

### III- Scolarisation des jeunes malades

#### 1- Généralités

Balande, F. (2001, septembre). Une vie scolaire pour les enfants malades. *Enfances et psy*, 16, 104-108.

Les enfants malades hospitalisés ont besoin et envie d'école. L'enseignement individualisé des enfants cancéreux hospitalisés dynamise l'enfant et sa famille. Témoignage d'une enseignante spécialisée, professeur des écoles, intervenant dans un service de pédiatrie.

Bass, P.-H. (2017, novembre). Impacts de la maladie grave sur les enfants et adolescents, leurs familles et les professionnels : Quel espace médiateur possible pour maintenir le lien groupal. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 79-80, 53-62.

L'annonce de la maladie grave chez l'enfant et l'adolescent va entraîner un traumatisme psychique qui aura des effets dans la durée chez les jeunes en traitement, mais aussi au sein du couple et de la famille. L'école constitue un lien de socialisation et de reconstruction de l'image de soi, vital dans le processus de reconstruction du jeune. Pourtant la maladie grave effracte le corps familial autant que le corps groupal professionnel, en fragilisant, voire attaquant les liens de travail. Quelle place, dans ce contexte particulier, l'enseignant et la pédagogie occupent-ils ? Comment maintenir une continuité des liens au sein des équipes, hospitalières, dont l'enseignant fait partie ? Le groupe de parole peut constituer un espace d'élaboration des vécus et un espace d'étayage des professionnels, à certaines conditions.

Bossy, L., et Duponchel, N. (2017, décembre). Éclairages sur les pratiques inclusives de scolarisation des adolescents malades ou accidentés : L'expérience du collège-lycée Élie Vignal de Caluire-et-Cuire (69). *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 79-80, 29-41.

Scolariser des adolescents malades ou accidentés demande à l'enseignant d'opérer des choix didactiques et pédagogiques en raison des contraintes du soin qui occasionnent une discontinuité du temps scolaire, un morcellement du temps didactique. Ces choix loin d'être infondés, dépendent du cadre institutionnel de l'Éducation nationale, des validations de compétences et des objectifs de certification du collège et du lycée. L'expertise de l'enseignant à l'hôpital consiste donc à favoriser la continuité du parcours scolaire de l'adolescent au-delà du temps du soin, en coopérant avec tous les acteurs de la scolarité pour harmoniser le pilotage tout en tenant compte des spécificités médicales.

Bourdon, P., et Roy, J. (2006). Enfants malades ou accidentés : Quand l'école va au domicile. Paris : Delagrave.

Les associations des Pep ont été les précurseurs dans l'organisation des Services d'assistance pédagogique à domicile (Sapad) pour les enfants et adolescents malades. Cet ouvrage, résultat d'un travail mené au sein des Pep, s'appuie sur la confrontation de points de vue différents et d'approches disciplinaires différentes. Exposition de la problématique sociale de l'enfant malade. Le projet de vie pour l'enfant ou l'adolescent en souffrance. Propositions de réponses adaptées. À la fin de l'ouvrage sont présentées quelques fiches techniques de pathologies ou affections auxquelles les intervenants sont le plus souvent confrontés.

Bourdon, P., Negui, M., Romano, H., et Roy, J. (2008, janvier). Rester un élève... à l'hôpital ou à la maison : Enjeux, dispositifs et pratiques. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 40, 177-192.

La scolarisation des élèves malades ou accidentés s'appuie sur différents dispositifs et services afin de permettre la poursuite de la scolarité « malgré » la maladie. Les enjeux de cette scolarisation sont fondamentaux tant d'un point de vue pédagogique, psychologique que social. Identifier la place et le rôle des acteurs de cet accompagnement est essentiel pour ancrer les pratiques dans une véritable professionnalisation. C'est un projet personnalisé qui se construit alors pour l'élève autour de la médecine scolaire, des enseignants, des chefs d'établissements, des familles avec l'appui des coordonnateurs Sapad ou des directeurs pédagogiques en milieu hospitalier.

Bourdon, P., et Toubert-Duffort, D. (2017, novembre). Scolariser les enfants et adolescents malades ou accidentés : évolutions, enjeux et perspectives. Conclusion du dossier. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 79-80, 215-225.

Les auteurs, à partir d'une mise en perspective historique des conceptions de l'accompagnement éducatif des enfants ou adolescents malades ou blessés, développent une analyse des principaux enjeux de l'accès aux apprentissages et du maintien d'une scolarité pour ce public particulier. Apprendre, pour le jeune malade, constitue un enjeu à la fois identitaire, épistémique et vital pour surmonter l'épreuve de la maladie ou de l'accident. Le parcours scolaire du jeune malade devra tenir compte des transformations sous maladie, en particulier d'une nouvelle temporalité que les auteurs interrogent. Par ailleurs, les possibilités nouvelles offertes en réponse aux situations de ces élèves, en particulier les nouvelles technologies, conduisent progressivement les acteurs de l'éducation à se centrer sur les besoins plus que sur les troubles.

Collinet, S. (2015, janvier). Quelles prises de responsabilités ? Recherche comparative entre élèves scolarisés à l'hôpital et élèves scolarisés hors contexte hospitalier. *Revue des sciences de l'éducation*, janvier, 41(1), 135-154.

Cette recherche a pour objectif de comprendre comment les prises de responsabilité s'exercent chez les élèves scolarisés dans le contexte de l'école à l'hôpital et chez ceux qui sont scolarisés à l'école. Afin de concourir à la mise en œuvre d'une normalisation de la scolarité à l'hôpital, les prises de responsabilité doivent se décentrer du soin et s'inscrire en continuum sur l'ensemble des activités scolaires et non scolaires, au sein ou hors du contexte hospitalier. Cette enquête qualitative est fondée sur des entretiens exploratoires, des observations, des entretiens semi-directifs auprès d'élèves hospitalisés et non hospitalisés, d'enseignants et des parents. Un mini-journal a été rédigé par les élèves. Les résultats portent sur une analyse des formes de responsabilités qui ont été dégagées des types de perceptions issus des discours. Il existe différentes formes de prises de responsabilité, plus ou moins en adéquation avec le cadre législatif prônant l'éducation à la responsabilité.

Cyrulnik, B., et Pourtois, J.-P. (dir.) (2007). *École et résilience*. Paris : Odile Jacob.  
Pour Boris Cyrulnik nous ne sommes pas condamnés à sombrer après un traumatisme de quelque nature qu'il soit. Dans nombre d'écrits, il s'est attaché à décrire les conditions incontournables à réunir pour passer un obstacle et reprendre le cours de notre développement. La rencontre, dans l'entourage, de tuteurs de résilience, de figures d'attachement permet de sortir de situation de vulnérabilité. Dans ce collectif, des psychologues de l'éducation explorent un concept avancé par lui selon lequel l'école pourrait être un tuteur de résilience. Sont présentées des situations de résilience dans l'institution scolaire comme l'accueil de jeunes handicapés, d'autres relevant de maladies graves ; les facteurs de résilience scolaire, par exemple, l'école comme lieu de protection contre les maltraitances familiales ; des processus de résilience comme le sens de l'humour. Ces contributions tendent à montrer que la résilience permet de lutter contre l'échec scolaire pour peu que l'enfant ait rencontré, au sein de l'institution, une personne, une situation d'enseignement intervenant comme catalyseur, stimulant son développement.

Daubannay, M. (2000, juillet). Être accompagné à la maison pour mieux retrouver le chemin de l'école avec les autres. Journée nationale des réseaux d'assistance pédagogique à domicile (2000 ; Suresnes, France). *La nouvelle revue de l' AIS : Adaptation et intégration scolaires*, 11, 135-143.

La question du suivi à domicile d'enfants et adolescents malades : les élèves, les maîtres, les dispositifs.

Delorme, Odile (2000). *Être malade et apprendre*. Lyon : Chronique sociale.  
L'école au sein des hôpitaux et à domicile pour les enfants et adolescents malades est reconnue comme nécessaire dans le processus de guérison. Les textes qui composent cet ouvrage ont été écrits par des spécialistes, médecins, psychologues, enseignants, et sont regroupés en cinq parties : Les maladies somatiques ; Comprendre l'enfant malade ; La relation avec l'adolescent malade ; Les modalités de l'enseignement ; Le bénévolat.

Descamps-Latscha, B., et Quéré, Y. (dir.). (2010). *Apprendre malgré... le handicap ou la maladie*. Paris : Odile Jacob.

Textes et témoignages d'élèves, d'enseignants impliqués dans l'association « Votre école chez vous », établissement scolaire privé sous contrat (enseignement gratuit) avec le Ministère de l'Éducation nationale, pour l'enseignement à domicile des enfants malades ou handicapés. Sont abordés les aspects pratiques, les contraintes pédagogiques, les difficultés et les réussites d'un tel enseignement.

Duperrex, O. (2018, septembre). Élèves à besoins de santé particuliers : l'expérience vaudoise. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 3, 20-26.

Le canton de Vaud (Suisse) a adapté un outil standardisé « Projet d'accueil individualisé - Mesures de santé (PAIMS) » afin de mieux répondre aux besoins de santé particuliers des élèves et garantir leur sécurité. Sous la responsabilité du médecin scolaire, l'infirmier(ère) scolaire joue un rôle prépondérant dans les étapes de coordination, de lien avec la famille et les élèves, l'enseignant, dans les relais vers les professionnels de santé. Cet outil définit les besoins spécifiques, les traitements et mesures nécessaires à mettre en place à l'école.

Ferary, S. (2003, octobre). Qu'apporte ou que signifie la scolarisation des enfants de 5 à 8 ans atteints de maladies somatiques graves ? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51(6), 324-328.

L'enfant gravement malade génère dans son entourage une angoisse qui met en danger son espace de vie interne. Pour continuer à s'approprier des connaissances, l'enfant doit trouver des stratégies et l'énergie nécessaire pour dynamiser et structurer ses propres ressources : les chemins sont multiples et variés, les décoder nécessite une vigilance de chaque instant... L'attente active et confiante de l'enseignant sera déterminante.

Genet, C. (2017, novembre). L'accompagnement des élèves porteurs d'une maladie par le médecin de l'Éducation nationale. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 79-80, 75-88.

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.

Godeau, E., Sentenac, M., Pacorina Alfaro, D. L., et Ehlinger, V. (2015, décembre). 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.

Le ressenti des élèves en classe ordinaire déclarant une maladie chronique, un handicap avec restriction de participation à l'école diffère de celui de leurs pairs valides : moins bonne satisfaction concernant leur vie, part supérieure de victimes de brimades, santé perçue plus négative, plus de redoublement. Les réponses des élèves scolarisés en Ulis, quant à eux, tendent à être plus positives que celles des valides pour les indicateurs de santé perçue, mais la part de ceux qui se déclarent victimes de brimades est supérieure.

Morroni, C. (2017, novembre). Scolariser les enfants et les adolescents malades ou accidentés dans le cadre de l'Apad. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 79-80, 65-73.

La scolarisation des enfants malades ou accidentés repose sur un certain nombre de dispositifs tant en milieu hospitalier, à distance, qu'à domicile. À cet effet, l'assistance pédagogique à domicile est un dispositif qui permet d'assurer la continuité de la scolarité dans le cadre des textes législatifs actuels, notamment avec les lois de 2005 et de 2013. Qu'en est-il aujourd'hui ? Comment fonctionnent les dispositifs permettant la continuité du parcours de scolarisation ? Quelles sont les questions qui se posent actuellement à leur sujet ?

Rollin, Z. (2015, mai). Comment comprendre et faciliter le retour en classe des lycéens traités pour un cancer ? Retour sur une recherche-action sociologique. *Santé publique*, 27(3), 309-320.

Cet article propose de questionner la problématique spécifique du retour en classe des lycéens atteints de cancer à partir de la réalisation d'une recherche-action sociologique, qui a rendu possible l'étude de situations inédites, générées par des interventions concrètes en milieu scolaire. Trois cas détaillés sont proposés pour mettre en évidence les trajectoires scolaires de ces élèves. La scolarisation de ces adolescents déroge aux logiques de l'institution scolaire française et entraîne des difficultés d'accompagnement pour les professionnels. Les figures parentales sont mises à l'épreuve dans la confrontation à la scolarisation dans le contexte de cancer et ce sont avant tout les mères qui sont fortement exposées. Enfin, les inégalités sociales devant l'école sont renforcées par l'expérience de la maladie grave, car les demandes et négociations d'aménagements sont d'autant plus complexes à réaliser que les familles sont éloignées des codes scolaires.

Romano, H. (dir.), et Association Française de promotion de la santé scolaire et universitaire (Paris, France). (2016). *Aide-mémoire. La santé à l'école*. Paris : Dunod.

Cet ouvrage décrit les possibilités de scolarisation pour les enfants « différents » et « à besoins spécifiques » : malades, handicapés, allergiques, hyperactifs, en souffrance psychique, en difficulté d'apprentissage qui implique non seulement les professionnels de la santé scolaire mais également toute la communauté éducative.

Romano, H. (dir.). (2016). *Pour une école bientraitante : Prévenir les risques psychosociaux scolaires*. Paris : Dunod.

La volonté de proposer une école pour tous s'est heurtée à la réalité de la prise en charge d'élèves aux histoires individuelles multiples. L'école se doit d'assurer à tous la possibilité d'évoluer au mieux dans leur parcours d'apprentissage, ce qui suppose une prise en compte des risques psychosociaux. Cet ouvrage souhaite définir la spécificité des RPS en milieu scolaire et d'envisager différentes perspectives pour les prévenir et les prendre en charge. Envisager le RPS en milieu scolaire c'est admettre la réalité du stress scolaire et le fait que l'institution scolaire puisse être à l'origine de souffrances spécifiques. Définition des risques psycho-scolaires ; Importance des adultes (parents, professeurs) ; Quand l'école rend malade ; Être malade ou handicapé à l'école ; Se réconcilier avec l'école ; Le stress scolaire ; Quand un élève ne veut plus vivre ; Violence et harcèlement scolaire ; Écran et autre Tic ; L'ergonomie.

Sandrin-Bui, M.-A. (2007, novembre). Le Projet d'accueil individualisé (PAI). *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 39, 63-64.

Le projet d'accueil individualisé est un dispositif mis en place pour permettre aux jeunes atteints de troubles de la santé de poursuivre leur scolarité en milieu ordinaire : conditions de mise en place.