

# **VII<sup>EME</sup> CONGRES DE LA FEMDH**

<b>Accueil</b>	<b>1</b>
<b>Ouverture du congrès</b>	<b>2</b>
<b>LE JEUNE DANS LE PARCOURS DE SOINS</b>	<b>7</b>
<b>Domaine scolaire</b>	<b>8</b>
<b>Domaine médical</b>	<b>14</b>
<b>Domaine familial</b>	<b>21</b>
<b>Domaine social</b>	<b>28</b>
<b>LA CONTRIBUTION DES ASSOCIATIONS</b>	<b>33</b>
<b>Accueil</b>	<b>33</b>
<b>Spécificités associatives</b>	<b>34</b>
<b>Singularité des actions</b>	<b>41</b>
<b>Adaptabilité à la situation</b>	<b>47</b>
<b>RESTITUTION ET CONCLUSION DES TEMPS FORTS</b>	<b>54</b>
<b>Atelier n° 1 : L'annonce de la maladie</b>	<b>55</b>
<b>Atelier n° 2 : Scolarité à l'hôpital ou autres centres de soins</b>	<b>57</b>
<b>Atelier n° 3 : Scolarité à domicile</b>	<b>60</b>
<b>Atelier n° 4 : Retour en classe</b>	<b>63</b>
<b>MOT DE CLOTURE</b>	<b>66</b>

# Le parcours de soins : du diagnostic au retour à l'école

## Accueil

### **Dominique THIBAUD**

Bonjour à toutes et à tous. Merci d'être aussi nombreux au rendez-vous que vous donne tous les deux ans la Fédération pour l'enseignement des malades à domicile et à l'hôpital (FEMDH). Le thème de cette année est « Le parcours de soins : du diagnostic au retour à l'école ».

La FEMDH représente plus de 65 associations et antennes sur le territoire français, avec plus de 3 500 enseignants bénévoles qualifiés et plus de 12 000 élèves, de l'école primaire à l'université, soit plus de 70 000 heures d'enseignement dans 27 départements.

Echange et convivialité sont les mots clés de ce VII<sup>ème</sup> congrès. Avant de passer la parole aux intervenants, je commencerai, comme Laurent Ruquier, par excuser ceux qui n'ont pas pu être présents.

Il s'agit, parmi les élus, de Bernard Accoyer, président de l'Assemblée nationale et député-maire d'Annecy-le-Vieux, de Jean-Claude Carle, vice-président du Sénat, de Lionel Tardy, député de Haute-Savoie, de Christian Montel, président du Conseil général de Haute-Savoie, d'Antoine de Menton, vice-président du Conseil général de Haute-Savoie et de Jean-Paul Amoudry, sénateur et conseiller général de Haute-Savoie. Ils regrettent sincèrement de ne pas être des vôtres.

La présidente de la FEMDH, Madame Anne Brézillon, est également absente en raison d'un décès dans sa famille.

Je vous demande en revanche d'applaudir chaleureusement nos experts, nos intervenants, les bénévoles et les associations présents aujourd'hui.

Je passe la parole à Martine Bergeret, adjointe au maire de la commune de Sévrier qui vous accueille sur ce site agréable et propice à la réflexion et au partage d'expériences souhaités par les associations de Haute-Savoie.

## Ouverture du congrès

### **Martine BERGERET, Adjointe au Maire de Sévrier**

Je suis l'adjointe aux affaires sociales de Jacques Rey, qui regrette sincèrement de ne pas pouvoir être présent aujourd'hui. N'étant pas habituée des allocutions, je serai brève. Tout d'abord, je vous remercie d'avoir choisi Sévrier pour tenir votre congrès. J'espère que tous les participants pourront profiter du temps ensoleillé pour admirer notre belle région.

Je connais votre association depuis trois ans. J'ai immédiatement cerné l'intérêt de votre action, bénévole en grande partie. En tant que mère, grand-mère et infirmière, je vous remercie, car j'ai réalisé combien le lien que vous créez entre les enfants hospitalisés et l'extérieur est indispensable à leur moral et leur bien-être.

Merci et bon congrès.

### **Dominique THIBAUD**

Avant de céder la parole à Chantal Yandza, vice-présidente de la FEMDH et présidente de l'Ecole à l'hôpital d'Annecy, je vous présente son parcours. Chantal a connu plusieurs vies, ce qui est normal pour cette hyperactive, comme elle aime à se qualifier elle-même.

Originaire de l'Aisne, elle a suivi une formation scientifique avec un Bac Math Elem en 1962 puis une licence de sciences à l'Université de Reims, avant d'entrer à l'Ecole normale d'institutrices de Laon. Elle obtient alors une délégation rectorale pour enseigner au lycée de Château-Thierry.

De son mariage mixte, situation peu courante à l'époque, naissent trois filles, à un an de distance. La voilà devenue mère au foyer, une occupation qui ne constituera jamais une fin en soi pour elle. Elle ne travaille plus jusqu'à l'installation de sa famille à Brazzaville en 1975, où elle reprend l'enseignement des mathématiques à l'Ecole des cadets de la révolution.

De retour en France en 1978, elle s'installe à Bonneville en Haute-Savoie, où elle crée une bibliothèque pour enfants dans un quartier défavorisé. Son divorce en 1987 l'oblige à reprendre son cartable d'institutrice, à l'école maternelle de Rumilly. Elle passe en parallèle un certificat d'aptitudes aux fonctions de maître-formateur et est nommée à l'école d'application d'Annecy, dont elle devient directrice en 1995. Elle prend sa retraite en 2001.

Commence alors sa deuxième vie. Devenue grand-mère de 15 petits-enfants, elle n'est pas du genre à se contenter du tricot et des confitures. Elle s'engage alors véritablement dans la vie associative, en prenant des responsabilités.

Ayant toujours connu son père impliqué dans des associations, elle possède cette fibre familiale : elle visite des malades dans les hôpitaux, elle a été membre de conseils de classe et responsable de l'APE au lycée d'Annecy. L'engagement associatif tel qu'elle l'entend, c'est-à-dire tourné vers les autres, fait partie intégrante de sa vie.

En octobre 2001, elle entre à l'Ecole à l'hôpital d'Annecy, dont elle devient la présidente en 2003. Elle intègre tout naturellement la FEMDH après le congrès de Bordeaux et vous connaissez la suite.

Sachez également qu'elle est vice-présidente de l'Union nationale culture et bibliothèques pour tous, qui couvre un réseau de 800 bibliothèques en France.

Je vous demande d'applaudir Chantal YANDZA.

**Chantal YANDZA, Vice-présidente de la FEMDH et Présidente de l'École à l'hôpital d'Annecy**

Merci à tous d'avoir répondu à l'appel de l'École à l'hôpital d'Annecy, qui a le plaisir de vous accueillir pour le VII<sup>ème</sup> congrès de la FEMDH. J'en profite pour remercier mes collègues de l'association. J'espère que vous passerez un séjour agréable et riche en réflexions, dans un cadre pittoresque et ensoleillé. Bienvenue à tous. Bon séjour et bon travail pour bâtir l'avenir de notre fédération.

Dominique vous a fait part de l'absence d'Anne, qui a perdu son père voilà quelques jours. Elle m'a remis un message à vous lire : « Comme je penserai beaucoup à vous, je vous souhaite du fond du cœur un magnifique congrès et embrasse tout le monde. » De tout cœur, nous sommes à ses côtés.

Le thème du congrès de Biarritz était : « Autour de l'enfant malade. » Nous nous étions quittés en nous demandant comment aider les jeunes à réaliser leurs projets de vie malgré la maladie et avons défini le réseau qu'il convenait de tisser autour d'eux. Nous sommes tous là pour les conduire, mais il faut se rendre à l'évidence : le chemin est long et semé d'embûches.

Pour de nombreux jeunes malades, le parcours de soins constitue un parcours du combattant : après l'hôpital et le centre de post-soins, la vie semble reprendre normalement avec le retour dans la famille et à l'école. Puis c'est la rechute et une nouvelle hospitalisation. Ces jeunes ont alors l'impression de repartir à zéro. Pendant ce temps, la vie continue entre les proches et les copains, avec lesquels le lien est souvent créé dans le cadre scolaire. Pour la famille, l'école représente la construction d'un projet de vie sociale et professionnelle.

Quelle est notre place dans ce parcours ? Le congrès d'Annecy doit nous aider à répondre aux questions suivantes.

- Comment trouver notre place dans l'équipe médicale ?
- Quel rôle jouer vis-à-vis de la famille ?
- Comment répondre aux demandes diverses de tous ceux qui gravitent autour du jeune ?
- Que savons-nous faire et comment le faisons-nous ?
- Comment améliorer nos savoir-être et savoir-faire ?

L'année 2011 est celle des droits des patients. Or l'enfant malade dispose des mêmes droits que les autres. Ce congrès doit conduire à notre enrichissement mais aussi à apporter notre contribution à la réflexion ministérielle autour de la problématique de la scolarisation des enfants malades.

A vous tous, bon congrès.

**Dominique THIBAUD**

Je vous présente le docteur Christophe Guigne. Il est responsable départemental du service santé de l'Education nationale et conseiller auprès de l'inspecteur d'académie de Haute-Savoie. Il a été en charge pendant plusieurs années du Service d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD), qui fonctionne bien dans le département, en complémentarité avec l'Ecole à l'hôpital d'Annecy.

La relation entre les deux structures est exemplaire. Grâce au SAPAD, un enfant est signalé rapidement à la coordinatrice, chargée de trouver des enseignants pour le jeune malade. Atout supplémentaire, en Haute-Savoie, les deux coordinateurs sont deux professeurs spécialisés de l'Education nationale. Si un professeur du secteur de l'élève n'est pas identifié, l'Ecole à l'hôpital prend aussitôt le relais.

**Dr Christophe GUIGNE**

Merci de ce commentaire, toutefois trop élogieux : je ne suis qu'un maillon dans cette chaîne et je n'ai pas plus de mérite que les autres personnes qui travaillent à mes côtés.

Tout d'abord, je souhaite excuser l'inspecteur d'académie, Monsieur Jean-Marc Goursola, retenu par une autre réunion. C'est avec plaisir que je le représente, pour participer à une activité parmi les plus prometteuses et intéressantes dans mes fonctions.

Merci à Madame la présidente de nous avoir invités. Je remercie également les élus, notamment ceux d'Annecy, ainsi que les enseignants et présidents d'associations dévoués à cette cause et leurs collaborateurs bénévoles. Je salue également les enseignants coordonnateurs missionnés par les inspecteurs d'académie. Je passe le bonjour à l'un de mes confrères d'un autre département ainsi qu'à d'autres personnes avec lesquelles j'ai travaillé, notamment comme médecin scolaire, avant et depuis 22 ans que je dirige le service de santé scolaire en Haute-Savoie.

Nous avons célébré en 2009 les 20 ans de l'Ecole à l'hôpital d'Annecy. Dans ce département de montagne, nous comptons 4 associations. Peut-être reviendrez-vous sur ce point, d'autant plus que je ne souhaite pas m'attarder trop sur la Haute-Savoie, qui n'est qu'un département parmi d'autres, bien que cher à mon cœur. Grâce à ces associations, nous disposons d'un excellent maillage territorial.

Ainsi, dès 1989, quelques enseignants pionniers ont pris en charge les jeunes hospitalisés du département, dans le cadre ou hors de leur activité professionnelle, bien avant l'Education nationale, que je représente aujourd'hui. La circulaire sur l'aide pédagogique à domicile a été promulguée en 1998 par la Secrétaire d'Etat, qui n'était autre que Ségolène Royal. En 2001, le projet de l'académie de Grenoble s'intitulait : « Ne laisser personne sur le bord du chemin. » L'inspecteur de l'époque nous a immédiatement demandé de créer un service d'aide pédagogique à domicile.

Au bon endroit au bon moment, je me suis investi dans cette initiative. D'autres projets étaient développés par ailleurs. L'une de mes collègues, coordinatrice enseignante et désormais membre du SAPAD-Sud, Sylvie De Ketelaere, travaillait déjà en lien avec l'Ecole à l'hôpital d'Annecy. Sa mission consistait à trouver des enseignants, pendant que je devenais de fait le médecin du SAPAD. Puis le nombre de demandes a augmenté. Nous avons donc dû créer un second demi-poste, pour Cédric Fenon, qui est également présent aujourd'hui et qui accomplit un travail extraordinaire. Ce

dernier a ainsi assuré la coordination des enseignants pour le Nord du département et une de mes collègues m'a relayé dans mes fonctions au SAPAD, lorsque je suis devenu coordinateur au CNED.

Qu'est-ce que le SAPAD ? Il s'agit à mes yeux d'un dispositif plutôt que d'un service, fonctionnant avec une certaine souplesse. Les enfants présentant des difficultés avec l'institution scolaire ne sont pas toujours encadrés à domicile, mais accueillis à l'école et dans certains cas, dans un lieu tiers. Le SAPAD s'articule avec les autres dispositifs existants : les projets académiques individualisés (PAI), le centre national d'enseignement à distance (CNED) qui peut être attribué gratuitement pour raisons médicales et les unités soins études. Il s'agit de structures d'accueil et d'hospitalisation pour les adolescents présentant des difficultés psychologiques ou des troubles mentaux, dans lesquelles un service est assuré par des enseignants, à Sévrier et à Ville-la-Grand. Enfin, nous sommes appuyés par l'Ecole à l'hôpital et par des associations dans le département.

Ainsi, chaque enfant peut bénéficier d'un accompagnement sur mesure. Il existe également des dispositifs privés, à but lucratif, qui prennent en charge des cours, à l'instar d'Academia. Nous travaillons tous ensemble autour des jeunes.

En Haute-Savoie, seul un jeune scolarisé sur 1 000 jeunes bénéficie du SAPAD. Grâce à l'Ecole à l'Hôpital, nous pouvons doubler notre action. Globalement, nous estimons donc qu'un jeune sur 500 est encadré par l'un des dispositifs que j'ai décrits.

Dans un souci d'équité, nous avons souhaité intervenir auprès de tous les jeunes, quelle que soit leur pathologie, ce qui n'était pas le cas dans le cadre de la circulaire de l'APAD qui ciblait les élèves absents plus de deux semaines et moins de trois mois. En pratique, nous ne pouvons pas respecter ces critères qui ne permettent pas d'accompagner un enfant en cas de rechute. De même, ceux atteints de maladies sanguines (drépanocytose, thalassémie, etc.) ne sont pas pris en compte puisqu'ils ne sont pas absents sur une période déterminée. Pour ces derniers, nous avons créé un programme d'une trentaine d'heures de soutien scolaire par an, afin d'éviter un retard par rapport aux autres élèves.

A partir de 2001, nous avons constaté une augmentation régulière du nombre de jeunes suivis. Actuellement, la tendance s'est stabilisée : sur 140 000 élèves dans le département, environ 160 sont accompagnés par le SAPAD. Au cours des années, le nombre de jeunes sollicitant l'un de nos dispositifs pour des pathologies relevant de la santé mentale a sensiblement progressé. Certains départements ont choisi de ne pas suivre ces cas. Nous n'avons pas souhaité effectuer cette ségrégation entre des maladies « nobles » et d'autres, plus difficiles à gérer. Actuellement, parmi les jeunes suivis par le SAPAD de Haute-Savoie, 45 % relèvent d'une pathologie mentale, 40 %, d'une pathologie médicale et 15 %, d'une problématique chirurgicale.

Pour chacun, nous réalisons un parcours individualisé. Je tiens à féliciter les enseignants, qui rendent cet accompagnement possible en jonglant avec leurs activités professionnelles : accueil en unité soins études, lien avec les autres enseignant en USE ou à domicile.

Merci à vous tous du travail que vous accomplissez dans vos départements. Je suppose que vos problématiques ressemblent aux nôtres. Merci donc de votre engagement. Nous, les professionnels de santé, avons réellement besoin de cette collaboration afin de poursuivre un objectif commun : que les enfants puissent suivre leur scolarité dans les meilleures conditions, afin d'avoir le même parcours de vie que les autres.

**Dominique THIBAUD**

Merci à vous, Docteur Guigne. Je redonne la parole à Chantal qui a une annonce à faire.

**Chantal YANDZA**

Je viens de recevoir un mail d'Anne Brézillon, que je vous lis.

*« Notre Fédération est un exemple extraordinaire de ce que nous pouvons faire ensemble. Ensemble, depuis de nombreuses années, nous avons fait nos preuves. Cette Fédération n'existe que grâce au dynamisme des associations, à l'investissement de chacun de ses administrateurs ; chacun, à sa mesure, apporte ses compétences, son temps et son enthousiasme. Elle n'existe aussi que parce que chaque association sait, sur son territoire, tisser des liens forts avec les autorités locales, les inspections d'académie, les rectorats et les soignants. Nous sommes reconnus et les agréments dont nous bénéficions en sont la preuve.*

*En cette année 2011, année européenne du bénévolat et du volontariat, que chaque association, chaque président, chaque membre d'un conseil d'administration, chaque enseignant, chaque bénévole en soient remerciés. Sans chacun, sans cette chaîne de compétences et de professionnalisme, nos élèves ne seraient pas ainsi pris en charge.*

*Nous savons combien la scolarité tient une place importante dans le parcours de soins : elle s'inscrit comme un repère, elle est porteuse de projets mais elle ne s'improvise pas. Ce congrès d'Annecy doit nous aider à réfléchir à notre bonne place dans ce parcours du combattant, pour les jeunes comme pour leurs familles. Pour eux qui n'ont pas choisi de croiser notre route, je ne doute pas un seul instant de la réussite totale de ces journées, de la pertinence de vos échanges et de la qualité de vos travaux enrichis par l'éclairage de nos brillants intervenants.*

*Nous pouvons nous en féliciter, en être fiers chaque jour : nous permettons à des jeunes de rester élèves malgré tout. Nous les aidons à rester dans la vie. Ensemble, nous avons vécu les congrès de Bordeaux, Paris et Bayonne. Aujourd'hui, je suis absente physiquement mais tellement présente avec vous. Je voudrais tous vous saluer et remercier toute l'équipe organisatrice, tout particulièrement Sylvie Thomazo, Elisabete Faria et Chantal Yandza.*

*Bon congrès et longue vie à la Fédération. »*

## Le jeune dans le parcours de soins

*Participent à la table ronde :*

*Solange de NAZELLE, Responsable du Service social, Institut Curie, Paris*

*Sylvie OLIVIERA, Directrice d'établissement médico-scolaire, Montgeron*

*Catherine VERGELY, Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie (UNAPECLELE)*

*Docteur Dinah VERNANT, Espace santé jeune, Hôtel Dieu, Paris*

*Le débat est animé par Dominique THIBAUD.*

### **Dominique THIBAUD**

Le précédent congrès de Biarritz traitait de l'environnement de l'enfant malade. Il fallait aller plus loin et c'est ainsi que s'est imposé cette année le thème du parcours de soins, qui prend parfois des allures de parcours du combattant, tant sont grandes les disparités d'une ville, d'un service et d'un établissement à l'autre. Si certains professionnels de santé, parents et enseignants sont bien conscients qu'intégrer la scolarité dans le parcours fait partie du processus de soins, d'autres, encore trop nombreux, l'ignorent totalement, voire sciemment.

Etant donné que 2011 est l'année du droit des patients, ce VII<sup>ème</sup> congrès participe à la réflexion nationale menée sur ce thème. Ce droit comprend celui de l'enfant malade de poursuivre sa scolarité. La scolarisation des enfants malades ou hospitalisés constitue une obligation morale et législative, comme le stipule la Convention internationale des droits de l'enfant.

Le parcours de soins de l'enfant malade ne peut être dissocié de son vécu médical, social, scolaire et familial. Comment assurer une prise en charge globale et complète, au confluent de ces univers ? Comment les associations doivent-elles s'insérer dans ce parcours ?

Nos quatre premiers intervenants vous donneront de nombreux éléments de réponse, car chacun est dans son domaine un expert reconnu. Vous pourrez leur poser vos questions à l'issue de chaque intervention.

Nous accueillons tout d'abord Sylvie Oliviera. Elle connaît bien la problématique qui nous réunit aujourd'hui, ayant débuté comme infirmière en oncologie pédiatrique avant de devenir enseignante. Professeur des écoles depuis 1992, elle s'est spécialisée auprès des enfants malades et handicapés. Après avoir travaillé en classe d'inclusion scolaire (CLIS), en école primaire et en unité pédagogique d'intégration (UPI), elle a poursuivi sa carrière à l'inspection pédagogique de l'académie de l'Essonne comme coordinatrice du SAPAD. A ce titre, elle a été chargée de mettre en place la scolarisation à domicile des enfants malades, en lien avec les établissements scolaires, les services hospitaliers et les associations.

Elle est actuellement directrice de l'établissement intégré médico-scolaire Jean-Charles Gatnot à Montgeron, qui a la particularité d'accueillir une école élémentaire de douze classes ainsi qu'un établissement médico-social pour enfants sourds, malentendants ou atteints de troubles spécifiques du langage.

## **Domaine scolaire**

**Sylvie OLIVIERA**

Je tiens tout d'abord à remercier la FEMDH et Madame Yandza de leur invitation. En tant que représentante de l'Education nationale, j'aborderai le parcours de scolarisation de l'enfant malade en commençant avec un rappel réglementaire, puis en décrivant le parcours de soins avec notamment le SAPAD et la MDPH. Je citerai ensuite les partenaires et terminerai sur les difficultés que nous rencontrons en pratique.

### **I. L'approche réglementaire**

Il convient de rappeler deux circulaires de l'Education nationale. La première, du 17 juillet 1998, met en place les SAPAD en vue de réglementer et de travailler en partenariat avec les associations qui organisaient jusqu'alors la scolarisation à domicile ou à l'hôpital.

La seconde, du 8 septembre 2003, est relative à l'accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période et instaure les projets d'accueil individualisés (PAI).

S'ajoutent deux lois. Celle du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances et la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, met en place les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), les commissions des droits et de l'autonomie et l'enseignant référent. Vous savez que la situation d'un élève malade peut évoluer vers le handicap, parfois de manière transitoire. C'est pourquoi nous sommes amenés à solliciter la MDPH.

La loi du 23 avril 2005, loi organique de programmation et d'orientation pour l'avenir de l'école, crée le socle commun de connaissances et compétences, qui constitue l'un des objectifs prioritaires pour tout enfant en fin de scolarité, menée en classe, à domicile ou à l'hôpital.

### **II. La scolarisation des enfants malades**

La scolarisation des enfants malades peut s'effectuer selon plusieurs configurations : en classe ordinaire, dans un établissement sanitaire ou à domicile. Ceux disposant de la capacité physique de rester dans le cadre scolaire peuvent nécessiter un accompagnement supplémentaire, formulé au sein du PAI. Ce document vise à faciliter l'accueil de l'enfant ou de l'adolescent. Il est rédigé à la demande des familles, par le chef d'établissement et en concertation étroite avec le médecin scolaire.

Ce PAI précise les besoins thérapeutiques, la prescription éventuelle d'un régime alimentaire, la prise en charge paramédicale, les demandes d'aménagements spécifiques et le protocole d'intervention en cas d'urgence. Les ordonnances doivent être jointes au PAI.

L'enfant malade peut aussi être scolarisé dans un établissement sanitaire : centre hospitalier, établissement de soins de suite et de réadaptation fonctionnelle, hôpital de jour ou maison d'enfants à caractère sanitaire. L'admission est réalisée sur avis médical, le financement est assuré par la Sécurité sociale et le projet d'établissement comporte un volet pédagogique en complémentarité du projet médical et éducatif.

Ces établissements accueillent généralement des malades ayant connu une phase aiguë dans un hôpital de référence, ne pouvant pas réintégrer immédiatement leur domicile et nécessitant un séjour aménagé, plus ou moins prolongé. En ce qui concerne les modalités d'enseignement, interviennent soit des enseignants mis à disposition par l'Education nationale, soit des enseignants sous contrat, soit des associations comme l'Ecole à l'hôpital. Je précise que je suis pour ma part familière du fonctionnement en Ile-de-France, mais je sais qu'il existe des particularités régionales.

## **1. Le SAPAD**

Le SAPAD permet à tout élève malade ou accidenté de poursuivre l'apprentissage scolaire à domicile, en évitant les ruptures trop nombreuses. Ce service a pu être créé grâce aux progrès thérapeutiques et au raccourcissement des durées d'hospitalisation pour certaines maladies lourdes, nécessitant un long séjour à la maison.

Il s'agit d'un dispositif départemental, avec un comité de pilotage présidé par l'inspecteur d'académie et un coordinateur placé sous la responsabilité d'un inspecteur d'Education nationale ; j'en profite pour saluer les collègues présents aujourd'hui. Les SAPAD sont en majorité organisés par les PEP tandis que les autres sont placés sous l'autorité directe de l'inspecteur d'académie ou de circonscription. Par exemple, dans l'Essonne, le SAPAD est sous l'autorité d'un inspecteur de l'Education nationale chargé de la scolarisation des élèves en situation de handicap (IEN-ASH).

Peut en bénéficier tout élève malade ou accidenté dont l'absence excède de façon prévisible deux à trois semaines. Comme l'a souligné le docteur Guigné, le cas des enfants atteints de maladie chronique, présentant des absences récurrentes, ou de maladie longue, n'est pas pris en compte. L'absence est justifiée par un certificat médical et la décision revient au médecin conseiller technique auprès de l'inspecteur d'académie.

Le signalement au coordinateur du SAPAD est effectué avec l'accord systématique de la famille, par l'établissement scolaire, l'hôpital ou les autres partenaires. Ce coordinateur constitue la cheville ouvrière du dispositif, en tant qu'interface entre l'école, la structure médicale, le domicile et, le cas échéant, les partenaires associatifs. Il assure la gestion administrative de chaque action d'aide pédagogique et organise le réseau des enseignants volontaires. Dans l'Essonne, il s'agit en priorité des professeurs de l'élève et à défaut, d'autres volontaires disponibles ou de bénévoles mis à disposition par l'Ecole à l'hôpital, pour des compétences non couvertes par l'institution ou pour des heures supplémentaires. Enfin, le coordinateur établit et assure le suivi du projet pédagogique.

## **2. La MDPH**

Pour certains, la maladie évolue vers un handicap, parfois transitoire : il s'agit par exemple des cas de pathologies onco-hématologiques. Les maladies chroniques évolutives et génétiques ainsi que les séquelles d'intervention chirurgicale entraînent souvent un effet invalidant. Le dispositif d'accompagnement doit alors évoluer et la MDPH est saisie.

Il s'agit d'un groupement d'intérêt public (GIP) sous tutelle administrative et financière du président du Conseil général, qui nomme son directeur. Les missions de la MDPH sont l'accueil, l'information, l'accompagnement et le suivi des personnes handicapées, qu'elle aide dans la formulation d'un projet de vie. Il existe des disparités de mise en œuvre selon les territoires. La MDPH met également en place une équipe pluridisciplinaire et organise son fonctionnement, avec

des évaluateurs, un médecin, un psychologue, une assistante sociale, des partenaires médico-sociaux et d'autres collaborateurs éventuels.

A l'issue de la formulation du projet de vie, un plan de compensation est proposé à l'enfant, avec une mise en œuvre déterminée par la commission des droits et de l'autonomie (CDA). Au niveau de l'Education nationale, l'enseignant référent assure le lien entre l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, d'une part, et les familles et l'établissement scolaire, d'autre part. Son rôle comprend tout d'abord l'accueil et l'information de la famille. Par exemple, il entre en contact avec la famille lorsque les professionnels soulèvent une difficulté induisant la saisine de la MDPH. La situation n'est pas toujours facile car la mention du handicap a généralement un impact douloureux. L'enseignant réunit ensuite une équipe de suivi de la scolarisation, qui formule un projet personnalisé de scolarisation (PPS) exprimant les besoins de l'enfant.

Cette équipe est composée de la famille, ou du représentant légal, de l'enseignant référent, de l'enseignant de la classe, du médecin scolaire ou de la PMI, du psychologue scolaire, de l'assistante sociale, des services de soins et des partenaires extérieurs, éventuellement des représentants d'associations. Un recueil d'observations est établi et adressé à la MDPH.

La CDA examine le dossier et prononce les décisions qui seront formalisées au sein du PPS. Ce document définit les modalités de déroulement de la scolarité de l'enfant ou de l'adolescent handicapé, soit dans un dispositif ordinaire ou adapté de l'Education nationale, soit dans un établissement spécialisé médico-social. Le PPS liste également les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives et sociales à mettre en œuvre : par exemple, la prise en charge par un service de soins, la fourniture de matériel adapté ou la mise à disposition d'un auxiliaire de vie scolaire. La famille reste souveraine par rapport aux décisions notifiées par la MDPH, notamment en ce qui concerne les orientations.

Les partenaires de l'Education nationale autour de l'enfant malade sont la communauté médicale et éducative ainsi que les associations.

### **III. Les difficultés**

La difficulté principale que nous rencontrons est la contrainte budgétaire. Nous sommes également confrontés, en pratique, à un nombre d'heures insuffisant ainsi qu'à une explosion des demandes. Certains SAPAD font donc face à de véritables difficultés de fonctionnement et à l'obligation de réaliser des choix. Ainsi, alors que la population d'enfants atteints de phobie scolaire ou de troubles psychologiques est en augmentation, certains SAPAD ont dû refuser leur prise en charge en raison d'insuffisances budgétaires.

Dans ce cas, le SAPAD se tourne généralement vers des associations, à l'instar de l'Ecole à l'hôpital ou, en région parisienne, de Votre école chez vous, qui assurent l'enseignement avec leurs moyens propres et le concours du CNED.

Outre les difficultés économiques, certaines situations complexes posent des problèmes spécifiques. Ainsi, les enfants soignés en onco-hématologie peuvent bénéficier au départ d'un projet du SAPAD avec ou sans le concours d'une association, incluant quelques heures d'enseignement par semaine. Cependant, au bout de quelques mois, nous constatons fréquemment que le programme n'a pas pu être suivi à cause de l'état médical de l'enfant et de retours fréquents à l'hôpital.

De plus, la famille déjà bouleversée par l'annonce d'une maladie grave est généralement très choquée par une évolution vers le handicap, qui préfigure des difficultés supplémentaires et irréversibles.

Nous observons également parfois un décalage entre l'offre géographique et la demande de compétences. Dans l'Essonne, nous avons mutualisé les ressources avec les associations pour assurer un bon maillage du territoire, grâce à des enseignants de l'Education nationale et des bénévoles. Pour autant, nous n'avons pas réussi à couvrir l'ensemble du département car les besoins, de la maternelle au lycée, sont trop larges. De même, le SAPAD ne couvre pas l'accompagnement post bac, pris en charge par les associations.

Je vous rappelle l'existence du site [www.integrascal.fr](http://www.integrascal.fr), développé par des médecins et des enseignants et destiné aux professionnels de l'éducation qui s'occupent d'enfants et d'adolescents malades. Je vous recommande également le site de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS HAE), situé à Suresnes, qui contient de nombreuses informations médicales et pédagogiques.

Je vous remercie de votre attention.

#### **IV. Bibliographie**

##### **Dominique THIBAUD**

Nous n'avons pu inclure la bibliographie de Sylvie dans le dossier qui vous a été remis, mais ces références seront disponibles sur le site de la Fédération.

- *Enfants malades ou accidentés : Quand l'école va au domicile*, de Patrice BOURDON et Joël ROY, Editions Delagrave, juillet 2006
- *Grandir avec un cancer : L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*, de Daniel OPPENHEIM, Editions De Boeck.
- Rapport de la Défenseure des enfants sur les enfants et adolescents atteints d'un cancer, janvier 2011.
- « Les bénéfices de la scolarisation pour un enfant hospitalisé », *Soins Pédiatrie / Puériculture*, août 2009.
- « Scolarisation à domicile des enfants malades », sur le site de la Société française de pédiatrie ([www.sfpediatrie.com](http://www.sfpediatrie.com)).
- « L'école comme projet de vie... le plus longtemps possible », *Médecine thérapeutique / Pédiatrie*, mai 2009.
- Plaquette « Mon enfant a un cancer », parue en août 2009.

Je vous invite à présent à poser vos questions à Sylvie.

**Jean-Paul THIERSAULT, Association d'Istres, Bouches-du-Rhône**

Les enfants scolarisés dans l'enseignement privé peuvent-ils avoir accès au SAPAD ?

**Sylvie OLIVIERA**

Ce système s'adresse aux élèves des établissements publics et privés sous contrat, avec un coordinateur unique.

**Jean-Paul THIERSAULT**

Quel est le temps de réponse du SAPAD ?

**Sylvie OLIVIERA**

Ce délai va de quelques jours à quelques mois. Pour déclencher le SAPAD, un certificat médical est nécessaire. Il faut ensuite entrer en contact avec la famille et les professionnels. Dans certains cas, nous avons pu communiquer par courriel en quelques heures, tandis que dans d'autres, nous avons piétiné. Il revient au coordinateur de mener à bien les dossiers, mais chacun a sa part de responsabilité.

**Françoise BREBEL, Association pour l'enseignement aux enfants malades (AEEM), Pays basque et Sud des Landes**

Il existe un SAPAD dans les Landes, mais non dans les Pyrénées-Atlantiques. Nous sommes la seule association bicéphale qui fonctionne dans le cadre de la FEMDH ; mes collègues de Pau sont dans la salle. Nous sommes saisis des situations que vous avez décrites, sans concertation préalable. En particulier, la MDPH nous désigne auprès des familles et des professionnels comme structure d'accompagnement scolaire, sans que nous participions à la constitution du dossier.

**Sylvie OLIVIERA**

Pourtant, le SAPAD recouvre une obligation réglementaire.

**Françoise BREBEL**

L'inspecteur d'académie en poste à l'époque n'a pas jugé utile de mettre en place cette structure, puisque nous étions présents. Nous sommes très sollicités et quelquefois dépassés, ne disposant notamment pas du nombre de bénévoles suffisant. Il nous a été demandé de signer une convention avec la MDPH, mais nous reculons faute de moyens.

**Sylvie OLIVIERA**

Je vous invite à vous retourner vers l'inspecteur d'académie chargé du handicap (IEN-ASH). L'articulation entre le SAPAD et les associations est très pertinente. Le coordinateur joue le rôle d'interface entre les parties tandis que les membres d'associations, en tant que bénévoles, n'ont pas accès à toutes les informations. De votre côté, vous êtes force de proposition dans des situations que nous ne sommes pas en mesure de gérer.

**Françoise BREBEL**

On nous force quasiment la main pour prendre en charge certains cas, sur des durées longues, alors que nous ne disposons pas des ressources adéquates.

**Sylvie OLIVIERA**

Il convient de faire remonter l'information. Vous ne pouvez pas suppléer un système carencé.

**Françoise BREBEL**

Nous ne souhaitons pas abandonner les jeunes en difficulté.

**Sylvie OLIVIERA**

Certes, mais vous reconnaissez vous-même que vous n'êtes pas en mesure de prendre en charge tous les cas.

**Une intervenante, médecin conseiller technique de l'inspecteur d'académie de l'Aube**

Je suis la collègue de Christophe Guigne. Il ne faut pas confondre maladie et handicap. Les premiers cas ne relèvent pas de la MDPH, mais des médecins scolaires et en particulier du médecin conseiller de l'inspecteur d'académie.

**Sylvie OLIVIERA**

Vous avez raison. Le SAPAD est d'ailleurs mis en place sur autorisation du médecin conseiller technique.

**Une intervenante**

Je souhaitais le préciser, afin que les auditeurs n'aient pas l'impression que le passage par la MDPH est obligatoire.

**Sylvie OLIVIERA**

Il me semble que ce point a été clairement expliqué. Dans les cas de passage au handicap, la MDPH prend le relais du SAPAD pour apporter d'autres aides.

**Denise GENCINOT, Savoie**

Je suis le cas d'une jeune fille atteinte d'une grave maladie et scolarisée dans une Maison familiale rurale. Le SAPAD a déclaré être incompétent étant donné que cette maison dépend du ministère de l'Agriculture.

**Sylvie OLIVIERA**

Ces situations se règlent individuellement. Nous avons rencontré de tels cas, que nous avons pris en charge. Comme je l'ai précisé, certains SAPAD sont contraints par les enveloppes budgétaires et doivent faire des choix. Néanmoins, toute décision doit être argumentée. Cette jeune fille est bien une élève. Je vous conseille de présenter à nouveau son dossier. Nous sommes certes limités par les

réalités administratives, économiques et financières, mais le projet de l'enfant est au cœur du dispositif.

### **Dr Christophe GUIGNE**

Techniquement, l'Education nationale ne peut pas payer un enseignant qui émarge sur le budget du ministère de l'Agriculture et qui n'est donc pas répertorié dans notre base. Pour cette élève, le SAPAD peut allouer des heures d'enseignement si l'inspecteur d'académie est d'accord, à condition que le professeur appartienne à l'Education nationale. Les associations de l'Ecole à l'hôpital peuvent saisir le ministère de l'Agriculture sur ses missions d'enseignement, afin de réclamer un certain nombre d'heures pour ses propres élèves.

### **Sylvie OLIVIERA**

C'est exact : les heures d'enseignement doivent pouvoir être payées par l'Education nationale. Vous pouvez donc proposer qu'un enseignant parmi les volontaires du SAPAD prenne en charge cette élève. Je me rappelle que nous avons rencontré un cas similaire, avec une élève de CFA. Nous avons mis à sa disposition des professeurs d'enseignement général (français et mathématiques) de l'Education nationale.

### **Dominique THIBAUD**

Vous avez indiqué que le dispositif du SAPAD ne s'applique plus pour les études supérieures. Sans les associations, ces étudiants ne seraient donc pas pris en charge. Cette situation est-elle définitive ?

### **Sylvie OLIVIERA**

La scolarité est obligatoire jusqu'à 16 ans et l'Education nationale assure sa mission jusqu'au baccalauréat. Je ne suis pas vraiment en mesure de répondre à votre question.

### **Dominique THIBAUD**

Merci Sylvie de ce brillant exposé. Nous allons poursuivre les conférences et vous pourrez poser vos questions par la suite.

## **Domaine médical**

### **Dominique THIBAUD**

Nous accueillons à présent le docteur Dinah Vernant, fondatrice et responsable de l'Espace santé jeune à l'Hôtel-Dieu de Paris. Avant ce poste, cette baroudeuse de la médecine a connu une carrière atypique, en commençant par un internat et un clinicat en maladies infectieuses et tropicales, tout en s'intéressant à la psychanalyse. Elle a intégré en 1978 l'hôpital Bichat pour créer l'un des premiers centres de la douleur en France, en travaillant notamment sur l'accouchement. Elle a été l'un des trois premiers médecins à pratiquer la péridurale.

Devenue anesthésiste réanimateur, elle se voit proposer de mettre ses compétences au service du monde par son ami Bernard Kouchner. Entre 1982 et 1985, elle part sur les terrains de guerre

comme médecin coordinateur au Service de santé des armées. Elle s'implique particulièrement dans les camps de réfugiés, auprès des femmes et des adolescents.

De retour à Paris, elle rejoint les cabinets ministériels : celui de Bernard Kouchner en 1989 puis celui de Simone Veil. Ses compétences techniques et humaines sont appréciées, quel que soit le bord politique. En 1995, elle retourne à l'hôpital pour se consacrer aux plus fragiles, les « exclus des soins ». Une consultation de précarité est ouverte à l'Hôtel-Dieu, où elle prend conscience des problèmes de santé spécifiques aux adolescents. En 1997, elle établit un grave constat : une frange des moins de 25 ans n'a pas accès aux soins.

Elle décide alors de créer un réseau unique en son genre, avec l'Aide sociale à l'enfance, la Protection sociale judiciaire et le tribunal des enfants : l'Espace santé jeune, proposant une consultation destinée aux 13-25 ans. Il s'agit d'un centre de soins complet et non d'un simple centre de ressources. Les jeunes suivis ont un âge moyen de 17 ans. L'Espace a reçu 10 000 patients depuis le début de ses activités et suit 950 nouveaux cas par an, en tant que médecin référent. Le docteur Vernant a par ailleurs souhaité que l'Ecole à l'hôpital s'installe dans son service, sur un étage entier dédié à des cours particuliers à la carte.

### **Dr Dinah VERNANT**

Comme Dominique l'a indiqué, j'ai souhaité réagir à la situation des jeunes de moins de 25 ans, particulièrement ceux dans un contexte social difficile, qui n'avaient pas accès aux soins.

## **I. Une population jeune en précarité croissante**

J'appartiens à la génération de l'après-guerre, qui a grandi selon le préambule de l'ordonnance de 1945, qui stipule que la France est prête à tout mettre en œuvre pour que sa jeunesse conserve une bonne santé. Des systèmes de prévention et d'éducation à la santé ont ainsi été mis en place. Originaire d'un milieu social modeste, j'ai effectué un parcours scolaire, de l'école primaire au lycée, au cours duquel le médecin scolaire examinait chaque année les élèves. A l'école, nous étions soumis à de véritables examens, par exemple des radiographies pulmonaires ; nous étions vaccinés et nos parents devaient tenir des rapports de suivi.

Ce dispositif n'existe plus et nous vivons sur l'idée qu'il demeure. La croissance sociale et non l'amélioration des soins a permis d'allonger la durée de vie. Ivan Illich, dans *La Némésis médicale*, écrit que la tuberculose a reculé non grâce au BCG et aux antibiotiques, mais à la transformation des conditions de vie.

Or j'observe, dans toute une frange de la population et notamment les jeunes de moins de 25 ans, que les filets de sécurité et de prévention n'existent plus. Dans les milieux défavorisés, essentiellement issus de l'immigration, l'éducation à la santé est taboue. Mon exposé portera donc sur des adolescents, d'une moyenne d'âge de 17 ans, qui ne sont pas « malades » au sens habituel, mais mal portants. Leur situation risque d'engendrer à l'âge adulte de véritables pathologies, très invalidantes dans le monde du travail.

A l'adolescence, l'école ou la formation en alternance constituent un vecteur d'intégration. Ces jeunes sont porteurs de déficits dont ils ne sont pas conscients mais qui génèrent des angoisses, des troubles du comportement. Alors qu'ils sont généralement stigmatisés dans le système scolaire

comme perturbateurs, le premier réflexe de l'institution à leur égard est de renvoyer devant un psychologue.

Cette démarche consistant à reconnaître et à affronter son problème psychologique est déjà délicate à l'âge adulte. Quel que soit l'âge, l'individu commence toujours par une somatisation (mal au ventre, maux de tête, troubles nutritionnels, manque de sommeil, etc.) qui l'amène à consulter un médecin. La France est l'un des premiers pays pour la consommation d'anxiolytiques et d'antidépresseurs. Or le nombre de médicaments vendus est inversement proportionnel au temps passé en consultation médicale.

La rencontre avec un psychologue peut être tout à fait bénéfique pour un enfant. En revanche, l'adolescent, en phase d'autonomisation, est en général récalcitrant et tente de se soigner par ses propres moyens, notamment par « automédication ». Personnellement, j'estime que la consommation de hachisch permet aux adolescents atteints de troubles de l'anxiété ou de dépression de se maintenir, dans un premier temps. A l'inverse, dans les pathologies psychiatriques, le cannabis « décoiffe » la maladie. Par exemple, les cas de schizophrénie décompensés sont beaucoup plus graves après consommation de cannabis.

## **II. L'Espace santé jeune**

Nous recevons 69 nationalités différentes, dont des primo-arrivants, des immigrés de première et deuxième génération originaires d'Afrique noire, du Maghreb et de plus en plus, du Moyen-Orient et de l'Asie (Pakistan et Inde du Sud). Alors que nous recevions voilà deux ans autant de filles que de garçons, ce sont aujourd'hui essentiellement des garçons, arrivés en masse du Pakistan.

Tous ces jeunes sentent qu'ils ne sont pas bien, mais ils ne savent pas vers qui se tourner car leur famille ne comprend pas leur problème. Par exemple, certains présentent des déficits visuels soignés dans l'enfance mais non suivis par la suite : leur vision est mauvaise mais ils n'en ont pas conscience, car ils pensent que leur situation est normale.

Notre service fonctionne avec l'Aide sociale à l'enfance, la Protection judiciaire de la jeunesse, les médecins et surtout les infirmières scolaires. Les médecins scolaires se raréfient : on en compte un pour huit établissements à Paris et ils ne sont pas aussi nombreux pour les établissements d'enseignement professionnel que pour les lycées d'excellence. Nous collaborons également avec les clubs de prévention, les associations de quartier et le tribunal des enfants.

Nous apprenons à ce monde socio-éducatif comment aborder ces jeunes sur le plan de la santé : la première règle est de ne pas faire preuve d'intrusion. Il convient d'être très attentif à la prévention des maladies par les vaccins. Nous disposons d'un questionnaire, au terme duquel il apparaît que 70 % des jeunes sont inquiets pour leur santé. La société leur diffuse tant de messages délétères sur les risques de la nourriture, du tabac, de la route et des maladies qu'ils développent des angoisses sur le cancer, le diabète, les maladies du cœur, etc.

A l'adolescence, le corps se transforme et les hormones amènent des sensations inconnues. Fréquemment, je rencontre des jeunes qui se plaignent de ce que nous appelons en médecine « douleur intercostale du sujet jeune », qui n'est rien d'autre qu'une manifestation d'angoisse. Ils souffrent d'une part d'une méconnaissance de leur corps et des mots pour nommer leur malaise et d'autre part d'un manque d'attention de leur entourage.

Nous conseillons aux éducateurs d'aborder ces jeunes par un bilan de santé, rarement refusé, à l'exception de cas de la protection judiciaire. Il s'agit d'un examen clinique et psychologique d'une heure environ, avec un bilan biologique, plus difficile à négocier. Même les adolescents qui ont passé du temps en prison ont peur des piqûres. Il convient de garder en mémoire qu'à l'adolescence, une part de l'enfance se mélange avec l'âge adulte. Au terme de la consultation, des rendez-vous sont pris immédiatement avec les spécialistes identifiés, en premier lieu le gynécologue.

Autant avec les filles qu'avec les garçons, nous parlons beaucoup de sexualité. A mon époque, les garçons lisaient en cachette des magazines pornographiques. Aujourd'hui, les adolescents sont complètement déboussolés face à la masse d'images brutes disponibles sur Internet et ne retiennent plus rien des cours de sciences et vie de la terre. Les jeunes filles ne savent pas ce qu'est leur cycle menstruel. Ces jeunes qui ont déjà eu des relations sexuelles ne connaissent pas leur anatomie.

Les problématiques dermatologiques et dentaires sont également capitales, pour des adolescents en recherche d'identité, défigurés par l'acné ou handicapés par des dents tordues. Par exemple, j'ai soigné l'acné d'une jeune fille en profonde dépression et j'ai ainsi pu saisir ses problèmes, alors qu'elle refusait de consulter un psychiatre.

Nous disposons de ces spécialistes mais aussi d'un psychiatre et d'un psychologue, que j'ai fait venir de la prison de Fleury-Mérogis. Environ 1 % des jeunes consultent le premier et 20 %, le second. En général, ils acceptent de rencontrer le psychologue parce que nous les avons préparés et rassurés. Par ailleurs, ils sont libres de mettre fin aux consultations.

Pour nous, le rôle de l'Ecole à hôpital est le même que celui d'un spécialiste médical. Généralement, ces adolescents sont en conflit avec l'institution scolaire, principalement du fait de troubles du sommeil qui déstructurent leur rythme et entraînent d'autres perturbations. De plus, ils cumulent généralement des déficits en fer, source d'anémie et de fatigue, ainsi qu'en vitamine D. A mon époque, les enfants recevaient pendant leur croissance de l'huile de foie de morue. Etant donné que ces adolescents exerceront probablement des métiers physiques (manutention, BTP, hôtellerie-restauration), ils seront usés dès 30 ans ou 40 ans par des maux de dos, des fractures, l'ostéoporose voire l'ostéomalacie.

Ces jeunes ne sont pas conscients de l'impact de ces carences. J'estime que cette prévention relève de la santé publique, est peu onéreuse et permet de prévenir des situations très coûteuses pour les individus et la collectivité.

### **III. Le retour à la scolarisation**

Quel est le rôle de l'école ? En général, ces adolescents n'évoluent pas dans un environnement familial francophone. C'est l'Aide sociale à l'enfance et les associations qui réalisent l'alphabétisation. Leurs parents ne savent pas ou peu lire et écrire et l'administration de la famille repose donc sur leurs épaules. A l'école, ils sont perdus et décrochent du rythme scolaire, ce qui renforce leurs angoisses et leurs troubles du sommeil.

Nous proposons aux adolescents en décrochage, au niveau du collègue, un panel de cours individuels à la carte, délivrés au premier étage de notre structure sous la direction de Marthe, qui est présente dans la salle. Les cours sont intégrés au processus de soins et de ce fait, l'école qui a rendu malade va soigner. Une fois la confiance restaurée, les jeunes retrouvent goût à la connaissance.

D'autres jeunes sont déscolarisés. Ils ont vécu, de façon dramatique, une ou plusieurs exclusions et se sont réfugiés dans le cannabis, qui leur permet d'oublier leurs problèmes et de retrouver le sommeil. Nous savons que ce n'est pas la peine de les réinscrire à l'école. Ils ne sont pas malades, mais très mal portants et humiliés par le regard de leurs pairs. Nous essayons de réinstaller un lien de confiance avec l'institution scolaire en leur expliquant que les professeurs sont là spécialement pour eux et en les responsabilisant.

Une troisième catégorie de jeunes est celle des « déplacés », de familles d'accueil en foyers, qui ont été scolarisés avec un niveau généralement assez bon et qui sont en attente de réinscription dans un autre établissement scolaire. Notre rôle est de combler ce vide afin qu'ils conservent à la fois un emploi du temps régulier et une motivation pour acquérir des connaissances.

Enfin, la phobie scolaire est de plus en plus reconnue par l'Education nationale comme une pathologie. Ce phénomène puise son origine dans l'angoisse de séparation avec la mère. Nous rencontrons rarement les familles. Eu égard à leur milieu social, les jeunes tendent à protéger leurs parents, qui ne parlent pas bien français ou qui s'habillent de façon traditionnelle. Deux solutions sont possibles dans les cas de phobie scolaire. Les professeurs se rendent au domicile ou les élèves se déplacent jusqu'à un lieu tiers. Nous avons retenu cette seconde méthode, qui incite l'adolescent à quitter la maison et à accomplir une démarche de réinsertion. En général, il faudra traiter la mère, voire le père, pour résorber complètement le problème.

Auprès des professeurs de l'Ecole à l'hôpital, nous n'émettons pas de diagnostic mais nous racontons l'histoire de chaque élève, puis nous effectuons un suivi conjoint. La scolarisation est intégrée à l'ensemble de la thérapie déployée autour de l'adolescent. L'association a ainsi dispensé plus de 1 000 heures de cours en 2010. Sur 950 jeunes que nous avons reçus, 90 ont été adressés et 66 ont suivi des cours pendant toute l'année.

Je vous remercie de votre attention.

**Dominique THIBAUD**

Merci de cet exposé passionnant. Vous pouvez poser des questions au docteur Vernant.

**Jean-Paul THIERSAULT**

Vous avez expliqué qu'il existe deux écoles pour contourner la phobie scolaire. Estimez-vous que les associations, de plus en plus sollicitées sur ce sujet, devraient refuser de se rendre au domicile de l'enfant ?

**Dr Dinah VERNANT**

Il n'est jamais bon d'opposer un refus dans cette situation. Il faudrait sans doute donner le cours dans un lieu tiers afin de sortir le jeune de son enfermement.

**Jean-Paul THIERSAULT**

Ce n'est pas simple.

**Dr Dinah VERNANT**

Effectivement, mais il est important que l'enfant se déplace, de son propre chef. Le lieu choisi peut être le café du coin ou une bibliothèque.

**Jean-Paul THIERSAULT**

Cette démarche est encore plus difficile lorsque l'enfant est mineur, car nous exigeons la présence d'un parent.

**Dr Dinah VERNANT**

Dans le domaine du soin, nous appliquons la loi Kouchner de 2002 sur le droit des patients. Les mineurs ont droit à la confidentialité et peuvent être accompagnés par un adulte de leur choix à la place d'un parent. Dans la phobie scolaire, l'enfant a généralement peur de laisser sa mère, pour diverses raisons. Il faudrait « détricoter » cette relation fusionnelle.

Je précise par ailleurs que les rendez-vous avec l'Espace santé jeune sont pris sous une semaine en moyenne. Ce sont les éducateurs, souvent l'infirmière scolaire, qui contactent les professionnels de santé. Nous avons imposé que l'éducateur référent accompagne le jeune lors de la première consultation, au terme de laquelle l'équipe qui entoure l'adolescent détermine quelles sont les informations à communiquer. La confidentialité est scrupuleusement respectée. A toutes les étapes de la prise en charge, il est rappelé que les éléments sont secrets et que le contenu du dossier appartient au jeune. C'est ainsi que nous pouvons gagner sa confiance.

Les jeunes nous sont adressés par les éducateurs. Lorsqu'ils se présentent de leur propre chef, nous les replaçons dans la boucle institutionnelle en les renvoyant tout d'abord vers l'infirmière, s'ils sont scolarisés, ou si ce n'est pas le cas, vers le conseiller de la mission locale, qui prennent ensuite rendez-vous avec nous.

**Dominique THIBAUD**

Pourquoi votre centre n'a-t-il pas fait école ?

**Dr Dinah VERNANT**

La culture française est attachée au renvoi systématique vers un psychologue et assure la médecine des adolescents par les pédiatres. Nous sommes des médecins pour adultes et notre service n'est pas inclus dans un hôpital pédiatrique. J'ai fait le choix de considérer les adolescents comme allant vers le monde des adultes. Notre approche de cette population est très différente de celle des pédiatres.

Le passage du monde de la pédiatrie à celui des adultes est assez brutal et il arrive fréquemment que des pédiatres continuent à suivre leurs patients jusqu'à l'âge de 18 ou 20 ans. Or ces médecins n'abordent pas les sujets de la même façon que nous, notamment la sexualité. De par leur formation, ils s'appuient sur la famille, tandis que nous plaçons l'adolescent au centre du processus de soins, afin de le responsabiliser.

La distinction classique est la façon de s'adresser au patient. Le pédiatre le tutoie et l'appelle par son prénom. Le médecin pour adulte le vouvoie et emploie son nom de famille. Quant à nous, nous utilisons le prénom mais vouvoyons la personne.

Ainsi, pour que notre centre fasse école, il faudrait que des médecins s'intéressent à cette démarche en dehors de la pédiatrie. Or tous les budgets pour la médecine de l'adolescence sont alloués aux Maisons des adolescents (MDA), qui relèvent des services de pédopsychiatrie. En fait, ces Maisons sont des services de pédopsychiatrie en termes déguisés, pour ne pas faire peur aux parents et aux jeunes. A l'inverse, notre centre vise à traiter les jeunes davantage comme des adultes.

Je ne désespère pas que l'Espace santé jeune fasse école. Mon initiative de création d'un centre de la douleur en 1978 a mis quinze ans environ à se généraliser en France. Je postule que la médecine de l'adolescence suivra une évolution similaire, d'autant plus que de tels centres existent d'ores et déjà dans d'autres pays.

### **Dr Christophe GUIGNE**

Votre intervention appelle un droit de réponse. Vous avez raison quant au diagnostic, votre généralisation est erronée. Je récusé votre assertion selon laquelle toutes les Maisons des adolescents sont dirigées par des psychiatres, ce n'est notamment pas le cas à Tours. En Haute-Savoie, l'ARS nous a effectivement demandé d'adosser cette structure à la pédopsychiatrie. Médecin de santé publique, communautaire et sexologue, j'ai largement participé à sa mise en place, à Annemasse. Nous essayons d'ouvrir une antenne à Annecy. Les consultations de psychiatrie sont effectuées par le service hospitalier au sein de la MDA. Les médecins et les infirmières scolaires sont également présents et disposent de consultations. Il s'agit d'une maison extrêmement ouverte et qui n'est absolument pas centrée sur la pédopsychiatrie.

## **Domaine familial**

### **Dominique THIBAUD**

Nous allons à présent aborder le point de vue de la famille avec Catherine Vergely, qui représente l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie (UNAPECLE), qu'elle a présidée jusqu'en 2010. Elle est également directrice générale de l'association ISIS, créée en 1989 pour aider les parents dont les enfants sont traités à l'Institut Gustave Roussy de Villejuif.

Catherine Vergely a également connu deux temps dans son parcours professionnel. Sa formation en recherche médicale et en école de commerce l'a conduite à travailler dans la recherche, publique puis privée, puis à fonder une société de conseil en stratégie. Elle est ensuite rentrée dans la vie associative, pour mener des dossiers en accord avec sa double formation, sur les traitements, la recherche clinique, les médicaments pédiatriques mais aussi la stratégie de communication des associations et le lobbying. Mère d'un enfant dont la maladie s'est déclarée en 1990, elle mène ses combats au nom des familles qu'elle représente et au service desquelles elle a mis ses connaissances.

L'UNAPECLE a été formalisée voilà huit ans, à l'occasion de la réforme de la loi Kouchner obligeant les associations à détenir un agrément, mais cette Union existait de plus longue date. Les associations membres œuvrent depuis plus de vingt ans pour la poursuite de la scolarité des enfants malades. Elles se sont mobilisées sur des dossiers communs, à l'instar du congé parental.

L'UNAPECLE mène aujourd'hui deux combats prioritaires : la qualité de vie des enfants à l'hôpital et de la prise en charge sociale, ainsi que l'égalité sur tout le territoire. Comme Catherine vous l'expliquera, le principal écueil est le manque d'information. Le rôle des familles, celles qui ont des enfants malades mais aussi les autres, est primordial. En octobre 2010, l'UNAPECLE a monté les premiers Etats généraux de l'enfant et de l'adolescent atteints de cancer, qui ont débouché sur un Livre blanc à paraître au printemps 2012. Cette concertation a rencontré un large succès, en exprimant la demande des parents.

### **Catherine VERGELY**

Bonjour à tous et merci d'avoir invité notre union d'associations de parents. Je vais vous faire part non pas de ma vision mais de témoignages de parents qui vivent au quotidien la maladie de leur enfant. Il s'agit de cancers et de leucémies, qui sont des pathologies longues et graves. Nous connaissons par expérience les difficultés du parcours de formation de ces enfants et de ces jeunes. Je confirme par ailleurs que les services pédiatriques reçoivent des patients âgés de plus de 18 ans.

Les associations de parents ont réalisé des études sur les maladies graves. La plupart des demandes à la base des plans contre le cancer proviennent ainsi des études de terrain, au contact quotidien des familles. Nos associations se sont rassemblées voilà une vingtaine d'années autour d'un lieu d'accueil, les Maisons de parents, créées pour recevoir ces derniers pendant les traitements, avant que la loi Kouchner impose cette obligation aux hôpitaux.

Ces Maisons permettent aux parents de se rencontrer et de déterminer leurs objectifs communs, quel que soit leur milieu social. Je vais vous présenter notre action visant à établir une qualité de vie, tant pour les enfants que les parents, au niveau général.

La maladie grave, les cancers dans notre cas et le handicap pour d'autres associations desquelles nous nous sommes rapprochés, comprend trois temps bien définis : le diagnostic, les traitements et la fin de la maladie, qui peut se traduire par une guérison, un handicap ou un décès. Ces temps bercent l'existence des familles, au rythme des avancées et des rechutes et présentent un impact sur la vie des enfants, notamment sous l'angle de la scolarité.

## **I. Le diagnostic**

Quels que soient la maladie et le milieu social, l'annonce de la maladie cause une « sidération » de la famille : tous les repères sont bouleversés et désorganisés. Au-delà de l'angoisse, le ciment de la famille s'écroule. Du soutien et de l'information, de nature non médicale, sont nécessaires pour reconstruire cet environnement. C'est pour cette raison que depuis longtemps, les associations de parents d'enfants atteints de cancer assurent des permanences dans les hôpitaux.

En tant que parents, nous valorisons une dimension particulièrement importante : la vie d'avant la maladie, dans laquelle la scolarité occupe une place essentielle. En effet, la scolarité berce le quotidien des familles, mais les temps réservés aux parents, pour le travail, les loisirs ou les tâches ménagères, n'existent plus à l'arrivée de la maladie. C'est pourquoi la mise en place d'une scolarité au domicile, à l'hôpital ou dans un autre lieu, permet aux parents de souffler et à l'enfant de se projeter. Ces deux éléments sont importants et doivent être pris en considération dès le début de la maladie.

Les parents exigent des médecins un diagnostic puis une proposition de soins, de même qu'ils attendent des enseignants un constat puis une proposition d'enseignement, afin que le malade puisse continuer à vivre, même pour quelques mois. Il faut aider l'enfant à réintégrer sa vie d'avant, pour reconstituer le ciment familial. Il convient de veiller à ce que les familles ne commettent pas d'excès vis-à-vis de l'enfant, mais retrouvent un fonctionnement habituel. Les associations conseillent systématiquement aux nouveaux arrivants d'essayer de maintenir la situation d'avant la maladie, dans la mesure du possible.

## **II. Les traitements**

Au cours de cette deuxième phase, les parents disposent d'une dynamique qui les porte vers l'avenir, quelles que soient les appréhensions qui demeurent et qui sont souvent cachées à l'enfant. Les relations entre parents et adolescents peuvent devenir difficiles, lorsque ceux-ci adoptent des comportements rebelles qui mettent en danger leur traitement. Il convient de rester dans une dynamique de projet de vie.

Malgré la dimension positive du traitement, d'autres problèmes surgissent : l'organisation au sein de la famille et des difficultés économiques. Je précise que la demande d'aide financière aux familles a augmenté de 70 % depuis 3 ans pour nos associations, à Villejuif Il s'agit d'aides d'urgence, par exemple pour payer des factures d'électricité ou de chauffage. Nous recevions auparavant une demande par mois, contre trois par semaine actuellement. Les difficultés

économiques sont généralement prégnantes pendant le traitement et conjuguées à de grandes tensions au sein de la famille.

Dans ce contexte, la poursuite du cursus scolaire ou universitaire constitue un facteur d'espoir pour les parents et de progrès pour l'enfant. En effet, le malade est brusquement transplanté de l'école, lieu de socialisation prioritaire, dans un environnement étranger, l'hôpital. Grâce au Plan cancer 1, chaque centre d'oncologie pédiatrique sur le territoire national est doté d'un enseignant. Comme pour les psychiatres, il s'agit parfois d'un poste à mi-temps. L'efficacité dépend de l'organisation des professeurs, mais nous arrivons globalement à faire passer aux enfants leurs diplômes dans tous les centres. Il peut aussi exister des réticences de la part des chefs de service. Notre objectif est que chaque enfant à l'hôpital puisse suivre son cursus, quelles que soient les conditions.

Néanmoins, le changement des plans thérapeutiques pose certains problèmes. Lorsque les enfants sont confinés dans leur chambre, il est possible d'organiser un système d'enseignement sur place, par exemple avec l'École à l'hôpital. Cependant, les malades sont de plus en plus fréquemment renvoyés à domicile, pour des raisons financières. Contre l'avis général, je parierais que cette solution n'est toujours la meilleure pour l'enfant et pour la famille. Certains parents ne sont pas en mesure d'assumer l'organisation quotidienne et les séquelles de la maladie, notamment cérébrales. Cette solution n'est pas forcément non plus la meilleure au plan de l'enseignement.

A l'hôpital, ce service est inégal du fait de l'hétérogénéité des enseignants et des enfants. Concernant les niveaux, il n'existe pas de classe de maternelle, le primaire et le collège sont en général bien assurés mais la situation est désastreuse au lycée. Au mieux, deux professeurs sont disponibles pour dispenser deux matières principales, le reste étant oublié. Il ressort des témoignages de parents que le droit des enfants à la scolarité est très difficile à mettre en pratique, du fait de la faible disponibilité des enseignants volontaires. Ce sont souvent des instituteurs et non des professeurs qui sont présents dans les centres de pédiatrie. Ainsi, toutes les matières ne sont pas forcément couvertes, au détriment des besoins de l'enfant. Les lois n'étant pas appliquées, les parents se débrouillent avec les associations, l'Éducation nationale ou leur réseau personnel.

Je reviens à la situation des enfants soignés à domicile. Les parents souhaitent généralement qu'ils puissent retourner dans leur école d'origine. Les témoignages montrent que le système scolaire déploie de nombreux prétextes pour ne pas accueillir les enfants malades. Par exemple, j'ai connu le cas d'un directeur d'établissement, à Paris, qui a refusé d'accueillir un enfant au motif que sa perfusion ne passerait pas dans le couloir. Nous lui avons expliqué que cet enfant, sorti de l'hôpital, n'aurait plus de perfusion et qu'il serait complètement autonome. Le directeur a trouvé une autre excuse et nous avons été obligés de faire réintégrer l'élève par l'inspecteur d'académie. Voici un autre exemple d'un enfant atteint d'une tumeur cérébrale et d'un retard mental. Au lieu de lui proposer d'intégrer une autre classe, l'institution a complètement abandonné cet élève.

Nos associations proposent donc un programme d'information pour améliorer la solidarité autour des jeunes patients. Les parents et les médecins, en général des pédiatres oncologues, informent les enseignants et les chefs d'établissement sur les droits des enfants. Les parents qui sont eux-mêmes enseignants sont missionnés auprès de leurs directeurs. Notre effort porte également sur les médecins et les infirmières scolaires, lorsqu'ils existent, car ils constituent un pivot essentiel du dispositif. Selon nos témoignages, ils apportent une aide précieuse lorsqu'ils sont sensibilisés.

Par ailleurs, informer les autres élèves permet de prévenir les refus de l'institution ou des autres parents. Ainsi, je me suis rendue dans une classe de 5<sup>ème</sup> pour expliquer ce qu'est un lymphome :

les jeunes ne connaissaient pas le sujet mais ont été captivés et mon intervention a été saluée par le professeur de SVT.

Il faut également informer les conseillers d'orientation, car les élèves ont parfois besoin d'une réorientation à cause de la progression de la maladie ou du handicap. En général, les conseillers sont démunis face à ces situations difficiles. Ces jeunes acquièrent rapidement, pour la plupart, une grande maturité et il convient donc d'être attentif aux projections qui peuvent leur être proposées. Je rappelle que les cancers ne sont pas systématiquement mortels ou handicapants.

Les cas les plus compliqués restent les tumeurs cérébrales, qui causent des séquelles lourdes, invisibles ou visibles. Les associations d'Ile-de-France ont mis en place des réseaux de rééducation avec des traumatisés crâniens, pour aider les jeunes à terminer leur scolarité et à acquérir un emploi compatible avec leur handicap. Notre objectif est d'essaimer hors de la région.

Enfin, les familles elles-mêmes sont parfois capables d'informer les enseignants et les autres élèves, qui sont généralement très réceptifs.

Je souligne que les dispositifs existants décrits précédemment sont généralement difficiles à mettre en œuvre, particulièrement au lycée et dans les établissements d'enseignement professionnel. Sont en cause soit une méconnaissance soit de la mauvaise volonté. Certains proviseurs et professeurs principaux n'assument pas leurs responsabilités et laissent les élèves accumuler des trous dans leur scolarité, même pendant l'année du baccalauréat. J'ai connu au demeurant des enseignants exemplaires, qui s'impliquent avec nos associations pour assurer des cours par webcam, par exemple. Toutefois, ce comportement procède davantage d'une volonté individuelle que d'une mobilisation de l'institution. J'estime qu'il s'agit d'une inégalité sociale intolérable.

Souvent, les moyens manquent. Au niveau administratif, les heures supplémentaires ne sont plus disponibles après le mois de février et les besoins sont comblés par la bonne volonté des enseignants. Nous sommes donc obligés de demander des heures au rectorat ou à l'inspecteur d'académie. Nous devons régulièrement, avec l'UNAPECLE, rappeler chacun à ses obligations.

En ce qui concerne les auxiliaires de vie scolaire (AVS), je signale qu'une loi nouvellement passée balaye ces postes. Les heures attribuées par les MDPH sont largement insuffisantes et dans certains cas, l'un des deux parents doit cesser son activité professionnelle pour accompagner l'enfant. En pratique, les salaires des AVS ne sont pas rentabilisés et le poste d'allocation pour enfant handicapé explose. Ces situations sont très hétérogènes sur le territoire, mais s'améliorent sensiblement lorsque nous déléguons des représentants auprès des MDPH. Néanmoins, nous restons confrontés au problème de disponibilité des bénévoles, notamment des parents.

### **III. Un constat en demi-teinte**

Certains succès du dispositif m'autorisent à rester optimiste. Voici le cas d'une adolescente, Fanny, tombée malade en janvier mais qui a pu passer et réussir son bac en septembre. Elle a été ravie et ne s'est pas sentie exclue de son groupe d'amis, avec qui elle évoluait depuis la classe de 5<sup>ème</sup>. Le parcours est souvent ardu, mais permet aux jeunes de garder un objectif. L'exemple de Benjamin est également réjouissant : il a bénéficié d'un tiers-temps et a pu achever son année, après que nos associations ont informé ses professeurs. Ces adolescents tiennent par-dessus tout à ne pas être distingués de leurs camarades et il convient donc de présenter avec finesse les dispositifs existants. Au final, ils sont généralement très satisfaits.

Des pistes d'amélioration sont possibles. Je souligne qu'aucun dispositif n'existe, au niveau national, pour aider les étudiants dans l'enseignement supérieur. En général, la maladie de l'enfant suscite peur et réticences, mais beaucoup d'enseignants souhaitent être formés. Depuis de nombreuses années, nous réclamons qu'un module obligatoire sur la scolarité de l'enfant malade soit intégré au cursus en IUFM. Nous nous battons également pour que les chefs d'établissement respectent la loi, qui permet de réels progrès lorsqu'elle est appliquée. Enfin, le rôle des AVS est prépondérant et nous constatons malheureusement que la fin des contrats aidés causera une diminution, voire une suppression de ces postes.

Notre bilan est donc en demi-teinte et met en évidence des inégalités régionales quant à la prise en charge des enfants. L'organisation de la scolarité est compliquée par la régionalisation des soins. Ainsi, certains soins ne sont plus accessibles que dans certains hôpitaux. Ce sont les associations qui doivent passer des accords avec les écoles, car cet aspect n'est pas géré au niveau national. Les Maisons de parents ne peuvent pas répondre à toutes les demandes et des disparités importantes sont observées.

### **Dominique THIBAUD**

Je me permets de vous interrompre, car le temps qui vous est imparti est écoulé.

### **Catherine VERGELY**

En ce qui concerne la troisième étape, la fin de la maladie, j'ai déjà évoqué l'orientation professionnelle. Je tiens à préciser que le rôle des parents est majeur dans la scolarité de l'enfant. Ces derniers deviennent de véritables « super-héros » et certains ne sont pas en mesure d'assumer ces obligations qui viennent s'ajouter aux impératifs familiaux. Ayant connu cette situation alors que j'étais enceinte, avec mon fils plâtré sur tout le corps que j'ai souhaité laisser à l'école le plus longtemps possible, je vous assure que ces périodes sont très difficiles à vivre. Je termine en vous certifiant que les enfants qui n'aiment pas du tout l'école sont ravis que cette institution puisse les accueillir pendant le temps de leur maladie.

Je vous remercie.

### **Dominique THIBAUD**

Merci à vous. Souhaitez-vous poser des questions à Catherine Vergely ?

### **Claudie MUSSET, AEEM de Bayonne**

J'ai été chef d'établissement jusqu'à très récemment. Il me semble que vous n'avez pas abordé le sujet de l'information des autres familles. La difficulté majeure, dans mon métier, est de faire accepter un enfant différent aux professeurs mais surtout aux autres parents d'élèves, particulièrement lorsqu'un AVS est impliqué.

### **Catherine VERGELY**

Dans ce cas, je vous engage à inviter des associations de parents dans l'établissement afin d'expliquer l'accueil d'un enfant malade aux autres parents. Il existe également du matériel pédagogique (films, livrets, etc.) que nous pouvons vous fournir.

**Dominique THIBAUD**

Quelles ont été les retombées des Etats généraux organisés par l'UNAPECLE ? Vous souhaitez qu'une Mission pédiatrique, à l'instar de la Mission handicap, soit instaurée.

**Catherine VERGELY**

Pour les parents, leur enfant, quelle que soit sa pathologie, est d'abord un enfant malade. Nous estimons que sa gestion constitue une mission nationale transversale. Par exemple, nos associations sont à l'origine de l'allocation journalière de présence parentale. Depuis quelques années, la mission de réévaluation de la loi n'existe plus, car les ministères refusent de nous recevoir ou rejettent la responsabilité l'un sur l'autre.

Cette attitude n'est pas tolérable. Un enfant malade est avant tout un être en construction, avec des droits propres et en premier lieu celui à la scolarité. De plus, les frères et sœurs doivent également être suivis, notamment en cas de décès. Nous réclamons depuis des années que la prise en charge de ces enfants soit effectuée à un niveau interministériel. Nous avons créé l'UNAPECLE pour mieux nous faire entendre du Président de la République. Nous disposons de soutiens et avons notamment été à l'origine du rapport de la Défenseure des enfants sur ce sujet. Les Etats généraux se sont concentrés sur les problématiques relatives aux enfants atteints de cancer : scolarité, avenir professionnel, etc.

**Sylvie OLIVIERA**

Je souhaite répondre brièvement à Catherine. Les témoignages partagés étaient très émouvants. Nous disposons également au niveau des SAPAD de témoignages, certains encourageants et d'autres pointant des insuffisances. Il en ressort que ces services sont de plus en plus connus, malgré nos problèmes financiers. Dans l'Essonne, nous n'abandonnons pas les enfants à partir du mois de février, particulièrement l'année de leurs examens. Nous accompagnons un nombre croissant d'enfants, notamment en fin de vie.

Enfin, je précise que la commission des droits et de l'autonomie de la MDPH est composée de 21 membres, dont 4 représentants du département, 4 représentants des services de l'Education nationale et 7 membres d'associations de personnes handicapées. Les problèmes posés par la scolarité des enfants malades ne relèvent plus uniquement de l'Education nationale.

**Une intervenante, coordinatrice du SAPAD en Haute-Savoie**

Les hôpitaux de Grenoble et de Lyon connaissent les SAPAD de la région. Les enseignants des hôpitaux nous contactent directement et donnent toutes les informations nécessaires aux parents. En Haute-Savoie, comme dans les autres départements couverts, les enfants sortant des hôpitaux avec des pathologies lourdes sont très bien accompagnés par l'Education nationale. Depuis le début de l'année, j'ai participé à quatre PAI dans un lycée et dans deux collèges. Je vous confirme que les difficultés personnelles des enfants sont remarquablement prises en compte. Je ne peux donc pas vous laisser affirmer que la prise en charge de l'enfant cancéreux est globalement mal réalisée.

**Une intervenante**

Ayant travaillé avec le SAPAD des Landes, j'ai constaté une certaine rigidité du fonctionnement. Par exemple, ce service a refusé d'intervenir pour une élève résidant dans les Landes, au motif qu'elle était scolarisée dans le département limitrophe, les Pyrénées-Atlantiques. Je comprends que, dans de tels cas, les familles se tournent vers les associations, car nous faisons preuve d'une plus grande flexibilité pour répondre à la demande.

## Domaine social

### **Dominique THIBAUD**

Vous pourrez revenir sur ces questions au cours des ateliers. Nous accueillons Solange de Nazelle pour aborder l'aspect social de la prise en charge de la scolarité des enfants malades. Assistante sociale pendant 27 ans, elle a d'abord travaillé dans des services hospitaliers pour adultes et pour enfants. Elle a ainsi été en poste au service pédiatrique de neurochirurgie à Necker de 1989 à 1994, puis est revenue dans le monde des adultes pour gérer 30 assistantes sociales à Cochin à partir de 1996. En 2001, elle a quitté l'hôpital pour créer le service social d'une association qui traite de la problématique du handicap d'origine chromosomique.

Depuis 2005, elle est responsable du service social de l'Institut Curie à Paris. Son expertise est souvent sollicitée par les revues spécialisées en cancérologie, sur la reconnaissance du handicap chez l'adulte et sur la particularité de la prise en charge de l'enfant en pédiatrie. Elle est également consultante sur ces thématiques pour des magazines grand public à l'instar de *Femme Actuelle* et de *Top Santé*, ainsi que des quotidiens comme *Le Monde*.

Son équipe à l'Institut Curie est constituée de 6 assistantes sociales et son service en cancérologie a pour objectif de répondre à toutes les demandes sociales des parents, en les aiguillant vers les aides disponibles. 200 enfants, de l'âge de 2 mois à 16 ans, sont suivis chaque année.

### **Solange de NAZELLE**

Merci de votre invitation et de cette présentation. Je suis surprise de l'intervention précédente qui pointe un tel déficit d'information. Médecins et assistantes sociales échangent régulièrement sur les problèmes sociaux et médicaux ; peut-être les parents ne s'adressent-ils pas aux bons interlocuteurs. L'essentiel est que quel que soit le canal, une réponse soit apportée par le professionnel pertinent.

L'Institut Curie dispose d'un service de pédiatrie jusqu'à 16 ans. Ensuite, le service pour adolescents jeunes adultes prend le relais, pour les 16-25 ans. Nous possédons des personnels communs, les services médicaux, l'éducatrice, l'institutrice et l'assistante sociale qui travaillent ensemble pour que l'information bénéficie de la meilleure diffusion.

L'assistante sociale n'est pas toujours en mesure d'accéder à toutes les demandes, mais a appris à chercher des réponses. Nous disposons d'un dictionnaire mental d'argumentations législatives pour orienter au mieux les cas qui nous sont adressés. Comme je le rappelle régulièrement à mon équipe, nous sommes les « dames papiers ». Nous demandons en effet de nombreux documents, notamment l'avis d'imposition des années N, N-1 et N-2, car la plupart des aides sont accordées sous conditions de ressources.

A la différence des services médicaux, nous prenons en charge les enfants malades mais aussi les familles. Par exemple, les aides d'urgence pour le paiement de l'électricité et du chauffage assurent le bien-être de l'enfant et de toute la maison. En outre, les maladies du type cancer sont longues et nécessitent soit que l'un des deux parents cesse son activité professionnelle, soit que nous trouvions une autre solution. Il nous faut également prendre en charge les frères et sœurs, notamment en cas de décès de l'enfant, ainsi que Madame Vergely l'a expliqué.

## **I. Les allocations sociales**

### **1. Allocation journalière de présence parentale (AJPP)**

Les arrêts de travail, limités dans le temps, sont compris dans la convention collective de la profession. Les parents peuvent bénéficier de l'AJPP, mise en place en 2006. Auparavant, la durée du congé était d'un an incompressible, même lorsque l'enfant retournait à l'école. Désormais, cette allocation permet à l'un ou aux deux parents de bénéficier d'un certain nombre de jours d'arrêt de travail fixé par contrat, à concurrence de 310 jours sur une durée de 3 ans. Il faut envoyer à la Caisse d'allocations familiales (CAF) dont dépend la famille un dossier administratif et médical, en lettre recommandée avec accusé de réception.

Il convient de réaliser cette démarche au plus vite, car le processus est déclenché par la réception du dossier par la CAF. Je suis particulièrement attentive à conserver la preuve d'envoi et de réception du dossier, pour le cas où les documents sont égarés ou étudiés tardivement. Les délais peuvent atteindre 6 à 7 mois dans le département de Paris et 17 à 18 mois en Seine-Saint-Denis. Il est important que le dossier soit expédié par le service social, qui pourra effectuer les recours éventuels.

Nous informons l'employeur et les collègues du salarié de sa situation et un délai de quinze jours est nécessaire avant la mise en place du processus. En général, ceux-ci font preuve de souplesse, de compréhension et de compassion, s'agissant d'un enfant atteint de cancer. Légalement, l'AJPP s'impose à l'employeur. J'ai eu connaissance par un magazine d'un cas extrêmement émouvant de parents qui n'avaient pas pu prendre de jours de congé et pour lesquels leurs collègues avaient mutualisé leurs propres congés et RTT.

#### **Une intervenante**

Je suis farouchement opposée à ce système car j'estime que la solidarité nationale n'a pas à être prise en charge par des particuliers. Un enfant malade doit être assumé par la société et non par des collègues de travail, avec lesquels les relations ne sont pas toujours solidaires.

#### **Solange de NAZELLE**

Cet exemple en tout cas m'a paru particulièrement émouvant.

#### **Dominique THIBAUD**

Laissez Solange terminer son exposé et vous pourrez ensuite lui poser vos questions.

#### **Solange de NAZELLE**

En revanche, je suis souvent sceptique lorsque les parents m'indiquent qu'ils ne souhaitent pas demander l'AJPP, car leur employeur leur promet une souplesse horaire. Les dirigeants peuvent changer, les collègues peuvent devenir jaloux ou enfin, un élément exogène comme un accident de la circulation peut intervenir. Je mets l'accent sur le problème de la responsabilité.

L'allocation se monte à 41,79 euros par jour, avec une majoration pour une personne seule et des compléments sous conditions de ressources. Les jours peuvent être partagés entre les deux parents,

lorsque ceux-ci ont fait la démarche auprès de leur employeur. L'AJPP ne peut pas être cumulée avec d'autres prestations, notamment l'allocation de retour à l'emploi ou de maternité, mais avec l'allocation de base, que j'aborderai par la suite. La démarche doit être effectuée quinze jours avant le début de l'arrêt. Les salariés de droit privé, les fonctionnaires et assimilés, les artisans et les agriculteurs peuvent bénéficier de l'AJPP.

## **2. Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEA)**

Le terme « handicapé » est difficile à admettre pour les parents et je l'estime moi-même peu adapté, notamment pour des patients dont la maladie pourra être soignée. Cette allocation est composée d'un forfait mensuel de base de 126 euros et d'un ou de plusieurs compléments selon la situation de l'enfant. Comme l'a fait remarquer Madame VERGELY, il est essentiel que les associations de représentation existent pour défendre les intérêts des familles. Les assistantes sociales ont aussi un rôle de vérification de la bonne allocation des ressources, en fonction des charges.

Un dossier administratif et médical de demande doit être constitué et envoyé en recommandé avec accusé de réception, à l'instar de la démarche précédente. Le versement de l'allocation est rétroactif à partir de la date de réception du dossier.

## **3. Prestations compensatoires du handicap (PCH)**

Il existe également des prestations compensatoires du handicap payées par le département, sur la base d'un projet de vie. Le dossier de demande est assez contraignant car cinq éléments sont pris en compte. Les familles ne comprennent pas toujours le bien-fondé des questions. Notre rôle consiste à les assister et surtout à anticiper leurs besoins.

## **4. Reconnaissance du handicap et de l'invalidité à 80 %**

Cette reconnaissance présente des incidences financières, à hauteur d'une demi-part d'impôt et ouvre droit à une carte de stationnement gratuit et d'accès à des places de proximité (GIC). Personnellement, j'ai trouvé que la campagne d'affichage, avec le slogan « Si tu veux ma place, prends mon handicap », était tout à fait pertinente.

Beaucoup de parents ne savent pas qu'il faut présenter ce justificatif pour bénéficier de certaines exonérations ou réductions, par exemple sur la redevance télévisuelle. Il existe aussi des prestations de transport disponibles en cas d'invalidité à 80 %. Ainsi, les enfants peuvent bénéficier du service Paris Accompagnement Mobilité (PAM), qui transporte les handicapés adultes et les personnes âgées.

Les assistantes sociales accompagnent les parents dans ces demandes de prestations qu'elles savent nécessaires, particulièrement en anticipant des délais d'attribution extrêmement longs. Nous attirons leur attention sur des subtilités que nous connaissons bien. Par exemple, en demandant l'AJPP, ils peuvent bénéficier d'une cotisation gratuite à l'assurance vieillesse pour les trimestres d'arrêt, utile pour compléter leur retraite.

## **II. Les ressources complémentaires**

Ces allocations ouvrent également des droits en matière d'assurance scolaire. Par exemple, j'ai suivi le cas d'une petite fille dont la mère avait acheté une perruque à 500 euros, sur lesquels la

Sécurité sociale ne remboursait que 125 euros. Cette dame étant couverte par la CMU, elle ne possédait pas de mutuelle et je n'ai donc pas pu demander le remboursement du complément. L'assurance scolaire a non seulement remboursé cette somme, mais a également versé une allocation de 20,80 euros par jour à cette mère, pour avoir passé un certain nombre de jours à l'hôpital auprès de son enfant.

Nous payons généralement plusieurs assurances (voiture, habitation, école, carte bleue, etc.) sans utiliser les avantages afférents. Les assistantes sociales connaissent les méthodes et la terminologie pour les activer. Parfois, nous avons de bonnes surprises. Outre des démarches auprès des mutuelles, nous demandons les fiches de paye des salariés, pour déterminer si la cotisation de prévoyance peut donner lieu à une indemnisation ou à des réductions par le fonds d'action sociale de la caisse correspondante. En général, de nombreuses portes s'ouvrent lorsqu'il s'agit d'un enfant handicapé.

Par exemple, nous avons commencé à monter des consultations « cancer vacances ». Nous établissons un programme incluant un centre de traitement pour l'enfant et demandons au fonds de prévoyance si des réductions peuvent être attribuées à la famille dans le centre de vacances situé dans la même ville.

Au fur et à mesure de nos recherches, nous constituons ainsi un panel de démarches et d'aides dont nous faisons bénéficier les familles des enfants malades. Chaque situation doit être envisagée individuellement, mais les assistantes sociales, les associations et les parents améliorent leurs connaissances grâce aux échanges croisés d'information. Le rôle des associations notamment est essentiel. Par ailleurs, Internet constitue une source d'information à double tranchant, à la fois précieuse en termes de mutualisation mais qui ne doit pas empiéter sur les connaissances et le rôle des professionnels.

Tout comme les services de l'Education nationale et les associations, nous ressentons avec une acuité particulière la crise économique, d'autant plus lorsque les parents sont obligés d'arrêter de travailler pour s'occuper de leur enfant. Normalement, chaque centre pédiatrique est doté d'un poste d'assistante sociale.

En conclusion, j'admets qu'il reste beaucoup de progrès à accomplir en termes de législation. J'espère que nos prochains Présidents de la République s'y attelleront. Personnellement, je suis atterrée par le rythme de changement de nos ministres, qui ne permet pas de mener des projets à long terme.

### **Dominique THIBAUD**

Merci à vous, Solange. Nous prenons quelques questions.

### **Anne-Marie FOURNIER, présidente de l'Ecole à l'hôpital, Montluçon**

Ayant élevé une enfant handicapée, je me permets de préciser que la réalité est différente de ce que vous avez expliqué. Obtenir les aides mentionnées constitue un véritable parcours du combattant. Qui plus est, vous n'avez pas abordé le cas des familles monoparentales alors que nous en accueillons un certain nombre. Je tiens également à préciser que beaucoup de dossiers sont perdus par les MDPH, accumulant des retards de traitement de plusieurs mois.

**Solange de NAZELLE**

C'est pourquoi nous préférons envoyer les dossiers depuis le bureau de l'assistante sociale.

**Anne-Marie FOURNIER**

C'était justement le cas.

**Solange de NAZELLE**

Personnellement, j'ai écrit de très nombreuses lettres de relance. Nous savons que dans certains cas, les dossiers sont égarés volontairement. En effet, plus l'Etat gagne du temps, plus il économise de l'argent. Il s'agit d'un problème de compression de la dépense publique, quel que soit d'ailleurs le bord politique. Tout comme vous, nous devons faire preuve de ténacité, car les parents sont souvent dans des situations économiques difficiles.

**Anne-Marie FOURNIER**

Je citerai le cas d'une mère seule, complètement délaissée par l'assistante sociale que l'Ecole à l'hôpital a dû suppléer.

**Solange de NAZELLE**

Je comprends votre indignation, Madame, mais je vous certifie que nous essayons réellement de faire l'impossible pour ces parents. Concernant les familles monoparentales, comprenez que je n'ai pas eu le temps de détailler toutes les situations.

**Anne-Marie FOURNIER**

Aucun des exposés n'a abordé ce sujet, alors que le nombre de familles monoparentales croît.

**Solange de NAZELLE**

Nous sommes confrontés à tous ces cas de figure, qui font partie de la vie. J'ai bien précisé que chaque situation était traitée de manière individuelle. Bien évidemment, je n'aborderai pas une mère seule de la même façon qu'un couple de cadres. Notre travail consiste à anticiper, véritablement, toutes ces situations.

**Dominique THIBAUD**

Nous avons bien compris que le rôle de l'assistante sociale est primordial dans le parcours de soins. Nous retenons que les parents doivent s'informer aussitôt que possible, compte tenu des délais de traitement des dossiers.

Cette première session est terminée : nos échanges ont été denses, passionnants et malheureusement trop courts.

Vous pouvez applaudir nos intervenantes.

Merci à vous.

# La contribution des associations

## Accueil

### **Dominique THIBAUD**

Aujourd'hui, notre débat sera centré sur le rôle des associations.

En 2010 et en 2011, 11 000 jeunes ont bénéficié de 70 359 heures de cours.

Elles se répartissent ainsi : 35 % en primaire, 42 % pour le collège, 16 % pour le lycée, 6 % pour l'enseignement professionnel et 1 % pour l'enseignement supérieur.

Selon le rapport d'activité de la fédération, 2 946 enseignants se sont rendus disponibles auprès des malades. A ces derniers s'ajoutent 290 bénévoles administratifs et gestionnaires.

Le réseau compte au total 3 500 professeurs. Ses membres sont tous qualifiés. Ils respectent le secret médical, ainsi que le contexte des élèves. 90 % des professeurs sont issus de l'Education nationale. 26 % sont en activité et 69,5 % sont à la retraite. Le reste des effectifs est composé d'étudiants en IUFM (1,5 %) ou provenant d'horizons divers (3 %).

Cette population s'adapte au niveau scolaire, au degré de fatigue et au projet de l'élève. Elle veille à ce qu'il conserve un lien avec la scolarité. En général, les cours sont délivrés à domicile, à l'hôpital ou dans une structure indépendante, en relation avec l'Education nationale, les établissements scolaires, le corps médical et les familles. 706 élèves ont reçu des cours chez eux. 10 351 jeunes ont suivi un enseignement à l'hôpital.

Dans certains grands hôpitaux, des étages entiers sont dédiés à l'enseignement scolaire. Il fait parfois l'objet d'un travail à plein temps pour les gestionnaires de ces services. L'enseignement peut également se tenir dans des espaces banalisés. La mairie de Lyon a ainsi mis des locaux à la disposition des équipes et des apprenants.

Je vous souhaite un échange dynamique. Il s'articulera autour de différents témoignages. Certains intervenants se sont fait connaître avant notre rencontre mais d'autres personnes pourront s'exprimer. Vous avez la parole car les associations contribuent, elles aussi, à la construction du parcours de soin de l'enfant à l'hôpital.

## **Spécificités associatives**

### **Sylvie De KETELAERE enseignante à l'hôpital d'Annecy, Association l'Ecole à l'Hôpital d'Annecy**

Il m'est donné l'occasion de vous parler d'un jeune garçon atteint d'une tumeur cérébrale. Ce témoignage permettra d'éclaircir le sombre tableau qui a été dressé hier par les représentantes de l'UNAPECLE. Dans certains départements, ce dispositif fonctionne.

Le patient est malade depuis 2005. Il a été soigné par chimiothérapie jusqu'en 2010 – une durée de traitement exceptionnelle. A la découverte de sa maladie, l'enfant était en classe de CP. Il suivait sa scolarité de manière épisodique. L'association a été rapidement sollicitée pour compléter ses apprentissages.

L'enfant n'était pas toujours suffisamment en forme pour travailler pendant les plages de disponibilité de sa maîtresse (en fin de journée ou le mercredi). Si cette intervention du corps enseignant de l'élève peut être pertinente, l'intervention des bénévoles se révèle plus adaptée aux horaires du patient.

En CE1, CE2 et CM1, Jean a alterné les soins à l'hôpital et des périodes de scolarité. Celle-ci a été suivie à mi-temps, en pointillés. Une ou deux collègues de l'association ont été mobilisées. L'institutrice a, en complément, donné des cours individuels. Une AVS a, enfin, apporté son soutien. A la fin de son année de CM1, l'enfant s'est essouffé scolairement en raison de la lourdeur de son traitement. Face à la multiplication des soins, il est devenu un élève moyen, voire en difficulté, alors qu'il suivait l'école correctement.

Peu à peu, Jean a perdu l'envie d'aller à l'école, alors qu'il l'aimait par-dessus tout avant sa maladie. La famille a réagi. La mère a décidé de déménager dans le centre-ville d'Annecy pour se rapprocher des rééducateurs et de l'école à l'hôpital. L'emploi du temps de l'enfant a été construit à la carte, lui permettant d'aller à l'hôpital trois demi-journées par semaine. Il a été pris en charge individuellement car le bruit d'une classe le fatiguait beaucoup et ne lui permettait pas de se concentrer. Il s'est toutefois rendu à son école de référence le plus souvent possible.

Cette année, Jean a fait son entrée au collège. Son emploi du temps est toujours aménagé et il bénéficie encore d'une AVS. L'association continue de l'aider. Une collègue lui apporte un soutien en français, une matière dans laquelle il a quelques difficultés. Cet accompagnement est mis en place pour que sa maladie ne mette pas en péril sa scolarité.

Soulignons, en conclusion, l'importance de la collaboration entre la famille, l'Education nationale et les soignants. J'ai personnellement œuvré pour cette dernière. L'existence de nombreux dispositifs, ainsi que l'ajustement de la scolarité, sont efficaces. A Annecy, les enfants cancéreux peuvent ainsi poursuivre une scolarité jusqu'en troisième. Ils sont ensuite orientés.

### **Mireille MICHEL, professeur de mathématiques, Association l'Ecole à l'Hôpital d'Annecy**

J'ai suivi beaucoup d'élèves sur le long cours. Je tiens à évoquer le cas emblématique de Martin.

Cet enfant a été victime d'une première leucémie en classe de quatrième. Il a manqué l'école pendant plus d'un an. Il a été touché par une rechute en seconde. Il a alors été hospitalisé à Lyon, où il a subi une greffe de moelle. Il a vécu un séjour en chambre stérile.

Lors de la rentrée de septembre, il était convenu qu'il reprendrait les cours dans l'année. Il a bénéficié d'un soutien en français, en langues et en mathématiques. Il n'a pas suivi de cours de physique pour ne pas alourdir son emploi du temps. Quand j'ai commencé mon intervention auprès de lui, Martin ne parvenait pas à écrire. Tous les objets devaient être stérilisés. J'écrivais à sa place et nous ne pouvions pas utiliser de calculatrice. Il a donc beaucoup progressé en calcul mental.

J'ai rencontré un élève très volontaire, qui entendait reprendre sa scolarité à l'endroit où il l'avait laissée. Parfois, nous avons travaillé alors qu'il était très fatigué. Son professeur m'a envoyé l'intégralité des cours, des exercices et des devoirs de sa classe. Même si nous ne pouvions pas tout faire, nous avons essayé de suivre le même rythme. Nous gardions l'espoir que Martin reprenne les cours sans avoir pris de retard. S'il n'a finalement pas pu rejoindre sa classe à la fin de l'année, il a réussi à assimiler le programme.

Nous avons alors dû convaincre son établissement scolaire de ce bon suivi. Nous nous sommes battus pour qu'il puisse intégrer une première ES spécialité maths. J'étais persuadée qu'il pourrait suivre les cours dans cette filière. Entre-temps, Martin avait été contraint de revoir son orientation. Il a abandonné l'idée de devenir médecin et de rejoindre une première S, faute d'avoir pu faire de la physique.

Il a finalement été admis dans la classe qu'il convoitait. Pendant deux ans, il a souvent été absent. Fragile, il a contracté beaucoup de maladies. En terminale, il m'a demandé de l'aider à rattraper son retard de façon ponctuelle. En décrochant son bac avec mention et une note de 15/20 en mathématiques, il nous a démontré que nous avions eu raison de nous battre. C'est le plus beau des cadeaux qu'il pouvait nous faire.

Il poursuit désormais sa scolarité à l'IUT d'Annecy. Contrairement aux propos entendus hier, il a été possible d'établir un dialogue avec cet établissement d'enseignement supérieur. La sœur de Martin, elle aussi malade, a pu suivre en trois ans ses deux années d'IUT. Ses professeurs ont été très à l'écoute de ses problèmes de santé. Elle a ensuite rejoint l'Ecole Supérieure de Commerce de Chambéry, où elle a bénéficié de la même compréhension. Martin, comme sa sœur, pourra étaler sa scolarité.

### **Dominique THIBAUD**

J'avais compris que cette absence de soutien post-bac était surtout de nature financière.

### **Mireille MICHEL**

Les enseignants de l'IUT sont en quelque sorte bénévoles, comme nous. J'ai moi-même aidé des enfants bien avant d'être à la retraite.

### **Dominique THIBAUD**

Cela met en évidence votre complémentarité avec le système scolaire.

**Mireille MICHEL**

J'ai choisi le cas de Martin car il nous rappelle qu'à une époque, notre travail n'était pas encore reconnu par les enseignants traditionnels.

Les notes que j'ai mises au second élève dont je voulais vous parler, Raphaël, ont été reportées sur son carnet et prises en compte pour l'obtention de son brevet. Sa maladie est elle aussi très lourde. Il souffre d'un nævus géant, qui exige de nombreuses greffes de peau, après avoir été atteint par un cancer.

Cet élève a été suivi très tôt et très longtemps par l'école à l'hôpital, du CE2 à la troisième. Il a toujours connu une école en pointillés et n'a pas, comme Martin, de vrai passé scolaire. J'ai essayé de le réconcilier avec les mathématiques et avec l'institution scolaire.

Au cours de ma première année de suivi, qui a été soldée par son opération, Raphaël ne s'est pas montré volontaire. Il m'a même affirmé qu'il n'avait besoin de personne. Il est revenu à l'école, l'année de sa troisième, près d'un mois et demi après la rentrée scolaire. Il était alors incapable de rattraper son retard et de suivre un cours normalement. Je lui ai fait faire les exercices envoyés par son professeur. Même si nous n'avons pas réussi à terminer le programme, Raphaël a eu son brevet.

L'enfant a ensuite connu un relatif échec car il était trop jeune pour suivre la formation de son choix. Après avoir commencé une formation dans le domaine de l'aide à la petite enfance, il a subi une nouvelle opération. Il est revenu en classe très démoralisé et n'a pas obtenu le soutien de l'équipe enseignante. Mes collègues n'ont pas joué le jeu.

Le chef de son établissement a heureusement beaucoup travaillé sur son orientation. Il lui a finalement proposé une nouvelle voie (une seconde technologique secrétariat et comptabilité). Il n'a pas encore appelé au secours.

**Dominique THIBAUD**

Ces deux cas démontrent que le savoir-faire et le sur-mesure se croisent dans l'exercice de votre pratique.

**De la salle**

Je travaille dans une association implantée à Istres. J'ai le sentiment que nous sommes rarement impliqués dans des décisions aussi importantes que le passage en classe supérieure. Elles appartiennent toujours à l'établissement scolaire. Je me réjouis par conséquent que vous ayez été écoutée.

**Mireille MICHEL**

Cet accueil dépend des chefs d'établissement. Ainsi, on m'a sollicitée pour le premier cas alors que je n'avais suivi l'enfant que jusqu'en février. Il faisait la navette entre l'hôpital d'Annecy et celui de Lyon.

**Chantal YANDZA, Vice-Présidente de la FEMDH et Présidente de l'Ecole à l'Hôpital d'Annecy**

L'inspecteur d'académie a adressé une lettre aux établissements scolaires pour leur signifier qu'ils devaient prendre en compte toutes les notes de nos professeurs.

**Béatrice OUDOT, Paris**

Cette disparité n'est-elle pas liée à notre propre frilosité associative ? Nous pâtissons de notre trop grande modestie. Affirmons notre professionnalisme. Ce colloque peut nous aider dans cette démarche qui ne s'apparente pas à un militantisme revanchard. Faisons valoir notre agrément de l'Education nationale et cessons d'être timides ou fatalistes. Arrêtons de prétendre que l'efficacité du système dépend de la bonne volonté d'un chef d'établissement ou des relations tissées avec un ancien confrère. Les élèves ont besoin de nous.

**Mireille MICHEL**

Je partage votre point de vue.

**Médecin conseiller technique, l'Inspection académique de l'Aube**

Il faut faire en sorte que l'inspecteur d'académie s'empare de cette question. Il doit informer les chefs d'établissement et les directeurs d'école de l'existence de vos associations. Il doit souligner leur complémentarité avec le SAPAD.

Je vous recommande d'élaborer un protocole permettant de prendre en compte votre notation. Je vous invite à consulter celui qui figure sur le site de l'Inspection d'académie de l'Aube. Une fiche de liaison a par exemple été élaborée pour mettre en relation les enseignants de la classe de l'enfant et ceux qui interviennent auprès de lui à titre individuel.

Ce dispositif n'empêche pas des ratés de survenir. J'ai par exemple conseillé à des familles de recourir, en dernier ressort, à une commission d'appel pour contester le redoublement de leur enfant. La procédure se déroule comme suit : quand l'équipe enseignante prononce un redoublement, l'avis du chef d'établissement est requis. Il peut ou non avaliser la décision du conseil de classe. Quand il ne souhaite pas désavouer ses professeurs, la commission d'appel peut être interpellée. Il faut parfois franchir toutes ces étapes pour ne pas faire redoubler un élève.

**Jean-Marie LOWICKI, Montpellier**

Je suis actuellement une jeune fille souffrant d'une insuffisance rénale. Elle est par ailleurs victime de pertes de mémoire résultant d'une anoxie cérébrale. Elle fait preuve d'une remarquable volonté.

Avant cette expérience, j'ai dirigé des collègues pendant plus de vingt ans. Les trois derniers établissements que j'ai supervisés accueillent des UPI. Des classes sont réservées à des enfants handicapés. Malgré cette présence, qui contribue à la sensibilisation du corps enseignant, les professeurs ont tendance à oublier les élèves qui ne font plus partie de leur classe. Pouvons-nous d'ailleurs leur en tenir rigueur ? Les contraintes quotidiennes expliquent qu'un enfant qui ne suit plus les cours devient souvent un élève qui n'existe plus pour son collègue.

Je vous invite par conséquent à entretenir des relations très étroites avec l'Inspection Académique et, en particulier, avec son médecin conseiller technique. Cette institution est en mesure de faire évoluer la situation, par exemple en adressant un courrier au personnel. Quoi que l'on en dise, les chefs d'établissement appliquent les consignes de l'institution.

Par ailleurs, n'hésitez pas à rester en contact avec les professeurs, le professeur principal et le CPE de l'élève. Le mail se transforme en un outil précieux. Vous pouvez par exemple envoyer un devoir scanné. Plus vous vous montrerez impliqués dans le suivi de l'élève, plus les enseignants reconnaîtront votre professionnalisme.

Certains professeurs du monde associatif hésitent à noter leurs élèves. Or l'absence de notation est parfois assimilée par leurs collègues à une absence de travail. La mention « *n'a pas pu être évalué(e)* » est souvent interprétée en ce sens lors des conseils de classe. Veillez à ce que votre appréciation soit consignée, même avec des réserves, et si besoin en faisant pression sur l'établissement.

Sachez enfin que l'informatique gouverne les collèges. Toutes les zones de saisie du dossier de l'élève doivent être renseignées pour qu'il obtienne son brevet. La mention « *absent* » ne peut être reportée car elle n'existe pas dans le menu déroulant. Il faut écrire un zéro dans les cases concernées. Cette situation est d'autant plus injuste que les élèves que nous soutenons démontrent souvent une admirable volonté.

### **Amélie PERRIN, bénévole de l'école à l'hôpital de Paris et enseignante de l'Education Nationale**

L'enseignant référent doit lui aussi être contacté car il est parfois difficile de joindre l'IEN et l'ASH. Ce travail de suivi fait partie intégrante de ses missions même s'il s'occupe de nombreux dossiers. Plus accessible, cette personne se rend dans les établissements et connaît les équipes pédagogiques. Elle peut davantage les mobiliser et garantir un suivi sur place.

Les enseignants manquent d'outils – j'endosse maintenant ma casquette de professeur. L'absence d'un élève réveille souvent des craintes et des non-dits. De quelle maladie souffre l'enfant ? Reviendra-t-il en classe ? Où se trouve-t-il et comment le joindre ? S'il se déplace continuellement d'un hôpital à l'autre, le mail peut devenir inadapté. Si je souhaite envoyer des cours à un enfant malade, je suis souvent démunie face à cette absence de renseignements pratiques. Quelle adresse dois-je utiliser pour lui envoyer un courriel ? Ce mode de relation suppose en outre que tous les professeurs sachent se servir d'Internet.

Le monde associatif a-t-il vocation à accéder aux espaces numériques de travail en cours d'élaboration ? Il est temps d'intervenir auprès des inspecteurs d'académie pour que ces enseignants puissent les rejoindre. En tant qu'enseignante, les notes données à l'hôpital par des bénévoles ne seront jamais vraiment de « vraies » évaluations. Elles seront toujours entourées d'un doute même si je suis, moi aussi, bénévole.

Les professeurs des associations gagneraient à se concentrer sur une ou deux compétences. Ils sont à même de contribuer à leur validation grâce à leur suivi individuel. Je regrette qu'ils n'aient pour le moment pas la main sur ce socle commun. L'enseignante que je suis serait très heureuse de découvrir que, pendant son absence, un élève a acquis plusieurs compétences nouvelles.

**Catherine VERGELY, UNAPECLE (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie)**

Je ne m'oppose pas à l'idée d'une évaluation de nos enfants. Même quand ils sont formés par des bénévoles, leur taux de réussite aux examens d'Etat est similaire à celui des autres élèves. Ces résultats sont la meilleure preuve de la pertinence d'une intervention scolaire.

Toutes les associations de parents d'enfants malades militent pour que l'enseignant individuel puisse remplir les bulletins scolaires. Ce problème s'est notamment posé pour les élèves souhaitant intégrer des classes préparatoires aux grandes écoles. L'examen de leur dossier passe en effet par la communication des notes de première et de terminale. Notre militantisme a fait tache d'huile. Les parents concernés sollicitent les professeurs référents.

Je vous rappelle, à cet égard, que nous sommes tenus de valider les enseignements qui ont été délivrés à l'enfant et non ceux qu'il n'a pas suivis. Je souhaite que la FEMDH nous rejoigne dans cette entreprise visant à faire pression auprès de l'Education nationale.

**Mireille MICHEL**

Les propos de ma collègue enseignante m'attristent profondément. Quand j'ai débuté mon travail, Internet n'existait pas. J'ai malgré tout toujours réussi à communiquer avec la famille d'un élève malade. J'ai par exemple transmis des cours aux parents d'un enfant qui est resté pendant un an emprisonné dans un corset. J'ai agrandi les caractères des documents pour des élèves malvoyants.

Je regrette ce défaitisme consistant à penser d'emblée qu'il est impossible de communiquer avec ces enfants. Si des bénévoles ne croient pas à la pertinence de notre notation, comment réussir à changer les mentalités ?

**Eric FOURNERET, Docteur en philosophie, Enseignant en éthique médicale, chargé de mission au sein du Réseau Régional de Cancérologie Rhône-Alpes. Président de l'association Santé, éthique et liberté**

Je souhaite réagir sur ce thème de l'obsession de l'évaluation. Si je comprends l'intérêt d'apprécier un enfant malade, il n'en demeure pas moins qu'il n'est pas un élève comme les autres. Sa scolarité doit être adaptée à son environnement.

Connaissez-vous l'origine du mot handicap ? Il désignait le fait de lester des chevaux plus rapides pour ne pas pénaliser les plus lents. Un élève malade qui réussit comme les autres enfants réussit, en fait, mieux que ces derniers car il est plus méritant. Une note de 15/20 mériterait d'être portée à 25/20 tant les difficultés sont nombreuses. Un élève dont les résultats sont moins bons fait preuve, lui aussi, d'une grande volonté en restant ancré dans la scolarité. Ces efforts ne sont pas retranscrits par les notes.

**Colette GLISE, association APEMA, Béziers**

Je tiens à vous faire part du témoignage écrit d'un enseignant :

*« J'étais professeur de géographie. Je suis membre de l'APEMA depuis une quinzaine d'années. J'ai suivi des élèves ponctuellement mais j'ai aussi été très intéressé par un accompagnement sur une année scolaire, à raison d'une séance d'une heure et demie par semaine.*

*Dans le premier cas, il s'agissait d'un élève de troisième hébergé en famille d'accueil. Il était passé par tous les collèges de la ville car il était réputé ingérable. Il était soigné par un psychiatre. Grâce à cet appui médical, ainsi qu'au suivi de l'association, ce collégien a eu son brevet.*

*Il y a quatre ans, j'ai aidé un élève de terminale souffrant de problèmes psychologiques. On m'a alors simplement fait part de « difficultés » au lycée et d'un sentiment de trahison vis-à-vis de ses amis. Comme toujours, je ne prétendais pas faire cours. Je lui expliquai ceux qui avaient été transmis par ses professeurs. Je revenais sur les documents étudiés en classe.*

*L'année dernière, j'ai suivi un cas comparable. L'élève ne pouvait travailler que l'après-midi à cause de son traitement. Il était malgré tout capable d'un effort intellectuel à partir des leçons que lui apportaient ses camarades. Je pourrais vous donner d'autres exemples d'aides au long cours.*

*Dans tous les cas, je me rends compte que des élèves incapables de se retrouver avec d'autres jeunes pendant leur scolarité, peuvent suivre un parcours normal en présence d'un seul enseignant. Ils sauvent ainsi leur année et réussissent leur examen final. Je remarque par ailleurs qu'une séance hebdomadaire permet de suivre le rythme d'une classe même s'il convient de ne pas généraliser ce constat – cela dépend des classes et des matières. Il importe avant tout que les élèves poursuivent leur scolarité et qu'ils apprennent à affronter le monde extérieur, qu'ils redoutent. »*

## Singularité des actions

### **Françoise RIVET, psychologue de formation, professeur de mathématiques à l'association d'aide gersoise aux jeunes malades**

En octobre 2008, Mademoiselle C. m'a été confiée pour une aide pédagogique en mathématiques. Une autre enseignante de l'association la suivait en français. Cette élève de plus de quinze ans était inscrite en sixième l'année précédant sa déscolarisation. J'ai souhaité prendre connaissance du niveau de l'adolescente et du problème ayant occasionné sa sortie du système scolaire avant de rencontrer ses parents. Je n'ai pas eu de précisions sur la nature de ses troubles.

Quand j'ai rencontré l'élève, j'ai été surprise par son aspect physique. Elle ressemblait à une enfant de douze ans alors qu'elle avait quatre années de plus. Très prolixe lors de notre premier entretien, sa mère a mis les difficultés de sa fille sur le compte de l'institution scolaire et de ses maladies infantiles. Elle a évoqué des hospitalisations à répétition pour des problèmes intestinaux. Elle m'a demandé d'assurer un suivi du programme de sixième dans ma discipline. Elle a souhaité, enfin, que j'intervienne deux fois par semaine. Au cours de cette conversation, j'ai remarqué que sa fille ne me regardait pas et tentait de couper la parole à sa mère.

Comme je le craignais, son niveau scolaire équivalait à celui d'un élève de CE2. Je me suis même interrogée sur son appropriation de la permanence du nombre – par laquelle un enfant comprend que le chiffre 4 n'est pas 3 ou 5. J'ai avancé très lentement et sur un terrain miné. L'adolescente haïssait tellement les mathématiques qu'elle se cachait lorsqu'elle entendait ma voiture arriver. Après quelque temps, je lui ai réexpliqué le rôle associé à ma fonction. Cette mise au point a été inutile. Elle était incapable de m'avouer qu'elle souhaitait arrêter les mathématiques.

Son ancienne institutrice m'a alors signalé que cette enfant était trop en souffrance pour s'intéresser aux apprentissages. On m'a également précisé que sa mère a toujours refusé une réorientation de Mademoiselle C. en raison de ses grandes difficultés de concentration. Ce personnage au caractère bien trempé semblait avoir découragé les enseignants.

J'ai décidé de privilégier un apprentissage des fondamentaux mathématiques basé sur le jeu. La situation s'est apaisée car j'ai réussi à créer une relation avec cette jeune fille. Au cours d'un nouvel entretien avec sa mère, elle m'a fait part des problèmes intestinaux et psychologiques de son enfant en remettant en cause, cette fois, le professionnalisme des psychiatres locaux. Elle refusait que Céline prenne son traitement alors qu'une schizophrénie avait été détectée.

J'ai tenté de la sensibiliser à l'importance d'un suivi médical et d'un traitement. A première vue, j'ai réussi dans cette entreprise. J'ai appris, dans le même temps, que son père et son frère avaient lié cause commune contre la mère. Alors que cette dernière dramatisait tout ce qui touchait à sa fille, le père banalisait ses maux. J'ai tenté de m'appuyer sur ce dernier pour tenter de réhabiliter l'enseignement scolaire auprès de sa fille.

Ma relation avec l'élève a évolué dans le bon sens. Elle a reconnu l'aide que lui apportait son traitement et s'est rendu compte que je cherchais réellement à l'aider. Elle a semblé s'apaiser tandis que je soulignais ses progrès, aussi minimes soient-ils.

Une immersion en milieu scolaire a alors été pratiquée dans une classe de cinquième d'un collège privé. L'adolescente y a suivi un enseignement à la carte, composé uniquement des matières qu'elle appréciait. Un dialogue s'est noué avec l'équipe éducative. L'élève a finalement trouvé sa place au collège. Elle est passée en classe de quatrième tout en conservant une scolarité sur-mesure.

Malheureusement, ce tableau était trop beau pour être vrai. Je me suis tue quand sa mère m'a annoncé que sa fille participait à l'ensemble des activités de sa classe, y compris à la cantine. Très vite, l'intégration s'est, si je puis dire, désintégrée. La jeune fille a refusé définitivement de se rendre à nouveau dans un établissement scolaire et elle s'est coupée des jeunes de son âge. J'ai alors insisté sur la nécessité de mettre en place un suivi psychologique tant elle est enfermée dans le désir de sa mère. Je me suis une nouvelle fois heurtée à une opposition catégorique de celle-ci.

Cette histoire prouve que la situation ne peut progresser sans l'assentiment de la famille. Me trouvant dans une impasse, je me suis tournée vers l'association que je représente aujourd'hui. J'ai cherché des solutions avec d'autres collègues regroupés dans un groupe de parole. Le Président de cette structure a proposé de rencontrer les parents ou de contacter la MDPH. Face à un tel engrenage, il importe de parler de ce problème et de ne pas rester seul(e).

### **Dominique THIBAUD**

L'école à domicile outrepassa-t-elle ses prérogatives dans ce type de cas ? Je songe notamment aux enfants souffrant de phobie scolaire.

### **Sabine RENARD, Troyes**

Je préconise de ne pas intervenir à domicile pour éviter de se faire envahir par la problématique de la mère. Ce faisant, nous concentrons toute notre attention sur l'élève. Nous ne cédon plus sur cet impératif.

### **Françoise RIVET**

Malheureusement, si je n'étais pas intervenue à domicile, je n'aurais pas pu travailler avec cette enfant. La mère devait l'accompagner à tous ses rendez-vous car mon département, le Gers, n'est pas bien desservi par les transports en commun. Une intervention en dehors du domicile aurait été plus bénéfique, j'en conviens.

### **Françoise BREBEL, Présidente de l'AEEM de Bayonne**

Dans ces cas de figure, il ne faut pas rester isolé et ne pas hésiter à faire appel à des aides extérieures. Il faut également savoir se résoudre à déposer un signalement auprès des services compétents. Cette formalité se révèle parfois indispensable à la préservation de l'intégrité mentale de la mère et du jeune.

### **Dominique THIBAUD**

Disposez-vous d'outils particuliers ?

**Françoise BREBEL**

Les intervenants peuvent retrouver, sur une fiche de liaison, les coordonnées des autres professeurs. Ils ont également la possibilité de se tourner vers les membres de l'association. Nous ne pouvons pas intervenir sans nous appuyer sur des relais médicaux, psychologiques et sociaux. Nous ne faisons jamais cavalier seul. Sans ce soutien, ces cas peuvent nous entraîner très loin. Il faut se protéger contre les risques liés à une trop grande implication.

**Eliane MONTIGNY, école à l'hôpital du Loiret**

Nous n'intervenons que sur la base d'un certificat médical. Or si j'ai bien compris, votre soutien s'assimile à un cours particulier. Il ne s'intègre pas au parcours de soin. Vous êtes par conséquent contrainte de quasiment prendre en charge le volet médical de ce dossier. Je suis gênée par la cohabitation de cette responsabilité avec vos missions de nature purement scolaires. Ce mélange des genres me dérange. Vous avez dépassé – et de loin – votre rôle d'enseignant.

**Sybille BERTAIL, Ecole des enfants malades de l'Aube (EEMA), Troyes**

Au risque de répéter certains propos, j'insiste sur l'importance de ne pas dépasser le rôle d'enseignants bénévoles. Si je leur conseille de faire preuve d'empathie, je leur demande aussi de ne pas conseiller la famille ou l'élève. Il ne nous appartient pas de recommander à un enfant de consulter. Écoutons, mais gardons nos distances. Ne nous substituons pas aux thérapeutes. Restons prudents.

**Claudie MUSSET, AEEM de Bayonne**

Il y a peu de temps encore, j'étais chef d'établissement. Permettez-moi de vous faire remarquer que ce professionnel ne se contente pas toujours d'obéir. Parfois, il sait aussi agir de façon indépendante et outrepasser les règles. Bien souvent, il a envie d'inventer des solutions pour les enfants en difficulté que nous sommes désormais tenus d'accepter dans nos établissements.

Je tenais à vous faire part du cas d'Alexandre, pour lequel je suis intervenue en tant qu'ancienne professeure d'espagnol. Je me suis également occupée de lui en tant que permanente administrative de l'AEEM.

Après avoir été alertés par le CMPP de Saint-Jean-de-Luz, nous avons pris contact avec la famille d'Alexandre. D'après leurs propos, nous devions traiter un problème disciplinaire, et non des troubles liés à une maladie.

Alexandre était scolarisé en classe de cinquième. Il avait été pris en charge par le CMPP quand il était en primaire. Il a été scolarisé dans un collège public suite au refus d'un collège privé de l'accueillir, alors qu'il avait effectué ses petites classes dans ce type d'établissement. Les notes d'Alexandre étaient convenables en sixième. Sa situation s'est dégradée l'année suivante. Nous avons été sollicités en janvier parce qu'il devenait de plus en plus ingérable.

Bruyant et remuant, il intervenait avec insolence auprès de ses professeurs et interpellait ses camarades. L'équipe de suivi, composée du principal adjoint, de l'équipe pédagogique, du réseau médical et paramédical du collège et de l'AEEM, a décidé de mettre en place une scolarité adaptée.

Alexandre se rendait au collège à mi-temps, l'AEEM complétant certains enseignements (le français, les mathématiques et l'espagnol).

Dans un premier temps, la situation s'est apaisée. Les cours au collège et ceux de français se passaient bien. Parce qu'il possédait certaines facilités en mathématiques, Alexandre se montrait orgueilleux face au professeur de cette matière. Il a fallu remotiver l'enseignant pour qu'il continue d'intervenir. Avec moi, Alexandre n'était pas du tout coopérant. Il me faisait très bien sentir qu'il n'aimait pas l'espagnol. Je parvenais à lui inculquer certaines notions un cours sur trois. Le reste du temps, je devais parlementer.

Les professeurs de l'AEEM étaient chargés de revenir sur les cours de ses professeurs, qu'Alexandre devait nous remettre. Dans ma discipline, Alexandre se sabotait. Il me donnait un cahier ressemblant à un véritable brouillon. Nous essayions de suivre le programme malgré les difficultés – Alexandre allait jusqu'à m'insulter. Peu à peu, nous avons pris conscience que nous ne travaillions pas avec un enfant présentant un problème comportemental. Nous faisons face à un enfant malade.

Lors d'une séance d'études, l'enfant a frappé une surveillante qui le pressait de travailler. Décision a été prise de le retirer de la classe parce qu'il devenait dangereux pour les autres et pour lui-même. Il est vrai qu'Alexandre était très agité, en classe comme à domicile. Il jetait des objets, grimait aux fenêtres et avait toujours une montre et un livre à la main.

Nous nous sommes revus plus tôt que prévu. Je l'ai rencontré dès la mi-mars alors que nous devions nous retrouver début avril. Nous conservions l'espoir d'une réintégration au collège avant la fin de l'année, même partielle. Nous souhaitions qu'il rejoigne un établissement privé spécialisé situé à côté de Pau, le Mont vert, qui accueille des enfants souffrant de sa pathologie à partir de la quatrième.

Dans un premier temps, jusqu'à la fin avril, les trois enseignants ont fait cours deux fois par semaine (au lieu d'une séance hebdomadaire). Le professeur de mathématiques nous a annoncé qu'il souhaitait mettre fin à son soutien au vu des difficultés rencontrées. En dépit de celles-ci, j'ai insisté pour qu'Alexandre retrouve son collège. Pour être accepté au Mont vert, il devait en effet présenter un semblant de bulletin scolaire. Nous sommes convenus qu'il se rendrait dans son établissement de façon ponctuelle et pour une durée réduite (pas plus d'une heure). Il devait passer des contrôles et se rendre aux TD de français et de mathématiques. Sa mère l'attendrait devant la porte.

La situation est complexe mais aussi porteuse d'espoir. La mère de l'élève est elle-même en souffrance. Elle souffre d'un cancer après un divorce avec le père d'Alexandre, alcoolique. L'adolescent cumule les pathologies et il a été victime d'une agression sexuelle. Pourtant, malgré ces obstacles, il se montre très intelligent et vif quand il est disponible intellectuellement. Il est par exemple capable de réviser tout seul ses cours de SVT.

Je dois lui faire faire des devoirs dans cette matière. Mon collègue de français est quant à lui responsable des examens d'histoire-géographie. En espagnol, j'ai pris l'initiative d'inventer des leçons et des contrôles destinés à susciter son intérêt pour cette langue. Ses notes sont apparues sur bulletin scolaire.

Alexandre a finalement été accepté au Mont vert. Il a rejoint l'établissement dès le mois de juillet. Sa mère m'a indiqué que la rentrée scolaire s'était bien passée.

### **Dominique THIBAUD**

Cet exemple illustre la complémentarité de l'école à domicile avec le système traditionnel. Un appui pluridisciplinaire a été apporté en sus de l'aide des équipes médicales et pédagogiques.

### **Marie-Antoinette CARTIER, AEEM de Lyon**

Nous ne suivons des enfants que sur dossier médical. Ce document vous avait-il été fourni avant que vous ne le preniez en charge ? Si les services spécialisés s'étaient déjà emparés de ce cas, votre travail aurait été facilité.

### **Claudie MUSSET, AEEM de Bayonne**

Sa pédopsychiatre a établi un certificat médical à notre demande car ce pré requis conditionnait notre intervention. La maman m'a par ailleurs donné les documents qui détaillaient les pathologies multiples de l'enfant.

J'ajoute qu'Alexandre montre un intérêt particulier pour la natation (mais en dehors du groupe classe) et pour le théâtre. Sur scène, il devient un autre. Il y est fantastique. Sa structure d'accueil lui offre désormais la possibilité de pratiquer ces deux activités.

### **Soizic, coordinatrice de l'école à l'hôpital d'un grand établissement hospitalier, Paris**

Je tiens à vous parler d'une jeune fille atteinte de drépanocytose. Cette maladie chronique nécessite des hospitalisations très régulières. Des crises très douloureuses compliquent considérablement la scolarité.

Founeba est à la limite de la déscolarisation car sa maladie l'oblige à rester à la maison. Après sa troisième, elle est inscrite en seconde professionnelle secrétariat. Dans le service, nous voyons Founeba très souvent, mais pour un temps limité. Même si elle est abattue par les médicaments, nous souhaitons qu'elle conserve une attitude d'élève. Nous lui proposons tous les jours une activité.

Un jour, l'adolescente me demande une aide en français car elle souhaite préparer des candidatures pour la recherche d'un stage. Je sollicite notre professeur d'histoire, qui avait été recruteur dans une vie professionnelle antérieure. Malgré ses réserves initiales – Founeba ne voulait pas faire d'histoire – le cours s'est très bien passé. J'ai même été obligée de l'interrompre. Un jeu de rôle avait été institué. L'élève, qui jouait un recruteur, devait corriger le professeur, qui avait pris les traits d'un candidat à un entretien d'embauche.

Quelques années après, lors d'un passage à l'hôpital, elle me demande si cet enseignant travaille toujours sur place. Preuve que ce cours peu académique a provoqué un déclic. Il lui a peut-être permis de poursuivre sa scolarité normalement. Founeba est aujourd'hui en terminale.

**Odile DESTREMAU, Savoie**

Depuis plus de vingt ans, le service de pédiatrie de l'hôpital de Chambéry m'autorise à apporter des plantes que je ramasse dans mon village – une méthode pédagogique auquel aucun enfant ne résiste.

Je fais travailler les élèves sur la mémoire. Les enfants, de la sixième à la troisième, évoquent leur environnement, des souvenirs familiaux ou leur scolarité. Je transmets ensuite le compte rendu de la séance au médecin qui m'a signalé un jeune dont l'appétit scolaire ou mémoriel pose question. Tout commence avec cette permission botanique.

**Dominique THIBAUD**

Cette matinée d'échanges aura prouvé l'adaptabilité des bénévoles face à la diversité des situations en présence. Est-elle innée ou acquise ? Quelles sont les qualités requises pour devenir bénévole, au-delà des compétences pédagogiques ?

Ces questions seront abordées dans les quatre ateliers. Je remercie les bénévoles ayant accepté de témoigner.

**Luce CHARBRERIE, Présidente de la MGEN de Haute-Savoie**

Je vous félicite pour votre travail. Faites-vous connaître auprès d'autres associations et des médias.

Vous devez ouvrir des portes. Vous n'êtes pas suffisamment connus. On ne parle pas assez de vos actions. Nous les relayons, à notre échelle, dans le bulletin de la MGEN de Haute-Savoie.

## Adaptabilité à la situation

**Eric FOURNERET, Docteur en philosophie, Grenoble**

Je refuse l'image d'un philosophe « rat de bibliothèque », coupé des réalités quotidiennes et réfléchissant à des problèmes auxquels il n'a jamais été confronté. Pendant mes études, déjà, j'ai pris soin de sortir dans la cité. J'ai choisi de traiter des thématiques médicales et de me rendre dans les lieux rassemblant patients et personnel soignant, à l'hôpital comme à domicile. Pour prendre le pouls du quotidien, si difficile, de ceux qui accompagnent les malades, j'ai pratiqué la manipulation médicale auprès d'infirmières, d'auxiliaires de vie et d'aides-soignantes pendant une année. J'ai également consacré ma thèse à l'euthanasie.

Je m'interroge très souvent sur la part de l'inné et de l'acquis en observant mon fils de trois ans et demi. Je suis toujours à la recherche du mot et de l'attitude justes. Votre feuille de route m'a pourtant dérouté. Comment reconforter une personne en souffrance et trouver le discours adéquat de façon innée ? Cette attitude n'est pas spontanée ou instinctive. Elle est empreinte de tâtonnements et d'emprunts à mon expérience et à mes sentiments.

Un jour, mon fils m'a rapporté un petit livret présentant les objectifs de sa classe pendant son année scolaire. L'équipe pédagogique entendait aider l'élève à devenir autonome. Comment y parvenir quand l'enfant est handicapé ou lourdement malade ? La question de l'autonomie ne se pose même plus quand il n'est pas possible de suivre une scolarité normale. Quand un enfant est en fin de vie, son existence tourne autour de l'idée de dépendance, alors même que certains professionnels de santé sont obsédés par la préservation de l'autonomie. Les situations de dépendance sont uniquement appréhendées sous le prisme de ce principe. Pourtant, cette éthique place en son centre la vulnérabilité de l'individu. Etre vulnérable, c'est être dépendant de ceux, dont vous faites partie, qui peuvent compenser cet état.

L'autonomie, au cœur de nos sociétés libérales, promeut la valeur de l'indépendance. Or il est ici question de situations de dépendance. Vos témoignages l'ont démontré. L'éthique de la dépendance ne met pas uniquement l'accent sur l'autonomie, car elle n'est pas toujours possible. Elle vise à augmenter la puissance d'exister – ce que Spinoza désigne sous l'expression « *persévérer dans son être* ». On peut atteindre cet objectif, même si l'individu est totalement dépendant de l'aide, si précieuse, d'autrui.

Les aidants ne justifient pas leurs actions par des considérations morales. Ils souhaitent acquérir les qualités leur permettant de mieux accompagner une personne vulnérable. En tant que professionnel, enseignant bénévole, qui dois-je être pour suivre un élève en difficulté ? Au vu de la composition de ce public, il apparaît que la première qualité requise, pour devenir aidant... est d'être une femme. Ce sexe est majoritairement représenté.

Ce rôle d'accompagnant, quand il n'a pas été discriminé par les hommes, a été dévolu pendant longtemps, dans l'histoire de l'humanité, à la femme comprise comme une mère nourricière. Cet héritage explique la surreprésentation des femmes dans les formations médicales dédiées à l'éthique. Elles attirent exclusivement des infirmières. Les médecins ne les fréquentent pas.

Le soutien à l'autre n'est pourtant pas lié au sexe de l'individu. Il ne revêt pas uniquement une dimension médicale. Ainsi, le « care » (pour « *care about/of* », « *prendre soin de* ») renvoie à

l'existence même de l'individu et de son accompagnement pendant une période difficile. En français, cette notion se traduit par l'éthique du souci de l'autre.

Les aidants savent qu'ils doivent faire quelque chose pour l'autre. Mais que faire ? Agir par les mots parce qu'ils auraient la capacité de dire le réel, d'échanger et de réconforter ? Agir par le corps, comme pour s'interposer entre la personne et le danger mortel qu'elle court ? Trouver les mots et l'attitude justes est affaire de mouvement vers l'autre. Est-il initié de manière instinctive, innée et spontanée ou résulte-t-il d'un conditionnement ou d'un apprentissage ?

Veillons à ne pas répondre trop hâtivement à cette question, comme je l'ai fait en affirmant que ce positionnement d'aidant n'était pas inné. Existe-t-il une génétique de l'empathie ? Carl Jung considère que la sympathie est un mécanisme de transfert des émotions. Nous imitons l'émotion de la personne en détresse. Nous avons ainsi vu des individus s'effondrer en larmes à la vue d'une personne qui pleure. Un stimulus nous pousse à reproduire l'émotion à laquelle nous assistons.

Si les mots et l'attitude justes étaient des actes innés, comment expliquer la gaucherie et la maladresse ? Le bon Samaritain n'existerait pas puisque nous ne serions pas méritants. Nous ne serions pas responsables du bien que nous faisons à autrui. Si cette capacité n'est pas une affaire de mots, elle se passe peut-être d'explications. Elle relèverait alors du talent ou du génie – qui, par définition, ne s'explique pas.

Ne nous leurrions pas. La maladie, la fin de vie et le handicap d'un enfant demeurent des tabous. Boris Cyrulnik, dans son dernier ouvrage sur le suicide de jeunes enfants, nous rappelle que nous sommes incapables de penser leur mort. Dans l'imaginaire collectif, un enfant ne peut pas mourir. Dans le cadre de l'étude que j'ai conduite sur les représentations sociales et éthiques en oncologie pédiatrique, j'ai interrogé des soignants. Une infirmière l'affirme clairement : « *un enfant n'est pas censé mourir* ». Le réel ne se plie pas à notre volonté la plus intense de voir un enfant vivre. Comme l'encourage Descartes, il vaut mieux parfois changer ses désirs plutôt que l'ordre du monde. L'enfant meurt, comme tous les mortels.

Sa maladie et son handicap sont vécus par la famille et le personnel soignant comme des tsunamis. Le terme de rupture décrit bien ces situations. Il correspond au passage de « bien portant » à « mal portant ». L'enfant change d'environnement. Il est déscolarisé car les soins ne lui permettent pas de continuer à aller à l'école. Il quitte son domicile. Le quotidien, totalement bouleversé, est désormais dicté par les examens médicaux et les gestes thérapeutiques. Des contraintes modifient le réel, comme la calculatrice que l'on ne peut pas utiliser, ainsi que le rapport avec la personne vulnérable.

La maladie grave, surtout si elle est mortelle, marque enfin, et surtout, une rupture existentielle. Elle se traduit par une incapacité à se projeter dans l'avenir. Celui qui a été rêvé par les parents pour leur enfant ne peut plus advenir. D'indéterminé, il devient certain en raison du déterminisme de la maladie. C'est celui de la mort et des contraintes irréversibles. Un enfant ne retrouvera plus jamais l'usage de ses jambes si c'est médicalement impossible. D'autres pathologies entraînent des maux « pauci-relationnels ». Les patients conservent la possibilité d'interagir avec leur environnement parce qu'ils ont gardé quelques bribes de conscience.

Ces cas dramatiques nous interrogent. Quel est le sens de cette vie ? Pourquoi continuer à accompagner des enfants si lourdement atteints ? La société n'est pas toujours en mesure d'abriter des vies aussi précaires, qui ont dû affronter une si grande désorganisation. Il faut bien la volonté de quelques-uns, dont vous faites partie, pour refuser cet état de fait. Nous avons parfois envie de

mettre des mots sur ces situations si difficiles, comme s'ils avaient un réel pouvoir. Ce pouvoir, c'est celui du gourou qui manipule sa victime, celui du psychothérapeute qui apaise, celui de la publicité ou de la propagande. Wittgenstein pensait pour sa part que le langage était le seul moyen de démêler les mots de la pensée philosophique.

Tous les spécialistes le diront. Il n'existe pas de méthode pour parler de la mort et de la maladie grave à un enfant, à ses parents et à sa fratrie. Nous sommes tous des êtres individualisés. La texture d'être d'un enfant n'est pas plus simple que celle d'un adulte. Elle est même plus complexe car il grandit. Par exemple, l'autonomie d'un enfant de trois ans ne sera pas celle d'un adolescent de treize ans.

Les mots ont-ils un pouvoir ou le procurent-ils à l'homme ? Dans certains cas, les mots aggravent le mal. Le silence constitue la seule façon de ne pas s'effondrer. Pourtant, sans mots, il n'est pas possible d'entrer en contact avec l'individu et de comprendre son mal. Le philosophe américain Stanley Cavell distingue le « dire » du « vouloir dire ». Il nous enseigne que les mots trahissent notre pensée dès lors qu'il s'agit d'évoquer la souffrance. Le fait de décrire notre expérience nous éloignerait de ce que nous avons vécu.

Ralph Waldo Emerson peut ainsi affirmer qu'il n'a pas été touché par la mort de son fils. Pour lui, les mots que nous employons face à des circonstances aussi tragiques sont empruntés aux institutions, qu'elles soient ou non spirituelles. L'Eglise et le psychiatre nous dictent ce que nous devons ressentir et comment exprimer la souffrance. Les mots que nous utilisons pour la décrire sont toujours ceux d'un autre.

Wittgenstein nomme ce conformisme venu de l'extérieur des « jeux de langage ». Quand un convive demande à son voisin de table de lui passer le sel, un accord a été préalablement tissé. Il réside dans le langage lui-même. De la même façon, les règles des jeux de société précèdent le joueur. Elles ne sont pas définies par ceux qui souhaitent jouer. Wittgenstein considère que le langage répond à un prérequis identique. Ses règles sont arrêtées avant de l'utiliser.

Tout est apprentissage et conditionnement. Trouver les mots justes ne comporte alors rien d'inné. Précisons que ces accords de langage peuvent être remis en question. Salvador Dali, par exemple, disait « bonjour » pour dire « au revoir ». Si les mots nous éloignent toujours de ce que nous voulons dire, il est exclu de songer que nous trouvons instinctivement les mots et l'attitude justes. Nous apprenons à nous ajuster aux situations.

Les accords de langage viennent à manquer quand il faut parler de la mort avec un enfant et quand nous sommes confrontés à la vulnérabilité médicale. Nous nous sentons démunis. Quand nous provoquons un effet heureux, nous n'en connaissons pas la cause. Cela nous empêche de chercher à le reproduire. Trouver les mots justes serait alors affaire d'impulsion et d'inspiration. Nous ne serions pas contraints de mettre en jeu notre intelligence.

Nous appelons cette réalité l'instinct. Il prend la forme de gestes répétés et automatisés pouvant être assimilés à un savoir inné propre à une espèce. Il guide, par exemple, le castor qui construit un abri. Il est courant de lui associer les caractéristiques de l'animalité. Cette vision déplaît à l'homme, convaincu de représenter une espèce à nulle autre pareille et fort éloignée de l'animal. Celui qui franchit le gouffre le séparant de ce dernier est exclu de la communauté des humains. Un criminel ayant accompli des actes odieux est qualifié d'inhumain. Pourtant, même les gestes bestiaux font partie de la nature humaine (la cruauté par exemple).

Cette capacité de trouver les mots justes serait-elle le seul trait de l'animalité que nous serions capables d'assumer ? Si l'oie peut tomber en dépression, nous apprend Konrad Lorenz, pourquoi l'homme serait-il le seul animal à ne revendiquer aucun instinct ? Il n'est pas question d'établir des raccourcis trop simplistes entre les deux espèces. Pourtant, l'éthologie s'attache à étudier les relations entre les comportements humains et animaux. Cette branche de la biologie n'est pas une discipline récente. Elle est née en 1854, sous l'impulsion d'Isidore Geoffroy Saint-Hilaire.

Konrad Lorenz pose que les comportements animaux sont génétiquement déterminés. Une zone d'angoisse a émergé chez l'homme car ses instincts primaires ont été rattrapés par la culture, qu'il appelle instincts secondaires. En tant qu'être de culture, nous devons poursuivre un apprentissage. En cela, nous nous distinguons de l'animal. Une cruelle anecdote historique nous enseigne que des nouveaux nés à qui l'on a interdit de parler n'acquièrent jamais l'usage de la parole et ne se développent pas. Ils grandissent mais ils ne réussissent jamais à se mettre debout. Il apparaît donc que la distance entre le corps et l'esprit serait plus ténue que Descartes ne le supposait.

En d'autres termes, si nous ne travaillons pas notre adaptabilité, nous ne la développons pas. Nous avons bâti des codes culturels pour tenter de couvrir nos instincts primaires. Par exemple, nous attendons que tous les convives soient assis autour de la table pour commencer le repas. *A contrario*, le chien grognera si nous lui retirons son os de la gueule.

Les travaux du linguiste Noam Chomsky peuvent nous aider à identifier la part de l'expérience et de l'inné dans l'apprentissage du langage. Ce dernier serait facilité par des prédispositions de notre cerveau pour certaines structures de la langue. Ce postulat suppose l'existence d'une grammaire universelle, éloignée de celle que nous apprenons à l'école. Noam Chomsky prend l'exemple du jeu de dé. Même si nous ne connaissons pas ses règles, nous comprenons aisément que nous ne pouvons faire plus de six quand nous lançons un dé. De la même façon, nous repérons facilement des énoncés incorrects.

Cette prédisposition pour le langage ne signifie pas, pour autant, que nous serions portés vers des mots justes instinctivement. Nous ne jetterons pas la vérité d'un diagnostic médical douloureux à une famille sans ménagement. Nous ne laisserons pas repartir un patient en le mettant en face d'une cruelle vérité – même si cela arrive encore. Quand nous devons annoncer une mauvaise nouvelle, nous prenons des précautions et nous usons de prudence en freinant les paroles qui nous viennent spontanément à l'esprit.

La philosophe Hélène Romano vous enjoignait, il y a deux ans, de pratiquer « *une parole juste, adaptée aux capacités de compréhension de l'enfant* ». Il importe, selon elle, de « *bien choisir ses mots* » et de « *s'ajuster au plus près de ce que l'enfant est capable* ». Ces opérations, loin d'être instinctives, sont toutes le fruit de notre intelligence même si elles ne renvoient pas à l'existence d'une méthode préétablie. Attribuer à une génétique de l'empathie la capacité de trouver les mots justes se réduit à un matérialisme grossier. Les chemins qui y mènent sont multiples. Il ne suffit pas de suivre une voie toute tracée pour y parvenir. Nous croisons plusieurs carrefours.

Qu'est-ce qu'un mot ou une attitude justes ? En philosophie politique, ce terme qualifie celui qui est conforme au droit. L'homme juste est donc celui qui respecte les règles et exprime une volonté d'être en adéquation avec ces dernières. Cette réalité ne nous intéresse pas. Une ancienne chef d'établissement nous a par exemple indiqué que la bonne attitude découle parfois d'une transgression des règles. Le mot juste renvoie également à une réalité « trop courte ». Nous nous sentons ainsi à l'étroit dans un pull un peu juste. Ce mot désigne ensuite un temps qui paraît nous

manquer. Une autre définition renvoie à ce qui s'accorde bien, à l'image des notes d'une mélodie qui sonnent juste. Le juste porte en soi l'idée d'un accord selon l'acception populaire, mais aussi d'une œuvre d'art qui nous touche. On dit de cette dernière qu'elle « vise juste », comme le tireur d'élite.

En somme, le juste rend compte de ce qui est conforme à son objet. Toutes ces définitions ont un point commun. Un pull trop juste remplit son usage car il épouse nos formes. Quand nous avons « juste » le temps, nous n'en manquons pas et ce dernier n'est pas en excès. Ces mots tombent bien – ils tombent juste si vous me le permettez. Ils sont adaptés à la situation.

Bergson évoque une idée identique quand il aborde le concept d'intuition. Il la définit comme « *une espèce de sympathie intellectuelle par laquelle on se transporte à l'intérieur de l'objet pour coïncider avec lui.* » Reconnaissons à Bergson le mérite de donner à la vie intérieure toute son importance en distinguant, notamment, le temps de la durée. Quand vous vous suspendez par un bras à une branche, le temps vous semble de plus en plus long. Pourtant, il ne s'écoule pas plus lentement. Cette différence de perception permet de différencier le temps de la durée.

Pour Bergson, deux modes de connaissance se conjuguent. Le premier est fondé sur la mesure. Des équations mathématiques régissent le monde, y compris le discours. Selon la logique formelle, il est possible de transposer des énoncés scientifiques sous forme mathématique pour en apprécier la validité. En chimie, des erreurs ont été repérées de cette façon. En rhétorique, nous pesons la valeur des arguments et des contre-arguments.

Le second mode de connaissance est basé sur l'intuition et une dimension plus qualitative (« *l'instinct devenu désintéressé* »). Pour trouver les mots justes et correspondre à la situation singulière à laquelle nous sommes confrontés, il faudrait nous décentrer. La jeune fille qui a été diagnostiquée schizophrène souffre avant tout de la présence toxique de sa mère. Il importe, pour la soigner, de ménager une distance entre les deux. Cette jeune fille n'a pas été déscolarisée à la suite d'une erreur de jugement de son enseignante. Son adaptation à une scolarité pleine n'était en fait pas envisageable. Le professeur ne le savait pas.

Dans ce type de situation, nous agissons avec les moyens dont nous disposons, ni plus ni moins. Ils sont d'emblée limités. Nous découvrons l'environnement de l'élève au fur et à mesure. Il faut détecter certaines spécificités et faire preuve d'un grand sens de l'observation. Comme le prêche la philosophie ordinaire, il convient d'avoir le sens et le souci du détail. Dans son livre, Vincent Humbert regrette qu'une seule infirmière fasse attention à d'infimes gestes, comme le fait de remuer son pouce pour signifier que son nez le gratte. L'équipe médicale de l'hôpital de Grenoble a mis beaucoup de temps à comprendre le sens caché de l'agitation d'un patient. Il remuait son pied droit ou son pied gauche pour répondre oui ou non. Ces deux exemples illustrent ce sens du détail en matière médicale. Comme un ethnologue observe une civilisation inconnue, il faut d'abord avoir tous les sens en éveil pour dresser une cartographie de la situation et la comprendre.

Autorisez-moi une parenthèse. En éthique médicale, chaque cas clinique est interprétable selon quatre principes : autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice. On se réfère parfois à la dignité du patient et au respect des droits de l'homme. Pourtant, le malade n'en fait pas mention. Il souhaite plus prosaïquement prendre son repas dans de bonnes conditions. Il apprécie certains traits de caractère de telle ou telle infirmière. Pour s'occuper d'un jeune malade, je dois reconfigurer ce que je crois savoir et m'interroger sur la personne que je suis. Cette démarche s'appelle le « perfectionnisme moral ». Elle nous invite à nous rappeler que des individus peuvent penser

différemment de moi et que je peux moi-même changer d'avis. Le perfectionnisme moral ne prend pas la forme d'un conflit. Il se nourrit d'une rencontre attentive entre des positions différentes.

Trouver les mots justes s'apparente à un génie des situations. Selon Kant, le génie doit produire une réalisation originale. Chaque cas est singulier. Dans une autre situation, nous aurions agi différemment. Nous ne pouvons pas avoir recours à une recette préalable même si quelques préceptes sont susceptibles de s'appliquer. Le génie est aussi exemplaire. Il sert de modèle. Il guide notre action même s'il ne peut pas être copié d'une situation à l'autre. On peut s'en inspirer.

En troisième lieu, le génie ne s'explique pas scientifiquement. Aucune science ne permet de trouver les mots justes. Certains possèdent ce don. D'autres ne l'ont pas. Si l'intuition, plus que l'instinct, permet de mieux comprendre ce génie des situations, il semble malgré tout que les mots n'y font rien. Ils viennent après. Nous nommons les choses après avoir vécu une situation donnée. Si une rencontre heureuse se produit, elle provient, dans la majorité des cas, d'une présence humaine à l'autre et aux heures sombres d'une autre humanité. Cette présence est juste. Elle n'est pas le fruit d'un pur hasard. Elle est une reconnaissance de sa propre humanité dans l'humanité blessée de l'autre. C'est l'histoire du bon Samaritain, qui a su reconnaître la souffrance de son contemporain, à laquelle personne ne prêtait attention. Il paie pour ses soins sans rien attendre en retour.

Parce que nous ne sommes pas invulnérables face à la vulnérabilité de l'autre, nous apportons notre aide quand c'est nécessaire. Quand vous apercevez des personnes blessées sur le bord de la route, vous accourez, quelle que soit leur grandeur d'âme. Le philosophe Marcel Conche se sentait « *obligé* » de prendre soin de sa femme malade même si cela menaçait ses projets personnels. Dans votre quotidien auprès des enfants, vous sentez vous aussi qu'il y a urgence à agir. Les mots sont l'expression de ce sentiment d'urgence. Ils confirment également notre présence et notre condition humaine, que nous partageons avec notre prochain. D'autres sont plus talentueux dans cette prise de parole, comme ceux qui sont dotés d'un sens artistique dont nous peinons à identifier la provenance. Par ce biais, le petit patient se voit relier aux autres. Il prend à nouveau part à la communauté des hommes. Il existe dans le monde des autres et s'y inscrit. Il n'est pas seul.

Mettre des mots se révèle parfois inutile. La seule présence suffit. Il faut savoir, au bruit que fait parfois la voix singulière qui a mal, être attentif à des détails. Il faut se tenir là, au bon milieu, et aussi repérer les instants où il faut se taire. Le dramaturge allemand Arthur Schnitzler résume très bien la situation : « *Y a-t-il une oreille assez fine pour entendre le soupir des roses qui se fanent ?* ». Je vous remercie.

### **Dominique THIBAUD**

L'empathie est-elle innée ou acquise ?

### **Eric FOURNERET**

En 2008 et en 2009, les universités de l'Oregon et du Wisconsin ont mené des expériences visant à démontrer l'existence d'un gène de l'empathie. Elles ont mis en évidence une prédisposition à une sociabilité avec ses semblables. Une souris a développé une forme d'aversion à la vue de la maltraitance d'une autre souris. Les scientifiques ont conclu à l'existence d'un gène de l'empathie. Malgré tout, il me semble délicat de faire reposer ce sentiment sur cette seule prédisposition. Le gène n'explique que partiellement une réalité aussi complexe que l'empathie.

**Dominique THIBAUD**

J'ai été interpellée par le terme « ajuster », que vous avez employé à plusieurs reprises. Ce travail nécessite-t-il une formation ?

**Eric FOURNERET**

Stanley Cavell, que j'ai cité, nous invite à domestiquer notre propre expérience. Il faut d'abord être à l'écoute de soi et pratiquer un retour d'expérience même si les mêmes causes ne produisent pas toujours les mêmes effets. Ce principe constitue l'un des fondements du perfectionnisme moral. L'œil exercé du cinéaste voit dans un film des détails que l'on ne perçoit pas. L'expérience, elle aussi, se domestique.

**De la salle**

Que vous inspire la phrase suivante : « *L'expérience, c'est la somme des premières fois ?* »

**Eric FOURNERET**

L'ancien praticien de la logique formelle vous répondrait que cette affirmation ne tient pas puisque la première fois reste, par définition, unique. On ne peut additionner que ce qui est semblable.

**De la salle**

Comme pour les fractions, il faut les réduire au même dénominateur.

**Eric FOURNERET**

La philosophie ordinaire et l'éthique médicale s'appuient, elles aussi, sur ce principe. Le point commun à l'œuvre est la vulnérabilité que partagent le patient et le soignant. Si nous sommes insensibles, nous n'aidons pas les autres. Nous devons au préalable reconnaître la souffrance, qui est aussi la nôtre.

**De la salle**

Nous retrouvons l'empathie. La boucle est bouclée.

**Dominique THIBAUD**

Je conclus cette intervention en vous signalant que la fédération propose des formations en pédagogie et en psychologie.

## Restitution et conclusion des temps forts

### **Dominique THIBAUD**

Pendant ces trois jours, j'ai beaucoup appris et pris beaucoup de plaisir. Si je suis devenue journaliste, c'est en grande partie à cause de ma curiosité et mon souhait de transmettre ce que j'apprends. J'ai commencé ma carrière dans le domaine de la communication avant de me spécialiser en santé, dans le cadre de ma collaboration pour le magazine santé de Michel Cymès, dès sa création en 1994. En 2000, j'ai présenté sur Internet le journal « Web Mag Santé », dont j'ai été rédactrice en chef. Cette expérience s'est malheureusement arrêtée, puisque très peu de personnes accédaient à une connexion haut débit à l'époque. Je suis alors retournée à la presse écrite, où je me spécialise depuis une dizaine d'années dans le domaine de la santé, la nutrition, l'habitat et l'environnement. Je collabore notamment aux magazines *Top Santé* et *Notre Temps*, mais aussi à *Santé Magazine* et d'autres publications de la presse santé de grand public et de la presse féminine.

J'ai également écrit trois livres, sur la nutrition pour les hommes, en 2003, sur le logement écologique, en 2007, et sur les rhumatismes, en 2010. J'anime parfois des congrès, au cours desquels je m'enrichis, en particulier lorsque les sujets sont aussi passionnants que le vôtre. J'ajoute que pendant ma période de chômage après mon expérience sur le Web, j'ai assuré des cours d'histoire-géographie de niveau primaire à l'Ecole à l'hôpital Robert-Debré. Cette expérience m'a énormément enrichie, tout en me donnant un sentiment d'utilité au bénéfice des enfants. Je suis donc heureuse, dix ans plus tard, que vous ayez pensé à moi pour animer ce congrès.

Je vous demande d'accueillir Monsieur Vayssié, Président fondateur de l'Ecole à l'Hôpital d'Annecy, qui nous fait l'honneur d'assister à la clôture de votre congrès. Bienvenue à cette dernière matinée d'un congrès qui fut riche en contenu par la qualité des conférenciers, ainsi qu'intense et constructif grâce à la précision des interventions et des propositions. Ce congrès a été un lieu de rencontres, d'échanges et de réflexions visant à définir la place de vos associations dans le parcours de soins du jeune malade.

S'il a mis en lumière le rôle prépondérant que vous y jouez, à domicile ou à l'hôpital, il a également mis l'accent sur les disparités régionales, sur les difficultés que vous rencontrez et les limites de votre bénévolat, que vous cherchez constamment à élargir. Votre mission doit selon vous rester complémentaire de celle de l'Education nationale, sans s'y substituer. Pour la mener à bien, vous devez faire preuve d'un grand potentiel d'adaptabilité vous permettant de vous glisser dans le cadre réglementaire sans heurter les protagonistes (patients, parents, médecins, professeurs en place), et concilier au mieux soins et scolarité. Votre motivation étant inébranlable, vous ne manquez pas de propositions d'amélioration, ainsi qu'en témoignent les ateliers auxquels vous avez participé hier et dont je vous propose la restitution.

## **Atelier n° 1 : L'annonce de la maladie**

**Colette GLISE, Association pour l'enseignement aux malades ou accidentés (APEMA), Béziers**

Notre travail a été conduit en deux temps, suivant la distinction de l'annonce au malade et à sa famille sous deux rapports différents : dans la relation avec le médecin et dans la relation de la famille avec le bénévole. Dans un premier temps, les questionnements ont été les suivants :

- L'enseignant bénévole doit-il connaître la maladie de son élève ?
- Que doit-il savoir pour adapter son enseignement ?
- Doit-il contacter l'équipe médicale ?

Dans un deuxième temps, nous avons envisagé les conséquences de l'annonce du diagnostic dans le cadre d'un projet thérapeutique et les alternatives possibles ainsi que ; la poursuite d'un projet de vie, au sein duquel s'inscrit la scolarité assurée par nos associations. Enfin, nous avons examiné les outils d'accompagnement des bénévoles, tels que le groupe de parole, qui peut s'avérer utile dans certains cas.

La conclusion de l'atelier est la suivante : l'annonce du diagnostic mobilise chez le bénévole des affects dont la violence est à la mesure des traumatismes et des souffrances qu'il a lui-même traversés dans sa vie.

### **De la salle**

Le groupe de parole devrait être mis en place systématiquement et pas seulement dans certains cas.

### **De la salle**

L'annonce du diagnostic est complexe, dans la mesure où elle doit être formulée à la fois devant l'enfant et les parents, dont les niveaux de compréhension sont variables. Le médecin doit s'assurer qu'il est bien compris par tous, ce qui demande une grande disponibilité de sa part. La législation exige qu'un temps long soit mis à disposition. Or le représentant de l'UNAPEC présent au congrès a signalé qu'il devait se battre pour que les annonces graves ne soient pas réalisées le vendredi soir, laissant la famille repartir chez elle seule, sans avoir eu le temps d'assimiler le diagnostic. Dans la mesure du possible, il est préférable que la famille demeure à l'hôpital pendant un ou deux jours après l'annonce, afin qu'elle puisse s'entretenir avec l'ensemble des personnes compétentes (assistante sociale, éducateurs, infirmières), intégrer le diagnostic et être présente auprès de l'enfant.

Tout doit être mis en œuvre pour que le diagnostic puisse être compris et assimilé. Malgré les dispositions prévues, des dégâts très importants sont malheureusement constatés. Les équipes de liaison psychiatrique sont souvent appelées à prendre en charge des patients en dépression et constatent que le diagnostic leur a été annoncé dans la précipitation et n'a donné lieu à aucun échange. La législation est satisfaisante dans ce domaine, mais faute de moyens, les textes ne sont pas toujours respectés.

**Jean-Pierre AUBIN, Ecole à l'hôpital, Paris**

On peut comprendre que les médecins soient réticents à annoncer un diagnostic grave et que les parents ne souhaitent pas l'entendre. Des techniques médicales nous protègent des émotions et les textes législatifs, très précis, ont évolué à partir des années 1990 dans le sens du respect de l'individu et de son intimité. En outre, des modifications du code de santé publique sont intervenues, contraignant les médecins à prendre le temps de justifier leurs décisions oralement. De même, le code de déontologie médicale a également été modifié. La protection dans ce domaine est une nécessité et vise à empêcher le débordement par les affects, ce qui permet à chacun de réaliser pleinement son travail.

**Jean-Paul THIERSAULT, Istres**

Avez-vous abordé la distinction entre les maladies « physiques » et psychologiques ? Je ne suis pas médecin, mais je suppose que le diagnostic est annoncé diversement dans les deux cas.

**Jean-Pierre AUBIN**

Je ne fais pas de différence entre une maladie physique et psychique, celle-ci étant d'abord d'ordre psychique. Toute maladie est vécue d'abord sur le plan mental. Par ailleurs, dans notre spécialité, nous ne réalisons jamais de diagnostic. Le diagnostic de schizophrénie, qui a été évoqué à plusieurs reprises, est destructeur, car l'idée que cette maladie serait incurable est répandue, à tort. En réalité, un tiers des états schizophréniques aigus deviennent des schizophrénies chroniques, un autre tiers est totalement guéri et un dernier tiers des patients voit leur pathologie se transformer en trouble bipolaire, parfaitement bien traité à l'heure actuelle. Il arrive que de leur fait, des patients arrêtent leur traitement, sans difficulté. Néanmoins, ce risque ne sera jamais pris par un médecin, car le coût de la rechute est trop grand.

Mon expérience au cours des dix dernières années à l'hôpital, en lien avec les chirurgiens en particulier, m'a montré que les diagnostics sont effectivement réalisés dans la précipitation. J'ai observé deux difficultés majeures : d'une part, les chirurgiens sont soumis à une prescription de rendement dont je n'imaginai pas l'importance, et d'autre part, le fonctionnement des services et la rémunération de l'ensemble de la profession médicale sont basés sur l'activité, selon une tarification à l'acte. Il en découle que certains services ne s'occupent que des maladies qui rapportent le plus. Ainsi, au début des années 1990, lorsque je cherchais une infirmière dans le service, je pouvais encore en trouver une dans les chambres des patients. A partir des années 1995, je ne les cherchais plus dans les chambres, car elles étaient toujours devant les ordinateurs occupées à remplir des protocoles.

## **Atelier n° 2 : Scolarité à l'hôpital ou autres centres de soins**

### **Françoise DANES, Ecole à l'hôpital et à domicile (EHAD), Roubaix**

Nous avons axé le débat sur les possibilités permettant de favoriser le lien entre les différents intervenants et de le rendre efficace, en tenant compte de l'hétérogénéité des élèves, des structures hospitalières et des associations, puisque nous avons constaté des conditions d'intervention très diverses. A Roubaix, nous intervenons dans 12 structures hospitalières de nature différente : hôpitaux généralistes, séjours de très courte durée, hôpitaux spécialisés, hôpital de soins de pathologies osseuses et un IEM accueillant des enfants à mobilité réduite, scolarisés, et que nous prenons en charge en soutien scolaire.

Nous avons ensuite mis l'accent sur la durée des séjours, courts, discontinus ou longs, suivant la pathologie, qui demandent une adaptation particulière. Nous avons également pointé les différences de réceptivité de l'élève en fonction de sa maladie. Enfin, nous avons souligné le rôle de l'éducateur dans le renforcement du lien entre le malade et nos intervenants dans les services de pédiatrie. Nous avons notamment montré la difficulté constante d'entrer en contact avec l'établissement d'origine.

Pour répondre à la question de l'efficacité de notre action, nous avons conclu, y compris pour les courts séjours, qu'elle était réelle, bien que s'inscrivant hors du champ de la performance et de la norme scolaire. En effet, non seulement notre action dédramatise la maladie, mais elle peut aussi restaurer l'image de l'école. Enfin, il ressort que notre action induit toujours un bénéfice psychologique.

### **Amélie PERRIN, Ecole à l'hôpital, Paris**

La deuxième partie de l'atelier était consacrée au rôle des nouvelles technologies, dont les points positifs et négatifs ont été relevés. Il a été notamment mis en évidence la difficulté du lien dans le cadre de la scolarité itinérante, dans laquelle interviennent différents lieux et acteurs, en particulier dans les grandes villes. Le lien nécessaire avec l'établissement scolaire, qui doit être entretenu dans le temps, demande des efforts de part et d'autre. En outre, nous devons recourir aux outils issus des nouvelles technologies en complément de notre intervention. Ces outils permettent de varier les supports et apparaissent comme plus attrayants et interactifs pour les élèves. Nous avons notamment évoqué le cahier de texte numérique, dont les essais ne sont pas toujours satisfaisants et méritent d'être approfondis. Nous avons indiqué qu'il était important non seulement de suivre le travail de la classe, mais aussi de laisser une trace écrite du travail réalisé à l'hôpital, dans la perspective du retour, afin de le montrer au professeur.

S'agissant du manuel numérique, progressivement adopté par les écoles, la question du choix des manuels reste posée, ainsi que celle relative aux licences fournies par les éditeurs. Nous avons également évoqué l'outil Skype, permettant de suivre la classe à distance, en réunissant éventuellement plusieurs élèves d'un même hôpital. Nous avons cependant noté que cet outil n'est pas toujours bénéfique pour un enfant qui souffre d'isolement. Enfin, j'insiste sur la volonté de laisser une trace écrite, qui permet de montrer au professeur que des professionnels sont intervenus et ont réalisé un travail. Nous avons également évoqué le socle commun et la place de l'évaluation. Les nouveaux outils permettent d'inscrire les notes dans le serveur de l'établissement, de visualiser les bulletins et de valider éventuellement les compétences.

Les points négatifs relevés au sujet des nouvelles technologies ont porté sur la maintenance et les coûts, ainsi que sur la confidentialité des informations auxquelles ont accès les intervenants. Il est préconisé que des codes d'accès soient mis en place tout en déterminant précisément les rôles de chacun.

### **Françoise DANES**

En conclusion, il ressort que les nouveaux outils ne remplacent pas l'humain. L'appropriation de l'outil numérique par les associations suscite des réticences, mais doit être favorisée, car elle est incontournable pour les élèves et pour nos associations.

### **Marie-Antoinette**

Vous avez omis d'évoquer la visioconférence, qui a été abordée au cours de l'atelier.

### **Amélie PERRIN**

J'ai évoqué la possibilité d'utiliser Skype, qui permet d'assister à un cours à distance.

### **Marie-Antoinette**

La visioconférence constitue un outil différent et offre des performances supérieures à Skype.

### **Amélie PERRIN**

En effet, les cours à distance, à l'aide d'un ordinateur peuvent être réalisés à travers d'autres outils que Skype.

### **Claudie MUSSET, Bayonne**

Au cours de l'atelier, nous avons oublié de citer le tableau numérique, qui constitue un outil très intéressant. Il s'agit d'un tableau capable d'enregistrer la participation du professeur et des élèves, que l'élève hospitalisé peut ainsi revivre ensuite.

### **Amélie PERRIN**

Le coût de cet outil, qui est effectivement très intéressant, est très élevé, alors qu'un outil comme Skype est gratuit.

### **Christian CONTI, Béziers**

Dans le cadre de l'utilisation des nouvelles technologies, il est important que l'être humain demeure au centre de notre prestation.

### **Amélie PERRIN**

En effet, nous concevons ces outils comme des compléments à notre intervention.

**Christian CONTI**

Pour avoir beaucoup pratiqué ces outils dans ma vie professionnelle, je reste persuadé que le face-à-face est plus efficace qu'un travail à distance.

**Amélie PERRIN**

Le face-à-face est irremplaçable.

**Christian CONTI**

La relation humaine ne doit pas disparaître.

**Amélie PERRIN**

L'introduction de ces outils n'a pas pour objet une telle disparition. Il est clair que nous sommes indispensables et irremplaçables.

**Joëlle, antenne de Lille**

De nombreux établissements projettent de mettre à disposition le cahier de texte et les contenus des cours sur le Web. Dans le cadre des hospitalisations courtes ou de longue durée, cet outil représente une aide très importante. Si l'accord de la famille est nécessaire pour établir la communication avec l'établissement, il n'est cependant pas indispensable pour avoir accès au travail réalisé en classe. Nous devons recourir à l'aide apportée par la transmission des informations au moyen de l'informatique, sans pour autant supprimer l'aspect humain de notre intervention et sans jamais oublier le respect de l'enfant et de la famille.

## **Atelier n° 3 : Scolarité à domicile**

**Jean-Paul THIERSAULT, Association des enfants malades (AEEM), Istres**

Les deux groupes de cet atelier ont rappelé que le terme « domicile » ne renvoie pas toujours au domicile de la famille, mais peut se référer à un lieu neutre, la bibliothèque ou une salle mise à la disposition à l'intérieur de l'établissement hospitalier. L'importance du lieu a été soulignée, en particulier dans le cas des maladies psychiques.

**Sybille BERTAIL, Ecole des enfants malades de l'Aube (EEMA), Troyes**

Les deux groupes ont partagé des expériences et relevé l'hétérogénéité des pratiques selon les départements. Nous avons établi une chronologie de notre intervention. En premier lieu, la demande de l'intervention peut être formulée par la famille, le SAPAD, le médecin hospitalier ou l'Education nationale. Cette demande est toujours accompagnée d'un certificat médical, rédigé par un médecin de ville ou hospitalier, selon les départements. Il a été observé qu'il convient de faire attention aux demandes de complaisance, qui restent toutefois à la marge dans notre domaine. Une fois que la demande a été formulée et qu'elle a été validée au sein de l'association, un coordonnateur responsable rencontre la famille avant l'intervention d'un bénévole. Cependant, cette première rencontre n'a pas toujours lieu, en particulier dans les grandes régions impliquant des déplacements importants. Elle est néanmoins importante, car elle permet au responsable de proposer le bénévole adéquat, ce qui suppose qu'il doit bien connaître la famille, mais aussi les bénévoles inscrits au sein de l'association. Cette prise en compte est essentielle pour réussir l'intervention.

Lorsque plusieurs bénévoles interviennent dans une même famille se pose la question de leurs échanges. Certains départements ont élaboré des fiches de liaison conservées au sein de la famille, que les divers intervenants peuvent ainsi consulter. Il est important en outre que le cadre de l'intervention soit respecté par la famille, en assurant au minimum la mise à disposition d'une table propre et d'un cadre de travail calme. Une autre question essentielle concerne la présence d'un adulte pendant l'intervention. Cette présence est vivement conseillée, mais elle n'est pas toujours possible et aucune loi ne la rend obligatoire.

**Jean-Paul THIERSAULT**

Lorsque plusieurs enseignants interviennent, l'un d'entre eux doit être reconnu comme le référent. Le rôle de ce dernier est double, à la fois vis-à-vis de la famille et de l'équipe enseignante, devant résoudre les problèmes posés et établir le lien avec l'association en cas de difficulté.

**Sybille BERTAIL**

La famille doit pouvoir contacter l'association dès qu'une difficulté se présente, afin de prévenir l'échec de notre intervention. Ainsi, lorsque des problèmes d'affinité surviennent, des solutions alternatives peuvent être envisagées. Il est important de rappeler que chaque enfant est singulier et demande une grande capacité d'adaptation. Notre volonté de reconquérir l'école passe bien souvent par des biais très éloignés des chemins traditionnels.

Le lien social assuré au sein de l'école devient manifeste lorsque l'enfant en est privé. Il convient, d'une part, de ne pas rompre ce lien et, d'autre part, de rendre la famille actrice de ce lien. En cas de difficulté de contact avec l'établissement scolaire, nous devons par tous les moyens nous efforcer de récupérer les contenus des cours et laisser une trace du travail réalisé, pour à la fois réussir le retour et faciliter l'évaluation nécessaire dans le parcours scolaire. Certaines associations transmettent un courrier à l'établissement scolaire dès le début de la prise en charge, ainsi qu'un bilan en fin de parcours, et participent parfois aux conseils de classe.

Enfin, des questions ont été posées en relation au socle commun d'évaluation. La possibilité a notamment été évoquée d'une formation au sein de la Fédération qui pourrait être proposée aux associations.

### **Jean-Paul THIERSAULT**

Certaines familles s'opposent à la transmission de l'information à l'établissement scolaire, en particulier lorsque les enfants ne sont pas perçus très favorablement. L'implication de la famille dans la transmission des informations ne doit cependant jamais être omise.

### **Sybille BERTAIL**

Nous avons constaté de grandes disparités dans les relations avec le SAPAD. Certaines associations observent qu'un délai d'attente de réponse excessif de la part de cet organisme les empêche de commencer l'intervention rapidement. Il a été noté que le SAPAD demande parfois aux bénévoles de l'association de se retirer alors que ceux-ci ont déjà débuté la prise en charge d'un élève. Un travail en partenariat serait préférable, dans le sens de l'amélioration du service rendu.

### **Dominique THIBAUD**

J'ai relevé que le poste de coordinateur du SAPAD d'Annecy a été créé à la demande de l'Ecole à l'hôpital de cette même ville.

### **Sybille BERTAIL**

Dans ce cas, la coordinatrice travaille à la fois pour le SAPAD et pour l'association. Cette situation représente un idéal.

### **Jean-Paul THIERSAULT**

Nous devons tous tendre vers cet idéal.

### **Sybille BERTAIL**

Tel est le sens de notre présence à ce congrès. Un dernier point abordé par l'atelier a porté sur le règlement de l'intervention. Certaines associations font signer un règlement aux familles, dans lequel sont définis le contexte, l'emploi du temps, l'organisation de l'intervention, et demandent parfois une participation, et non une cotisation, sans toutefois attendre le paiement avant de commencer l'intervention.

Je remercie vivement l'ensemble des participants à nos ateliers, qui nous ont permis d'ébaucher une réflexion sur l'évolution de notre travail.

**Anne-Catherine LHEUREUX, Roubaix**

Une assistante sociale bénévole, adhérente de notre association, réalise une visite préalable dans les familles et fait signer l'engagement aux parents.

**Sybille BERTAIL**

Les compétences de cette personne sont utilisées dans le cadre de son bénévolat au sein de l'association.

**Christian LEVET, Gers**

Quelle doit être la formulation du certificat médical ?

**Jean-Paul THIERSAULT**

Le certificat médical est destiné à attester une interruption de scolarité. Cependant, nous ne nous permettons pas d'interpréter sa pertinence médicale, bien que nous puissions parfois suspecter des certificats de complaisance.

**Sybille BERTAIL**

Le certificat peut envisager une non-scolarisation à temps partiel pour des enfants dont le médecin estime qu'ils ne peuvent pas se rendre tous les jours à l'école.

**Annie, médecin de l'Education nationale**

Les médecins ne sont pas tenus de rédiger un certificat médical dans lequel serait détaillé le diagnostic. Certains médecins ignorent l'utilisation qui sera faite de ce certificat de non-scolarisation. Il est intéressant que les médecins aient connaissance de ce dispositif et qu'ils sachent à quoi ils s'engagent lorsqu'ils prescrivent l'école à domicile. Il est également préférable qu'ils entrent en relation avec le médecin scolaire de l'établissement de l'enfant.

**Sylvie DE KETELAERE, SAPAD 74**

Nous sommes tout autant choqués que vous que le SAPAD ait pu retirer la prise en charge à un enseignant bénévole qui a commencé son intervention pour le remplacer par l'un des siens. Une telle démarche est inadmissible et vous ne devez pas l'accepter. Vous devez nous tenir informés lorsque des SAPAD ne souhaitent pas collaborer avec vos associations, afin que nous les contactions et les informions du fonctionnement. Vous trouverez nos coordonnées sur le site de l'Inspection académique 74, à la rubrique « Santé scolaire, SAPAD ».

**Marie-Claude LHOMME, Thonon-les-Bains**

Je tiens à signaler que nous travaillons quant à nous en étroite collaboration avec Monsieur Fenon, du SAPAD.

**Françoise BREBEL, Bayonne**

Le médecin scolaire est-il habilité à réaliser seul une prescription d'arrêt scolaire ?

**Annie, médecin de l'Education nationale**

Le médecin scolaire est avant tout médecin. Il a l'avantage d'exercer dans l'école et de connaître les règlements et les personnes qui interviennent à titre administratif dans l'établissement. Le médecin scolaire est donc fondé à savoir si le temps de scolarité d'un enfant pose des difficultés, à la fois pour l'école et pour lui. Comme dans un cas de maladie contagieuse, où l'éviction scolaire permet à l'enfant de se soigner et d'éviter que sa maladie se diffuse dans la collectivité, dans le cas d'un enfant souffrant de troubles du comportement graves et nécessitant des soins, il semble logique que le médecin de l'Education nationale puisse prescrire un allègement scolaire.

**Françoise BREBEL**

Je souhaitais que la réponse soit claire au niveau de notre association, puisque des dérives ont été observées dans la prise en charge de certains élèves.

**Annie, médecin de l'Education nationale**

J'ajoute que le médecin de l'Education nationale, en tant que porte-parole de l'institution, n'est jamais seul dans sa décision. Le problème peut se poser lorsque ledit médecin n'a pas été reconnu par cette dernière.

**Sybille BERTAIL**

Je voudrais préciser que la cotisation demandée aux bénévoles par les associations peut être limitée à zéro euro, selon la disposition votée en Assemblée générale. L'inscription nominative pour les assurances est cependant obligatoire, sachant qu'une discussion devra intervenir à ce sujet au niveau de la Fédération.

## **Atelier n° 4 : Retour en classe**

**Béatrice OUDOT, Ecole à l'hôpital, Paris**

L'objet premier de toutes nos associations vise au retour en classe de nos jeunes malades. Pour les y aider, un travail important doit être mené en amont, à la fois en prévention et au niveau de l'organisation. A ce sujet, je vous renvoie au document réalisé au sein de la Fédération, qui sera redistribué aux associations : « Savoir quitter un élève. »

Dans le cadre de cet atelier, nous avons examiné le cas d'un élève qui retourne en classe dans son établissement après un premier suivi à domicile d'une certaine longueur. Nous avons mis en évidence trois composantes qui accompagnent le retour en classe, à savoir l'élève, l'établissement scolaire et l'association. Afin de centrer la réflexion et susciter des propositions d'amélioration, nous avons réfléchi au retour en classe à partir d'une approche basée sur les trois composantes identifiées.

En ce qui concerne l'élève, nous avons émis l'hypothèse que nous étions en capacité de communiquer un minimum d'informations à l'établissement. Il convient toutefois de s'interroger sur le souhait de l'élève de raconter sa maladie et de déterminer à qui s'adresse précisément ce souhait. Dans le cas de l'établissement d'un PAI (Projet d'accueil individualisé), le processus de communication sera simplifié, mais en son absence, nous devons suivre une démarche « bricolée »

au cas par cas. Nos associations se caractérisent justement par l'invention et l'adaptabilité au cas par cas, mais ne doivent pas chercher à généraliser les cas individuels, tout en partageant les expériences qui en sont issues. Le jeune qui rentre en classe doit être préparé, quel que soit son âge. Ce retour doit être adapté à son âge, à sa culture familiale, mais aussi sociale et pathologique. Cependant, il doit être consentant. La famille est donc concernée, ainsi que l'équipe médicale, qui doit déterminer le temps de scolarité et les aménagements éventuels. Par ailleurs, les enseignants qui suivent l'enfant à domicile sont tenus de le rassurer sur le travail réalisé. Enfin, l'établissement scolaire doit être impliqué préalablement au retour de l'enfant. L'élève doit être acteur et définir lui-même qui dira quoi et à qui.

En ce qui concerne l'établissement scolaire, la démarche de retour dépendra notamment des liens établis avec les professeurs et l'établissement pendant l'absence de l'enfant. Il est important de considérer que le professeur qui a suivi son élève à domicile peut être « encombré » dans son humanité de professeur, parce qu'il connaît l'intimité de la famille, celle-ci pouvant à son tour être encombrée par la construction d'une image qu'elle souhaite renvoyer à ce professeur. La démarche d'information de l'établissement scolaire ne doit pas intervenir seulement en cas de crise mais doit s'établir de préférence dans un contexte favorable. L'information peut concerner des attitudes ou comportements liés à certaines maladies, et elle permet de comprendre les besoins des élèves. J'insiste sur la nécessité que l'élève exprime sa volonté d'information. Des maladroites ont été évoquées en relation avec des élèves qui n'avaient pas exprimé de souhait et ignoraient que des informations avaient été communiquées à leur sujet. L'information donnée, complète ou partielle, doit tenir compte de la dignité des jeunes malades, quel que soit leur âge. Il est donc important de leur demander ce qu'ils souhaitent communiquer. Il est par ailleurs souhaitable que de véritables liens soient créés entre l'établissement et l'enseignant à domicile, au-delà des contenus des cours. Un tel lien implique une discussion autour de l'élève dans sa globalité et pas seulement en tant que simple apprenant.

Une vigilance particulière doit être observée sur la difficulté du retour de l'élève, qui peut éprouver de la fatigue ou une certaine forme de dépression, afin de mieux adapter sa scolarité. Du côté des enseignants, il est parfois délicat de récupérer un élève malade sans installer un certain favoritisme.

Du côté des associations, la proposition d'actions peut s'avérer difficile. Il convient toutefois de respecter impérativement le souhait de la famille quant au lien à établir avec l'établissement, sachant que si elle ne donne pas son accord, il sera néanmoins possible d'en débattre avec elle. Beaucoup de parents se sont sentis protégés de n'avoir communiqué aucune information, évitant ainsi de focaliser les échanges sur la maladie de l'élève.

Les associations se posent en outre la question de la limite du soutien scolaire. L'idée d'un contrat a été évoquée, qui fixerait une durée maximum de ce soutien après le retour à l'école, cette durée pouvant être le « barrage naturel » des vacances par exemple. Le jeune et sa famille ne doivent pas se sentir abandonnés, mais les associations ne doivent pas non plus attendre un retour systématique des familles. Nous devons rester professionnels et comprendre que ce ne sont ni nos enfants ni nos élèves, mais des apprenants qui nous sont confiés à un moment donné pour des raisons de santé.

Quelques propositions concrètes ou souhaits d'amélioration ont été exprimés. Nous souhaitons pouvoir disposer de bons outils permettant la reconnaissance des notes et du travail réalisé par l'élève. A ce sujet, une expérience a été menée avec la remise à l'élève d'un document élaboré par l'association, dans lequel il est indiqué de façon factuelle le nombre d'heures effectuées pour

chaque discipline, avec éventuellement un commentaire relatif à l'implication ou aux progrès de l'élève. Il est important que ce document soit remis à l'élève, qui décide ensuite de le transmettre ou non à son établissement. Nous souhaitons également que soit systématiquement mis en place un PAI en amont pour tout élève de longue durée. En effet, lorsque le PAI est réalisé dans l'urgence, ou postérieurement au retour, nous devons le plus souvent résoudre l'échec d'un retour en classe. Nous souhaitons en outre que soient clairement identifiées les personnes habilitées à transmettre des informations médicales sur un élève ainsi que les dispositions de la loi sur la confidentialité. Les textes sont en effet très clairs, et des dispositions sur le secret partagé sont prévues, qu'il convient de respecter. A ce sujet, la Fédération pourrait mettre à la disposition des associations les articles de loi concernés.

Pour finir, je voudrais exposer le cas d'un enfant de 11 ans qui a été malade pendant son école primaire, qui a repris l'école en 6<sup>ème</sup> et a décidé de taire sa maladie. Pendant les six mois qui ont suivi son retour, il s'est trouvé en grande difficulté parce qu'il était fatigable et que son parcours scolaire avait été compliqué. Prenant conscience de cette difficulté, il a décidé d'expliquer lui-même sa maladie à ses professeurs et à sa classe. De sa propre initiative, il a construit lui-même un objet au moyen duquel il a pu raconter son histoire comme il le souhaitait. Après l'avoir présenté à sa classe, le jeune a fait cadeau de son objet à notre association pour que nous le montrions à d'autres enfants et à d'autres professeurs, et pour que vous sachiez que ces jeunes malades ont le droit de raconter eux-mêmes leur aventure de santé.

### **Françoise BREBEL**

Notre association fournit une attestation de son intervention, détaillant le nombre d'heures effectuées dans chacune des matières, mais sans apporter d'évaluation. Cette attestation, qui permet de certifier que le jeune a poursuivi sa scolarité autrement, est intégrée au dossier de l'élève et examinée lors des passations d'examens.

### **Dominique THIBAUD**

Nous en avons fini avec la restitution des ateliers. Avant le propos de clôture, je souhaite vous livrer une réflexion. Je me suis amusée à consulter la définition du mot « parcours » dans le dictionnaire, défini comme un « trajet pour aller d'un point à un autre dans un temps fixé et mesuré », le verbe « parcourir » signifiant également « aller dans tous les sens ou dans toutes les parties d'un lieu, d'un pays ou d'une région ». Cette définition exprime le parcours de soins d'un jeune malade dans toute son ampleur, du diagnostic au retour à l'école. Le chemin peut se caractériser par le parcours d'une distance courte, mais aussi par sa longueur, comportant de nombreux accidents, mais où la poursuite de la scolarité serait comme une parenthèse enchantée, grâce à vous.

Je vous remercie pour tout ce que vous accomplissez au bénéfice des enfants. Je remercie également Nicolas, qui a assuré magnifiquement le son à ce congrès. Enfin, je souhaite remercier Sophie et Aurore, qui grâce à leur précieuse bienveillance ont permis que tout se déroule dans les meilleures conditions.

## Mot de clôture

### **Chantal YANDZA**

Nous allons essayer de dresser un bilan, puisque nous arrivons à la fin de notre congrès, dont je rappelle que le thème était le parcours de soins, du diagnostic au retour à l'école. Nous partons d'une constatation : le jeune a une histoire médicale, familiale, sociale et scolaire.

Notre VII<sup>e</sup> congrès devait nous permettre de réfléchir aux articulations entre ces différents domaines. Sylvie Oliviera nous a montré ce que pouvait être le parcours de scolarisation de l'enfant malade sur un plan que je qualifierais d'administratif. Dans les faits, c'est l'organisation du réseau d'enseignants autour de l'élève, à travers la mise en place de divers projets (PAI, PPS), qui permet une scolarisation aussi pertinente que possible avec le jeune. Le projet est mené avec la famille, dont les décisions demeurent souveraines. Catherine Vergely nous a exposé les difficultés rencontrées lors du diagnostic de la maladie grave, impliquant des traitements souvent longs, et ce jusqu'à la fin de l'histoire médicale du jeune. Il est important que nous restions inscrits dans une dynamique de projet de vie, malgré les difficultés d'ordre organisationnel, économique et moral rencontrées pendant le traitement.

L'école, lieu principal de vie de l'enfant, y compris pendant le traitement, doit savoir. Pour être comprise, la maladie doit être expliquée aux enseignants et aux élèves de la classe. Le jeune malade rencontre souvent des problèmes de réinsertion scolaire et professionnelle, marquée par des réorientations. Malheureusement, les enseignants sont peu ou pas formés à cet accompagnement, les chefs d'établissement ne sont parfois pas enclins à appliquer la loi, et les AVS, pas assez nombreux, dont le rôle est pourtant capital. Pour les familles, les difficultés demeurent et des progrès restent à accomplir. Or Solange De Nazelle nous a signalé que socialement, des dispositifs existent. Le statut du parent qui s'absente pour être présent auprès de son enfant est défini et reconnu. La prise en charge de la problématique de la famille est également reconnue et des aides financières sont prévues. Théoriquement, ces dispositifs existent, mais le parcours est souvent long et difficile, semé d'obstacles, et très vite, toute demande doit être anticipée.

Dinah Vernant nous a présenté la souffrance de certains adolescents, et la façon dont, avec l'École à l'hôpital, le service qu'elle dirige arrive à sortir ces jeunes de la précarité. Des jeunes d'une moyenne d'âge de 17 ans arrivent mal portants et, d'une manière non intrusive, on essaie de leur faire prendre conscience de leur état. De la connaissance de leur propre corps au bilan de santé, ils trouvent un milieu qui va les soigner, en insistant sur le secret des informations communiquées. Alors qu'il était en souffrance à l'école, le jeune va retrouver goût à la connaissance et éviter l'exclusion grâce à des cours à la carte qui s'inscrivent dans le soin. Les professeurs sont intégrés à l'ensemble de la thérapie, et 10 % de ces jeunes sont sauvés.

Pendant ces trois jours, chaque congressiste a pu se poser des questions suscitées par les exposés, tenant à la pratique des interventions de nos associations et à leur amélioration. Il a pu réaliser qu'il fait partie d'une association, d'une fédération, qu'il n'est pas seul et que les autres éprouvent les mêmes difficultés que lui. Les témoignages des associations, qui trouvent des solutions adaptées

pour aider le jeune sur son parcours, le démontrent amplement. Le chemin est difficile, mais que de succès !

Notre savoir-faire associatif offre des solutions sur mesure à chacun. Que mettons-nous en jeu lorsque nous faisons preuve d'une telle adaptabilité face aux situations ? Eric Fourneret a essayé de nous répondre sur ce point, car devant le jeune malade, nous devons nous adapter et trouver l'attitude juste. L'autonomie dans la classe est l'un des objectifs à atteindre pour tout élève, mais qu'en est-il avec la maladie et le handicap ? Cette question ne se pose plus, car l'être est devenu vulnérable. Nos professeurs bénévoles trouvent la capacité d'accompagner l'élève. Ils savent se soucier de l'autre et leur action passe avant tout par les mots. Naît alors une forme d'empathie qui devient souvent un transfert d'émotions pouvant conduire à un comportement aveugle. Devant la maladie grave du jeune, la projection dans l'avenir est mise en cause. Les mots semblent soulager, et renvoient parfois à la différence entre dire et vouloir dire. Ces mots qui viennent de l'extérieur peuvent éloigner et nous apprenons à les ajuster. La parole devient adaptée, et la spontanéité peut alors disparaître. Nous réalisons ainsi une « opération de l'intelligence », en référence à Hélène Romano, au congrès de Biarritz. Les chemins pour arriver au mot juste sont variés. « Les mots justes tombent bien », disait Bergson. Si nous mettons l'accent sur le qualitatif, nous pourrions plus facilement trouver le langage adapté à la situation singulière. Les mots sont l'expression d'un savoir, et ils confirment notre présence, ils nous relient aux autres. Notre adaptabilité aux situations provient de notre souci de domestiquer notre expérience, s'agissant d'une expérience sauvage dans laquelle nous repérons ce qui compte et qui nous permet d'avancer auprès de l'autre.

Les ateliers nous ont donné l'occasion de comparer nos expériences en essayant de définir, comme à chaque étape du parcours, la meilleure manière d'aider le jeune en tenant compte de nos particularités. L'exposé de ces particularités révèle une richesse qui mérite d'être analysée et, surtout, d'être mise en valeur pour que nos associations répondent au plus près aux demandes et aux besoins des jeunes malades et de leurs familles. En cette année du droit du malade, et à la suite de ce congrès, nous disposons des éléments nous permettant de nous orienter vers un avenir plus ouvert et serein pour le jeune malade et sa famille. Ce jeune a des droits. Le premier d'entre eux n'est-il pas, malgré sa maladie ou son handicap, d'aller à l'école comme tous les jeunes de son âge, dans les meilleures conditions possibles ? Nos associations existent pour que son éducation ne soit plus un parcours d'obstacles. Mais nous devons aussi progresser. Notre VII<sup>e</sup> congrès a mis en évidence nos nombreuses particularités, auxquelles nous devons recourir pour avancer, et qui pourraient constituer le thème d'un futur congrès. Notre fédération a trouvé à travers ces congrès des lieux de partage d'expériences, à travers lesquelles nous nous enrichissons du travail des autres. Continuons dans cette voie.

Merci d'être venus dans notre belle région, bien qu'un peu excentrée pour certains d'entre vous. Nous nous quittons enrichis de projets pour nos jeunes, en pensant déjà au futur, qui nous permettra d'aller encore plus loin. Merci à toute l'équipe d'Annecy. Quand vous me remerciez, c'est à elle que je pense. Merci à l'équipe de Paris, en particulier à Elisabeth et à Sylvie, ainsi qu'à Jean-Pierre, qui nous a trouvé un brillant philosophe, à Odile et à Marthe, qui ont « harcelé » Dinah Vernant, et à tous les autres. Merci enfin à Sophie et à Aurore, qui nous ont facilité la tâche grâce à leur savoir-faire. Avant de nous quitter, ayons une pensée pour Anne, qui par les courriels qu'elle m'envoie montre depuis vendredi qu'elle est de tout cœur avec nous. Et bien sûr, merci, Dominique.

**Dominique THIBAUD**

Merci, Chantal. Nous pouvons l'applaudir très fort.

**Sylvie DE KETELAERE**

Je voudrais te transmettre l'affection de tous et notre reconnaissance pour cette rencontre merveilleuse, marquée par la convivialité et le partage d'expériences. Nous sommes tous revigorés pour continuer à agir pour nos jeunes, et faire encore mieux. Merci pour tout, Chantal.

*Sylvie de Ketelaere remet un cadeau à Chantal Yandza.*

**Chantal YANDZA**

Je ne sais comment vous remercier. Un grand merci à toutes les personnes d'Annecy, qui m'ont soutenue depuis le début de l'organisation de ce congrès. Un grand merci également à Emile Vayssié, président fondateur, qui m'a suggéré de prendre sa succession très rapidement après mon arrivée à l'Ecole à l'hôpital. Il était très heureux que nous soyons réunis à Annecy. Nous pouvons lui dire un grand merci.

Pour conclure, je vous signale que vos articles et informations sont attendus par courriel. Merci à tous et bon retour.

## **Index**

*L'orthographe des noms suivants n'a pu être vérifiée :*

Claudie MUSSET ..... 58      Jean-Paul TIERSON ..... 12, 18, 19