlent étroitement dès l'entrée dans la maladie, période d'absence scolaire qui marque la « rupture biographique » entamée par l'entrée dans le cancer. D'un temps modelé par l'école, ces adolescents passent à « un temps structuré par les traitements » (p. 45). Ce temps laisse place au mieux à des « cours en pointillés » (p. 56), en partie compensés par un effort d'individualisation du rapport pédagogique impulsé par les enseignants à l'hôpital ou à domicile. Puis, au fur et à mesure de l'avancée des traitements, la scolarité est réinvestie par ceux parmi les adolescents qui entretiennent une relation positive à la sphère scolaire, particulièrement les filles, leur conférant le sentiment d'une normalité préservée.
- 4 Zoé Rollin établit une typologie des modes d'adaptation à l'exigence de poursuite d'une scolarité pendant les soins, qui se prolongent au moment du retour au lycée. Elle distingue les « invisibles » des « temporaires ». Les premiers sont très peu absents, leur identité d'élèves atteints de cancer est tellement discrète qu'ils peuvent passer pour de « mauvais élèves » ou des « élèves décrocheurs ». Les seconds laissent de côté les enjeux scolaires pendant la période des traitements aigus. Leur retour en classe intervient lors de la période de rémission, moment à la fois craint et désiré. Mais, parce que les enseignants ont tendance à confondre rémission et guérison, la fatigue résiduelle et les séquelles des traitements qui rendent délicate cette étape sont minimisées. Zoé Rollin revient à plusieurs reprises sur le malentendu qui entoure ces lycéens perçus comme « guéris », ce qui conduit à ignorer la façon dont le cancer peut déboucher sur des formes de handicaps plus durables. Car, étonnamment, l'information sur la maladie circule très difficilement dans les établissements scolaires, en partie parce que certains lycéens souhaitent garder le silence sur leur maladie par crainte de l'ostracisation qui pourrait en découler ou en raison de la préservation du secret médical et du manque de communication entre enseignants. Les aménagements perçus alors comme des « privilèges » semblent davantage « arrachés » qu'accordés.
- 5 Trois types de trajectoires sont distinguées par l'auteure. Tout d'abord, « les trajectoires normalisées », avec un refus des aménagements pour « les invisibles » et leur acceptation par « les temporaires » en tant qu'étape transitoire nécessaire, notamment pour surmonter la fatigue qui résulte des traitements passés. Les invisibles « font en sorte que l'école reste un terrain étanche aux problématiques médicales » (p. 77). Deuxièmement, « les trajectoires invalidantes », dans lesquelles des séquelles physiques ou d'ordre cognitif sont durables, voire irréversibles, conduisant à une inscription de ces élèves dans le champ du handicap, avec une réorientation de la trajectoire scolaire et la révision à la baisse des ambitions scolaires qui peuvent en résulter. Enfin, les « trajectoires palliatives » qui ne signifient pas pour tous la fin de la scolarité, car certains choisissent de s'investir jusqu'au bout dans leur scolarité. Ce résultat prolonge les travaux antérieurs de Myra Bluebond-Langner (1978) qui montrait déjà cette finalité détournée de la scolarité en fin de vie.
- 6 Zoé Rollin envisage ensuite les effets de cette expérience sur les mères qui, sans surprise, se révèlent davantage investies dans l'accompagnement au quotidien. Dans une veine féministe « radicale », cette assignation des mères à une présence permanente est interprétée par Zoé Rollin comme le résultat d'une injonction forte émanant de l'hôpital, mais aussi de l'encastrement de cette relation « dans un système

patriarcal plus global » (p.116). Des mères sont attendues la préservation de la motivation scolaire et l'anticipation du retour au lycée. Il s'agit en effet de se préparer à affronter le « parcours du combattant » permettant d'accéder à des aménagements scolaires, par un enchaînement de micro-combats sur de longues périodes. Aussi, la disponibilité exigée pendant les traitements aigus du cancer perdure largement après les traitements. Dans ce travail déployé par les mères, des différences sociales se font jour dans la capacité à contrer les risques de relégation scolaire.

- 7 Zoé Rollin s'attache ensuite à décrire finement les conditions d'enseignement à l'hôpital caractérisées par des cours en chambre le plus souvent hachés. À la suite d'un travail de porte-à-porte, les enseignants doivent parvenir à convaincre les adolescents de redevenir des élèves, malgré la fatigue et la lourdeur des traitements. S'y ajoutent des tâches de coordination avec l'établissement d'origine, un « rôle de trait d'union » entre hôpital et enseignement ordinaire (p. 247). La personnalisation indispensable de la relation pédagogique, le recours à une pédagogie différenciée ou encore « du détour » font la spécificité de l'enseignement à l'hôpital. L'évaluation porte sur les progrès plutôt que les résultats, avec une prise en compte de la personne derrière l'élève, consécutive à l'adoption d'une posture de « sollicitude permanente ». Il peut en résulter un « "réenchantement" de la pratique enseignante » (p. 225), une « sublimation des activités » (p. 226), lorsque les enseignants parviennent à réparer et redonner goût au scolaire, dont Zoé Rollin ne mesure peut-être pas suffisamment les variations. Il aurait été intéressant de repérer les moments d'échappements à ces normes enseignantes « réinventées », les nouveaux contours donnés à la figure du « mauvais élève » dans le contexte de la maladie grave.
- 8 L'enseignement fait partie de la prise en charge globale prônée par la cancérologie pédiatrique, ce qui lui permet de se ménager une place dans les interstices de l'activité médicale, non sans tensions avec les infirmières autour du partage du travail de *care* et du travail émotionnel. Ces logiques de réappropriation justifient pleinement l'emprunt à Anselm Strauss (1992) de la notion d'« ordre négocié » appliqué à la scolarité. Les enseignants y occupent une position largement subordonnée qui se traduit par une « médicalisation de la scolarité » (p. 235) et leur maintien à la frontière du secret médical. On peut se demander si ce statut subordonné au médical n'empiète pas sur le réenchantement de la pratique enseignante repéré par Zoé Rollin, dont elle ne souligne peut-être pas assez l'envers.
- 9 Dans une optique féministe, Zoé Rollin a choisi d'étudier étroitement l'investissement différentiel des mères dans la gestion de la scolarité, mais aussi la manière dont face aux lycéens faisant l'épreuve d'un cancer, les enseignants donnent à voir la part de *care* de leur travail, invisibilisée dans le contexte scolaire ordinaire. S'appuyant sur les apports croisés des sociologies de la santé et de l'éducation, elle éclaire la manière dont « l'ordre négocié scolaire » est redéfini dans le contexte des maladies graves. Mais le traitement en quatre chapitres séparés de chacun des acteurs ne donne peut-être pas assez à voir leurs interactions au sein de chacune des sphères parcourues (hôpital, domicile et lycée) et aurait sans doute mérité un éclairage plus fin de la part prise par les adolescents dans cet « ordre négocié scolaire » remodelé par la maladie.
- 10 Dans ce travail inscrit davantage du côté de la sociologie de l'éducation que de la santé, on peut regretter l'absence des travaux de Philippe Masson (1996) qui avait déjà importé la notion d'« ordre négocié » empruntée à Anselm Strauss pour étudier l'enseignement secondaire. Zoé Rollin renouvelle cependant cette approche en

mobilisant les « éthiques du *care* » pour donner à voir cette dimension refoulée du métier d'enseignant et la manière dont le cancer contraint à emprunter « une voix différente », dont on pourrait souhaiter qu'elle s'applique finalement à tous les élèves. L'ouvrage prend alors une tournure plus programmatique que l'on peut être tenté de lier à la participation de Zoé Rollin à une recherche-action et l'amélioration des pratiques qu'elle vise.

BIBLIOGRAPHIE

Bluebond-Langer, M. (1978). *The Private Worlds of Dying Children*. Princeton University Press.

Masson, P. (1996). *L'ordre scolaire dans l'enseignement secondaire au milieu des années 1990. Étude par observation des établissements d'une petite ville de l'Ouest* [thèse de doctorat, EHESS, Paris, France].

Strauss, A. (1992). L'hôpital et son ordre négocié. Dans I. Baszanger, *La trame de la négociation* (p. 87-112). L'Harmattan.

AUTEURS

SARRA MOUGEL

CNRS et Université Paris Cité, laboratoire CERLIS