

Comment scolariser les enfants malades ?

Patrice Bourdon et Maïté Négui

Après un accident ou une maladie grave, les enfants risquent aussi de subir la déscolarisation. Comment leur éviter cette double peine ? Quelles solutions le service public de l'Éducation nationale peut-elle offrir pour maintenir ces enfants à l'école ?

Témoignage

Atteint d'un cancer, notre fils Mathieu est malade depuis six mois. Il était à ce moment-là élève en 1^{re} économique et sociale et devait entrer en terminale. Mathieu a donc été hospitalisé dès juillet pour subir une chimiothérapie lourde.

Notre vie, celle de Mathieu comme de ses frères et sœurs a brusquement basculé, et pour une longue période, dans le monde de la maladie. Celle-ci est devenue le point exclusif et central de toutes les préoccupations, de toutes les attentions.

Très vite alors, nous avons pris conscience de l'enjeu de la scolarité, quelle que soit sa forme, pour Mathieu, comme pour tous les enfants hospitalisés. La scolarité est pour lui, pour nous ses parents, le seul lien normal avec la vie ordinaire. Mais quoi faire ? Comment ? Avec qui ?... Maintenant qu'il est sorti de l'hôpital, nous sommes désemparés. Est-ce qu'« on » nous a abandonnés ?

La double peine ?

Ce témoignage pose en quelques lignes toute la problématique et exprime l'angoisse dans laquelle se trouvent plongés les enfants et jeunes malades ou accidentés et leur famille.

L'État a en charge la responsabilité de l'organisation de la scolarité de chaque jeune, qu'elle soit ordinaire, adaptée ou spécialisée. Pour les élèves malades ou accidentés, qui pour la plupart subissent de manière brutale leur nouvel état, c'est une double injustice qu'ils ressentent : celle de l'exclusion scolaire s'ajoutant à celle de la maladie. Il s'agit donc, pour ces élèves particuliers, de proposer des dispositifs qui favorisent la poursuite des apprentissages malgré la maladie ou l'accident. Puisque l'enfant ne peut plus se rendre à l'école, c'est elle qui se rendra à lui. Lorsqu'il est hospitalisé ou en centre de rééducation, de convalescence, des enseignants rattachés à la structure peuvent lui venir en aide. Lorsqu'il rentre chez lui, ce sont des professeurs qui se rendent alors au domicile.

Depuis une vingtaine d'années des services d'assistance pédagogique à domicile (Sapad) se sont progressivement créés, structurés puis développés, en direction de jeunes élèves absents de l'école, du collège ou du lycée pour des raisons de santé grâce notamment à l'action des Pupilles de l'enseignement public (Pep).

Il s'agit, lorsqu'un enfant ou un jeune malade ou accidenté, quelle qu'en soit la raison, ne peut se rendre à l'école ou dans l'établissement où il est habituellement scolarisé, de lui permettre de ne pas être écarté de son environnement scolaire. Les apprentissages, mais aussi le lien social par le maintien des relations avec sa classe d'origine sont préservés de la rupture par le fait que l'on va demander à des professeurs de se rendre à son domicile.

Apprendre durant la convalescence

Continuer d'apprendre et d'être « élève » malgré la maladie est fondamental car cela permet de ne pas être seulement « un patient » qui patiente mais aussi un enfant, un adolescent qui apprend et peut suivre une scolarité comme les autres.

Apprendre lorsque l'on est malade ou accidenté a probablement plusieurs objectifs et prend sens différemment selon les sujets. D'une part, c'est une façon d'affronter la situation singulière et parfois dangereuse dans laquelle l'élève se trouve brutalement projeté. D'autre part, c'est par une mobilisation dans l'apprendre « comme avant », tout en étant un peu différent, que certains luttent contre les effets de la maladie ou de l'accident. Pour les parents, c'est aussi un espoir de voir leur enfant rester « élève » alors que toutes les attentions se portent plus volontiers sur le malade. Il y aurait parfois une tendance à placer l'école au second plan quand l'état de santé se dégrade. Apprendre avec la maladie ou l'accident, notamment grave, c'est avoir un projet, c'est préparer l'avenir, continuer à penser que la guérison est

Apprendre avec la maladie ou l'accident, notamment grave, c'est avoir un projet, c'est préparer l'avenir, continuer à penser que la guérison est possible.

possible. C'est se mobiliser sur des savoirs nouveaux comme le font tous les élèves qui fréquentent régulièrement leur établissement scolaire. C'est continuer à être un enfant ou un adolescent comme les autres et donc à aller à l'école.

Quand la maladie grave bouleverse tout

Lorsque la maladie ou l'accident grave arrive dans la vie d'un enfant, d'une famille, cela vient bouleverser l'équilibre qui s'était construit auparavant. Les habitudes, le cadre de vie, l'organisation de la famille s'orientent alors complètement vers le soin, la convalescence. L'enfant et la famille s'adaptent le mieux possible à cette situation nouvelle, de multiples questions se posent, des inquiétudes naissent, ce qui a pour effet de générer de l'angoisse, de la culpabilité, des espoirs, des découragements... Chacun va alors essayer de compenser au mieux ces états pour continuer à vivre malgré tout. Chacun va vivre cet événement difficile en fonction du sens qu'il va y attribuer. Chacun va essayer de lutter contre ces bouleversements et de s'adapter à la souffrance qui en résulte compte tenu des éventuels changements physiques dus aux traitements, aux chirurgies, à la fatigue. L'image interne et externe du corps de l'enfant s'en trouve modifiée plus ou moins réellement.

Parfois le diagnostic vital est mis en jeu. C'est alors la peur de mourir, de perdre un être cher, un frère, un enfant qui s'installe, qui pétrifie la sphère familiale, voire celle des proches (voisins, enseignants, camarades...). Il en résulte un certain nombre d'attitudes de fuites, de rejets, d'accompagnement, de plaintes exprimées singulièrement par l'entourage selon ses propres représentations et ses expériences de la maladie.

Pour les parents l'annonce de la maladie grave peut déclencher différentes réactions qui vont de l'angoisse parentale, à la dépression, l'agressivité, la culpabilité¹...

Le bouleversement qu'engendre la maladie ou l'accident grave sur le plan familial et personnel pour l'enfant est plus ou moins visible mais il convient de prendre en considération les effets psychologiques de celui-ci sur le sujet. Poursuivre la scolarité malgré cela peut ainsi permettre, en complément d'une aide psychologique souvent proposée par les hôpitaux, de rester un enfant ou un adolescent comme les autres, un élève ordinaire dans une situation extra-ordinaire.

Des dispositifs pour la poursuite de la scolarité

Une école en milieu hospitalier : la présence de l'école permet d'atténuer chez l'enfant l'angoisse relative à l'hospitalisation, de dédramatiser cet épisode. Elle conserve, en milieu hospitalier, les mêmes objectifs pédagogiques et de socialisation. Pour l'enfant hospitalisé, l'enseignant est un rappel de son quotidien, de la vie à l'extérieur. Celui-ci l'aide à garder ses repères, le sécurise en maintenant une sorte de normalité malgré la maladie. L'enseignant à l'hôpital a pour mission d'assurer la scolarisation pendant le séjour de l'enfant, de veiller au maintien du lien avec l'école d'origine, de préparer le retour dans cette même école, de contacter le coordonnateur du Sapad afin de mettre en place, si nécessaire, un dispositif de scolarisation à domicile.

Selon que l'hospitalisation sera vécue comme une « parenthèse » ou qu'elle aura un effet démotivant, l'enseignant devra ajuster son intervention et sa relation à l'élève. En relation duelle, il peut plus facilement éveiller (ou réveiller) son attention ou son intérêt par un étayage pédagogique au plus près des besoins de l'élève.

Dans cette optique, l'apport des nouvelles technologies est irremplaçable qu'il s'agisse de travailler sur des ordinateurs configurés en réseau comme dans une sorte de classe virtuelle, d'accéder à l'*Internet* pour communiquer avec les siens, de garder le contact avec sa classe au moyen de visioconférence ou bien de travailler sur des sites d'apprentissages en ligne.

L'assistance pédagogique à domicile : c'est le dispositif qui permet à l'enfant ou au jeune, après sa sortie de l'hôpital, pendant une période de convalescence ou de rééducation rendant prématurée l'idée d'un retour en classe à très court terme, de continuer à « fréquenter » l'institution scolaire.

Il s'agit donc « tout simplement » de proposer à l'enfant et sa famille un projet individualisé de scolarisation. Dans ce cas le coordonnateur du Sapad se met en relation avec le directeur de l'école ou le chef d'établissement, identifie une équipe d'enseignants volontaires pour se rendre au domicile, convient de la période d'aide et s'assure du lien avec l'établissement scolaire d'origine afin de préparer le retour en classe dans les meilleures conditions possibles.

Les cours sont individuels et, dans la mesure où très souvent ce sont les propres enseignants de l'élève qui interviennent, les progressions pédagogiques, les évaluations, le suivi de la scolarité se font « naturellement ». Parfois, lors de pathologies graves, les enseignants sont accompagnés, guidés, écoutés si nécessaire.

Les enseignants sont rémunérés en heure supplémentaire (HSE) comme le stipule la circulaire du 17 juillet 1998 et cette assistance est gratuite pour les familles. C'est donc bien l'école que l'enfant retrouve à son domicile et non des cours particuliers ou de soutien.

Il existe un réseau très structuré de Sapad gérés pour la majorité d'entre eux par les Pep², conjointement avec les inspections académiques et les rectorats.

La scolarité par correspondance avec le Cned : le Centre national d'études à distance propose aux élèves malades ou accidentés de poursuivre leur scolarité à distance ainsi que l'inscription dans une classe « enfants malades » afin d'adapter au mieux le rythme des apprentissages en fonction de la pathologie. Cette solution permet donc la continuité des apprentissages mais doit s'envisager en dernier recours car chacun sait que la somme de travail à fournir est très conséquente et que, bien souvent, les élèves doivent travailler seuls ou simplement étayés par trois ou quatre heures de tutorat pédagogique à domicile par semaine.

La scolarisation des élèves malades ou accidentés relève, comme nous l'avons souligné, de la responsabilité de l'État en partenariat avec les associations complémentaires de l'école, reconnues et identifiées comme telle.

C'est au nom du droit à l'éducation pour tous, quelle que soit la situation de leur enfant, que les familles demandent la poursuite de la scolarité, des apprentissages et le maintien du lien social avec ses pairs.

Aujourd'hui de plus en plus d'organismes d'assurances, privés, voire à but lucratif, s'engagent dans ce secteur « commercial ». Il nous faut donc rappeler qu'il s'agit bien d'une mission de service public qui est du ressort de l'Éducation nationale afin de préserver l'équité de traitement des élèves à besoins spécifiques sur tout le territoire national en fonction du projet personnalisé de chaque élève. La loi du 11 février 2005 sur le droit à compensation et éducation des personnes en situations de handicap ou atteint de maladie invalidante va dans ce sens. C'est un véritable enjeu de société que de permettre à chaque élève malade ou accidenté de poursuivre les apprentissages, en maintenant les liens avec ses camarades et son établissement scolaire d'origine.

Patrice Bourdon, sciences de l'éducation, IUFM de Nantes.
Maïté Négui, enseignante coordonnatrice du Sapad³ des Landes.

Références

- Patrice Bourdon, Joël Roy *et al.*, *Quand l'école va au domicile*, Delagrave, 2006.
- Odile Delorme, *Être malade et apprendre*, éditions Chronique Sociale, 2000.
- Catherine Graindorge, *Comprendre l'enfant malade : du traumatisme à la restauration psychique*, Dunod, 2005.
- Éric-Emmanuel Schmitt, *Oscar et la dame en rose*, Albin Michel, 2002.
- Circulaire du MEN n° 98-151 du 17 juillet 1998. *Assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.*
- Deux sites :
<http://www.lespep.org/>
Site de la fédération nationale des associations départementales des pupilles de l'enseignement pupilles qui gère plus de 85 Sapad en France.
<http://www.ascomeden.com/>
Site très complet de l'association des médecins conseillers techniques de l'Éducation nationale (Ascomed). Vous trouverez notamment des entrées par maladies, les textes officiels... Il y a également un recueil de tous les textes de 1804 à 2004 (dossiers thématiques, rubrique « handicap » puis « textes »).

1 Voir Hélène Romano (chapitre III), *in* P. Bourdon, J. Roy (2006).

2 Voir le site de la fédération générale des pupilles de l'enseignement public pour trouver les coordonnées des Sapad.

3 Service d'assistance pédagogique à domicile aux élèves malades ou accidentés.

Erratum

Dans le n° 452, *L'esprit d'équipe*, une erreur s'est glissée page 46, dans le tableau comparatif. Les deux dernières cases, en bas à droite, reproduisent le même texte, alors que la dernière, 4^e ligne, 3^e colonne, devait avoir le libellé suivant : *Conseil de classe traditionnel : manque de temps qui peut faire « passer » plus vite sur une partie des élèves. Conseil de progrès : chaque cas est l'objet d'une attention individuelle continue ; la situation est étudiée avec la durée nécessaire et placée en perspective du projet personnel.* Nous présentons nos bien sincères excuses aux lecteurs et à l'auteur de l'article.