

# PERMETTRE AUX ENFANTS GRAVEMENT MALADES OU EN FIN DE VIE D'APPRENDRE À L'HÔPITAL ET DANS L'ÉCOLE ORDINAIRE

CHRISTINE FAWER CAPUTO

Pour les enfants atteints d'une maladie grave, la scolarité maintient le contact avec la normalité, la sécurité, la vie d'avant. C'est pourquoi le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) a mis sur pied «L'école à l'hôpital», une structure scolaire interne qui permet aux enfants hospitalisés de poursuivre leur cursus. Certains enfants en fin de vie, de retour à leur domicile, souhaitent réintégrer leur classe et poursuivre leurs apprentissages avec leurs camarades pour le temps qui leur reste à vivre. Les intégrer dans l'école ordinaire: un défi pour l'école du futur.

En août 2013, la nouvelle loi sur l'école obligatoire (LEO)<sup>1</sup> entrainée en vigueur dans les écoles vaudoises. Entre autres modifications, la LEO insiste particulièrement sur la prise en charge de tous les élèves, y compris ceux à besoins particuliers, en demandant aux enseignants de différencier leurs pratiques pédagogiques afin de rendre leur enseignement accessible à tous (art. 98). L'institution scolaire vaudoise se veut inclusive en permettant à un maximum d'enfants d'être scolarisés normalement et en les valorisant comme individus afin qu'ils puissent exploiter leur potentiel, participer activement à leurs apprentissages et à la vie scolaire, mais aussi à leur développement social en interagissant avec leurs pairs.

## Conserver des repères d'identité

Quand on pense «enfants à besoins particuliers», on imagine prioritairement des élèves ayant un handicap, terme usuellement défini comme étant une «déficience corporelle, physique ou mentale<sup>2</sup>».

Plus rarement, on songe à des enfants gravement malades ou en fin de vie. Or l'annonce d'une maladie grave, potentiellement létale, comme le cancer, modifie radicalement la vie de l'enfant et de ses parents et installe une période d'inquiétude concernant son devenir et sa survie.

*«Pour les jeunes patients, l'école est généralement perçue comme un référent de normalité et de sécurité.»*

De plus, les traitements et leurs répercussions entraînent souvent des absences scolaires relativement longues et fréquentes, des difficultés dans les apprentissages, une séparation d'avec les pairs et un sentiment d'anormalité, souvent lié au changement d'apparence, qui peut altérer l'estime de soi.

C'est pourquoi diverses études<sup>3</sup> insistent sur le

maintien scolaire de l'enfant gravement malade, non seulement pour éviter un décrochage, mais également pour conserver certains repères d'identité à travers le statut d'élève. Pour les jeunes patients, l'école est généralement perçue comme un référent de normalité et de sécurité qui les aide à lutter contre leur isolement, à supporter leurs traitements et à se projeter dans l'avenir dans une perspective de guérison et de réinsertion sociale.

## L'école à l'hôpital

Afin d'aider les enfants atteints dans leur santé à poursuivre une scolarité satisfaisante, le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) s'est doté d'une structure scolaire à l'interne, où plusieurs maîtresses se partagent l'enseignement des disciplines principales dans les divers degrés de la scolarité (primaire et secondaire), tout en étant rattachées partiellement à un établissement lausannois.

Chaque journée débute par un colloque avec les infirmières responsables de l'unité de pédiatrie et les autres intervenants (éducatrices, assistantes sociales, thérapeutes, musiciennes, etc.) durant lequel elles prennent connaissance des dossiers des enfants hospitalisés et vérifient auprès des soignants s'ils sont aptes ou pas à suivre l'école ce jour-là, en chambre ou dans la salle commune<sup>4</sup>. Pour instaurer un suivi scolaire individuel et quotidien d'une heure environ, et ce déjà après trois ou quatre jours d'hospitalisation, le dialogue avec les parents se révèle primordial, particulièrement dans les premiers degrés de la scolarité où l'enjeu n'apparaît pas comme fondamental ou prioritaire, ou dans les cas de rejet violent, par le jeune patient, de toute activité contraignante. La relation avec les enseignants de l'école ordinaire qui

encadrent habituellement l'enfant hospitalisé est également prépondérante pour un suivi efficace, car ce sont eux qui vont fournir les indications nécessaires aux maîtresses du CHUV pour planifier les contenus et organiser les apprentissages. Si le matériel officiel de chaque degré et de chaque discipline, en lien avec le Plan d'études romand (PER), est à leur disposition à l'interne, elles reçoivent parfois, de la part des enseignants titulaires, des fiches supplémentaires et adaptées, généralement sous forme numérique.

### Une structure encore trop peu connue

Cette heure quotidienne, dispensée individuellement, se révèle souvent tout aussi efficace, si ce n'est plus, que plusieurs périodes passées en classe et permet parfois à l'enfant de décrocher en lecture ou de surmonter une difficulté. Si cet accompagnement conjoint semble bien fonctionner, les deux enseignantes interrogées soulignent toutefois que c'est à elles qu'incombe toujours l'initiative de la démarche, car cette structure est encore trop mal connue des enseignants, vaudois en premier lieu, mais également romands, puisque le service pédiatrique accueille également des petits malades issus d'autres cantons. Elles déplorent également le manque de liens créés entre l'élève hospitalisé et sa classe, particulièrement quand il s'agit de longs séjours ou de maladie grave, et le pallient parfois en proposant à l'enfant d'écrire à ses camarades, ce qui est généralement bien perçu de part et d'autre.

### Etre d'abord un enfant

Pour le jeune hospitalisé, l'école demeure donc un lien avec la normalité, et la continuité de ce qui se fait dans sa classe le rattache au monde rassurant d'avant son statut de malade, monde composé de sa famille, de ses amis, de ses camarades et de ses projets (Moroni, 2006). Les enseignants, tant ceux de l'hôpital que ceux de son établissement, rassurent ainsi l'enfant sur sa capacité d'être d'abord un enfant avant d'être un malade (Romano, 2006), et cet accompagnement se révèle particulièrement bénéfique dans le processus de guérison.

A la question du lien d'attachement qui peut se créer avec leurs élèves malades, particulièrement

ceux qui font de longs ou fréquents séjours hospitaliers, et de la manière dont elles gèrent ce lien en cas de diagnostic fatal, les maîtresses du CHUV mettent en exergue qu'elles sont d'abord «des professeurs enseignant à des vivants» (Peyrard, 1999), tout en reconnaissant que cette fonction requiert des compétences supplémentaires, comme la capacité d'adaptation, d'écoute et d'empathie, ainsi que la faculté de cloisonner afin de se protéger.

### Accompagner l'élève en fin de vie

Quand le pronostic vital est engagé et que le temps qu'il lui reste se compte en jours ou en semaines, on est tenté de se questionner sur l'intérêt de maintenir scolarisé l'enfant ou l'adolescent. Et pourtant, Patricia Fahrni, responsable de l'unité des soins palliatifs pédiatriques du CHUV<sup>5</sup>, rapporte que beaucoup de jeunes condamnés à brève échéance continuent à être demandeurs d'apprentissages et de connaissances et souhaitent rester ou réintégrer leur classe habituelle, mais elle déplore à quel point cette demande peut parfois être mal perçue par le corps enseignant ou les directeurs.

*«Beaucoup de jeunes condamnés à brève échéance continuent à être demandeurs d'apprentissages et de connaissances.»*

Pourtant, son équipe est en permanence disponible pour les encadrer et les soutenir dans cette prise en charge, car il est essentiel de ne pas destituer l'enfant de son statut d'élève et de lui permettre de rester encore dans la vie, d'avancer à son rythme, en fonction de ses envies, de ses capacités et de son désir d'apprendre (Romano, 2006). Il est vrai qu'accompagner un jeune en fin de vie est une expérience difficile et douloureuse, mais le maintenir intégré dans la communauté scolaire est aussi une manière d'humaniser sa maladie et d'éviter son exclusion sociale.

Comme le dit si bien Romano (2011, p. 63), «faire que l'enfant face à sa mort annoncée ne soit pas seul, c'est accepter l'insoutenable, c'est respecter ses propres croyances, c'est rendre l'enfant à sa propre vie, sa propre mort, sa propre existence:

lui permettre d'être hors de nous et par là même d'être totalement. Dans une telle perspective, il n'y a plus ni adulte ni enfant, il n'y a plus ni savoir ni apprentissage. Il ne reste que deux vies qui se respectent l'une l'autre et s'enrichissent l'une de l'autre au-delà de la peur et de la souffrance. Savoir laisser mourir un enfant, c'est aussi savoir le laisser vivre pour qu'il s'organise, s'autonomise, s'inscrive dans son histoire... jusqu'au bout.» Dans la perspective d'une école inclusive qui accueille chaque enfant dans sa différence, même l'élève en fin de vie doit pouvoir trouver sa place.

---

Christine Fawer Caputo est professeure formatrice dans l'UER Sciences humaines et sociales et doctorante en sciences de l'éducation (UNIGE).

Bibliographie sur [www.hepl.ch/prismes](http://www.hepl.ch/prismes)

#### Notes

- 1 [http://www.vd.ch/fileadmin/user\\_upload/organisation/dfj/dgeo/fichiers\\_pdf/LEO\\_Version\\_adoptée\\_GC.pdf](http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dfj/dgeo/fichiers_pdf/LEO_Version_adoptée_GC.pdf), consulté le 7 juillet 2014.
- 2 Cf. Hunziker et Pulzer-Graf, 2012.
- 3 Cf. Vignes et alii, 2007 ; Bourdon et Roy, 2006.
- 4 Entretien mené au CHUV avec les enseignantes Annika Lequet (enseignante secondaire) et Claire Detcheverry (enseignante primaire), le 1er juillet 2014. Voir : <http://www.chuv.ch/pediatric/dmcp-ecole.htm>, consulté le 7 juillet 2014.
- 5 Entretien mené avec Patricia Fahrni, au CHUV, le 1er juillet 2014.