

Éditorial

HERVÉ BENOIT
RÉDACTEUR EN CHEF

La scolarisation des enfants et adolescents malades ou accidentés s'inscrit clairement dans le champ de l'*inclusion scolaire* ou de l'*école inclusive*, même si elle ne concerne pas à proprement parler des jeunes handicapés et que son organisation ne relève pas du domaine de compétences de la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) et de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées).

Cette exigence d'inclusion scolaire, formulée par le législateur en 2013 dans le cadre de la loi de refondation de l'école de la République, vient à la suite de la politique de *scolarisation des jeunes handicapés*, dont la loi du 11 février 2005 est l'initiatrice, mais la déborde de façon importante, car elle ouvre pour le système éducatif la perspective universelle de « *l'inclusion scolaire de tous les enfants sans aucune distinction* », se démarquant ainsi du cadre sectoriel du handicap, tel que défini par la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

L'inclusion scolaire, en tant que principe d'action organisateur et unificateur du système éducatif, fonctionne en effet en indépendance aux catégories de publics et aux types de troubles qui leur sont sous-jacents et s'oppose en cela au processus d'intégration scolaire, qui se réalise par un ensemble de pratiques techniques de découpage du temps éducatif et de cartographie de l'espace scolaire indexées à des populations explicitement circonscrites. L'éducation inclusive au contraire s'attache aux besoins de médiation et d'apprentissage de l'apprenant, identifiés dans un contexte d'activité scolaire, en fonction de la structure des situations offertes, des enjeux épistémiques et des conditions affectives, sociales et institutionnelles qui le caractérisent.

Ainsi la présence physique effective d'un(e) élève dans une classe ordinaire pendant un temps donné, qui tend à attester son *intégration* et sa *scolarisation*, ne constitue pas pour autant une garantie que le principe d'*inclusion* est bien mis en œuvre, de même que son absence effective de cette classe ne signifie pas nécessairement que ce n'est pas le cas. Des élèves sourds bénéficiant d'une éducation bilingue en français et LSF (Langue des signes française) restent des élèves *inclus* lorsqu'ils sont regroupés dans un cours de LSF, auquel ne participent pas leurs pairs entendants. De même, il est légitime de rechercher les moyens de l'*inclusion* des jeunes malades

ou accidentés, alors même qu'ils sont empêchés physiquement de fréquenter leur école, leur collège ou leur lycée.

Le ressort de l'inclusion ne se limite pas dans ces deux occurrences à la présence physique de la personne de l'élève dans une classe, mais se définit à travers les réseaux d'interactions en jeu dans les systèmes et sous-systèmes de la situation d'enseignement-apprentissage, en relation avec l'écosystème scolaire, lui-même enchâssé dans l'environnement social. Bourdon et Toullec-Théry montrent dans ce numéro en quoi l'impact de la maladie sur le contrat didactique, en tant que système articulant ce que l'enseignant attend des élèves et ce que les élèves attendent de l'enseignant, a pour effet d'en modifier les composantes, en termes de conditions affectives, de temporalité didactique et d'enjeux épistémiques. De la prégnance de la dimension compassionnelle, au regard de la souffrance et du risque léthal, peuvent résulter pour le pédagogue une décentration et un éloignement des objectifs d'apprentissage au profit d'une logique de l'accompagnement et du soulagement ; de l'incertitude de l'avenir, quand le pronostic vital de l'apprenant est engagé, peuvent découler un arrêt, voire une *sidération* du temps didactique, par blocage aussi bien pour l'enseignant que pour l'élève de toute possibilité de projection ; mais en revanche, la robustesse du cadre institutionnel des pratiques enseignantes auprès des jeunes malades ou accidentés apparaît comme fondamentale pour orienter et maintenir l'action pédagogique sur l'axe de la continuité des apprentissages et prévenir les dérives compatissantes.

À ce titre, ne pourrait-on pas proposer le concept de *résilience scolaire*, non pas seulement définie en référence à une analyse psychodynamique individuelle, focalisée sur l'enfant ou l'adolescent malade et prenant en compte, comme le formule Bouteyre dans ce numéro, « *la balance évolutive entre les facteurs de risque et de protection* », mais conçue dans une perspective systémique capable de mettre en lumière, dans un micro-système éducatif *lieu de soins-école-domicile* et à travers l'étude des représentations de tous les protagonistes et des moyens numériques mobilisés pour assurer le continuum entre eux, les enjeux sociaux, relationnels, pédagogiques, professionnels, épistémiques, psychologiques, éthiques et institutionnels d'une situation scolaire inclusive capable de résister au stress de l'événement traumatique de la maladie grave ?

Bonne lecture