



HAL
open science

La scolarisation des enfants malades

Marion Ally

► **To cite this version:**

| Marion Ally. La scolarisation des enfants malades. Education. 2014. dumas-01087413

HAL Id: dumas-01087413

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01087413>

Submitted on 9 Dec 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

MASTER SMEÉF

Sciences et Métiers de l'Enseignement, de l'Éducation et de la Formation

Spécialité **Professorat des écoles**

Domaine de formation des Sciences Humaines et Sociales

Parcours M2 en alternance

Année universitaire 2013 – 2014

UE6 MEMOIRE DE RECHERCHE

SEMESTRE 4

Prénom et nom de l'étudiant : ALLY Marion

Intitulé du rapport: La scolarisation des enfants malades.

Prénom et nom du directeur de mémoire : Mme DESBIENS Agnès

Site de formation : Villeneuve d'Ascq

Section : 1



Sommaire :

Remerciements.....	p 1.
I. Introduction.....	p 2 et 3.
II. Historique.....	p 4 et 5.
III. Organisation des écoles à l'hôpital «sur le terrain».....	p 6 à 8.
A) Pourquoi?	p 6.
B) Où?	p 6.
C) Par qui?	p 6 et 7.
D) Pour qui?	p 7.
E) Modalités d'accès	p 7.
F) Comment?	p 7.
G) Qu'enseigne-t-on?	p 8.
H) Les moyens mis à disposition	p 8.
IV. Rôles spécifiques des enseignants	p 9 à 11.
A) Des conditions particulières d'exercice	p 9.
B) Des compétences particulières	p 9.
C) Un travail en réseau et en équipe.....	p 10.
D) La nécessité de soutenir les enseignants	p 11.
V. Bénéfices pour les enfants malades	p 12 à 14.
A) Garder le statut d'élève et les liens sociaux	p 12.
B) Garder une autonomie et l'estime de soi	p 12 et 13.
C) Pouvoir se réaliser intellectuellement	p 13 et 14.
D) Oublier ses soucis	p 14.
VI. Un lien entre moral et guérison	p 15.
VII. Problématique, hypothèse, variables	p 16.
VIII. Méthodologie	p 17 et 18.
A) Type d'enquête	p 17.
B) Sur qui?	p 17.
C) A quel moment?	p 17 et 18.
D) Contenu du questionnaire	p 18.
IX. Structure d'accueil	p 19 à 22.
A) Présentation	p 19.
B) Historique	p 19.
C) Capacité	p 20.

D) Partenariats	p 20.
E) Pathologies accueillies au CRF Marc Sautelet	p 21.
F) Une équipe de professionnels	p 21.
G) La scolarisation	p 22.
X. Analyse des résultats	p 23 à 29.
A) La scolarisation a-t-elle un effet sur le moral?	p 23 et 24.
1. Interprétation au niveau du groupe	p 23.
2. Interprétation au niveau individuel	p 24.
B) Y a-t-il un lien entre la fatigue ressentie et le moral?	
La scolarisation a-t-elle un effet sur la fatigue?	p 25 et 26.
1. Interprétation au niveau du groupe	p 25.
2. Interprétation au niveau individuel	p 26.
C) Peut-on estimer le poids des différents éléments sous-jacents de la scolarisation sur le moral?	p 27 à 29.
1. Interprétation au niveau du groupe	p 27 et 28.
2. Interprétation au niveau individuel	p 28 et 29.
XI. Discussion / Conclusion	p 30 et 31.
Annexe 1	p 32 et 33.
Annexe 2	p 34.
Annexe 3	p 35.

Remerciements.

Je souhaite adresser mes remerciements aux personnes qui m'ont apporté leur aide dans la réalisation de mon mémoire.

En premier lieu, je remercie Mme Desbiens Agnès, enseignante à l'École Supérieure du Professorat et de l'Éducation de Villeneuve-D'Ascq, pour la disponibilité dont elle a fait preuve en tant que tutrice. Elle m'a guidé dans mon travail et m'a aidé à trouver des solutions pour avancer.

Je remercie également Mr De Rouck Matthieu, coordonnateur ainsi que Mr Thuillier Pierre et ses collègues, enseignants spécialisés au Centre de Rééducation Fonctionnel Marc Sautelet, pour leur contribution à ce projet en me permettant d'obtenir les données nécessaires à mon étude.

I. Introduction.

Avec les lois Ferry de 1881-1882, la scolarité est devenue «laïque, gratuite et obligatoire». Cette loi est valable pour tous et c'est ce qui est à l'origine de ma réflexion.

En effet, dans le cadre du séminaire «Élèves à Besoins Éducatifs Particuliers», j'ai choisi de m'intéresser aux enfants malades. Les enfants atteints d'un cancer ou d'une maladie chronique qui occasionne des absences, sont souvent dans l'incapacité de se rendre à l'école pendant les périodes d'hospitalisation. Pourtant, ils restent des enfants «comme les autres» et ont donc eux aussi droit à l'instruction. La législation va dans ce sens puisque la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées affirme le droit à la scolarité de tous les enfants, y compris ceux qui sont malades ou handicapés.

De plus, en tant que Professeur des Écoles, je pourrais être amenée à enseigner dans une classe où un élève sera absent régulièrement suite à un accident ou à une maladie. Je pourrais aussi choisir de me former pour enseigner dans des structures spécialisées et notamment dans des hôpitaux. Il est donc important de connaître mon rôle particulier auprès de ces élèves.

L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) définit un état de bonne santé comme «un état de bien-être physique, mental et social». L'école faisant partie de la vie sociale de l'enfant, je pense *qu'il peut exister une relation entre le maintien d'une scolarisation à l'hôpital et une éventuelle guérison.*

Pour m'aider à préciser le sens des relations entre ces deux variables, j'ai eu recours à quatre recherches:

- L'article *L'enseignement aux jeunes malades* du livret n°20 édité par le CEDEES (Cercle d'Étude, de Diffusion et d'Échanges relatifs à l'Enseignement spécialisé) en 2000 et mis à jour en 2004.
- L'article *La scolarisation des enfants malades* de Nicole Bonnet, 2001
- L'article *La place de l'école au décours d'une maladie grave ou lors d'une hospitalisation* d'Hélène Porchet, 2008.
- L'interview *Lien entre moral et guérison?* du Dr David Servan Schreiber.

Ces lectures m'ont apporté des connaissances théoriques sur mon thème comme l'historique, l'organisation des écoles en milieu hospitalier, le rôle spécifique des enseignants mais aussi les bénéfices du maintien de cette scolarité au cours d'une maladie.

II. Historique.

Bien que l'école publique obligatoire date du XIXème, ce n'est qu'au XXème siècle que les médecins, politiciens, enseignants et parents ont commencé à se préoccuper de la scolarisation des enfants hospitalisés.

La circulaire du 8 septembre 1922 est la première à définir des mesures particulières avec la création de structures d'accueils adaptées pour les enfants «débiles, chétifs, malingres». Ces structures se diversifieront progressivement après la seconde guerre mondiale et les enfants hospitalisés commenceront à apparaître dans des textes officiels : Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (1948), Déclaration Universelle des Droits de l'Enfant (1959), Charte européenne de l'enfant hospitalisé (1988)...

Cependant, la réalité du terrain en France est tout autre. Les circulaires de 1982 et 1983 élargissent aux enfants malades les dispositions prises dans la loi de 1975 pour les personnes handicapées mais la problématique n'est pas résolue puisque les enfants hospitalisés ou convalescents ne peuvent se rendre dans des établissements spécialisés en raison de leur état.

En parallèle, les premiers postes d'enseignants en hôpitaux se créent dans les années soixante-dix, à la demande des médecins dirigeant les services de soins. En effet, grâce aux progrès médicaux, les enfants atteints de maladies graves parvenaient à une guérison mais n'arrivaient pas à se réinsérer dans le système scolaire faute d'avoir reçu les apprentissages nécessaires durant leur absence.

La circulaire de juillet 1993 met en place le Projet d'Accueil Individualisé (*Cf annexe 1 p 32 et 33*) et celle de 1998 crée un service d'assistance pédagogique dans chaque département. En 1999, un comité Handiscol voit le jour. Avec ces différentes circulaires naît l'idée que l'école n'est plus le seul lieu d'enseignement notamment pour les enfants malades.

Aujourd'hui, ce sont près de 250 enseignants qui interviennent dans 66 hôpitaux.

Les associations se sont également développées: L'École à l'hôpital en est un parfait exemple en Île-de-France. L'association a été fondée il y a plus de 80 ans par Marie-Louise Imbert, enseignante de philosophie. Aujourd'hui, elle est membre de la Fédération pour l'Enseignement des Malades à Domicile et à l'Hôpital (FEMDH) et a reçu l'agrément de l'Éducation Nationale. Ce sont près de 40 enseignants bénévoles qui dispensent leurs cours au chevet des enfants.

Il est à noter que d'autres pays européens comme la Belgique ont été plus rapides dans le développement de l'enseignement spécialisé de type 5, destiné aux élèves malades ou convalescents, suite à une affection corporelle et/ou un trouble psychique grave. En effet, en 1970, la loi sur l'enseignement spécialisé avait déjà été votée et en 1978, un arrêté d'exécution précisait les huit types d'enseignement spécialisé dont l'enseignement de type 5 fait parti.

III. L'organisation des écoles à l'hôpital «sur le terrain».

Malgré une possible réticence du personnel soignant, soulignée par Nicole Bonnet (2001), la présence d'enseignants permet une prise en charge globale du malade qui ne peut être que bénéfique. L'article du CEDEES nous apporte des informations sur le fonctionnement de ces écoles.

A) Pourquoi?

La Direction de la Stratégie, des Études et des Statistiques nous informe qu'en 2008, 795 enfants de 0-4 ans et 390 enfants de 5-9 ans ont été admis en Affection Longue Durée exonérante sur Paris. C'est une maladie qui nécessite un suivi, des soins prolongés (plus de six mois) et des traitements coûteux ouvrant droit à la prise en charge à 100%. Les motifs de ces admissions sont divers: psychoses, troubles graves de la personnalité, retard mentale, insuffisance cardiaque, affections neurologiques et musculaires, insuffisances respiratoires chroniques graves... De plus, le pourcentage d'enfants scolarisés avec un PAI pour maladie chronique en maternelle dans le secteur public à Paris est passé de 2,2% en 2005-2006 à 3,4% en 2008-2009, ce qui constitue une augmentation notable. En France, 11 000 élèves sont scolarisés chaque année dans les établissements hospitaliers et sanitaires. Ainsi, la prise en charge de tous ces élèves semble indispensable.

B) Où?

Les écoles en milieu hospitalier en Belgique portent le nom d'école de « Type 5 ». Elles sont présentes dans la plupart des hôpitaux disposant d'un service de pédiatrie «important». Elles sont organisées et/ou subventionnées par la communauté française et emploient un personnel spécialisé: les pédagogues hospitaliers.

C) Par qui?

Sont sollicités en priorité le ou les enseignants de la classe d'origine, puis les autres enseignants de l'établissement et du secteur géographique. Cependant, ce soutien peut être assu-

ré par des bénévoles ou des enseignants volontaires et rémunérés toujours en collaboration avec l'école d'origine.

D) Pour qui?

Cet enseignement accueille les jeunes à partir de 2 ans et demi et assure la scolarité jusqu'à la fin du secondaire. Aucun travail scolaire n'est entrepris sans avoir reçu l'accord de l'enfant, des parents et du médecin qui le soigne. En effet, l'école constitue une institution qui pénètre ici dans une autre institution: l'hôpital. Les enseignements apparaissent donc comme secondaires aux soins qui doivent être prodigués.

E) Modalités d'accès.

Tout cas d'enfant susceptible de relever de l'enseignement en milieu hospitalier peut être signalé au coordonnateur par l'hôpital, l'établissement scolaire, la famille, un enseignant... Une demande de prise en charge est envoyée au médecin scolaire.

Le coordonnateur organise ensuite une rencontre entre la famille et les enseignants volontaires afin de mettre en place un projet pédagogique tenant compte des possibilités et des besoins de l'enfant. Les enseignants se déplacent au domicile de l'enfant ou à son chevet à l'hôpital. Le coordonnateur contacte régulièrement les enseignants et la famille. Lorsque la prise en charge se termine, il réunit les différents intervenants afin d'établir un bilan de l'aide apportée. L'objectif devient alors la réintégration en milieu scolaire avec élaboration éventuelle d'un Projet d'Accueil Individualisé.

F) Comment ?

Les cours sont donnés individuellement ou en petits groupes, dans une classe réservée à ce seul usage ou dans un local polyvalent, dans la chambre du jeune, voire à son domicile quand les soins se déroulent à la maison.

G) Qu'enseigne-t-on?

On y enseigne les mêmes matières qu'à l'école conventionnelle en tenant compte de l'état de santé physique et mentale de l'élève. En effet, ces enfants présentent souvent une fatigabilité plus importante que la moyenne. En cas de bonne coopération avec l'école d'origine, c'est l'enseignant qui détermine les enseignements à faire en priorité. Cela permet une meilleure réintégration dans celle-ci après les soins.

H) Les moyens à disposition.

Tout est mis en œuvre pour sortir les enfants du contexte de leur maladie. Ils disposent des mêmes outils que dans une école classique: bibliothèque, jeux éducatifs, matériel destiné aux activités manuelles ou culinaires, matériel informatique... L'ordinateur est l'outil privilégié car il permet aux élèves de travailler de manière fractionnée en fonction des temps libres laissés dans l'aménagement des soins.

IV. Rôles spécifiques des enseignants.

A) Des conditions particulières d'exercice.

Dans le contexte hospitalier, le professeur n'a pas les mêmes repères qu'habituellement: pas de groupe-classe ni de lieu-classe, pas d'horaires fixes et des outils d'apprentissage à réinventer. Le cours, bien souvent particulier mais aussi la présence de la maladie, de la souffrance, constituent une situation pédagogique spécifique. Cette dernière a évidemment des conséquences sur la relation apprenant/enseignant. Le professeur peut éprouver des difficultés à se restreindre à sa mission.

B) Des compétences particulières.

On connaît le référentiel des compétences du Professeur des Écoles publié en 2007 et repris en 2013. Il comprend les compétences professionnelles visées par la formation des maîtres. L'article du CEDEES nous présente, lui, un référentiel spécifique aux enseignants du milieu hospitalier :

1. S'informer sur les maladies, les techniques thérapeutiques, les répercussions des altérations de la santé et des traitements sur les potentialités et les capacités d'apprentissage.
2. Avoir une connaissance étendue du processus de développement de l'enfant, des contenus des programmes scolaires et des méthodes pédagogiques utilisées.
3. Accepter de travailler en réseau (partage de compétences).
4. Développer une rigueur et une souplesse d'organisation et de planification.
5. Agir avec discrétion et en respectant les droits des jeunes patients, des familles et du secret professionnel.
6. Faire preuve de disponibilité et d'écoute.
7. Manifester de l'empathie et accepter les différences physiques, intellectuelles et culturelles.
8. Rechercher des stratégies compensatoires aux incapacités et aux handicaps.
9. Maîtriser les nouvelles technologies de l'information et de la communication.

C) Un travail en réseau et en équipe.

Une collaboration avec l'école d'origine est absolument nécessaire puisque c'est théoriquement à l'enseignant d'origine de déterminer les enseignements à suivre. Les devoirs et les leçons sont transmis soit directement par l'école, soit par l'intermédiaire des parents, des amis ou directement par les enseignants du jeune malade ou accidenté. La «vraie» école reste l'école d'origine, c'est d'ailleurs elle qui est responsable de toute certification (diplôme). C'est du moins ce que précise le CEDEES. Lorsqu'un enseignant est présent à l'hôpital, il doit avoir à la fois la capacité personnelle d'intégrer une équipe multi-disciplinaire et un statut de maître itinérant pour se déplacer dans les différents établissements.

Cependant, l'article d'Hélène Porchet (2008) montre la réalité du terrain. En effet, ses études ont montré que le suivi scolaire lors d'hospitalisations en Suisse est faible, voire inexistant. Sur 138 enfants hospitalisés plus d'une semaine, un suivi n'a été organisé que dans 22% des cas. Tous les parents rencontrés se sont plaints d'un manque de communication entre les différents partenaires et d'une absence de travail en réseau école-hôpital-famille. Ce manque de travail en réseau a été confirmé par la seconde recherche; sur 82 enfants atteints de maladie chronique, une coopération n'a été organisée que dans 17% des cas. Et, la plupart du temps, ce travail en réseau est initié par les parents.

L'enseignant doit aussi être «ancré» dans l'hôpital, familier du fonctionnement d'un service hospitalier. Il va devoir travailler en équipe avec les différents partenaires qui interviennent autour du jeune hospitalisé.

D) La nécessité de soutenir les enseignants.

Les nouvelles dispositions sont difficiles à mettre en œuvre pour les enseignants selon l'article de Nicole Bonnet. En effet, la mise en place d'un PAI entraîne un surcroît de travail non négligeable. Les enseignants du premier degré sont aussi conduits à proposer des cours à domicile le soir, ce qui n'est pas forcément adapté à l'état de fatigue du jeune malade.

De plus, comme évoqué précédemment, le soutien de ce type d'enfants nécessite des qualités d'adaptation, d'écoute et une solide assise psychologique. Travailler avec des enfants en fin de vie peut être une expérience éprouvante et aucun soutien psychologique n'est actuellement proposé aux enseignants.

V. Bénéfices pour les enfants malades.

A) Garder le statut d'élève et des liens sociaux.

En plus du soutien naturel des parents, l'enfant ou l'adolescent a le moyen de retrouver ses repères en disposant d'une structure familiale, malgré le contexte inhabituel de l'hôpital.

La présence d'une école de «type 5» permet à l'enfant de retrouver son étiquette d'élève. En effet, c'est à l'enseignant hospitalier de permettre le maintien du lien avec l'établissement d'origine. Ainsi, l'élève peut garder un contact avec sa classe et ses camarades.

Il peut même partager avec eux son expérience hospitalière. Elle constitue une source spécifique d'apprentissage transformant l'épreuve de la maladie en une dynamique singulière et restructurante. Ce travail scolaire particulier peut constituer l'occasion d'échanges mutuels avec ses camarades de classe, d'un dialogue constructif avec l'équipe soignante, avec ses parents et la fratrie.

On peut imaginer que l'ordinateur puisse être un outil de communication entre le jeune malade et sa classe pour qu'il reste un élève à part entière. Cet outil peut aussi lui permettre d'échanger avec des enfants dans la même situation que lui. Depuis 2000, la classe de pédiatrie de l'hôpital d'Évry est reliée via internet à des classes d'une vingtaine d'hôpitaux. Les jeunes malades manifestent le besoin d'avoir des amis, se sentir appartenir à un groupe, avoir «une vie normale» et être considérés comme les autres.

B) Garder une autonomie et l'estime de soi.

L'hospitalisation d'un jeune s'accompagne souvent de troubles émotifs impliquant des changements d'attitude qui se répercutent sur l'ensemble de la cellule familiale et de l'entourage. L'action éducative poursuivie par les écoles en hôpitaux permet aux jeunes de bénéficier d'une autonomie accrue par rapport à une situation de dépendance d'ordre structurel. L'école épaulé le jeune afin de l'aider à restaurer son image, à recouvrer l'estime, le respect et la confiance en lui-même. Elle le rend acteur de son évolution.

L'école hospitalière participe à « l'éducation à la santé » en accompagnant les jeunes vers une gestion autonome de leur traitement, de leur maladie.

Cette fonction particulière de l'enseignant en hôpital soulage les parents qui voient leur enfant en retirer un avantage moral. D'un point de vue médical, le processus concourt à créer chez le jeune une disponibilité d'esprit plus grande qui rend possible un allègement du travail des équipes soignantes. L'enfant se trouve moins dépendant des personnes qui l'entourent.

C) Pouvoir se réaliser intellectuellement.

Malgré un contexte de maladie peu sécurisant où la plupart des repères sont bouleversés, Hélène Porchet remarque par ses études que les enfants malades font généralement preuve d'une forte motivation à poursuivre leur scolarité et obtenir de bons résultats. L'un des rôles de l'enseignant hospitalier est d'amener le jeune à pratiquer une activité intellectuelle en conformité avec ses potentialités du moment. Cela permet de limiter les risques de l'échec scolaire à son retour en classe.

Pour chaque élève, un projet pédagogique d'accueil individualisé sera élaboré en concertation avec les différents acteurs (le jeune hospitalisé, les parents, les enseignants...) précisant notamment les objectifs à court et moyen termes, les aménagements et aides complémentaires nécessaires, les modalités de collaboration...

Les écoles en hôpitaux sont tenues aux mêmes obligations de formation et d'éducation que n'importe quel autre établissement d'enseignement spécialisé ou ordinaire ; quel que soit le réseau d'enseignements dont elles dépendent administrativement. Elles garantissent le respect du choix des options philosophiques.

Ces temps d'hospitalisation où l'enfant reçoit un enseignement en petit groupe ou individuel peut permettre de faire naître et/ou d'entretenir le désir d'apprendre.

Nicole Bonnet nous présente un cas concret:

«Ahmed, 12 ans, est hospitalisé deux semaines par trimestre. À chacun de ses séjours, depuis l'ouverture de la classe en 1998, il est scolarisé. La présence de l'école au sein de l'hôpital a fait naître chez ce jeune garçon, accueilli en IME (Institut Médico-Educatif), le désir de devenir lecteur. La combinatoire se met en place à son rythme : il en est aux sons complexes. Ses progrès en lecture ont modifié la prise en charge au sein de son établissement : Ahmed bénéficie désormais d'un soutien orthophonique et d'un nombre accru d'heures d'enseignement.»

D) Oublier ses soucis.

Au-delà de l'avantage d'éviter le retard scolaire consécutif à une hospitalisation ou à une convalescence, l'intérêt d'une prise en charge éducative spécialisée se trouve dans la possibilité offerte au jeune malade ou accidenté de tirer profit d'une activité intellectuelle. Cette dernière le détourne de ses soucis de santé et des contraintes associées aux traitements qui lui sont imposés.

L'organisation des activités scolaires concourt donc à faire de l'hôpital un lieu où le jeune hospitalisé, du bambin à l'adolescent, continue à s'épanouir et à apprendre.

Au final, ces différents articles ont montré que l'école apporte un soutien psychologique supplémentaire pour l'enfant malade.

VI. Un lien entre moral et guérison ?

Le document ci-après s'intéresse au lien entre moral et guérison. Il s'agit d'une interview du Dr David Servan-Schreiber, de 2010, intitulée *Lien entre le moral et la guérison face au cancer: demandez de l'aide*.

Le moral est défini comme l'état d'esprit, l'ensemble des dispositions mentales.

Le Dr Servan-Schreiber explique que le lien entre le moral et le cancer est exploré depuis longtemps et est très complexe.

On entend souvent que le stress serait une cause du cancer. Mais fort heureusement, cette hypothèse n'a jamais été prouvée.

Ce qui semble faire la différence, c'est la façon dont les gens réagissent au stress. En effet, lorsque l'on tombe dans ce que le docteur appelle la «morfondisation», l'organisme peut réduire sa capacité de défense immunitaire et augmenter son taux d'inflammation. C'est ainsi qu'un cancer qui existait déjà apparaît ou progresse.

Pour beaucoup, le cancer est une loterie génétique face à laquelle les gens se sentent dépossédés, persuadés qu'ils ne peuvent influencer sur le cours de la maladie.

Hors, tout ce qui permet au corps de mieux lutter contre la maladie a une influence sur l'évolution du cancer. Il conseille de s'ouvrir aux autres: aux amis, de garder une vie normale au maximum...

Il y a 4 ans, une étude a été réalisée sur des infirmières qui ont été traitées pour un cancer du sein. Celles qui disaient avoir au moins une ou deux amies sur qui compter avaient 4 fois moins de chances de mourir de leur cancer. Peu de traitements arrivent à de tels résultats. Il n'y a aucune garantie mais ceux qui ont ce genre de soutiens ont de biens meilleurs chances de s'en sortir. C'est ce qui a été prouvé.

VII. Problématique, hypothèse, variables.

Ces lectures m'ont permis de comprendre qu'il existe un lien entre moral et guérison. Ce lien est très complexe et a déjà fait l'objet d'études scientifiques.

Par ailleurs, il semble que le maintien d'une scolarisation en milieu hospitalier soit particulièrement bénéfique pour les jeunes malades.

On peut alors se demander si les bénéfices que retire l'enfant de cette scolarisation peuvent influencer sur son moral.

Ainsi, je fais l'hypothèse que le maintien d'une scolarisation à l'hôpital, si elle permet à l'enfant de se réaliser intellectuellement, d'oublier ses soucis, de garder son statut d'élève, des liens sociaux, une autonomie et l'estime de lui-même; alors elle peut être bénéfique pour conserver un bon moral.

La variable dépendante est ici le moral. C'est ce que je veux mesurer selon qu'il y ait maintien ou non d'une scolarisation en milieu hospitalier.

La variable indépendante est la scolarisation à l'hôpital. Cette variable contient divers éléments sous-jacents, à savoir:

- Se réaliser intellectuellement;
- Oublier ses soucis;
- Garder son statut d'élève;
- Garder une autonomie;
- Garder des liens sociaux;
- Garder l'estime de soi.

VIII. Méthodologie.

A) Type d'enquête.

Pour parvenir à tester mon hypothèse, j'ai tenté d'intégrer les services de pédiatrie d'hôpitaux possédant ou non une structure scolaire. J'ai dans un premier temps contacté par courrier la SAPAD-EMA (Service d'Aide Pédagogique à Domicile aux Enfants Malades et Accidentés) ainsi que le service de pédiatrie du centre Hospitalier de Tourcoing. (Cf annexe 2 p 34). Cette dernière structure m'a conseillé d'orienter mes recherches vers le Centre de Rééducation Marc Sautelet de Villeneuve d'Ascq. J'ai alors contacté par mail les enseignants. L'un d'entre eux s'est montré particulièrement intéressé par mes recherches et m'a permis de rentrer en contact avec le coordonnateur: Mr DE ROUCK Matthieu. C'est lui qui m'a donc autorisé à venir faire passer mon enquête par questionnaire dans l'école de cet établissement. (Cf annexe 3 p 35) Selon l'âge des enfants, il a été réalisé seul ou avec mon aide.

B) Sur qui?

Pour pouvoir mesurer l'effet de la scolarisation sur le moral, il aurait fallu que je puisse comparer le moral d'enfants malades suivant une scolarité en hôpital avec celui d'enfants malades n'ayant pas cette chance. Cependant, je n'ai pas été autorisée à pénétrer dans les services de soins du centre. Je me suis donc concentrée sur les élèves suivant une scolarité et sur la comparaison entre ceux qui viennent d'être scolarisés et ceux qui le sont depuis plus longtemps.

C) A quel moment?

J'ai réalisé deux fois le questionnaire à trois semaines d'intervalle. Quand cela s'est révélé possible, je l'ai réalisé une première fois au tout début du processus de scolarisation et une seconde fois trois semaines plus tard. Effectivement, la scolarisation ne va pas forcément faire son effet instantanément. J'aurai voulu laisser passer plus de trois semaines mais la

combinaison des contraintes liées au calendrier scolaire et aux disponibilités des parties (structure d'accueil et moi même) ont rendu ce souhait impossible.

D) Contenu du questionnaire.

Il contient sept questions. La première concerne la variable dépendante. Elle a pour objectif de déterminer si la variable indépendante a un effet sur cette dernière. La première partie de la question permet de mesurer le moral des jeunes patients. La seconde partie est destinée à mesurer l'état de fatigue de l'enfant. En effet, le niveau de fatigue et l'état de santé de l'enfant peuvent avoir une influence sur son moral.

Les six autres questions concernent les éléments de la variable indépendante. S'il existe un lien entre les variables, l'objectif est d'essayer de déterminer quels sont les éléments de la variable indépendante qui ont réellement un impact sur la variable dépendante. Chaque élément de la variable est ainsi traduit en une question.

Ce questionnaire est relativement court. Même si certains éléments de la variable indépendante comme l'estime de soi auraient mérité plusieurs questions, j'ai voulu tenir compte de la fatigabilité des enfants auxquels mon questionnaire s'adresse.

Correspondance éléments de la variable indépendante/ questions:

Question 1: Moral (variable dépendante);

Question 2: Réalisation intellectuelle;

Question 3: Oublier ses soucis;

Question 4: Garder son statut d'élève;

Question 5: Garder son autonomie;

Question 6: Garder des liens sociaux;

Question 7: Garder l'estime de soi.

IX. La structure d'accueil.

A) Présentation.

Le Centre de Rééducation Fonctionnelle Marc Sautelet est un établissement pédiatrique, participant au Service Public Hospitalier. Il est situé au cœur de la Métropole Lilloise et est géré par l'Association des Paralysés de France. Il accueille des enfants et des adolescents de 0 à 18 ans pour une prise en charge multidisciplinaire intégrant soins, rééducation intensive, scolarité et accompagnement éducatif. Le CRF remplit, au sein d'un réseau de continuité de soins, incluant le CHRU de Lille et les autres établissements de la Métropole, un rôle généraliste pour les enfants du bassin de vie et un rôle de recours régional pour certaines pathologies. Il est particulièrement bien équipé puisqu'il possède par exemple une piscine de rééducation, une balnéothérapie et des douches hautes pression.

B) Historique.

Ce centre a été créé en 1958 par l'Association des Paralysés de France.

Dès 1977, il a participé au Service Public Hospitalier.

En 1994, il y a séparation des activités sanitaires du Centre de Rééducation Fonctionnelle (CRF) et médico-sociales de l'Institut d'Éducation Motrice (IEM).

En 1999 est créé un secteur spécifique d'Hospitalisation de Jour.

En juillet 2003, l'établissement a été accrédité par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation de la Santé.

Enfin, en avril 2007, il a été certifié par la Haute Autorité de la Santé.

C) Capacité.

- 52 lits d'Hospitalisation Complète (7 jours sur 7) et de Semaine (du lundi matin au vendredi soir) ;
- 22 places d'Hôpital de Jour.

D) Partenariats.

Le CRF a des conventions avec :

- Le CHRU de Lille
- Le Centre Hospitalier de Roubaix
- Le Centre Hospitalier de Tourcoing
- Le GHICL (Groupe Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille)
- Le Réseau des traumatisés crâniens du Nord-Pas-de-Calais
- Le Centre de référence régional des maladies neuro-musculaires
- Le Centre de référence régional des maladies rares pour les anomalies du développement
- Le Réseau des troubles du neurodéveloppement.

Il a également des partenariats avec le secteur médico-social dans les domaines:

- De la déficience motrice
- Du poly-handicap
- Du handicap sensoriel.

L'ensemble de ces partenariats fait du centre une structure très diversifiée.

E) Pathologies accueillies au CRF Marc Sautelet.

La liste ci-dessous témoigne de la diversité de ce centre qui accueille des:

- Pathologies neurologiques centrales ou périphériques:

Traumatismes crâniens, Séquelles tumorales, Neuromyopathies, Pathologies médullaires, IMC à sa phase précoce, Troubles de l'apprentissage, Polyradiculonévrite;

- Séquelles de brûlures graves;
- Troubles respiratoires ou nutritionnels associés à des pathologies neurologiques, troubles de l'oralité;
- Maladies dégénératives;
- Troubles graves de la communication et de l'autonomie;
- Orthopédie, traumatologie, rhumatologie, suites d'interventions:

Scoliose et autres pathologies du rachis, Ostéochondrite, Epiphysiolyse de hanche, malformations congénitales ou acquises des membres, amputations congénitales ou acquises, séquelles d'oncologie, Polyarthrite Post-opératoire (myopathie, IMC).

F) Une équipe de professionnels.

Pour permettre une prise en charge efficace, répondant aux besoins des enfants, la prise en charge fait appel à différents services: de rééducation, de soins infirmiers, de scolarité, d'accompagnement éducatif et social et de prise en charge psychologique.

Les équipes de ce centre comptent: cinq médecins diplômés de Médecine Physique et de Réadaptation, un pédiatre, un pharmacien, différents spécialistes (en radiologie, audiophonologie et néphropédiatrie), des rééducateurs: kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthoptistes, psychomotriciens, orthophonistes, des psychologues, des assistantes sociales, des éducateurs spécialisés, des éducateurs de jeunes enfants, des aides médico-psychologiques sans oublier des professionnels de l'éducation.

G) La scolarisation.

Le deuxième étage du centre est en réalité une véritable école.

L'accompagnement scolaire qui y est dispensé permet d'assurer la continuité des apprentissages et de conserver le lien avec l'établissement d'origine de l'enfant. Il y reste inscrit durant toute son hospitalisation.

L'enseignement appliqué est celui des programmes et des instructions officielles.

Dans le premier degré, de la maternelle au CM2, l'enseignement est assuré par cinq postes d'enseignants spécialisés (mis à disposition par l'Éducation Nationale) dont deux enseignants assurent un enseignement individuel et trois assurent la scolarité en classe.

Dans le second degré, de la sixième à la troisième, des professeurs du collège de Triolo à Villeneuve d'Ascq sont affectés au CRF pour douze heures de cours hebdomadaires (Français, Mathématiques, Histoire-Géographie et Anglais).

Les élèves que j'ai pu rencontrer sont scolarisés trois heures par jour (une heure et demi le matin et l'après-midi) seulement quand leur condition physique et leur niveau de fatigue le permet. La priorité est donc donnée aux soins.

X. Analyse des données.

Pour interpréter les données, j'ai attribué aux questions 2 à 7 de mon questionnaires une valeur de 1 à 4 à chacune des réponses possibles.

A) La scolarisation a-t-elle un effet sur le moral?

1. Interprétation au niveau du groupe.

	Effectif	Moyenne initiale	Écart type initial	Moyenne finale	Écart type final	T student (valeur p)	ddl
Moral	9	8,3	2,78	8,3	2,6	1	8

Il est difficile de répondre à cette question. La moyenne initiale et la moyenne finale sont ici parfaitement identiques à trois semaines d'intervalle. La différence entre celles-ci est donc bien entendu non significative comme l'indique le résultat du test de Student. Il est sans appel puisque la valeur du p est égale à 1. Ceci s'explique probablement par le fait que sur les neuf individus testés, seul deux d'entre eux venaient d'intégrer l'école du centre. Les autres étaient là depuis plusieurs mois, voire plusieurs années. Pour ces sujets on peut supposer avoir raté la période d'évolution du moral.

Cependant, on note que les résultats sont relativement élevés. Les individus estiment en moyenne à 8,3/10 leur niveau de moral. Ainsi, on peut qualifier ce dernier de bon, voir très bon malgré les pathologies des enfants. La marge de progression possible était donc faible. L'écart type montre que les données sont tout de même assez dispersées. Il est probable que cette dispersion soit due à la présence des deux nouveaux arrivants à l'école dans l'échantillon. Ils doivent sûrement avoir un niveau de moral assez faible.

2. Interprétation au niveau individuel.

J'ai choisi de comparer les résultats d'un élève qui venait d'arriver dans l'école du centre au moment de mes expérimentations avec les résultats d'un élève qui était arrivé depuis plus longtemps pour pouvoir discuter de l'évolution des différentes variables lors de la scolarisation. Dans un souci de confidentialité, je nommerai ces élèves E1 et E2.

E1 :

	Initial	Final	Différence
Moral	3	3	0

E1 est arrivé une semaine avant que je fasse passer mes questionnaires pour la première fois. Il s'est fait renversé par un bus et a dû être amputé d'une de ses jambes au dessus du genou.

Son moral peut être qualifié de faible comme supposé plus haut. Bien que ses réponses à la question qui concerne le moral n'ont pas été différentes à trois semaines d'intervalle, j'ai pu observer dans son comportement des changements. La première fois, il ne parlait à personne, était renfermé sur lui-même. La seconde fois, je l'ai vu discuter et rire avec ses camarades.

E2 :

	Initial	Final	Différence
Moral	9	10	1

E2 est arrivé au centre au mois de janvier de cette année. Il y est présent pour une maladie musculaire qui s'est déclarée en décembre 2013.

Son niveau de moral est très bon et beaucoup plus élevé que celui de E1. La différence entre l'état initial et l'état final n'est pas très significative.

B) Y a-t-il un lien entre la fatigue ressentie et le moral? La scolarisation a t-elle un effet sur la fatigue?

1. Interprétation au niveau du groupe.

	Effectif	Moyenne initiale	Écart type initial	Moyenne finale	Écart type final	T student (valeur p)	ddl
Forme	9	7,9	2,2	8,1	2,62	0,59	8

La moyenne initiale et la moyenne finale sont proches à trois semaines d'intervalle. La différence entre celles-ci est donc non significative comme l'indique le résultat du test de Student. Ceci s'explique probablement encore par le fait que la plupart des élèves sont là depuis longtemps et que donc les trois semaines de décalage n'ont pas d'impact.

Cependant, on note que les résultats sont ici aussi relativement élevés. Les individus estiment en moyenne autour de 8/10 leur degré de forme. Ainsi, on peut qualifier ce dernier de bon, voir très bon malgré les traitements fatigants que les enfants peuvent subir. Là encore, la marge de progression possible était faible car le niveau de forme initial était déjà élevé. L'écart type montre que les données sont tout de même assez dispersées. Il est probable que cette dispersion soit due à la présence des deux nouveaux arrivants au CRF dans l'échantillon. La mise en route des traitements ou encore la proximité de la déclaration de la pathologie ou de la venue de l'accident doit être éprouvante pour ces derniers. Il semblerait donc finalement que l'école ne fatigue pas davantage les élèves.

On note que niveau de forme et moral ont une valeur moyenne proche.

2. Interprétation au niveau individuel.

E1 :

	Initial	Final	Différence
Forme	4	2	-2

L'élève E1 a un niveau de forme assez faible. Cela se dégrade un peu entre mes deux expérimentation et vient confirmer l'hypothèse que les perturbations récentes qu'il a pu subir ont un impact sur sa fatigue.

Ici aussi, moral et fatigue prennent des valeurs similaires.

E2 :

	Initial	Final	Différence
Forme	9	10	1

L'élève E2 est beaucoup plus en forme que l'élève E1. Cela vient appuyer l'hypothèse que l'école ne fatigue pas les enfants malades. Elle semble même proposer une scolarisation adaptée qui respecte le rythme et s'adapte à l'état de santé de son public.

Ici, les valeurs qui concernent le moral et celles qui concernent la fatigue sont parfaitement identiques.

C) Peut-on estimer le poids des différents éléments sous-jacents de la scolarisation sur la fatigue et le moral?

1. Au niveau du groupe.

	Effectif	Moyenne initiale	Écart type initial	Moyenne finale	Écart type final	T student (valeur p)	ddl
Réalisation intellectuelle	9	3,6	0,88	3,4	0,88	0,35	8
Oublier ses soucis	9	2,9	1,05	3,1	1,05	0,35	8
Garder un statut d'élève	9	3	1,22	3,2	1,09	0,62	8
Autonomie	6	2,8	1,33	3,2	1,17	0,47	5
Liens sociaux	9	3,4	0,5	3,2	1,2	0,62	8
Estime de soi	9	3,7	0,5	3,1	0,78	0,05	8

A trois semaines d'intervalle, les moyennes initiales et les moyennes finales sont relativement proches. La différence entre celles-ci est donc non significative comme l'indique les résultats des tests de Student. Là encore, on peut attribuer cette faible variation au fait que dans la population testée, beaucoup d'enfants sont là depuis longtemps. On peut donc imaginer avoir là aussi, raté la période d'évolution de ces facteurs. Seul un élément de la variable indépendante: l'estime de soi semble varier de façon significative (comme l'indique la valeur du p dans le test de student) mais hélas pas dans le sens espéré. Le niveau de ce facteur restant élevé, je ne pense pas que l'école soit responsable d'une diminution de l'estime de soi chez les enfants. Par contre, d'autres explications me semblent plus probables. En effet, j'ai réalisé mon questionnaire pour la seconde fois le 18 avril après-midi, soit le dernier jour avant les vacances. Leur sentiment d'efficacité, sur lequel portait la question destinée à me permettre d'inférer leur niveau d'estime d'eux n'étaient probablement pas à leur maximum à ce moment là. De plus, il est possible que

l'enseignant leur ai par exemple proposé une situation problème ou un exercice d'approfondissement juste avant que je leur fasse passer le questionnaire. La difficulté de l'exercice a pu influencer sur leur réponse à la question posée à savoir: Quand tu commences un travail, te sens-tu capable de le réussir?

On note de nouveau que les moyennes pour chaque facteur sont relativement élevées. Partant d'un niveau élevé initialement, la marge de progression possible était faible. L'écart type montre que les données sont moins dispersées pour l'estime de soi et la réalisation intellectuelle. Par ailleurs, c'est pour ces deux facteurs les moyennes initiales sont les plus élevées ($>3,5/4$). On peut donc penser que ce sont ces deux éléments de la scolarisation qui impactent le plus sur le moral.

2. Au niveau individuel.

E1 :

	Initial	Final	Différence
Réalisation intellectuelle	3	3	0
Oublier ses soucis	2	2	0
Garder statut d'élève	2	1	-1
Autonomie	4	4	0
Liens sociaux	3	2	-1
Estime de soi	2	2	0

L'élève E1 présente des valeurs moyennes pour chaque facteur sauf pour l'élément: autonomie. Cela peut paraître surprenant pour un enfant qui vient de perdre l'usage d'une de ces jambes. Ça l'est beaucoup moins en l'ayant face à soi. En effet, malgré le fait que son accident soit récent, il est remarquablement autonome dans ses déplacements, ses soins et son travail.

E2 :

	Initial	Final	Différence
Réalisation intellectuelle	4	4	0
Oublier ses soucis	4	4	0
Garder statut d'élève	2	3	1
Autonomie	1	1	0
Liens sociaux	3	2	-1
Estime de soi	3	3	0

L'élève E2 présente pour chaque facteur des valeurs supérieures à l'élève E1 à l'exception du facteur: autonomie. C'est facilement explicable car la question qui concernait ce facteur portait sur l'autonomie dans la prise du traitement. Or, il était impossible pour cet élève de le prendre seul car il s'agit de gouttes à mettre dans les yeux. Ainsi, on observe bien une évolution positive des valeurs pour chaque facteur.

XI. Discussion/Conclusion.

A la question: La scolarisation a-t-elle un effet sur le moral?, on ne peut répondre avec certitude qu'elle est le seul facteur qui influe. Par contre, vu son niveau plutôt élevé sur l'échantillon testé et la différence observable entre E1 (élève qui vient d'arriver dans l'école) et E2 (élève qui est scolarisé depuis longtemps dans celle-ci), on peut effectivement inférer de son efficacité. Il semblerait par ailleurs qu'il faille plusieurs semaines (plus de trois) pour commencer à voir des améliorations notables du moral chez des élèves venant de débiter un processus de scolarisation à l'hôpital.

Ensuite, que ce soit au niveau du groupe ou au niveau individuel, quand le niveau de forme est faible, le moral est faible et quand le niveau de forme est élevé, le moral est bon. Il semble donc bien exister une corrélation entre la fatigue et le moral.

De plus, on ne peut pas dire que le maintien de la scolarisation de ces enfants malades les fatigue. C'est peut-être même le contraire qui se produit c'est à dire une diminution de la fatigue ressentie grâce à l'école.

Au niveau individuel, chaque élément sous-jacent à la scolarisation présente une bonne évolution. Il semble donc que tous les facteurs ont une influence sur le moral. Au niveau du groupe, deux éléments de la variable indépendante semblent se détacher des autres et avoir un poids plus important sur le moral. Il s'agit de l'estime de soi et de la réalisation intellectuelle.

Pour pouvoir affirmer avec plus de certitude ces résultats, il faudrait pouvoir comparer les résultats d'enfants malades et non scolarisés avec les résultats d'enfants malades et scolarisés.

Ensuite, pour savoir le temps de scolarisation nécessaire à des effets sur le moral, il faudrait réaliser les tests plusieurs fois à intervalles réguliers. Par exemple, chaque semaine ou toutes les deux semaines.

Il me semble que mon étude pourrait être reprise et approfondie. Il serait par exemple intéressant de coupler le questionnaire que j'ai fait passer aux enfants malades avec une grille d'observation reprenant chaque élément testé. En effet, j'ai remarqué que c'est souvent ce que j'ai pu voir des enfants qui m'a aidé à interpréter les réponses des élèves au questionnaire. On pourrait aussi analyser l'évolution des variables en fonction du degré de gravité de la maladie. On peut penser que selon qu'un enfant est atteint d'une maladie curable ou au contraire d'une maladie dégénérative, l'évolution des facteurs sera différente.

Par ailleurs, un élément des résultats obtenus a particulièrement attiré mon attention. En effet, alors que des études montrent que les enfants non malades et scolarisés en milieu ordinaire sont fatigués, les enfants que j'ai pu interroger le sont eux beaucoup moins malgré leur maladie. Le rythme qui leur est proposé est donc bien réfléchi et particulièrement adapté à leurs besoins. Ça ne semble pas être le cas en milieu ordinaire. Espérons que la récente réforme sur les rythmes scolaires fasse changer les choses.

Enfin, une étude portant également sur la scolarisation des enfants malades vient appuyer la mienne. Elle montre que lorsque l'on donne le choix aux enfants de suivre ou non une scolarité au cours de leur maladie, ils se montrent très volontaires et cela permet d'augmenter leur sentiment de compétence.

Finalement, en sachant tout cela, comment serait-il encore possible de douter des effets bénéfiques du maintien d'une scolarisation pour ces enfants?

En tant que professeur des écoles, ce mémoire fut l'occasion d'en apprendre plus sur une situation à laquelle je risque d'être confrontée dans ma carrière. Il est possible qu'un élève de ma classe soit déscolarisé pour une longue durée. Dans ce cas, il me faudra travailler en réseau et en équipe avec les enseignants spécialisés. De plus, cela m'a permis de confirmer que je souhaite bien me destiner dans quelques années à ce type d'enseignement. Avant cette étude, j'avais encore quelques doutes. J'avais peur d'éprouver un sentiment de pitié ou de m'apitoyer sur le sort de ces enfants. J'ai plutôt été surprise car ces jeunes ont largement réussi à me faire oublier leur maladie. Ce fut une belle leçon de vie.

Annexe 1 :

MODÈLE DE PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ QU'IL CONVIENT D'ADAPTER À CHAQUE PATHOLOGIE

Il est important d'adapter le projet d'accueil individualisé à chaque pathologie et à chaque cas individuel et de n'inclure que ce qui est indispensable à l'enfant concerné. Il convient de l'actualiser chaque année. Afin de respecter le code de déontologie aucun diagnostic médical ne peut apparaître sur ce document. Avec l'accord de la famille, toutes informations pouvant être utiles à la prise en charge de l'enfant seront jointes au projet.

Les informations qui relèvent du secret médical seront placées sous pli cacheté et adressées avec l'accord des parents au médecin désigné par la collectivité qui accueille l'enfant ou l'adolescent.

L'ENFANT OU L'ADOLESCENT CONCERNÉ

- Nom Prénom
- Nom des parents ou du représentant légal
- Date de naissance
- Adresse
-
- Téléphone domicile travail
- Collectivité d'accueil
. école . établissement scolaire . établissements d'accueil de la petite enfance

1 – Coordonnées des adultes qui suivent l'enfant

- Les parents
- Le responsable de la collectivité
- Le médecin et l'infirmier(ère) de la collectivité
- Le médecin qui suit l'enfant dans le cadre de sa pathologie
- Le service hospitalier

2 – Besoins spécifiques de l'enfant ou de l'adolescent

- . Horaires adaptés
- . Double jeu de livres
- . Salle de classe au rez-de-chaussée ou accessible par ascenseur
- . Mobilier adapté
- . Lieu de repos
- . Aménagement des sanitaires
- . Attente à éviter au restaurant scolaire
- . Nécessité d'un régime alimentaire
- . Local pour entreposer la réserve d'oxygène (le cas échéant)

- . Local pour la kinésithérapie ou les soins
- . Autorisation de sortie de classe dès que l'élève en ressent le besoin
- . Nécessité de prise en charge en orthophonie en partie ou en totalité sur le temps scolaire
- . Aménagement de l'éducation physique et sportive: sports à adapter selon l'avis du médecin qui suit l'enfant
- . Aménagement des transports : éviter les trajets trop longs et les transports mal adaptés.
- . Aménagement lors d'une classe transplantée ou de déplacements : veiller à ce que l'enfant ait toujours avec lui sa trousse d'urgence
- . Demande de tiers-temps aux examens
- . Nécessité de mise en place de l'assistance pédagogique à domicile

3 – Prise en charge complémentaire médicale

- . Intervention d'un kinésithérapeute : coordonnées, lieu d'intervention, heures et jours
- . Intervention d'un personnel soignant : coordonnées lieu d'intervention, heures et jours
- Pédagogique
- . Soutien scolaire : matières, heures
- . Assistance pédagogique à domicile : intervenant et modalités
- . Prise en charge en orthophonie : coordonnées, lieu d'intervention et horaires

4 – Traitement médical

(selon l'ordonnance adressée sous pli cacheté au médecin de la collectivité)

Nom du médicament

Doses, mode de prise et horaires

5 - Régime alimentaire

(selon la prescription du médecin qui suit l'enfant dans le cadre de sa pathologie)

- . Paniers repas
- . Suppléments caloriques (fournis par la famille)
- . Collations supplémentaires (fournies par la famille) - horaires à préciser
- . Possibilité de se réhydrater en classe
- . Autre : (à préciser)

6 – Protocole en cas d'urgence qui sera joint au PAI

à faire remplir par le médecin prescripteur et à rapporter au médecin concerné par l'accueil

- Signes d'appel :

- Symptômes visibles :

Mesures à prendre dans l'attente des secours :

7 – Référents à contacter

Signataires du projet

- Les parents ou représentant légal - L'enfant ou l'adolescent - Le responsable de l'institution
- Les personnels de santé - Le représentant de la municipalité.

Annexe 2 :

Ally Marion
1, square des perdrix
59250 Halluin
06 66 15 87 03

A Halluin, le 28 décembre 2013

Objet : Demande d'aide à la mise en oeuvre d'un mémoire de fin d'études.

Madame,

Actuellement étudiante en deuxième année de master à l'Ecole Supérieure du Professorat et de l'Education de Villeneuve d'Ascq, je souhaite devenir Professeur des Ecoles.

Dans le cadre de ma formation, j'ai l'opportunité de réaliser un mémoire de fin d'études sur un sujet de mon choix. Il y a un an, j'ai donc décidé de m'intéresser aux élèves ayant des besoins éducatifs particuliers, et plus précisément à la scolarisation en milieu hospitalier.

Postulant que le maintien d'une forme de scolarisation en milieu hospitalier peut aider les jeunes malades à conserver un bon moral, il me faut maintenant vérifier cette hypothèse sur le terrain.

C'est pourquoi je me permets de vous solliciter.

Je tiens à préciser que ma demande ne constitue en rien une demande de stage mais simplement une demande d'aide à la mise en œuvre de mon mémoire, en me permettant d'entrer en contact avec des enfants qui ont besoin d'être hospitalisés et qui suivent ou non un enseignement dans vos locaux.

Particulièrement consciente du fait que les soins sont la priorité, il me parait important de vous informer que mes études prennent la forme de questionnaires permettant de mesurer l'humeur, le moral des jeunes patients et que par conséquent elles sont très rapidement réalisables et non contraignantes.

Je me tiens à votre disposition si vous souhaitez avoir plus d'informations sur mon mémoire et espère que vous pourrez m'aider dans mes démarches.

Dans l'attente d'une réponse, je vous prie d'agréer l'expression de mes sentiments distingués.

Ally Marion

Annexe 3

1° Aujourd'hui, tu te sens :



1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Très triste					Très joyeux				



1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Très fatigué					Très en forme				

2° Tu as envie de continuer à apprendre des choses :

- Toujours Souvent Parfois Jamais

3° Tu penses à tes soucis, tu es contrarié :

- Toujours Souvent Parfois Jamais

4° Tu considères être un élève comme les autres :

- Toujours Souvent Parfois Jamais

5° Tu sais prendre ton traitement seul :

- Toujours Souvent Parfois Jamais

6° Tu as des contacts avec des camarades :

- Toujours Souvent Parfois Jamais

7° Quand tu commences un travail, tu te sens capable de le réussir :

- Toujours Souvent Parfois Jamais

Bibliographie

Articles :

- L'article *La place de l'école au décours d'une maladie grave ou lors d'une hospitalisation* d'Hélène Porchet, Médecine & Hygiène Revue internationale de soins palliatifs 2008/3 – Vol. 23, pages 112 à 114.
- L'article *La scolarisation des enfants malades* de Nicole Bonnet, Enfance et Psy 4/2001 (n°16), pages 99 à 103.
- L'article *L'enseignement aux jeunes malades* du livret n°20 édité par le CEDEES (Cercle d'Étude, de Diffusion et d'Échanges relatifs à l'Enseignement Spécialisé), 2000, mis à jour en 2004.

Sites internet :

- Interview du Dr David Servan Schreiber, *Lien entre moral et guérison*, [En ligne], http://www.dailymotion.com/video/x08yi_lien-entre-le-moral-et-le-cancer-dr_lifestyle
- ECOLE HOSPITALIERE SPECIALISEE POUR LES ENFANTS MALADES, 2007, *L'école et son historique*, [En ligne], <http://www.ac-grenoble.fr/ecole/ecole-chu-grenoble/historique.php> Consulté le 25 avril 2013
- MINISTERE DE LA COMMUNAUTE FRANCAISE, 2010, *Circulaire n°3292*, [En ligne], http://www.galillex.cfwb.be/document/pdf/35642_000.pdf Consulté le 19 mars 2013
- VICERAL, M.F., 2007, *La scolarité à l'hôpital*, [En ligne], http://www.chu-besancon.fr/3c/scolarite_oct07.pdf Consulté le 20 avril 2013

- INSTITUT NATIONAL DU CANCER, 2009, *La scolarité à l'hôpital*, [En ligne], <http://www.e-cancer.fr/cancerinfo/les-cancers/le-cancer-chez-l-enfant/la-scolarite/la-scolarite-a-l-hopital> Consulté le 26 avril 2013
- Étude UFAPEC (Union des Fédérations des Associations de Parents de l'Enseignement Catholique), 2011, *L'enseignement spécialisé : l'élève et son projet de vie*, [En ligne], www.ufapec.be/files/files/analyses/2011/3211etude-specialise.pdf Consulté le 21 octobre 2013
- ALD 30 en 2008, Direction de la stratégie, des études et des statistiques, CnamTS. Consultation internet : <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/incidence/ald-30-en-2008.php> Consulté le 21 octobre 2013
- DEFENSEUR DES ENFANTS, 2011, *Prendre soin des enfants et des adolescents atteints de cancer, de leurs familles et des équipes de soignants : constats et recommandations*, [En ligne], <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000229/0000.pdf> Consulté le 20 décembre 2013
- Dossier *Les enfants malades*, [En ligne], http://www.ac-lille.fr/dsden59/ash/infos/docs/BD65_dossier.pdf Consulté le 20 décembre 2013
- IEN LILLE ASH, *Le Service d'Aide Pédagogique à Domicile aux Enfants Malades et Accidentés*, 2010, [En ligne], http://www.ac-lille.fr/dsden59/ash/enfant_malade/docs/sapadema.pdf Consulté le 21 octobre 2013

Résumé:

Ce mémoire est une étude qui concerne la scolarisation des enfants malades car l'instruction est un droit pour tous les enfants. Compte tenu du lien qui semble exister entre le moral et la guérison, j'ai voulu m'intéresser en amont au lien qu'il pourrait y avoir entre le maintien d'une scolarisation et le moral: les bénéfices que l'enfant retire d'une scolarisation en milieu hospitalier peuvent-il avoir une influence sur le moral? Si tel est le cas et pour approfondir, j'ai voulu tester le poids de l'influence des différents éléments sous-jacents à cette scolarisation (autonomie, estime de soi, réalisation intellectuelle...) sur cette variable. Les résultats sont assez surprenants quand on pense qu'il s'agit d'enfants dont l'état de santé n'est pas toujours optimal...

Mots clés:

scolarisation à l'hôpital – moral - fatigue – enseignant spécialisé – travail en réseau et en équipe – statut d'élève – liens sociaux – estime de soi – autonomie – réalisation intellectuelle – oublier ses soucis.