

# L'accompagnement des élèves porteurs d'une maladie par le médecin de l'Éducation nationale

**Caroline Genet**

DANS **LA NOUVELLE REVUE DE L'ADAPTATION ET DE LA SCOLARISATION** 2017/3 N° 79-80 , PAGES 75 À 88  
ÉDITIONS **INSEI**

ISSN 1957-0341

ISBN 9782366160550

DOI 10.3917/nras.079.0075

Date de mise en ligne : 20/12/2017

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-de-l-adaptation-et-de-la-scolarisation-2017-3-page-75?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.

# L'accompagnement des élèves porteurs d'une maladie par le médecin de l'Éducation nationale

Dr Caroline GENET  
Médecin de l'Éducation nationale  
Département de Gironde

**Résumé :** Chaque année scolaire, plusieurs dizaines de milliers d'élèves doivent mener un combat contre la maladie ou un accident. Tout est fait pour que leur parcours scolaire soit préservé au maximum, si nécessaire en se rendant à leur chevet. De la maternelle au lycée, le médecin de l'Éducation nationale (EN) dénommé médecin scolaire, maîtrisant le domaine de la santé et celui de l'éducation est le partenaire idéal pour les accompagner et conseiller leurs familles. Il peut organiser, de la façon la plus fluide possible, l'articulation des différents dispositifs permettant d'aménager leur scolarité : Projet d'accueil individualisé (PAI), Assistance pédagogique à domicile (Apad), Centre national d'études à distance (Cned). Médiateur des situations complexes, formateur, il fait le lien entre les partenaires œuvrant autour de l'enfant et leur famille et forme les personnels de l'Éducation nationale, éventuellement des collectivités territoriales afin que les conditions d'accueil à l'École soient optimales.

**Mots-clés :** Accompagnement - Assistance pédagogique à domicile (Apad) - Élèves à besoins éducatifs particuliers - Élève malade - Médecin scolaire - Projet d'accueil individualisé (PAI) - Santé scolaire.

## Accompanying pupils with a medical condition by the school doctor

**Summary :** Every school year, tens of thousands of students must fight a disease or an accident. Every effort is made to ensure that their schooling is preserved to the maximum, if necessary by going to their bedside. Kindergarten to high school, the doctor of the National Education (EN) called school doctor, mastering the field of health and that of education is the ideal partner to accompany them and to advise their families. He or she can organize, in the most fluid way possible, the articulation of the different devices that make it possible to plan their schooling: Individualized Hosting Project (PAI), Pedagogical Assistance at Home (APAD), National Center for Distance Studies (CNED). Mediator of complex situations, trainer, he links the partners working around the child and their families and trains the personnel of the National Education, possibly local authorities so that the conditions of reception at school are optimal.

**Keywords :** Accompaniment - Home pedagogical assistance - Individual education plan - Pupils with special educational needs - School doctor - School health - Sick pupil.

**D**ÉPUIS un peu plus d'une décennie, l'exercice des médecins de l'Éducation nationale (EN), inscrit dans la politique générale de santé, s'est trouvé révolutionné par l'évolution des dispositifs de scolarisation et d'accompagnement des élèves à besoins éducatifs particuliers<sup>1</sup> (présentant – maladies organiques et/ou psychiques, handicap, situation de précarité, difficultés scolaires, décrochage, addiction, situations de harcèlement). Aujourd'hui, chacun de ces derniers a le droit d'être inscrit avec son groupe d'amis, dans l'établissement scolaire de son secteur<sup>2</sup>. Il s'agira surtout dans cet article de se centrer sur l'évolution de la prise en charge à l'École des élèves porteurs de maladies organiques et/ou psychiques, dont le pilier est représenté par le Projet d'accueil individualisé (PAI).

Divers textes ébauchent la trame du rôle que les médecins de l'EN ont à jouer auprès de ces élèves. Parmi les plus récents, on retrouve la circulaire interministérielle sur le Projet d'accueil individualisé (PAI) en 2003<sup>3</sup>, celle sur le parcours de formation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires<sup>4</sup>, les articles D351-9 et D351.4 du code de l'éducation révisé le 8 juillet 2013 sous la forme de la loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République<sup>5</sup>. Cette loi de 2013 introduit également aux articles L. 311-7 et D.311.13 l'accompagnement des élèves rencontrant des « *difficultés scolaires durables dont sont à l'origine un ou plusieurs troubles des apprentissages* » grâce au Plan d'accompagnement personnalisé (PAP). Ses modalités de mise en œuvre sont définies dans la circulaire n° 2015-016 de janvier 2015<sup>6</sup>. Censé répondre aux besoins des élèves sans reconnaissance de handicap, pour lesquels ni le Programme personnalisé de réussite éducative (PPRE) ni le PAI ne constituent une réponse adaptée, il ne sera pas directement l'objet du propos de ce chapitre. Néanmoins, certains de ces jeunes connaissent parfois des troubles des apprentissages découlant de leur affection et croisent alors cette zone du PAP. Quelle que soit la façon dont la maladie s'est invitée auprès du jeune malade, affection de longue durée, compagnon obligé de toute une vie, ou épisode plus circonscrit de son existence, l'École devra s'investir et faire en sorte que son parcours scolaire connaisse le moins de ruptures possibles.

Certains de ces élèves malades recouperont plus ou moins durablement la zone des situations de handicap par la lourdeur du retentissement des conséquences de leur pathologie sur leur quotidien nécessitant des aménagements conséquents, l'attribution éventuelle de matériel, un accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire, voire une prise en charge par un établissement spécialisé. Un Projet

- 
1. Missions des médecins de l'Éducation nationale, circulaire n° 2015-118 du 10 novembre 2015.
  2. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées consolidée au 12 juin 2010.
  3. Circulaire n° 2003-135 du 8 septembre 2003 : accueil en collectivité des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.
  4. Circulaire n° 2016-117 du 8 août 2016 : parcours de formation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires.
  5. Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République. 5a - article D351-9 : aménagement de la scolarité en raison d'un trouble de la santé invalidant, élaboration d'un projet d'accueil individualisé ; 5b - article D351-4 : parcours de formation des élèves présentant un handicap, organisation de la scolarité, modalités de son déroulement, établissement scolaire de référence.
  6. La circulaire n° 2015-016 du 22 janvier 2015 (BOEN n° 5 du 29 janvier 2015) définit le public visé par le plan d'accompagnement personnalisé, son contenu ainsi que la procédure et les modalités de sa mise en œuvre.

personnalisé de scolarisation (PPS) peut ainsi être associé au PAI dans certaines pathologies lourdes. L'enseignant référent, chargé du suivi de scolarisation des élèves en situation de handicap est alors l'acteur de sa mise en place et représente un appui précieux pour les familles comme pour l'équipes enseignante.

Si le terme de PAI semble devenu familier aux professionnels de santé et aux familles, un accompagnement très spécifique de ces élèves malades par le médecin scolaire et une palette de dispositifs et partenaires variés méritent qu'on s'y arrête pour décrire une très nette évolution dont il est difficile de percevoir au premier coup d'œil les différentes perspectives.

## **LE MÉDECIN DE L'ÉDUCATION NATIONALE, LA MÉDIATION, L'ACCOMPAGNEMENT**

Au départ médecin de prévention, centré sur le dépistage et la prévention primaire, le médecin scolaire s'est vu contraint de faire évoluer sa pratique (Genet, 2015). La politique de santé globale tout d'abord, avec émergences de dépistages performants et de préventions précoces dès la grossesse voire avant la conception, l'amélioration des techniques de diagnostic et l'amélioration de la couverture médicale globale des enfants ensuite, ont rendu moins indispensable son exercice de dépistage systématique auprès de l'ensemble des élèves. De fait, cette évolution a aussi découlé naturellement de la diminution drastique des membres de ce corps, ne leur permettant plus d'effectuer ces actions de prévention méthodiques. On peut toutefois noter que certaines populations fragilisées : enfants primo arrivants, enfants issus de familles en situation de précarité, ou jeunes vivant dans des déserts médicaux, échappent à cette belle vitrine et replacent occasionnellement le médecin scolaire dans cette mission. Le hasard d'une rencontre autour d'une difficulté scolaire peut lui aussi jouer son rôle et leur donner l'occasion de repérer un Syndrome d'apnées obstructives du sommeil (SAOS), un trouble de la vision, un déficit de l'audition.

Certains départements, aujourd'hui dépourvus de médecins de l'EN, s'appuient sur les médecins traitants, rarement les spécialistes. Ceux-ci n'ont pas forcément la disponibilité ni la connaissance des partenaires de l'école ni celle du système éducatif. Toujours en raison de la pénurie de ces médecins, les infirmiers de l'EN s'investissent de plus en plus à leurs côtés, participent à l'information et à l'accompagnement des enseignants, principalement dans les établissements secondaires. Beaucoup s'appuient pour ce faire sur les informations délivrées lors l'échange préalable qu'ils ont avec leurs collègues médecins. Collaborateurs précieux, ils ne maîtrisent pas forcément les connaissances précises permettant de rassurer l'ensemble des partenaires en présence.

Le médecin de l'EN doit savoir se mettre à la place des différents protagonistes pour favoriser une meilleure synergie. Chaque résistance ou difficulté éventuellement rencontrée trouvera sa réponse dans l'analyse et la compréhension des points de vue de chacun.

### **L'enfant**

Selon qu'il est né malade ou qu'il vient de rencontrer ce nouveau partenaire indésirable, selon son tempérament, les conséquences de son affection, son rapport à la douleur,

la réaction de ses parents, son réseau d'amis, son investissement préalable dans les loisirs, ses forces ou ses fragilités préexistantes, se comportera différemment face à la maladie et à l'École. Dans certains cas, la scolarité est sans nuage, le problème de santé ne vient pas ternir les journées d'école, au point parfois d'être complètement oublié des enseignants. Ce peut être le cas pour certains enfants présentant un asthme équilibré par exemple. Pour d'autres, il importe de savoir décrypter certains troubles du comportement, refus de se mettre au travail, repli, dépendance totale à l'adulte ou agressivité.

Tel cet élève, revenu à la rentrée scolaire en rémission d'un lymphome soigné durant la période estivale. Pour les personnels de l'école, envisageant déjà cette histoire, qu'ils n'ont pas vécue, au passé, ce petit garçon, élève de CE1, bénéficiant encore de contrôles tous les mois, aurait plutôt dû être content de cette belle issue. Comment expliquer alors, croissant durant tout le premier trimestre, cette rébellion, ces accès de somatisation, cette agressivité. L'enseignante, complètement accaparée par l'enfant, se trouve désemparée. Les parents, qui ne souhaitent pas effectuer de démarche particulière pour la reprise de scolarité quand le médecin scolaire leur avait proposé, le sollicitent après quelques mois en lui demandant de les aider à remédier à cette situation. La rencontre de ce dernier avec l'élève, la psychologue scolaire étant surchargée par d'autres situations urgentes, met en évidence que l'enfant pense être coupable d'avoir contracté cette maladie « *sans doute parce qu'il n'a pas été assez sage et gentil* ». Il est possible qu'il teste par son comportement la possibilité du risque de récurrence. Par ailleurs, il n'est pas non plus du tout persuadé d'être guéri. À l'affût de chaque sensation de son corps, il se demande à chaque manifestation de son système digestif si la « *vilaine bestiole* » n'est pas en train de réinvestir les lieux. Lors d'une réunion de concertation à laquelle assistent enseignante, directeur, psychologue scolaire, psychomotricienne et famille, la détresse de ce petit garçon (qui avait autorisé à ce que ses propos soient rapportés) est exposée. La possibilité de confier ses angoisses et de se réconcilier avec son corps par l'instauration de suivis psychologique et psychomoteur, associés à la mise en place d'un cahier de dessins en classe, dans lequel il a pu s'exprimer quand il en ressentait le besoin, permettront qu'il s'apaise et poursuive plus sereinement son année scolaire.

Plusieurs exemples en lycée d'élèves, là encore sortant à peine de leur lutte contre des cancers, se sont vus qualifiés de jeunes « *s'écoutant un peu trop* », car ils montraient des signes d'anxiété, de fatigabilité ou de manque de disponibilité pour le travail scolaire alors que l'histoire était « *du passé* ». Il est essentiel de pouvoir faire prendre du recul aux professionnels de l'éducation, pour qu'ils puissent se mettre à la place de leur élève et envisager que la guérison clinique n'est pas forcément synchrone de la guérison psychique, que rémission n'est pas guérison et que même quand on est guéri, la peur d'une rechute n'est jamais loin dans l'esprit d'un jeune et de sa famille.

### **La famille**

Elle se présente sous de multiples facettes. Certains parents sont sous le choc. Leur enfant vient à peine de sortir de l'hôpital et abasourdis par l'annonce d'une nouvelle vie centrée sur la prise de médicaments, consultations obligatoires, hospitalisation et autres analyses ou examens anxiogènes. Ils n'ont pas encore vraiment intégré

tous les détails techniques et gestes de soins qui vont émailler leur quotidien. D'autres accompagnent un enfant porteur d'une mucoviscidose depuis sa naissance, tremblent qu'il ne croise une bactérie néfaste à chaque rencontre de robinet mal réglé ou de chute dans une flaque. Ils vont se révéler porteurs de connaissances approfondies de la maladie, parfois même plus pointues que celle des équipes soignantes. Difficile de livrer alors leur progéniture, dont ils ont tellement pris soins, aux affres du monde microbien de l'École.

D'autres encore ont cessé de travailler, sont parfois allés consulter à l'étranger pour faire bénéficier leur enfant de ce qu'ils pensent être les meilleurs soins possibles. Il se peut qu'ils aient aussi du mal à faire confiance aux enseignants, ne les considérant pas, à juste titre, comme des professionnels de santé. Le médecin scolaire aura à cœur de les rassurer grâce à une écoute attentive et une rigueur sans faille dans l'accompagnement. Ce n'est qu'en constatant l'investissement que le professeur de leur enfant mettra dans la prise d'informations lors de la réunion de PAI et son accompagnement bienveillant et attentif par la suite qu'ils pourront se détendre, laissant leur enfant profiter d'un espace de liberté au contact de ses camarades.

Certains parents, parfois encouragés (mais heureusement de plus en plus exceptionnellement) par leur médecin, ne souhaitent pas informer l'École de la pathologie de leur enfant, craignant une discrimination, des préjugés de la part des enseignants mais aussi des élèves. C'était souvent le cas pour les maladies épileptiques.

Rappelons, pour finir sur une note positive, que la plupart du temps, les parents sont confiants et que l'accompagnement se passe sans nuage.

### **Les enseignants**

Des progrès incroyables ont été parcourus depuis la mise en place des PAI. Pas plus qu'hier, les professeurs d'aujourd'hui n'ont envisagé d'embrasser cette carrière en s'imaginant à l'aise dans la prise en charge des élèves porteurs d'une maladie. Ils continuent de répéter qu'ils n'ont pas choisi un métier de soignant. Mais à la différence de leurs aînés, leur formation initiale [à laquelle participent certains médecins de l'EN dans les Écoles supérieures du professorat et de l'éducation (Espé)] les amène néanmoins à rendre cette idée plus familière. Par la suite, durant leur exercice, une information plus spécifique concernant chaque situation rencontrée sera dévolue au cas par cas aux médecins de l'EN, d'où l'importance que ces professionnels continuent d'exister à leurs côtés quand ils en ont besoin. Si elles le souhaitent enfin, certaines équipes peuvent tout à fait exprimer la demande de formations complémentaires par les infirmiers et/ou les médecins de l'Éducation nationale.

La plupart des professeurs se montrent ouverts et volontaires. Il n'y a plus aujourd'hui de refus assez incompréhensible d'accueillir un élève malade comme on pouvait en rencontrer il y a une quinzaine d'années.

En décodant la plupart des réticences, l'expérience montre que la plupart du temps, il s'agit de la peur de mal faire. Cette crainte s'efface avec la confiance qu'on leur témoigne et la façon qu'on a de les rassurer sur leurs compétences. Leur conseiller de toujours agir en binôme et de ne pas hésiter à avoir recours au conseil d'un professionnel du Samu par exemple, les apaise. Il est essentiel que l'information qui

leur est délivrée soit claire, simple et précise, qu'on puisse les mettre en situation, leur faire anticiper chaque détail (lieu où se trouvent les produits d'urgence, comment contacter le 15, ce qu'il convient de faire avec les autres élèves) et leur faire répéter des gestes éventuels qu'ils auront à effectuer lors des situations d'urgence.

Des situations de blocage, aujourd'hui exceptionnelles tiennent souvent à l'histoire personnelle que ces professeurs ont pu nouer durant leur existence vis-à-vis des maladies ou du monde soignant. Une peur paralysante du risque ou une phobie éventuelle de tout ce qui touche au corps ou à la santé sont possibles. Dans ce cas, il est inutile (ni souhaitable) de passer en force et d'imposer. C'est au directeur d'école d'anticiper en choisissant un enseignant qui se sent capable d'accompagner. Cela évite de se trouver face à un professionnel en panique quand la famille de l'élève vient de lui expliquer avec force détails la fragilité du rejeton et les risques qu'il encoure au quotidien.

### **Les autres partenaires en contact de l'enfant**

Ce qui vient d'être dit pour les enseignants peut se retrouver au niveau des personnels administratifs et de la vie scolaire dans le secondaire. Les chefs d'établissement et leur équipe, selon leur parcours, seront plus ou moins frileux ou au contraire très facilitateurs vis-à-vis de ces situations. On constate souvent qu'avoir son enfant ou un proche souffrant d'une maladie ou d'une situation de handicap amène vers une plus grande empathie vis-à-vis de la prise en charge des élèves à besoins éducatifs particuliers, mais est-ce surprenant ?

Il ne faut pas oublier, enfin, que la journée d'école voit s'enchaîner autour de l'élève de multiples responsables dont il est parfois difficile de faire le tour : dès le matin avec l'équipe de l'accueil périscolaire (parfois associatif, parfois municipal) – puis l'école – le temps du midi deux avec les responsables de restauration et les animateurs périscolaires – l'école de nouveau l'après-midi – les activités post-école (qui disparaîtront peut-être en totalité si la réforme des rythmes scolaires est annulée) avec des intervenants très variés. Difficile alors d'être sûr de couvrir de façon sécurisée la totalité de la journée de l'élève. Il faut que chaque adulte responsable s'engage à diffuser l'information nécessaire à son équipe, y compris en cas de remplacement.

### **Quand la vie s'en va**

Dans l'accompagnement d'élèves porteurs d'une maladie, il se peut que famille et École doivent faire face à une issue fatale. Même si la situation est heureusement rare, une école peut y être confrontée. Certains parents, sachant les jours de leur enfant comptés, peut-être parfois pour préserver l'illusion qu'un retour à la normale pourrait être possible, souhaitent prolonger au maximum sa présence à l'École et trouvent essentiel qu'il soit le plus longtemps au contact de ses petits camarades. Inutile de préciser à quel point ces situations anxiogènes renvoient les adultes à leur impuissance.

Les enseignants ne peuvent s'empêcher d'anticiper un possible décès dans la classe, craignent que les autres élèves soient traumatisés et se sentent désemparés. C'est alors tout un établissement qui doit être accompagné par le médecin et le psychologue scolaire et non seulement, comme on pourrait le croire, la classe de l'enfant. Il faut



détailler pourquoi les multiples ruptures dans les semaines de scolarisation d'un enfant drépanocytaire homozygote (Gallardon, à paraître), ne serait-ce qu'en raison des crises douloureuses invalidantes qui imposent régulièrement repos et hydratation à la maison ou à l'hôpital, viennent d'abord entacher sa maîtrise de la lecture, de l'écriture et du calcul puis impactent leur maîtrise des différentes matières.

Connaitre les conséquences du défaut d'oxygénation chronique et d'un parcours scolaire haché aide à comprendre la difficulté que les enfants porteurs de cette pathologie du globule rouge ont à automatiser les apprentissages fondamentaux. L'expliquer aux enseignants permet de mettre en œuvre soutien scolaire et pédagogie différenciée afin de pallier ce qui sinon deviendra une situation de handicap scolaire. Maladie invisible pour le non spécialiste, dont il est difficile de comprendre les conséquences quand on ne se penche pas sur la physiologie de cette maladie, le concours du médecin de l'Éducation nationale aide alors à ce que ne soient pas invoqués trop facilement paresse ou *petits moyens cognitifs*.

### **Le rôle de diagnosticien**

Il arrive aussi que, sollicité pour aider un élève en difficulté scolaire ou pour confirmer un trouble des apprentissages, le médecin scolaire repère une pathologie organique. Telle cette élève de CM1 dont les résultats ne cessaient de fléchir depuis deux ans. Invité à une équipe éducative visant à comprendre les difficultés rencontrées par l'enfant, le médecin scolaire reprend l'analyse des différents éléments d'anamnèse et bilans réalisés. Lors de la consultation, la famille s'interroge sur des manifestations atypiques constatées à plusieurs reprises lors de l'endormissement. Après enregistrement EEG (Électro-encéphalogramme) et consultation en neuropédiatrie, il s'avère que ces symptômes correspondent à une forme d'épilepsie nocturne. Les difficultés de mémorisation régresseront notablement au bout de quelques semaines de traitement. Pour un autre élève de CE2 présentant d'importantes difficultés de graphisme et une maladresse motrice globale, il est demandé au médecin scolaire de le voir, l'enseignante soupçonnant une dyspraxie. Venu dans cette école rurale pour examiner l'enfant et rencontrer ses parents, la diminution de certains réflexes ostéo-tendineux et une faiblesse musculaire notable lui fera conseiller un bilan spécialisé auprès d'un neuropédiatre. Une maladie de Charcot Marie Tooth sera diagnostiquée dans les mois qui suivront, après diverses explorations complémentaires (Genet, 2016).

### **La capacité d'anticiper**

Chaque première scolarisation d'un élève atteint de mucoviscidose, par exemple, nécessite une préparation bien en amont de l'arrivée de l'enfant. École, municipalité et professionnels de santé se réunissent pour anticiper les conditions d'accueil de l'enfant. Certains aménagements sont programmés : toilettes individuelles, robinets avec prolongateurs pour éviter les éclaboussures, le pronostic pulmonaire de ces enfants dépendant en grande partie de leur protection vis-à-vis des bactéries nocives répandues dans l'eau.

Le médecin de l'EN connaît bien l'impact que les maladies auront éventuellement sur la vie sociale des élèves malades et peut sensibiliser les équipes afin que leur bien-être soit un réel objectif.

Une étude de l'académie de Toulouse en 2014 démontre que le ressenti de collégiens porteurs d'une maladie chronique (ou d'un handicap) avec restriction de participation à l'école diffère de celui de leurs pairs valides. Ils s'estiment beaucoup plus que leurs pairs, victimes de brimades (Godeau, Sentenac, Alfaro, Ehlinger, 2015). Toute différence peut effectivement devenir motif d'exclusion du groupe. Un élève malade, aidé d'un infirmier de l'établissement ou d'une équipe de soignants, peut ressentir l'envie d'expliquer à ses pairs ce que représentent son quotidien, l'emploi du temps rythmé par les soins, les hospitalisations, la crainte des décompensations. Une belle évolution est constatée aujourd'hui, en particulier dans les établissements qui tiennent à optimiser le parcours de l'ensemble des élèves (Romano et Genet, 2013). Il est beaucoup plus rare d'avoir envie de s'en prendre aux autres quand on se sent soit même épanoui et valorisé en tant qu'individu.

L'avenir professionnel de certains peut se trouver entravé par les contraintes imposées par la physiologie, sans s'appesantir sur le drame que vivent ceux dont le pronostic de leur maladie ne leur permet pas de se projeter dans le futur. Il ne s'agit surtout pas de les freiner et de leur fermer les portes mais au contraire de tout faire pour qu'ils explorent le maximum de possibilités en lien avec leurs atouts. Les spécialistes, le médecin de l'EN et le psychologue de l'EN spécialisé dans l'orientation, les encouragent à s'ouvrir aux multiples domaines qui les épanouiront sans être source de complications physiques. Connaissant les ateliers et les conditions de formation qu'ils pourraient être amenés à connaître, ces praticiens sont mieux à même de trouver les arguments qui pourront les aider à comprendre les éventuelles incompatibilités. Ils peuvent favoriser certaines orientations en les rendant prioritaires dans les filières professionnelles qui leur sont abordables (bonus médical). Certains jeunes ont besoin de se confronter au principe de réalité pour réorienter leur choix, c'est parfois une étape nécessaire. Inutile de chercher à faire passer en force ce qu'ils ne sont pas prêts à entendre.

En attendant, il s'agira de veiller à ce que tous bénéficient d'aménagements d'examen si leur maladie le nécessite. Ils peuvent ainsi bénéficier de temps supplémentaire afin de se restaurer, contrôler un taux de glycémie, s'allonger quelques instants dans une salle attenante ou à l'infirmierie. Certains, dans le cadre d'une situation de handicap, peuvent bénéficier d'un accompagnement par un secrétaire, d'autres sont dispensés de certaines épreuves.

## **LE PARTENARIAT ET LES OUTILS DE SCOLARISATION**

### ***Le partenariat***

Les médecins de l'EN ne cessent d'échanger avec les partenaires de l'institution, mais également avec l'ensemble des médecins et professions de santé ou de rééducation accompagnant le parcours de soins de ces élèves malades.

Il est important que tous coopèrent pour faciliter le parcours de leur patient. Les échanges sont fréquents, cordiaux et les techniques de communication actuelles permettent de se montrer suffisamment réactifs dans l'intérêt des élèves. L'exemple de cette élève épileptique de 5<sup>e</sup> de Segpa, pour laquelle un PAI avait été effectué en début d'année scolaire, montre l'importance de cette chaîne de communication.

Le directeur de la Segpa contacte le médecin scolaire afin qu'il rencontre l'élève et persuade sa famille de l'importance de rencontrer un psychiatre. La jeune fille, évoque-t-il, présente depuis quelques semaines des troubles du comportement, se montre agressive et vient de se faire frapper sérieusement par un élève qu'elle avait elle-même brutalement provoqué. Le médecin s'engage d'abord à contacter le généraliste et le spécialiste afin de savoir si rien au niveau santé ne peut expliquer cet état de fait. Après échange le jour-même avec le premier, il s'avère que le spécialiste hospitalier a initié quelques semaines auparavant un traitement par une nouvelle molécule. Vérifiant de concert les propriétés de ce médicament sur Internet, le médecin généraliste et le médecin scolaire constatent que les troubles du comportement apparaissent en première ligne dans les effets secondaires. Le spécialiste est appelé, puis la famille. Le traitement sera modifié dès le lendemain, les troubles régresseront rapidement.

Au sein de l'établissement, médecin, infirmier, psychologue de l'EN du premier ou du second degré et enseignants référents, spécialisés dans l'accompagnement des élèves en situation de handicap ne cessent d'échanger en vue d'optimiser le parcours de ces élèves.

Si ce temps de communication entre famille, enseignants et l'ensemble des partenaires représente un volet important de l'exercice du médecin de l'Éducation nationale, il ne peut en faire l'économie sans perdre la confiance de ses collègues et des familles.

### ***Les outils de scolarisation du jeune malade (Genet, Gericot, Sauvin et Pascal, 2014)***

Que la présence continue de l'élève à l'École soit possible avec un PAI ou qu'il faille au contraire combiner différents dispositifs pour favoriser la continuité de son parcours scolaire, le médecin scolaire détient une expérience acquise au contact d'élèves aux parcours multiples et variés. Régulièrement tenu au courant de l'évolution de la situation de l'élève par la famille ou ses confrères médecins, il évalue avec l'ensemble des partenaires la meilleure option en proposant les diverses solutions à disposition.

#### **Le PAI**

Le PAI permet d'optimiser les conditions de scolarisation des élèves malades, temporairement ou pour une longue durée. Ce document écrit prévoit la possibilité de divers volets : traitement médical, emploi du temps adapté, compensation des absences, régime alimentaire spécifique, adaptation des cours d'Éducation physique et sportive, organisation des sorties et voyages scolaires, élaboration d'un protocole en cas de situation d'urgence. Il est compatible la plupart du temps avec le déroulement d'une scolarité dans des conditions ordinaires.

Fruit d'une réflexion entre les ministères de l'Éducation nationale, de l'Intérieur, de la Santé et de l'Agriculture, il implique l'ensemble des structures d'accueil de l'enfant : crèches, haltes-garderies et jardins d'enfants, cantines scolaires, accueil périscolaire, centres de vacances et de loisirs, établissements agricoles.

Informés de cette possibilité, les parents qui souhaitent cet accompagnement sollicitent le directeur de l'école primaire ou le chef de l'établissement secondaire. Lors d'une première inscription, c'est souvent lui qui donne cette information aux

familles. Il est responsable de l'élaboration en interne du document. Il veille à ce que l'ensemble des partenaires impliqués dans la vie de l'enfant, autour de sa scolarisation, soit présent lors de la réunion de concertation et de formalisation de ce projet. Les familles contactent également le médecin de l'EN. En lien avec le généraliste ou le spécialiste en charge de l'élève, celui-ci parfois simplement se conformer aux prescriptions déjà rédigées par ces derniers quand celles-ci ne nécessitent pas plus d'éclaircissement.

Le PAI n'est pas obligatoire. Il est laissé au choix des parents mais Il est important qu'ils connaissent son existence et ses avantages.

Le jour venu, l'ensemble des partenaires doit être réuni autour de la famille et (éventuellement l'enfant s'il le souhaite). Elle permet à tous: enseignant, directeur, Agent territorial spécialisé des écoles maternelles (Atsem), personnel de restauration, accueil périscolaire, représentant de la commune dans le primaire; chef d'établissement, enseignants, infirmier, chef de restauration, vie scolaire dans le secondaire, de partager la même information au même moment et de pouvoir en reparler entre eux ensuite.

La notion de secret médical *partagé*, toujours en accord avec ce que souhaitent révéler les parents, permet lors du PAI de décrire les répercussions de la pathologie de l'enfant sur son quotidien, ses apprentissages. Elle aide également à comprendre comment repérer les situations à risque et comment les éviter.

Chacun doit pouvoir poser ses questions, émettre ses réticences ou ses craintes. Le médecin scolaire est conscient qu'il a face à lui des interlocuteurs aux personnalités et parcours divers. Si la plupart des partenaires s'avèrent de nos jours volontaires, bienveillants et coopérants, il faut parfois s'atteler à faire disparaître certains préjugés, atténuer les séquelles d'expériences professionnelles passées négatives. Certaines académies élaborent des protocoles d'urgence type pour les pathologies les plus fréquentes comme l'asthme, les allergies alimentaires, le diabète insulino-dépendant ou l'épilepsie. Cela permet d'harmoniser les prises en charge, de faciliter la tâche aux médecins libéraux ou hospitaliers qui n'ont plus qu'à les remplir mais aussi aux écoles qui manipulent des documents qui leurs deviennent familiers.

Un volet éducation thérapeutique en direction du jeune ou de sa famille se retrouve parfois fortuitement associé à ce PAI. La mise en évidence d'un asthme instable par l'importance de l'utilisation de bronchodilatateurs à l'école et à la maison peut par exemple amener le médecin de l'EN à se rapprocher de la famille afin que soit modifié le traitement de fond censé équilibrer la maladie. Il arrive aussi que certains parents d'enfants présentant des allergies alimentaires sévères exigent la multiplication des trousse d'urgence dans les différents lieux d'accueil scolaires et périscolaires distants de quelques mètres alors qu'ils ont pu mentionner quelques temps auparavant ne pas en emporter en vacances.

Parfois, certains parents n'ayant pas intégré ou ayant oublié les modalités d'utilisation d'un produit d'urgence comme le Diazepam (Valium), le Midazolam (Buccolam) ou celle du stylo auto injecteur d'adrénaline n'hésitent à demander à manipuler ces produits de démonstration comme les membres de la communauté éducative. Ceci concourt alors à détendre l'atmosphère.

### L'assistance pédagogique à domicile

Lors d'une phase de transition à la sortie de l'hôpital, après une intervention chirurgicale ou un polytraumatisme ou quand l'état de santé physique ou psychique de l'élève ne rend pas possible sa présence à l'école, le médecin scolaire doit maîtriser les moyens de sa mise en œuvre et aider les familles à faire les meilleurs choix. Le lien avec les pairs doit être maintenu au maximum. Certaines académies innovantes mettent à disposition des élèves des tablettes et équipent des classes de webcam, permettant de réaliser des visio conférences avec la classe. Expérience encore plus exceptionnelle dans les Landes, celle d'un robot accompagnant les élèves en travaux pratiques afin que le lycéen puisse visualiser chaque étape de l'enseignement technique ou professionnel dont il est éloigné.

L'accompagnement scolaire individualisé est confié à des enseignants volontaires du service d'accompagnement pédagogique à domicile (Sapad, devenu service de l'Éducation nationale à la rentrée 2008) (Bourdon et Roy, 2006) ou – bénévoles de certaines associations (Association de soutien aux enfants malades (Assem), Pupilles de l'enseignement public (PEP). Certaines mutuelles enfin, conventionnées avec les PEP proposent des cours à domicile lorsque les enfants bénéficiant d'une assurance scolaire sont victimes d'un accident ou sortent d'une intervention chirurgicale.

Dans le cas particulier du refus scolaire anxieux, qui va recouper de multiples situations, le médecin se révélera un partenaire avisé pour l'élève et sa famille. Il s'agit d'une pathologie souvent soumise au jugement des équipes. On est prompt à penser qu'il s'agit d'un jeune qui s'écoute, qui « *manipule les adultes* », de « *faiblesse de la part des parents* » et bien d'autres allégations. Il est important, quelles que soient la cause du refus et des manifestations somatiques de l'anxiété de l'élève, de ne pas les nier. Il faut ensuite cheminer plus ou moins longuement avec lui, le temps d'analyser et comprendre en équipe cette situation. Des soins adaptés seront organisés en évitant au maximum l'isolement et la rupture de son parcours scolaire. Tout doit être fait pour éviter de conduire cet élève dans la voie du décrochage.

Certaines pathologies associées à de sévères difficultés scolaires nécessitent parfois de s'extirper du programme pour donner la possibilité à l'élève de rattraper des bases voire de les construire. L'enseignement individuel est propice à redonner confiance dans ce genre de situation et à accélérer l'amélioration des symptômes psychiques. La médiation avec l'équipe enseignante, ici encore sera nécessaire lors du retour en classe. Il n'est pas rare de voir un élève revenir dans son collège et se voir proposer une évaluation sur un sujet qu'il n'a pas traité. Pour les cas les plus sensibles, l'assistance pédagogique à domicile, peut être initiée pendant quelque temps à la maison, s'exporter ensuite dans un lieu neutre (bibliothèque municipale, centre de documentation, association) pour faire sortir l'élève de chez lui, ou dans un autre établissement scolaire. Collège et école élémentaire ou collège et lycée géographiquement proches peuvent ainsi s'échanger des élèves afin de les aider à remettre les pieds dans un établissement scolaire sans se sentir directement menacés comme c'est le cas dans leur propre école. Étape suivante, la possibilité de l'enseignement individuel au sein de leur établissement pour les matières dans lesquelles ils se sentent le plus à l'aise, puis le retour en classe dans cette matière et ainsi de suite.

L'assistance pédagogique individualisée se fait gratuitement, pour les Sapad<sup>7</sup> dans la limite des crédits alloués par l'EN. L'avis du médecin de l'Éducation nationale est requis. La plupart du temps, les enseignants de l'élève sont sollicités, en particulier pour l'élémentaire et les lycées professionnels. Dans ce dernier cas, il convient de privilégier les matières professionnelles spécifiques si le jeune est autonome pour les matières générales. Pour l'ensemble des jeunes, cet accompagnement individualisé peut être l'occasion de consolider des fragilités, reprendre des bases non acquises, le programme pouvant être adapté aux particularités de l'enfant. S'il ne connaît pas de difficultés particulières, l'enseignant en soutien se calquera sur ce qui est fait en classe. Les liens sont essentiels autour de cet élève. Le chef d'établissement chargé de rédiger un projet particulier pour chaque jeune malade devra s'assurer que l'ensemble des cours est bien transmis à la famille. La collaboration avec le coordonnateur du Sapad est essentielle.

### **Le Centre national d'enseignement à distance (CNED)**

Il peut être mis en œuvre gratuitement quand un jeune de moins de 16 ans se voit dans l'impossibilité physique ou psychique de se rendre sans son établissement. L'avis d'un médecin scolaire est requis. Il rencontre l'élève, sa famille, s'informe sur le parcours scolaire et le parcours de soins, veille à ce que cet élève ne soit pas isolé socialement et s'assure qu'il est suffisamment autonome ou soutenu par sa famille pour profiter pleinement de ce dispositif. Les sites de Toulouse, Rouen, et Rennes se répartissent respectivement le premier degré, le collège, et le lycée. Le Cned est parfois couplé à une scolarisation partielle dans l'établissement d'origine, dans le cas de situations de handicap reconnues.

### **Centres de rééducation, établissements sanitaires**

Après une phase d'hospitalisation ou au décours de certaines interventions chirurgicales (pour scoliose par exemple), les enfants et adolescents malades peuvent séjourner quelques mois ou semaines dans des centres de rééducation dans lesquels on est vigilant au maintien du parcours scolaire. Certains établissements sanitaires sont exceptionnellement des solutions choisies quand la gravité des symptômes nécessite des soins rapprochés et ne permet pas leur maintien dans l'établissement de leur secteur. C'est le cas pour certaines pathologies lourdes (encéphalopathies épileptiques ou maladies génétiques ou métaboliques responsables de polyhandicaps).

## **POUR CONCLURE**

Accompagner au mieux la scolarité d'un élève malade et plus généralement d'un élève à besoin particulier, c'est lui faire oublier au maximum ses fragilités, lui rappeler ses compétences et ses forces et s'appuyer sur elles. Le temps passé à l'École doit être libéré au maximum des contraintes de soins, la communication doit se faire de façon de la plus fluide qui soit et sans conflit. Ainsi le jeune pourra se contenter d'être un élève, curieux d'apprendre, heureux de se trouver avec ses pairs, sinon

7. Sapad. Circulaire n° 98-151 du 17 juillet 1998 *relative à l'assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.*

en conservant le contact avec eux. Pour y concourir, le médecin scolaire est un partenaire précieux, accessible en ville comme en milieu rural, sans condition de ressource particulière pour les familles (Genet, 2015). Son unité de temps est la durée de scolarisation d'un élève de la maternelle jusqu'au baccalauréat. Souvent, il connaît ce dernier avant, pendant et après sa maladie. Il bénéficie de recul et peut tirer un enseignement d'erreurs passées mais aussi envisager de réutiliser des dispositifs qui ont fait leurs preuves.

Il est important que l'ensemble des professionnels de santé et de l'éducation gravitant autour de l'élève connaisse ses champs de compétence afin de ne pas hésiter à faire appel à lui. Pour cela, la connaissance et l'attractivité de la profession doivent être renforcées auprès des jeunes confrères pour leur donner l'envie de rejoindre les rangs d'un corps passionné par son métier mais mal connu.



#### Références

- Bourdon, P., Roy, J. (2006). *Quand l'école va au domicile*. Paris: Delagrave.
- Gallardon, J. (article à paraître). *Facteurs prédictifs de retard scolaire chez le patient drépanocytaire*. Thèse Med: Université de Bordeaux. 2017.
- Genet, C. (2016). Ce que peut cacher une simple maladresse. *Revue de santé scolaire et universitaire (RSSU)*, 37.
- Genet, C. (2015). Médecin scolaire passionnée, alertée, sûrement pas désespérée, recherche confrères en quête d'aventure et de sensations fortes. *La Revue CDO Gironde*, 57, 26.
- Genet, C., Gericot, C., Sauvin, M.-P., Pascal, O. (2014). Accompagnement de l'élève malade. Dossier. *Revue de santé scolaire et universitaire (RSSU)*, 25, 9-23.
- Genet, C. (2013). Mieux-vivre l'école. Ce qui pourrait se faire. In AFPSSU, Romano (dir.), *La santé à l'école en 24 notions* (p. 45-62). Paris: Dunod.
- Godeau, E., Sentenac, M., Alfaro, D.-L., Ehlinger, V., Inserm UMR 1017. (2015). Toulouse: Élèves handicapés ou porteurs de maladies chroniques. Perception de leur vie et de leur bien-être au collège. *Éducation et formations*, 88-89, 145-161.
- Verloes, A. (2016). Les maladies rares ou de causes rares. *Revue de santé scolaire et universitaire (RSSU)*, 37, 10-15.