

# La voix des jeunes atteints de maladies rares ou peu fréquentes : un récit croisé de leur parcours scolaire

Odet Moliner et Auxiliadora Sales

Volume 9, juin 2022

Mettre à profit la voix d'une diversité d'élèves pour soutenir leur bien-être et leur réussite en contexte scolaire

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1091298ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1091298ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université Laurentienne

ISSN

1920-6275 (imprimé)

1929-8544 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Moliner, O. & Sales, A. (2022). La voix des jeunes atteints de maladies rares ou peu fréquentes : un récit croisé de leur parcours scolaire. *Enfance en difficulté*, 9, 57–77. <https://doi.org/10.7202/1091298ar>

Résumé de l'article

Ce document fait partie d'une étude plus large sur les maladies rares et peu fréquentes et l'inclusion scolaire. La réponse éducative aux élèves souffrant de maladies rares, également appelées maladies orphelines, minoritaires ou à faible prévalence, implique une approche globale des domaines éducatif, sanitaire et psychosocial, ce qui constitue un défi pour les processus d'inclusion mis en oeuvre dans de nombreuses écoles. L'objectif de cette recherche est d'analyser quels processus éducatifs favorisent et entravent l'inclusion des élèves atteints de maladies rares dans les classes ordinaires. La méthodologie du récit biographique nous permet d'analyser en profondeur les expériences des processus d'inclusion à travers les voix de deux jeunes atteints de maladies peu fréquentes qui nous racontent leur parcours scolaire.



# La voix des jeunes atteints de maladies rares ou peu fréquentes: un récit croisé de leur parcours scolaire

**Odet Moliner et Auxiliadora Sales**

*Université Jaume I*

## Introduction

La scolarisation des élèves atteints de maladies rares ou peu fréquentes en milieu ordinaire constitue un défi en raison de la complexité à réunir, dans un contexte ordinaire, des réponses à leurs besoins sanitaires, sociaux et éducatifs. Les études sur les pratiques d'inclusion sont rares et lorsqu'elles existent, elles sont ad hoc et non systématisées.

Dans cette étude, nous avons adopté le terme de maladies rares ou peu fréquentes (MPF) à la suite de la proposition du ministère espagnol de la santé, lorsqu'il a proposé en 2014 de changer le nom des maladies rares en maladies minoritaires ou peu fréquentes afin d'éviter la connotation péjorative de l'adjectif « rare » (Monzón et Gaintza, 2014). C'est précisément la faible prévalence de certaines maladies qui permet de les considérer comme des MPF. En Europe, selon le Réseau de recherche épidémiologique sur les maladies rares (REpIER), une maladie est considérée comme peu fréquente si sa prévalence est égale ou inférieure à 5 cas pour 10 000 personnes, et si son étiologie<sup>1</sup> et son traitement sont inconnus ou non définis. Ces chiffres équivalent à 6 % à 8 % de la population européenne, soit environ 29 millions de personnes en Europe, et 3 millions en Espagne, c'est-à-dire entre 6 et 7 % des

---

<sup>1</sup> Étude des causes des maladies.

habitants (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009). La diversité de l'origine, des symptômes et de la complexité de ce groupe de maladies, ainsi que le manque de connaissances et l'utilisation de critères non universels, empêchent de déterminer avec précision le nombre de personnes touchées. Par exemple, la prévalence susmentionnée dans l'Union européenne (UE) est différente de celle des États-Unis, où l'on utilise un chiffre global de moins de 200 000 cas à l'échelle nationale (Solves et al., 2018). Selon la Canadian Organisation for Rare Diseases (CORD), les maladies rares touchent 1 Canadien sur 12 (dont deux tiers sont des enfants). Quelque 3 millions de Canadiens et leurs familles sont confrontés à des maladies invalidantes qui ont un impact sérieux sur leur vie avec des conséquences physiques, psychologiques, neurologiques, esthétiques et émotionnelles qui fragilisent leurs relations familiales et sociales. Par rapport à leurs pairs, les enfants en mauvaise santé nouent moins de liens sociaux, ce qui a un impact sur les résultats scolaires, le fonctionnement social et l'estime de soi (Adams et al., 2002; Assa et al., 2015). Actuellement, seuls 60 % des traitements pour les maladies rares entrent au Canada et la plupart sont approuvés jusqu'à six ans plus tard aux États-Unis et en Europe.

L'hétérogénéité des pathologies des personnes souffrant de MPF est la cause de la formation d'un groupe ségrégué et vulnérable avec des besoins spécifiques qui nécessitent une attention particulière (Linertová et al., 2019). Cette prise en charge implique un suivi multidisciplinaire pour répondre à leurs conditions motrices, sensorielles et cognitives (Solves et al., 2018). Même ainsi, la réponse sociale qu'ils reçoivent n'est pas suffisante pour reconnaître leurs droits en tant que citoyens (Orcasitas et Aróstegui, 2017).

Le groupe d'experts de la Commission de l'Union européenne sur les maladies rares (CEG-RD) a noté l'importance d'aborder, de supprimer et de prévenir les obstacles environnementaux qui entravent la participation, sur un pied d'égalité avec les autres citoyens, des personnes présentant une diversité fonctionnelle en raison de leur maladie dans la société, notamment dans l'éducation, l'emploi, les activités de la vie quotidienne, l'accessibilité et la mobilité.

Les MPF, ainsi que d'autres maladies chroniques, peuvent avoir un impact non seulement sur la santé physique de l'enfant, mais également sur ses soins, sa socialisation et son image de soi, entraînant ainsi des difficultés d'adaptation à l'école (Hysing et al., 2007; Rolim de Holanda et Collet, 2012; Spijkerboer et al., 2008). La réponse éducative aux

élèves atteints de MPF implique une approche holistique des domaines éducatif, sanitaire et psychosocial, ce qui constitue un défi pour les processus d'inclusion dans de nombreuses écoles.

Bien que la revue de la littérature souligne la rareté des recherches sur la scolarisation inclusive des élèves atteints de MPF à l'échelle internationale (Linertova et al., 2019), il existe dans notre contexte quelques études qui se concentrent sur les besoins de ces élèves et les propositions d'inclusion dans les écoles ordinaires (Bayo et Moliner, 2021; García Parra, 2019; Lozano et al., 2017; Lozano et al. 2021; Moliner et Sales, 2017). Lors de recherches antérieures sur le processus de scolarisation des élèves atteints de MPF, des témoignages ont été obtenus. Ceux-ci attestent des nombreuses situations compliquées auxquelles ces jeunes doivent faire face dans le contexte éducatif en raison du manque d'implication et de sensibilité de la part de certains membres de la communauté éducative: les enseignants, les autres familles et le reste du corps étudiant (Lozano et al., 2017; Pellejero et al., 2020). Par exemple, l'étude de Marín et Goñi (2017) recueille des témoignages accablants sur les sentiments de maltraitance et de solitude à la suite d'actes d'intimidation. Pour sa part, l'étude de Bayo et Moliner (2021) souligne la nécessité pour ces élèves de ne pas se sentir différents de leurs pairs, mais plutôt d'être soutenus et inclus dans l'école et la communauté, ainsi que les questions d'organisation qui doivent être adaptées ou assouplies (Moliner et Sales, 2017).

Cet article contribue à mettre en évidence la valeur de donner la parole à ces expériences, qui permettent d'identifier les facteurs qui favorisent une bonne prise en charge et construisent un climat favorable, pour la réussite et le bien-être des élèves dans les écoles (Fullan et al., 2018), éléments directement liés à l'inclusion scolaire.

### ***L'importance de la voix des élèves***

Les enseignants s'accordent sur la complexité d'enseigner à une diversité d'apprenants et d'équilibrer le programme scolaire et le bien-être. Reste à savoir comment établir des priorités. À cet égard, l'utilisation de la voix des jeunes est cruciale.

S'il est important que les élèves puissent prendre des décisions qui affectent leur vie, c'est encore plus important pour les élèves les plus vulnérables à l'exclusion de l'école. Écouter les voix des élèves en risque d'exclusion ou, comme Ainscow et al. (1999) les appellent, les voix cachées, vise à favoriser une participation significative des élèves

en les reconnaissant comme de véritables acteurs sociaux. En d'autres termes, écouter les voix des sans-voix, c'est se réapproprier le slogan de l'activisme des personnes handicapées « rien sur nous sans nous » pour communiquer l'idée que rien ne devrait être décidé sans la pleine participation des personnes concernées. Les élèves les plus en difficulté ont beaucoup à dire sur leurs expériences, leurs progrès d'apprentissage, les attitudes qu'ils perçoivent de la part des enseignants, la construction de leur identité marquée par la différence, etc. Un certain nombre d'initiatives promues par des organisations internationales se sont attachées à amplifier la voix des élèves traditionnellement menacés d'exclusion. Certains auteurs (Fielding et Bragg, 2003; Rudduck et Flutter, 2007; Susinos, 2009) reconnaissent le mouvement de la « voix des élèves » comme le terme générique qui rassemble toutes les initiatives qui favorisent la participation, la consultation, l'opinion ou le protagonisme des élèves dans les écoles. La notion de *voix* a été utilisée comme synonyme de la possibilité d'exercer le droit à une participation égale. On peut donc dire que l'inclusion scolaire ne peut être séparée du concept de la voix.

Malgré le fait qu'il n'existe pas un modèle unique pour décrire l'inclusion scolaire ou l'école inclusive, nous retenons celle de l'UNESCO (2009), qui définit l'éducation inclusive comme un processus de transformation de l'école qui répond à la diversité des étudiants en augmentant leur participation à l'apprentissage, à la culture et aux communautés, en réduisant leur exclusion du système éducatif régulier. Le concept de l'inclusion scolaire est donc lié à la présence, la participation et la réussite de tous les élèves, en particulier ceux qui, pour différentes raisons, sont exclus ou risquent d'être marginalisés (Ainscow et al., 2006). La participation de tous les élèves, dans toutes les situations d'apprentissage et en respectant leurs capacités et leur potentiel (Ainscow et al., 2006) est au cœur de l'inclusion scolaire. La participation renvoie, d'une part, à l'implication active dans le processus d'enseignement et d'apprentissage et, d'autre part, à l'aspect très important du bien-être personnel et des relations sociales positives. L'absence d'ajustements dans la séquence des activités et les méthodologies de classe ont soulevé d'immenses barrières à la participation (Bayo et Moliner, 2021). La participation est aussi reliée à l'acceptation de chaque élève par ses pairs et elle exige la présence d'interactions/contacts sociaux positifs et de relations sociales/amitiés entre eux et leurs pairs (Feldman et al., 2015; Koster et al., 2010). Par conséquent, la participation sociale, qui est au cœur de l'aspiration à une éducation plus inclusive, fait également

référence à ces aspects subjectifs de l'acceptation et du sentiment de reconnaissance (Garrote et al., 2017).

Le travail de Huus et al. (2021) présente une synthèse de la littérature actuelle sur les obstacles et les facilitateurs de la participation des enfants et des adolescents en situation de handicap à l'école. Les études analysées décrivent un manque de connaissances des enseignants, qui manquent de formation spéciale pour s'occuper des enfants et des adolescents handicapés. Par conséquent, de nombreuses activités scolaires ne sont pas accessibles (Mizunoya et al., 2018).

Dans le cas spécifique de l'objet de notre étude, certaines études signalent que la scolarisation des élèves atteints de MPF a entraîné un certain nombre de changements : tout d'abord, les professionnels du secteur de la santé (p. ex. les infirmières, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les assistants) exercent leur activité dans les écoles; ensuite, les équipes socio-psycho-pédagogiques répondent aux problèmes de santé et fournissent des soins qu'elles n'avaient jamais prodigués auparavant. Enfin, les professionnels ont donc dû modifier leurs attentes à l'égard des enfants atteints d'une maladie, et redéfinir le but de l'école afin que les résultats scolaires ne soient pas perçus comme moins importants que pour le reste des élèves. L'expérience scolaire influence la qualité de vie des enfants et nécessite une sensibilisation et une formation adéquate des enseignants, ainsi qu'une collaboration étroite avec les familles et les services de santé (Paz et al., 2020; Roselló et al., 2018; Verger et al., 2020). Les résultats du travail de Verger et al. (2021) suggèrent qu'un manque de communication et de coordination a un impact négatif sur la participation des jeunes atteints de MPF à l'école. D'autres études décrivent les bonnes pratiques sur les variables qui facilitent la participation des élèves avec MPF dans les écoles du point de vue des personnes concernées (familles, élèves et professionnels) (Bayo et Moliner, 2020; Lozano et al., 2021; Marín et Goñi, 2017).

Mais que disent les élèves sur leur processus d'inclusion à l'école? Quelles expériences ont-ils vécues et quels éléments ont favorisé leur participation pour se sentir inclus dans leur parcours scolaire? Dans cet article, nous défendons la nécessité de récupérer la voix des élèves atteints de MPF, car ils sont les experts de leur propre vie. Leurs perceptions et leurs expériences, comme l'expliquent Rudduck et Flutter (2007), nous aident à comprendre de nombreux éléments du processus d'inclusion dans les écoles et à contribuer à son amélioration.

L'étude dont il est question dans cet article fait partie du projet Inkluni, un projet national de recherche qualitative dirigé par l'Université du Pays Basque (Espagne) en collaboration avec les universités de dix communautés autonomes et la Fédération espagnole des maladies rares (FEDER), visant à analyser et à systématiser les bonnes pratiques éducatives qui répondent aux besoins des élèves atteints de MPF.

## **Question et objectif de la recherche**

Cet article répond à la question suivante : Quels processus facilitent et entravent l'inclusion des élèves atteints de maladies rares dans les écoles ordinaires du point de vue des jeunes concernés?

L'objectif de cette recherche est d'analyser les processus éducatifs qui favorisent et ceux qui entravent l'inclusion des élèves atteints de maladies rares dans les classes ordinaires, notamment en ce qui concerne les facteurs qui facilitent ou entravent leur participation à l'école.

## **Méthode**

La méthodologie biographique-narrative nous permet d'analyser en profondeur les expériences des processus d'inclusion à partir de la voix de deux jeunes atteints de MPF. Traditionnellement, la recherche sur les personnes menacées d'exclusion, telles que les personnes handicapées, a toujours été *sur* elles plutôt qu'*avec* elles. L'approche biographique-narrative a beaucoup à apporter, car selon ses postulats, la recherche est conçue comme un moyen de « donner la parole » aux groupes les plus réduits au silence. En effet, selon Pujadas (1992), l'objectif de ce type de recherche n'est autre que de montrer le témoignage subjectif d'une personne (ou d'un groupe de personnes) qui rassemble les événements et les évaluations qu'elle fait de sa propre existence. Selon Moriña (2010), « la méthodologie biographique-narrative permet une approche dynamique, participative et globale de la question de l'exclusion en donnant la parole aux participants à travers les récits de leurs histoires de vie (p. 667 [notre traduction]).

Cette étude opte pour la méthode du récit croisé. C'est une narration polyphonique qui entremêle les voix de deux jeunes qui parlent des expériences d'inclusion dans leur processus de scolarisation, le tout matérialisé par un récit biographique obtenu par les chercheurs à travers des entretiens. Selon Vasilachis De Gialdino (2007), cette méthode permet de faire émerger la dimension biographique comme

unité d'analyse, dépassant le simple récit individuel (Bolívar et Domingo, 2006). Dans ce cas, nous avons opté pour un récit à la troisième personne qui entremêle des séquences de discours direct (à la première personne) issues des entretiens approfondis menés avec les jeunes, et à partir desquelles nous construisons la colonne vertébrale (thématique) du récit entrelacé.

Les participants sont deux jeunes gens, Ángela et Toni<sup>2</sup>, qui ont vécu des expériences différentes à des périodes différentes de leur vie. Leurs voix nous aident à parcourir leurs processus de vie centrés sur l'étape scolaire et sur leurs expériences vécues des conditions qui ont rendu plus faciles et plus difficiles la participation à l'école et le fait de se sentir inclus.

Dans les deux cas, des entretiens approfondis ont été menés. Un script d'entretien a été utilisé, contenant 18 questions ouvertes sur comment la maladie affecte leur vie et comment s'est déroulé leur processus de scolarisation. Par exemple : Comment c'était la vie à l'école? Comment se déroule une journée au quotidien pour toi à l'école? Quelles sont tes relations avec les différentes personnes qui travaillent à l'école (professeur, tuteur, enseignant spécialisé ou assistant)? Comment est ta relation avec tes pairs? Comment travaillez-vous en classe (seul, en groupe, avec le soutien d'un adulte, parfois en dehors de la classe...)? Quel genre d'aide as-tu en classe? Qu'est-ce que tu aimes dans ton école et pourquoi? Etc.

Dans le premier cas, soit celui d'Ángela (CS1), deux séances d'environ 80 minutes se sont déroulées de manière très fluide et cordiale, l'élève montrant une grande confiance et une grande sincérité dans l'entretien. Ángela a la maladie rare de l'ichtyose, ce qui entraîne une peau foncée et rugueuse, avec de grandes écailles séparées par de profondes fissures. La peau est extrêmement fragile, elle présente des cloques et peut se décoller par simple frottement. Elle a fourni comme matériel complémentaire un numéro du magazine publié par son association, un récit didactique pour la formation dans les écoles et ses propres photographies montrant les symptômes de la maladie dans ses jambes.

Dans le second cas, Toni (CS2) s'est rendu à l'entretien avec sa mère (M), également touchée par la fièvre méditerranéenne familiale. C'est une maladie inflammatoire génétique qui provoque une fièvre récurrente et un gonflement douloureux de l'abdomen, de la poitrine et des articulations. Pendant une rencontre de 90 minutes, les deux

---

<sup>2</sup> Noms fictifs pour préserver leur identité.



participants sont intervenus individuellement. La mère a également fourni de nombreuses informations pour la construction du récit.

En ce qui concerne l'analyse des données, les sessions ont été enregistrées et ensuite transcrites. Par le biais d'une analyse de contenu exploratoire, une catégorisation thématique principalement inductive a été réalisée. Ce processus a été développé séparément en extrayant les sous-catégories émergentes de chaque cas. Grâce à un accord intersubjectif entre les chercheuses, les catégories partagées qui articuleraient la construction du récit entrelacé ont été déterminées. Une triangulation personnelle des données a été effectuée, c'est-à-dire que les résultats ont été renvoyés aux participants pour être vérifiés, au cas où ils souhaiteraient modifier ou préciser quelque aspect.

Cette étude fait partie d'un projet de recherche plus large qui a rassemblé des expériences dans différentes communautés autonomes d'Espagne dans le but ultime d'offrir une réponse éducative réussie aux besoins des élèves atteints de MPF pendant leur scolarité. Le projet, financé par l'Université du Pays Basque, vise à analyser les bonnes pratiques avec les élèves atteints de maladies rares afin de garantir des écoles et des environnements plus inclusifs. Il prévoit également d'identifier les processus d'ajustement nécessaires à partir de l'équipe de gestion des centres et de la coordination entre les sphères éducatives, sanitaires et sociales. En tant que projet subventionné, il a reçu l'autorisation de la Commission de déontologie de l'Université du Pays Basque, et tous les participants ont signé leur consentement éclairé au moment de prendre part à la recherche.

### ***La voix des jeunes: un récit entrecroisé***

#### **Ángela**

Ángela a 30 ans et elle donne des témoignages sur son enfance, sa jeunesse et sa scolarité. Elle est atteinte de la maladie rare de l'ichtyose (peau de poisson, de type vésiculaire, appelée hyperkératose épidermolytique ou érythrodermie vésiculaire congénitale ichtyosiforme). Il s'agit d'une maladie chronique, dégénérative et très grave. Elle est membre de l'Association espagnole de l'ichtyose (ASIC).

Ángela a, comme toute personne malade, de bons et de mauvais jours. Sa routine matinale est longue. Elle se réveille avec une peau sèche et squameuse et doit faire sa séance de douche, exfoliant, hydratant et séchant sa peau presque deux heures par jour. Quand elle était petite, sa mère la douchait à la fin de la journée, et elle finissait par

faire ses devoirs le soir, toute barbouillée de crème et mouillée. Ángela a un seuil de douleur très élevé. Elle n'a jamais pris de congé pour sa maladie. Quand elle a des ampoules et qu'elles lui font mal, elle prend des analgésiques et continue à travailler. En tant qu'agent de santé et membre de l'ASIC, elle collabore très activement en aidant aux études sur les nouveaux traitements, en suivant et en comparant les patients de sa variété, en tant que groupe, afin de faire avancer la recherche sur l'ichtyose. Son grand soutien a été sa famille. Elle a tout de même pris le risque d'avoir un enfant, soit une fille, à qui elle n'a heureusement pas transmis la maladie. Elle soutient désormais d'autres familles par le biais de l'Association et dans les écoles.

## **Toni**

Toni a 17 ans, est en première année de lycée et il a reçu un diagnostic de fièvre méditerranéenne familiale (1 à 5 personnes sur 10 000), caractérisée par des épisodes de fatigue et de douleur qui affectent les capacités d'attention et ainsi, la fréquentation scolaire. La difficulté d'établir un diagnostic est due au manque de connaissances sur les MPF, car leur faible prévalence en fait des maladies peu étudiées. « *Notre maladie est très difficile à diagnostiquer. Depuis que je suis bébé, je suis constamment à l'hôpital pour des maladies infectieuses. J'avais beaucoup d'allergies. J'ai été diagnostiqué à l'âge de 3 ans.* » (CS2, min 16:09)

Sa vie est très réglée et même s'il avait de la fièvre ou était malade, il n'avait jamais le droit de rester au lit; il était obligé de se lever, de s'habiller, pour qu'il prenne l'habitude de l'effort et du travail. Cependant, tout le monde dans l'environnement familial ne le comprenait pas. Sa mère raconte ainsi :

*Dans notre environnement familial, c'était le chaos total car personne ne l'acceptait. Ils m'ont toujours dit que j'étais hystérique. Nous avons coupé nos relations avec nos parents et nos frères et sœurs qui nous rendent la vie impossible parce qu'ils ne la comprennent pas.* (CS2.M, min 1:11:07)

Sa mère a arrêté de travailler pour s'occuper de lui et de tous ses besoins, avec un seul salaire et tous les aléas que la maladie entraîne.

## **L'école**

### **Barrières attitudinales**

Les années scolaires ont été difficiles au début. Ángela se souvient de son expérience scolaire comme étant très mauvaise. Pour hydrater sa

peau squameuse, elle devait constamment appliquer de la crème sur tout son corps. Si elle avait des ampoules ou des irritations, elle devait être traitée, ou ses bras et ses jambes devaient être bandés. Le personnel de l'école ne voulait pas s'en occuper. Elle n'a jamais eu de soutien, elle mettait donc elle-même les crèmes sur son corps, ou sa mère s'en occupait quand elle rentrait à la maison. À l'école maternelle, personne ne l'a aidée et elle a dû endurer la douleur toute la journée : « *Si j'avais une blessure, je la recouvrais avec ma chaussette et je ne disais rien. Ils ne m'ont jamais bandée à l'école* » (CS1, min 54).

La vérité est qu'elle se sentait différente : « *je portais toujours des robes à manches longues, parce que j'étais toute noire. J'étais différente de tout le monde* ». (CS1, min 56:10). Ángela a également été victime de discrimination : « *Quand j'étais enfant, j'ai été interdit d'école, parce que les parents de la classe étaient d'accord. Même si j'avais un rapport médical qui disait que ce n'était pas une maladie contagieuse.* » (CS1, min 35:09)

Dans le cas de Toni, l'étape de la petite enfance à l'école publique de son village s'est bien passée, l'enseignant était très attentif et en contact avec la famille. Mais à l'école primaire, les choses ont changé; la nouvelle enseignante n'était pas aussi communicative, elle n'impliquait pas Toni dans les activités de groupe et « *quand il allait en classe, il était un "extraterrestre"* » (CS2.M, min 43:43). Il a commencé à ne plus vouloir aller à l'école et à rejeter les enseignants. Ses parents l'ont donc fait passer au mode d'apprentissage à distance.

### **Le rôle clé des professionnels**

Le choix de l'école était difficile pour nos deux participants, car toutes les écoles ne disposent pas du personnel de soutien nécessaire. Les enfants atteints d'ichtyose doivent faire très attention aux coups, aux chutes... ils ont toujours une peau très sèche, sensible et fragile, ils se grattent, ils soulèvent facilement leur peau et ils se font de nombreuses blessures. Pour cette raison, Ángela propose d'inclure un professionnel sociosanitaire dans les écoles — une infirmière ou une aide-soignante — pour effectuer les tâches de cure ou de soins médicaux qui ne peuvent être réalisées par un enseignant ou une éducatrice. « *Une éducatrice peut soutenir un élève handicapé, mais nous avons besoin qu'elle fasse des cures (qui ne sont pas standards), qu'elle mette de la crème (avec des composants spéciaux) toutes les heures, qu'elle recouvre correctement les plaies.* » (CS1, min 6:30) Ainsi, elle a dû apprendre à se mettre des crèmes et à supporter les blessures jusqu'à son retour à la maison.

Ángela estime en outre que grâce au soutien de nombreux professionnels en faveur de l'inclusion, davantage de travail est désormais accompli dans les écoles. En ce sens, plus de conseils et d'informations sont donnés, et ce, même en ce qui a trait aux maladies rares. Des discussions sont organisées, les attitudes des enseignants et des collègues sont travaillées.

*Nous devons travailler à l'inclusion en étant très attentifs aux processus d'exclusion, par le biais d'activités et de discussions. Par exemple, l'association a produit une histoire (Cuando me encuentras. Texte et illustrations de Marta Minella, 2012. Association espagnole de l'ichtyose) pour expliquer et fournir des lignes directrices pour la coexistence et l'aide aux enfants atteints d'ichtyose. (CS1, min 45:06)*

Dans le cas de Toni, l'attitude des professionnels est également fondamentale :

*Les centres n'ont pas de ressources de soutien pour nous. Mais bien sûr, peu importe le nombre d'orthophonistes qu'ils ont, si l'enfant est fatigué, il ne va rien assimiler, il s'est déconnecté à cause de la fatigue. Il faut donc respecter les pauses, et le système n'est pas flexible. (CS2, min 1:07:35)*

Toni considère que l'attitude dépend de l'empathie : « [I]l y a des enseignants qui n'ont aucune empathie pour les enfants atteints de diversité fonctionnelle, ils s'en fichent, ils disent qu'ils doivent aller dans une école spéciale, je ne le dis pas pour moi... mais je l'entends. » (CS2, min 25:07) D'autres enseignants sont toutefois très engagés et sensibles : « [I]l y a des enseignants qui sont très sensibles à l'inclusion. Vous n'avez aucun problème avec eux, en fait, ils vous recherchent. Ils y vont, ils demandent. » (CS2, min 30:02)

Tous deux demandent une meilleure formation des enseignants dans le domaine de la diversité. Certains enseignants du secondaire leur disent que même s'ils ont de bonnes intentions d'agir, ils n'ont pas les connaissances nécessaires pour le faire. Il faut être plus exigeant en matière de formation pour que les enseignants soient des professionnels reconnus.

*Les enseignants devraient être formés à la gestion de la diversité en classe. Je pense que la diversité en classe devrait être un sujet dans la formation des enseignants, avec une expérience pratique. Apprendre à connaître la diversité dans ses multiples manifestations et apprendre que la réalité est diverse. (CS2, min 38)*

## Interaction avec le groupe de pairs

Ángela raconte : « *j'avais peu d'amis, un ami ou deux : mon cousin, qui venait dans ma classe et m'accompagnait tout le temps, parce que les garçons allaient jouer au football et que les filles n'étaient pas avec moi, bien sûr* ». (CS1, min 54:30) Elle était très douée pour le dessin et pourtant, lorsque ses camarades de classe votaient pour le meilleur dessin lors du concours annuel, ils ne votaient jamais pour le sien, même si les professeurs lui disaient qu'il était de loin le meilleur. Elle savait que ses dessins étaient spectaculaires et elle ne comprenait pas pourquoi on n'avait pas voté pour lui. L'enseignant a dénoncé le vote comme étant injuste; il a donc été annulé, et les dessins n'ont plus jamais été soumis au vote.

*[L]es enseignants devraient tenir compte de ces éléments, parce que si une personne, en plus d'avoir un problème, est exclue et que vous ne la valorisez pas dans quelque chose qu'elle met en avant et que vous ne l'aidez pas... (CS1, min 58:54)*

Ángela n'a toutefois pas eu de problèmes avec ses amis, ni au conservatoire de musique ni plus tard dans l'enseignement secondaire, ce qui lui a permis d'exceller en dessin et en musique et de se sentir pleinement intégrée au groupe.

Toni a eu du mal à se faire des amis au début. Il a été brutalisé dans les premières années et s'est défendu en frappant. Lorsqu'il a changé d'école et trouvé de nouveaux amis, son attitude s'est modifiée. En fait, ses camarades de classe sont très importants, car sans eux il a tendance à s'isoler. Sa mère commente : « *J'ai beaucoup travaillé avec ses amis et ses parents pour leur faire comprendre ce qui se passe. Ses amis lui disent maintenant... "tu es en train de tomber malade"* » (CS2.M, min 1:42:05).

Un autre obstacle à surmonter est le dilemme pour les familles de réclamer le droit à l'éducation inclusive lorsqu'il y a suspicion d'intimidation, de négligence, de rejet, d'abandon... peut-être en raison de la désinformation sur la façon de procéder dans des situations injustes : « *les parents n'osent pas signaler, certains ne savent pas comment le faire et ceux qui savent n'osent pas* » (CS2, min 55:06), ou bien par peur des conséquences, d'être laissé à soi-même, de ne pas recevoir de soutien, d'être considéré comme une « *famille à problèmes* ».

Ángela et Toni considèrent la médiation par les pairs comme une stratégie qui fonctionne très bien, car ils apprennent à résoudre les

conflits entre eux. Dans les deux cas, l'amitié et les relations avec les pairs ont été des facteurs déterminants dans l'amélioration de leur bien-être et de leurs progrès scolaires.

### ***Les éléments curriculaires et organisationnels***

Dans le processus de scolarisation, la flexibilité s'est accrue au fil des ans. Ángela se souvient des longues périodes d'hospitalisation, alors qu'il n'y avait même pas de classe d'hôpital : « *On perd toujours à l'école, on perd le rythme, on perd le rythme. C'est là que j'ai tout perdu, parce que le cours était terminé et que je ne savais pas lire.* » (CS1, min 4:10) Une fois au lycée, le conseiller lui a recommandé des techniques d'étude (planification, organisation du temps d'étude) pour être plus efficace avec les temps « libres » qu'elle avait au quotidien, car elle devait consacrer beaucoup de temps aux soins de la peau.

Dans l'école de Toni, selon sa mère, « *[les enseignants] ont beaucoup travaillé sur la musique et les arts en général, parce que ça se connecte très bien avec les émotions, plus en proportion dans le secondaire que dans le primaire, parce que c'est une période plus sensible* » (CS2.M, min 1:33:54). Ensuite, dans l'enseignement secondaire, les enseignants sont assez flexibles en ce qui concerne l'utilisation des espaces, les temps de pause et les changements de salles de classe. Ils mentionnent également comme une bonne pratique organisationnelle la communication de l'école par l'application WhatsApp lorsque l'enfant n'est pas présent. Les parents confirment que lorsque les enfants sont malades, ils reçoivent en après-midi un autre message expliquant ce qui a été fait dans la journée ainsi que les devoirs à faire, et ce, afin que le jeune ne soit pas perdu.

Enfin, mentionnons que le soutien professionnel est essentiel dans les sorties scolaires, car il permet aux élèves d'acquérir de l'autonomie et d'apprendre de manière plus fonctionnelle.

### ***Implication des acteurs familiaux et communautaires***

Le rôle et le soutien de la famille sont fondamentaux dans les deux cas. Ángela dit que c'est sa mère qui a parlé aux médecins et aux enseignants, qui l'a aidée avec les cures et le traitement quotidien, puis avec ses devoirs. C'est également sa mère qui lui a appris à lire : « *Ma mère a passé 2 ou 3 heures exclusivement avec moi, avant que mes frères et sœurs n'arrivent des activités extrascolaires* » (CS1, min 16:35). En outre, c'est son grand-père qui l'a aidée à faire ses devoirs au conservatoire (il

était aussi musicien), et son père lui a appris à additionner, soustraire, multiplier et diviser.

Dans le cas de Toni, sa mère a été son soutien et sa fidèle compagne/accompagnatrice, renforçant son processus de scolarisation, l'encourageant à maintenir l'effort et l'habitude du travail et créant un réseau d'amis sur lequel il peut compter. Aujourd'hui, sa mère est également très active en tant que présidente de l'Association familiale de la fièvre méditerranéenne.

En fait, tous deux soulignent que les associations ont un rôle important à jouer dans le changement des mentalités en diffusant et en fournissant des informations dans les écoles et les groupes sociaux sur les maladies rares en général et sur la leur en particulier.

Ángela participe à des groupes d'entraide une fois par mois et organise des ateliers avec du matériel éducatif sur les MPF dans les écoles.

La mère de Toni considère que les parents apprennent beaucoup des associations; ils obtiennent des informations des membres eux-mêmes et en particulier des autres mères. Ils s'intéressent au mouvement associatif afin d'obtenir des fonds, des ressources et des programmes qui bénéficient aux familles, bien que le nombre de membres soit un facteur déterminant dans les différents moments de la création.

En ce qui concerne la coordination avec d'autres services, comme les services de l'emploi, elle est essentielle pour l'avenir. Ángela et Toni estiment que rendre le système plus flexible serait beaucoup plus rentable. S'ils sont formés, ils ne seront pas considérés comme des « parasites » à l'avenir, puisqu'ils ont droit à une pension non contributive parce qu'ils n'ont jamais cotisé. La formation professionnelle et la formation sur le tas sont donc essentielles.

Ángela se voit bien pour l'avenir : très active dans sa collaboration au sein de l'Association, dans la recherche et heureuse dans son travail quotidien et dans sa vie personnelle. Elle aimerait travailler uniquement à l'hôpital et avoir beaucoup plus de temps pour la recherche et l'Association. Pour sa part, Toni poursuit avec succès ses études secondaires et continue de consacrer du temps à la musique et à ses amis. Il préfère être discret et passer inaperçu, être « comme tout le monde », ne pas être considéré comme étant quelqu'un de différent.

## **Discussion et conclusions**

Ces deux histoires entrelacées nous permettent d'entendre des récits de lutte inlassable, avec des difficultés mais également des progrès, auxquels ont contribué certaines des clés qui pourraient favoriser une réponse éducative et sociale plus inclusive.

À propos de leurs situations personnelle et familiale, la vie quotidienne des élèves atteints de MPF et de leurs familles est caractérisée par l'effort de devoir consacrer une attention particulière à leurs soins et à leur santé. La santé est une question essentielle et il existe une interrelation entre la qualité de vie des élèves et celle de leur famille, car ils passent généralement une grande partie de leur vie entre les hôpitaux et les médecins. Ceci a des conséquences importantes et génère des difficultés psychosociales et scolaires, comme cela a été rapporté dans d'autres études (Assa et al., 2015). Selon les récits des élèves, l'acceptation et la compréhension de la part de l'entourage familial dépendent beaucoup de la maladie, car dans les cas où elle n'est « pas vue », il est plus difficile d'être accepté et compris, ce qui représente une grande perte émotionnelle. Ces deux parcours scolaires, bien que différents, montrent des familles engagées dans une recherche constante de la situation scolaire la plus favorable pour leurs fils et leurs filles, comme le montre également l'étude de Verger et al. (2021).

En ce qui concerne les processus éducatifs qui favorisent l'inclusion des élèves atteints de MPF, les résultats mettent en évidence certains éléments curriculaires et organisationnels tels que les adaptations de rythme ou la flexibilité organisationnelle du centre facilitant les horaires compatibles et le suivi du travail scolaire lorsqu'ils ne peuvent pas assister à la classe. Ces éléments sont également signalés dans l'étude de Moliner et Sales (2017). En général, le parcours scolaire des enfants dépend de leur situation personnelle et de la situation à l'école, de l'attitude des professionnels et du degré d'ouverture à l'inclusion d'élèves ayant des besoins divers.

Pour ce qui est du rôle des professionnels, la présence de professionnels sociosanitaires dans l'école n'est demandée que dans un seul cas (Ángela), car ceci dépend des besoins de chacun, selon sa maladie, bien que ce soit un élément fréquemment nommé dans d'autres études (Linertová et al., 2019; Lozano et al., 2021). En outre, faire face à la situation éducative n'est pas seulement une question de ressources, mais aussi de volonté et d'attitude. La capacité de réponse aux besoins



différents est davantage liée à la volonté et à la sensibilité du personnel enseignant et des professionnels.

En ce qui concerne les éléments qui entravent l'inclusion, par rapport à la participation sociale, dans les deux cas les participants ont souffert de rejet ou ont été victimes d'intimidation par les pairs dans leurs premières années d'école. La qualité de l'expérience scolaire est déterminée par la relation avec les pairs, qui influence le développement de leur identité, leurs compétences sociales et émotionnelles et leur capacité d'apprentissage. Tout cela dépend finalement des situations et des personnes (Charlot et al., 1992) qui façonnent un environnement sûr, autodéterminant, accueillant et stimulant (Moldoveanu et Da Silveira, 2015). Dans les deux cas, on signale également des changements d'école dus à l'incompréhension du personnel, à la « paresse » ou au manque d'attention perçu, au rejet par les pairs ou par les adultes, et avec des niveaux différents d'implication et de résolution de problèmes. Par conséquent, surmonter les obstacles est une constante tout au long du processus de scolarisation, bien qu'ils aient heureusement trouvé des environnements plus sûrs et plus accueillants au niveau de l'enseignement secondaire.

Les résultats indiquent en outre que les élèves ont besoin d'assister à de multiples activités pour améliorer leur santé et leur bien-être qu'ils combinent avec la fréquentation de l'école ou du lycée. Pour favoriser l'implication des acteurs familiaux et communautaires, des facteurs clés sont la communication fluide famille-école, la flexibilité du système, et surtout la coordination entre les ressources et les services dans l'école et en dehors de celle-ci, ce qui favorisera une rationalisation et une réponse plus conforme aux besoins de chaque élève atteint de MPF (Paz et al., 2020; Roselló et al., 2018; Verger et al., 2020; Verger et al., 2021).

L'idée fondamentale qui émerge de cette étude est de concevoir comme essentiel le capital social des élèves atteints de maladies rares afin de le relier de manière plus profonde aux pratiques et actions des écoles. Leurs voix représentent des occasions incontournables de réfléchir aux facteurs qui facilitent les bonnes pratiques qui nous permettent d'avancer vers des écoles plus inclusives.

## **Références**

Adams, C. D., Streisand, R. M., Zawacki, T. et Joseph, K. E. (2002). Living with a chronic illness: A measure of social functioning for children and adolescents. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 593-605.

- Ainscow, M., Booth, T. et Dyson, A. (1999). Inclusion et exclusion dans les écoles : écouter certaines voix cachées. Dans K. Ballard (dir.), *Inclusive education. International voices on disability and justice* (p. 139-152). Falmer Press.
- Ainscow, M., Booth, T. et Dyson, A. (2006). *Improving schools, developing inclusion*. Routledge.
- Assa, A., Ish-Tov, A., Rinawi, F. et Shamir, R. (2015). School Attendance in Children With Functional Abdominal Pain and Inflammatory Bowel Diseases. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 61(5), 533-557. doi:10.1097/MPG.0000000000000850
- Bayo, R. et Moliner, O. (2021). Alumnado con enfermedades poco frecuentes (EPF) en las aulas ordinarias:¿cómo se garantiza su presencia, participación y aprendizaje. *Revista de Investigación Educativa*, 39(2), 571-586.
- Bolívar, A. et Domingo, J. (2006). La investigación biográfica y narrativa en Iberoamérica: Campos de desarrollo y estado actual (La recherche biographique et narrative en Ibéro-Amérique: champs de développement et état actuel). *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 7(4), Art. 12. <http://nbnresolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0604125>
- Charlot, B., Bautier, E. et Rochex, J.-Y. (1992). *École et savoir dans les banlieues et ailleurs*. Armand Colin.
- Feldman, R., Carter, E. W., Asmus, J. et Brock, M. E. (2015). Presence, proximity, and peer interactions of adolescents with severe disabilities in general education classrooms. *Exceptional Children*, 82(2), 192-208. doi:10.1177/0014402915585481
- Fielding, M. et Bragg, S. (2003). *Students as researchers. Making a difference*. Pearson Publishing.
- Fullan, M., Quinn, J. et Meechen, J. (2018). *Deep Learning. Engage the World. Change the World*. Corwin.
- García Parra, M. (2019). Ética y resiliencia familiar para una atención integral en el campo de las enfermedades raras (Éthique et résilience des familles pour une prise en charge globale dans le domaine des maladies rares). *International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD Journal of Psychology*, 2, 271-280.
- Garrote, A., Sermier Dessemontet, R. et Moser Opitz, E. (2017). Facilitating the social participation of pupils with special educational needs in mainstream schools: A review of school-based interventions. *Educational Research Review*, 20, 12-23. doi:10.1016/j.edurev.2016.11.001
- Huus, K., Schlebusch, L., Ramaahlo, M., Samuels, A., Berglund, I. G. et Dada, S. (2021). Barriers and facilitators to participation for children and adolescents with disabilities in low- and middle-income countries — A scoping review. *African Journal of Disability*, 10. doi:<http://dx.doi.org/10.4102/ajod.v10i0.771>

- Hysing, M., Elgen, I., Gillberg, C., Lie, S. A. et Lundervold, A. J. (2007). Chronic physical illness and mental health in children. Results from a large-scale population study. *Child Psychol. Psychiatry*, 48, 785-792.
- Koster, M., Pijl, S. J., Nakken, H. et van Houten, E. (2010). Social participation of students with special needs in regular primary education in the Netherlands. *International Journal of Disability, Development and Education*, 57(1), 59-75. doi:10.1080/10349120903537905
- Linertová, R., González-Guardarrama, J., Serrano-Aguilar, P., Posada-Dela-Paz, M., Péntek, M., Iskrov, G. et Ballester, M. (2019). Schooling of Children with Rare Diseases and Disability in Europe. *International Journal of Disability, Development and Education*, 66(4), 362-373. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2018.1562159>
- Lozano, J., Castillo, I. S. et Cerezo, M. C. (2017). La voz de las familias en la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en la Región de Murcia. Dans J. C. Torrego, L. Rayón, Y. Muñoz et P. Gómez (dir.), *Inclusión y Mejora Educativa* (p. 334-345). Universidad de Alcalá de Henares.
- Lozano, J., Castillo, I. S. et Cerezo, M. C. (2021). Buenas prácticas de la comunidad educativa en alumnado con enfermedades raras o poco frecuentes (Bonnes pratiques de la communauté éducative chez les étudiants atteints de maladies rares ou peu fréquentes). *Revista Fuentes*, 23(3), 317-327. <https://doi.org/10.12795/revistafuentes.2021.16251>
- Marín, N. L. et Goñi, L. P. (2017). Voces de madres y menores en la comunidad foral de Navarra. Dans J. Monzón González, I. Arostegui et N. Ozerinjauregi (dir.), *Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva* (p. 149-179). Octaedro.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud*. <http://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/enfermedadesRaras.pdf>
- Mizunoya, S., Mitra, S. et Yamasaki, I. (2018). Disability and school attendance in 15 low-and middle-income countries. *World Development*, 104, 388-403. <https://doi.org/10.1016/j.worlddev.2017.12.001>
- Moldoveanu, M. et Da Silveira, Y. (2015). *Différenciation pédagogique et réussite scolaire d'élèves autochtones et de milieux défavorisés*. Rapport de recherche déposé au Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC).
- Moliner, O. et Sales, A. (2017). Informe de situación sobre la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en la Comunidad Valenciana. Dans J. Monzón, I. Arostegui et N. Ozerinjauregi (dir.), *Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva* (p. 181-196). Octaedro.

- Monzón, J. et Gaintza, Z. (2014). La inclusión escolar y social de alumnado con enfermedades minoritarias. Una oportunidad de innovación y un beneficio para toda la comunidad (Inclusion scolaire et sociale des élèves atteints de maladies minoritaires. Une occasion d'innover et un avantage pour l'ensemble de la communauté). *Journal of Inclusive Education*, 7(3), 1-13. <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/128>
- Moriña, A. (2010). Vulnerables al silencio. Historias escolares de jóvenes con discapacidad (Vulnérable au silence. Histoires scolaires de jeunes handicapés). *Revista de Educación*, 353, 667-690.
- Orcasitas, J. R. et Aróstegui, I. (2017). Síntesis y conclusiones del estudio: la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes, avanzando hacia el futuro (Synthèse et implications de l'étude : la scolarisation des élèves atteints de maladies rares, en marche vers l'avenir). Dans J. Monzón, I. Aróstegui et N. Ozerinjauregi (dir.), *Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva* (p. 225-236). Octaedro.
- Paz, B., Negre, F., De la Iglesia, B. et Verger, S. (2020). Influence of schooling on the health-related quality of life of children with rare diseases. *Health Qual. Life Outcomes*, 18, 109.
- Pellejero, L., Scotton, P., Ledesma, N. et Pérez de Villarreal, Z. (2020). Convivencia escolar e inclusión: un estudio en aulas con alumnado afectado por enfermedades raras (Coexistence et inclusion scolaire : une étude dans des classes avec des élèves atteints de maladies rares). *Psicologia em Pesquisa*, 14(2), 21-34. <https://dx.doi.org/10.34019/1982-1247.2020.v14.27667>
- Pujadas, J. J. (1992). *El método biográfico: El uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Rodríguez, G., Gil, J. et García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Aljibe.
- Rolim de Holanda, E. et Collet, N. (2012). Escolarização da criança hospitalizada sob a ótica da família. *Texto Contexto Enferm*, 21, 34-42.
- Roselló, M. R., Verger, S., Negre, F. et Paz-Lourido, B. (2018). Interdisciplinary Care for Children with Rare Diseases. *Nursing & Care Open Access Journal*, 5, 11-12.
- Rudduck, J. et Flutter, J. (2007). *Cómo mejorar tu centro escolar dando la voz al alumnado*. Morata.
- Solves, J., Arcos, J. M., Páramo, L., Sánchez, S. et Rius, I. (2018). *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España y (Étude sur la situation des besoins en matière de soins sociaux et de santé des personnes atteintes de maladies rares en Espagne — Étude ENSErIo, données 2016-2017)*. FEDER et CREER.

- Spijkerboer, A. W., Utens, E. M. W. J., Bogers, A. J. J. C., Verhulst, F. C. et Helbing, W. A. (2008). Long-term intellectual functioning and school-related behavioural outcomes in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *British Journal of Developmental Psychology*, 26(4), 457-470.
- Susinos, T. (2009). Escuchar para compartir: reconociendo la autoridad del alumnado en el proyecto de una escuela inclusiva (Écouter pour partager : reconnaître l'autorité des élèves dans le projet d'une école inclusive). *Revista de Educación*, 349, 119-136.
- UNESCO (2009). *Policy guidelines on inclusion in education*. UNESCO. <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001778/177849e.pdf>
- Vasilachis de Gialdino, I. (coord.) (2007). *Estrategias de investigación cualitativa* (Stratégies de recherche qualitative). Gedisa.
- Verger, S., Negre, F., Fernández-Hawrylak, M. et Paz-Lourido, B. (2021). The Impact of the Coordination between Healthcare and Educational Personnel on the Health and Inclusion of Children and Adolescents with Rare Diseases. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(12), 6538. <https://doi.org/10.3390/ijerph18126538>
- Verger, S., Negre, F., Rosselló, M. R. et Paz-Lourido, B. (2020). Inclusion and equity in educational services for children with rare diseases: Challenges and opportunities. *Child and Youth Services Review*, 119.

## **Financement**

Cette recherche fait partie d'un autre projet de recherche national mené par le groupe de recherche Inkluni du Pays basque intitulé « Systématisation des bonnes pratiques d'inclusion dans la réponse éducative aux étudiants atteints de maladies rares » (US18/33).

---

## **Correspondance**

Odet Moliner  
Dep. de Pedagogia  
Universitat Jaume I  
12071 Castelló de la Plana, Espagne  
34 964729809  
[molgar@uji.es](mailto:molgar@uji.es)

---

## Résumé

Ce document fait partie d'une étude plus large sur les maladies rares et peu fréquentes et l'inclusion scolaire. La réponse éducative aux élèves souffrant de maladies rares, également appelées maladies orphelines, minoritaires ou à faible prévalence, implique une approche globale des domaines éducatif, sanitaire et psychosocial, ce qui constitue un défi pour les processus d'inclusion mis en œuvre dans de nombreuses écoles. L'objectif de cette recherche est d'analyser quels processus éducatifs favorisent et entravent l'inclusion des élèves atteints de maladies rares dans les classes ordinaires. La méthodologie du récit biographique nous permet d'analyser en profondeur les expériences des processus d'inclusion à travers les voix de deux jeunes atteints de maladies peu fréquentes qui nous racontent leur parcours scolaire.

**Mots-clés :** maladies rares, inclusion scolaire, voix, élèves, récit

\* \* \*

## Abstract

This paper is part of a larger study on rare and infrequent diseases and school inclusion. The educational response to students with rare diseases, also known as orphan, minority or low-prevalence diseases, involves a holistic approach to the educational, health and psychosocial domains, which is a challenge for the inclusion processes implemented in many schools. The aim of this research is to analyse which educational processes promote and hinder the inclusion of students with rare diseases in regular classrooms. The methodology of biographical narrative allows us to analyse in depth the experiences of inclusion processes through the voices of two young people with rare diseases who tell us about their school career.

**Keywords:** rare diseases, inclusion, voice, students, story