

Colloque recherche en sciences humaines et sociales
dans les maladies rares
Jeudi 20 Octobre 2016 – Collège de France



Agir pour chercher, chercher pour agir :
une recherche-action pour faciliter le retour
en classe d'adolescents traités pour un
cancer.

Zoé ROLLIN

Professeure agrégée UP13 et Chercheure à l'IRIS



COMITÉ DE LA GIRONDE

Plan de la présentation

- Introduction : le dispositif « PAS-CAP ! »
- Genèse du dispositif
 - Des questions de recherche qui se heurtent aux apories des outils de recherche classiques
 - D' un projet opérationnel à un projet de recherche
- Un projet de recherche-action spécifique : le dispositif « PAS-CAP! »
- Principaux résultats
- Perspectives, pour l' action et la recherche

Plan de la présentation

- **Introduction : le dispositif « PAS-CAP ! »**
- Genèse du dispositif
 - Des questions de recherche qui se heurtent aux apories des outils de recherche classiques
 - D' un projet opérationnel à un projet de recherche
- Un projet de recherche-action spécifique : le dispositif « PAS-CAP! »
- Principaux résultats
- Perspectives, pour l' action et la recherche

Le dispositif « PAS-CAP! »

- Une recherche-action :
 - La spécificité de la recherche-action est d'articuler recherche et intervention. C'est une « démarche originale de recherche et une méthode d'intervention visant des changements individuels et collectifs (...) comprendre pour transformer et transformer pour comprendre » (D. Lhuillier, 2011).
- Objectif :
 - mieux comprendre les difficultés de retour en classe des élèves (collégiens, lycéens) pendant et après un cancer
 - Expérimenter un dispositif d'accompagnement spécifique au retour en classe (interventions en classe et en équipe éducative)
- Actrices :
 - une accompagnatrice en santé (Karyn Dugas) et une enseignante-chercheuse (Zoé Rollin)
- Partenaires :
 - centres de soins, professionnels de l'éducation et de santé scolaire (médecins scolaires, assistants de service social, enseignants, CPE, proviseur/principal...)
- Région de l'expérimentation initiale :
 - Aquitaine
- Durée :
 - 2 ans de recherche-action, dispositif d'action réinvesti depuis

Plan de la présentation

- Introduction : le dispositif « PAS-CAP ! »
- **Genèse du dispositif**
 - **Des questions de recherche qui se heurtent aux apories des outils de recherche « classiques »**
 - D' un projet opérationnel à un projet de recherche
- Un projet de recherche-action spécifique : le dispositif « PAS-CAP! »
- Principaux résultats
- Perspectives, pour l' action et la recherche

Voir : Z. Rollin *et al.*, « Etat des lieux de l'insertion scolaire et professionnelle des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer, Revue d'oncologie-hématologie pédiatrique, 2015, 3, p. 88-98.

Contexte

- 700 adolescents (15-19 ans) nouvellement diagnostiqués d'un cancer, chaque année (Desandes, 2013).
- Travaux existants majoritairement en épidémiologie, médecine, psychologie et sciences infirmières ; Peu de travaux sociologiques en terrain français.
- Lieux de scolarisation des élèves atteints de cancer : centres de soins, domicile, école)
- Ce que l'on sait : des absences répétées (Pini, 2012), des redoublements plus fréquents (Bonneau, 2011), altération durable des résultats scolaires (en cas de séquelles neuro-cognitives) (Kieffer, 2012 ; Pini, 2012), difficultés relationnelles (enseignants et pairs) (Pini, 2012 ; Lecompte, 2014).
- Des manques au niveau statistique :
 - Aucune étude épidémiologique d'ampleur nationale en France (en cours, enquête ESPOIR-AJA)
 - Chiffres de l'Éducation Nationale lacunaires (seuls les enfants bénéficiant d'un PPS, c'est-à-dire d'une reconnaissance administrative de leur handicap sont comptabilisés)

Des questions de recherche qui se heurtent aux apories des outils de recherche classiques

Ce que nous voulions comprendre

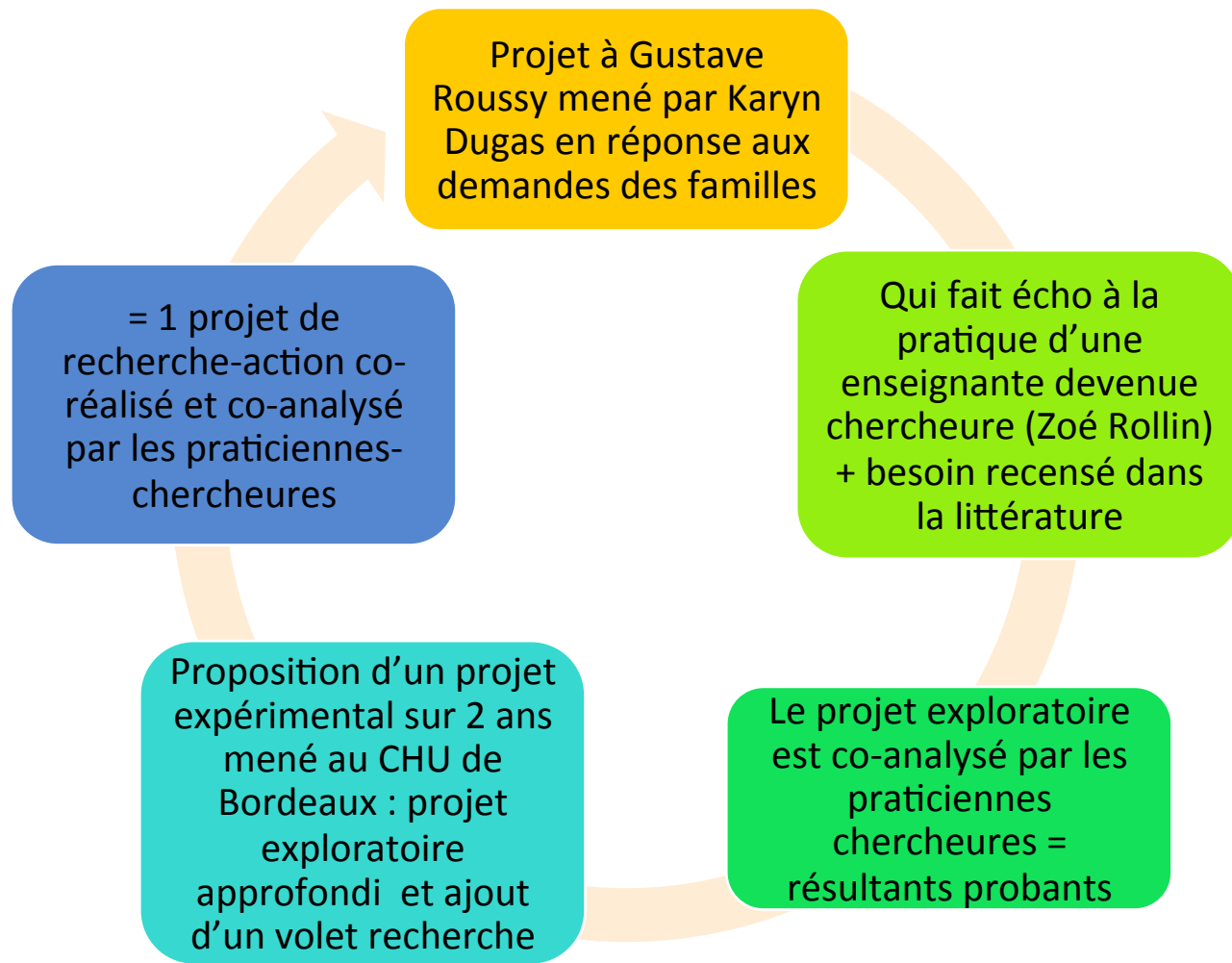
- Analyser les tensions entre maladie grave et scolarité au niveau du lycée.
 - Temporalités de la scolarité face à l'épreuve de la maladie au niveau des trajectoires et expériences scolaires des lycéens.
 - Enjeux de l'inclusion scolaire d'élèves gravement malades au niveau du secondaire.

Les limites des dispositifs existants

- Réaliser des entretiens rétrospectifs ?
 - Comment analyser des processus en train de se faire à partir d'une parole lacunaire ?
- Réaliser des observations *in situ*, c'est-à-dire ajouter de l'inconfort à des situations déjà fort complexes ?

Plan de la présentation

- Introduction : le dispositif « PAS-CAP ! »
- Genèse du dispositif
 - Des questions de recherche qui se heurtent aux apories des outils de recherche classiques
 - **D' un projet opérationnel à un projet de recherche**
- Un projet de recherche-action spécifique : le dispositif « PAS-CAP! »
- Principaux résultats
- Perspectives, pour l' action et la recherche



La spécificité de la recherche-action est d'articuler recherche et intervention. C'est une « démarche originale de recherche et une méthode d'intervention visant des changements individuels et collectifs (...) comprendre pour transformer et transformer pour comprendre » (D. Lhuillier, 2011).

Genèse du dispositif de recherche-interventionnelle « PAS-CAP! »

Plan de la présentation

- Introduction : le dispositif « PAS-CAP ! »
- Genèse du dispositif
 - Des questions de recherche qui se heurtent aux apories des outils de recherche classiques
 - D' un projet opérationnel à un projet de recherche
- **Un projet de recherche-action spécifique : le dispositif « PAS-CAP! »**
- Principaux résultats
- Perspectives, pour l' action et la recherche

Un cas sociologique de recherche-action

ACTION	RECHERCHE
Entretien diagnostic ➤ Comprendre les besoins du jeune	Questionnaire + entretien ethnographique : ➤ Retracer le parcours scolaire du jeune
Intervention en équipe éducative ➤ Expliquer la maladie et les traitements ➤ Négocier des aménagements aidants	Notes de terrain ethnographiques ➤ Comprendre le positionnement des professionnels et les causes des difficultés de mise en place
Intervention en classe ➤ Expliquer la maladie et les traitements ➤ Faciliter le retour en classe du jeune ➤ Éviter les réactions de peur et de stigmatisation	Notes de terrain ethnographiques ➤ Comprendre quelles sont les sources de mise à l'écart et de stigmatisation du jeune
Entretien bilan ➤ Faire le point sur les avancées pour le jeune ➤ Proposer des améliorations	Entretien enregistré et retranscrit ➤ Retour sur le parcours de scolarité ➤ Questions sur la situation actuelle, l'effet de l'intervention, le positionnement du jeune

Faire émerger les représentations

- Les élèves écrivent spontanément 2 mots associés au cancer > Tirage au sort> Lecture à haute voix par 1 volontaire

Expliquer la maladie

- Jeu de questions réponses à 2 équipes + explication par l'accompagnatrice en santé :
 - Qu'est-ce qu'un cancer ?
 - Quels comportements favorisent la création de cellules cancéreuses?
 - Quels sont les traitements existants ?
 - Quels sont les effets non voulus de ces traitements ?

Recentrer sur le « patient – élève »

- Expliquer en 5 minutes ce que le jeune aura voulu transmettre sur son parcours médical, ses difficultés, ses souhaits

Réfléchir au handicap

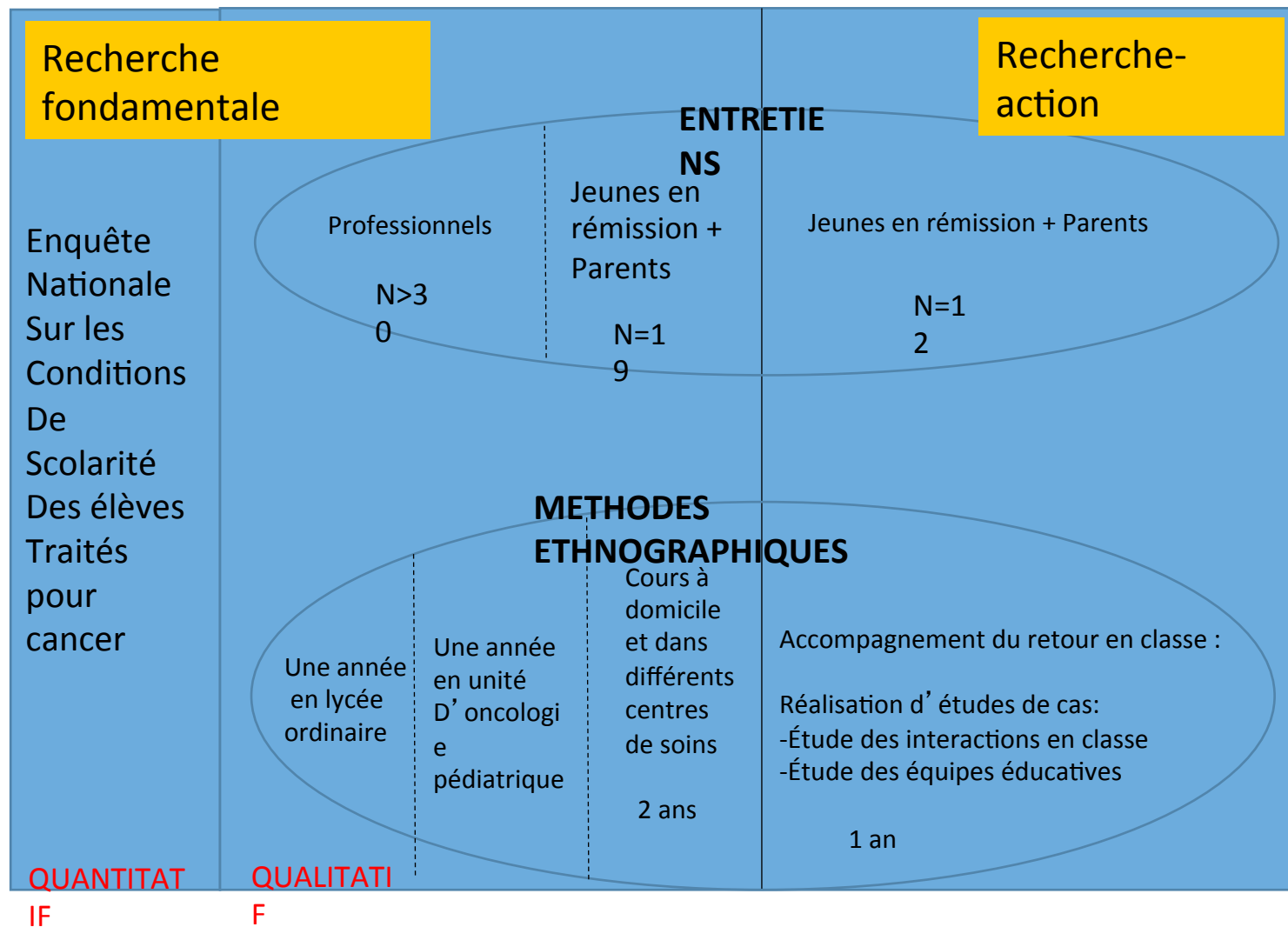
- Vidéo INPES « Zcuse nous » + dialogue sur les situations
- Réflexion sur attitudes appropriées

Déroulement-type des interventions en classe

Plan de la présentation

- Introduction : le dispositif « PAS-CAP ! »
- Genèse du dispositif
 - Des questions de recherche qui se heurtent aux apories des outils de recherche classiques
 - D' un projet opérationnel à un projet de recherche
- Un projet de recherche-action spécifique : le dispositif « PAS-CAP! »
- **Principaux résultats**
- Perspectives, pour l' action et la recherche

Des données collectées en recherche-action, croisées avec une recherche fondamentale.



Principaux résultats

- Temporalités spécifiques du retour en classe
 - Expérience scolaire en lien avec des trajectoires scolaires normalisées, invalidantes ou palliatives
- Inégalités sociales devant l' école au prisme de la maladie grave
- Le retour en classe est un « événement » collectif :
 - Pour le patient-élève
 - Pour ses pairs (camarades de classe)
 - Difficultés relationnelles
 - Confrontation à des questions existentielles
 - Pour les professionnels de l' éducation
 - Le cancer, un « cas frontière » ?
 - Qui doivent assumer des missions renouvelées (dites tâches de *care*), au volume amplifié
- Intérêt +++ de proposer un dispositif de médiation adapté, main dans la main avec l' ensemble des partenaires existants (en particulier les professionnels de santé scolaire).

Plan de la présentation

- Introduction : le dispositif « PAS-CAP ! »
- Genèse du dispositif
 - Des questions de recherche qui se heurtent aux apories des outils de recherche classiques
 - D' un projet opérationnel à un projet de recherche
- Un projet de recherche-action spécifique : le dispositif « PAS-CAP! »
- Principaux résultats
- **Perspectives, pour l' action et la recherche**

Prolongements de la recherche-action

- Deux années d' expérimentation en recherche-action
- Projet actuellement réinvesti par les acteurs de terrain
- Projet d' extension nationale (Nantes et Grenoble déjà amorcés)
- Projet FSE 2016-2019 (coordination E. Dugas, K. Dugas, B. Courty et Z. Rollin): recherche-action visant à étendre le questionnement aux étudiants atteints de cancers et maladies rares.

Intérêts et limites du recours à la recherche- action

- Pouvoir analyser des dimensions processuelles, à partir de situations créées *ad hoc*
- Décentrement du regard pour l'enseignante que je suis
 - Se retrouver paradoxalement du « côté des familles »
- S'impliquer, mesurer le poids de l'épreuve traversée tout en étant REFLEXIF
- Limites :
 - Pas suffisant, à compléter par d'autres méthodes plus classiques
 - Suspicion d'une moindre scientificité
 - « il existe une représentation de la recherche-fondamentale, opposée à une recherche dite appliquée dont la recherche-action ferait partie. La recherche appliquée (moins prestigieuse) serait finalisée, tandis que la recherche fondamentale (noble) serait issue de la dynamique propre de la science, portée par l'élite des chercheurs, indépendamment de l'évolution des sociétés, de la technique et des rapports sociaux de domination » (Thébaud-Mony, 2013).