



Nicole Bonnet.....

La scolarisation des enfants malades

La France, contrairement à ses voisins européens, dispose d'un système éducatif d'État. La scolarité est organisée par une série de textes législatifs, de décrets et de circulaires : la même loi s'applique à tous. L'évolution des dispositifs réglementaires donne une idée assez juste des attentes sociales et de leur évolution, en particulier depuis la Première Guerre mondiale.

ÉVOLUTION DE LA POLITIQUE SCOLAIRE EN FAVEUR DES ENFANTS ET ADOLESCENTS MALADES

La circulaire du 8 septembre 1922 envisage, pour la première fois, des mesures particulières en faveur des enfants « débiles, chétifs, malingres » et définit une structure d'accueil adaptée : la classe ou l'école de plein air.

Après la Seconde Guerre, les structures d'accueil vont se diversifier (sanatorium, préventorium, maison d'enfants à caractère sanitaire...) pour répondre le mieux possible au problème de santé publique. Dans le même temps, un soin particulier est porté au recrutement et à la formation du personnel. Depuis 1987, les instituteurs spécialisés sont titulaires d'un « certificat d'aptitude aux actions pédagogiques spécialisées d'adaptation et d'intégration scolaires » (CAAPSAIS).

Sur le plan plus général de l'obligation scolaire, la situation des jeunes malades reste problématique et paradoxale : ils ne figurent pas sur la liste des enfants dispensés de l'obligation scolaire alors même que la maladie est un « motif réputé légitime » d'absence. La loi d'orientation du 30 juin 1975, en faveur des personnes handicapées, ne les concerne pas. En conséquence, n'entrant pas dans le champ de la loi, les enfants et adolescents malades sont en butte à toutes

*Nicole Bonnet est institutrice
spécialisée à l'hôpital d'Evry
(91).*



Kevin, Julien, Antoine, Mélanie... et les autres

Tout enfant qui ne peut suivre une scolarité classique à cause d'une maladie, durable ou temporaire, doit pouvoir bénéficier d'un suivi scolaire personnalisé quel que soit son lieu de vie. Ce postulat semble évident, pourtant les modalités d'accueil de l'enfant malade datent de quelques années seulement ! Si j'en crois mon expérience, c'est une excellente chose. En effet, dans de nombreux cas, on constate qu'il n'y a guère de différence entre un enfant qui mène sa scolarisation d'une façon classique et un de ses camarades qui suit un enseignement fait pour lui par un instituteur spécialisé. Ce n'est pas pour autant que tout est rose. L'enfant a son mot à dire, il est partie prenante. Des exemples.

Kevin n'entre pas dans sa classe de CP avec ses copains. Malade, il est hospitalisé une semaine sur trois depuis septembre 2000. Kevin refuse tout enseignement pendant ses hospitalisations, alors l'école se rend chez lui trois fois par semaine. Il travaille à .../...

sortes de difficultés et ne peuvent bénéficier que de solutions empiriques. On comprend pourquoi, dans la réalité, bon nombre d'enfants malades auront échappé à l'obligation scolaire !

Les circulaires des 29 janvier 1982 et 1983 élargissent les dispositions de la loi de 1975 au bénéfice des enfants malades. Malgré des intentions louables, les jeunes malades restent exclus de la loi. En effet, ces dispositions supposent que l'on est ou que l'on peut être admis dans une structure scolaire (établissement ordinaire ou spécialisé) alors même que la maladie empêche la plupart d'entre eux de fréquenter ces structures pour diverses raisons : hospitalisation, convalescence ou encore fragilité qui les rend momentanément inaptes à la fréquentation scolaire normale.

La loi d'orientation du 10 juillet 1989, qui place l'enfant au centre du système, proclame le droit de tous à l'éducation et rappelle que l'école ordinaire est le lieu naturel d'éducation. La circulaire du 29 juillet 1993 précise les modalités de l'accueil des jeunes malades (PAI : projet d'accueil individualisé) et celle du 23 juillet 1998 met en place, dans chaque département, un service d'assistance pédagogique. La circulaire du 25 novembre 1999 met en place, dans chaque département, un comité Handiscol', chargé d'étudier à la fois les dispositifs existants et les populations accueillies selon leur handicap, et de veiller à la cohérence de l'ensemble.

Ces différentes circulaires induisent l'idée que l'école n'est plus le lieu unique d'enseignement : le jeune, handicapé ou malade de manière temporaire ou durable, peut bénéficier d'un enseignement sur ses différents lieux de vie, y compris à son domicile.

L'ÉCOLE DANS L'HÔPITAL

Les premiers postes d'enseignants ont été créés, dans les années soixante-dix, à la demande des médecins chefs de service pour répondre aux difficultés scolaires et psychologiques d'enfants atteints de maladies graves qui, grâce aux progrès médicaux, parvenaient à des rémissions, voire à des guérisons, mais n'arrivaient pas à s'insérer dans le système scolaire faute d'avoir fait les apprentissages nécessaires.

En 1985, l'Éducation nationale recensait cent cinquante-cinq emplois d'enseignants affectés dans des hôpitaux. Depuis lors, leur nombre reste relativement stable grâce à la diminution des durées d'hospitalisation et à une meilleure prise en compte de la qualité de vie du malade et de sa famille : médecine ambulatoire.

L'enseignant dans le service de pédiatrie

La présence d'un enseignant ne va pas de soi : le personnel médical et paramédical n'est pas toujours prêt à intégrer de nouveaux par-



tenaires. Il s'agit d'un changement brutal pour certains qui semblent craindre que la multiplication des offres faites aux patients, entre autres éducatives ou scolaires, ne détourne l'hôpital de sa mission première qui est de soigner. Pourtant, d'autres soignants apprécient la collaboration avec des professionnels de l'éducation puisqu'elle permet la prise en charge globale du jeune malade, ce qui ne peut qu'être positif.

Rester un élève

Nul ne conteste que l'enfant hospitalisé ait besoin de retrouver, au sein de l'hôpital, un environnement familial, parents, salle de jeux, école, télévision...

L'école joue un rôle non négligeable en rendant à l'enfant malade son statut d'élève. L'enseignant hospitalier suit le jeune malade pendant la durée de son hospitalisation, il permet le maintien du lien avec l'établissement d'origine et met en place et participe au dispositif d'enseignement à domicile, quand le retour à l'école n'est pas possible.

Le temps contraint de la maladie peut également être mis à profit pour une remédiation scolaire et pour se former aux nouvelles technologies de l'information et de la communication. La classe de pédiatrie de l'hôpital d'Évry est reliée *via* internet à des classes d'une vingtaine d'hôpitaux. Elle communique quotidiennement, depuis septembre 2000, avec deux navigateurs qui effectuent un tour du monde des îles et une journaliste canadienne.

Faire naître et entretenir le désir d'apprendre

Ahmed, 12 ans, est hospitalisé deux semaines par trimestre. À chacun de ses séjours, depuis l'ouverture de la classe en 1998, il est scolarisé. La présence de l'école au sein de l'hôpital a fait naître chez ce jeune garçon, accueilli en IME, le désir de devenir lecteur. La combinatoire se met en place à son rythme : il en est aux sons complexes.

Ses progrès en lecture ont modifié la prise en charge au sein de son établissement : Ahmed bénéficie désormais d'un soutien orthophonique et d'un nombre accru d'heures d'enseignement.

L'ÉCOLE À DOMICILE

L'évolution des prises en charge médicales et le raccourcissement des durées d'hospitalisation conduisent les jeunes malades à passer de plus en plus de temps isolés à domicile. Les interruptions de scolarité, longues ou répétées, ont souvent des répercussions néfastes sur le devenir scolaire des jeunes malades. Prenant la mesure de ce problème, au cours des dix dernières années, l'État

.../...

partir du livre de lecture *Ratus* et des documents de la classe. Son institutrice n'a pas souhaité s'investir, il n'y a donc pas d'échanges organisés avec les enfants de la classe. Toutefois, une correspondance et des rencontres ont lieu entre Kevin et certains de ses camarades à l'initiative de quelques mamans.

Julien a repris le chemin de la classe au mois de février. Son retour s'est bien passé : il n'a pris aucun retard, grâce à la coopération de son institutrice qui préparait et corrigeait son travail.

Antoine a été tenu éloigné de sa classe de 3^e pendant six mois. L'équipe éducative a opté pour une inscription au Centre national d'enseignement à distance (CNED) avec le soutien à domicile d'un de ses professeurs et d'un enseignant hospitalier et d'une bénévoles. Cet étayage lui a permis d'intégrer une classe de seconde à la rentrée.

Mélanie a 7 ans et demi. Élève de CE1, elle est soignée pour une leucémie. À la demande de ses parents et en accord avec son institutrice, .../...



.../...

un dispositif de scolarisation sur ses deux lieux de vie (domicile et hôpital) est prévu. Le projet est présenté à Mélanie, qui veut « qu'on lui f... la paix avec l'école ! ».

Le suivi scolaire s'annonçant difficile, il est décidé que l'enseignement sera assuré par deux personnes, l'une intervenant au domicile et l'autre à l'hôpital. Les séances tournent court : Mélanie boude, refuse de travailler, se montre capricieuse. Rapidement, il faut se rendre à l'évidence : la petite fille vit sa scolarité comme une contrainte qui vient s'ajouter aux contraintes liées aux traitements. Compte tenu de la conduite de Mélanie, qui reflète un profond mal-être, et en accord avec la famille, il est décidé de suspendre l'assistance pédagogique.

Le cas de Mélanie, heureusement très exceptionnel, vient fort à propos rappeler le rôle essentiel du désir d'apprendre dans la relation au savoir. Faute de désir, l'apprentissage devient vide de sens.

s'est donné les moyens d'assumer son rôle dans un secteur jusque-là à la charge d'associations. La circulaire du 22 juillet 1993 fait obligation aux établissements scolaires de prévoir des aménagements (horaires, prises en charge spécifiques, matériels adaptés...) permettant à l'enfant de continuer à progresser dans ses apprentissages malgré la maladie.

L'aménagement de la scolarité suppose la collaboration des différentes parties : l'enfant, ses parents, l'équipe pédagogique, le médecin scolaire, l'enseignant de l'hôpital et les autres intervenants. Les modalités sont consignées dans un document, le projet d'accueil individualisé (PAI).

Dans l'Essonne, quatre enseignants spécialisés sont chargés d'assurer l'enseignement des jeunes – de 6 à 16 ans – pendant leur séjour à l'hôpital, mais aussi à domicile, et de servir de référents scolaires pour les enfants atteints de maladies chroniques.

L'enseignement à domicile est le plus souvent désiré par les parents. Pour eux, la maladie constitue un intermède douloureux qui prendra fin avec la guérison. L'enseignant de l'hôpital fait partie de ce temps « hors du temps ». Il permet à l'enfant et à ses parents d'établir une passerelle entre le monde de la maladie et celui de la vie ordinaire que représente l'école du quartier. Des liens se mettent en place entre l'élève et son établissement. Les supports sont ceux de la classe.

À domicile, l'accueil se fait dans de bonnes conditions grâce au contrat écrit, passé avec les familles, qui précise les conditions matérielles favorables à un travail scolaire efficace. Dans chaque famille, un espace est réservé à l'usage de classe : cuisine, salle à manger, chambre ou salon. Les séances sont vite ritualisées. Les rituels d'accueil et de départ délimitent un temps scolaire au sein du temps familial.

SOUTENIR LES ENSEIGNANTS

Les nouvelles dispositions relatives à la scolarisation des enfants et adolescents malades trouvent un écho largement favorable auprès des jeunes concernés et des familles.

Du côté des enseignants, leur mise en œuvre se heurte parfois à des réticences : certains directeurs se plaignent du surcroît de travail que leur impose la mise en place des PAI et certains enseignants s'inquiètent de voir leur responsabilité engagée dans des actions non strictement pédagogiques : conservation et administration de médicaments, évaluation des symptômes d'appel...

En ce qui concerne l'assistance pédagogique à domicile, les enseignants hésitent parfois à s'engager auprès d'élèves dont la vie



est menacée. La confrontation à des jeunes en fin de vie est une expérience traumatisante, or les textes officiels, qui restent muets sur ce sujet, ne prévoient pas de soutien psychologique. Enfin, les emplois du temps des enseignants – en particulier du premier degré – les conduisent à proposer des cours à domicile le soir ou le mercredi, ce qui n'est pas toujours compatible avec les traitements, l'état de fatigue et la vie de famille du jeune malade.

RÉSUMÉ

Le système d'éducation français, organisé par des textes législatifs, a beaucoup évolué au cours du XX^e siècle. Pourtant, ce n'est que depuis une toute petite dizaine d'années que la loi prend en compte les besoins réels du jeune malade en l'autorisant à bénéficier d'un enseignement hors structure scolaire.

Conséquences ? École et enseignant spécialisé sont entrés à l'hôpital pour permettre au jeune patient de continuer à progresser dans ses apprentissages, malgré la maladie. Si le retour à son école de quartier est impossible, l'enseignant poursuit sa tâche au domicile familial de l'enfant, bien sûr avec l'accord des parties concernées : enfant, parents, équipe pédagogique, médecin...

Mots clés

Enseignement spécialisé, scolarité enfants malades, système éducatif, assistance pédagogique à domicile.