Parents : relations de l'Ecole avec les parents des élèves malades

Introduction

Les relations de l'Ecole avec les familles sont au cœur de la question de l'égalité des chances. Il convient d'assurer la mise en œuvre d'une coopération au service de la réussite de tous les élèves. L'Ecole est tenue par la législation de donner une place et un rôle aux parents soit directement soit au travers des associations de parents (Annexe de la Loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'Ecole n°2013-595 du 8 juillet 2013 et circulaire n° 2013-142 du 15-10-2013 Renforcer la coopération entre les parents et l'école dans les territoires). Ces textes incitent à créer les conditions au sein de l'Ecole, assurant à tous les parents, les moyens de participer, en tant que membres de la communauté éducative, à la vie scolaire et de dialoguer avec les enseignants.

Les parents sont les premiers éducateurs de leur enfant et, de ce fait, ils le connaissent intimement. Pour les professionnels du monde de l'éducation ou de celui du soin, l'enjeu est de rechercher une complémentarité d'action avec la famille, qui sera source de richesse et d'efficacité. Parvenir à cette complémentarité d'action suppose une démarche particulière, jamais naturelle, qui s'acquiert par la formation et l'expérience, basée sur une attitude de « décentrage » : chercher à s'éloigner un peu de son propre champ de vision professionnelle lié à ses pratiques pour s'approcher quelques instants au plus près des préoccupations des parents.

Créer les conditions d'une rencontre passe par l'acceptation des parents comme ils sont, sans vouloir les changer, en prenant appui sur leurs «compétences parentales». Repérer ces ressources que les parents développent, malgré une accumulation de difficultés, fait partie des pratiques construites par les professionnels accompagnant dans le temps du long terme des familles touchées par la maladie d'un jeune. La mise en œuvre de ces « bonnes pratiques » est

l’objectif de l’équipe pluriprofessionnelle des institutions (sanitaires, sociales, éducatives, etc.) dans la perspective d’un accompagnement de qualité requis par la législation avec la Charte qualité et le droit des usagers (voir l’arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie).

De fait, à l’Ecole, ces relations de qualité, mises en œuvre par les membres de la communauté éducative, sont bénéfiques envers tout parent et toute famille. En effet, elles répondent au besoin de tout jeune de voir sa famille regardée avec bienveillance, accueillie sans jugement, valorisée, appréciée par l’équipe d’enseignants de son école.

Les modalités d’une communication de qualité

Recevoir les parents dans un lieu calme, hors de la présence de tiers, à l’abri des allers et venues, et d’appels téléphoniques.

Recevoir les deux parents ensemble lorsque l’enseignant va annoncer des informations engageant l’avenir de l’enfant. Par exemple, quand l’enseignant informe les parents sur les compétences et les difficultés de l’enfant, les constats peuvent avoir des conséquences, jusque là peu entrevues, pour son orientation et son avenir à court terme mais aussi peut-être à moyen terme ou à long terme. Cette annonce faite par l’enseignant, lorsqu’elle équivaut pour les parents à une nouvelle difficile, réactive alors l’annonce initiale, qui a été faite par le médecin aux parents, du diagnostic de la maladie de leur enfant avec ses effets de sidération ou de dépression.

En effet, lors de « cette première annonce» faite par le médecin, sous l’effet traumatique de l’annonce de la maladie, les parents ressentent un « flou », un « vide », un « blanc ». L’intensité des émotions éprouvées submerge et paralyse la pensée, la mémoire s’efface, les sensations et les repères se brouillent. Suite à cette phase de sidération, les parents éprouvent parfois des sentiments de révolte pendant quelques temps.

Aussi la présence des deux parents aux entretiens importants est-elle essentielle pour leur permettre ensuite de faire face ensemble et renforcer leurs liens. À l’inverse, si l’un des deux devient porteur de la « mauvaise nouvelle » auprès de son

conjoint, le risque est grand de créer un conflit qui peut diviser le couple, le fragilisant ainsi involontairement.

Ainsi, les paroles informatives de l'enseignant concernant la scolarité de l'élève peuvent prendre d'autres sens pour les parents car elles s'inscrivent dans une histoire de la maladie de leur enfant, que celle-ci soit récente ou plus ancienne.

Dans ces situations où l'enseignant a besoin d'annoncer une difficulté qui peut contrecarrer les espoirs des parents concernant l'avenir proche ou plus lointain du jeune, il est important de **prévoir plusieurs entretiens** à quelques jours ou semaines d'intervalle pour s'assurer que les parents ont mémorisé et compris ce qui leur a été dit. En effet, cette « annonce », même lorsqu'elle peut paraître mineure aux yeux de l'enseignant, aura éventuellement réactivé le traumatisme premier de l'annonce de la maladie faite par le médecin, soit récemment, soit de nombreuses années auparavant.

- Dans ces situations délicates pour les parents, l'attention portée au **choix des termes employé**s, à leur accessibilité, à leur compréhension constitue un point de vigilance pour les professionnels. Il peut parfois être utile de reformuler en d'autres termes ce qui vient d'être dit pour s'assurer de l'absence de malentendu.

- **Prendre le temps** et pour cela, anticiper en prévoyant de la disponibilité, avec la conscience qu'un entretien commence réellement après quinze premières minutes « d'accordage » verbal et non-verbal au cours desquels une mise en confiance s'instaure.

Dans le cas où l'on est obligé de recevoir les parents en urgence quand, par exemple, ils se sentent démunis ou en désarroi devant une complication récente de la maladie, du protocole de soin ou une diminution du temps de scolarisation du fait de soins supplémentaires, quelques éléments sont importants pour favoriser les échanges :

- Prendre le temps d'écouter avant de parler

- Eviter les conseils parce qu'ils risquent d'être inadéquats ne pouvant prendre en compte tous les éléments de la situation qui sera à clarifier par la suite.

- Réfléchir aussitôt aux partenaires médico-sociaux possibles vers qui les adresser, de façon à ne pas laisser les parents sans perspective de soutien ou d'aide (médecin scolaire, infirmière scolaire, psychologue de l'éducation, conseiller d'orientation-psychologue, assistante sociale, équipe du Sessad, CMP, CMPP, etc.)

Après l'entretien, s'accorder le temps de prendre des notes pour permettre une mise à distance avec les émotions partagées et pour disposer d'un document d'appui dans la perspective d'une analyse en équipe pluriprofessionnelle s'appuyant sur des éléments précis.

Il est préférable d'**éviter une multiplication de demandes simultanées** faites auprès des parents : par exemple, modifications d'éléments de prise en charge discutés en Equipe de suivi de scolarisation (ESS), concomitantes avec d'autres demandes concernant le vie de l'élève (par exemple, départ en classe de découverte). En effet, les parents de jeunes malades sont souvent accaparés par de nombreuses tâches en lien avec les soins nécessaires. Il faut veiller à ne pas dépasser leurs capacités de penser ces situations complexes et de s'y adapter, compte tenu d'un état de fatigue fréquent.

- Il peut être nécessaire de clarifier, sans porter de jugement, les raisons pour lesquelles, par exemple, un parent n'a pas pu participer à une réunion ou n'a pas pu venir rechercher en main propre le bulletin scolaire. Pour tout jeune, qu'il soit enfant ou adolescent, ses parents sont sâcrés, car c'est par eux que la vie lui a été transmise et c'est par eux qu'il intègre la société. Les reproches faits aux parents devant le jeune ont de multiples effets néfastes.

- Pour faire face à l'angoisse devant la maladie, les parents cheminent entre deux écueils, deux modes de défense possibles : soit le déni, c'est-à-dire le refus d'admettre comme vraie une réalité ; soit, avec la prise de conscience de la réalité de la maladie, le découragement qui peut mener parfois à un risque de dépression.

Il s'agit de préserver, au-delà de la reconnaissance de la réalité de la maladie, une « illusion anticipatrice » avec la conviction que le jeune possède des compétences, des ressources qu'il convient de l'aider à découvrir et à développer.

Les professionnels sont confrontés aux mêmes écueils et ont besoin, eux-aussi, de préserver une « illusion anticipatrice ».

La question de la présence du jeune pendant l'entretien avec les parents doit être posée. Il ne peut y avoir de réponses générales mais on peut poser quelques repères :

- La rencontre entre l'enseignant et les parents du jeune est un entretien entre adultes. Pour clairement légitimer l'un et l'autre dans ses fonctions, il peut être utile que le jeune n'assiste pas à la première partie de la discussion, puis qu'il soit appelé pour la suite de l'entretien pour l'écouter sur des points qui justifie de mieux connaitre ses besoins, puis lui demander de sortir de l'entretien pour permettre aux parents et à l'enseignant de parler entre adultes, puis enfin le rappeler pour la fin de l'entretien afin de l'informer des points sur lesquels se sont mis d'accord parents et enseignants.
- Si l'enseignant ne reconnaît que les parents comme interlocuteurs, il risque aussi de méconnaître certains besoins de l'enfant ou l'adolescent malade.

- Il importe de respecter l'adolescent malade en tant qu'interlocuteur à part entière et de savoir s'adresser à lui directement. Ne pas le faire peut être ressenti comme infantilisant ou vecteur de tromperie. Il est souhaitable de s'adresser à l'adolescent et aux parents dans la mesure du possible, tout en ayant conscience que les adolescents et les parents n'ont généralement pas le même niveau d'interrogations et d'inquiétudes.

- Dans tous les cas, il est impératif de ne jamais formuler, en présence des jeunes, des critiques ou des jugements qui pourraient être perçus négativement concernant leurs parents.

Se représenter le jeune et sa famille au-delà de la maladie. Les professionnels utilisent toutes leurs compétences pour remplir leurs missions auprès du jeune. Alors le risque existe parfois que les parents se sentent incompétents, impuissants, et s'en remettent entièrement aux expertises et savoirs des praticiens: dans ce cas, plus le temps passe, et plus ils se sentent dans l'impossibilité d'éduquer et de mettre en œuvre les soins nécessités par leur enfant. Aussi, les professionnels, bien qu'experts de leur domaine, doivent-ils savoir « s'effacer », c'est-à-dire se mettre temporairement en retrait au bon moment, pour que les parents se sentent aptes à comprendre, aider et encourager le jeune.

Il s'agit ainsi de reconnaître toutes les compétences, nécessaires pour faire face à la maladie d'un enfant, que les familles mettent en œuvre quotidiennement en

déployant de la créativité et tout cela parfois sur un temps long.

Favoriser la lisibilité et la transparence

L’organisation du système scolaire dans lequel leur enfant est inscrit ne va pas toujours de soi pour certaines familles d’où la nécessité de la rendre lisible. Il faut souligner que les parents ont accès à toutes les informations concernant leur enfant. Aucune information n’est transmise ni utilisée sans l’accord des responsables de l’élève.

Il s’agit notamment de donner aux parents le « mode d’emploi » du partenariat en leur expliquant leur rôle et les modalités des relations. Pour cela il est nécessaire d’anticiper ce qui peut être un levier facilitant et ce qui peut représenter un frein à cette collaboration en tenant compte des contextes et situations variés.

Ainsi, différents dispositifs et outils sont utiles, parmi lesquels :

Informer sur les **caractéristiques de l’établissement scolaire** et sur les **ressources locales.**

Présenter le **livret d’accueil**, lorsqu’il existe, en le commentant oralement si besoin.

Informer de l’existence d’un **« espace parents »** (voir la circulaire de rentrée 2015 n° 2015-085 du 3-6-2015) dans l’établissement et sur les associations de parents. Un accueil dont le cadre a été pensé en équipe et validé par le projet d’établissement permet de s’assurer des conditions pour instaurer un climat de confiance et un dialogue fructueux entre adultes. La convivialité est le gage d’une rencontre réussie; ce mode de relation entre les familles et l’Ecole est éloigné de ce que les générations antérieures ont pu connaître, avec des familles tenues à l’écart et des souvenirs douloureux pour certaines. La circulaire de rentrée 2017 n° 2017-045 du 9-3-2017 rappelle que la qualité de la relation entre l'École et les parents constitue un levier tant pour améliorer le climat scolaire que pour créer les conditions de la réussite scolaire.

Utiliser, pour s’assurer de pouvoir entrer en contact rapidement si besoin, le **moyen de communication, oral ou écrit, souhaité préférentiellement par la famille**

et le mieux adapté aux besoins spécifiques du jeune (téléphone, lettre, mail, SMS, etc.). Le carnet de correspondance, qui est porté aux parents par le jeune lui-même, ne facilite pas toujours une communication directe entre adultes.

Les **dispositifs et outils** mis en place nécessitent souvent d'être explicités aux parents : par exemple, le livret personnel de compétences, le socle commun de connaissances, de compétences et de culture, le projet personnel d'orientation (PPO), etc. Il peut être important d'expliquer les modalités de partenariat avec les professionnels de soin. Par exemple, expliquer comment l'équipe enseignante de l'école rencontre les partenaires du Sessad, comment l'enseignant du jeune collabore avec l'enseignant à l'hôpital ou au Sapad.

Informer et échanger sur les **aménagements de la vie quotidienne à l'école et les adaptations pédagogiques** mises en œuvre pour envisager les évolutions souhaitables.

Par exemple :

- informer des aspects bénéfiques et des difficultés rencontrées dans les temps d'inclusion en classe ordinaire et dans les temps de regroupement en Unité Localisée d'Inclusion Scolaire (Ulis).

- échanger avec les parents et les proches sur les modalités et les temps de transport afin d'évaluer leurs retentissements sur le niveau de fatigue de l'élève et sur son emploi du temps.

- échanger sur les relations que le jeune établit avec les adultes et les pairs.

Conclusion

Prendre soin des proches du jeune malade est à la source de l'aide à lui apporter. Selon la qualité du soutien apporté par l'environnement, la famille sera en mesure d'affronter les épreuves et de conduire le jeune vers la réussite scolaire.

Récapitulatif des mesures à privilégier

- Agir en considérant le fait que les parents sont les premiers éducateurs de leur enfant et valoriser leur connaissance du jeune en prenant en compte leurs compétences parentales.

- Veiller à l'ensemble des modalités favorisant la qualité de la communication.

- Favoriser la lisibilité et la transparence des dispositifs et des outils mis en œuvre dans l'accompagnement du jeune et le partenariat avec sa famille.

25/06/2017

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Asthme : BEP
Épilepsies : BEP
Diabète de type 1 : BEP
Dépressions de l'enfant et de l'adolescent : BEP
Anorexie mentale et boulimie : BEP
Maladies rares : aspects médicaux, BEP

Rendre l'école accessible

Relations avec les pairs
Fratrie : relations de l'École avec la fratrie de jeunes malades
Fatigue
Douleurs
BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades

Travailler ensemble

Projet d'Accueil Individualisé (PAI)
Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
Injections à l'école

Liens

Les parents et l'Ecole
site Eduscol

Pour un dialogue réussi : enseignant/parents parents/enseignants
Ministère de l’Education nationale

La mallette des parents
La mallette des parents met à la disposition des équipes pédagogiques les outils pour les accompagner dans la mise en place de la coopération avec les parents (site Eduscol)

L’entretien : avec qui, quand, comment, pourquoi ?
Académie de Paris

Blog des enseignants spécialisés de Rased C. Rous 2010/2011

Comment recevoir des parents d'élèves ?
Jean-Louis Auduc, ancien directeur d'IUFM, analyse toutes les situations et donne des conseils concrets Café pédagogique

Loi n° 2202-2 du 2 janvier 2002 rénovant l’action sociale et médico-sociale

Circulaire n° 2002/269 du 18 avril 2002 relative à l’accompagnement des parents et à l’accueil de l’enfant lors de l’annonce pré et postnatale d'une maladie ou d'une malformation

Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles, JO du 9-10-2003

Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d’orientation et de programmation pour la refondation de l’Ecole, Annexe La programmation des moyens et les orientations de la refondation de l’école de la république, JO du 9-7-2013

Circulaire n° 2013-142 du 15-10-2013 Renforcer la coopération entre les parents et l’école dans les territoires

Circulaire n° 2015-085 du 3-6-2015 Préparation de la rentrée 2015

Circulaire n° 2017-045 du 9-3-2017 Préparation de la rentrée 2017

Présentation du socle commun
Eduscol

Vivre avec une maladie rare : aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants): ce Cahier Orphanet est un document qui a pour objectif d’informer les malades atteints de maladies rares ainsi que leurs proches de leurs droits et de les guider dans le système de soins.

Enquête et partage

Enquête
Enquête de satisfaction et d'audience
Partage
Envoyer par mail

Tous à l’école