



Centre de ressources

Tél. : 01 41 44 31 30

Mél : documentation@inshea.fr

Affaire suivie par Thérèse Barbier/ Danièle Toubert

Actualisation janvier 2008

Scolarisation et psychopédagogie des enfants et adolescents malades

SOMMAIRE

| | |
|---|----|
| I- Approche réglementaire | 2 |
| II- Approches psychologique, psychopathologique et neuropsychologique de l'enfant malade | 3 |
| II- 1 Généralités..... | 3 |
| II- 2 L'Enfant et l'épilepsie..... | 4 |
| II- 3 L'enfant et le cancer..... | 5 |
| II- 4 L'adolescence et la maladie..... | 6 |
| III- Approches psychosociale et culturelle | 7 |
| IV- Enseigner auprès de jeunes malades | 8 |
| IV- 1 Accueil et scolarisation (cadre général)..... | 8 |
| IV- 2 L'enfant épileptique et l'école..... | 9 |
| IV- 3 L'enfant hospitalisé et l'école..... | 9 |
| IV- 4 La question de la mort à l'école..... | 10 |
| V- Problématique de la scolarisation à domicile | 11 |
| VI- Annexes | 12 |
| • Sites Web..... | 12 |

I- Approche réglementaire

Circulaire n°91-303 du 18 novembre 1991 : Scolarisation des enfants et adolescents accueillis dans les établissements à caractère médical, sanitaire ou social. **Bulletin officiel de l'Éducation nationale**, 16 janvier 1992, n°3.

Grandes orientations et objectifs

Organisation administrative et conditions de fonctionnement des classes

En annexe présentation de convention type.

Circulaire n°98-151 du 17 juillet 1998 : Assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période. **Bulletin officiel de l'Éducation nationale**, 23 juillet 1998, n°30, p. 1689-1691.

Mise en place des dispositifs d'assistance pédagogique à domicile pour les jeunes et les adolescents qui ne peuvent être accueillis dans un établissement scolaire compte tenu de leur état de santé.

Circulaire n°99-181 du 10 novembre 1999 : Accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de santé évoluant sur une longue période dans le premier et second degré. **Bulletin officiel de l'Éducation nationale**, 18 novembre 2003, n°41, p. I-XVI. (Encart)

Harmonisation des conditions d'accueil des enfants atteints de maladie chronique, d'allergie et d'intolérance alimentaires :

- Possibilité de manger à la cantine avec un panier repas
- Possibilité de prendre des médicaments par voie orale, inhalée ou auto-injection en cas d'urgence
- Renforcement du secret médical- dispositions pour la mise en place des soins d'urgence
- Développement de l'information.

Note de service du 29-12-1999 : Protocole national sur l'organisation des soins et des urgences dans les écoles et les établissements publics locaux d'enseignement (EPLÉ). **Bulletin Officiel de l'Éducation nationale**, 6 janvier 2000, hors série n°1, p. 1-26.

Son objectif est de définir les modalités d'organisation des soins et des urgences dans les établissements scolaires et particulièrement l'utilisation par les infirmières des médicaments dits d'usage courant, en vente libre en pharmacie, des médicaments d'urgence et de ceux prescrits dans le cadre des projets d'accueil individualisé (PAI).

Circulaire n°2002-099 du 25 avril 2002 : Mise en place d'un dispositif de partenariat visant à améliorer le suivi et le recours aux soins des enfants repérés comme porteurs de problèmes de santé au cours de la visite médicale obligatoire au cours de la 6^{ème} année de l'enfant. **Bulletin officiel de l'Éducation nationale**, 9 mai 2002, n°19, p. 1285-1286.

(...) Cette mesure s'inscrit dans le cadre de la loi n°98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions, et participe plus particulièrement d'une volonté de développer ce recours pour les familles en difficulté (...).

Loi 2005-102 : Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. **Journal officiel lois et décrets**, 12 février 2005, n°36, p. 1-53.

Cette loi s'appuie sur les notions de participation sociale, de compensation et d'accessibilité.

Décret n°2006-130 du 8 février 2006 : Convention de base constitutive de la maison départementale des personnes handicapées. **Journal Officiel**, 9 février 2006, n°34, p. 2080-2087.

Constitution de la maison départementale des personnes handicapées. Administration de la maison départementale du handicap : composition, fonctionnement, attribution, présidence de la commission exécutive. Contribution des membres, droits et obligations, équipements et matériels, personnel. Gestion tenue des comptes.

II- Approches psychologique, psychopathologique et neuropsychologique de l'enfant malade

II- 1 Généralités

Douleurs. [Dossier]. **L'Information psychiatrique**, novembre 2004, vol. 80, n°9, p. 709-744.

Douleur physique et douleur psychique sont abordées dans ce dossier, en lien avec la question du corps : la douleur psychique est envisagée comme une douleur sans lieu, tandis que l'image du corps est interrogée dans les cas de douleur physique chronique. Un article fait le point sur la politique actuelle de lutte contre la douleur.

FREUD, Anna, BERGMANN, Thesi. **Les enfants malades : Introduction à leur compréhension psychanalytique**. Toulouse : Privat, 1976. 203 p.

Etre malade ne signifie pas seulement subir une atteinte physique mais se retrouver transformé profondément dans son psychisme. Ceci est plus vrai encore pour l'enfant dont l'existence s'accomplit évolutivement à travers un changement incessant. Les adultes ont beaucoup de mal à comprendre l'enfant et à communiquer avec lui. Il est plus difficile encore de saisir les effets de la maladie sur sa vie psychique. Au danger de la maladie se mêlent des angoisses archaïques surgies de l'inconscient. Une intervention médicale peut être ressentie comme une punition et même une menace de mutilation.

GAUVAIN-PIQUARD, Annie, MEIGNIER, Michel. **La douleur de l'enfant**. Paris : Calman-Lévy, 1993. 265 p.
Les auteurs de cet ouvrage se sont penchés sur le déni de la douleur de l'enfant. Ils affirment qu'on peut soulager beaucoup de douleurs, même chez le nouveau-né, et essaient de comprendre pourquoi on ne le fait pas.

GRAINDORGE, Catherine. **Comprendre l'enfant malade : Du traumatisme à la restauration psychique**. Paris : Dunod, 2005. 187 p.

En quoi la maladie d'un enfant bouleverse-t-elle le cours du développement de l'enfant ? Quelles en sont les implications sur les relations familiales (parent, fratrie) ? La première partie aborde les interactions familiales, la place de la maladie dans notre société, le déroulement des processus de guérison, les particularités de l'adolescence. Dans la deuxième partie sont détaillées des situations cliniques variées (la très grande prématurité, l'épilepsie, les maladies à rechute, les maladies engageant le pronostic vital, le handicap, les maladies de la fratrie). Présentation de cas cliniques.

KIPMAN, Simon-Daniel. **L'enfant et les sortilèges de la maladie : fantasmes et réalités de l'enfant malade, des soignants et de sa famille**. Paris : Stock, 1981. 208 p.

Cet ouvrage envisage tout d'abord l'enfant malade, sa maladie, le temps de sa maladie, les soins, ses relations avec les autres enfants. La deuxième partie présente les soignants, leur métier, les problèmes auxquels ils sont confrontés, leurs relations avec les familles.

Les marques du corps. [Dossier]. **Enfances et psy**, septembre 2006, n°32, p. 6-133.

L'inscription corporelle chez l'enfant ou l'adolescent revêt de nombreux aspects selon qu'elle est subie ou agie. Le sujet peut être tenté de masquer, cacher, dénier, effacer ou encore exhiber. Il s'agit d'effractions corporelles, avec leur cohorte des conséquences sociales et psychiques. Outre les tatouages et les piercings qui décoorent ou trouent la peau, les scarifications ou les automutilations qui entament le corps des adolescents d'aujourd'hui sont des atteintes à la peau, attaques au corps du sujet lui-même. A noter un article sur la cicatrice corporelle dans la maladie chronique de l'enfant et une réflexion sur la question du visible et du non-visible chez l'adolescent handicapé.

RAIMBAULT, Ginette. **L'enfant et la mort : problèmes de la clinique du deuil**. Paris : Dunod, 2005. 203 p. (Enfances).

Ouvrage présentant des témoignages de parents dont les enfants malades sont dans l'attente de la mort.

Le souci du corps. [Dossier]. **Enfances et psy**, septembre 2002, n°20, p. 5-117.

Parmi les très nombreux articles de ce dossier sur le corps, plusieurs concernent la petite enfance, la pratique des pédiatres, des psychomotriciens avec les nourrissons et les tout-petits, tandis que le corps de l'adolescent est étudié au travers des activités physiques et sportives au lycée. Des aspects plus spécifiques sont développés : massage, relaxation... A noter enfin un article sur la pratique du « packing » (enveloppement dans des serviettes mouillées) avec des enfants souffrant de psychose infantile.

II- 2 L'Enfant et l'épilepsie

Epilepsies comportement et cognition. [Dossier]. **ANAE/ Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant**, vol.14, n°68, septembre 2002, p. 171-206.

Les troubles psychopathologiques et du comportement sont perçus comme partie intégrante de la pathologie épileptique. Les troubles du comportement contribuent aux difficultés d'insertion sociale. Les troubles de la communication pouvant réaliser au maximum une psychose ou un comportement autistique. Les mécanismes qui sous-tendent ces troubles, les facteurs qui y contribuent sont variés. Sont présentés dans ce dossier, les particularités propres à certaines épilepsies et ainsi que les modalités de leur analyse : rôle de la lésion cérébrale, l'épilepsie temporale, spécificité des troubles comportementaux post opératoires, les troubles psychopathologiques après intervention chirurgicale, le rôle des médicaments, le besoin d'échelles d'évaluation...

LORTIE, Anne (dir.), VANASSE, Michel (dir.). **L'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent**. Montréal : Hôpital Sainte-Justine, 2007. 212 p.

Présentation dans un langage simple des données scientifiques, cliniques et psycho-sociales récentes dans le domaine de l'épilepsie. Chaque chapitre traite d'un aspect particulier :

- Les aspects médicaux (types, diagnostic, génétique, traitement médical, recherche médicale, prise en charge multidisciplinaire)
- Les aspects psychosociaux (développement, apprentissage, psychologie, vie quotidienne).

MARNIER, Jean-Paul. Images, formes et temps traumatiques : à propos des maladies génétiques. **La psychiatrie de l'enfant**, décembre 2004, vol. 47, n°2, p. 531-553.

Pour discuter des phénomènes traumatiques liés à l'annonce d'une maladie génétique, l'auteur distingue deux types d'image (image traumatique et image anti-traumatique) et trois types de temps (le temps du coup, celui du contrecoup et celui de l'après-coup). Après avoir présenté la notion de traumatisme issue de la pensée freudienne, il rend compte d'une expérience en matière d'annonce de la maladie basée sur la prise en compte des trois temps du traumatisme.

Neuropsychologie et enfants épileptiques. [Dossier]. **ANAE/ Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant**, septembre 1996, n°hs.

L'épilepsie de l'enfant comporte un risque cognitif. Etudier le mécanisme des troubles cognitifs est important pour mieux traiter, voir prévenir ces troubles. Ce dossier est consacré à la neuropsychologie au service des jeunes épileptiques. La neuropsychologie aide à comprendre le fonctionnement cognitif et le retentissement d'un dysfonctionnement cérébral sur le développement.

RICHARD, Pascal/ SALBREUX, Roger. L'enfant épileptique et son corps (corps vu, corps vécu : des crises à l'attente). **Contraste**, juillet 2004, n°21, p. 171-187.

La dynamique complexe qui permet l'élaboration progressive d'un sentiment d'identité risque d'être très perturbée chez l'enfant épileptique. L'épilepsie de l'enfant va avoir un impact particulier sur le corps d'un être en développement. Elle entraîne des difficultés à « habiter » son corps. La prise en compte des aspects corporels de l'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent devrait viser à promouvoir l'élaboration d'un Moi-Peau structuré et structurant.

SOULAYROL, René. **L'enfant foudroyé : comprendre l'enfant épileptique**. Paris : Odile Jacob, 1999. 365 p. Pour soigner les enfants épileptiques, on dispose de traitements très spécifiques, essentiellement des médicaments, dont l'efficacité pourrait être accrue si l'on tenait mieux compte du bouleversement que cette maladie neurologique provoque dans la vie intellectuelle et affective de l'enfant. Cet ouvrage dévoile le fonctionnement psychologique de l'enfant épileptique et les efforts d'adaptation que celui-ci peut fournir pour mieux vivre, en dépit de sa maladie, avec ses parents, à l'école, en société.

II- 3 L'enfant et le cancer

OPPENHEIM, Daniel. Comment aborder les problèmes de non-compliance en pédiatrie. **Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence**, juin-juillet 1996, vol. 44, n°6-7, p. 248-257.

En s'appuyant sur une expérience d'entretiens psychothérapeutiques en oncologie pédiatrique, il est proposé une approche plus globale de la non-compliance, considérée comme phénomène complexe aux formes très diverses (évidentes, discrètes, marquées). Il ne s'agit pas de faire disparaître l'opposition ou ses conséquences pour que le traitement se fasse, mais de le faire d'une façon qui permette à l'enfant de sortir sans séquelle psychique de l'expérience subjective du cancer et de ses traitements.

OPPENHEIM, Daniel. **Dialogues avec les enfants sur la vie et la mort**. Paris : Seuil, 2000. 290 p.

Ce livre a pour but d'aider les parents à dialoguer avec leurs enfants lorsque ceux-ci sont confrontés à la mort. Il est composé de récits, fictions qui intègrent des situations réelles, proches de la vie quotidienne :

- le deuil d'un animal familier,
- les images de mort au cinéma et à la télévision,
- exprimer ces vœux de mort,
- l'adolescent et la mort,
- le deuil des parents,
- médecine et mort dans les familles,
- hospitalisation d'un proche, la vieillesse,
- la fin de vie,
- l'enfant face à sa mort.

OPPENHEIM, Daniel. L'expérience du cancer illustré par leurs dessins. **Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence**, février 2003, vol. 51, n°1, p. 5-13.

Description des dessins d'enfants traités pour cancer. Ces dessins montrent les aspects majeurs de l'expérience que les enfants traversent : le bouleversement de l'image du corps, de la structure familiale, de la temporalité, du sentiment d'identité, du lien aux autres ainsi que le désarroi, le sentiment de fragilité, de honte, de passivité, de perte, d'enfermement dans la maladie, de solitude, l'interrogation du désir des soignants et des parents, leur lucidité, leur confrontation à la mort ainsi que des efforts pour rester eux-mêmes. Ces dessins doivent être pris au sérieux. Avec les entretiens psychothérapeutiques, ils aident l'enfant à se déprendre de la violence du cancer et des logiques contraignantes dans lesquels il est pris.

OPPENHEIM, Daniel. **Grandir avec un cancer : l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent**. Bruxelles : De Boeck, 2003. 227 p.

Analyse et description de l'expérience traversée par les enfants et adolescents traités pour un cancer. Quels sont les moyens qui permettent de les aider ainsi que leur famille ? La première partie développe les spécificités de l'enfant cancéreux. La deuxième traite certaines situations difficiles (angoisse, douleur, opposition au traitement, confrontation à la mort, tentation euthanasique, les thérapies cellulaires, les cancers d'origine génétique). La troisième décrit le soutien aux familles (groupes de parents, parents et fratries en deuil). La quatrième présente l'environnement thérapeutique (la scolarité, la créativité artistique, les clowns, l'usure des soignants).

OPPENHEIM, Daniel. **Ne jette pas mes dessins à la poubelle. Dialogues avec Daniel traité pour cancer entre sa 6ème et sa 9ème année**. Paris : Seuil, 1999. 221 p.

Daniel est traité pour une tumeur cérébrale maligne, à l'âge de 3 ans puis pour la récurrence de sa maladie entre 6 et 9 ans. Pendant ces 3 années, il a eu de nombreux entretiens avec un psychiatre psychanalyste au sein de l'hôpital Gustave-Roussy. Une trentaine de dessins, réalisés lors de ces entretiens illustrent cet ouvrage.

II- 4 L'adolescence et la maladie

ALVIN, Patrick (dir.). **L'annonce du handicap à l'adolescence**. Colloque (2004 ; Paris, France). FONDATION SANTE DES ETUDIANTS DE FRANCE (Paris, France). Ed., ASSISTANCE PUBLIQUE HOPITAUX DE PARIS. MISSION HANDICAP (Paris, France). Ed. Paris : Vuibert, 2005. 127 p.

L'adolescent malade a généralement beaucoup plus à supporter que l'enfant plus jeune ou l'adulte dans la même situation. L'annonce d'une maladie ou du handicap devrait être considérée comme un point de départ d'un processus. Réflexion plurielle et spécifique sur ce thème.

A propos des maladies neuromusculaires. [Dossier]. **Perspectives psy**, vol. 35, n°sup 4, octobre 1996, p. 3-77.

Les équipes psychiatriques doivent collaborer avec ceux qui ont la charge du traitement et de l'aide à apporter aux patients atteints de maladies génétiques comme les maladies neuromusculaires. Souvent les révélations de la maladie sont brutales. En dépit de sa maladie, le sujet handicapé doit être maintenu dans la nécessité de l'effort et notamment dans les apprentissages scolaires. Il doit être accompagné et aidé. L'aide à apporter aux patients et à leur famille ne peut être que le seul fait des spécialistes.

COURTECUISSÉ, Victor Dr. **L'adolescent malade, ce qu'il faut savoir. Violence des secrets, secrets des violences**. Paris : A. Colin, 2006. 319 p.

Lorsqu'un adolescent est malade, quelle doit être la relation du médecin avec lui ? Une attention portée à l'adolescent dans sa globalité est nécessaire à une évaluation et un diagnostic concrets, quelles que puissent être la spécificité et l'importance de la pathologie.

Enfance et cancer. [Dossier]. **Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence**, juin-juillet 1996, vol. 44, n°6-7, p. 225-314.

L'irruption d'un cancer dans la vie d'un enfant a un effet traumatique immédiat ou après-coup. La maladie aura des répercussions sur le groupe familial. La guérison s'accompagne de séquelles physiques, neuropsychiques et cognitives qui s'accompagnent de difficultés familiales, sociales.

FUNCK-BRENTANO, Isabelle, HEFEZ, Serge, VEBER, Florence, [et al.]. Intérêts et limites d'un groupe de parole pour adolescents infectés par le VIH. **La Psychiatrie de l'enfant**, décembre 2004, vol. 47, n°2, p. 341-391.

Compte rendu d'une expérience de groupe de parole pour adolescents séropositifs menée pendant quatre ans à l'hôpital Necker. Au total, 21 adolescents ont participé à ce groupe de parole d'inspiration psychodynamique. Cet article présente les caractéristiques des participants, leurs attentes, le bilan de leurs satisfactions en fin de groupe.

SLAMA, Linda. **L'adolescent et sa maladie : étude psychopathologique de la maladie chronique à l'adolescence**. Paris : CTNERHI, 1987. 210 p.

L'adolescent impose une médecine différente de celle de l'enfant. Par leurs particularités, les processus psychiques mis en jeu par les adolescents malades tranchent radicalement avec la problématique pédiatrique. A partir d'études de cas diversifiés, sont mises en relief des tentatives « d'objectalisation » de la maladie, dans leurs aspects cliniques et métapsychologiques.

III- Approches psychosociale et culturelle

APACHE / ASSOCIATION POUR L'AMÉLIORATION DES CONDITIONS D'HOSPITALISATION DES ENFANTS (Antony, France). Faire connaître les besoins et défendre les droits des enfants hospitalisés : une démarche européenne. **Journal du droit des jeunes**, juin 1994, n° 136, p. 14.

Charte européenne de l'enfant hospitalisé.

APACHE / ASSOCIATION POUR L'AMÉLIORATION DES CONDITIONS D'HOSPITALISATION DES ENFANTS (Antony, France). **Guide de l'hospitalisation des enfants**. Antony : APACHE, 2000. 775 p.

Ouvrage qui s'adresse aux professionnels, aux associations et aux parents dans le but de faire connaître les besoins et défendre les droits des enfants à l'hôpital tels qu'ils sont définis dans la « Charte de l'enfant hospitalisé ». La première partie est consacrée aux témoignages, réflexions et perspectives de soignants, d'enseignants et différents partenaires. Sont abordés les thèmes suivants : le quotidien (la famille, l'animation culturelle, le jeu, l'école, les associations, la douleur), l'accueil, l'adolescent, les urgences, l'annonce de la maladie, la fin de vie, l'aménagement de l'espace, l'éthique, la maltraitance. La deuxième partie présente les résultats d'une enquête nationale portant sur les conditions d'accueil et de séjour des enfants hospitalisés. Ces résultats sont classés par département.

Liste de quelques associations p. 173-177.

COOK, Jon. **L'enfant malade et le monde médical**. Paris ; Lyon : Syros, 1993. 255 p.

Les différentes contributions de cet ouvrage émanent de pédiatres et spécialistes en sciences sociales. Leur réflexion porte sur le dialogue entre les familles et les soignants. Deux cultures à l'hôpital sont en présence : celle du soignant et celle du soigné. Identifier les problèmes de communication qui peuvent surgir entre le monde médical et les familles d'enfants malades passe par un regard sur ces deux cultures et sur le rôle qu'elles jouent lors d'un épisode de maladie d'enfant.

FUNCK-BRENTANO, Isabelle. L'annonce du diagnostic d'infection à VIH : un verdict traumatique. **Pratiques psychologiques**, janvier 1998, n° 1, p. 9-20.

L'annonce du diagnostic d'infection à VIH est une épreuve traumatique pour les parents et leurs enfants. Une étude a recueilli des données concernant un groupe de 35 enfants, âgés de 5 à 10 ans, infectés par le VIH. Les résultats montrent que plus de la moitié des parents surmontent le traumatisme dans un intervalle de 2 ans. Cette annonce produit des remaniements durables à long terme dans le fonctionnement familial. Les parents et soignants se soucient de protéger les enfants contre une angoisse de mort envahissante. L'information donnée à l'enfant est une préoccupation centrale.

GOFFMAN, Erving. **Stigmate : les usages sociaux des handicaps**. Paris : Les Editions de minuit, 1975. 175 p.

La situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être complètement accepté par la société. Comment des non-spécialistes traitent du stigmate, ce que peut en tirer la sociologie.

- Stigmate et identité sociale
- Contrôle de l'information et identité personnel
- Alignement sur le groupe et identité pour soi
- Le moi et les autres
- Déviations et déviations.

JACQUARD, Albert. **Éloge de la différence : la génétique et les hommes**. Paris : Seuil, 1978. 218 p.
La biologie moderne nous permet enfin de comprendre comment se transmet la vie et nous éclaire sur la nature de l'espèce humaine. L'humanité va-t-elle pouvoir prendre en charge la gestion consciente de son patrimoine génétique ?

RAPOPORT, Danielle. **Droit de savoir, savoir dire. L'enfant malade**. Paris : Belin, 2003. 347 p. (Naître Grandir Revenir).

Communiquer avec un enfant sur sa maladie, son pronostic, ses traitements, son hospitalisation fait surgir de nombreuses questions. Que comprend-il selon son âge, sa situation présente, son histoire ? Dans son entourage proche, parents, frères, sœurs, médecin de famille sont directement impliqués. Respecter le droit de savoir de l'enfant malade, c'est aussi réfléchir au savoir dire des adultes.

RAPOPORT, Danielle. L'école dans l'hôpital : de la résilience à la bienveillance de l'enfant malade, **Journal des psychologues**, avril 2004, n°216, p. 35-38.

L'hospitalisation d'un enfant, quelle que soit sa durée, constitue une véritable rupture dans sa vie quotidienne et sa scolarité. Apport d'une école dans l'hôpital. L'école dans les services hospitaliers fait plus que de prévenir l'échec scolaire.

SCELLES, Régine. Penser l'atteinte du corps dans le lien à l'autre. **Enfances et psy**, septembre 2002, n° 20, p. 32-41.

Dans cet article, l'auteur montre que l'enfant handicapé a besoin pour se construire de s'appuyer sur l'autre pour pouvoir, par la suite, s'approprier de façon singulière son atteinte. Se référant à Winnicott, elle étudie les mouvements d'identification et de différenciation de l'enfant avec un handicap (et non l'enfant handicapé) dans une perspective transitionnelle : l'enfant se construit dans le regard de l'autre.

IV- Enseigner auprès de jeunes malades

IV- 1 Accueil et scolarisation (cadre général)

L'accueil à l'école, au collège et au lycée des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé. [Dossier]. **Réadaptation**, mai 2000, n°hs, p. 5-62. (Les Cahiers de l'intégration).

L'école se doit d'accueillir tous les enfants et adolescents atteints de troubles de la santé quelles que soient leurs difficultés. Ce numéro des Cahiers de l'intégration fait suite au numéro 424 de novembre 1995. Il explique les nouvelles directives relatives à l'accueil des enfants atteints d'allergies ou d'intolérance alimentaire. Il actualise les données relatives aux traitements médicaux propres à certaines pathologies. Une définition, le traitement et les conditions de l'accueil à l'école sont présentés pour chaque maladie. Une vingtaine de maladies sont ainsi décrites.

ANAGNOSTOPOULOS-BARON, Hélène. La représentation de la scolarité des enfants malades chez les enseignants spécialisés. **Les Cahiers du CTNERHI**, juillet 1986, n°35, p. 45-50.

Etude de la situation dans laquelle se déroule la scolarité des enfants malades à l'hôpital, à travers la vision de leurs enseignants qui se trouvent confrontés aux problèmes que pose cette scolarité.

BALANDE, France. Une vie scolaire pour les enfants malades. **Enfances et psy**, septembre 2001, n°16, p. 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.

BERT, Claudie, REVEILLERE, Christian, BERTHOLLET, Martine, [et al.]. Les enfants atteints de maladies neuromusculaires et l'école. **Enfances et psy**, septembre 2001, n°16, p. 52-59.

La scolarisation de l'enfant atteint d'une maladie neuromusculaire : le cadre législatif, les procédures, les principaux obstacles (manque d'information, accessibilité, craintes, problèmes d'aides matérielle et humaine, problèmes propres à l'enfant).

BONNET, Nicole. La scolarisation des enfants malades. **Enfances et psy**, septembre 2001, n° 16, p. 99-103.
Les différents dispositifs proposés pour les enfants malades : l'évolution des textes, l'école à l'hôpital, l'école à domicile.

CNEFEI/ CENTRE NATIONAL D'ÉTUDES ET DE FORMATION POUR L'ENFANCE INADAPTÉE. PÔLE PARIS-CRONSTADT (Paris, France), FSEF/ FONDATION SANTÉ DES ÉTUDIANTS DE FRANCE (Paris, France). **Enseigner auprès des jeunes malades : difficultés et possibilités de l'exercice d'un métier**. Suresnes : CNEFEI, 1999. 53 p.

Textes issus d'une formation continue confiée au Centre Paris-Cronstadt destinée aux professeurs du second degré exerçant auprès d'adolescents malades.

Évolution des missions de l'enseignant à l'hôpital. [Dossier]. Colloque (2002 ; Suresnes, France). **La Nouvelle revue de l'AIS : adaptation et intégration scolaires**, 1^{er} trimestre 2003, n° 21, p. 217-270.

Les recommandations officielles liées à l'intégration scolaire des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé ont été progressivement mises en œuvre. Les moyens techniques se sont développés dans le contexte scolaire, les prises en charge médicales et thérapeutiques ont évolué. Quelles répercussions ont-elles eu sur les missions des enseignants de l'hôpital ? Quelques exemples de projets pédagogiques sont présentés.

IV- 2 L'enfant épileptique et l'école

CNEFEI/ CENTRE NATIONAL D'ÉTUDES ET DE FORMATION POUR L'ENFANCE INADAPTÉE (Suresnes, France), FSEF/ FONDATION SANTÉ DES ÉTUDIANTS DE FRANCE (Paris, France). **Pratiques et dispositifs pédagogiques destinés à des adolescents malades**. Suresnes : CNEFEI, 2000.

Plaquette réalisée à la suite du stage organisé par le pôle Paris-Cronstadt du CNEFEI en 1998-1999 pour la Fondation Santé des Etudiants de France. Elle rend compte de certaines interventions. Réflexion sur l'adolescent malade, les dispositifs de prise en charge individualisée, les pratiques pédagogiques en établissements de soins.

Comprendre et aider l'enfant épileptique dans ses apprentissages. **Païdeusis**, janvier 2000, n° 20, p. 19-34.

La scolarisation des enfants épileptiques : les difficultés scolaires, les réponses pédagogiques, exemples de fonctionnement pédagogique.

L'épilepsie en classe : questions, réponses et information. MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE (Paris, France), COMITE FRANCAIS D'EDUCATION POUR LA SANTE (Paris, France), FONDATION FRANCAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'EPILEPSIE (Paris, France). Rueil-Malmaison : Novatis, [2007]. 61 p.
Il relève de la mission de l'école d'accueillir tous les enfants. L'enfant atteint d'épilepsie peut suivre une scolarité normale. Cet ouvrage est destiné aux enseignants qui accueillent un enfant épileptique dans leur classe. Il présente les directives nouvelles relatives à cet accueil et apporte des précisions sur les mesures en cas de soins d'urgence. Il donne des informations sur la maladie et met à jour les données relatives aux traitements médicaux et aussi des conseils aux enseignants quant à l'attitude à adopter pendant la classe.

IV- 3 L'enfant hospitalisé et l'école

BOUFFET, M., ZUCCHINELLI, V. Difficultés de scolarisation des enfants atteints de tumeurs cérébrales. **Bulletin du Comité français pour la scolarisation des enfants et adolescents atteints dans leur santé**, 1999, n° 14, p. 1-25.

Certains enfants atteints de cancer (tumeur cérébrale) grâce aux progrès de la médecine arrivent à guérir. Ces enfants souvent handicapés sont confrontés à des problèmes de réinsertion. Cet article décrit tout d'abord les tumeurs cérébrales chez l'enfant et les séquelles. Ensuite, il présente les différentes possibilités de scolarisation et de prises en charge possibles. La scolarisation de ces enfants présente des difficultés et il n'existe que peu de solutions qui leur permettraient de faire des acquisitions suivant leur propre cheminement.

GERICOT, Christine. **Sur un lit de couleurs : Un professeur d'arts plastiques auprès d'enfants atteints de cancer**. Paris : Les Arènes, 2005. 157 p.

Récit d'une expérience. Un professeur d'arts plastiques crée un atelier d'arts plastiques à l'Institut Gustave Roussy (Villejuif) dans le service de pédiatrie, en direction des enfants et adolescents hospitalisés atteints de cancer. « La peinture est un moyen d'expression prodigieux, ce que les mots ne peuvent pas dire, le pinceau et la couleur le font sentir ». Chaque œuvre est présentée avec l'histoire de son auteur.

LAROUSSINIE, Françoise. **Tête en l'air : enfants de neurochirurgie**. Paris : Basch, 2000. 244 p.

L'auteur, institutrice crée l'école du service de neurochirurgie de l'hôpital Necker-Enfants malades à la suite du décès de sa fille. Dans cet hôpital une consultation multidisciplinaire a été mise en place qui regroupe les médecins, enseignants, psychologues... Récit de son histoire avec sa fille et de son combat pour ces enfants hospitalisés.

OPPENHEIM, Daniel. L'enfant cancéreux et l'école. In LECOMTE, Jean-Michel (dir.). **Éthique et éducation**. Paris : CNDP, 1996. p. 183-193. (Documents actes et rapports pour l'éducation).

Les enfants atteints de maladie grave continuent d'être soumis à l'obligation scolaire. Il importe de réfléchir sur les conséquences de cette évidence et de mieux comprendre quels sont les liens entre maladie grave, enfant, école (...). Le cancer, pour l'enfant, est autant une réalité qu'un événement. Il touche le corps de l'enfant mais aussi la famille, ainsi que ses liens aux autres et sa place dans la société, ses façons de penser, sa vision de lui-même et des autres, son sentiment d'identité (...). Le cancer est aussi une expérience subjective majeure pour lui, le confrontant à sa propre mort possible ainsi qu'à l'univers médical (façons de faire, de penser, de s'organiser). [Résumé d'auteur]

RECTORAT DE LYON. Ed. **L'enfant, l'adolescent malades et l'école**. Colloque (1998 ; Lyon, France).

Lyon : CRAM, 1998. 87 p.

Actes du colloque de Lyon. Les différentes interventions avaient pour thème :

- l'enfant, l'adolescent malades en milieu hospitalier
- l'école en milieu hospitalier
- cinquantenaire de l'école dans les hôpitaux de Lyon
- l'enfant, l'adolescent malades à domicile et le retour en milieu scolaire et témoignages d'adolescents.

TOUBERT, Danièle, VIALLEFOND, Magali. Un groupe d'expression à l'hôpital. **La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation**, 4ème trimestre 2006, n°35, p. 153-164.

Cet article reprend les axes essentiels d'une recherche action conduite en 2004-2005 à l'hôpital de Margency. Il s'agissait d'utiliser un dispositif psychopédagogique d'expression pour prendre en compte les besoins éducatifs spécifiques d'enfants et adolescents confrontés à la maladie mortelle. Le groupe encadrant était constitué de Françoise Le Moil (enseignante spécialisée, référente des élèves pour l'unité d'onco-hématologie), Magali Viallefond (professeur d'éducation musicale) et Danièle Toubert (psychologue clinicienne).

IV- 4 La question de la mort à l'école

LETHIERRY, Hugues (dir.). **Parler de la mort... et la vie : Un tabou dans l'éducation ?** Paris : Nathan, 2004. 223 p.

La question de la vie et de la mort traverse la plupart des disciplines scolaires. Les auteurs proposent un triple éclairage : expérience, théorie et pratique pédagogique. La première partie analyse trois expériences de terrain. Elle illustre comment créer des liens entre pratiques pédagogiques diverses et prises en considérations d'aspects émotionnels forts. La seconde partie apporte quelques éléments théoriques : lien entre savoir et existence, rôle de l'institution, les angoisses de l'enfant. La dernière partie propose des outils et pratiques pédagogiques possibles : dessin, photolangage, théâtre, arts plastiques, jeux de rôles et lectures.

POPET, Anne (dir.). La vie, l'amour, la mort... comment en parler ? [Dossier]. **JDI/ Journal des instituteurs et professeurs des écoles**, n°1595, février 2006, p. 15-21-43-49.

Les enfants s'interrogent très tôt sur les grandes questions de la vie. Faut-il les réserver à la sphère familiale ? Revient-il à l'école de les aborder ? L'école a aussi un rôle d'éducation. Les élèves doivent aussi apprendre à structurer leur pensée.

V- Problématique de la scolarisation à domicile

BOURDON, Patrice, ROY, Joël. **Enfants malades ou accidentés : Quand l'école va au domicile**. Paris : Delagrave, 2006. 185 p.

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. A la fin de l'ouvrage sont présentées quelques fiches techniques de pathologies ou affections auxquelles les intervenants sont le plus souvent confrontés.

DAUBANNAY, Maurice. 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**, 3ème trimestre 2000, n°11, p. 135-143.

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

DELORME, Odile. **Etre malade et apprendre**. Lyon : Chronique sociale. 224 p.

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.

FGADPEP/ FEDERATION GENERALE DES ASSOCIATIONS DES ASSOCIATIONS DEPARTEMENTALES DES PUPILLES DE L'ENSEIGNEMENT PUBLIC (Paris, France). **L'école partagée. L'accompagnement de l'enfant et de sa famille**. Marly-le-Roi : INJEP, 2002.

La vocation première des PEP, association complémentaire de l'Education nationale, est d'aider les élèves - avec, aux côtés ou en complément de l'école. Cet ouvrage fait le point sur les dispositifs en cours ou en projet dans le domaine de l'accompagnement de l'enfant et de sa famille. Appui à la scolarité, assistance pédagogique à domicile aux enfants malades ou accidentés... Les PEP participent à ces actions, éducatives ou sociales, qui aident les enfants menacés d'exclusion.

PEYRARD, Jean-Pierre. **L'enseignement en milieu hospitalier : la leucémie ou le complément d'objet direct**. Paris : L'Harmattan, 1999. 235 p.

Témoignage d'un professeur de lettres qui assure une partie de son service dans des services de pédiatrie des hôpitaux de Lyon. Il analyse le système scolaire hospitalier et soulève des questions à propos de la collaboration entre l'Education nationale et l'institution hospitalière.

TABURNO, Nicole de (dir.). Actes de la journée nationale des réseaux d'assistance pédagogique à domicile. Journée nationale des réseaux d'assistance pédagogique à domicile (2001 ; Suresnes, France). **La Nouvelle revue de l'AIS : adaptation et intégration scolaires**, 3ème trimestre 2001, n°15, p. 191-212.

Cette journée nationale organisée au CNEFEI a permis un travail d'analyse et de réflexion relatif aux fonctionnements pédagogiques des services départementaux d'assistance pédagogique à domicile et à leur évaluation.

TABURNO, Nicole de. La scolarisation à domicile des enfants atteints de troubles de la santé. Journée nationale des réseaux d'assistance pédagogique à domicile (2000 ; Suresnes, France). **La Nouvelle revue de l'AIS : adaptation et intégration scolaires**, 3ème trimestre 2000, n° 11, p. 143-159.

Cette journée nationale organisée au CNEFEI a permis un travail d'analyse et de réflexion relatif aux fonctionnements pédagogiques des services départementaux d'assistance pédagogique à domicile et à leur évaluation.

VI- Annexes

- **Sites Web**

On peut consulter le site d'Integrascol'

<http://www.integrascol.fr/>

On y trouve les coordonnées des principales associations