

Stérile mais féconde : l'unité protégée où l'on enseigne

Amélie Perrin

DANS **LA NOUVELLE REVUE DE L'ADAPTATION ET DE LA SCOLARISATION** 2011/4 N° 56 , PAGES 239 À 251
ÉDITIONS **INSEI**

ISSN 1957-0341

ISBN 9782912489968

DOI 10.3917/nras.056.0239

Date de mise en ligne : 07/02/2015

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-de-l-adaptation-et-de-la-scolarisation-2011-4-page-239?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour INSEI.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur [Cairn.info/copyright](http:// Cairn.info/copyright).

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

Stérile mais féconde : l'unité protégée où l'on enseigne

Amélie PERRIN
Enseignante spécialisée
Professeure bénévole à l'École à l'hôpital
du CHU Saint-Louis, Paris

Résumé : La poursuite de la scolarité à l'hôpital, tout particulièrement pendant les semaines passées en unité protégée, où l'élève demeure isolé dans une chambre stérile, s'avère vitale pour les adolescents malades qui voient leur vie n'être protégée que parce qu'ils sont séparés du reste du monde. Les enjeux de cette scolarisation sont fondamentaux tant d'un point de vue psychologique et social que thérapeutique et pédagogique, dans la mesure où il revient aux enseignants de réintroduire monde, temps et espace réels dans des chambres où la vie retient son souffle.

Mots-clés : Chambre stérile - École à l'hôpital - Élèves malades - Identité professionnelle (des enseignants à l'hôpital) - Scolarisation (à l'hôpital) - Unité protégée.

Sterile but fecund: the protected unit where teachers work

Summary: The continuing education at the hospital, especially during the weeks in protected unit, where the student remains isolated in a sterile room, is vital for young patients who have their lives be protected because they are separated from the rest of the world. The stakes of this schooling are fundamental from the points of view psychological and social, therapeutic and educational in that it is up to teachers to reintroduce real world, time and space in rooms where life holds its breath.

Keywords: Clean room - Education (in hospital) - Professional identity (of teachers in hospital) - Protected unit - School in the hospital - Sick students.

« **Dimanche 8 décembre :** entrée dans l'unité stérile.

On m'a posé une perfusion. Pour entrer dans l'unité "Mer", les visiteurs doivent mettre une charlotte sur la tête, des sur-chaussures, un masque et une blouse.

Lundi 9 décembre : ici, il n'y a ni baignoire, ni WC ; il faut se laver dans deux bassines et les toilettes sont remplacées par une chaise percée.

C'est pire que la prison. Eux, une cellule ; moi, une chambre, sauf qu'eux, on ne leur fait rien.

Mardi 10 décembre : cours d'allemand.

C'est moins embêtant qu'à l'école car on comprend mieux¹. »

1. Propos cités par Christine Géricot dans *Sur un lit de couleurs*, Les Arènes, Paris, 2005.

L'ENTRÉE de Cyril à la « Mer », l'unité stérile de l'institut de cancérologie Gustave Roussy constitue, au vu des pages de son journal de bord, une expérience difficile.

Cet adolescent de 15 ans s'éloigne peu à peu des rivages du monde, s'avance au large dans l'isolement que sa maladie lui impose : périple douloureux donc sont les semaines de confinement dans ce qui devrait être un monde « protégé » mais qui, pire que la pénitencière, prendra l'allure, au moins pour cet adolescent, d'une unité sans vie, où la stérilité ne serait pas la nécessaire condition à la protection de l'existence mais, au contraire, sa négation.

Si, comme nous pouvons souvent l'entendre, « l'école, c'est la vie » quelle est donc la place de la scolarité en chambre stérile, dans un huis clos où le temps se fige et la vie retient son souffle ? Comment enseigner et, par la même, préserver la continuité des apprentissages dans un établissement hospitalier qui, par définition, n'est pas scolaire et, à l'intérieur de lui, dans une pièce d'à peine quelques mètres carrés constituant à la fois un espace de soin et un lieu intime ? Comment rester un professeur quand les rideaux transparents qu'imposent la chambre à flux laminaire² remplacent le tableau noir, quand la tenue revêtue n'est plus celle d'un professeur mais celle du personnel soignant ? Enfin, comment enseigner au chevet d'un adolescent, sans même pouvoir atteindre la tête de son lit, et comment lui redonner une identité d'élève et d'acteur, alors que la maladie lui réserve trop souvent le rôle de spectateur impuissant devant la scène de son existence ?

Voilà plus de quatre ans maintenant que toutes ces interrogations se posent à moi, chaque fois que je parcours les couloirs du service d'onco-hématologie de l'hôpital Saint-Louis, en tant que bénévole de l'association *L'École à l'Hôpital* qui, depuis plus de 80 ans, complète l'offre scolaire de l'Éducation nationale en envoyant 500 à 600 professeurs au chevet des élèves malades ou à leur domicile. Il me revient alors la tâche de dispenser des cours d'histoire-géographie auprès d'adolescents, sinon parfois de jeunes adultes, tous atteints de maladies hématologiques sévères et qui, pendant plusieurs semaines, vivent dans une « bulle », dans une unité protégée appelée aussi unité stérile.

Si la poursuite de la scolarité dans ces conditions extrêmes est un « droit fondamental³ » pour ces élèves malades qui, comme le souligne la loi 102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, restent des élèves avant d'être des malades, cette pratique n'est pas sans nous interroger quant à ses conditions de réalisation et ses modalités.

« Tout devra être mis en œuvre pour assurer à l'élève une réelle continuité de sa scolarité » – comme l'indique la circulaire n° 248 du 22 juillet 1993 relative à l'accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période dans les établissements publics et privés sous contrat des premier et second

2. Une chambre à flux laminaire est un équipement placé au-dessus du lit du patient immuno-déprimé, composé d'un plafond soufflant de l'air stérile entouré de rideaux en plastique transparent.

3. *Déclaration de Salamanque*, juin 1994 : « L'éducation est un droit fondamental de chaque enfant qui doit avoir la possibilité d'acquérir et de conserver un niveau de connaissances acceptables, des intérêts, des aptitudes et des besoins d'apprentissage qui lui sont propres. »

degrés –, mais comment faire pour éviter de rendre les quelques semaines passées en unité protégée une parenthèse dans l'existence, stérile d'enseignement ?

« J'AI VÉCU DANS UNE BULLE »

« Entrer au stérile », « partir à l'isolement », douloureuse destination pour nos élèves mais, au-delà des mots, à quelle réalité renvoient ces expressions, si familières en milieu hospitalier et notamment dans les services d'onco-hématologie, mais le plus souvent étrangères au milieu enseignant, pourtant invité à travailler dans ce monde lointain et mal connu de l'unité protégée ? Si l'épreuve de la maladie est une expérience personnelle qui, pour chacun de nos élèves, se vit d'une manière singulière, l'entrée en unité protégée prend pour tous l'apparence d'une épreuve dans l'épreuve et, plus encore, d'une séparation dans la séparation. « Rentrer au stérile » implique une rupture supplémentaire à celle que constitue déjà la maladie, dans la mesure où les adolescents atteints de maladies graves comme le cancer sont non seulement coupés de leur environnement familial, mais aussi de leur chambre d'hôpital, et cela pour 5 à 8 semaines de lourds traitements.

Ces adolescents, qui présentent un déficit de défenses immunitaires sont alors en apasie, leurs différentes chimiothérapies ayant ralenti la fabrication de toutes les cellules, bonnes ou mauvaises. Une telle vulnérabilité les oblige à rester dans une chambre à flux laminaire, qui limite au maximum les risques d'infection microbienne. Deux espaces composent cette pièce de quelques mètres carrés à peine : un espace hors flux, réservé aux intervenants extérieurs – limités aux personnels soignants, à la famille proche, aux professeurs et bénévoles – et un autre, délimité par un rideau en plastique, où l'adolescent est couché sur son lit, avec le bruit omniprésent de la ventilation et des différentes machines auxquelles il est relié par perfusions.

Isolé du reste du monde et même de l'hôpital, puisque par définition, cette pièce ne peut rester stérile que si justement le minimum de personnes y rentre, l'élève malade prend ainsi place dans un univers singulier qui exige des enseignants, comme de toute personne qui pénètre dans le service, un respect strict de nombreuses règles d'hygiène.

Il faut ainsi revêtir un pyjama stérile, une blouse stérile, porter un masque, une charlotte, des sur-chaussures et se laver minutieusement les mains à l'entrée et à la sortie de la chambre.

Plus encore que de scrupuleuses règles d'hygiène, la poursuite de la scolarité en unité protégée souffre de nombreuses contraintes matérielles qu'il faut non seulement connaître, mais prendre en compte pour s'y adapter. Ainsi la présence de certains objets, pourtant familiers à l'enseignement, est interdite sous le flux. C'est le cas par exemple des manuels scolaires ou des crayons à papier qui risquent tous les deux de transmettre des particules interdites. Si le recours à des manuels numériques est une solution qui doit encore être répandue – les élèves disposant sous le flux d'un ordinateur portable connecté à Internet –, il n'en reste pas moins que les échanges de documents de main à main entre l'enseignant et l'élève sont proscrits, puisque vecteurs de bactéries. Donner à l'élève une clé USB en début de cours pourrait se révéler judicieux, dans la mesure où elle lui permettrait d'ouvrir les documents préalablement numérisés par le professeur au fil des apprentissages,

mais ce serait justement sans compter sur la configuration même de la chambre, qui interdit toute entrée de matériel non stérile.

Nous devons donc inventer de nouvelles pratiques. Ainsi, dans certains services comme à l'hôpital Trousseau, nous devons, pour les donner à l'élève, photocopier les documents puis les repasser au fer chaud, et dans d'autres, comme à l'hôpital Saint-Louis, les placer dans une pochette plastique fermée qu'il nous reviendra de désinfecter à l'entrée de la chambre. Si la transmission d'une feuille est assez facilement réalisable, on comprend tout de suite que pour plusieurs documents, la tâche se révèle lourde et incommode. D'autres solutions, plus rapides et efficaces, sont-elles envisageables? Montrer les documents à travers le rideau transparent peut s'avérer une solution de « *dépannage* », elle comporte néanmoins bien des limites. Non seulement la qualité des documents est altérée, mais elle impose à l'élève, pour toute lecture attentive, de rester assis sur son lit de longues minutes, lui occasionnant un effort supplémentaire, fatigant, voire douloureux.

Il nous faut donc profiter de la présence, à l'intérieur du flux, de l'ordinateur pour transmettre les documents, soit par messagerie électronique, soit par le biais d'un espace de travail en réseau, un site Internet ou un blog. Ce moyen peut également servir pour transmettre à l'élève une trace écrite du cours dans la mesure où, ne disposant que d'une petite table souvent encombrée par le plateau-repas ou par divers objets, il lui est bien difficile, le plus souvent couché et très fatigué, de réaliser lui-même une prise de note complète. Le milieu stérile se révèle donc très contraignant, si ce n'est hostile pour un professeur incommodé par le bruit omniprésent de la ventilation, les sonneries intempestives des différentes machines, les bandes en plastique qui composent le rideau transparent.

Si cet environnement pèse déjà sur la relation d'apprentissage puisqu'il rend la communication difficile, s'ajoutent à ces désagréments des contraintes supplémentaires, spécifiques à l'enseignement à l'hôpital en unité protégée. L'absence de pairs, l'intervention imprévisible du personnel soignant et la présence, parfois l'omniprésence de l'entourage affectif de l'enfant, constituent autant d'éléments qui alourdissent la situation d'apprentissage duale.

Le cours particulier permet à l'élève de mieux comprendre puisque l'enseignant est au plus près des attentes et des difficultés de son élève, il le prive cependant de toute interaction avec d'autres camarades de classe. Or, nous savons que ces dernières sont essentielles, tant pour la dynamique du cours, que pour la compréhension même des notions étudiées. À charge donc pour l'enseignant d'être suffisamment à l'écoute de son élève et suffisamment réactif pour provoquer lui-même une certaine interactivité même si, nous devons nous y résoudre, il nous est difficile d'adopter naturellement et spontanément le questionnement d'un élève du même âge. En outre, si la priorité, à ce moment précis de la vie de l'adolescent, est donnée aux soins, elle l'est aussi, au personnel médical. Ne soyons donc ni surpris, ni déçus, ni même parfois agacés, lorsqu'un cours se voit inopinément interrompu par la mise en place d'une chimiothérapie. Laquelle, angoissante pour l'élève, annihilera à coup sûr toute sa disponibilité à la poursuite d'apprentissages proches.

Dans un tel climat l'adhésion de l'élève au cours proposé reste ainsi fragile et ne tient souvent qu'à un fil: un nouveau traitement, un examen à venir ou un simple regard

peuvent tout faire basculer. Si celui du personnel soignant n'est pas neutre, celui d'un parent resté auprès de son enfant malgré l'invitation du professeur à s'évader un peu hors de la chambre, l'est oh combien davantage. Les parents entretiennent un rapport à l'école souvent ambivalent, voire paradoxal durant l'hospitalisation de leur enfant. Ainsi, des parents qui jusqu'à présent se montraient très exigeants quant au bon déroulement de la scolarité de leur enfant, peuvent désormais entretenir un rapport à l'école beaucoup moins favorable, jusqu'à refuser les cours, où la présence même du professeur.

La scolarité ne serait pour eux qu'une contrainte supplémentaire à imposer à leur enfant, déjà soumis à des examens nombreux, douloureux et fatigants.

A contrario, certains parents peuvent refuser d'abandonner leurs attentes concernant les apprentissages, jusqu'à imposer parfois à leur enfant des contraintes scolaires souvent inadaptées, car excessives. Se protégeant ainsi de la reconnaissance et de l'acceptation douloureuse de la maladie, ces parents peuvent émettre des exigences scolaires irréalisables pour leur enfant qui, dans une situation d'échec, se retrouve conforté dans un sentiment, déjà en général vif, de culpabilité et de honte.

On comprend aisément que, dans ces conditions, la présence des parents au chevet de l'enfant, souvent omniprésente au début des soins, peut se révéler gênante, voire même crispante, pour l'enseignant et pour l'adolescent lui-même qui, plus qu'un autre, ressent fortement les tensions qui s'exercent autour de lui. En outre, le confinement de ce lieu protégé, qui est désormais le nouveau territoire de l'enfant, fait de toute entrée dans la chambre stérile une irruption dans son espace, à la fois clos et intime. Afin que celle irruption ne devienne pas infraction, et qu'elle soit vécue au mieux par cet adolescent, avide de ne pas « être dérangé » mais qui, en l'état des choses, ne maîtrise plus l'ouverture de la porte, il nous faut prendre conscience, accepter, respecter le caractère intimiste de la situation d'apprentissage.

Par conséquent, une grande discrétion et beaucoup de précaution sont nécessaires, afin de respecter au mieux toute la dignité de l'élève. Éviter, par exemple, de s'introduire dans sa chambre pendant la toilette qui, elle aussi, se déroule sous le flux laminaire ; laisser un peu de temps à l'élève pour se préparer, après avoir frappé à sa porte, s'avèrent autant de précautions essentielles à toute bonne relation, avec ces adolescents que la puberté perturbe, que la maladie révolte et tend à humilier.

« J'AI BESOIN DE L'ÉCOLE ! »

Quand la maladie dépouille et le secteur protégé isole, enseigner dans un tel milieu devient une pratique singulière qui, pour être féconde, nécessite d'approcher au plus près la situation de chaque élève à ce moment précis de leur existence. Se confondant, l'épreuve de la maladie et celle de l'unité protégée perturbent un adolescent au point parfois d'en faire un être « différent », étrange, voire étranger. Par conséquent, nous avons non seulement à nous adapter sans cesse à ces variations mais, plus encore, à apprivoiser cet adolescent, déjà difficilement saisissable par essence. Car si la maladie ajoute au trouble de l'adolescence, l'hospitalisation en chambre stérile bouleverse tellement, que c'est tout le rapport que l'élève entretient avec le monde qui est modifié.

Durant les semaines en secteur protégé, les élèves perdent tout à la fois leurs repères temporels, leur rôle dans la société et leur place dans le monde, au point de vivre comme hors du temps et hors de l'espace. Si l'annonce de la maladie avait déjà provoqué une forte rupture temporelle dans leur existence, le passage en unité stérile brise de nouveau le fil du temps, qui semble désormais suspendu, figé, immobile. Comme l'exprimait un adolescent interrogé par Daniel Oppenheim, psychiatre et psychanalyste à l'Institut de cancérologie Gustave Roussy de Villejuif, dans son livre intitulé *Grandir avec un cancer*, vivre en unité stérile revient à « être exclu de la vie quotidienne ⁴ ». Un autre jeune expliquait : « je vis au jour le jour, entre parenthèses ⁵ ». Ce temps qui ne passe pas, décliné en de longues journées d'isolement et d'immobilité qui, chacune, trouble davantage encore les repères spatiaux de ces élèves, recroquevillés et parfois prostrés dans leur « bulle » à un âge où, d'habitude, tout va très vite, est une étape particulièrement douloureuse, notamment quand celle-ci intervient après une rechute. « C'est comme être en prison, ce qu'on peut y faire de mieux, c'est de dormir ⁶. » peuvent dire certains. C'est alors la mission de l'école, et donc de l'enseignant, d'entrer dans la « bulle » de chaque élève (mais sans jamais y pénétrer « physiquement »), afin de lui prouver, par sa seule présence, qu'un avenir reste possible et que, non seulement il fait bien et bel partie du monde mais que, plus encore, il lui est indispensable. Nous revient alors d'aider l'élève à faire de cette épreuve de la maladie, aux aspects parfois irréels, une épreuve de réalité inscrite dans le temps et dans l'espace, dans une existence bien réelle qui ne s'y limite pas.

Enseigner à l'hôpital, dans des services tels que l'onco-hématologie, est donc une pratique professionnelle singulière qui tente de répondre à des besoins éducatifs particuliers, d'autant plus spécifiques quand l'adolescent vit en unité protégée où, le plus souvent, son pronostic vital est mis en jeu.

Ainsi, comme l'explique Daniel Oppenheim, l'expérience du cancer est-elle particulièrement blessante et singulière à cet âge de la vie, parce qu'il « s'agit de cancer et parce qu'il s'agit d'adolescence ⁷ ». Or, si à l'instar de François Dolto, nous pouvons affirmer que l'adolescence est une période de mutation au cours de laquelle on se retrouve sans défense et sans protection, puisque ayant perdu notre carapace d'enfant et n'ayant pas encore fabriqué celle de l'âge adulte, ô combien un adolescent malade doit-il se sentir vulnérable et en danger, confronté à un corps meurtri et douloureux, à une maladie grave qui le fragilise et le met à nu.

Enseigner dans ces conditions nécessite donc pour l'équipe enseignante de distinguer les besoins éducatifs spécifiques de chaque élève, tout au long des différentes phases du traitement. Qu'en est-il notamment des besoins particuliers de ces élèves lors de leur passage en unité protégée ? S'il nous revient tout d'abord d'éviter à l'élève un long décrochage scolaire qui le pénaliserait dans ses apprentissages et qui l'obligerait à d'importants efforts pour reprendre le cours de sa scolarité dans les meilleures

4. Daniel Oppenheim, *Grandir avec un cancer*, De Boeck, Bruxelles, 2009, p. 131.

5. *Ibid.*, p. 34.

6. *Ibid.*, p. 131.

7. Daniel Oppenheim, *Grandir avec un cancer*, *op. cit.*, p. 43.

conditions possibles, il nous faut aussi, en poursuivant les apprentissages, l'aider à retrouver une certaine confiance en ses capacités et en ses connaissances, au moment précis où son corps lui fait défaut.

C'est tout à la fois se réapproprier son intellect et réduire l'angoisse de la maladie que d'accueillir un professeur plusieurs fois dans la journée, même si ce n'est que pour quelques minutes seulement. Comme nous l'indiquent quelques vers du poème de cette jeune fille de 11 ans hospitalisée à l'Hôtel Dieu de Clermont-Ferrand : « À l'hôpital, tout va mal [...] Les heures / Quelle lenteur ! / Les matins / Sont sans fin. / Les soirs / C'est tout noir. / Les nuits / Quel ennui ! / L'insomnie / Quelle folie ! / La douleur / Quel malheur ! »

On répond donc à un véritable besoin quand on vient dispenser un cours auprès d'un élève en chambre stérile alors que les journées, souvent interminables, l'ont plongé dans une grande solitude, séparé de ses amis, et parfois même de sa famille quand celle-ci habite loin de l'hôpital. Comme l'expliquait le poète anglais John de Donne en 1627 : « De même que la maladie est le plus grand malheur, de même le plus grand malheur de la maladie est la solitude⁸. »

Confrontés à ce sentiment d'isolement si vif durant la période de soins en unité protégée, ces « naufragés de la solitude » comme les surnomme l'un des leurs⁹, ont besoin de maintenir, coûte que coûte, des contacts humains. Ce besoin social se révèle capital, vital, pour des adolescents auxquels leur développement propre nécessite d'entretenir des relations.

L'isolement contraint de la chambre stérile doit donc être rompu le plus souvent possible, non seulement pour permettre à l'enfant de garder le contact avec le monde extérieur à l'hôpital mais aussi pour lui donner la possibilité de se confronter au réel et ne pas faire de sa solitude de fait un refuge, voire une prison. N'est-ce pas également pour ces adolescents, se sentant désormais si « différents » de leurs pairs, renouer avec un sentiment de normalité que de briser ce stigmate de la maladie qu'est l'exclusion en poursuivant leur scolarité ?

Ainsi, comme me l'affirmait Marie en classe de 3^e, hospitalisée à Saint-Louis : « Il y a 3 choses : premièrement, je veux guérir. Deuxièmement, je veux avoir mon brevet. Troisièmement, je veux rentrer l'an prochain en seconde et ne pas refaire une 3^e ». Aussi, quand à l'angoisse de la maladie vient s'ajouter celle de ne plus pouvoir « suivre » à l'école, il convient d'apporter une réponse éducative aux adolescents qui s'expriment ici, par cette soif de scolarité, le souci d'éviter une double peine, celle de la maladie et celle de l'arrêt – au moins temporaire – de leur scolarité.

Ces élèves malades ont particulièrement besoin d'investir un domaine où ils pourraient retrouver une certaine liberté, mise à mal depuis l'annonce de leur maladie, presque totalement perdue depuis leur entrée en unité protégée. La poursuite de la scolarité en chambre stérile offre à l'adolescent, mu par un réel désir d'indépendance, l'opportunité de minimiser la passivité imposée de fait par les traitements, pour goûter à nouveau au sentiment d'autonomie. L'élève qui apprend, même en pyjama au fond de son lit d'hôpital et prisonnier dans sa « bulle », se sent en effet un peu

8. Cité par Nicole de Taburno, « La maladie isole », *Courrier de Suresnes*, n° 55, 1991.

9. Jean-Dominique Bauby, *Le scaphandre et le papillon*, Robert Laffont, Paris, 1997, p. 34.

moins spectateur impuissant de sa maladie et, par conséquent, un peu plus acteur de sa vie. Alors qu'il lui faut justement accepter de ne plus être indépendant dans ses mouvements, mobiliser et stimuler son intellect est un moyen de retrouver une certaine capacité d'action et une meilleure estime de lui-même.

Témoignage d'un élève de 7 ans en chambre stérile après une leçon de lecture : « *Je suis content, je m'est (sic) senti un peu intelligent.* » Pendant les quelques heures de cours, la maladie de l'enfant se voit ainsi retirer le premier rôle qu'elle occupait jusqu'alors sur la scène de son théâtre intérieur, et laisse place à de la vie. Ces élèves malades, confrontés au grand bouleversement de l'adolescence et au tourbillon de la maladie, ont besoin de retrouver des repères identitaires sécurisants, afin de ne plus se sentir étrangers dans le regard de l'autre, ni inconnus à eux-mêmes. Dans cette quête, la scolarité, qui fait le quotidien de chaque enfant, a donc toute sa place dans la mesure où elle peut faire partie intégrante d'un environnement connu et rassurant.

Les quelques minutes où le malade redevient pleinement un enfant dont le propre est d'apprendre, lui permettent en effet de se reconnaître, de quitter son nouveau statut imposé de *malade* pour retrouver une identité réconfortante et familière, celle d'*élève*. La poursuite de la scolarité dans ces conditions aide donc les adolescents malades à redonner un sens à leur existence, brutalement bouleversée et parfois devenue insensée, en redevenant au moins en partie un acteur, et non plus un patient qu'une certaine impuissance habite et abîme.

Malgré les aspects positifs et salvateurs de la poursuite de la scolarité pendant la durée de l'hospitalisation, et particulièrement durant le temps passé dans le secteur protégé, la pratique n'en reste pas moins difficile. Si en effet, rentrant dans une chambre stérile, nos yeux d'enseignant voient en la personne couchée derrière le rideau transparent un élève et non un patient, nous ne pouvons pas pour autant gommer de notre représentation la maladie, tant elle pèse sur la situation d'apprentissage. Certes, l'enfant est un élève, ce qui d'ailleurs est la seule justification de notre présence auprès de lui, mais c'est un élève atteint d'une maladie grave qui nécessite d'importants soins. Comme le rappelait Hélène Romano, docteur en psychologie clinique lors du colloque européen le 23 et 24 avril 2007 au palais du Luxembourg à propos des nouvelles missions et des perspectives européennes de la scolarisation des enfants malades : « *La scolarisation de l'enfant malade peut participer à apaiser sa souffrance psychique, mais il ne faudrait pas se méprendre sur son sens : la maladie ne s'efface pas, la souffrance du corps ne s'oublie pas, les blessures de l'âme ne se taisent pas.* »

C'est ici la maladie qui impose ses règles et il est de notre devoir de nous y adapter sans cesse, afin d'accueillir cet élève dans son altérité et son unicité. Ainsi, quand un enseignant choisit de quitter sa classe, au sein de laquelle il a tous ses repères et dispose de tout son matériel, pour se rendre dans le secteur protégé, espace médicalisé, ce sont tous les désagréments conséquents à ce milieu qu'il lui faut prendre en compte. Un manque d'attention des élèves, une faible concentration, des difficultés de compréhension, des troubles de la mémoire, une très grande fatigue, souvent subite, associée une réelle lenteur, autant de troubles causés... parfois par certains médicaments.

Des interrogations alors s'imposent. Comment adapter la durée de chaque cours avec le plus de justesse ? Car si la fatigabilité de l'élève doit être estimée le plus finement possible, cette appréciation n'est pas facile pour un enseignant qui n'est pas, par essence, un personnel médical. Aussi, si un cours trop long peut fatiguer excessivement un élève, un cours trop bref peut lui donner l'impression que sa situation est désormais grave, voire désespérée.

Quant à l'interruption, même temporaire des enseignements, elle peut très vite réveiller chez l'enfant des angoisses profondes, qu'il exprimera en des termes tels que : « *Ça, c'est un signe ! Pour moi, c'est fini.* »

On comprend dès lors toute l'importance d'une fine estimation des temps consacrés aux apprentissages, mais aussi toute la difficulté de cette appréciation. Si elle se voit élaborée en équipe avec le secours du personnel médical, comment pour un enseignant toujours bien faire la part des choses entre un adolescent réellement épuisé par de lourds traitements, et un autre qui se réfugie dans le sommeil afin d'oublier la réalité, de peur d'y être confronté, ou qui, par stratégie d'évitement, est constamment endormi à l'heure habituelle du passage du professeur ?

La tâche s'avère d'autant moins simple que le lien qu'entretient l'élève malade avec sa scolarité est à retisser quotidiennement. En effet le choc traumatique qu'engendre la révélation des résultats des premiers examens annihile, au moins pour un temps, tout désir de construction et interrompt, au moins pour un temps, la poursuite des apprentissages. C'est, pour ces élèves, se confronter douloureusement au déclin de leurs capacités, à leurs manques et leurs trous de mémoire, que de poursuivre l'école dans ses conditions.

Comme nous le rappelait une petite fille de 10 ans lors de son passage dans une chambre stérile en hématologie : « *il faut du temps pour accepter la maladie* ¹⁰ ». Nous pourrions ajouter : *il faut aussi du temps pour accepter l'école*. Le fonctionnement psychique et intellectuel de l'enfant est tellement bouleversé par la maladie que c'est le rapport entier au savoir et à la curiosité intellectuelle qui est remis en cause. Ainsi, si le désir de scolarité est le plus souvent constant, celui d'apprendre est quant à lui devenu le plus souvent fluctuant. Un élève s'étant montré jusque-là très curieux et intéressé ne gardera pas toujours cette même appétence intellectuelle durant son hospitalisation, notamment pendant les semaines passées en unité protégée. Soulignons que l'instabilité du désir d'apprendre peut se manifester d'un cours à l'autre : un élève très volontaire au cours précédent peut subitement témoigner d'un total désinvestissement du travail intellectuel, sans raison apparente. Le désir de savoir peut ainsi être très vif et quelques jours, voire quelques heures plus tard, sembler totalement écrasé et inhibé.

Hélène Voisin, directrice du centre scolaire de l'hôpital Trousseau de 1970 à 2001, évoque ainsi le cas d'Isabelle, 10 ans, atteinte d'une leucémie aigüe : « *après une semaine d'atonie complète, Isabelle demande à retourner à l'école pour écouter le disque de Monsieur Seguin. À la fin de l'histoire, Isabelle conclut : "La chèvre de Monsieur Seguin, elle n'a pas été mangée par le loup, elle a arrêtée de se*

10. Cité in Hélène Voisin, « Apprendre et penser le monde à l'école de l'hôpital », *Je est un Autre*, avril 2005, p. 51.

battre » ; *c'est comme moi, je n'avais plus envie de me battre ; demain, je ferai de la peinture* ¹¹ ». La juxtaposition quelque peu déroutante de ces deux dernières phrases, nous invite à beaucoup de souplesse afin d'épouser au mieux ce double mouvement, pour qu'à chaque étape du traitement, le rapport au savoir qu'entretient l'élève soit non seulement pris en compte, mais respecté au mieux, afin d'intégrer le parcours scolaire dans le projet de vie.

« VOUS, VOUS ME FAITES REVIVRE ! »

Si l'épreuve de la maladie bouleverse un adolescent dans son identité, elle interroge aussi celle de l'enseignant. Qui est vraiment ce « *vous* » dont est destinataire cette exclamation qui peut à la fois apaiser une partie de nous-mêmes et en interroger une autre ? Quels sont la place et le rôle d'un enseignant à l'hôpital, qui intervient dans cet espace clos et isolé qu'est le secteur stérile ? Que répondre à cette question entendue ici et là de la bouche de nos élèves, quand ils nous demandent : « *Mais au fait, vous êtes un vrai prof ?* » Si nous pourrions aisément répondre par l'affirmative, peut-être devrions-nous ajouter, même si cette précision comporte bien des limites, que nous ne sommes pas tout à fait des profs « *comme les autres* ».

Intégré à une équipe pluridisciplinaire qui réunit de nombreux personnels soignants, il n'est pas rare pour un professeur à l'hôpital de côtoyer en une journée davantage de médecins et d'infirmières que de collègues enseignants, au point parfois d'être lui-même confondu avec un soignant.

La surprise est grande par exemple, quand une infirmière entrant dans la chambre d'un élève, interrompt le cours pour demander combien de temps va durer l'auscultation de cet adolescent, qu'elle considère comme notre patient. Une telle méprise interroge quant à l'identité et la position de l'enseignant qui rompt avec son lieu d'existence ordinaire, pour pénétrer dans une pièce stérile où le matériel visible n'est pas tant, et de loin, pédagogique que médical.

Le rôle de l'enseignant à l'hôpital, tout particulièrement en unité protégée, ne tombe pas toujours sous le sens, et sa place ne va pas toujours de soi. Cela peut induire un flou identitaire, source de malaise chez certains enseignants qui, comme l'étymologie du mot nous l'indique, peuvent se sentir mal-positionnés, mal à l'aise dans ce milieu si différent de leur pratique ordinaire. Évoluant dans le monde des blouses blanches, un enseignant doit s'adapter à la présence auprès d'un même enfant de différents secteurs disciplinaires, l'invitant dès lors à un travail de cohérence et de cohésion avec des professionnels au champ d'activité et aux compétences très distinctes. L'expérience prouve que cette pluridisciplinarité, si riche pour l'enfant, n'est pas toujours facile à mettre en place pour les personnels médicaux et les enseignants qui, se retrouvant en minorité dans cet environnement médical, doivent souvent affirmer avec plus de ténacité que les autres leur identité et leurs spécificités.

Malgré ces difficultés, la mise en place d'un réel travail de partenariat avec le personnel médical et associatif est indispensable, dans la mesure où la poursuite de la scolarité des élèves gravement malades, confinés en chambre stérile, fait partie intégrante du parcours thérapeutique. Le maintien des apprentissages scolaires

11. *Ibid.*, p. 50.

à l'hôpital, même pendant les quelques semaines passées en unité protégée, s'inscrit en effet le plus souvent dans le projet global de l'adolescent et de sa famille, élaboré autour de différents acteurs, à la fois médicaux, sociaux et éducatifs. Car si la poursuite de la scolarité ne guérit pas, elle participe du parcours de soins de l'adolescent malade, elle contribue à une meilleure hospitalisation et, par la même, à une meilleure acceptation des soins : elle l'aide à aller mieux. Comme le remarquait Pat, jeune garçon hospitalisé : « *L'école, c'est bon pour le moral [L'institutrice] m'a parlé comme à un élève. Du coup, je me suis senti moins malade* ¹². »

Un autre d'ajouter : « *Je suis toujours un grand corps malade, mais quand je fais des mathématiques, je ne suis plus un grand corps malade* ¹³. »

Les personnels soignants semblent unanimes à ce propos : « *Le passage auprès d'un enfant hospitalisé opère une rupture salutaire avec l'univers hospitalier, le rythme médical, les soins [...] Le cours apporte au jeune malade un moment de calme bénéfique.* » C'est donc en replaçant et en maintenant l'adolescent dans une perspective dynamique que l'école en unité protégée contribue à sa guérison, puisqu'elle l'invite à élargir cette existence qui, désormais, semble toute rétrécie et refermée sur elle-même.

Si elle ne guérit pas, l'école joue un rôle effectif (difficile à apprécier mais effectif) dans la tolérance aux traitements et exerce une influence sur l'évolution de la maladie, puisqu'elle améliore l'état de santé de l'enfant, en lui offrant, au moins pour quelques minutes, le sentiment d'être bien vivant. « *La présence d'un prof, c'est d'abord vivre ici et maintenant comme un cadeau, c'est à la fois un cadeau inattendu et pour que le présent douloureux soit moins présent. On est moins à l'hôpital* ¹⁴. » La poursuite de la scolarité fait donc partie intégrante des soins puisqu'elle est complémentaire de la médication. Si elle est seconde dans les traitements, elle n'est pas pour autant secondaire dans le bien-être et la guérison de l'enfant. Comme le déclarait Marie-Louise Imbert, professeur de philosophie et fondatrice en 1929 de l'association *l'École à l'Hôpital*, la contribution de l'école dans le combat contre la maladie est d'« *apporter à la vie de l'esprit, de l'âme, les soins que d'autres donnent à la vie du corps* ¹⁵ ».

Les enjeux ici de la poursuite de la scolarité en unité protégée s'avèrent donc fondamentaux. Et il faut, pour que la présence d'un professeur au chevet de son élève contribue « *à le faire revivre* », pour que l'expression commune : « *L'école, c'est la vie* » garde son sens et sa vérité, de la part de chaque enseignant, veiller à établir une juste présence auprès de son élève. Dans cette visée, faisons nôtres les conseils donnés au Petit Prince : ne nous approchons pas trop vite, trop près, soyons réguliers et avançons-nous doucement jusqu'atteindre avec l'élève ce point de bonne distance et de bonne proximité.

12. Propos rapportés lors du groupe Innovalo Hôpital 2005, Fiche informatique sur l'action « *Évolution des missions de l'enseignant à l'hôpital* ».

13. Propos rapportés lors du colloque européen du 23 et 24 mars 2007 au palais du Luxembourg : *Scolariser l'enfant malade : nouvelles missions, nouvelles perspectives*.

14. Propos d'un adolescent hospitalisé rapportés lors du séminaire *Musique en milieu hospitalier* le 3 juillet 2006.

15. Propos cités par Odile Delorme, *Être malade et apprendre*, Chronique sociale, 2000, p. 17.

Véritable œuvre d'approvisionnement que de venir enseigner auprès de cet adolescent à la fois même et différent, qui nous bouscule sans cesse dans nos représentations, nos habitudes professionnelles et notre sensibilité.

Une double position peut être adoptée : d'abord, écouter et accueillir la réalité de ce que l'autre me donne à partager, puis faire de même concernant ce que nous ressentons, dans la mesure où la pratique de l'enseignement en unité protégée, auprès d'élèves atteints de maladies graves, nous perturbe, nous interroge et nous éprouve. Cette ouverture à l'autre et à soi permet de sortir de deux attitudes extrêmes spontanément tentantes mais inadaptées : celle consistant à ne voir en l'enfant qu'un enfant-élève et celle au contraire, de ne voir en lui, qu'un enfant-malade. Un juste regard, fruit d'un fin équilibre, n'est pas simple à trouver dans la mesure où la relation est changeante, à chaque fois différente et où, très souvent, le pronostic vital des adolescents se trouve engagé.

O combien un professeur doit-il se montrer résistant quand il voit revenir dans le service un ancien élève en situation de rechute ou quand, du jour au lendemain, le fruit de son travail semble ruiné à l'annonce du décès d'un de ces élèves. Quel sens donner aux efforts que nous fournissons avec l'élève pour préparer au mieux un examen, comme le baccalauréat quand, en définitive, cela s'avère irréalisable ? Confronté à la mort et envahi tout à la fois par des sentiments de tristesse, de colère et d'abattement, il revient au professeur de réaliser lui-aussi un travail de deuil et d'acceptation des limites de la condition humaine, afin de pouvoir réaffirmer le sens de son engagement auprès de chaque élève qui, comme ses pairs, a besoin de formation, d'avenir et d'espérance.

Nous devons apprendre à faire face au mieux à ces situations douloureuses afin de ne pas réduire l'adolescent à un corps souffrant, même quand sa mort est prévisible, et au contraire garder une juste vision de lui – un élève, qui comme les autres, a besoin d'être accompagné. Si venir au chevet d'un élève en unité protégée constitue un bon moyen de lui prouver que nous ne l'abandonnons pas dans l'épreuve de la maladie, c'est aussi l'occasion de lui offrir un regard bienveillant qui lui fait sentir qu'il est accepté tel qu'il est, libre d'une quelconque projection de l'adulte sur lui. Nous avons donc à être particulièrement vigilants dans la relation que nous entretenons avec ces élèves si vulnérables, afin de trouver un juste équilibre, fruits d'ajustement entre des sentiments de mise à distance et d'empathie, d'engagement et de désengagement. Comme le soulignait Béatrice Oudot, directrice de l'association *L'École à l'hôpital* dans son rapport moral de 2002 : « *Au quotidien, cette juste présence des enseignants se construit ! À l'hôpital comme à domicile, auprès des jeunes malades et de leurs familles : écoute, adaptabilité, compétences. La juste présence, c'est rester au service du projet particulier de chacun.* » Il ne nous revient pas de vouloir changer la situation au point de la nier, mais de l'accueillir telle qu'elle est, pour accompagner l'élève sur un chemin où il pourra vivre avec sa maladie, et non plus survivre contre elle. Ainsi, pour que la présence d'un enseignant à l'hôpital, particulièrement en unité protégée, permette aux adolescents de les « *faire revivre* », avons-nous à accueillir l'élève dans ce qui fait de lui un élève comme les autres, sans nier pour autant ce qui le rend différent des autres, afin qu'il puisse préserver sa confiance dans les adultes, dans le savoir, dans son appartenance à la société et à l'humanité.

Bénédicte, 10 ans confiée à Étienne, 8 ans, tous les deux hospitalisés dans le service pédiatrique de l'hôpital Trousseau à Paris : « *L'école, ça sert à penser. Et penser c'est utile. / Pour guérir ? / Non, juste pour être plus Homme* ¹⁶. » La poursuite de la scolarité contribue à restaurer chaque élève dans son humanité à ce moment précis où, tout autour de lui, tend à le déshumaniser.

Ainsi, intégrée aux soins de l'adolescent, la poursuite de la scolarité durant l'hospitalisation, tout particulièrement durant les semaines passées en unité stérile, offre à l'élève la possibilité de poursuivre ses apprentissages et d'acquérir de nouveaux savoir-faire, au moment même où ses capacités déclinent et sa vie semble s'arrêter. Dans ses conditions extrêmes, l'école répond à des besoins essentiels spécifiques à chaque enfant malade qui, au moins pour quelques instants, trouve la possibilité de renouer avec une identité rassurante : celle d'élève. Par son maintien l'école, qui participe du projet de vie, prouve ainsi à l'adolescent qu'un avenir reste possible. Comme l'affirmait un élève hospitalisé : « *L'enseignement ouvre des portes. C'est une boîte de Pandore qui fait revivre toute sorte de choses.* »

Enseigner à l'hôpital, notamment en chambre stérile auprès d'élèves gravement malades, nécessite donc de s'adapter sans cesse à l'environnement, aux contraintes des soins, à la progression de la maladie, puisque chaque cours est une nouvelle aventure et chaque élève une nouvelle rencontre.

Pour cela, de nouveaux outils doivent être mis en place afin d'améliorer le parcours scolaire de l'élève malade, qui vit une scolarité itinérante (de service en service, d'hôpital en hôpital, d'équipe éducative en équipe éducative). Nous avons à nous interroger sur les améliorations à apporter pour parfaire la continuité des apprentissages, quand ceux-ci sont assurés par différentes équipes, en divers endroits. C'est un des points essentiels soulevé par des parents et d'anciens jeunes malades, lors des premiers États généraux du cancer de l'enfant, de l'adolescent et des jeunes adultes organisés par l'Unapecl (Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie) le 27 mars 2010 à l'Assemblée nationale. Ces intervenants soulignaient la difficulté pour un élève d'être suivi là où il se trouve de manière efficace et coordonnée, tout au long de son parcours thérapeutique, mais surtout durant les périodes d'isolement en secteur protégé.

Nous avons donc ainsi à réinventer l'école quotidiennement, pour nous adapter toujours au plus juste, dans une cohérence fine, afin que nos élèves malades puissent tous goûter à la fécondité de l'enseignement et pouvoir vérifier que le « *cours est une attention, un cadeau, une subtilité à [leur] égard. On s'intéresse à [eux] autrement qu'en tant que corps humain qu'on va soigner. Le prof vient pour [leur] bien être et pas pour la vie à tout prix* ¹⁷ ».



16. Cité in Hélène Voisin, « Apprendre et penser le monde à l'école de l'hôpital », p. 47.

17. Propos d'un adolescent hospitalisé rapportés lors du séminaire *Musique en milieu hospitalier* le 3 juillet 2006.