

Martine Hahn

Enseignement des enfants hospitalisés ou les «oubliés» de la RPT

La mise en place de la RPT demande à chaque canton d'établir un concept pour la prise en charge des enfants et jeunes de 0 à 20 ans (désignés ci-après par le terme générique «enfants») qui doivent bénéficier de mesures pédaéo-éducatives particulières. Aujourd'hui, la plupart de ces enfants sont inscrits à l'assurance invalidité (AI), ce qui ne sera plus le cas dès le 1^{er} janvier 2008.

Certains enfants sont éloignés de leur école régulière pour une période plus ou moins longue. Ils ont des «besoins spécifiques», ne serait-ce que temporairement, dans le meilleur des cas, mais ils ne sont pas affiliés à l'AI et n'apparaissent généralement pas dans les statistiques. Ce sont les enfants malades, hospitalisés ou soignés à domicile.

Bien souvent, les parents de ces enfants font eux-mêmes le lien avec l'école, via leurs contacts avec le corps enseignant ou l'aide de camarades. Cependant, dans les cas d'absence prolongée, ce dispositif devient rapidement insuffisant.

Comment faire alors pour aider ces enfants à «ne pas perdre leur année»? Comment les accompagner pour qu'ils puissent «réintégrer» leur cursus scolaire après convalescence et être ainsi maintenus à l'école ordinaire?

Aperçu des différentes pratiques cantonales

Les mesures de soutien pédagogique pour les enfants hospitalisés varient fortement d'un canton à l'autre. Elles sont généralement dispensées par des enseignant-e-s, désigné-e-s dans certaines régions par l'appellation de «pédagogues hospitaliers».

Ces personnes sont engagées tantôt par l'hôpital lui-même, tantôt par le Département cantonal de l'Instruction Publique. Genève est dans ce cas de figure. Ces postes sont rémunérés soit par le canton (GE), soit par les communes (NE, VS, p. ex.).

A notre connaissance, il n'existe pas d'étude systématique et officielle permettant de connaître l'organisation de chaque canton dans l'offre de pédagogie hospitalière (statut, mandat et formation des personnes).

Les quelques contacts que nous avons pu avoir auprès des différentes administrations cantonales montrent la difficulté d'obtenir des renseignements précis dans ce domaine.

Selon Liechti et Meier (2006), les informations dont nous disposons actuellement pour la Suisse romande permettent d'établir les constats suivants:

- le nombre de postes de «pédagogue hospitalier» est restreint (moins d'une dizaine),
- ils sont tenus par une seule personne (NE, VS) ou une petite équipe (p. ex. trois personnes à GE pour 1.25 poste),
- longévité: ces personnes restent souvent de nombreuses années à leur poste; cette

profession est tenue essentiellement par des femmes aujourd'hui en Suisse romande,

- formation: ces enseignantes oeuvrant en contexte pédiatrique ont suivi des parcours de formation très variables, parfois en lien avec l'enseignement spécialisé, ou à la carte, en fonction de leur pratique personnelle sur place,
- «isolement»: elles ne se connaissent pas entre elles d'un canton à l'autre, mais elles disent ne pas se sentir seules, car elles ont de nombreuses relations avec le milieu médical, les familles et d'autres collaborateurs,
- domaine d'intervention: elles travaillent en général dans tous les services de pédiatrie et avec les enfants et jeunes de tout âge, mais il peut arriver que dans certaines régions elles se spécialisent (pour l'oncologie ou la chirurgie par exemple),
- problème de relève: ces personnes acquièrent un savoir professionnel et spécifique important, mais le manque d'échanges et d'écrits donne à ce savoir un caractère individuel, voire confidentiel, qui disparaît avec la personne lorsque celle-ci quitte sa fonction. La personne qui la remplace doit reconstruire ce savoir au fil de nombreux mois, voire plusieurs années de pratique.

Qu'en est-il de la situation à Genève?

Trois enseignantes sont engagées à l'hôpital universitaire des enfants et adolescent-e-s du canton de Genève par le Département de l'Instruction Publique (DIP). Soit 0.25 poste créé en 2006 par la direction du Cycle d'orientation et occupé par une enseignante licenciée en lettres et un poste relevant de l'enseignement primaire, tenu par deux enseignantes spécialisées à mi-temps chacune.

Rôles et organisation

Les trois enseignantes participent chaque semaine au colloque de l'unité onco-hématologie et à d'autres colloques selon les situations.

Depuis la rentrée 2005, elles disposent d'un local-classe au cœur des différents services de pédiatrie.

Les enfants sont réunis en très petits groupes dans cette classe si leur état de santé le permet. Si ce n'est pas le cas, ils bénéficient d'un appui individuel en chambre. L'accord médical est toujours nécessaire, même lorsque les parents s'adressent directement aux enseignantes.

D'autres personnes sont associées à ces différents soutiens pédago-éducatifs et collaborent avec les trois enseignantes. Il s'agit d'animatrices artistiques (art plastique, musique), engagées par l'hôpital et d'étudiant-e-s mis-e-s à disposition par l'ARA (Associa-

Elèves suivis pendant l'année scolaire 2006-2007 par les trois enseignantes de la pédiatrie

Services → Ages ↓	A 1 onco- hématologie	A2 pédo- psychiatrie	B2 médecine générale	orthopédie	Usi unité de soins intensifs	chirurgie	TOTAL
- de 4 ans	3						3
4-6 ans	4		2	7		2	15
7-12 ans	9	8	11	11	2	3	44
13 ans et +	7	3	14	6	3	4	36
TOTAL	23	11	27	24	5	9	99

tion de répétiteurs et répétitrices) ou par des fonds privés (Association Action Sabrina, notamment).

Moyens informatiques

Grâce aux fonds cités ci-dessus, les enfants ont accès à des moyens informatiques intéressants tels que des ordinateurs portables dans les chambres ou l'*Espace cybermenthalo* dans la classe.

Cet espace internet permet aux enfants d'avoir des échanges par visio-conférence avec le monde extérieur. Ils peuvent ainsi rester en contact avec leurs camarades de classe (sans toutefois suivre les cours qui s'y donnent). L'expérience est nouvelle puisqu'elle a démarré en 2006 par la volonté de l'hôpital, du DIP et d'associations ou fondations privées (ARA, Sabrina et Defitech).

Lieu d'intervention

Les trois enseignantes sont à disposition de tous les enfants et jeunes de 2 à 18 ans, qu'ils soient domiciliés à Genève ou non, soit pour des appuis scolaires bien précis, soit pour des activités plus ludiques (contes, puzzles, etc.). Elles n'interviennent qu'à l'hôpital.

Les enfants malades à domicile peuvent bénéficier de mesures de soutien proposées par l'ARA et des fonds privés, à raison de trois ou quatre heures par semaine et pour autant qu'ils soient en âge de scolarité obligatoire. Les enfants de quatre à six ans n'y ont pas droit.

La loi sur l'instruction publique dans le canton de Genève ne prévoit pas de dispositif pour les enfants malades à domicile ou hospitalisés, alors que d'autres cantons les mentionnent clairement dans leurs bases légales.



Promotion du dispositif

Aujourd'hui, à Genève, la présence de ces trois enseignantes à l'hôpital est encore trop méconnue par les personnes concernées «hors murs», qu'il s'agisse des parents, des enseignant-e-s dans les écoles primaires et secondaires, des médecins en cabinet privé ou des services sociaux. Une information simple et pratique est à mettre sur pied, sous une forme à définir (dépliant ou site internet du DIP et de l'hôpital?).

Compétences nécessaires

Cette profession exigeante suppose de nombreuses compétences spécifiques à différents niveaux:

- pédagogique: pouvoir transposer une tâche ou un exercice dans les conditions hospitalières, en fonction de l'état et des demandes des enfants, paramètres fluctuant d'une visite à l'autre; cibler l'essentiel, inventer, rechercher et adapter le matériel et les méthodes de travail;
- psychologique: surmonter les nombreuses sollicitations sur le plan émotionnel (mise en mots, réflexions partagées), équilibrer la prise de distance, l'implication individuelle et l'expression de la sensibilité personnelle;

- relationnel: établir et entretenir les liens avec les familles, les enseignant-e-s dans les écoles, les différents partenaires du milieu médical;
- organisationnel: gérer l'imprévisible qui est quotidien tout en gardant le sourire!

Ce survol rapide et non exhaustif illustre l'importance d'une formation complémentaire et continue à offrir à ces pédagogues, en plus des connaissances médicales qu'elles acquièrent sur place en pédiatrie.

Quelles améliorations prévoir?

A Genève, les trois enseignantes sont en contact régulier avec l'inspectrice de l'enseignement spécialisé du secteur et, à tout moment, elles peuvent demander une supervision individuelle selon leurs besoins. Les échanges entre elles favorisent leur analyse de pratique et renforcent la relève en cas de remplacement, mais ces quelques mesures gagneraient à s'étoffer pour pallier à la complexité des tâches en jeu.

Dans ce but, plusieurs propositions peuvent être formulées:

- créer un réseau romand des enseignant-e-s en pédiatrie pour une meilleure connais-

sance mutuelle et une analyse partagée des pratiques individuelles,

- associer les collaborateurs et collaboratrices des cantons suisses alémaniques et du Tessin,
- étudier les liens à établir entre les pédagogues hospitaliers suisses et étrangers,
- favoriser la participation à des sessions de formation commune existantes (y compris à l'étranger) ou à construire.

Le rapprochement entre la Suisse romande et la Suisse allemande sera d'autant plus approprié que certains cantons germanophones ont déjà développé des initiatives intéressantes dans le domaine de la «pédagogie hospitalière» (BE ou ZH, p. ex.).

Dans plusieurs pays voisins, des formations spécifiques pour les pédagogues hospitaliers sont délivrées, certifiées et reconnues.

Des «Associations de Pédagogues Hospitaliers» (APH) ont été créées à l'étranger.

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 à but non lucratif. Le site internet précise que 32 organisations en provenance des 26 états membres de l'Union européenne, plus la Suisse, font partie de HOPE.

Lors de son assemblée générale à Barcelone le 20 mai 2000, HOPE a rédigé une charte intitulée «Les droits et les besoins éducatifs des enfants et des adolescents malades».

Cette charte met en évidence la nécessité de considérer les enfants hospitalisés ou malades à domicile comme ayant des besoins particuliers.



Charte

Les droits et les besoins éducatifs des enfants et des adolescents malades

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.

Adopté par l'Assemblée générale de HOPE, le 20 mai 2000 à Barcelone.

Conclusion

Les compétences attendues des pédagogues qui les soutiennent, telles que décrites dans cet article, montrent la spécificité de cette fonction et la spécialisation à délivrer, parfois proche de celle proposée aux enseignant-e-s spécialisé-e-s, mais en tenant compte du contexte particulier de leur pratique, l'hôpital ou le domicile de l'enfant.

Il paraît dès lors indispensable de préciser dans les concepts cantonaux pour la pédagogie spécialisée – actuellement en cours d'élaboration – les ressources et moyens à mettre au service de ces enfants et jeunes, même s'ils ne font pas partie de cet ordre d'enseignement. S'ils n'y figurent pas, qui aura le souci de cette population?

Martine Hahn
Inspectrice
de l'enseignement spécialisé
Service Médico-Pédagogique
Bd Saint-Georges 16-18
1211 Genève 8
martine.hahn@etat.ge.ch



Référence bibliographique

Liechti, B. & Meier, C. (2006). *A la rencontre du métier de pédagogue hospitalier: problématiques, conceptualisation et perspectives en Suisse romande et ailleurs*. Mémoire de licence, non publié, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Université de Genève.

Site à consulter

HOPE, www.hospitalteachers.eu/index.htm