

Scolariser les enfants et adolescents malades ou accidentés

Présentation du dossier

Patrice BOURDON*

Maître de conférences en sciences de l'éducation
Université de Nantes/Espé - Cren (EA 2661)

Danièle TOUBERT-DUFFORT**

Maître de conférences en psychologie clinique
INS HEA - Grhapes (EA 7287)

LA scolarisation des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé ou accidentés est aujourd'hui au cœur des préoccupations des familles, des élèves et des acteurs de ce parcours personnalisé. Il s'agit en effet de penser au maintien des conditions satisfaisant aux besoins fondamentaux des jeunes, besoins de sécurité, besoins de communication et besoins d'apprentissages, et ce malgré le contexte parfois traumatique de la maladie et de l'hospitalisation. Plus précisément encore, il revient à l'Éducation nationale d'organiser la continuité des apprentissages et de maintenir les liens sociaux en dépit d'un éloignement plus ou moins long de l'école ordinaire. L'objet de ce dossier de *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* est d'apporter un éclairage tant scientifique que professionnel sur les enjeux de la scolarisation des élèves atteints dans leur santé, avec des contributions de chercheurs et de praticiens engagés dans l'accompagnement de ces jeunes, malades ou blessés, et de leurs familles. Dans une première partie, nous explorerons les dispositifs et les formes de scolarisation possibles en interrogeant les effets potentiels du contexte de la maladie sur la tâche d'enseignement, les pratiques et les professionnels, puis nous entrerons dans l'analyse des approches pédagogiques, psychopédagogiques et didactiques spécifiques avant d'aborder en dernière partie la question du côté du sujet et de ses parents, afin d'envisager tous les enjeux et perspectives de la scolarisation.

* patrice.bourdon@univ-nantes.fr

** daniele.toubert@inshea.fr

L'état de santé du jeune et les nécessités de soin, extrêmement variables en fonction de l'histoire de la maladie, s'imposent aux acteurs de la scolarisation qui vont intervenir dans un cadre et un espace-temps mobiles. Rien de commun en effet entre un enseignement au chevet à l'hôpital, au domicile, à distance, ou en classe, dans le cadre d'un petit groupe ou en individuel. Les cadres et les dispositifs proposés répondent à des enjeux qui dépassent largement la seule tâche d'enseignement et les stricts objectifs d'apprentissages scolaires. De plus, ils induisent chacun des effets particuliers tant du côté de l'apprenant que du côté de l'enseignant, sur la relation pédagogique, le rapport au savoir, le lien aux autres ou encore le rapport à soi. Ainsi **Patrice Bourdon et Marie Toullec-Théry** montrent-ils que les enseignants travaillant auprès des élèves atteints de troubles graves de la santé, et notamment lorsque le risque léthal se fait présent, sont soumis à des bouleversements professionnels et personnels qui modifient leurs contextes d'enseignement, à domicile ou à l'hôpital, mais aussi leurs pratiques. Ces auteurs analysent comment les professeurs convoquent de nouvelles dimensions pour organiser leur activité didactique, notamment vers des formes centrées sur le bien-être et le droit à la scolarisation. C'est en service hospitalier au collège-lycée E. Vigal de Caluire-et-Cuire, en particulier dans la phase aigüe de la maladie, qu'interviennent **Laurence Bossy et Nathalie Duponchel**, enseignantes du second degré. Ces auteures illustrent, à partir de leurs expériences, la nécessité d'opérer des choix didactiques et pédagogiques en raison des contraintes du soin qui occasionnent une discontinuité du temps scolaire et un morcellement du temps didactique. Loin d'être arbitraires, ces choix dépendent du cadre institutionnel de l'Éducation nationale, des validations de compétences et des objectifs de certification du collège et du lycée. Dans la continuité de cette réflexion, **Reine Feugère**, directrice pédagogique de l'école de l'hôpital de la Timone à Marseille, insiste quant à elle sur les spécificités de la scolarisation en milieu hospitalier et particulièrement sur l'accompagnement très individualisé du jeune et de sa famille par des enseignants dont l'engagement, vital et important, nécessite, pour être maintenu de manière adaptée, des étayages entre professionnels. Des dispositifs spécialement conçus pour favoriser cet étayage entre professionnels existent parfois, au sein des équipes hospitalières, mais **Henri-Pierre Bass**, de sa place de psychologue clinicien, montre qu'ils sont toujours fragiles. Si la maladie grave éprouve les liens familiaux, avec des effets de sidération et de déliaison, elle impacte en effet également les liens entre professionnels, avec le risque d'entraver la professionnalité ou d'atteindre le professionnel sur le plan personnel. L'enseignement à domicile constitue l'une des autres formes de scolarisation possibles pour les enfants ou adolescents qui sont dans l'impossibilité de se déplacer à l'école. **Claudine Morroni**, directrice pédagogique honoraire d'école spécialisée, et coordonnatrice Sapad durant plusieurs années, fait le point sur la scolarisation des enfants malades ou accidentés dans le cadre de l'Assistance pédagogique à domicile (Apad). Elle montre comment ce service permet d'assurer la continuité de la scolarité en complémentarité de celle proposée à l'hôpital. Quel que soit le dispositif proposé, le médecin scolaire est un acteur indispensable, présent à toutes les étapes du projet de scolarisation du jeune. Il intervient auprès de la famille, mais aussi de l'enseignant, en fonction de leurs demandes ou de leurs besoins. Ce travail d'ajustement aux situations et

de partenariat, nous est minutieusement décrit par **Caroline Genet**, médecin de l'Éducation nationale dans l'académie de Bordeaux. Nous explorons en particulier dans cet article, l'évolution du rôle de la médecine scolaire dans le cadre des textes législatifs actuels liés à la loi de 2005 sur le handicap et la loi de refondation de l'école de la République en 2013.

Quelles approches développer dans le contexte particulier de la scolarisation de ces jeunes, malades ou blessés ? Mais aussi, à l'heure du numérique, qu'apportent ces nouvelles pratiques ? **Danièle Toubert-Duffort** propose une analyse des enjeux du travail en petit groupe dans un contexte d'enseignement en milieu hospitalier. Elle montre l'intérêt des apprentissages socio-émotionnels que le collectif permet de soutenir, à certaines conditions, ainsi que les effets de ce travail sur la construction/reconstruction personnelle. **Christine Bataille**, à partir de son expérience, analyse quant à elle les propositions pédagogiques fondées sur la pratique théâtrale, qu'elles visent des objectifs artistiques ou soient conçues comme médiation pour d'autres apprentissages. Nous observons que la pratique théâtrale répond aux besoins particuliers des jeunes malades, à condition que les enseignants mettent en œuvre des démarches adaptées, dont l'auteure donne ici plusieurs principes et exemples. De son côté, **Christian Sarralié** s'intéresse au retour à la scolarité de jeunes traumatisés crâniens après une période d'hospitalisation assez conséquente, sous l'angle des apprentissages et de la pratique des mathématiques. Il nous permet de mieux comprendre comment s'articulent les enjeux de l'accessibilité pédagogique et de la didactique des mathématiques pour des jeunes qui présentent des troubles des fonctions supérieures. L'intérêt de l'outil numérique pour développer la métacognition ainsi que la pensée procédurale chez des élèves malades en milieu hospitalier fait l'objet de la contribution d'**Hélène Terrat**, qui montre comment son usage peut s'inscrire dans la mise en place de projets collaboratifs. Dans ce domaine des nouvelles technologies, **Laurent Gallon, Maïté Négui et Françoise Dubergey** nous font part de leur analyse, après deux ans d'utilisation dans le cadre d'un Sapad, des conditions dans lesquelles des robots de téléprésence peuvent permettre de préserver le lien social avec l'école pour des enfants que des raisons médicales éloignent temporairement de l'école.

Anne Boissel nous introduit, dans cette dernière partie, aux enjeux liés à la reprise de la scolarité de l'enfant après un traumatisme crânien grave. L'auteure insiste ici sur l'étrangeté que constitue, pour le jeune élève, son *nouvel* état, tant sa relation au monde est bouleversée par l'impact des séquelles aussi bien sur son état général que sur ses apprentissages et ses contacts sociaux. L'hypothèse d'une parentalité affectée par la maladie grave de l'enfant est largement discutée par **Florence Labrell**, à partir de la présentation qu'elle fait des résultats d'une recherche française sur le stress parental en cas de tumeur cérébrale de l'enfant. L'auteure aborde ici certaines des caractéristiques de la parentalité que cette situation particulière convoque. C'est ensuite la question de la transformation de la fonction éducative parentale postérieure au cancer qui est abordée, en particulier du point de vue des rapports avec l'école et ses acteurs. **Évelyne Bouteyre** souligne l'intérêt du concept de

résilience familiale, à partir des études réalisées à propos des familles confrontées à un cancer pédiatrique. Après avoir décrit les principaux facteurs de risque et de protection en jeu dans cette situation spécifique, la discussion porte sur les aspects méthodologiques des différentes études à partir desquels on peine encore à trouver une approche de la résilience familiale commune et mesurée.

Enfin, pour conclure ce dossier spécial, **Patrice Bourdon** et **Danièle Toubert-Duffort** cherchent à montrer, dans une mise en perspective à la fois historique et conceptuelle, comment le sujet élève peut faire face, voire surmonter l'épreuve de la maladie ou de l'accident, en s'étayant de ce que peut permettre le contexte de scolarisation.

