

L'école à l'hôpital : Quelle scolarité pour les enfants malades ?

Formation préscolaire et primaire

Mémoire de Bachelor de Lorane Sperandio

Sous la direction de Nicole Voélin-Chatelain

La Chaux-de-Fonds, mars 2013

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce travail.

Il n'aurait probablement pas vu le jour sans les précieux conseils de ma directrice de mémoire, Madame Nicole Voélin-Chatelain.

Je tiens également à remercier ma famille et mes amis pour leur soutien tout au long de l'élaboration de ce travail de recherche.

Enfin, j'adresse un merci particulier aux trois enseignantes du CHUV pour le temps qu'elles m'ont consacré et les précieuses informations qu'elles m'ont fournies.

Résumé

Ce travail de recherche traite de la scolarité des enfants malades et de l'école à l'hôpital. Je me suis intéressée à la vie de ces enfants, une fois qu'ils n'ont plus la possibilité de rester en classe régulière et à ce qui est mis en place pour leur garantir un moyen de continuer leur scolarité en milieu hospitalier.

Je me suis penchée plus spécifiquement sur les moyens mis en œuvre au sein du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), où trois enseignantes sont présentes quotidiennement auprès des enfants malades afin qu'ils puissent poursuivre leur scolarité.

Ce travail a pour but de répondre à la question de recherche suivante : Quels sont concrètement les dispositifs mis en place au sein de l'hôpital pour permettre à l'enfant malade, hospitalisé de façon répétée ou/et sur une longue durée de pouvoir poursuivre sa scolarité ?

Pour ce faire, je me suis dans un premier temps rendue une semaine au CHUV afin de me plonger dans mon terrain d'études. J'ai pu observer l'école à l'hôpital de l'intérieur et interagir avec les différents acteurs de l'école à l'hôpital.

Suite à cela, j'ai mené trois entretiens qualitatifs avec les enseignantes du CHUV, une infirmière et une enseignante donnant ponctuellement des cours de soutien à l'hôpital.

Enfin, j'ai confronté et comparé mes observations aux résultats des entretiens menés, ceci dans le but de synthétiser les informations obtenues et de répondre à ma question de recherche.

Mots clés :

Élève, école, maladie, hôpital, collaboration.

Table des matières

1	INTRODUCTION	7
2	QUESTIONS DE DÉPART	8
3	PROBLÉMATIQUE	8
4	QUESTION DE RECHERCHE	9
5	CADRE THÉORIQUE.....	9
5.1	L'ÉDUCATION, UN DROIT FONDAMENTAL	9
5.2	LE RÔLE DE L'ÉCOLE	12
5.3	APPRENDRE, UN PROJET POUR LA VIE.....	13
5.4	LA MALADIE	13
5.5	L'ENFANT MALADE	14
5.6	L'ENFANT MALADE ET SA SCOLARITÉ	15
6	L'ÉCOLE À L'HÔPITAL.....	17
6.1	BREF HISTORIQUE	18
6.2	ET EN SUISSE ?	19
6.3	L'ÉCOLE À L'HÔPITAL AU CHUV.....	19
6.3.1	<i>Description du terrain.....</i>	<i>19</i>
6.3.2	<i>Présentation des enseignantes</i>	<i>20</i>
6.3.3	<i>Organisation de l'école à l'hôpital :</i>	<i>20</i>
6.3.4	<i>Le retour à la maison</i>	<i>21</i>
7	MÉTHODOLOGIE	21
7.1	OUTILS DE RECUEIL DE DONNÉES	21
7.1.1	<i>Observation participante</i>	<i>22</i>
7.1.2	<i>Entretien semi-directif</i>	<i>23</i>
7.1.3	<i>Focus group.....</i>	<i>24</i>
8	ANALYSE DES DONNÉES	24
8.1	MES OBSERVATIONS SUR LE TERRAIN	25
8.1.1	<i>Ecole dans la salle de classe.....</i>	<i>25</i>
8.1.2	<i>Ecole en chambre.....</i>	<i>26</i>
8.1.3	<i>La collaboration.....</i>	<i>27</i>

8.1.4	<i>Synthèse de mes observations</i>	29
8.2	ANALYSE DES ENTRETIENS.....	30
8.3	ANALYSE DE L'ENTRETIEN AVEC LES ENSEIGNANTES DU CHUV.....	30
8.3.1	<i>L'évolution de l'école à l'hôpital</i>	30
8.3.2	<i>La prise en charge des enfants malades</i>	32
8.3.3	<i>L'organisation du travail scolaire et les contenus de l'enseignement</i>	33
8.3.4	<i>La collaboration et le travail en équipe</i>	35
8.3.5	<i>La confrontation à la mort</i>	37
8.4	ANALYSE DE L'ENTRETIEN AVEC UNE INFIRMIÈRE DU CHUV	38
8.4.1	<i>L'évolution de l'école à l'hôpital</i>	38
8.4.2	<i>La collaboration et le travail en équipe</i>	39
8.5	ANALYSE DE L'ENTRETIEN AVEC UNE ENSEIGNANTE D'UN COLLÈGE LAUSANNOIS	42
8.5.1	<i>L'organisation du travail scolaire et les contenus d'enseignement</i>	42
8.5.2	<i>La collaboration et le travail en équipe</i>	43
9	DISCUSSION	43
9.1	L'ÉVOLUTION DE L'ÉCOLE À L'HÔPITAL.....	44
9.2	L'ORGANISATION DU TRAVAIL SCOLAIRE ET LES CONTENUS D'ENSEIGNEMENT	45
9.3	LA COLLABORATION ET LE TRAVAIL EN ÉQUIPE.....	47
9.3.1	<i>Collaboration entre les enseignantes du CHUV et le corps médical</i>	47
9.3.2	<i>Collaboration entre les enseignantes du CHUV et les enseignants titulaires</i>	47
10	ÉLÉMENTS DE CONCLUSION	48
10.1	PERSPECTIVES DE RECHERCHE.....	48
10.2	APPORTS PROFESSIONNELS ET PERSONNELS.....	49
11	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	51
12	ANNEXES	53
12.1	GUIDE D'ENTRETIEN (ENSEIGNANTES DU CHUV).....	53
12.2	GUIDE D'ENTRETIEN (INFIRMIÈRE).....	55
12.3	GUIDE D'ENTRETIEN (ENSEIGNANTE D'UN ÉTABLISSEMENT LAUSANNOIS)	56
12.4	RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN AVEC LES ENSEIGNANTES DU CHUV	58
12.5	RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN AVEC UNE INFIRMIÈRE DU CHUV	71

12.6	RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN AVEC UNE ENSEIGNANTE D'UN ÉTABLISSEMENT LAUSANNOIS.....	81
12.7	CHARTRE DES DROITS ET BESOINS ÉDUCATIFS DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS MALADES, ÉLABORÉE PAR L'ORGANISATION HOPE (HOSPITAL ORGANISATION OF PEDAGOGUES IN EUROPE).....	87
12.8	DOCUMENT DESTINÉ AUX PARENTS DES ENFANTS HOSPITALISÉS.....	88
12.9	SUIVI SCOLAIRE DES ENFANTS HOSPITALISÉS	89
12.10	PLANIFICATION JOURNALIÈRE D'UN ENFANT HOSPITALISÉ.....	91

1 Introduction

Durant ma formation à la Haute Ecole Pédagogique BEJUNE sur le site de Bienne, j'ai pu traiter de sujets tels que la scolarisation d'enfants à besoins particuliers, comme par exemple, les enfants atteints d'un trouble déficitaire de l'attention (TDA), les enfants sujets à de l'hyperactivité, ceux à haut potentiel intellectuel (HPI), ou encore les enfants handicapés physiques ou mentaux.

Ces sujets ont retenu mon attention pour plusieurs raisons : en tant que future enseignante, je serai sujette à devoir intégrer l'un de ces enfants dans ma classe et cela demande nécessairement de connaître quelques caractéristiques sur ces troubles afin d'être la plus efficace possible dans mon enseignement. Un des autres aspects qui a retenu mon attention, est l'absence totale d'informations concernant la prise en charge scolaire des enfants malades ou accidentés. Ces enfants sont pourtant aussi à considérer comme des enfants dont la scolarité demande des besoins particuliers. Les traitements médicaux les obligent à s'absenter des bancs de l'école parfois pendant une longue période ou de façon répétée, ce qui forcément altère leur scolarité. L'élaboration de ce travail devrait me permettre d'en apprendre plus sur ce qui est mis en place pour ces enfants, au niveau scolaire.

De plus, ce sujet me touche également de façon plus personnelle. J'ai connu lors de ma scolarité un garçon atteint d'une leucémie. Il était très souvent absent de l'école afin de suivre son traitement à l'hôpital. Je me souviens m'être posée beaucoup de questions à son sujet me demandant notamment s'il y avait aussi une école là où il se trouvait.

Aujourd'hui, en tant que future enseignante, j'aimerais en apprendre davantage sur la vie de ces enfants malades, une fois qu'ils n'ont plus la possibilité de rester en classe régulière. J'aimerais savoir ce qui est mis en place pour leur garantir un moyen de continuer leur scolarité en milieu hospitalier.

Je pense également que cheminer dans ce sujet ne pourra qu'être enrichissant pour ma future pratique professionnelle. De nos jours, il n'existe plus de classe dite « normale ». Les enfants sont tous différents et ont chacun leurs particularités. C'est aux enseignants de tout mettre en œuvre pour que leur scolarité soit la meilleure possible. J'espère que ce travail me permettra de mieux cerner les besoins des enfants atteints dans leur santé et que, si un jour l'occasion se présente, je serai à même d'accueillir un enfant malade dans ma classe, en lui offrant un soutien éclairé et documenté afin qu'il puisse poursuivre au mieux sa scolarité.

2 Questions de départ

La scolarisation des enfants malades soulève chez moi de nombreuses questions comme, par exemple :

- Quels moyens sont mis en œuvre pour que l'enfant malade puisse continuer sa scolarité au sein de l'hôpital ?
- Comment s'organisent les enseignants hospitaliers ?
- Comment les différents partenaires (enfant, parents, médecins-infirmières, enseignants, enseignants hospitaliers) collaborent-ils ?

Pour tenter de répondre à ces questions, je vais d'une part procéder à des lectures pour apporter un support théorique à mon travail mais je souhaite également aller sur le terrain afin d'apporter un aspect concret à cette problématique. Pour cela je vais effectuer un stage d'une semaine à l'école à l'hôpital au sein du Département Médico-Chirurgical de Pédiatrie (DMCP) au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV). Je vais donc être non seulement en contact avec les enfants malades mais aussi avec les différents partenaires travaillant au sein de cette équipe tels que les parents, le personnel médical et les enseignants hospitaliers. Dans la mesure du possible, je souhaite m'entretenir avec les enseignantes hospitalières, le corps médical, les enfants et leurs parents afin de répondre aux questions soulevées par ce travail et de compléter les points théoriques.

3 Problématique

Aujourd'hui, en Suisse, les enfants et les jeunes souffrant d'un handicap physique, sensoriel ou mental bénéficient d'un encadrement spécifique pendant toute leur scolarité. Il existe, dans chaque canton, des lois très précises à ce sujet. Mais qu'en est-il des enfants malades, devant interrompre leur scolarité pour cause de traitements ? Leurs droits ne sont encore que très peu définis. Pourtant, chaque enfant a droit à l'éducation quel que soit son statut. Que se passe-t-il alors pour ces enfants qui doivent s'absenter des bancs de l'école ?

La maladie est un changement brutal dans la vie de ces enfants. Leur quotidien est bouleversé. Le fait d'aller à l'école est relégué au second plan, leur priorité étant de se soigner. Mais échappe-t-on alors à l'obligation de scolarité lorsqu'on est malade ? D'un point de vue empathique, oui, parce que la maladie fatigue et empêche la fréquentation des milieux scolaires réguliers ou spécialisés. Oui, parce que la maladie nous fait devenir un objet médical, un objet de soins.

Pourtant, certains hôpitaux proposent des solutions telles que l'école à l'hôpital au sein même de leur service hospitalier, offrant ainsi aux enfants la possibilité de continuer leur

scolarité malgré leur maladie. Ce service d'« école à l'hôpital » démontre d'une certaine manière que la nécessité de rester scolarisé malgré la maladie semble avoir fait son chemin dans la tête de certains. L'école aurait-elle donc finalement sa place à l'hôpital ?

Le monde des soins et le monde de l'enseignement sont des univers très différents, où les priorités sont loin d'être les mêmes. Cependant, dès lors que nous parlons d'école à l'hôpital, ces deux mondes se retrouvent soudainement liés et doivent trouver un moyen de fonctionner ensemble au service de l'enfant.

Dans le cadre de ce travail, je vais donc m'intéresser au travail que fournit l'équipe des enseignants autour de l'enfant malade et la façon dont elle s'organise et collabore avec l'équipe des soignants. Je vais aussi chercher à comprendre ce que vivent ces enfants au quotidien et quels sont les moyens mis en place au sein de l'hôpital pour leur permettre de continuer leur scolarité.

4 Question de recherche

Suite à l'élaboration de ma problématique, j'en suis venue à retenir la question de recherche suivante :

Quels sont concrètement les dispositifs mis en place au sein de l'hôpital pour permettre à l'enfant malade, hospitalisé de façon répétée ou/et sur une longue durée de pouvoir poursuivre sa scolarité ?

5 Cadre théorique

Ce cadre théorique est pensé en lien avec la question de recherche et s'appuie sur la problématique. Je vais donc traiter des points suivants :

5.1 L'éducation, un droit fondamental

Je me suis dans un premier temps intéressée aux lois touchant à l'éducation pour mieux cerner les droits et les obligations de chacun.

La Déclaration universelle des droits de l'homme (1948) stipule que :

Article 26 :

1. Toute personne a droit à l'éducation. L'éducation doit être gratuite, au moins en ce qui concerne l'enseignement élémentaire et fondamental. L'enseignement élémentaire est obligatoire. L'enseignement technique et professionnel doit être généralisé ; l'accès aux études supérieures doit être ouvert en pleine égalité à tous en fonction de leur mérite.

2. L'éducation doit viser au plein épanouissement de la personnalité humaine et au renforcement du respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales. Elle doit favoriser la compréhension, la tolérance et l'amitié entre toutes les nations et tous les groupes raciaux ou religieux, ainsi que le développement des activités des Nations Unies pour le maintien de la paix.

3. Les parents ont, par priorité, le droit de choisir le genre d'éducation à donner à leurs enfants.

Tout comme dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, la Constitution fédérale de la Confédération suisse nous indique que « le droit à un enseignement de base suffisant et gratuit est garanti » (Droits fondamentaux, art. 19, 1999).

L'éducation tient donc une place importante. Les lois en vigueur dans notre société donnent le droit à toute personne d'accéder à l'éducation quels que soient son statut, sa situation ou ses moyens. Toutefois, rien n'est précisé quant aux enfants absents des bancs de l'école sur une durée prolongée ou répétée. Les dispositifs d'aide mis en place relèvent de la responsabilité de chaque canton.

En Europe, la fédération « European Hospital and Healthcare » a été fondée en 1966, sous le nom de HOPE (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe). Il s'agit d'une organisation internationale réunissant 26 États membres de l'Union européenne, plus la Suisse. Le 20 mai 2000, lors de son assemblée générale à Barcelone, HOPE a rédigé une charte nommée « Les droits et les besoins éducatifs des enfants et des adolescents malades ».

Cette charte met en avant l'importance de considérer les enfants hospitalisés ou malades à domicile comme ayant des besoins particuliers.

J'ai retenu les points suivants ¹:

1. Tout enfant malade a droit à une prise en charge scolaire à l'hôpital ou au domicile.
2. L'objectif de l'enseignement aux enfants malades est d'assurer la continuité de leur scolarité afin de redonner à chacun son statut d'élève.
4. L'enseignement à l'hôpital ou au domicile doit répondre aux besoins et capacités de l'enfant en coopération avec l'école d'origine pour préparer son retour.
8. Les enseignants hospitaliers sont membres à part entière de l'équipe pluridisciplinaire et sont reconnus comme référents scolaires. Ils sont aussi le lien entre le monde hospitalier de l'enfant et son école d'origine.

¹ Version complète de la charte en annexe (12.7)

9. Les parents sont informés du droit à la scolarité de leur enfant malade, de la conduite du programme éducatif et sont considérés comme des partenaires responsables.
10. L'élève est considéré comme une personne à part entière ce qui implique le secret professionnel et le respect de ses croyances.

Il faut remarquer que malgré un vide théorique, il existe différentes associations² qui se battent pour permettre à l'enfant malade ou accidenté de poursuivre sa scolarité mais aucune loi claire n'est formulée à ce sujet. En Suisse, en l'absence de directives officielles, l'éducation de l'élève malade repose sur la volonté de chaque canton de mettre en place ou non un réseau incluant enseignants et hôpital.

En effet, l'art. 62, al. 1, de la Constitution fédérale prévoit que l'enseignement relève de la compétence des cantons. Celui-ci fait donc l'objet de réglementations cantonales spécifiques. La Constitution fédérale impose tout de même aux cantons de respecter certaines directives dans le cadre de l'élaboration desdites réglementations. Chaque canton est notamment contraint de garantir le droit à un enseignement de base suffisant et gratuit pour tous les enfants et adolescents de Suisse. Pour les enfants présentant un handicap, cet enseignement est suffisant pour autant qu'il soit adapté à leurs besoins spécifiques. Mais comme nous le remarquons, aucune loi sur les enfants malades n'apparaît.

Aujourd'hui, il semble donc primordial de préciser les ressources et les moyens à mettre au service des enfants et adolescents malades ou accidentés et de proclamer une loi précisant ces droits afin d'éviter que les enfants malades n'échappent à l'obligation scolaire.

Dans le canton de Vaud, le Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), l'Office Des Ecoles en Santé (ODES) et la Direction Générale de l'Enseignement Obligatoire (DGEO), conscients de ce problème, développent des projets pour améliorer la scolarité des enfants malades ainsi que la qualité de l'enseignement à l'hôpital.

Dans ce travail, je vais principalement m'intéresser aux dispositifs mis en place dans le canton de Vaud, ayant effectué toute ma scolarité obligatoire à Lausanne (VD) et ayant eu la possibilité d'être accueillie au sein de l'équipe Médico-Chirurgicale de Pédiatrie du CHUV à l'école à l'hôpital pour effectuer mes recherches.

² La fédération des pupilles de l'enseignement public (PEP), la fédération pour l'enseignement aux malades à domicile et à l'hôpital (FEDMH), Votre Ecole Chez Vous (VECV), ...

5.2 Le rôle de l'école

Aller à l'école est donc un droit fondamental. Mais que peut-on concrètement attendre de l'école ? Pourquoi est-ce si important ?

Le 30 janvier 2003, la conférence intercantonale de l'instruction publique de la Suisse romande et du Tessin déclare que les finalités et les objectifs de l'école publique sont les suivants :

1. L'école publique assume une mission globale et générale de formation qui intègre des tâches d'éducation et d'instruction permettant à tous les élèves d'apprendre, et d'apprendre à apprendre afin de devenir aptes à poursuivre leur formation tout au long de leur vie.

1.1 L'école publique assume des missions d'instruction et de transmission culturelle auprès de tous les élèves. Elle assure la construction de connaissances et l'acquisition de compétences permettant à chacun et chacune de développer ses potentialités de manière optimale en assurant par exemple le développement de compétence linguistique, mathématique, scientifique, artistique et en assurant l'épanouissement corporel.

1.2 L'école publique assume des missions d'éducation et de transmission de valeurs sociales en assurant la promotion du respect, de la correction des inégalités, de l'intégration, du développement de la personnalité équilibré de l'élève, du développement du sens de la responsabilité et de la faculté de discernement.

1.3 L'école publique assure l'acquisition et le développement de compétences et de capacités générales en entraînant les élèves à la réflexion, la collaboration, la communication, la démarche critique et à la pensée créatrice.

Bourdon et Roy (2006) nous disent que l'école est un lieu de transmission de savoirs et permet dans le même temps la construction de la socialisation, qui relève de pratiques quotidiennes. La socialisation et le savoir se construisent ensemble dans un milieu spécifique et le résultat de ces apprentissages n'a d'efficacité que si l'enfant est capable de les réinvestir ailleurs en d'autres milieux.

C'est à l'école que tout enfant apprend ce qu'il faut pour vivre dans la société d'aujourd'hui. C'est là qu'il apprend à penser, à communiquer et à exprimer ses idées. C'est là qu'il se forge les outils nécessaires pour affronter la vie. Et c'est encore là qu'il apprend à vivre en groupe et à faire sa place parmi les autres. L'enfant a non seulement droit à l'école mais il en a aussi et surtout besoin pour se construire.

5.3 Apprendre, un projet pour la vie

Dans ce chapitre, je vais à présent aborder ce qu'implique le fait d'apprendre pour l'enfant. Ce chapitre s'éloigne quelque peu de ma question de recherche mais va permettre de mettre en évidence l'importance de l'acquisition de nouvelles connaissances pour l'enfant et donc de l'importance de l'école.

Bernard Charlot (2001), décrit le fait d'apprendre comme étant le processus même par lequel un être humain advient, se fait advenir lui-même grâce à ce qu'il reçoit des autres humains. Pour lui, chaque individu naît inachevé et ne devient humain que parce qu'il apprend. Tout rapport au savoir est aussi un rapport à soi, rapport à l'autre, rapport au monde. Le plaisir d'apprendre est, fondamentalement, un plaisir de soi. Le plaisir d'avoir une bonne note, le plaisir de se sentir intelligent, le plaisir de mieux comprendre les gens, le sens des choses, la vie, tout cela représente une sorte de plaisir de se sentir vivre, aimé, et pourvu d'un avenir.

« Apprendre c'est devenir quelqu'un, quelqu'un qui en vaille la peine ». (B. Charlot)

Bourdon et Roy (2006) quant à eux, nous disent que le rapport au savoir est un rapport identitaire au monde mais aussi à soi. Apprendre se situe dans une relation de sens avec la personne avec qui le sujet apprend, mais aussi le lieu et le moment de ces acquisitions de savoirs. Apprendre se situe également dans un rapport social au monde, intégrant l'individu dans la société.

Selon ces auteurs, le fait d'apprendre semble donc être primordial pour tout être humain. C'est au travers de ses apprentissages qu'il se construit et se forge une identité. Apprendre permet d'une certaine façon de se projeter dans l'avenir.

Il est donc important que l'enfant ne soit pas réduit à sa maladie, qu'il puisse continuer d'exister à part entière comme enfant et comme élève. Le fait de continuer d'apprendre va lui permettre de conserver ces statuts et va l'aider à « devenir ».

5.4 La maladie

Afin de mieux pouvoir cerner ce que les enfants malades endurent au quotidien, je vais à présent aborder le sujet de la maladie et des répercussions que celle-ci a sur la vie de l'enfant. Je vais principalement m'intéresser à l'intrusion de la maladie dans le quotidien de l'enfant et aux ruptures qu'elle provoque. Les aspects médicaux de la maladie ne seront que très peu traités.

La maladie est une notion très vaste et difficile à définir. Dans le cadre de ce travail, j'ai donc décidé de centrer mes propos sur les maladies chroniques étant donné qu'elles

engendrent une longue période d'hospitalisation et empêchent l'enfant de poursuivre sa scolarité normalement.

« Chronique », tire ses racines du préfixe grec « chrono », en lien avec le temps. La maladie chronique, est un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années, nécessitant des soins médicaux. Elle évolue soit vers la récupération ou la stabilisation, soit parfois vers le décès. L'asthme, le diabète, l'épilepsie, l'insuffisance respiratoire, les maladies du foie, la mucoviscidose ou encore les cancers sont des exemples de maladies chroniques. Leur gravité varie d'une personne à une autre. Ces maladies, dont l'évolution peut être fatale, déclenchent de nombreuses peurs et sont vécues de façons très douloureuses, surtout quand elles touchent un enfant.

Une infirmière du CHUV m'a parlé plus en détails du cas de la mucoviscidose, maladie héréditaire dont la principale cause est la production de sécrétions muqueuses anormalement visqueuses obstruant les voies respiratoires et les canaux du pancréas. Il fût un temps où les traitements médicaux n'étaient pas aussi performants qu'aujourd'hui et les enfants touchés par la mucoviscidose n'atteignaient que très rarement l'âge adulte. Aujourd'hui, cette maladie est mieux connue et les traitements sont plus efficaces. Les jeunes souffrant de mucoviscidose ont donc une espérance de vie plus grande et peuvent aspirer à devenir de futurs adultes, intégrés dans la société. Pour ce faire, ils ont besoin d'un parcours scolaire cohérent, exempt d'interruptions qui contribuent à une mise en suspension de leurs acquisitions.

5.5 L'enfant malade

Je souhaite à présent décrire plus précisément ce qu'endurent les enfants malades une fois que la maladie fait intrusion dans leur vie et les bouleversements qu'elle provoque.

La maladie transforme la vie de l'enfant et celle de son entourage. En effet, face à la douleur et à la souffrance, la famille de l'enfant est complètement impliquée et bouleversée par la maladie. Tous doivent apprendre à vivre en sa présence et adapter leur quotidien. Les effets de la maladie chronique engendrent des modifications biologiques, psychologiques et sociales entre l'enfant et son cercle familial.

Toute maladie n'affecte pas l'enfant de la même manière. Selon Kipmann (1981), il faut différencier les maladies douloureuses dont la durée et la localisation de la douleur sont plus ou moins précises, des « *maladies indolores, inapparentes, qui n'auraient à un moment de son évolution pas le moindre symptôme clinique repérable* ». Cette situation est très douloureuse pour l'enfant qui se voit soigner par les médecins alors qu'il ne ressent aucune douleur. Parfois, cette invisibilité de la maladie comme le diabète, par exemple, entraîne

l'enfant à nier la réalité de la maladie. Les maladies indolores sont souvent à l'origine d'une souffrance psychique.

Concernant les maladies douloureuses, plus la douleur est vive, plus elle est difficile à décrire et à localiser. La maladie est alors difficile à supporter et motive l'enfant à s'en débarrasser au plus vite et à guérir rapidement. Étonnamment, elle l'aide à accepter la réalité.

D'après Dell'acqua, Paulhus et Serrano (1989), la souffrance peut être divisée en quatre points :

- **Les souffrances physiques réelles** : elles sont liées au poids des traitements, comme par exemple, la chimiothérapie pour les enfants atteints du cancer.
- **Les altérations corporelles** : elles regroupent les effets des traitements, comme par exemple, les mutilations de type chirurgical ou alors des souffrances n'étant pas directement physiques, c'est-à-dire des altérations transitoires comme la chute des cheveux.
- **L'inconfort lié aux contraintes thérapeutiques** : étant donné leurs nombreux traitements et examens, les enfants hospitalisés ont, par exemple, en permanence une perfusion reliée à un membre, limitant leur autonomie.
- **La menace de mort** : certaines maladies ont une issue fatale. L'enfant et son entourage doivent apprendre à vivre avec l'éventualité de la mort.

L'enfant atteint d'une maladie grave, entraînant un traitement lourd et sur une longue durée, continue de se développer avec sa maladie. Selon Ollivier (1998), l'enfant, plongé dans ce milieu hospitalier perd son statut social pour en retrouver un autre : celui de malade. Son quotidien est fait de prises de médicaments et d'examens médicaux. En rupture avec ses habitudes, ses règles de vie, ses activités scolaires et ses loisirs, l'enfant malade souffre psychologiquement. L'enfant a besoin de pouvoir continuer à développer ses capacités affectives et intellectuelles, de continuer à appartenir au monde des « vivants ». L'école fait partie de la vie de tout enfant. Il est primordial de lui permettre de continuer à appartenir à ce milieu.

5.6 L'enfant malade et sa scolarité

Pour un enfant malade, se retrouvant hors de l'environnement stimulant d'une classe, étudier devient plus difficile. Sa vie tourne autour de l'univers médical et il se trouve privé d'une scolarité normale. Apprendre, devient donc un « challenge » pour ces enfants.

Bourdon et Roy (2006), nous parlent de l'agression physique et psychique provoquée par l'irruption de la maladie ou de l'accident, bouleversant le développement de l'enfant. Sa vie est bouleversée et l'enfant perd ses repères. Il doit faire face à de nombreuses craintes et angoisses : peur de rendre ses parents malheureux, peur des traitements, peur de souffrir. Il est aussi, dans certains cas, confronté à l'éventualité de la mort, entraînant une grande souffrance psychique.

Face à ces bouleversements, toujours selon Bourdon et Roy (2006), la place de l'école est très importante dans la vie de l'enfant malade ou accidenté. Elle lui permet de rester en contact avec le monde extérieur et de maintenir une régularité dans sa scolarité. Certains enfants, face aux échecs de leurs traitements perdent toute confiance en eux et en leurs capacités. Le travail scolaire apporte alors à l'enfant une sorte de revanche sur la maladie. Il lui offre des opportunités de réussir : faire un exercice ou retenir un nouveau concept, par exemple.

Plus qu'un défi, le fait de développer son esprit, sa pensée ou encore son raisonnement aide l'enfant à lutter et à se battre pour la vie. Apprendre est un acte spécifique à l'être humain, il en va donc de la dignité de l'enfant malade de pouvoir continuer à apprendre. L'école permet à l'enfant de garder son statut d'élève malgré sa maladie. Elle le garde dans une communauté d'enfants de son âge, il reste une personne à part entière.

Pendant le temps d'enseignement, l'enfant est rassuré sur ses capacités à être avant tout un enfant et non un malade, le sécurisant sur sa normalité. De plus, le travail scolaire est hors du domaine des relations familiales et médicales, l'enseignant est neutre et l'enfant peut, de ce fait, se confier à lui plus librement. L'enseignement aux enfants malades et plus qu'un apport de connaissances, il est indispensable à la continuité du développement et contribue au processus de guérison.

Selon Odile Delorme,

L'élève, à domicile ou à l'hôpital, n'est pas un élève qui serait seulement moins performant à cause de la douleur ou de la fatigue. L'enseignement est le garant de son équilibre et de son développement, quel que soit son devenir, parce qu'à travers lui, ce sont des besoins fondamentaux de la personne qui sont préservés ou restaurés : besoins d'autonomie, besoin d'expression, besoin de socialisation. (Delorme, 2000, p. 19)

Dans cet accompagnement de l'enfant, l'enseignant tient donc un rôle essentiel mais il n'est pas le seul : la place des parents est également primordiale. Il est très important de les inclure et de les tenir informés sur le suivi scolaire de leur enfant et le programme éducatif mis en place. Ce sont de véritables partenaires. Au CHUV, par exemple, les enseignantes de

l'école à l'hôpital ne peuvent pas entreprendre un suivi scolaire sans l'accord préalable des parents des enfants. Elles doivent nécessairement les informer de leur travail et respecter leur choix, s'ils en viennent à refuser leur aide.

Parfois, l'enfant qui se sent menacé par une rechute et qui vit dans l'angoisse permanente éprouve des difficultés à se projeter dans l'avenir et son investissement scolaire peut s'en ressentir. L'enseignant doit être conscient de ces difficultés et accompagner l'enfant du mieux possible. Lors de ma semaine d'observation au CHUV, j'ai rencontré un jeune atteint d'un cancer des testicules, qui ne voulait plus entendre parler de l'école. Lors de la visite de l'enseignante dans sa chambre, le dialogue était difficile. Le jeune, malgré les questions de l'enseignante, est resté les yeux fixés sur sa console vidéo, lui faisant clairement comprendre qu'elle n'était pas la bienvenue. Dans ces cas-là, il ne faut pas insister et laisser du temps à l'enfant afin qu'il puisse prendre du recul sur sa situation.

Dans le cas où la mort s'annonce, il est essentiel de continuer à offrir des activités scolaires à l'enfant. Cela permet de le garder dans la communauté des élèves et de ne pas en faire un étranger. L'enseignant représente à ce moment-là l'ouverture au monde du savoir. L'enfant doit être soutenu jusqu'au bout dans son désir d'apprendre. Il s'agit de l'accompagner et de le maintenir jusqu'à la fin dans son histoire et de l'aider à continuer à investir la vie. Les enseignantes de l'école à l'hôpital du CHUV ont tout de même insisté sur le fait que ce désir d'apprendre doit venir de l'enfant. Dans le cas où celui-ci décroche et ne veut plus entendre parler de l'école, il faut respecter son choix et le laisser tranquille. Dans un moment si délicat, les parents souhaitent souvent profiter au maximum de leur enfant sans l'intervention de tierce personne. L'enseignant doit donc accepter cette décision et se retirer petit à petit de la vie de l'enfant.

Selon moi, l'enfant malade est obligé de renoncer à beaucoup de choses mais ne devrait jamais à avoir à renoncer à l'école. La scolarité est un véritable fil rouge dans la vie de l'enfant. L'école lui offre un avenir, un moyen de se projeter dans sa vie future.

6 L'école à l'hôpital

Après m'être intéressée à la maladie, à l'enfant malade et à sa scolarité, je vais à présent préciser ce qu'est l'école à l'hôpital afin de pouvoir mieux cerner son fonctionnement et son organisation.

Je vais dans un premier temps décrire l'école à l'hôpital en France car les premières informations que j'ai pu recueillir sur ce sujet proviennent principalement de ce pays, puis je vais m'intéresser à la Suisse.

6.1 *Bref historique*

Dès 1929, en France, Marie Louise Imbert, professeur de philosophie, crée la toute première association d'enseignement pour les malades dans le milieu hospitalier. Elle désire à l'époque « *apporter à la vie de l'esprit, de l'âme, les soins que d'autres donnent à la vie du corps* », c'est la création de l'école à l'hôpital.

Suite à cela, d'autres associations se créent pour assurer un enseignement gratuit, à tout enfant ou adolescent dont la scolarité normale est interrompue ou menacée par la maladie.

En 1948, l'Education nationale met en place le premier poste d'enseignant spécialisé et peu à peu, l'enseignement auprès des jeunes malades est reconnu comme une nécessité.

Dans les années 1980, suite à de vastes mouvements de prise en considération des élèves différents (handicapés, accidentés ou malades) les premiers textes de lois³ visant à structurer le service d'éducation au profit des élèves qui en sont écartés momentanément voient le jour.

La collaboration entre l'Education nationale et le secteur associatif permet de mettre en place des structures offrant des solutions adaptées aux besoins des élèves dont la scolarité est interrompue pour des raisons de santé.

Aujourd'hui, 80 ans plus tard, l'association « l'école à l'hôpital » de Marie-Louise Imbert, se bat toujours afin d'empêcher une rupture de la scolarité chez les enfants malades. Cette association fonctionne dans toute la France grâce au travail bénévole de 600 enseignants qui donnent par année scolaire plus de 20'000 cours à environ 7'000 enfants. Cette association organise un enseignement auprès de jeunes malades âgés de 5-25 ans et les cours sont donnés de façon individuelle et au chevet de l'élève.

Cette association et bien d'autres, bénéficient d'un agrément de l'Education nationale qui permet de prendre en compte le cursus scolaire des élèves et certains examens nationaux comme par exemple le Baccalauréat peuvent être passés au sein des hôpitaux.

³ Circulaire du 22 juillet 1993, relative à l'accueil des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période dans les établissements d'enseignements publics et privés sous contrat des premiers et seconds degrés.

Circulaire du 17 juillet 1998 (ministère de l'Education nationale), relative à l'Assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants ou adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.

En France, l'école à l'hôpital fonctionne donc grâce au travail de nombreux enseignants bénévoles se rendant dans les hôpitaux ou au domicile des enfants malades.

6.2 Et en Suisse ?

En ce qui concerne la Suisse, il n'existe que très peu d'informations concernant l'école à l'hôpital et son organisation. Je me suis donc rendue au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne, afin de me faire une idée plus précise du fonctionnement de l'école à l'hôpital en Suisse romande dans le but de pouvoir par la suite répondre à ma question de recherche.

6.3 L'école à l'hôpital au CHUV

Avec l'évolution du système scolaire, l'école à l'hôpital a dû s'adapter afin de répondre au mieux aux besoins des élèves. Au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), l'école accueille des enfants scolarisés en primaire ou en secondaire. L'école à l'hôpital est organisée en partenariat avec la Direction générale de l'enseignement obligatoire dans un souci de continuité.

Depuis fin août 2009, une école accueille les enfants hospitalisés au sein même du Département Médico-Chirurgical de Pédiatrie (DMCP) au CHUV.

Afin de m'immerger dans l'environnement de mon sujet d'étude, je me suis rendue au CHUV durant une semaine. J'ai été accueillie par Sara, Emma et Chloé⁴, les trois enseignantes de l'équipe de l'école à l'hôpital. Je les ai suivies pendant cinq jours, ce qui m'a permis d'avoir un aperçu de ce qu'est l'école à l'hôpital.

6.3.1 Description du terrain

Le DMCP se situe au 11ème étage du CHUV. C'est également là que se trouve l'école à l'hôpital. Petite pièce d'environ 25m², comprenant un espace d'apprentissage avec des tables et des chaises adaptables à la hauteur des enfants et un espace bureau où les enseignantes s'occupent principalement des questions administratives. La salle de classe a une porte donnant directement sur l'espace éducatif, où les enfants malades ainsi que leur fratrie peuvent se rendre pour jouer ou se détendre en présence d'éducatrices. Sur le même étage, se situe également l'espace parents où ils peuvent se retrouver et se reposer.

⁴ Noms d'emprunt

6.3.2 Présentation des enseignantes

Elles sont trois enseignantes à assurer le suivi scolaire des jeunes patients hospitalisés.

Sara⁵, présente depuis les tout débuts de l'école à l'hôpital et enseignante au primaire et au cycle de transition, s'occupe principalement des enfants en âge préscolaire et primaire (1^{ère}-8^{ème} année Harmos). Emma⁶, enseignante au secondaire I (9^{ème}-11^{ème} année Harmos), se charge principalement des mathématiques et de l'allemand. Chloé⁷, enseignante au secondaire II, s'occupe quant à elle plutôt de l'anglais et du français pour les élève de 9^{ème}-11^{ème} année Harmos et pour les gymnasiens.

Toutes trois enseignent également dans un collège du canton de Vaud dans des classes de 7^{ème}-11^{ème} année Harmos. Elles partagent donc leur temps d'enseignement entre le CHUV et leur collège.

Etant enseignantes de l'Etat de Vaud, elles ne sont pas rémunérées par le CHUV mais par l'Etat de Vaud.

Sur le plan vestimentaire, les enseignantes ne portent pas de blouses ou d'habits spécifiques. Elles s'habillent normalement comme dans n'importe quelle école. Elles restent des enseignantes comme les autres, même à l'hôpital.

6.3.3 Organisation de l'école à l'hôpital :

Une journée d'enseignement à l'école à l'hôpital ne commence pas avant 10h. En effet le matin est réservé au lever, au petit-déjeuner et aux soins. Suite à cela, le personnel soignant se réunit afin de planifier la journée et d'échanger au sujet des différents enfants hospitalisés dans le service. Les enseignantes assistent à ces colloques afin de se tenir informées de l'état de santé des enfants. Le personnel soignant leur indique les enfants qui sont en mesure d'aller à l'école. L'accord médical est toujours nécessaire.

Si lors du colloque, les enseignantes apprennent qu'il y a eu de nouvelles entrées, elles se rendent auprès des enfants concernés et de leurs parents pour se présenter et parler de l'école à l'hôpital. Elles leur laissent leurs coordonnées et leur donnent une feuille⁸ résumant les buts et le fonctionnement de l'école à l'hôpital.

⁵ Nom d'emprunt

⁶ Nom d'emprunt

⁷ Nom d'emprunt

⁸ Voir annexe (12.8)

Les enseignantes organisent ensuite leur journée et se répartissent les enfants selon le degré scolaire des enfants et les branches à enseigner. Leur temps de travail sur une journée varie énormément d'un jour à l'autre, selon le nombre d'enfants à voir.

Afin de garantir un suivi scolaire efficace, elles ont créé un document⁹ où elles répertorient chaque jour ce qui a été fait pour chaque enfant, et dans quelle branche. Elles conservent donc une trace écrite vers laquelle se tourner si nécessaire.

Lorsque l'enfant suit des traitements ambulatoires longs et réguliers ou lors d'hospitalisations courtes (moins de deux semaines), les enseignantes aident l'enfant à faire ses devoirs qu'il prend directement avec lui à l'hôpital ou que ses parents amènent.

Lors de longues hospitalisations (deux semaines et plus), elles contactent les écoles afin de mettre en place un véritable suivi scolaire. Le programme de base est donc maintenu.

L'école est donnée le plus souvent de façon individuelle, l'enseignante ne s'occupe que d'un enfant à la fois. L'enfant, s'il en a la capacité, se rend en classe où il est reçu par l'enseignante. Si l'enfant ne peut pas se déplacer, les enseignantes se rendent directement au lit de l'enfant. Dans ce cas-là, on dit que l'enseignement se fait en chambre. En moyenne, 90% de l'enseignement se fait en chambre et 10% en classe.

6.3.4 Le retour à la maison

Lorsque les enfants peuvent rentrer à la maison sans pour autant reprendre l'école directement, les enseignantes de l'école à l'hôpital se chargent de leur garantir un suivi scolaire. Elles contactent la direction de l'école de l'enfant, afin d'obtenir des heures de soutien à domicile. Elles peuvent aussi faire appel à la direction pédagogique pour obtenir des heures supplémentaires. A partir de là, la scolarité de l'enfant ne les concerne plus mais elles conservent très souvent des liens avec les enfants qu'elles ont suivis ou avec leurs parents.

7 Méthodologie

7.1 Outils de recueil de données

Afin de répondre à ma question de recherche, j'ai décidé d'utiliser trois outils différents pour le recueil de mes données : *l'observation participante*, *l'entretien semi-*

⁹ Voir annexe (12.9)

directif et *le focus group*. Je reviendrai plus précisément sur ces trois méthodologies dans la suite de mon travail.

J'ai procédé en deux temps. Tout d'abord, comme déjà dit précédemment, je me suis rendue au CHUV pendant une semaine durant laquelle j'ai eu l'occasion de mener un certain nombre d'observations.

Suite à cela, je me suis rendu compte qu'il me manquait encore des informations. J'ai donc décidé de mener des entretiens pour approfondir certains points et pour compléter mes observations et mes données.

Ainsi, en utilisant trois outils différents pour le recueil de mes données, je vais tenter de répondre à ma question de recherche par la triangulation.

Selon David Silverman (2009), l'utilisation d'instruments différents pour récolter des informations sur un même phénomène permet d'en avoir une connaissance plus complète et différenciée.

7.1.1 Observation participante

En effectuant un séjour d'une semaine au CHUV, je souhaitais me plonger dans la réalité de mon terrain d'étude. J'ai pu observer l'école à l'hôpital de l'intérieur et interagir avec les différents acteurs de l'école à l'hôpital.

Jean-Pierre Olivier de Sardan (1995), nous dit que le chercheur est un « voyeur » mais qu'il est également un « écouteur ». Les dialogues que les gens ont entre eux valent autant ceux qu'il a avec eux. Les conversations entre les enseignantes, les enfants, le corps médical ou les parents, ont été pour moi des sources riches en informations, tout autant que mes propres observations.

Afin de garder une trace écrite de toutes mes observations, je les ai consignées dans un carnet de bord (carnet de terrain). Cela m'a aidée à trier mes données.

Il est clair que certaines interactions quotidiennes dont j'ai été témoin n'étaient pas forcément en lien avec mon sujet de recherche. Je n'ai donc pas tout consigné dans mon carnet de terrain, et c'est pourquoi certaines observations n'ont pas pu être transformées en données. Par exemple, lorsque je mangeais à midi avec les enseignantes, nos conversations étaient variées et pas toujours en lien avec la problématique de l'école à l'hôpital. Ces discussions m'ont cependant permis de tisser un lien avec elles et nous ont rapprochées. Une certaine confiance s'est installée, ce qui m'a permis par la suite de mener un entretien dans une ambiance détendue, favorisant l'espace de parole.

7.1.2 Entretien semi-directif

Suite à mes observations, j'ai décidé de mener un certain nombre d'entretiens :

Ma première intention était d'interviewer les trois enseignantes du CHUV, une infirmière et les parents d'un enfant ayant bénéficié de l'école à l'hôpital pour multiplier les points de vue.

J'ai dû cependant changer mes plans car j'ai rencontré de grandes difficultés dans ma recherche de prise de contact avec des parents. En effet, je n'ai pas pu être mise en contact avec eux et j'ai dû renoncer à les interviewer. J'ai senti comme une réticence de la part des enseignantes du CHUV à me mettre en contact avec des parents d'enfants ayant connu la maladie, comme si le fait de leur demander de se replonger dans cette période de leur vie serait mal reçu de leur part. L'école à l'hôpital n'est pas perçue de la même façon par des parents ou par des enseignants. Avec les parents, on touche à une corde beaucoup plus sensible, on touche à la maladie, à la maladie de leur enfant. L'impact psychologique n'est pas le même. Lors de l'élaboration de mon cadre théorique, j'ai pu me rendre compte au travers des théories de Bourdon et Roy (2006) à quel point la maladie affecte et bouleverse l'enfant et sa famille. J'ai donc renoncé à interviewer des parents et je me suis adaptée en conséquence.

J'ai finalement interviewé, par le biais de l'entretien semi-directif, une infirmière et une enseignante extérieure venant donner des cours d'italien au CHUV. Chaque entretien a été enregistré à l'aide d'un dictaphone et a duré entre 15 et 35 minutes.

La démarche par guide d'entretien semi-directif m'a semblé être adaptée pour répondre à ma question de recherche. En effet, je souhaitais avoir accès au vécu et aux opinions des différentes personnes interviewées. Cet outil méthodologique, par le biais de questions ouvertes et simples, permet d'obtenir des données de type qualitatif, ce qui correspond tout à fait au type d'informations que je souhaitais récolter. Il était important pour moi de pouvoir comprendre de l'intérieur, c'est-à-dire à partir du point de vue des différentes personnes interviewées, comment s'organise l'école à l'hôpital et quels sont les différents dispositifs mis en place pour maintenir la scolarité des enfants malades.

Avant de procéder à mes entretiens j'ai élaboré une série de questions rassemblées dans un guide d'entretien pour chacune des personnes interviewées.

Ces guides d'entretiens¹⁰ m'ont servi de fil conducteur tout au long de mes interviews. En effet, en ayant une idée précise des points que je voulais aborder j'ai pu mener mes

¹⁰ Voir annexes (12.2, 12.3)

différents entretiens sous forme de discussions entre mes interlocuteurs et moi, en veillant toutefois à ce que l'entretien ne s'éloigne pas de mes objectifs de recherche.

7.1.3 Focus group

Le focus group (ou groupe de discussion), est un outil de recueil de données de type qualitatif.

Il s'agit de susciter une discussion ouverte entre plusieurs participants. Les personnes interviewées ont l'occasion de débattre d'un même sujet, de rebondir sur les propos d'un des membres du groupe ou de compléter certaines informations données.

J'ai eu l'occasion d'exploiter cet outil de recueil de données lors de ma rencontre avec les trois enseignantes du CHUV.

En effet, selon leur désir, j'ai mené un focus group pour les interviewer. Elles étaient donc toutes trois présentes lors de notre discussion.

Tout comme pour l'entretien semi-directif, j'ai élaboré un guide d'entretien¹¹ rassemblant une série de questions. Ce guide m'a servi de fil conducteur tout au long de la discussion entre les trois enseignantes et moi-même.

Ce choix m'a paru tout à fait adéquate pour répondre à ma question de recherche. En effet, l'interaction entre les trois enseignantes était excellente. Elles ont pu confronter leur point de vue, ce qui a ainsi généré de nouvelles idées et relancé la discussion.

8 Analyse des données

Pour traiter les données recueillies, j'ai procédé de la manière suivante :

J'ai commencé par décrire mes observations faites durant mon séjour au CHUV afin de rendre compte de la réalité du terrain et de ce que vivent les enfants malades au quotidien. Par ces observations, j'ai pu me faire une idée très précise de ce qui est concrètement mis en place au sein de l'hôpital et de la manière dont se déroulent les cours.

Suite à cela, j'ai retranscrit mes entretiens¹² « tels quels », je n'ai pas modifié le style ou la syntaxe des phrases. Afin de garantir l'anonymat des personnes interrogées, j'ai remplacé leur prénom par des noms fictifs.

¹¹ Voir annexe (12.1)

¹² Voir annexes (12.4, 12.5, 12.6)

Pour traiter ces données, j'ai dans un premier temps lu et relu l'intégralité des interviews. J'ai ensuite pu dégager des catégories et des points forts présents dans chacun des trois entretiens :

- L'évolution de l'école à l'hôpital.
- La prise en charge des enfants malades.
- L'organisation du travail scolaire et les contenus d'enseignement.
- La collaboration et le travail en équipe.
- La confrontation à la mort.

J'ai ensuite repris chaque entretien individuellement afin de trier et de classer les propos des personnes interviewées dans l'une de ces catégories, tout en faisant des comparaisons avec mes observations.

Finalement, j'ai comparé les différents éléments des trois entretiens entre eux afin d'en faire ressortir les éléments clés et de faire une synthèse.

8.1 Mes observations sur le terrain

Dans ce chapitre, je vais décrire le plus précisément possible ce que j'ai eu l'occasion d'observer durant une semaine au CHUV. C'est durant cette semaine d'observation que j'ai réellement pu me rendre compte de ce qu'était l'école à l'hôpital.

Comme déjà cité dans le chapitre 6.3.3 sur l'organisation de l'école à l'hôpital, l'enseignement à l'hôpital se fait soit en classe soit en chambre. J'ai eu l'occasion d'observer ces deux situations d'enseignement que je vais à présent détailler.

8.1.1 Ecole dans la salle de classe

Lors de ma première journée au CHUV, j'ai rencontré Julie¹³ :

Julie, gymnasienne de 3^{ème} année, suit la plupart des cours normalement dans sa classe au gymnase. Atteinte d'un cancer du cerveau, elle doit se rendre régulièrement au CHUV afin d'y suivre son traitement. Dans la mesure du possible, elle en profite pour venir à l'école à l'hôpital afin de pouvoir rattraper les heures qu'elle manque. Généralement c'est elle qui appelle les enseignantes pour les avertir de sa venue au CHUV et elles fixent un rendez-vous ensemble.

¹³ Nom d'emprunt.

Julie, munie de toutes ses affaires de cours, se rend dans la salle de classe où elle est attendue par une enseignante. Lors de ma visite au CHUV, elle devait préparer un examen d'anglais de fin d'année, l'accent était donc mis sur cette branche.

L'enseignant de Julie, suite à la demande des enseignantes du CHUV, leur a envoyé son programme pour l'anglais et toute une série de fiches de théories et d'exercices prévus sur l'année. A partir de là, les enseignantes peuvent construire leurs cours en lien avec le programme prévu.

Lors de la leçon à laquelle j'ai assisté, Julie devait terminer une série d'exercices de conjugaison que son enseignant lui avait donnée. L'enseignante assise en face d'elle, lui demandait de lire les consignes des exercices et les différentes règles à haute voix afin de corriger son accent si besoin. Julie effectuait les exercices et l'enseignante répondait à ses questions ou la corrigeait si besoin. J'ai été étonnée par la rapidité à laquelle avançait Julie. Elle a terminé les exercices demandés bien avant la fin de l'heure étant donné que l'enseignante était complètement disponible pour elle. L'enseignante, connaissant le programme et ayant la suite en main, a proposé à Julie d'aller un peu plus loin. Cela lui a permis de prendre un peu d'avance sur ses camarades. A la fin de l'heure, Julie sachant qu'elle devait revenir la semaine suivante, a directement pris rendez-vous avec l'enseignante. Le rendez-vous pris, l'enseignante lui a demandé de terminer une fiche pour la fois suivante comme devoirs.

Cette leçon s'est déroulée exactement de la même façon qu'un cours de soutien et, en une heure, le travail effectué a été important. En effet, Julie a non seulement effectué le travail demandé par son enseignant titulaire mais a également pu prendre de l'avance dans le programme.

8.1.2 Ecole en chambre

J'ai ensuite fait la connaissance d'Arthur¹⁴ :

Arthur, un enfant de 5^{ème} année Harmos, a dû être hospitalisé au CHUV pendant plusieurs semaines pour une reconstruction de l'estomac pour cause de reflux gastrique.

Durant toute son hospitalisation, l'enseignante d'Arthur a fourni aux enseignantes du CHUV les différents exercices faits en classe concernant les mathématiques et le français par le biais des parents d'Arthur.

¹⁴ Nom d'emprunt.

Dans son cas, l'école se faisait en chambre. Arthur, pouvant tout de même se lever de son lit, s'installait sur la petite table dans sa chambre. La leçon à laquelle j'ai pu assister, était une leçon de mathématiques sur la résolution de problèmes. Arthur avait tout son matériel dans son sac avec toutes les feuilles nécessaires fournies par son enseignante d'origine. L'enseignante du CHUV lui a demandé de lire la consigne du premier problème et lui a demandé de la reformuler pour s'assurer qu'il ait bien compris. Arthur a ensuite effectué les différents problèmes. L'enseignante répondait à ses questions si besoin et corrigeait au fur et à mesure les différents exercices. La leçon s'est terminée par un exercice de drill de calcul mental. Arthur étant passablement fatigué, l'enseignante l'a laissé se reposer au bout d'environ 30' d'école. Là encore, la leçon s'est plus ou moins déroulée comme un cours de soutien.

Lors de cette semaine d'observation, j'ai également pu rencontrer Léa¹⁵, élève de 7^{ème} année Harmos, souffrant d'insuffisance rénale et devant se rendre trois fois par semaine au CHUV pour se faire dialyser. Les enseignantes en profitaient pour aller faire du soutien aux devoirs.

Dans son cas, l'école se faisait en chambre et au pied du lit car Léa, branchée à un générateur, ne pouvait pas se déplacer. Munie d'un sous-main et d'un stylo, elle tentait tant bien que mal de faire ses exercices de français. L'enseignante la laissait faire ses devoirs tout en restant à disposition pour ses questions et corrigeait au fur et à mesure. Ensuite, Léa s'est attaquée à un devoir de géométrie. Elle devait dessiner différentes sortes d'angles à l'aide de son compas et de sa règle. Cet exercice, qui peut paraître anodin, s'est très vite transformé en une situation impossible. Léa, reliée à son générateur par deux aiguilles de dialyse insérées dans une veine de son bras, était quelques peu gênée dans ses mouvements et se plaignait souvent d'avoir mal. L'enseignante devait l'aider à manipuler son compas et tenir sa feuille en place. L'exercice a pris beaucoup de temps et Léa était épuisée en le terminant. Nous l'avons donc laissée se reposer et nous sommes parties.

8.1.3 La collaboration

Un des éléments forts de l'école à l'hôpital que j'ai pu observer est la collaboration.

Les trois enseignantes collaborent énormément avec les infirmières et les éducatrices de l'espace éducatif. Elles échangent sur l'évolution de chaque enfant et prennent le temps de se transmettre leurs observations.

¹⁵ Nom d'emprunt

Par exemple, lors de ma semaine d'observation, un colloque (auquel je n'ai malheureusement pas pu assister étant donné la complexité du cas), réunissant l'infirmière cheffe, l'assistance sociale, la future enseignante de l'enfant en question, les enseignantes du CHUV et la mère de l'enfant, a eu lieu pour échanger sur l'enfant et sa situation. Il s'agissait de parler du futur transfert partiel de l'enfant dans une classe régulière.

Le travail scolaire est choisi en collaboration avec les enseignants de la classe d'origine de l'enfant. Ils fournissent aux enseignantes de l'école à l'hôpital les thèmes et parfois même les exercices vus en classe. A partir de ces informations, les enseignantes préparent leurs cours en tenant compte de l'état de santé de l'enfant.

D'autres personnes, comme des volontaires de diverses fondations et associations travaillent en collaboration avec les enseignantes et le personnel soignant pour garantir ce soutien pédaogo-éducatif :

- **Les Pinceaux Magiques** : cette association offre aux enfants malades hospitalisés ou à domicile des moments colorés grâce à la peinture sur soie.
- **Théodora** : cette fondation s'est fixé comme mission d'apporter un mieux-être aux enfants hospitalisés ou séjournant dans des institutions spécialisées, et ceci grâce à des activités artistiques, ludiques, imaginatives et amusantes. Des artistes professionnels issus de diverses formations comme le cirque, la magie, la musique ou le théâtre se rendent auprès des enfants malades.
- **Etoile filante** : le but premier de cette fondation est d'apporter de la joie et du divertissement à des enfants et des jeunes, jusqu'à l'âge de 18 ans, qui souffrent d'une maladie sévère, d'un handicap ou encore de graves séquelles d'un accident. Pour atteindre ce but, cette fondation propose de réaliser le rêve le plus cher de ces enfants (rencontre avec un artiste, faire un tour en Mercedes, voyager en locomotive, se rendre en Laponie pour rencontrer le Père Noël, etc...) et leur offre des moments d'évasions et de découvertes.
- **L'espace musique** : des musiciennes et éducatrices musicales proposent gratuitement et plusieurs fois par semaine, à tous les enfants et adolescents (ainsi qu'à leurs proches), de vivre un moment de découverte, de détente et de plaisir partagé grâce au jeu musical.

Les enfants ont aussi accès à une salle de jeux située dans l'espace éducatif. Tout est fait pour qu'ils évoluent dans un milieu qui se rapproche le plus possible de celui de la vie d'un enfant « normal » et pour améliorer leur quotidien.

8.1.4 Synthèse de mes observations

Mes observations m'ont permis de mettre en évidence les faits suivants :

Les enseignantes doivent adapter leur manière de préparer leurs leçons et le temps d'enseignement en fonction de la maladie de l'enfant. La fatigue, les nausées, la douleur, les effets de certains traitements ou encore les contraintes médicales comme par exemple le besoin d'être relié à une machine en permanence sont des facteurs dont il faut tenir compte. Certains enfants ont aussi de la peine à rester concentrés plus de 30 minutes et les enseignantes doivent écourter la leçon pour les laisser se reposer.

Elles sont aussi attentives aux envies des enfants. Si l'un d'entre eux a envie de faire des mathématiques, alors qu'elles avaient prévu une leçon de français, elles s'adapteront à cette demande. Elles essaient de faire en sorte que l'enfant ait envie d'apprendre, qu'il soit motivé par ce qu'on lui propose et que l'école à l'hôpital soit un moment agréable. Le but est de maintenir les enfants dans leur envie d'apprendre.

La pédagogie utilisée à l'école à l'hôpital est très proche de celle utilisée dans une classe régulière. L'enfant est malade certes, mais il reste un élève. Les enseignantes s'adaptent à chaque enfant selon ses traitements, sa douleur ou encore son état de fatigue mais le programme scolaire et les moyens utilisés restent les mêmes que dans la classe d'origine de l'enfant. Ces enseignantes ne sont d'ailleurs pas des enseignantes spécialisées.

Les enseignantes travaillent en lien avec le PER¹⁶ et utilisent les moyens d'enseignements actuels utilisés dans les classes dites régulières.

Au niveau du matériel, un outil qu'elles utilisent volontiers est l'iPad (tablette tactile). Les enfants ont la possibilité de faire des exercices en mathématiques et en français sur ce nouveau moyen technologique. Cet outil est grandement apprécié des élèves et leur permet de s'amuser tout en entraînant un certain nombre de connaissances.

Les leçons données à chaque enfant s'organisent en séquences, afin de permettre un suivi le plus efficace possible et toujours en lien avec ce qui se fait dans la classe d'origine de l'enfant.

Les cours sont principalement donnés de façon individuelle, sous forme de soutien scolaire, étant donné la difficulté de réunir plusieurs enfants en même temps à cause de leurs journées bien remplies par les traitements et divers contrôles avec les médecins.

¹⁶ Plan d'études romand en lien avec l'harmonisation de la scolarité obligatoire entre les différents cantons suisses (Harmos).

8.2 Analyse des entretiens

Je tiens à rappeler que tous les noms figurant dans ce travail sont fictifs afin de garantir l'anonymat des personnes interviewées.

8.3 Analyse de l'entretien avec les enseignantes du CHUV

Lors de cet entretien, j'ai questionné Sara, Emma et Chloé, les trois enseignantes du CHUV.

Suite à cette interview, j'ai pu mettre en évidence des points forts. Je vais donc analyser cet entretien en fonction des thématiques suivantes :

- L'évolution de l'école à l'hôpital.
- La prise en charge des enfants malades.
- L'organisation du travail scolaire et les contenus d'enseignement.
- La collaboration et le travail en équipe.
- La confrontation à la mort.

L'ordre de ces thématiques a été choisi en fonction du lien et des influences que ces catégories exercent entre elles. J'ai décidé de commencer par le chapitre sur *l'évolution de l'école à l'hôpital* car il permet d'expliquer le fonctionnement et l'organisation actuelle de l'école à l'hôpital que je décris dans les catégories suivantes : *la prise en charge des enfants malades, l'organisation du travail scolaire et les contenus d'enseignement, la collaboration et le travail en équipe*. Je termine par la thématique de *la confrontation à la mort*, qui marque inévitablement la fin d'une vie, la fin de l'école, la fin tout simplement.

8.3.1 L'évolution de l'école à l'hôpital

L'école à l'hôpital n'a pas toujours existé sous cette forme-là. La structure actuelle est présente depuis août 2009. Il a fallu réadapter le fonctionnement et l'organisation de l'école afin de mieux correspondre aux besoins des enfants malades. Pendant plus de vingt-cinq ans, une enseignante était chargée de s'occuper seule de l'enseignement à l'hôpital. Ce mode de fonctionnement n'était plus possible.

« C'est-à-dire que quand tu es toute seule avec tous les âges... A un moment donné... Tu arrives... Tu es toute seule, toute seule... L'école elle évolue, il faut quand-même que tu te recycles, il faut que tu voies tout ce qui se passe alors qu'elle, elle était là et que là. Donc à un moment donné, ils se sont dit que c'était pas possible, que l'école à l'hôpital ne pouvait pas rester comme ça et comme elle partait à la retraite, du coup ils ont consulté la DGEO et

ils ont monté une nouvelle structure avec les deux directeurs, celui du primaire et celui du secondaire qui étaient les plus près de l'hôpital... » (Sara)

L'école à l'hôpital a donc été repensée dans le souci de fonctionner en lien avec ce qui se fait actuellement dans les écoles publiques. Un des autres aspects qui est à la base de ces changements est le taux important de redoublements chez les enfants hospitalisés sur une longue durée.

« Il y avait des statistiques qui disaient que 60% des enfants qui font deux semaines ou plus d'hospitalisation redoublent ou sont réorientés vers le bas. Donc c'était quand même énorme et c'est par rapport à ces statistiques qu'ils avaient monté ce projet et argumenté la nécessité d'une école à l'hôpital. » (Emma)

Aujourd'hui, les enseignantes qui travaillent à l'hôpital ont toutes trois gardé un pourcentage dans un collège lausannois et leur formation respective leur permet de couvrir l'ensemble des degrés scolaires de l'enseignement obligatoire ainsi que celui du gymnase.

Il reste toutefois des demandes auxquelles elles ne peuvent pas répondre comme par exemple, l'enseignement de branches spécifiques comme le latin ou l'italien.

« Après si tout d'un coup ils ont des options spécifiques que nous on ne peut pas dispenser, par exemple, latin, italien, espagnol et je ne sais pas quoi, on fait intervenir des profs externes, qui viennent ici, donner les cours. Ponctuellement, une à deux fois par semaine. Et ça, c'est organisé avec la Direction Pédagogique et le directeur d'un collège lausannois. » (Emma)

Le directeur de ce collège a d'ailleurs réuni tous les directeurs d'école du canton de Vaud pour leur parler de l'école à l'hôpital, le but étant que chaque enseignant soit informé de son existence.

Petit à petit, l'école à l'hôpital du CHUV commence à se faire connaître des enseignants et même des parents. Certains sont déjà au courant de tout avant même que les enseignantes ne viennent se présenter à eux.

« Ha mais on vous attendait, parce qu'on m'a parlé de vous, on savait que vous existiez... Mais oui vous savez, tel et tel est venu, il y a six mois et il nous avait dit qu'il ne fallait pas se faire de souci... » (Sara)

Les enseignantes collaborent aussi avec l'hôpital de l'enfance (HEL) à Lausanne. Elles se rendent sur place pour les cas où on fait appel à elles. Ces déplacements leur font évidemment perdre du temps.

Cependant, elles m'ont confié que les deux établissements seront peut-être réunis en un même site d'ici 2019 dans le cadre d'un projet visant à construire un hôpital pédiatrique

unique où tout serait réuni. Les enseignantes ont d'ailleurs été convoquées pour exprimer les besoins ou les changements qu'elles souhaitent voir apporter pour la mise en place de l'école à l'hôpital.

8.3.2 La prise en charge des enfants malades

Les enseignantes sont informées directement par l'équipe de soins lorsqu'un nouvel enfant est accueilli au sein du DMCP. Chaque matin, elles assistent au colloque en présence des infirmières et écoutent les informations données sur chaque enfant.

« Et c'est là que les infirmières te disent s'ils sont assez en forme pour faire de l'école un petit peu, le jour en question... Ou pas (...) Il est possible que l'on voie un enfant le lundi, qu'on ne le voie plus le mardi et le mercredi et qu'on le revoie de nouveau le jeudi, en fonction de comment il va . » (Chloé)

Les enseignantes se réfèrent à l'avis du corps médical. Elles ne peuvent pas se rendre vers un enfant sans y avoir été autorisées au préalable. Certes, tout enfant a droit à l'éducation mais ce droit ne peut être prioritaire que dans la mesure où l'état de l'enfant le permet.

Une fois qu'elles ont reçu le consentement des infirmières ou des médecins, elles se rendent auprès de l'enfant et de sa famille.

« A partir du moment où on nous dit : « On peut y aller », du coup on amène des feuilles, qu'on a préparées, où on présente un petit peu le projet d'école, ça dit ce que c'est, etc... Quand est-ce qu'on intervient, ce qu'on fait comme genre de suivi, court, long, etc... Et donc on leur explique, on leur donne la feuille, on leur laisse les adresses et tout ce qui va avec... Et on fait en sorte de démarrer assez rapidement les cours, on fait en sorte qu'ils aient rapidement des affaires, qu'on puisse... Voilà... Attaquer direct ! » (Emma)

Il est important d'informer les parents et de discuter avec eux. Parfois, il arrive qu'ils refusent que leur enfant soit scolarisé à l'hôpital. Dans ce cas, les parents ont le dernier mot. Rien ne les oblige à accepter.

« Ça sert à rien de faire un conflit, enfin ça sert à rien de faire des histoires pour faire des histoires... (...) Mais c'est rare quand-même que les parents refusent. » (Sara)

Les trois cas de refus dont elles ont connaissance provenaient tous de parents enseignants. Leurs arguments étaient que leur enfant était malade et qu'il avait autre chose à faire que de travailler, qu'ils étaient eux-mêmes enseignants et qu'ils allaient gérer ça par eux-mêmes. Ils préféraient s'occuper de leur enfant en personne.

Il est clair qu'il n'est pas évident de confier son enfant malade à un inconnu. Les parents veulent le protéger et en quelque sorte le garder pour eux. Il est donc primordial de nouer une relation de confiance avec les parents et l'enfant.

Les cas de refus font néanmoins partie d'une minorité.

«D'habitude ils [parents] sont tout contents, ils nous accueillent... ça les soulage. »
(Emma)

8.3.3 L'organisation du travail scolaire et les contenus de l'enseignement

Le métier d'enseignant à l'hôpital s'inscrit dans une logique qui lui est propre. A l'école ordinaire, chaque enseignant se voit attribuer un groupe stable de plusieurs élèves rassemblés dans une classe. Cette organisation va être transformée par le contexte hospitalier.

Les enseignantes se retrouvent en permanence face à de nouveaux élèves. Cela fait partie de leur quotidien. La permanence d'un groupe sur une longue durée n'existe pas. Elles doivent s'adapter et être très flexibles.

Chaque matin, elles préparent leur planning de la journée sur la base de plusieurs facteurs: le nombre d'enfants à prendre en charge, le temps d'hospitalisation, le niveau scolaire (primaire ou secondaire) et les disciplines à enseigner.

« Alors on se répartit le travail : [Sara] prend plutôt les petits, [Emma] plutôt les maths et l'allemand et moi le français et l'anglais et puis le 90% du temps on va dans les chambres et soit ils restent au lit avec un plateau pour qu'ils puissent écrire soit ils peuvent se mettre à une table et on reste dans la chambre ou alors, s'ils peuvent se déplacer, ils peuvent venir ici. » (Chloé)

Dans la mesure du possible, elles essaient de se greffer sur ce qui se fait dans la classe d'origine de l'enfant. Le programme scolaire et les moyens d'enseignement sont les mêmes que dans une classe ordinaire. L'accent est cependant mis sur les branches principales.

«On s'attarde vraiment sur les branches principales, donc français, maths pour les petits. Allemand dès la 5/6 et on ajoute l'anglais pour la 7/8/9. C'est vrai qu'on ne perd pas trop de temps à faire des cours de géo, histoire, économie. » (Emma)

Elles essaient de faire ce qui est essentiel et établissent un ordre de priorité dans les savoirs à transmettre tout en établissant un lien direct avec l'enseignant titulaire de l'enfant afin de pouvoir situer les apprentissages et suivre le programme mis en route en classe.

«Alors là, tu discutes beaucoup avec les enseignants en disant, je trie et après si vous vous rendez compte quand il revient qu'il manque ça, vous m'envoyez un mail et je sais qu'il faut reprendre. » (Sara)

Les élèves ont même la possibilité de faire leurs évaluations à l'hôpital et de passer certains examens. Tout est mis en œuvre pour garantir le lien avec leur classe d'origine et la vie extérieure.

« Là, les enseignants étaient chouettes aussi, ils nous faisaient confiance de pas « tricher » et les parents étaient tout contents parce qu'ils savaient qu'après, lorsque leur enfant retournait à l'école, il ne se retrouvait pas avec une semaine de tests à rattraper. » (Sara)

Les horaires de cours ne sont jamais fixes. Tout est programmé jour après jour et aucune journée ne se ressemble. Lorsqu'on enseigne à l'hôpital, il faut accepter l'imprévu et les changements. Ils sont inévitables. Il arrive souvent qu'un enfant se sente trop fatigué ou qu'il soit simplement incapable de travailler à cause de sa maladie et de ses traitements. Les enseignantes doivent faire avec.

«On sait que souvent le traitement qu'ils suivent, ils sont mal donc on profite d'avancer tant qu'ils sont bien. » (Sara)

Dans de telles situations, les enseignantes se déplacent tout de même et regardent ce qui peut être fait. Parfois elles leur lisent des histoires ou viennent simplement dire bonjour. L'essentiel c'est de toujours conserver ce lien, cette image de la vie hors de l'hôpital. Les enseignantes sont une sorte de symbole de l'école.

A l'inverse d'un enseignement de classe ordinaire, les enseignantes de l'hôpital ne fixent pas de rendez-vous avec les parents pour les tenir au courant de l'évolution de leur enfant.

«Ils nous laissent... Ils nous font confiance (...) Ils se déchargent de l'école du coup.» (Emma)

Lorsque les enfants peuvent suivre leur traitement à la maison, les enseignantes se mobilisent pour trouver des heures de soutien à domicile ou en classe.

« Alors y a cette histoire de suivi : par exemple, si l'enfant a trop manqué, dès deux semaines, et qu'après il ne peut pas encore retourner complètement à l'école, etc... Qu'il est encore en convalescence mais à la maison... Nous ce qu'on fait, c'est qu'on contacte la Direction Pédagogique, qui va mettre en place un appui à domicile, c'est une chose à laquelle l'enfant a droit (...) Et après gentiment il retourne à l'école et puis voilà... En espérant qu'il soit à jour.» (Emma)

Les enseignantes reçoivent régulièrement des nouvelles de leurs anciens élèves et constatent que dans l'ensemble, tous s'en sortent plutôt bien scolairement.

« C'est vrai que de manière générale, il y en a peu qui nous ont dit : « Je me suis loupé, je redouble »... Franchement, c'est assez rare ! » (Emma)

Cette nouvelle organisation de l'école à l'hôpital semble donc porter ses fruits. Le retard scolaire est diminué et les redoublements se font de plus en plus rares. Certains enfants réussissent même à prendre un peu d'avance sur le programme vu en classe régulière.

« C'est comme Paul¹⁷, son enseignante m'a dit après qu'il était plus en avance que ses copains d'école... Quand les enfants sont souvent là, en 45 minutes, ça va plus vite, il ne peut pas regarder la neige tomber, les oiseaux voler et je ne sais pas quoi... On est là, on avance, du coup, oui c'est que les branches principales, oui on n'aura pas fait la géo et l'histoire ni la connaissance de l'environnement mais le reste, c'est fait ! » (Sara)

8.3.4 La collaboration et le travail en équipe

A l'hôpital, les enseignantes collaborent et partagent leur temps auprès des enfants avec de nombreux intervenants, qu'ils soient internes ou externes à l'établissement hospitalier.

Les médecins, les infirmières, les psychologues, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les membres de diverses associations, les enseignantes, les éducatrices de l'espace éducatif,... sont complémentaires et chacun a une vision différente de l'enfant. Il est très important d'échanger et de partager ses impressions, ses connaissances, dans le but d'améliorer la vie du malade.

Ils doivent s'organiser et coordonner leurs efforts pour que chacun puisse exercer sa profession malgré les contraintes organisationnelles.

« Il y a des enfants qui ont de la physio et de l'ergothérapie et tout ça mais tu collabores aussi avec eux parce qu'on regarde qui va quand... Parce que c'est toujours tout ce qui est « hôpital », si tu veux « soin », qui a la priorité mais tout dépend de quelle physio ils doivent faire... Tout d'un coup le physio qui dit mais écoute si ça t'arrange d'aller à ce moment-là, moi je vais vers l'autre d'abord et je viendrai le faire après. Tu discutes aussi avec eux, tu vois. Et avec les ergo, dépend ce que les enfants ont, ils nous montreront comment utiliser le matériel pour que ça soit plus facile pour eux. Par exemple, s'ils ne

¹⁷ Nom d'emprunt

peuvent travailler qu'avec une main ou qu'ils n'arrivent pas bien à mobiliser une main, ils nous montrent comment tenir la règle avec la main qui est le moins mobilisable, quels matériaux mettre sous la règle ou sous la machine à calculer pour pas que ça glisse. Donc ça tu leur dis, écoutez, moi j'ai un problème et ils regardent, nous expliquent comment il faut faire. » (Sara)

Grâce à l'équipe médicale et aux colloques, elles sont quotidiennement mises au courant de l'état de santé des enfants. Ces informations sont nécessaires à l'organisation et à l'élaboration des modalités de prise en charge et des contenus d'enseignement.

Dans l'ensemble ce travail d'équipe se passe bien mais il arrive que la collaboration avec certaines infirmières soit un peu plus difficile.

«Meilleure collaboration dans le service....? Ouais... ! Là, il y aurait peut-être de quoi faire... Mais bon... Des fois, niveau collaboration avec les infirmières... C'est un petit peu compliqué... On ne vient pas du même monde.... Le monde des soins et le monde de l'éducation, c'est autre chose. » (Emma)

« Par contre, je crois qu'elles voient pourquoi on est là, il me semble. (...) L'école ça sert à quelque chose, maintenant peut-être que... Elles n'ont pas les mêmes attentes... Elles voient l'école de manière pas forcément similaire à ce que nous on voit... C'est plutôt un bonus... Ce n'est pas forcément un droit. C'est plutôt quelque chose qui peut se faire... » (Chloé)

L'équipe médicale n'est pas centrée sur l'enseignement mais sur les soins. Les enseignantes sont des intervenantes de l'équipe, certes, mais l'équipe reste peut-être avant tout, une équipe soignante. Ce sont aux enseignantes de s'adapter au milieu hospitalier et de faire au mieux. En effet, les médecins ne dépendent pas des enseignantes pour soigner un enfant malade. En revanche, les enseignantes dépendent des traitements effectués et des directives de l'équipe de soin. Cependant, les enfants ont besoin des compétences propres de chacun. Ils ont besoin d'être pris en charge médicalement mais aussi psychologiquement et scolairement.

Les enseignantes collaborent également énormément avec les enseignants titulaires des enfants. Elles prennent contact avec eux pour leur expliquer le travail qu'elles font à l'hôpital. Il est important que ces enseignants s'investissent, sélectionnent des activités pour l'enfant et surtout, qu'ils continuent de le considérer comme l'un de leurs élèves.

«Ils collaborent beaucoup, ils sont disponibles, ils envoient souvent des travaux, oui à chaque fois qu'on leur demande du travail c'est fait, pas forcément le jour-même mais dans la semaine. Donc voilà. Le 95% des enseignants joue le jeu.» (Chloé)

« Oui et ils nous envoient tout le boulot, avec des feuilles de semaine. » (Emma)

Cette collaboration permet à l'enfant de garder un contact avec son milieu scolaire, de se sentir appartenir à sa classe, malgré son absence et sa maladie. Il est primordial que les enseignantes du CHUV et les enseignants titulaires avancent dans la même direction afin que l'enfant se sente exister non seulement à l'intérieur de l'hôpital mais aussi à l'extérieur.

8.3.5 La confrontation à la mort

Travailler dans un hôpital, c'est forcément se confronter à la mort. La mort d'un enfant est toujours difficile à concevoir et l'idée d'une telle perte est dure à supporter.

Lorsqu'on enseigne à des enfants malades, la mort est une réalité qu'il faut apprendre à gérer. Le décès des enfants fait partie du quotidien de ces enseignantes. La plupart des enfants s'en sortent mais il arrive parfois que ça ne soit pas le cas. Dans ces cas-là, il faut savoir prendre de la distance et laisser faire les choses même si c'est difficile à accepter.

Lorsque les enseignantes sont averties qu'un enfant est condamné, le travail scolaire est souvent mis de côté. Les familles ont généralement besoin de se retrouver seules avec l'enfant et de profiter de chaque instant.

« Nous on intervient plus... A moins qu'il y ait une demande spécifique de la part des parents ou de l'enfant, parce qu'il veut encore apprendre quelque chose, parce qu'il est encore motivé... Je sais pas c'est peut-être une manière de se voiler la face aussi et de ne pas voir la vérité en face... Que la vie continue et qu'elle va continuer normalement jusqu'à ce qu'elle s'arrête. Donc normal = école = devoirs = apprendre = Heuu... fin voilà... Mais c'est vrai que généralement la toute fin... Mmm.... Et les parents on avait senti ça, ils ont tendance à vouloir garder leur enfant sous leurs ailes et de profiter de chaque minute et ils n'aiment pas trop les intervenants qui viennent pour faire de l'école ou des trucs... Ils préfèrent... Voilà... C'est un peu le cocooning. » (Emma)

L'aspect de la mort reste difficile à aborder. Ce n'est pas évident d'en parler mais Emma m'a néanmoins expliqué qu'il y a souvent deux cas de figures : soit l'enfant est demandeur et s'investit jusqu'à la fin dans l'école soit au contraire, il prend ses distances avec tout le monde et lâche prise. C'est une façon de se protéger, lui et son entourage. Il est évident que les enseignantes doivent respecter le choix de l'enfant et accepter que ce soit la fin.

8.4 Analyse de l'entretien avec une infirmière du CHUV

Lors de cet entretien, j'ai questionné une infirmière du CHUV principalement responsable de la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose (maladie chronique).

Suite à cette interview, j'ai pu mettre en évidence des points forts. Je vais donc analyser cet entretien en fonction des thématiques suivantes :

- L'évolution de l'école à l'hôpital.
- La collaboration et le travail en équipe.

8.4.1 L'évolution de l'école à l'hôpital

La grande expérience professionnelle et les trente-cinq années de pratique au CHUV de cette infirmière m'ont permis d'en apprendre d'avantage sur l'évolution de l'école à l'hôpital et sur son fonctionnement. Cela m'a permis de comprendre comment la structure actuelle s'est mise en place et pour quelles raisons.

Les enseignantes du CHUV m'ont appris que la structure actuelle de l'école à l'hôpital n'existe que depuis trois ans et demi mais que l'école en elle-même existait déjà depuis longtemps au CHUV. Cette infirmière a vu évoluer l'école à l'hôpital et a assisté à ses changements.

« Alors avant c'était une enseignante qui travaillait à 100% et qui ne faisait que ça. Et on a eu plusieurs personnes mais c'est vrai qu'elles étaient engagées par le DMCP donc ça veut dire qu'elles avaient plus du tout de contact avec la réalité de l'enseignement... Par rapport aux changements des programmes. (...) Les premières années, ça a toujours bien marché et plus le temps a passé, plus y avait une lassitude qui s'est installée. (...) Un manque d'émulation, y'avait plus les collègues qui pouvaient les stimuler et alors sur les dernières années, ça a toujours été très difficile. » (Infirmière)

Elle m'a expliqué qu'au début, les attentes envers l'école à l'hôpital étaient moins importantes. Le corps médical n'avait pas forcément d'exigences quant à la scolarisation des enfants malades. En effet, les enfants atteints de maladies chroniques avaient à l'époque beaucoup moins de chance d'atteindre l'âge adulte qu'aujourd'hui. L'école n'était donc pas considéré comme une nécessité.

« Peu arrivaient à l'âge adulte... Donc d'où: est-ce nécessaire de s'acharner sur l'école ? L'école était là, était présente mais nettement en filigrane... » (Infirmière)

Avec les progrès de la médecine, l'espérance de vie des malades chroniques a considérablement augmenté, offrant à ces enfants la possibilité de devenir des adultes et de

vivre en société. L'école qui avait été reléguée en arrière-plan, devenait alors indispensable et incontournable.

« On s'est rendu compte que les enseignantes qui étaient là ne suffisaient pas et donc pendant un certain temps, on a mis en place des aides aux devoirs qui étaient faites par des étudiants, on cherchait effectivement dans le privé... Ca n'avait plus rien à voir avec le service de l'enseignement... » (Infirmière)

Pendant tout un temps, ce sont les parents des enfants malades qui se sont débrouillés pour fournir un soutien scolaire à leur enfant. Ils devaient s'arranger comme ils pouvaient étant donné que l'enseignante de l'époque n'était plus capable de répondre aux demandes des patients. Elle ne pouvait plus assumer seule, l'enseignement de l'ensemble des niveaux scolaires.

« Une idée d'avoir un bagage suffisant pour pouvoir faire un apprentissage ou une école s'est fait sentir, alors d'abord par les parents et ensuite par les enfants. Donc il y a eu un peu une levée de bouclier de la part des patients et des parents. Et on a dit qu'on ne pouvait pas continuer comme ça, qu'il fallait qu'on trouve une autre solution. » (Infirmière)

Le besoin d'avoir un enseignement efficace et correspondant aux demandes des enfants s'est fortement fait ressentir. C'est à partir de là que tout s'est mis en place et que l'école actuelle a vu le jour.

« Maintenant ça fonctionne bien et alors on a nettement moins besoin ou plus besoin d'avoir de l'aide extérieure et les médecins aussi ont commencé à jouer le jeu. » (Infirmière)

Elle relève aussi, rejoignant les propos des enseignantes, que depuis cette nouvelle organisation de l'école, le taux d'échec scolaire des enfants, lorsqu'ils retournent en classe régulière, a considérablement baissé.

« L'hospitalisation en général, ça les finissait... Ça veut dire que c'était quasi le redoublage assuré... Avant qu'il y ait ce système... » (Infirmière)

L'école à l'hôpital n'a pas été la seule à évoluer. Un nouveau cadre a été posé pour tout le monde au sein du DMCP. L'équipe médicale a pris cela très au sérieux.

« L'hôpital c'est ni la colonie de vacances ni la prison mais y a une discipline qu'on doit avoir, avec des heures de lever, des heures de coucher et des heures d'enseignement qui sont obligatoires. » (Infirmière)

8.4.2 La collaboration et le travail en équipe

Un des aspects clés qui ressort de ces entretiens est la collaboration qui existe entre les différents partenaires travaillant autour et pour l'enfant malade.

Elle m'a expliqué que les enseignantes se sont directement intéressées aux pathologies des enfants, à leurs traitements et aux effets qu'ils engendrent. Les médecins ont donc décidé de les intégrer aux colloques médicaux et elles ont même pu participer à des congrès sur la mucoviscidose, notamment.

Mais cela n'as pas toujours été ainsi, il a fallu un peu de temps pour que tout le monde s'habitue à cette façon de procéder.

« Pour moi assez rapidement ça paraissait évident qu'elles devaient venir aux colloques et heu... Ce qui était pas du tout évident pour tout le monde et je leur ai dit mais moi je pense que ça serait intéressant que vous veniez aux colloques et j'ai proposé aux médecins, pis les médecins m'ont dit « Pas de problème ! » pis au début bah effectivement, elles faisaient tapisserie, elles regardaient ce qui se passait et maintenant on leur demande leur avis... On demande comment ça se passe et de plus en plus elles sont intégrées et on prend en compte ce qu'elles disent. » (Infirmière)

Cette collaboration entre le monde des soins et le monde de l'enseignement n'a donc pas toujours coulé de source mais petit à petit, les enseignantes ont pu s'imposer et prouver la valeur de leur travail.

« C'est assez intéressant de voir que finalement, ce qu'on peut s'apporter et je pense que dans ces dernières années, on travaille de plus en plus en multidisciplinarité et les enseignants en font partie, ce qui était pas forcément une idée de base par rapport à l'hôpital... » (Infirmière)

La collaboration avec les enseignants titulaires des enfants est aussi un aspect tout nouveau. Avant cette réorganisation, il n'y avait quasiment pas de contact entre l'hôpital et la classe d'origine de l'enfant.

Les heures de soutien à domicile demandées par les enseignantes du CHUV une fois que l'enfant sort de l'hôpital sont aussi fortement appréciées

« Le département a donné certains moyens et là, les enseignantes sont capables de juger, quand elles ont le patient pendant quinze jours, de savoir où il a des lacunes et puis si c'est le désir de l'enfant, de lui mettre des cours d'appuis... Et ça, c'est le canton qui prend en charge. C'est-à-dire que de nouveau, l'enseignante prend contact avec le doyen de l'école. » (Infirmière)

Le travail que fournissent les enseignantes est reconnu par le personnel soignant. Elles ont réussi à imposer l'idée que l'école est essentielle au sein de l'hôpital. Même l'état d'esprit des enfants semble avoir changé quant à leur motivation à se rendre à l'école.

«Autant ils singeaient les enseignantes quand c'était l'ancien système, autant avec le nouveau système où c'est aussi des enseignantes qui sont plus jeunes, qui sont plus dynamiques, la plupart des enfants ont du plaisir d'aller à l'école. (...) Ils se rendent compte que c'est un moment qui peut être privilégié.» (Infirmière)

Dans la mesure du possible, l'équipe médicale essaie de planifier et de réserver des plages horaires pour l'école durant la journée. Les heures d'école font intégralement partie de la planification d'une journée et sont inscrites sur le planning¹⁸ des enfants.

« En fait si on fait un horaire, ça permet aussi de voir un tout petit peu comment est-ce qu'on peut intercaler les choses de manière à ce que ça fonctionne... » (Infirmière)

Il est clair que les soins priment sur l'école mais tout est mis en œuvre pour garantir ces heures d'enseignement. La mentalité du corps médical semble avoir évolué par rapport à l'école à l'hôpital. Tout le monde s'implique dans ce projet et y met du sien même si cela complique parfois l'organisation d'une journée.

« Si on guérit, si on soigne un patient on doit lui donner une qualité de vie qui soit adéquate donc l'école en fait intégralement partie... Pour son avenir ! Pour pas en faire finalement des assistés... » (Infirmière)

Cette infirmière m'a raconté le cas d'un jeune patient souffrant d'une insuffisance rénale qui souhaitait devenir laborantin. Toute l'équipe médicale s'est mobilisée pour faciliter ce projet. Dans un premier temps, les responsables de cette formation lui ont donné la possibilité de faire son apprentissage sur quatre ans plutôt que trois. Puis les infirmières ont demandé l'accord des médecins pour placer ses heures d'hémodialyse le plus tard possible dans la journée afin d'éviter qu'il ne manque trop de cours. Tout un réseau s'est créé autour de ce jeune pour lui permettre d'accéder à la formation qu'il désirait et il a réussi.

« Si les gens y mettent un tout petit peu de volonté, on y arrive... Au service de l'enfant et au service de la société. » (Infirmière)

¹⁸ Voir annexe (12.10)

8.5 Analyse de l'entretien avec une enseignante d'un collège lausannois

Lors de cet entretien, j'ai questionné Mathilde, enseignante dans un collège lausannois, se rendant ponctuellement au CHUV pour y donner des cours de soutien.

Suite à cette interview, j'ai pu mettre en évidence des points forts. Je vais donc analyser cet entretien en fonction des thématiques suivantes :

- L'organisation du travail scolaire et les contenus d'enseignement.
- La collaboration et le travail en équipe.

8.5.1 L'organisation du travail scolaire et les contenus d'enseignement

Mathilde s'est rendue trois fois au CHUV pour donner des cours de soutien en italien à une adolescente de 9^{ème} année.

Les heures de soutien ont toujours été données dans la salle de classe à l'hôpital. Chaque fois, c'est l'adolescente qui amenait la matière à travailler. Elle avait ses propres cahiers, ses propres affaires et son enseignant titulaire lui indiquait les exercices à faire ou les points de théorie à apprendre. Mathilde était vraiment là pour la coacher et l'aider dans son travail. Le programme scolaire, les moyens d'enseignement, le matériel sont ici encore une fois totalement en lien avec ce qui se fait dans une classe dite régulière. Aucune spécificité n'apparaît à ce niveau-là, si ce n'est la forme d'enseignement.

« Par rapport au point didactique, je ne lui ai pas vraiment donné de cours, c'était plutôt un soutien, nous avons fait les choses ensemble, elle m'a demandé... Je suis pas arrivée là en disant bon on va faire telle ou telle leçon ! Je savais pas trop où elle en était non plus. C'est vraiment plutôt un soutien justement... » (Mathilde)

En règle générale, les cours duraient 1h30, ce qui permettait de revoir pas mal de matière et d'avancer un maximum dans le programme.

« Là c'est vraiment du travail individuel donc on avance énormément plus vite... En une heure et demie, on fait beaucoup plus de choses qu'avec une classe. » (Mathilde)

A l'école à l'hôpital, il est presque impossible d'enseigner à plusieurs élèves en même temps. La maladie, la fatigue, la douleur, les règles d'hygiène, l'impossibilité de se déplacer, les différentes interventions médicales prévues sur une journée sont des facteurs qui rendent quasiment impossible de réunir plusieurs enfants en même temps dans un même lieu. Le travail effectué lors des heures d'école est donc individuel.

A l'hôpital, la notion de *classe* ne représente pas forcément un groupe d'élèves, elle représente un lieu. Un lieu symbolique et un lien avec le monde scolaire.

8.5.2 La collaboration et le travail en équipe

Mathilde a été contactée directement par le directeur de l'établissement où elle enseigne. Celui-ci avait été informé par les enseignantes du CHUV qu'elles recherchaient des heures de soutien d'italien pour une élève hospitalisée sur plus de deux semaines.

Les trois enseignantes du CHUV travaillant également dans cet établissement lausannois ont pu prendre contact avec Mathilde afin de la renseigner sur l'école à l'hôpital et de lui donner les informations nécessaires.

Une fois au CHUV, Mathilde n'a pas du tout été mise en contact avec le personnel soignant.

« C'est plutôt Emma qui m'a fait faire la visite du... De l'étage. Elle m'a montré ben justement comment c'était. C'est elle qui m'a plutôt expliqué en fait. Mais j'ai pas eu de contact avec des infirmières... » (Mathilde)

La collaboration s'est donc limitée entre Mathilde et les trois enseignantes du CHUV. Elles ont pu lui résumer la situation assez précisément et lui donner les informations dont elle avait besoin.

Les enseignantes du CHUV font régulièrement appel à des enseignants externes lorsqu'elles ne sont pas en mesure d'assumer le programme scolaire de certains enfants. C'est le cas pour des branches spécifiques comme l'italien, l'espagnol, le latin ou encore l'économie.

9 Discussion

Afin de restituer les résultats des analyses, je vais maintenant synthétiser les points forts de chaque entretien en les comparant entre eux et en confrontant les différents éléments présents dans les catégories abordées précédemment. Cependant, toutes les catégories ne seront pas reprises ici. Seules trois, se révélant être les thématiques clés de ce travail, seront traitées :

- L'évolution de l'école à l'hôpital.
- L'organisation du travail scolaire et les contenus d'enseignement.
- La collaboration et le travail en équipe.

9.1 L'évolution de l'école à l'hôpital

Avec les progrès de la médecine, l'espérance de vie des enfants malades a considérablement augmenté. L'école est donc devenue un élément indispensable pour les intégrer dans la société et leur permettre de devenir des adultes autonomes.

Dans mon cadre théorique, je me suis intéressée à la Déclaration universelle des droits de l'homme et à la Constitution fédérale de la Confédération suisse qui stipulent que le droit à un enseignement de base suffisant et gratuit doit être garanti.

Au CHUV, l'école à l'hôpital existe depuis de nombreuses années mais n'était pas prise au sérieux et était inefficace. Des statistiques ont prouvé que 60% des enfants hospitalisés sur une longue durée, redoublaient leur année scolaire. Les parents ont donc commencé à faire intervenir des personnes extérieures (répétiteurs, étudiants) pour garantir un suivi de la scolarité de leur enfant, le droit à un enseignement suffisant et gratuit n'étant plus respecté.

Ce taux d'échec scolaire a été un des éléments déclencheurs de la mise en place d'une nouvelle organisation de l'école à l'hôpital. Il était devenu clair pour tout le monde que le suivi de la scolarité des enfants malades devait changer et être amélioré.

Une forte pression s'est alors fait ressentir de la part des parents afin que l'école à l'hôpital offre un enseignement adapté aux besoins de leur enfant malade.

Dès lors, les responsables du Département Médico-Chirurgical de Pédiatrie (DMCP) du CHUV, la Direction Générale de l'Enseignement Obligatoire (DGEO) du canton de Vaud, ainsi que deux directeurs d'établissements primaires et secondaires lausannois se sont réunis afin de trouver une solution pour améliorer la scolarité des enfants malades au CHUV.

Une nouvelle prise en charge du suivi scolaire des enfants malades a été mise en place. Depuis trois ans et demi, trois enseignantes couvrant la totalité des degrés scolaires de l'enseignement obligatoire évoluent à l'école à l'hôpital. Toutes trois ont gardé un pourcentage dans l'enseignement dit ordinaire afin de se tenir informées de l'évolution de celui-ci et de maintenir un lien réel entre l'école à l'hôpital et l'école régulière.

Mes entretiens avec les enseignantes et une infirmière du CHUV, ainsi que mes observations m'ont permis de mettre en avant le fait que ce nouveau système d'école à l'hôpital semble bien fonctionner et satisfaire les enfants malades ainsi que leurs parents.

Aujourd'hui, je pense pouvoir dire que le droit à l'éducation est offert aux enfants malades hospitalisés au CHUV. Ils ont la possibilité de continuer leur scolarité et reçoivent un enseignement de qualité en lien avec ce qui se fait dans les écoles dites régulières. Ce suivi

scolaire est également garanti quand les enfants sortent de l'hôpital grâce aux heures de soutien mises à leur disposition.

Je me suis également référée à la charte des droits et des besoins éducatifs des enfants et adolescents malades rédigée par la fédération HOPE (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe). Les différents points présents dans cette charte énumérant les besoins des enfants hospitalisés sont totalement respectés par l'école à l'hôpital du CHUV.

9.2 L'organisation du travail scolaire et les contenus d'enseignement

Mes observations m'ont permis de mettre en avant le fait que les contenus d'enseignement sont relativement identiques à ceux d'une classe régulière. Dans la mesure du possible, le travail scolaire effectué à l'hôpital est en lien avec ce qui se fait dans la classe de l'enfant. Les moyens d'enseignement, les objectifs d'apprentissage, le matériel et les documents sont les mêmes que ceux proposés dans l'enseignement obligatoire. Les enseignantes du CHUV ainsi que l'enseignante extérieure ont confirmé cette similitude qui existe entre ce qui est fait dans une classe régulière et à l'hôpital.

Il est évident que le contexte particulier dans lequel les maîtresses de l'école à l'hôpital enseignent, influence l'organisation et la forme du travail scolaire. Une des grandes différences entre l'école à l'hôpital et l'école ordinaire à mettre en évidence est l'absence d'un groupe classe, où plusieurs enfants sont réunis et apprennent ensemble. En effet, les contraintes médicales comme l'incapacité de se déplacer ou le respect de règles d'hygiène strictes rendent ce regroupement d'élèves difficile. De plus, de nombreuses interventions de la part des médecins ou autres intervenants sont prévues dans une journée. Le planning journalier de chaque enfant est très chargé et différent. Ils ne sont donc pas disponibles tous au même moment pour aller à l'école. L'enseignement se fait donc exclusivement de façon individuelle.

L'aspect de la construction de la socialisation soulevé par Bourdon et Roy (2006) lorsqu'ils font référence à l'école comme étant un lieu où l'enfant apprend à vivre en groupe et à faire sa place parmi les autres n'est donc pas réalisable à l'école à l'hôpital étant donné que le groupe classe n'existe pas en tant que tel.

La pathologie de l'enfant et les effets des traitements sont des facteurs que les enseignantes doivent prendre en compte dans leur enseignement. Elles doivent être prêtes à s'adapter en permanence à l'état de santé de l'enfant et à ses capacités. C'est à elles de juger si l'enfant est capable ou non, au moment où elles viennent lui rendre visite, d'effectuer les activités qu'elles ont prévues.

Effectivement, on retrouve cette problématique chez les auteurs Dell’acqua, Paulhus et Serrano (1989) qui décrivent la souffrance provoquée par la maladie chez l’enfant. Les souffrances physiques réelles liées au poids des traitements comme par exemple, la chimiothérapie pour les enfants atteints du cancer devront être prises en compte par les enseignantes. L’inconfort lié aux contraintes thérapeutiques comme par exemple, le fait qu’un enfant doive être relié en permanence à une machine est aussi un élément qui contraint les enseignantes à s’adapter à la situation.

L’école se fait soit directement dans la chambre de l’enfant, soit dans la salle de classe. La plupart du temps, ce sont les enseignantes qui se déplacent dans la chambre de l’enfant. Seul 10% de cours sont donnés dans la salle de classe. On pourrait alors s’interroger sur l’utilité de cette salle. Est-elle vraiment indispensable ?

Sans aucune hésitation je réponds que oui, elle est indispensable. Une salle de classe dans un hôpital permet de représenter «physiquement» l’école. C’est un lieu symbolique, représentant la présence de l’enseignement à l’hôpital. C’est un lieu particulier, un lieu familier pour l’enfant, un lieu qui lui rappelle le monde extérieur.

Ce lien avec le monde extérieur est, comme le stipulent Bourdon et Roy (2006), très important dans la vie de l’enfant malade, ça le rassure et lui redonne confiance en lui suite à la fragilisation physique et psychologique qu’il a subie et qu’il continue de subir à cause de la maladie.

Les enseignantes et l’école à l’hôpital représentent cette image de la vie hors de l’hôpital. Je pense que c’est une bouffée d’air frais pour les enfants malades.

On retrouve cet élément dans un ouvrage d’Odile Delorme, vice-présidente de la FEMDH¹⁹,

L’élève, à domicile ou à l’hôpital, n’est pas un élève qui serait seulement moins performant à cause de la douleur ou de la fatigue. L’enseignement est le garant de son équilibre et de son développement, quel que soit son devenir, parce qu’à travers lui, ce sont des besoins fondamentaux de la personne qui sont préservés ou restaurés : besoins d’autonomie, besoin d’expression, besoin de socialisation. (Delorme, 2000, p. 19)

¹⁹ Fédération pour l’Enseignement des Malades à Domicile et à l’Hôpital.

9.3 La collaboration et le travail en équipe

La collaboration entre le personnel médical, les enseignantes du CHUV et les enseignants titulaires des enfants est un élément qui ressort comme étant très présent et d'une haute importance dans le fonctionnement de l'école à l'hôpital.

Cet aspect n'est pas présent dans mon cadre théorique car je l'ai découvert lors de ma semaine d'observation au CHUV et lors de mes entretiens.

9.3.1 Collaboration entre les enseignantes du CHUV et le corps médical

Lors de ma semaine d'observation, j'ai été impressionnée par l'investissement de chaque membre de l'équipe (médecins, infirmières, ergothérapeutes, physiothérapeutes psychologues, éducatrices, enseignantes,...) travaillant autour de l'enfant. Ils communiquent énormément entre eux et échangent régulièrement leur point de vue sur tel ou tel enfant lors de colloques. J'ai trouvé que les enseignantes étaient intégrées à part entière dans ce travail d'équipe.

Pourtant, suite à mon entretien avec une infirmière du CHUV, j'ai appris que cette entente n'a pas toujours été aussi évidente qu'aujourd'hui. Il a fallu un certain temps avant que le personnel médical n'intègre l'école dans la globalité de la prise en charge de l'enfant malade. Il existe parfois encore quelques petites divergences d'avis quant à la place de l'école à l'hôpital. Certaines infirmières considèrent que l'école est un élément certes important mais qui reste secondaire. Heureusement, elles font partie d'une très petite minorité. Les entretiens avec les enseignantes et l'infirmière du CHUV permettent de faire ressortir le fait qu'il existe une très bonne entente entre le corps médical et les enseignantes et que la collaboration fonctionne bien.

9.3.2 Collaboration entre les enseignantes du CHUV et les enseignants titulaires

La collaboration avec les enseignants titulaires des enfants hospitalisés est primordiale. Les enseignantes du CHUV les contactent systématiquement si l'hospitalisation de l'enfant dure plus de deux semaines et organisent un véritable suivi scolaire. L'objectif est de maintenir un lien entre ce qui se fait en classe et ce qui se fait à l'hôpital afin de donner le plus de chance possible à l'enfant de pouvoir réintégrer sa classe sans trop de difficultés à sa sortie de l'hôpital et de réduire ainsi le taux de redoublement.

Certains enseignants viennent même rendre visite en personne à leur élève ou organisent une correspondance avec la classe. Ce lien permet de faire sentir à l'enfant qu'il existe toujours au sein de la classe, qu'il reste un élève à part entière et qu'on ne l'oublie pas.

Il est important que le statut de malade, entraîné par l'hospitalisation de l'enfant, ne lui enlève pas son statut d'élève. La collaboration avec l'enseignant d'origine de l'enfant est donc un aspect incontournable lorsque l'on parle d'école à l'hôpital.

Collaboration d'autant plus importante étant donné que, comme cité précédemment, le groupe classe n'est pas présent à l'école à l'hôpital. Le fait de maintenir un lien entre l'enfant malade et ses camarades de classe, amène un aspect de socialisation important pour l'enfant.

10 Éléments de conclusion

L'objectif que je m'étais fixé dans le cadre de ce travail de recherche, était de découvrir le parcours scolaire d'un enfant absent de sa classe pour cause de maladie et plus particulièrement ce qui est mis en place au sein de l'hôpital pour lui permettre de continuer sa scolarité et de conserver son statut d'élève.

Je voulais concrètement rendre compte des pratiques enseignantes mises en place au sein de l'hôpital et découvrir l'organisation qui existe entre l'équipe médicale et l'équipe enseignante.

Pour ce faire, je me suis rendue au CHUV pendant une semaine afin de me plonger dans mon terrain de recherche. J'ai pu observer l'organisation interne de l'école à l'hôpital et son mode de fonctionnement. Suite à cela, j'ai mené des entretiens avec les trois enseignantes du CHUV, une infirmière et une enseignante d'un collège lausannois venant donner des cours de soutien à l'hôpital.

J'ai découvert qu'il existe toute une organisation autour des enfants malades leur permettant de poursuivre leur scolarité à l'hôpital. Le personnel médical, les enseignantes du CHUV et les enseignants titulaires de ces enfants collaborent quotidiennement pour offrir une école de qualité à ces enfants.

Depuis ces trois dernières années, l'école à l'hôpital évolue et se perfectionne dans le but de répondre le plus efficacement possible aux besoins des enfants malades.

10.1 Perspectives de recherche

Pour ce travail de recherche, je me suis concentrée sur le canton de Vaud mais il serait intéressant de poursuivre cette recherche dans d'autres cantons de la Suisse comme le Valais, Genève ou Berne qui proposent également un service d'école à l'hôpital dans leurs établissements hospitaliers.

Il serait pertinent de comparer l'organisation de ces différentes écoles à l'hôpital et d'observer les ressemblances ou les différences dans la façon de procéder afin de mettre en évidence les points forts de chacune de ces écoles dans l'idée de proposer un système d'école à l'hôpital le plus efficace possible.

Ce travail a également montré qu'il existe une forte collaboration entre les enseignantes du CHUV et les enseignants titulaires des enfants malades.

Je pense qu'il serait alors intéressant de poursuivre ce travail de recherche en s'intéressant au point de vue des enseignants titulaires et de comprendre comment ils s'organisent et ce qu'ils mettent en place pour accompagner leur élève lorsque celui-ci est hospitalisé.

10.2 Apports professionnels et personnels

En prenant du recul par rapport à ma démarche de recherche et aux résultats obtenus, je peux affirmer que ce travail m'a énormément apporté tant sur le plan professionnel que sur le plan personnel.

D'un point de vue professionnel, j'ai acquis de nombreuses connaissances. En effet, avant d'entamer ce travail de recherche, je connaissais tout juste l'existence de l'école à l'hôpital. Je m'en étais fait une vague représentation mais n'avais aucune idée de la façon dont cette école s'organisait.

Grâce à ce travail j'ai pu découvrir précisément ce qui était mis en place au sein de l'hôpital par les enseignantes et par l'équipe médicale pour maintenir les enfants malades dans un cursus scolaire. J'ai non seulement pu observer cette équipe agir et travailler au quotidien, mais je me suis également rendu compte à quel point il est important pour ces enfants d'être maintenus en contact avec leur classe d'origine.

Suite à ce travail, il est certain que si je devais un jour être confrontée à l'absence prolongée ou répétée de l'un de mes élèves pour cause de maladie, je mettrais tout en œuvre pour collaborer au mieux avec les enseignants de l'hôpital et maintenir un lien entre la classe et l'enfant malade. Je me sens mieux armée pour faire face à une telle situation étant donné que je peux à présent me représenter concrètement ce que vivent les enfants hospitalisés.

D'un point de vue plus personnel, ce travail m'a touchée émotionnellement. En effet, j'ai vu et côtoyé des enfants malades mais jamais ne les ai entendus se plaindre d'une quelconque façon. Leur courage, leur détermination et leur envie d'apprendre m'ont « bluffée ». Ils m'ont donné une véritable leçon de vie.

Pour conclure, j'espère que ce travail sensibilisera un maximum de personnes, enseignants ou non, sur le fait que l'école est non seulement un droit mais un besoin pour les enfants malades et qu'il est important de leur donner les moyens de poursuivre leur scolarité.

11 Références bibliographiques

Ouvrages :

- Bourdon, P. & Roy, J. (2006). *Enfants malades ou accidentés. Quand l'école va au domicile*. France : Ed. Delagrave.
- Charlot B. (1997). *Du rapport au savoir : éléments pour une théorie*. Paris : Anthropos.
- Charlot B. (2001). *Le rapport au savoir en milieu populaire*. Paris : Anthropos.
- Cifali, M. (2001). *Accompagner un élève souffrant. Les cahiers pédagogiques*, 399. pp.12-14.
- Dell'acqua, U., Paulhus, E., Serrano, J.A. (1989). *Face à l'enfant qui souffre*. Paris : Fleurus.
- Delmore, O. (2000). *Etre malade et apprendre*. Lyon : Dumas Imprimeur.
- Demers, J-C. (2008). *L'enfant et l'hôpital. Accompagner l'enfant face à la maladie et à l'hospitalisation*. Le Mont- sur- Lausanne : LEP Editions Loisirs et Pédagogie SA.
- Kipman, S.-D. (1981). *L'enfant et les sortilèges de la maladie*. Paris : Sock.
- Manuila, L et al. (2001). *Dictionnaire médical*. Paris : Masson.
- Ollivier, M.-P. (1998). *La maladie grave, une épreuve de vie*. Paris : L'Harmattan.
- Quivy, R. & Van Campenhoudt, L. (2006). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod, (3e édition).
- Silverman D. (2009). *Doing qualitative research*. (3rd ed.). London : Sage.

Sites internet :

- http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user_upload/archive/publications/ThinkersPdf/durkheif.pdf (consulté le 06.08.12)
- <http://www.devoir-de-philosophie.com/dissertation-role-ecole-dans-socialisation-158315.html> (consulté le 06.08.12)
- <http://www.hospitalteachers.eu/> (consulté le 08.10.12)
- <http://rms.medhyg.ch/numero-172-page-2040.htm> (consulté le 10.10.12)

- <http://www.asph.be/NR/rdonlyres/ABDB28E7-281D-464D-B8A2-4803E30F620C/o/o5ASPH2011type5.pdf> (consulté le 01.02.13)
- De Sardan J-P. (1995). La politique du terrain sur la production des données en anthropologie. *Enquête, les terrains de l'enquête, no 1.* pp. 71-109. <http://enquete.revues.org/document263.html#ftn19> (consulté le 16.02.13)

Vidéos :

- <http://www.capcanal.tv/video.php?rubrique=1&emission=1&key=DNhf7U9lv1>
(consulté le 02.07.12)
- <http://www.capcanal.tv/video.php?rubrique=2&emission=14&key=IDSgaRPSG5>
(consulté le 06.08.12)

12 Annexes

12.1 Guide d'entretien (enseignantes du CHUV)

I. Introduction

Se présenter, expliquer en quelques mots le thème de mon mémoire et mon intérêt pour ce sujet, préciser ce que je ferai des données et que j'adhère à la charte de recherche des HEP.

II. Informations générales

- 1- Quand l'école à l'hôpital a-t-elle vu le jour ici au CHUV ?
- 2- Collaborez-vous avec d'autres hôpitaux dans d'autres cantons ?

III. Accueil de l'enfant malade

- 3- Que faites-vous lorsqu'un nouvel enfant est hospitalisé au sein du DMCP ?
 - Qui vous informe de cette nouvelle entrée ?
 - Quelles sont les informations données aux parents ?
 - Comment approchez-vous l'enfant pour la première fois ?
- 4- L'enfant a-t-il le droit de refuser vos services ?
 - Est-ce fréquent ?
 - Les parents ont-ils le droit de décider à la place de leur enfant ?

IV. Collaboration : enseignantes DMCP - soignant - enseignant de la classe d'origine

- 5- Comment se passe la collaboration avec les soignants ?
- 6- Travaillez-vous en relation avec l'enseignant(e) de la classe d'origine de l'enfant ?
 - Comment se passe cette collaboration ?
 - Fournissent-ils les sujets vus en classe ?
 - Une relation entre l'enfant et sa classe est-elle maintenue ?

V. Organisation de « l'école à l'hôpital », finalités et financement

- 7- Comment se passe l'école à l'hôpital ?
 - Cours dans une salle de classe ou en chambre ?
 - Cours suivis en groupe ou de façon individuelle ?

- Durée et fréquence des cours ?
- 8- Quels moyens d'enseignement utilisez-vous ?
 - Référence au PER ?
 - Quel matériel ?
- 9- L'école à l'hôpital permet-elle de minimiser le retard scolaire ?
 - L'enfant peut-il éviter le redoublement grâce à cela ?
 - Est-ce le but premier recherché ?
- 10- Qui finance l'école à l'hôpital ?
 - Vers qui les familles peuvent-elles se tourner ?

VI. Relations avec les partenaires et travail en réseau

- 11- Quelles sont vos relations avec les divers partenaires travaillant autour et avec l'enfant ?
- Parents ?
 - Soignants ?
 - Associations ?

VII. Retour à la maison et réintégration de la classe d'origine

- 12- Comment se passe le retour à la maison ou à l'école d'origine ?
- Quel suivi pour l'enfant ?
 - Soutien à la famille ?
- 13- Que se passe-t-il pour les enfants qui ne pourront finalement jamais rentrer à la maison (enfant en fin de vie) ?
- 14- Avez-vous déjà été confrontée(s) à la mort d'un enfant que vous aviez suivi, ici au CHUV ?

VIII. Conclusion

- 15- Selon vous, que pourrait-il encore être mis en place pour améliorer et faciliter la scolarité des enfants malades ?
- 16- Souhaitez-vous encore ajouter quelque chose ou me donner d'autres informations ?
- 17- Pouvez-vous m'indiquer qui je devrais rencontrer pour recevoir d'autres informations intéressantes sur ce sujet ?

12.2 Guide d'entretien (infirmière)

I. Introduction

Se présenter, expliquer en quelques mots le thème de mon mémoire et mon intérêt pour ce sujet, préciser ce que je ferai des données et que j'adhère à la charte de recherche des HEP.

II. Collaboration

- 1- Comment se passe la collaboration avec les enseignantes ?
- 2- Devez-vous parfois être présent(e) pour l'enfant pendant les heures de cours ?
- 3- Y a-t-il des réunions entre soignants et enseignantes pour faire un bilan de l'enfant ?
- 4- Comment planifiez-vous les temps de soins et les temps d'école, qui prend les décisions ?
- 5- Que pensez-vous de l'école à l'hôpital ?
 - Avez-vous l'impression que l'école peut aider l'enfant dans le processus de guérison ? Est-ce que l'école a sa place à l'hôpital ?

III. Conclusion

- 6- Souhaitez-vous encore ajouter quelque chose ou me donner d'autres informations ?
- 7- Pouvez-vous m'indiquer qui je devrais rencontrer pour recevoir d'autres informations intéressantes sur ce sujet ?

12.3 Guide d'entretien (enseignante d'un établissement lausannois)

I. Introduction

Présentation de mon travail de mémoire. Se présenter, expliquer en quelques mots le thème de mon mémoire et mon intérêt pour ce sujet, préciser ce que je ferai des données et que j'adhère à la charte de recherche des HEP.

II. Informations générales

- 1- Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? (Nom, profession, ...)
- 2- Comment avez-vous entendu parler de l'école à l'hôpital ?

III. Collaboration

- 3- Depuis combien de temps travaillez-vous en collaboration avec les enseignantes du CHUV ?
- 4- Est-ce que ce sont les enseignantes du CHUV qui vous ont contactée ?
- 5- Comment se passe cette collaboration ? Avec les enseignantes et avec l'équipe des soins ?
- 6- Etes-vous également en contact avec les parents de l'enfant ?

IV. Organisation de l'école à l'hôpital

- 7- Comment se déroule une leçon ? En chambre, en classe ?
- 8- Le programme scolaire est-il le même que dans une classe régulière ? Moyens d'enseignement ? PER ?
- 9- Utilisez-vous du matériel spécifique ?
- 10- A quel pourcentage travaillez-vous au CHUV ?
- 11- Etes-vous nombreux à venir donner des cours ici au CHUV ?
- 12- Etes-vous rémunérée par l'Etat de Vaud ou par le CHUV pour ces cours de soutien ?
- 13- Pensez-vous que l'école à l'hôpital maintient l'enfant dans un projet de vie ?

V. Retour à la maison et réintégration de la classe d'origine

- 14- Faites-vous également du soutien scolaire au domicile des enfants malades ? Comment cela se passe ?
- 15- Savez-vous ce qui est mis en place dans la classe d'origine de l'enfant lorsque celui-ci réintègre sa classe ? (soutien, aide, allègement, ...)

VI. Conclusion

- 16- Selon vous, que pourrait-il encore être mis en place pour améliorer et faciliter la scolarité des enfants malades ?
- 17- Souhaitez-vous encore ajouter quelque chose ou me donner d'autres informations ?

12.4 Retranscription de l'entretien avec les enseignantes du CHUV

Personnes interviewées :	Sara, enseignante primaire et CYT Emma, enseignante secondaire I Chloé, enseignante secondaire II
Durée de l'entretien :	33'

I. Introduction

Se présenter, expliquer en quelques mots le thème de mon mémoire, mon intérêt pour ce sujet, ce que je ferai des données recueillies et préciser que j'adhère à la charte des recherche des HEP.

II. Informations générales

1- *Quand l'école à l'hôpital a-t-elle vu le jour ici au CHUV ?*

Sara : Alors sous cette forme-là, ça fait trois ans et demi et pis avant y'avait une enseignante qui était là pendant 25 ans... Y'avait déjà l'école à l'hôpital mais c'était une enseignante seulement qui était là. Sous la forme actuelle, ça fait trois ans et demi.

Emma : Août 2009.

2- *Donc ça fait déjà quelques années que la forme de l'école à l'hôpital a changé pour... ?*

Sara : C'est-à-dire que quand tu es toute seule avec tous les âges... A un moment donné... Tu arrives... Tu es toute seule, toute seule... L'école elle évolue, il faut quand même que tu te recycles, il faut que tu voies tout ce qui se passe alors qu'elle, elle était là et que là... Donc à un moment donné, ils se sont dit que c'était pas possible, que l'école à l'hôpital ne pouvait pas rester comme ça et comme elle partait à la retraite, du coup ils ont consulté la DGEO et ils ont monté une nouvelle structure avec les deux directeurs, celui du primaire et celui du secondaire qui étaient les plus près de l'hôpital... Et avec les infirmiers chefs, les deux directeurs et Mme Raymond de la direction pédagogique, ils ont commencé à monter... Mais tout ça a été fait bien avant que l'on nous parle que ça allait exister. Ils ont vraiment monté le truc et après ils ont mis les postes au concours.

3- Collaborez-vous avec d'autres hôpitaux dans d'autres cantons ?

Emma : On collabore bien avec Sion ! Y'a une enseignante à Sion qui s'occupe du suivi des enfants là-bas et on a de temps en temps des contacts parce qu'il y a des enfants valaisans qui viennent faire des cures par-là et qui repartent après à Sion donc elle reprend le relais à Sion. Ils reviennent ici, c'est nous, ils repartent là-bas, c'est elle... Donc avec Sion on collabore bien. Sinon Genève, on avait été faire « coucou », on s'était présenté... Sympa l'équipe ! Elles sont trois mais ne fonctionnent pas du tout comme nous...

4- Elles fonctionnent... ?

Emma : Elles ont des heures d'école, des heures d'ouverture de la classe et elles vont pas chercher les enfants dans les chambres, etc... Elles ont vraiment de telle heure à telle heure... Par exemple, de 13h à 16h, l'école est ouverte... Avis aux amateurs ! C'était un peu ça, il me semble. Il n'y avait pas trop de déplacements dans les chambres.

Sara : Alors après elles se déplaçaient... Par exemple Nicolas²⁰, un enfant qu'on a longtemps eu ici, qui a suivi l'école ici et qui a dû par la suite passer plusieurs mois à Genève... En général les enfants qui partent d'ici pour aller là-bas, c'est pour aller en chambre stérile... Alors là, avant qu'ils partent, on informe les parents qu'il existe des enseignantes, qu'elles vont pas forcément venir vers vous comme ça et qu'il faut leur dire... Mais après alors elles vont aussi dans les chambres des enfants qui sont en milieu stérile... Mais on n'a pas d'autre... Une fois ! Il y a eu une enseignante qui m'a téléphoné pour me dire qu'on avait eu un enfant chez nous... Mais on a peu d'enfants qui partent sur Genève...

Emma : Et celle d'Aigle ? Vous l'avez vue non ?

Chloé : Oui, mais on l'a plus revue...

Sara : Non, parce que sur Aigle, il y a beaucoup d'hospitalisation mais c'est plutôt... Elle, elle était enseignante spécialisée...

Chloé : C'est plutôt des cas psy...

Sara : Voilà, c'est plutôt psy...

Emma : Mais bon, niveau collaboration, elle est quand même venue là pour voir comment ça se passe... Donc ça collabore assez bien ! Y a où sinon ... ? Valais... ?

²⁰ Nom d'emprunt.

Sara : Y a rien à Neuchâtel... Y a rien à Neuchâtel, ça je suis sûre c'est confirmé des parents...

Emma : Mais on avait un gros délire... Mais il faudrait avoir plus de temps. C'était de mettre en place une espèce de plateforme d'enseignants à l'hôpital, où on pourrait échanger sur ce qui a été fait au niveau des travaux d'enfants qui font du long terme. Pour pouvoir échanger un peu, partager des idées, des idées de projets, de trucs, de thèmes d'études, des trucs comme ça. Mais... C'est vite compliqué. On s'était dit qu'il fallait qu'on organise une rencontre avec tous les enseignants de l'hôpital de la Suisse romande...

Chloé : Mais ça, ça serait cool !

Sara : Oui, oui !

Emma : Clairement !

Chloé : Franchement ? Bah... Il faut envoyer un mail... Ha, je vais faire ça demain !

(Eclat de rire général)

Emma : C'est hyper cool comme idée !

Sara : Mais oui c'est chouette, bien sûr. Et elles seraient contentes.

III. Accueil de l'enfant malade

5- Que faites-vous lorsqu'un nouvel enfant est hospitalisé au sein du DMCP? Qui vous informe de cette nouvelle entrée ?

Chloé : Alors chaque matin, on a un colloque à 9h45 auquel on assiste et il y en a toujours une de nous qui y assiste, enfin dans la mesure du possible, si on n'enseigne pas dans nos classes respectives.

Emma : Et c'est là qu'on a les feuilles... Ça! *(Elle me tend la feuille en question)* Qui te disent quels enfants il y a, ce qu'ils ont...

Chloé : Et c'est là que les infirmières te disent, s'ils sont assez en forme pour faire de l'école un petit peu, le jour en question... Ou pas.

Emma : Donc c'est tous les jours.

Chloé : Donc ça peut changer, il est possible que l'on voie un enfant le lundi, qu'on ne le voie plus le mardi et le mercredi et qu'on le revoie de nouveau le jeudi, en fonction de comment il va... Ouais...

6- Quelles sont les informations données aux parents ?

Emma : A partir du moment où on nous dit : « On peut y aller », du coup on amène des feuilles, qu'on a préparées, où on présente un petit peu le projet d'école, ça dit ce que c'est, etc... Quand est-ce qu'on intervient, ce qu'on fait comme genre de suivi, court, long, etc... Et donc on leur explique, on leur donne la feuille, on leur laisse les adresses et tout ce qui va avec... Et on fait en sorte de démarrer assez rapidement les cours, on fait en sorte qu'ils aient rapidement des affaires, qu'on puisse... Voilà... Attaquer direct !

Chloé : A chaque fois qu'on va voir l'enfant parce qu'il est assez en forme pour faire une première prise de contact, on voit souvent les parents, parce qu'ils sont très rarement seuls. J'ai toujours vu les parents plus ou moins à côté ou alors le lendemain ils sont là, tu les vois quand même assez régulièrement... Rares sont les parents qui ne viennent pas du tout.

7- Et si l'enfant refuse ?

Emma : Alors si les parents refusent...

8- C'est eux qui ont le « dernier mot » ?

Sara : Ça sert à rien de faire un conflit, enfin ça sert à rien de faire des histoires pour faire des histoires...

Emma : Si l'enfant ne veut pas, par contre, on insiste un peu.

Sara : Mais c'est rare quand même que les parents refusent...

Emma : C'est souvent des enseignants, les deux-là qu'on a eus, c'est des enseignants.

9- Et ils argumentent comment ?

Emma : « On n'a pas que ça à faire ! » [Propos des parents]

Chloé : « Je suis moi-même enseignant ! » Donc je sais mieux que tout le monde...

Emma : « Ecoutez je suis enseignante, je crois qu'il a d'autres choses à faire que de travailler... » D'un ton très...

Chloé : Méprisant ! Non mais ça fait rire quand même que ce soit les enfants d'enseignants... Enfin les deux seuls qu'on a eu...

Sara : Trois, trois...

Chloé : Donc trois, c'étaient des enseignants.

Emma : Magnifique ! Hum !

10-Donc ils n'entrent pas en matière ?

Chloé : Non, enfin ils discutent un petit peu du système vaudois et après c'est voilà...
« Non mais nous on gère notre enfant ! »

Emma : Mais c'est très rare ! D'habitude ils sont tout contents, ils nous accueillent... Ça les soulage...

11- Mais ils apprennent ça sur le moment ou est-ce qu'ils ont déjà été mis au courant ?

Sara : Ça dépend...

Chloé : Souvent ils ne sont pas au courant.

Sara : Mais ça dépend.

Chloé : Mais de plus en plus ils le sont !

Sara : Si on nous envoie des enfants depuis Château-d'Oex, ça a fait le tour de la vallée je pense... Parce que j'en ai eu une il n'y a pas longtemps et puis... « Ha mais on vous attendait, parce qu'on m'a parlé de vous, on savait que vous existiez... Mais oui vous savez, tel et tel est venu, il y a six mois et il nous avait dit qu'il ne fallait pas se faire de soucis... » Donc ça commence...

Emma : Ça commence ouais...

Sara : Il faudra vingt ans... Mais...

Chloé : Mais c'est bien !

Sara : On va finir par y arriver.

Emma : Et les directeurs sont déjà tous au courant.

Chloé : Oui !

12- Mais ça, est-ce que vous les avez informés vous-mêmes ?

Emma : C'est le directeur d'un établissement secondaire lausannois, M. Jeanneret²¹, qui a fait une annonce.

Sara : Et puis Michael²², ils étaient deux.

²¹ Nom d'emprunt

²² Nom d'emprunt

Emma : Ha oui, ils étaient les deux ? Qui on fait une annonce lors d'un rendez-vous de tous les directeurs du canton, en répétant qu'il y avait ce projet d'école, en expliquant comment on intervient, pour que les directeurs soient au courant et qu'ils puissent passer les informations dans l'établissement et pas qu'ils tombent des nues quand nous on les appelle pour demander d'organiser un suivi... Et pourtant ! Et pourtant...

IV. Collaboration : enseignantes DMCP – soignant – enseignant de la classe d'origine

13- Justement au niveau de la collaboration, vous m'avez déjà parlé des soignants et des colloques le matin... ?

Emma : Et des réunions pédopsy, comme quand tu es arrivée... Les réseaux xy avec tous les médecins pour parler des cas particuliers...

Sara : Avec les physios et les ergos aussi. Il y a des enfants qui ont de la physio et de l'ergothérapie et tout ça mais tu collabores aussi avec eux parce qu'on regarde qui va quand... Parce que c'est toujours tout ce qui est « hôpital », si tu veux « soins », qui a la priorité mais tout dépend de quelle physio ils doivent faire... Tout d'un coup le physio qui dit mais écoute si ça t'arrange d'aller à ce moment-là, moi je vais vers l'autre d'abord et je viendrai le faire après. Tu discutes aussi avec eux, tu vois. Et avec les ergo, dépend ce que les enfants ont, ils nous montreront comment utiliser le matériel pour que ça soit plus facile pour eux. Par exemple, s'ils ne peuvent travailler qu'avec une main ou qu'ils n'arrivent pas bien à mobiliser une main, ils nous montrent comment tenir la règle avec la main qui est le moins mobilisable, quels matériaux mettre sous la règle ou sous la machine à calculer pour pas que ça glisse. Donc ça tu leur dis, écoutez, moi j'ai un problème et ils regardent, nous expliquent comment il faut faire.

14- Est-ce que ça arrive qu'un soignant doive rester avec l'enfant lors de l'école ?

Emma : Ouais, on a eu le cas d'un enfant, qui venait des soins intensifs et qui avait le droit de monter, qui était sous assistance cardiaque et en fait il devait avoir un infirmier tout le temps avec lui... Et du coup nous on l'avait lui dans la classe et l'infirmier était juste dehors dans l'espace éducatif, au cas où... Mais ouais...

Sara : Mais c'est rare.

Emma : Ça n'arrive jamais, c'était la seule fois.

15- Et avec l'enseignant(e) de la classe d'origine de l'enfant ?

Sara : Moi je trouve que ça se passe bien.

Chloé : Bien ! Ils collaborent beaucoup, ils sont disponibles, ils envoient souvent des travaux, oui à chaque fois qu'on leur demande du travail c'est fait, pas forcément le jour-même mais dans la semaine. Donc voilà. Le 95% des enseignants joue le jeu.

Emma : Oui et ils nous envoient tout le boulot, avec des feuilles de semaine.

16- Et donc, vous vous « greffez » sur ce qui est fait en classe ?

Les trois enseignantes : Oui...

17- Du coup, l'enfant fait ce qui est fait en classe... ?

Chloé : On essaie de faire en sorte que ce soit ça.

Sara : Si tu as des enfants qui viennent longtemps, du genre en oncologie, où on les voit régulièrement, alors après tu as d'office des contacts avec les enseignants. On travaille ensemble, parce qu'il y a des fois où ils doivent rester à la maison, autant les grands que les petits, donc ils ont des enseignants qui viennent à domicile, à l'école aussi. Mais par exemple, quand ils sont là, on sait que souvent le traitement qu'ils suivent, ils sont mal donc on profite d'avancer tant qu'ils sont bien et on explique aussi aux enseignants à un moment donné... Je sais pas, toi tu as aussi travaillé avec les petits ? Donc on sait que tu vas faire dix fois le même exercice... pour être sûr. Alors là, tu discutes avec l'enseignant, tu lui demandes s'il est d'accord, une fois que je suis sûre qu'il sait, je lui apprends la suite et après je reprendrai pour être sûre, sûre qu'il n'a pas perdu mais je ne fais pas dix fois le même exercice s'il est acquis... Pour gagner du temps, pour les jours où il est pas bien, et bah c'est pas grave, il aura avancé dans le programme et au niveau des choses qu'il doit apprendre et bien il en est au même niveau que les autres. Parce que autrement... Il me semble que c'est plus chez les petits que chez les grands où c'est répétitif, répétitif... Chez vous ce n'est quand même pas comme ça ? La matière elle est...

Emma : Ouais... Ça avance.

Sara : Tandis que chez les petits c'est répétitif, donc là tu demandes et en général c'est « Mais bien sûr ! ». Et des fois, il faut le faire à l'oral parce qu'ils ne peuvent pas écrire ou parce qu'ils sont trop fatigués donc tu discutes avec l'enseignant avant en expliquant que si c'est écrit c'est qu'il me l'a dicté mais il ne pouvait pas écrire parce que du genre, ils avaient posé la perfusion sur la main qui écrit et que ça lui faisait mal... Alors là, tu discutes beaucoup avec les enseignants en disant, je trie et après si vous vous rendez compte quand il revient qu'il manque ça, vous m'envoyez un mail et je sais qu'il faut reprendre...

Emma : Juste préciser, qu'on s'attarde vraiment sur les branches principales, donc français, maths pour les petits. Allemand dès la 5/6 et on rajoute l'anglais pour 7/8/9.

C'est vrai qu'on ne perd pas trop de temps à faire des cours de géo, histoire, économie. Enfin, économie si c'est une option spécifique, oui. Et donc nous on assume ça et après si tout d'un coup ils ont des options spécifiques que nous on ne peut pas dispenser, par exemple, latin, italien, espagnol et je ne sais pas quoi, on fait intervenir des profs d'un établissement lausannois, qui viennent ici, donner les cours. Ponctuellement, une à deux fois par semaine. Et ça, c'est organisé avec la Direction Pédagogique et le directeur de cet établissement lausannois.

18- Une relation entre l'enfant et sa classe d'origine est-elle maintenue ?

Chloé : Oui, des enfants reçoivent assez fréquemment des lettres, des cartes signées par tout le monde. Et ça, ça les touche beaucoup, ils sont tout contents, les dessins, les petits mots, ça montre qu'on les oublie pas.

Emma : Y en a qui correspondent aussi par Skype.

19- Et ça, c'est mis en place par le prof de la classe ?

Emma : Oui, oui. Il profite de faire un coucou.

V. Organisation de « l'école à l'hôpital », finalités et financement

20- Comment se passe l'école à l'hôpital ?

Chloé : Alors on se répartit le travail : Sara prend plutôt les petits, Emma plutôt les maths et l'allemand et moi le français et l'anglais et puis le 90% du temps on va dans les chambres et soit ils restent au lit avec un plateau pour qu'ils puissent écrire soit ils peuvent se mettre à une table et on reste dans la chambre ou alors s'ils peuvent se déplacer, ils peuvent venir ici.

Emma : Généralement c'est en individuel... Ils n'ont pas les mêmes cours, des fois il y a des isolements donc on ne peut pas les « mélanger ».

21- Quels moyens d'enseignement utilisez-vous ?

Emma : On a les mêmes manuels... Officiels ! Plus des fiches perso !

22- L'école à l'hôpital permet-elle de minimiser le retard scolaire ?

Emma : Il y avait des statistiques qui disaient que 60% des enfants qui font deux semaines ou plus d'hospitalisation redoublent ou sont réorientés vers le bas. Donc c'était quand même énorme et c'est par rapport à ces statistiques qu'ils avaient monté ce projet et argumenté la nécessité d'une école à l'hôpital mais c'est vrai qu'on n'a pas de chiffres actuellement...

Sara : Par contre, on a quand même des contacts avec les enfants qu'on a suivis et ceux qui reviennent en contrôle...

Emma : On sait que généralement ça avance !

Sara : On sait qu'ils n'ont pas perdu, parce qu'ils étaient là. Après il peut y avoir des réorientations mais pas parce qu'ils n'ont pas fait assez d'école, c'est parce que la maladie fait que..., l'accident fait que... mais ce n'est pas parce qu'ils n'ont pas eu d'école... Alors qu'avant, voilà...

Emma : C'est vrai que de manière générale, il y en a peu qui nous ont dit « Je me suis loupé », « Je redouble »... Franchement, c'est assez rare !

Sara : C'est comme Paul²³, son enseignante m'a dit après qu'il était plus en avance que ses copains d'école... Quand les enfants sont souvent là, en 45 minutes, ça va plus vite, il ne peut pas regarder la neige tomber, les oiseaux voler et je ne sais pas quoi... On est là, on avance, du coup, oui c'est que les branches principales, oui on n'aura pas fait la géo et l'histoire ni la connaissance de l'environnement mais le reste, c'est fait !

23- Qui finance l'école à l'hôpital ? Les familles doivent-elles contribuer ?

Emma : En fait c'est un droit je pense, vu que l'école est obligatoire... Ils ont monté ce projet sur le principe que l'école est obligatoire donc ce n'est parce que tu fais deux mois à l'hôpital que tu n'as pas le droit à l'école.

Sara : Ce n'est pas le CHUV qui verse nos salaires, on est enseignant de l'Etat de Vaud. C'est une école, c'est comme s'il y avait trois classes ici.

24- Et concernant les parents, ils n'interviennent pas du tout dans l'école à l'hôpital ?

Emma : Non, ils en profitent pour se décharger...

Chloé : Ils ont peut-être d'autres enfants à gérer...

Emma : Et ils se déchargent de l'école du coup.

25- Faites-vous de temps en temps un « débriefing » avec eux ?

Emma : Mais même pas en fait... Ils nous laissent... Ils nous font confiance.

Chloé, Sara : Oui, complètement.

Sara : Et avec les petits, justement quand il y a des tests où comme ça, les parents amènent et quand ils ne peuvent pas retourner les faire à l'école, les enseignants, alors là j'en ai plusieurs qui faisaient comme ça, ils les mettaient dans une enveloppe, j'avais l'enveloppe, l'enfant faisait, les parents se dépêchaient de partir, je recollais l'enveloppe, et

²³ Nom d'emprunt

il avait le même test que ses copains et quand il retournait à l'école, il n'avait pas besoin de faire encore tous les tests qu'il n'avait pas faits... C'était fait ! Là, les enseignants étaient chouettes aussi, ils nous faisaient confiance de pas « tricher » et les parents étaient tout contents parce qu'ils savaient qu'après lorsque leur enfant retournait à l'école, il ne se retrouvait pas avec une semaine de tests à rattraper. Ça c'est la même chose avec vous aussi ? [Elle s'adresse aux deux autres enseignantes]

Emma : Oui ! Par scanner beaucoup !

VI. Retour à la maison et réintégration de la classe d'origine

26- Comment se passe le retour à la maison ou à l'école d'origine ?

Emma : Alors y a cette histoire de suivi : Par exemple, si l'enfant a trop manqué, dès deux semaines, et qu'après il ne peut pas encore retourner complètement à l'école, etc... Qu'il est encore en convalescence mais à la maison... Nous ce qu'on fait, c'est qu'on contacte la Direction Pédagogique, qui va mettre en place un appui à domicile, c'est une chose à laquelle l'enfant a droit... Sur un plus ou moins long terme, histoire que nous on passe le flambeau, c'est-à-dire que... L'enfant était ici et on l'a suivi et après il est à la maison et il y a un enseignant qui peut venir à la maison. Et après gentiment il retourne à l'école et puis voilà... En espérant qu'il soit à jour... Mais donc en règle générale, c'est assez régulier qu'on organise ces suivis. C'est quoi ? C'est un enfant sur trois plus ou moins... ?

27- Que se passe-t-il pour les enfants qui ne pourront finalement jamais rentrer à la maison (enfant en fin de vie) ?

Emma : Nous on intervient plus... Fin... A moins qu'il y ait une demande spécifique de la part des parents ou de l'enfant, parce qu'il veut encore apprendre quelque chose, parce qu'il est encore motivé... Je sais pas c'est peut-être une manière de se voiler la face aussi et de ne pas voir la vérité en face... Que la vie continue et qu'elle va continuer normalement jusqu'à ce qu'elle s'arrête. Donc normal = école = devoirs = apprendre = Heuu... fin voilà... Mais c'est vrai que généralement la toute fin... Mmm.... Et les parents on avait senti ça, ils ont tendance à vouloir garder leur enfant sous leurs ailes et de profiter de chaque minute et ils n'aiment pas trop les intervenants qui viennent pour faire de l'école ou des trucs... Ils préfèrent... Voilà... C'est un peu le cocooning.

Chloé : Tout à fait....

Emma : Alors on ne parle évidemment pas de la dernière semaine, qu'on se comprenne, parce que là d'office on n'est pas...

Chloé : Non, non...

Emma : A moins de nouveau qu'il y ait eu un contact particulier avec l'enfant, que ça soit l'enfant qui réclame... Mais en général, ils lâchent assez rapidement... Et il y en a qui ont la réaction inverse, c'est-à-dire de repousser les gens au maximum pour les protéger, en fait... C'est assez fou ça ! Ils prennent des distances avec tous les gens qui se sont occupés d'eux, que ce soit la famille, les infirmières, tout le monde, vu qu'ils savent ce qui va se passer... Et... pour protéger les gens en fait, ils se blindent... Ouais... Ouais...

VII. Conclusion

28 - *J'en ai terminé avec mes questions, souhaitez-vous encore ajouter quelque chose ou me donner d'autres informations ?*

Emma : Peut-être l'organisation de l'école, les horaires, etc... On est là sur les vacances scolaires, pas toutes, celles où tout le monde a congé sur toute la Romandie, on n'est pas là mais vu qu'il y a pas mal de vacances qui sont décalées, février, Pâques, l'été... Toutes les semaines où potentiellement il y a un canton qui travaille, on est là ! Vu qu'on a des enfants d'un peu partout... Et puis sinon au niveau des horaires, on couvre toute la semaine, on se répartit, il n'y a pas le mercredi après-midi de congé... Et on n'a pas parlé de l'HEL...

Chloé : Haaa, oui ! L'HEL ! L'hôpital de l'enfance. On collabore aussi avec eux, c'est-à-dire que s'ils ont des besoins pour l'école ou pour des cours, ils nous appellent directement ici et il y en a une des trois qui descend selon les besoins de l'enfant... Mais c'est vrai que c'est plus rare parce que c'est des enfants qui sont là deux jours, un jour, pas très longtemps en principe. Donc du coup deux jours, ce n'est pas très grave s'ils loupent deux jours d'école. Par contre si c'est deux semaines, là c'est clair qu'ils nous téléphonent... Ha et le projet mais on t'avait déjà dit, le projet 2019, où on met tout sur pied, où on réunit tout, enfin les deux établissements et le but c'est de faire un bloc commun pour le CHUV et l'HEL.

Emma : Pour la pédiatrie, en fait.

Chloé : C'est génial, parce que du coup, tu as tout sur place et c'est beaucoup plus simple parce que là si on doit descendre à l'HEL, il faut compter une matinée ou une après-midi.

Emma : Ouais, c'est vite le chenit...

29- *Selon vous, que pourrait-il encore être mis en place pour améliorer et faciliter la scolarité des enfants malades ?*

Emma : Moi je dirais une prise en charge plus rapide dès le retour à la maison. Souvent ce qui se passe, le temps qu'on fasse les téléphones, qu'on organise, qu'on ait l'autorisation d'obtenir des périodes, qu'on transmette à la direction de l'établissement, ça prend vite

une semaine voir même plus et c'est vrai que pour ce genre d'enfants, pour éviter qu'ils prennent du retard, il faudrait vraiment que ce soit un truc hyper rapide... Que dès qu'ils soient à la maison, le lendemain il y ait quelqu'un qui vienne.

Chloé : Mais bon, vu qu'on ne sait pas toujours très bien quand ils partent...

Emma : Oui et malgré tout il faut quand même qu'il y ait des gens pour aller chez la personne, ce n'est pas toujours évident de trouver un enseignant, pas le droit de bosser à plus que 100% donc ça veut dire que ça doit être quelqu'un qui n'est pas à 100%, qui est disponible en tout cas 2h par jour... Non ! C'est des gros casse-têtes pour trouver... Et c'est quelqu'un qui doit pouvoir assumer les quatre branches principales.

Chloé : Tout à fait, oui.

Emma : Donc ça malgré tout... Faut trouver ! Mais c'est vrai que ça, ça pourrait être plus rapide ! Qu'est-ce qu'on peut améliorer d'autre... ? La collaboration, je ne crois pas !

Chloé : Non ! Ça va bien oui.

Emma : Meilleure collaboration dans le service.... ? Ouais... ! Là, il y aurait peut-être de quoi faire... Mais bon... Des fois, niveau collaboration avec les infirmières... C'est un petit peu compliqué... On ne vient pas du même monde.... Le monde des soins et le monde de l'éducation, c'est autre chose.

30- Il y a des infirmières qui ne voient pas du tout l'utilité de l'école à l'hôpital ?

Emma : Non pas du tout ! Mais je pense qu'il y en a qui ne pensent pas ou qui ne disent pas...

Chloé : Par contre, je crois qu'elles voient pourquoi on est là, il me semble... Elles ne sont pas à déconsidérer le fait que l'école... L'école ça sert à quelque chose, maintenant peut-être que... Elles n'ont pas les mêmes attentes... Elles voient l'école de manière pas forcément similaire à ce que nous on voit... C'est plutôt un bonus... Ce n'est pas forcément un droit. C'est plutôt quelque chose qui peut se faire...

31- Ha oui, et pour les enfants qui viennent d'autres cantons, qu'est-ce qui est mis en place pour eux, pour les familles ?

Chloé : Il y a une maison, qui s'appelle...

Emma : Intervalle !

Chloé : Voilà ! Et qui accueille les parents dont les enfants sont à l'hôpital, donc ils ont un lieu ici, enfin tout prêt pour éviter de devoir faire les déplacements et être là le plus possible.

Emma : S'il n'y a pas trop de monde dans le service, ils peuvent même dormir dans les chambres des enfants.

Chloé : Les frères et sœurs, aussi.

Emma : Mais c'est vrai que là, il faut vraiment que ça soit assez vide. C'est assez rare. Mais oui Intervalle... Ils ont aussi des défraiements pour le parking, les repas de midi. Y a pas mal de trucs organisés...

VIII. Remerciements

12.5 Retranscription de l'entretien avec une infirmière du CHUV

Personne interviewée :	Infirmière de référence pour la mucoviscidose travaillant au DMCP au CHUV
Durée de l'entretien :	35'

I. Introduction

Se présenter, expliquer en quelques mots le thème de mon mémoire, mon intérêt pour ce sujet, ce que je ferai des données recueillies et préciser que j'adhère à la charte des recherche des HEP.

II. Collaboration : soignants-enseignantes

1- Comment se passe la collaboration avec les enseignantes ?

Infirmière : Alors moi j'ai une certaine pratique, dans le sens que ça fait maintenant 35 ans que je travaille dans le service de pédiatrie avec bah... des hospitalisations, donc j'ai tout vu... Par rapport à l'école et c'est vrai que... Mais par contre par rapport... Le temps passe vite ! Je me rappelle plus depuis combien de temps, l'équipe qui est maintenant...

Depuis trois ans et demi...

Infirmière : Ha voilà ! Alors avant c'était une enseignante qui travaillait à 100% et qui ne faisait que ça. Et on a eu plusieurs personnes mais c'est vrai qu'elle était engagée par le DMCP donc ça veut dire qu'elle avait plus du tout de contacts avec la réalité de l'enseignement... Par rapport aux changements des programmes, aux changements... Donc heu... les premières années, ça a toujours bien marché et plus le temps a passé, plus y avait une lassitude qui s'est installée... Et je pense pour ces personnes, alors j'ai pas vérifié mais y devait y avoir... Heu.... La lassitude, un manque d'émulation, y'avait plus les collègues qui pouvaient les stimuler et alors sur les dernières années, ça a toujours été très difficile.

2- La collaboration ?

Infirmière : Non pas tellement la collaboration... Alors y avait moins de collaboration ça c'est sûr, moins d'exigences de la part du corps médical et du corps infirmier par rapport à la scolarisation... Heu... Alors je vois ça pour deux raisons : Parce que finalement moi les maladies chroniques quand j'ai commencé comme infirmière quand j'ai fini mon école, c'est-à-dire dans les années septante... enfin huitante... Les patients avec des

maladies chroniques... Peu arrivaient à l'âge adulte... Donc d'où, est-ce nécessaire de s'acharner sur l'école ? L'école était là, était présente mais nettement en filigrane... C'était oui... Alors là moi je pense à en tout cas trois personnes que j'ai connues et côtoyées. Et... En tout cas la première, je pense que c'est une personne qui n'a jamais réussi à s'insérer dans l'école publique... Finalement elle avait trouvé ce job et ça l'arrangeait bien... Elle était confrontée à rien... Et les trois, c'étaient trois enseignantes qui sont restées jusqu'à l'âge de la retraite. Donc c'était des périodes qui étaient quand même assez longues mais pour les trois, avec ouais, une certaine lassitude.

3- Mais trois enseignantes ? Les unes après les autres ?

Infirmière : Ouais mais c'était des 100%, qui étaient censées faire tous les niveaux, tous les degrés, donc il fallait vraiment jongler et puis ce qui fait qu'elles allaient bien jusqu'à l'âge de 7-8 ans et à partir de 9 ans, les enfants se moquaient d'elles. Donc... Quand on s'est rendu compte, dans les années 85-90 que finalement la longévité, le pronostic de vie des patients avec une maladie chronique commençait à devenir plus longue, qu'on devait effectivement envisager un futur pour ces enfants, on s'est rendu compte que les enseignantes qui étaient là ne suffisaient pas et donc pendant un certain temps, on a mis en place des aides aux devoirs qui étaient faites par des étudiants, on cherchait effectivement dans le privé... Ca n'avait plus rien à voir avec le service de l'enseignement... Et il y a trois ans, à la fin du mandat de la dernière, qui s'est mal fini, il faut quand même dire les choses comme elles sont, justement par cette lassitude... Alors y a eu alors un lever de boucliers, je pense aussi par le fait que l'âge de... La chronicité se tirant de plus en plus... Une idée d'avoir un bagage suffisant pour pouvoir faire un apprentissage ou une école s'est fait sentir, alors d'abord par les parents et ensuite par les enfants. Donc il y a eu un peu une levée de boucliers de la part des patients et des parents... Chroniques. Et là on a dit qu'on pouvait pas continuer comme ça, qu'il fallait qu'on trouve une autre solution et la solution à la petite semaine c'était pas satisfaisant et là avec les infirmiers chefs, y a eu une réflexion qui s'est faite, les infirmiers chefs et le département de l'enseignement... Ils ont monté un projet avec cette idée d'un fonctionnement actuel qui est heu... Une enseignante pour les petites classes et deux pour...

4- Pour le secondaire ?

Infirmière : Ouais...Ouais. Et alors là, dans cette constellation, ça fonctionne bien ! Maintenant ça fonctionne bien et alors on a nettement moins besoin ou plus besoin d'avoir de l'aide extérieure et les médecins aussi ont commencé à jouer le jeu... Les parents voulaient que les enfants aient une scolarité normale ou en tout cas du moment qu'ils rentraient de l'hôpital, qu'ils recommençaient l'école, qu'ils aient pas un retard trop important, parce qu'il y a rien de plus désarmant aussi pour les enfants qui heu... Sont

déjà malades, ont dû faire leur place au niveau de l'école, ont déjà eu peut-être des absences sans forcément être une hospitalisation et doivent déjà ramer pour tenir la cadence et... L'hospitalisation en général, ça les finissait... Ça veut dire que c'était quasi le redoublement assuré... Avant qu'il y ait ce système... Donc tout le monde a dû y mettre du sien, c'est-à-dire, les enfants... Ceux qui avaient l'habitude de venir, c'était de la franche rigolade, c'était la colonie de vacances et encore pire, parce qu'en fait, il n'y avait point d'heure ni pour le coucher ni pour le lever et l'école entre deux... La maîtresse se faisait chahuter quoi... Mais c'est vrai que rien n'était vraiment pris au sérieux et comme je vous dis, les parents qui eux voulaient vraiment, s'arrangeaient pour avoir du soutien ou eux-mêmes faisaient l'école et les devoirs avec les enfants, s'arrangeaient pour que les copains apportent les affaires pour qu'il y ait un peu de suivi et ça fonctionnait tant bien que mal quoi... Et puis quand... Alors ça tombait assez bien, parce qu'à l'arrivée de cette nouvelle idée de cette nouvelle prise en charge, et pour en tout cas la consultation de muco que je connais bien, ça coïncidait aussi avec l'arrivée d'un nouveau médecin... Et à partir de là, le cadre a été posé... L'hôpital c'est ni la colonie de vacances ni la prison mais y a une discipline qu'on doit avoir, avec des heures de lever, des heures de coucher et des heures d'enseignement qui sont obligatoires... Donc quand Sara et Emma sont arrivées... A l'époque c'était encore... Je sais plus le prénom, à l'époque c'était pas Chloé. Ouais... ouais... Entre deux y' a eu... Ba elles se retrouvent en équipe, avec les bons et les mauvais côtés de l'équipe... Mais c'est vrai qu'actuellement alors, on se trouve je pense dans une situation qui est... Ça peut toujours être meilleur mais... Mais qui est bonne ! Ouais dans le sens que moi je peux vraiment parler de ce qui est consultation muco... Et si on veut bien, les consultations d'onco, et ben on est juste derrière au niveau de l'utilisation des enseignantes, quelque part... Parce que c'est des patients qui ont... Y a quand même quinze jours d'hospitalisation deux à trois fois par année, donc ça fait quand même un certain nombre d'heures.

5- Et ils doivent revenir en consultation en plus ?

Infirmière : Oui alors ça, ça va dépendre de... Tous les mois s'ils vont pas bien même plus si nécessaire, tous les trois mois s'ils vont bien. Alors là en principe ça joue... Heu... C'est vrai que la collaboration, en tout cas moi, avec les enseignantes c'est excellent. On essaie de plus en plus aussi, alors qu'à l'époque, avant qu'on mette en place ce système, bah les enseignants, ils allaient de temps en temps aux colloques mais... Rien n'était très bien structuré alors que maintenant, en ce qui concerne le colloque de muco, tous les lundis on a un colloque pour les patients hospitalisés et l'enseignante qui est responsable de ce patient vient au colloque aussi, voir ce qui se passe, elles sont au courant... Bon on vient d'intégrer dans notre équipe un pédopsychiatre... Mais y a quand même les physios, les

médecins, les assistants cliniques, elles entendent un tout petit peu ce qui se passe là autour.

6- *Donc vous les tenez au courant de la pathologie de l'enfant, de son traitement... ?*

Infirmière : Alors oui, là aussi... Bon y a eu un intérêt de la part des enseignantes, ça c'est vrai aussi... Il doit y avoir un intérêt pour que ça passe et moi elles m'ont beaucoup... Ce qui se fait, ce que j'ai fait c'est que assez rapidement je les ai tenues, je leur ai expliqué ce que c'était la maladie, en quoi ça consistait, et deux fois elles ont pu venir assister à des congrès sur la muco... Donc comme ça, elles ont quand même une idée et pis c'est vrai que dans la mesure du possible, j'essaie de répondre à toutes les questions, les interpellations qu'elles peuvent avoir par rapport à la pathologie... Ça leur permet de mieux comprendre, ça leur permet aussi de savoir les limites, s'il faut prendre en considération ou si c'est plutôt de l'ordre de la manipulation. Parce que ça c'est aussi important et pis je pense qu'une des choses qui a été mise en place alors complètement nouvelle par rapport à la prise en charge précédente, c'est quand même un lien entre l'école à l'hôpital et l'école de l'enfant... En principe, soit l'enseignant de l'enfant prend contact avec les enseignantes de l'hôpital et vice et versa.

7- *Ça n'existait pas avant ?*

Infirmière : Non, non... Pas du tout ! C'est depuis qu'elles sont venues là, que les choses ont été mises en place. Et puis pour la chose exceptionnelle par rapport au canton de Vaud, bien entendu c'est cantonal, parce qu'il y a aussi eu une demande de la part du département que les enfants handicapés fassent partie intégrante des écoles dites « normales »... Donc le département a donné certains moyens et là, les enseignantes sont capables de juger, quand elles ont le patient pendant quinze jours, de savoir où il a des lacunes et puis si c'est le désir de l'enfant, de lui mettre des cours d'appuis... Et ça, c'est le canton qui prend en charge. C'est-à-dire que de nouveau, l'enseignante prend contact avec le doyen de l'école...

8- *Mais donc une fois que l'enfant retourne à la maison ?*

Infirmière : Quand il rentre à l'école normale, il a le droit à un certain nombre de ... Que ce soit mis en évidence par l'enseignante de l'hôpital et elle peut avoir un certain nombre de crédits de... D'appuis ! Et puis après on voit comment c'est possible de les utiliser à l'école normale. Et ça c'est aussi fortement apprécié des par... Même des patients ! Pour moi... Je pense que les enseignantes vous l'ont dit, autant l'école était rébarbative, autant ils n'avaient pas envie d'aller, autant ils singeaient les enseignantes quand c'était l'ancien système, autant avec le nouveau système où c'est aussi, bah, des enseignantes qui sont

plus jeunes, qui sont plus dynamiques où la plupart des enfants ont du plaisir d'aller à l'école.

9- Ils vous le disent ?

Infirmière : Ha on le sent, on le sent, on le voit et en fait quand ils doivent aller à l'école y a... Ca rechigne pas, ils prennent leurs affaires, ils y vont... Et pis quand on en parle... Alors maintenant des arguments qu'on peut même donner... C'est que pour une première hospitalisation et ben tu sauras ou bien on dit à la maman qu'il faudra peut-être voir... Soit que l'enseignante prenne contact avec nous ou vous apportez le nom de l'enseignante et pis... Mais école il y aura ! Alors bien entendu dans un premier temps, il y a la soupe à la grimace pas pour les parents mais pour les enfants et pis dans un deuxième temps, étonnamment, ils se rendent compte... Alors pour les plus grands hein ! Que finalement, c'est un moment qui peut être privilégié puisque... Bon renouveau je parle de la muco... Et que les « mucos » sont en isolement. Donc ça veut dire que c'est des cours particuliers, donc ça veut dire qu'ils peuvent vraiment mettre sur la table toutes les choses qu'ils ont pas comprises et ça permet vraiment de remettre à jour peut-être des petites lacunes où ils avaient un peu de peine à suivre le système et ça moi je pense que c'est tout bénéf quoi.

10-Et ça leur fait aussi un moment dans la journée où...

Infirmière : Où on parle d'autre chose que du traitement, bien que c'est quand même actuellement heu... A l'hôpital... Il y a une telle quantité d'activités qui font qu'à des moments c'est presque trop quelque part. Ils ont peu de temps pour eux, pour faire autre chose, pour s'isoler et c'est pas forcément fac... Bon c'est pas forcément qu'ils aient envie de s'isoler mais ouais... Moi je trouve qu'on leur laisse peu de marge pour être autonomes. C'est le système qui veut ça... Mais en tout cas, c'est vrai qu'ils apprécient, alors si... En général, les instit', la consigne c'est : elles ont une période par jour. Donc c'est soit une période le matin ou l'après-midi souvent comment elles peuvent s'arranger, parfois si elles arrivent, elles en font deux mais en principe c'est une mais avec des devoirs... L'enfant prend quand même un petit moment avec des devoirs et seul en chambre et elles corrigent et elles revoient avec eux ce qui n'a pas été.

11- Est-ce vous qui dites aux enseignantes quels enfants elles peuvent suivre et quand ?

Infirmière : Pour les heures ? Non, il y a des planifications. On essaie dans la mesure du possible qu'elles... Comme en principe on doit mettre là-dedans, alors y a le patient qui se lève, il a de la physio trois fois par jour, donc on doit programmer la physio et comme la physio et l'école c'est des choses indispensables... Alors pour les plus petits ceux qui ont de la difficulté à gérer la notion du temps, on fait un planning de la journée avec la physio

et l'école qui ont des plages fixes... Comme en général ils ont pas beaucoup plus de un à deux « mucos » par période si on veut, par hospitalisation, par... Par le temps. Elles gardent en règle générale en fin de matinée ou en fin d'après-midi parce qu'elles sont obligées d'aller en deuxième parce que c'est des enfants infectés donc il y a encore toute une rocade qu'on doit faire par rapport.... On peut pas y aller... Mais si jamais en remontant, j'ai des planifications que j'ai sur mon ordi que je peux vous donner, je peux vous donner un exemple.

Volontiers, oui !

12-Est-ce que vous devez parfois être présents pendant les heures de cours ?

Infirmière : Non ! Enseignant-enfant ! Moi je ne suis jamais présente.

13-Donc c'est vraiment un moment à eux ?

Infirmière : Ouais, ouais tout à fait.

14-Et donc, il y a de temps en temps des réunions avec les médecins où les enseignantes sont conviées ?

Infirmière : Oui, une fois par semaine le lundi à 13h. Y a le colloque du lundi et si y a des enfants d'âge scolaire, les enseignantes viennent. Pis aussi, alors c'est aussi intéressant parce que dans les débuts... Parce que ça aussi ça été instauré il y a pas longtemps... Pour moi assez rapidement ça paraissait évident qu'elles devaient venir aux colloques et heu... Ce qui était pas du tout évident pour tout le monde et je leur ai dit mais moi je pense que ça serait intéressant que vous veniez aux colloques et j'ai proposé aux médecins, pis les médecins m'ont dit « Pas de problème ! » pis au début bah effectivement, elles faisaient tapisserie, elles regardaient ce qui se passait et maintenant on leur demande leur avis... On demande comment ça se passe et de plus en plus elles sont intégrées et on prend en compte ce qu'elles disent... Et là ce qui est intéressant, mais bon on est un tout petit peu hors sujet, mais du coup les éducatrices qui font le plus bas, avant l'école, se sont retrouvées frustrées... Elles, elles viennent aussi si y a des petits, parce qu'elles pensent que... Mais c'est vrai qu'on leur demande moins leur heu... de feedback que les enseignantes, il faut reconnaître, peut-être qu'on le ressent comme quelques chose de moins important, je sais pas...? Du coup c'est vrai, on aura un colloque, heu un congrès à Beaulieu au mois de mars, elles sont inscrites les trois enseignantes mais j'ai oublié de dire aux éducatrices... Mais bon, c'est vrai qu'on pourrait le faire pareil pour les éducatrices, ça c'est sûr. Qu'elles soient toutes à pied d'égalité... Mais c'est assez intéressant de voir que finalement, ce qu'on peut s'apporter et je pense que dans ces dernières années, on travaille de plus en plus en multidisciplinarité et les enseignants en font partie, ce qui était pas forcément une idée de base par rapport à l'hôpital...

15-Mais c'est vrai que moi-même, avant de me lancer dans ce travail, je ne savais pas qu'il y avait concrètement un espace « école » au sein de l'hôpital...

Infirmière : Alors non, l'école a toujours existé mais elle a dû muter je dirais, dans le sens comme je vous ai dit quand j'ai commencé y avait les anciennes et alors les hospitalisations même pour les cas aigus étaient beaucoup plus longues donc automatiquement, il y avait besoin mais c'était pour les cas aigus, les cas chroniques... De toute façon ils allaient décéder... Pourquoi forcément faire de l'enseignement ? Et maintenant les cas aigus sont de plus en plus courts, ça vaut des fois même pas la peine de se remettre en route parce que c'est une hospitalisation de trois jours alors que eux les chroniques, ils ont une espérance de vie qui a augmenté et ça a un sens... Oui, parce qu'on fait quand même dans l'idée pédagogique, de savoir pour les plus grands : Quel est ton projet de vie ? Qu'est-ce que tu considères comme métier ? Et je sais que pour Emma et Chloé si c'est des patients qui ont de la difficulté, elles vont faire, essayer de travailler avec eux des lettres pour se présenter, curriculum vitae, ouais... Pour les intégrer dans le système !

16-Il y a évidemment toute la partie «éviter de prendre du retard scolairement » mais est-ce que l'école ne serait pas aussi un projet de vie pour ces enfants ?

Infirmière : Alors un projet de vie, on essaie d'en avoir un, alors là c'est pas toujours facile pour eux de se projeter dans l'avenir puisque... Si on prend de nouveau le malade chronique, il sait que de toute façon qu'avec une maladie chronique et bah il a de toute façon une espérance de vie qui va être plus basse mais on est quand même obligé de les stimuler pour un projet de vie, parce qu'on ne sait pas... On ne sait pas ! On ne sait pas jusqu'à quel âge ils vont vivre et puis on peut pas se permettre... C'est quand même je pense douloureux pour n'importe quel adulte ou même jeune adulte, à moins d'être vraiment... D'être à l'assistance ! Donc il faut essayer dans la mesure du possible de rendre les choses assez attrayantes pour qu'ils aient envie...

17- Donc pour vous l'école a sa place au sein de l'hôpital ?

Infirmière : Ha ouais bien sûr ! Non, non l'école a sa place, ça c'est certain, bien que des fois on aurait presque envie de dire basta, ils sont fatigués, on laisse couler mais moi je pense que c'est nécessaire que bah si ils sont fatigués, moi je pense qu'il y a une manière, on peut... Y a un entre-deux, entre faire et pas faire, c'est-à-dire... Pas faire oui mais qu'une enseignante aille quand même et qu'elle fasse quelque chose sur un mode un peu plus facile. Bah, je vois par exemple, dans les petites classes, si Sara elle voit vraiment que... Bah, elle va expliquer simplement avec l'enfant bah justement d'un projet de vie, de

comment il voit son avenir, de lire une histoire, rester quand même dans quelque chose d'un peu plus soft mais être là et voir que ça existe... C'est pas parce que je suis fatigué que je viens pas. L'excuse de la fatigue ne va pas faire que l'enseignante ne va pas venir et je pense que ça c'est important...

18-Mais c'est quand même les soins qui priment sur l'école ?

Infirmière : Alors c'est sûr que si un examen est programmé, par exemple en radiologie ou comme ça, bah il va falloir essayer de se décaler, de changer quelque chose avec quelque chose mais essayer quand même d'avoir les heures d'école qui soient mises quelque part. On essaie de les maintenir au maximum, si elles y sont pas c'est vraiment... Bon si un enfant qui a une narcose... Ça on en parle pas... Mais c'est net qu'autrement on essaie de pouvoir aménager... Déjà un, en fait si on fait un horaire, ça permet aussi de voir un tout petit peu comment est-ce qu'on peut intercaler les choses de manière à ce que ça fonctionne...

19-Et dans l'équipe, tout le monde joue bien le jeu ?

Infirmière : Et bah pas le choix ! C'est comme ça et si ça venait à grincer bah alors à ce moment-là, soit moi j'interviens et pis je vais leur dire écoutez je suis désolée mais... Et pis si je vois que ça passe pas, à ce moment je demande au médecin d'aller... Alors y a quand même on se souvient, les consignes sont respectées parce que c'est des ordres qui nous viennent de plus haut... Donc y a plus le choix... Mais entre parenthèses, ça arrive... Moi j'ai jamais vu, parce que les gens, toute personne a... Prend conscience que c'est quand même quelque chose d'important !

20- J'en ai terminé avec mes questions, souhaitez-vous encore ajouter quelque chose ou me donner d'autres informations ?

Infirmière : Non, peut-être simplement ce que je reconnais par rapport aux enseignantes actuelles, c'est qu'en général, elles devraient, elles, se contenter de faire jusqu'à la 9^{ème} et quand même assez facilement, si elles voient qu'y a des enfants qui sont motivés comme ça, qu'elles se gênent pas d'aller voir qu'est-ce qui se passe pour les gymnasiens... Et ça je dois dire... Y a quand même une souplesse, c'est hyper intéressant et c'est hyper intéressant la collaboration qu'on peut avoir entre nous. Ouais, ouais, ouais... Mais bon là, c'est assez facile parce que vous prêchez une convaincue... Ceci dit par le fait du recul, du nombre d'années que je suis là, j'ai quand même vu passablement d'évolution. Effectivement, y a quand même une évolution au niveau de, alors des infirmières et du corps médical... Le corps médical est aussi impliqué là-dedans dans l'idée qu'on peut pas laisser aller... Si on guérit, si on soigne un patient on doit lui donner une qualité de vie qui soit adéquate, donc l'école en fait intégralement partie... Pour son

avenir ! Pour pas en faire finalement des assistés... C'est déjà difficile même en ayant un bagage scolaire normal... Ils doivent être au-dessus, donc au moins leur donner cette chance la !

21- Est-ce que cette « projection dans l'avenir » pourrait avoir un rôle positif sur le processus de guérison de ces enfants ?

Infirmière : Non alors ça oui... Oui, oui ! Alors oui d'une certaine manière oui, parce que le moral, on dit maintenant dans les théories nouvelles que le moral du patient fait les 50% de la guérison, point de vue des maladies aiguës mais si on parle de maladie chronique, c'est des malades qui ont de toute façon un handicap tel, qu'ils ne pourront jamais le récupérer... Si je reprends le cas de la mucoviscidose, c'est des patients qui n'ont pas, à l'heure actuelle de perspective de guérison. Ils ont une perspective de traitement où ils vont aller mieux mais on a pas le traitement pour les guérir. Par contre si on prend le cas de l'onco, c'est mitigé entre les deux, parce que, effectivement pendant un certain nombre d'années, ils seront chroniques, parce que, effectivement ils vont avoir de la chimio, des examens mais eux ils ont quand même pour une certaine partie, un avenir qui pourrait être la guérison... C'est pour ça que c'est un peu mixte... C'est aigu mais de longue durée. Par contre un patient qui est hémodialysé, avec une maladie rénale, avec une insuffisance rénale terminale, c'est un patient qui va être chronique... Donc en fait, on va lui proposer l'hémodialyse et il va venir en dialyse trois fois par semaine. Pour un enfant on va essayer de lui faire une greffe rénale, parce que c'est le but mais il reviendra jamais à la santé, y aura toujours derrière le fait que quand même que y a la greffe et qu'il doit venir régulièrement en consultation, y a quand même une fragilité qui va faire qu'il va rester dans la chronicité...

22- Mais l'école a quand même un sens...

Infirmière : Oui, alors ça a un sens parce que justement, même s'ils sont dans la chronicité, même s'il n'y a pas une perspective directe de guérison totale, y a une perspective de qualité de vie et de longévité qui est quand même là... Et en plus, y a quand même des chercheurs qui se battent, peut-être qu'un jour la mucoviscidose deviendra une maladie aiguë et plus chronique parce qu'ils auront trouvé comment faire pour agir sur le gène qui fait que...

23- Vous êtes spécialisée en mucoviscidose ?

Infirmière : A l'heure actuelle, oui je suis l'infirmière de référence pour la mucoviscidose et la pédiatrie moléculaire mais en pédiatrie moléculaire, ils sont quasi jamais hospitalisés donc a pas besoin de l'école mais par contre moi j'arrive à parler si on veut de toutes les spécialités, parce que pendant ma carrière je les ai toutes faites donc

voilà... J'ai fait pendant 25 ans de l'hémodialyse et c'est vrai que là j'ai vu évoluer les enseignantes en hémodialyse parce que les patients venaient trois fois par semaine à l'hôpital et à l'époque... C'était pas... A l'heure actuelle ils ont des traitements de 3 à 4 h, à l'époque quand j'y étais, c'était des 7 à 8 heures, donc ils perdaient trois jours par semaine d'école, donc après il fallait galérer... Alors c'est chez eux aussi que j'ai vu l'évolution, cette espèce de transition quand on a vu que l'école comme elle était mise en place ne suffisait plus, où on a travaillé pour avoir des fonds privés pour pouvoir payer des étudiants et des choses comme ça qui venaient en hémodialyse pour avancer, ouais...ouais.... Pour essayer qu'ils gardent la tête en dehors de l'eau, qu'ils arrivent quand même à leur 10^{ème} sans avoir redoublé 4 fois quoi... Parce que après... Non ! Ils se déconnectent et ils sortent du système... Y en a quand même un qui était dans cette série, là, et qui a réussi... Mais par contre on avait... On était peut-être pas très performant avec l'école mais on avait des sous donc ça compensait l'autre chose et puis il est laborant ici... Mais c'est vrai que là, on a pu aussi... Y a aussi, si on veut que les choses puissent passer, il faut qu'il y ait une ouverture d'esprit de toute part... Une ouverture d'esprit de la part des soignants, de l'hôpital mais aussi une ouverture d'esprit de l'autre côté, de la part de l'éducation. Et là, par exemple, pour ce patient, et ben il avait fortement envie de faire laborant et il était trois fois par semaine en dialyse dont un jour où ça tombait sur les jours de cours. Donc comment faire ? Bah on a réussi à négocier qu'il fasse son apprentissage en quatre ans plutôt qu'en trois. Tout le monde a dû se mettre d'accord ! Parce qu'il fallait... Nous on a aussi dû se mettre d'accord avec nos chefs parce que on le prenait, on essayait qu'il... Que les branches importantes, il puisse les avoir et donc il venait en hémodialyse à partir de 4h, de manière à ce qu'il loupe le moins possible les cours donc on faisait des horaires du coup de 4h à 8h, ce qui n'était pas standard... Mais si les gens y mettent un tout petit peu de volonté, on y arrive... Au service de l'enfant et au service de la société, parce que ce jeune actuellement bah c'est vrai que... Bon la société est un peu mal foutue mais ça c'est un autre problème, dans le sens que si il travaille à 70% à cause de sa maladie, parce qu'il y a le 30% où il doit aller en hémodialyse, actuellement encore et on pourrait se dire que le 30% manquant, l'AI pourrait le lui compenser... Puisque c'est malade... Mais non ! C'est vite vu ! Mais s'il demande une rente AI, il doit travailler plus qu'à 50%, alors qu'il peut travailler à 70 et sa demi rente AI n'est pas à la hauteur de ce qu'il gagne à 70%... Donc... Heu... Finalement là on en fait un « plus assisté », il est autonome, il a son appart, sa voiture, il a ouais... ! Il va en vacances, voilà...

III. Remerciements

12.6 Retranscription de l'entretien avec une enseignante d'un établissement lausannois

Personne interviewée :	Mathilde, enseignante dans un collège, à Lausanne.
Durée de l'entretien :	14'

I. Introduction

Se présenter, expliquer en quelques mots le thème de mon mémoire, mon intérêt pour ce sujet, ce que je ferai des données recueillies et préciser que j'adhère à la charte des recherche des HEP.

II. Informations générales

1- Pourriez-vous vous présenter en quelques mots ?

Enseignante : Alors Mathilde, je suis enseignante, j'enseigne le français, l'allemand, l'italien et l'histoire.

2- Quel degré ?

Enseignante : J'enseigne actuellement au primaire et au secondaire en fait.

3- Comment avez-vous entendu parler de l'école à l'hôpital ?

Enseignante : Alors bon j'étais déjà au courant du fait que je travaille dans cet établissement donc je savais qu'il y avait ça qui était mis en place.

4- C'est le directeur qui vous en a parlé ?

Enseignante : Heu non... Il nous en n'a pas spécialement parlé, peut-être une ou deux fois lors de conférences des maîtres, je suppose... Pis j'en ai entendu parler ici, je savais en fait que ça se faisait... Et du coup bah dernièrement il m'a contactée heu... Pour aller quelque fois, trois fois justement, aider une élève en italien et donc j'y suis allée.

5- C'est le directeur de cet établissement qui vous a contactée ou le CHUV ?

Enseignante : Non le directeur d'ici, en fait... C'est lui qui m'a demandé si j'étais intéressée d'aller justement quelque fois faire ça.

6- Vous vous êtes donc déjà rendue trois fois au CHUV mais depuis quand ?

Enseignante : Moi c'est la première fois que j'y allais en fait ! C'était au mois de novembre me semble-t-il... Mais oui novembre de cette année exactement enfin 2012 et c'est la première fois que j'allais faire ça.

III. Collaboration

7- Et au niveau de la collaboration ? Avez-vous collaboré avec les enseignantes du CHUV ou avec les infirmières ?

Enseignante : Alors là, avec les enseignantes en fait qui travaillent au CHUV, elles travaillent également ici alors du coup.... Bah c'est au biais de ça que j'ai collaboré justement avec Emma. C'est elle tout d'abord qui m'a contactée pour m'expliquer un petit peu la situation de cette fille et du coup qu'on a collaboré à ce niveau-là.

8- C'était une élève de... ?

Enseignante : C'était une élève qui venait d'ailleurs, d'un autre établissement...

9- Et vous y alliez pour des cours de... ?

Enseignante : D'italien ! Elle était en 9^{ème} année et c'était pour de l'italien...

10-Dans le but de...?

Enseignante : Bah je pense que comme elle avait déjà loupé depuis un certain temps, qu'elle était hospitalisée depuis un moment je crois... Du coup c'était pour pas qu'elle prenne du retard à ce niveau-là...

11- Etiez-vous en contact avec les infirmières ?

Enseignante : Alors non moi je n'ai jamais été en contact avec les infirmières de là-bas, quand j'y suis allée non jamais en fait...

12- On ne vous a pas « briefée » ?

Enseignante : Non ! Non... C'est plutôt Emma qui m'a fait faire la visite du... De l'étage. Elle m'a montré ben justement comment c'était. C'est elle qui m'a plutôt expliqué en fait. Mais j'ai pas eu de contacts avec des infirmières...

13-Ni avec les parents ?

Enseignante : Non pas du tout. Juste avec l'enfant.

IV.Organisation de l'école à l'hôpital

14- Et au niveau des leçons, ça se passait dans la classe ou dans la chambre de l'enfant ?

Enseignante : Non dans une petite salle à côté... Dans la salle de classe. Les trois fois ça s'est déroulé là-bas.

15- Et le programme scolaire ?

Enseignante : Alors moi j'ai pas du tout eu contact avec l'enseignant de cette fille... L'enseignante ! C'était une enseignante ! Alors on a juste simplement avancé dans le livre, par rapport à des lectures qu'elle devait faire. C'est vraiment elle qui m'a dit voilà j'aimerais bien qu'on fasse ça aujourd'hui... Donc nous avons fait... Mais moi j'ai pas eu de contacts avec son enseignante... Du tout !

16- Et les leçons se déroulaient comment ?

Enseignante : Donc c'était pendant une heure et demie en fait et pis ça se passait bien ! Parce que c'était du travail individuel donc ça permet d'avancer beaucoup plus vite donc comparé à une classe ! Là je fais la comparaison par rapport à une classe. Du moment qu'il n'y a pas de discipline à faire, qu'y a pas 20 élèves et plus donc au niveau du travail... Là c'est vraiment du travail individuel donc on avance énormément plus vite... En une heure et demie, on fait beaucoup plus de choses qu'avec une classe.

17- Et au niveau du matériel ?

Enseignante : Moi j'avais le matériel qu'ils utilisent en 9^{ème}. Après moi je lui ai apporté du matériel autre mais nous avons quand même travaillé sur le matériel que tout le monde a, sur ses brochures.

18- Et vous êtes rémunérée par le CHUV ou par l'Etat de Vaud pour ces heures ?

Enseignante : Non là c'était par l'Etat de Vaud en fait, ce sont des heures supplémentaires que je fais. Je suis payée par rapport... Selon des heures... Par rapport à mon horaire que j'ai, par rapport à mon salaire, là ce sont des heures en plus qui me sont payées. Mais par l'Etat de Vaud, je ne pense pas que ce soit le CHUV qui m'a payée. C'est l'Etat de Vaud qui m'a payée. Comme si je faisais des heures ici en plus. C'est pareil en fait.

19-Est-ce que vous pensez que l'école à l'hôpital peut maintenir ces enfants dans un projet de vie ?

Enseignante : Moi je pense que oui ! En tout cas moi j'y vois que du positif là-dedans ! Par ce qu'il est vrai que si un élève bah du coup doit être hospitalisé pendant six mois voire plus, ça permet je trouve, de le maintenir toujours un peu avec cette école, en tout cas par rapport aussi à un rythme scolaire, du fait qu'il y ait quelqu'un qui vienne et qui lui fait faire ses devoirs, l'aide... Donc je pense que c'est bénéfique, parce que je pense que certains élèves.... Si ils devaient être hospitalisés pendant un certain temps et pis qu'ils n'ont pas ça, je pense qu'ils peuvent vite décrocher et vite perdre une motivation... Et donc du coup, je pense que c'est d'autant plus dur de devoir rattraper après et heu... Peut-être même que si le programme scolaire n'est pas fait, pas suivi à la lettre, ça permet quand même de garder ce lien et d'être stimulé à ce niveau-là. Moi je vois ça comme ça.

20- Savez-vous ce qui est mis en place dans les classes d'origines de ces enfants pour garder un lien « école-hôpital » ?

Enseignante : Mmmh... Je sais pas... J'en ai aucune idée... Je sais pas en fait si y a eu des cas d'élèves d'ici... Je peux pas le dire...

V. Retour à la maison et réintégration dans la classe d'origine

21- Faites-vous également du soutien scolaire au domicile des enfants malades ?

Enseignante : J'ai pas eu à le faire en fait... Donc je peux pas vous dire, après je ne sais pas si ça se fait non plus...

22-Savez-vous ce qui est mis en place dans la classe d'origine de l'enfant lorsque celui-ci réintègre sa classe ?

Enseignante : Je ne sais pas... Moi je suppose que oui, j'imagine que du moment que l'élève a été absent pendant un certain nombre de temps ou même un laps de temps quelconque, je pense que de toute façon quelque chose sera mis en place afin de faciliter son intégration, ça je suppose que ça se fait mais je ne pourrais pas dire dans quelle mesure... Heu... Quelles sont les mesures en fait... Je ne sais pas du tout.

VI.Conclusion

23-Selon vous, qu'est-ce qui pourrait encore être mis en place pour améliorer et faciliter la scolarité des enfants malades ?

Enseignante : Mmmh... Moi je pense, ce qui pourrait être sympa, c'est de vraiment, que l'élève puisse assister virtuellement aux cours en fait... Par internet ! Ça je pense que ça serait... Peut-être pas pour tous les cours mais pour certains, dans certaines branches,

juste un cours, qu'il puisse justement au travers de ça... Justement avec webcam ou ordinateur, qu'il puisse être là en classe, je pense que ça serait pas mal pour l'élève... Bah un lien avec ses camarades, avec ses enseignants et pas de pas se sentir... Déjà que l'élève est à l'hôpital, c'est déjà pas évident et du coup... Donc moi je pense que ça serait... De garder en place ce qui a été mis en place jusqu'à présent et de rajouter ça... Et je pense que techniquement c'est tout à fait possible... C'est même pas.... Y'a même pas... Je dis pas tous les cours mais un ou deux cours par jour... Je sais pas dans quelle mesure... Mais de faire ça, je pense que ça serait bien ! Ça serait l'idéal en fait. Ça lui permettrait aussi de suivre des cours tout simplement et d'être là malgré tout. Je pense que ça serait un petit plus en fait !

24-J'en ai terminé avec mes questions mais pourrions-nous revenir un peu plus précisément sur la manière dont sont donnés les cours à l'hôpital ? Est-ce vraiment la même chose que dans une classe régulière ?

Enseignante : Oui... Plus ou moins... Après peut-être qu'il y a beaucoup plus d'interactivité en fait...

25-Avec l'enfant ?

Enseignante : Exactement ! Vu qu'il est tout seul, on est vraiment avec lui, donc... Au niveau de l'échange, moi je trouve qu' y a beaucoup plus d'échanges... Moi ce que je peux dire par rapport à cette élève que j'ai eue, bah on a quand même pas mal échangé d'autres choses... C'était pour l'italien... Et nous avons également parlé de culture italienne donc y a eu beaucoup plus d'interactivité et ouais...

26-Donc il y a un lien un peu différent avec l'enfant ?

Enseignante: Oui, moi je trouve... Oui !

27-Est-ce que vous voulez encore rajouter quelque chose ?

Enseignante : Bah en tout cas moi c'est la première fois que je faisais cette expérience. J'y suis allée que trois fois donc mais j'ai trouvé très intéressant et ça m'a plu énormément. En plus c'était pour l'italien, une branche que j'apprécie donc heu... Ce qui m'a plu justement, c'est de pouvoir partager avec cette élève qui est en 9^{ème} année donc qui est grande déjà... De partager en fait tout ce qui y'a autour de langue italienne, par rapport à la culture, par rapport à des films, la musique, d'autres choses... Des lectures diverses... Donc moi c'est ça qui m'a plu à faire aussi... Et puis par rapport au point didactique, je lui ai pas vraiment donné de cours, c'était plutôt un soutien, nous avons fait les choses ensemble, elle m'a demandé... Je suis pas arrivée là en disant bon on va faire telle ou telle leçon ! Je savais pas trop où elle en était non plus. C'est vraiment plutôt un soutien justement...

28-C'est l'élève qui amenait à chaque fois les choses qu'elle voulait travailler ? Vous ne lui avez pas donné vous, des choses à faire ?

Enseignante : Non ! Non, non moi je lui ai pas donné de devoirs. C'est elle qui me disait... Non, moi je ne lui ai pas donné de devoirs. Elle savait plus ou moins où ils en étaient et ce qu'elle devait avancer.

29-Etes-vous nombreux à donner des cours de soutien au CHUV ?

Enseignante : Dans cet établissement, je ne suis pas sûre... Mis à part, y a trois personnes qui s'occupent de ça... ? Je sais qu'il y a un autre collègue qui est allé... Après les autres je crois pas... J'ai pas entendu d'autres... D'autres collègues qui sont allés faire l'école à l'hôpital. Non... C'est quand même sur demande, quand il y a des cas de branches spécifiques. Là, elles disent on arrive plus à faire telle ou telle chose donc je pense que c'est plutôt quand il y a des branches spécifiques où elles, elles arrivent pas justement.

VII. Remerciements

12.7 Charte des droits et besoins éducatifs des enfants et des adolescents malades, élaborée par l'organisation HOPE (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe)

1. Tout enfant malade a droit à une prise en charge scolaire à l'hôpital ou au domicile.
2. L'objectif de l'enseignement aux enfants malades est d'assurer la continuité de leur scolarité afin de redonner à chacun son statut d'élève.
3. L'école dans l'hôpital structure la communauté d'enfants et normalise la vie quotidienne. Les activités scolaires sont organisées en classe soit en groupe soit individuellement ou au chevet.
4. L'enseignement à l'hôpital ou au domicile doit répondre aux besoins et capacités de l'enfant en coopération avec l'école d'origine pour préparer son retour.
5. Le lieu d'enseignement, l'environnement et le matériel scolaire doivent être adaptés aux besoins des enfants et adolescents malades. Les nouvelles technologies (les techniques de communication) doivent aussi être utilisées pour éviter l'isolement de l'enfant.
6. L'enseignement dépasse le strict programme officiel et inclut des sujets relatifs aux besoins spécifiques de l'enfant malade. Les méthodes de travail doivent être diversifiées.
7. Les enseignants travaillant à l'hôpital ou au domicile doivent être qualifiés et bénéficier d'une formation permanente.
8. Les enseignants hospitaliers sont membres à part entière de l'équipe pluridisciplinaire et sont reconnus comme référents scolaires. Ils sont aussi le lien entre le monde hospitalier de l'enfant et son école d'origine.
9. Les parents sont informés du droit à la scolarité de leur enfant malade, de la conduite du programme éducatif et sont considérés comme des partenaires responsables.
10. L'élève est considéré comme une personne à part entière ce qui implique le secret professionnel et le respect de ses croyances.

12.8 Document destiné aux parents des enfants hospitalisés



Département médico-chirurgical
de pédiatrie - DMCP



Hôpital de l'enfance de Lausanne



Direction générale de l'enseignement obligatoire

Aux parents des enfants hospitalisés

Suivi scolaire à l'hôpital

Chers parents,

Dans le cadre d'une collaboration entre la Direction générale de l'Enseignement obligatoire (DGEO) du Canton de Vaud et le Département médico-chirurgical de pédiatrie (DMCP) (sites du CHUV et de L'Hôpital de l'Enfance), un suivi scolaire est proposé aux enfants hospitalisés.

Ce suivi s'adresse aux jeunes en âge de scolarité obligatoire. L'enseignement se fait en classe ou en chambre, selon les indications médicales et dans le respect des besoins et capacités de chacun. L'accent est mis spécialement sur les branches principales.

Les buts visés par le suivi scolaire à l'hôpital sont de permettre aux jeunes de poursuivre au mieux leur scolarité afin d'éviter un retard scolaire, de préserver leur sentiment de compétence et de contribuer à l'amélioration ou au maintien de l'estime de soi.

Pour mener à bien cette mission, votre collaboration nous est très précieuse.

Dans le cas d'une hospitalisation de courte durée (moins de 2 semaines), votre enfant devrait avoir son matériel scolaire (livres et cahiers) et si possible, les devoirs à réaliser.

Dans le cas d'une hospitalisation de longue durée (2 semaines et plus) ou d'hospitalisations multiples, votre enfant aura besoin de son matériel scolaire (livres et cahiers des branches principales essentiellement). De plus, il serait important de nous transmettre les coordonnées de l'enseignant-e de la classe d'origine pour que nous puissions prendre contact avec lui-elle et garantir ainsi le meilleur suivi scolaire possible.

Vous pouvez nous joindre par e-mail, par téléphone ou en personne à l'Ecole de l'hôpital.

Au plaisir de travailler avec votre enfant,

■■■■■■■■■■, enseignante primaire et CYT
■■■■■■■■■■, enseignante secondaire I
■■■■■■■■■■, enseignante secondaire II

Ecole à l'hôpital-CHUV/HEL

BH 11 933
CHUV - 1011 Lausanne
Tél. portable : 079/556 22 92
E-mail : dmcp.ecole@chuv.ch





CHUV/DMCP/Ecole/16.08.2011

12.9 Suivi scolaire des enfants hospitalisés

Nom		Prénom	
Date de naissance		Degré scolaire	
Ecole et enseignant			
1 ^{er} contact :			
Français			
Date	Matière vue		
Mathématiques			
Date	Matière vue		
Allemand			
Date	Matière vue		

CHUV/DMCP/Ecole/ 31.08.09

12.10 Planification journalière d'un enfant hospitalisé

Planning de la journée de	
08:30	<i>Lever</i> 
09:00	<i>Physiothérapie</i> 
10:00	<i>Médicaments</i>  <i>Petit-déjeuner</i> 
11:00	<i>Ecole ou Devoirs</i> 
12:00	<i>Médicaments</i>  <i>Dîner</i> 
13:00	<i>Physiothérapie</i> 
14:00	<i>Ecole ou Devoirs</i> 
15:30	<i>Médicaments</i>  <i>Collation</i> 
16:00	<i>Physiothérapie</i> 
17:00	<i>Visites</i> 
18:00	<i>Médicaments</i>  <i>Souper</i>  <i>Toilette ou douche</i> 
20:00	<i>Médicaments</i>  <i>Collation</i>  <i>Se préparer pour aller au lit</i> <i>En fin de semaine</i> <i>Télévision ou film à négocier avec l'infirmière,</i> <i>ce qui déterminera l'heure du coucher.</i> 