

L'enseignement de type 5 ou l'école à l'hôpital

I. Introduction

Certains enfants, souffrant de pathologies lourdes ou victimes d'accidents, ne sont malheureusement pas en mesure de rejoindre les bancs de l'école. Qu'existe-t-il pour ces enfants, éloignés parfois pour de longues périodes des bancs scolaires ?

L'enfant hospitalisé pour une longue période risque de devoir rater son année scolaire. Peut-on l'éviter ? Peut-on envisager de faire venir l'école à eux, que ce soit à l'hôpital ou à domicile ?

La technologie moderne ne peut-elle pas aider dans ce sens ? Quelle pédagogie utiliser ? Comment le pédagogue peut-il le mieux exercer sa fonction ? Quelle collaboration entre l'hôpital et l'école ? Quelle est la place du pédagogue dans l'équipe thérapeutique ?

Rappelons-le, l'enseignement spécialisé est organisé en 5 types. Chacun est adapté à un handicap ou une difficulté d'apprentissage particulier. Le type 5 est dédié aux enfants malades : il s'agit d'un enseignement organisé en milieu hospitalier. Quelles sont les limites du type 5 ? Combien en recense-t-on en Belgique ? Où et comment se déroulent les cours ?

II. Développement

II.1. **Bref historique**

Le XXe siècle se caractérise, en matière d'éducation, par une volonté commune des médecins, des responsables politiques, des enseignants et des parents de se mobiliser et d'adapter les structures scolaires. Ainsi, des écoles en milieu hospitalier s'implantèrent un peu partout en Belgique. Par exemple, en 1951, la ville de Bruxelles prit la disposition d'ouvrir au sein du service de pédiatrie de l'hôpital Saint Pierre, des classes annexées à l'école normale Emile André.

A Mons, en 1958, une classe dépendant de l'enseignement communal se fixe sur le site de l'hôpital Saint Georges, à l'initiative du CPAS. Des initiatives similaires se sont déroulées à Liège et Charleroi. Enfin, c'est avec la loi de 1970 organisant l'enseignement spécial que nous avons pu avoir de véritables écoles à l'hôpital.

A ce jour, il existe 17 écoles organisées ou subventionnées par la Communauté Française qui travaillent au sein de 32 services de pédiatrie¹. Il y a une école de type 5 dans presque tous les hôpitaux disposant d'un service de pédiatrie, et à peu près 500 instituteurs, professeurs, y enseignent².

II.2 Qu'est-ce que le type 5 ?

« Le type 5 de l'enseignement spécialisé est destiné aux élèves qui, atteints d'une affection corporelle et/ou mentale, sont pris en charge par une clinique ou par une institution médico-sociale organisée par la Communauté Française ou reconnue, à l'exclusion des colonies scolaires. »³

L'enseignement de type cinq est ouvert aux enfants malades :

- hébergés en institution de cure de longue durée (Type 5A),
- hébergés en hôpital pour des séjours plus brefs (Type 5B), mais risquant de provoquer des retards préjudiciables dans leur scolarité.

L'enseignement de type 5 est destiné aux enfants malades ou convalescents, suite à une affection corporelle (cancer, mucoviscidose...) et/ou un trouble psychique grave (anorexie, boulimie, phobies, tentatives de suicide,...) réclamant un suivi psychiatrique.

Comme pour l'école fondamentale, le type 5 accueille les enfants à partir de 2 ans et demi jusqu'à la fin du secondaire. Seules les grosses entités scolaires possèdent officiellement le niveau fondamental et secondaire. A titre d'information, voici le nombre d'écoles maternelles, fondamentales et secondaires selon les régions :

- 15 écoles sur la région de Bruxelles;
- 5 écoles sur la région du Brabant Wallon;
- 6 écoles sur la région de Mons;
- 4 écoles sur la région de Charleroi;
- 4 écoles sur la région de la Louvière;
- 13 écoles sur la région de Liège;
- 3 écoles sur la région de Namur;
- 2 écoles sur la région du Luxembourg.
- 2 écoles francophones en région néerlandophone.

¹ L'enseignement en milieu hospitalier subsidié ou organisé par le Ministère de la Communauté française de Belgique, APH, mars 2005

² Une liste des écoles en hôpital peut être demandée à l'ASPH.

³ Décret enseignement spécialisé mars 2004.

II.3. Où et comment se déroulent les cours ?

Pour une hospitalisation classique ou en hôpital de jour, les cours se donnent au sein des services hospitaliers. Lors d'une convalescence, d'une maladie ou pour un accidenté, les cours se donnent à domicile. Cela nécessite une coopération active entre le jeune, sa famille, l'école d'origine et le monde médical. Un travail interdisciplinaire est demandé pour une meilleure cohérence des interventions.

En classe, les cours se donnent individuellement ou en petit groupe. Les compétences sont extrêmement diversifiées car les enfants hospitalisés viennent aussi bien de l'enseignement ordinaire que de l'enseignement spécialisé.

Aucun travail scolaire ne peut être donné sans avoir reçu l'accord d'un médecin. Le contenu de la matière ainsi que la pédagogie est adaptée aux capacités du jeune.

Il faut cependant savoir que l'enseignement de type 5 n'est pas certificatif. Seule l'école d'origine reste certificative. Néanmoins les enseignants du type 5 sont habilités à faire passer les épreuves formatives, sommatives et certificatives, en laissant le soin à l'école d'origine de faire les corrections des épreuves.

Les programmes d'études doivent évidemment rester étroitement liés aux exigences de l'enseignement d'où vient et où doit retourner l'enfant. Cependant, certaines affections graves imposant des traitements de longue durée exigent une pédagogie appropriée.

II.4. Pourquoi l'école à l'hôpital ?

Le principal but est de prévenir ou de limiter la coupure entre l'enfant et son milieu scolaire d'origine. Les objectifs de l'enseignement dispensé à l'hôpital et/ou à domicile demeurent les mêmes que l'enseignement en général : l'objectif est d'abord pédagogique, psychologique et social.

En effet, beaucoup d'enfants hospitalisés sont fragilisés sur le plan psychique ; ils décrochent sur le plan scolaire et peuvent avoir des difficultés à garder le contact avec la vie sociale extérieure.

Dés lors, il est important que le dispositif pédagogique favorise et entretienne ces relations, tant avec l'école du jeune qu'avec les autres enfants hospitalisés.

En effet, il n'y a aucune obligation pour l'école d'origine de collaborer avec les enseignants du type 5 et donc avec les parents. Or, si l'école ne collabore pas (refus de la direction, incompatibilité d'horaire,...) l'accès à l'enseignement est impossible alors que l'élève est soumis à une obligation scolaire jusqu'à ses 18 ans. Ainsi, un travail concerté entre l'école où l'élève est régulièrement inscrit, l'école en hôpital (structure qui se charge d'organiser la scolarité durant l'hospitalisation ou la convalescence) et enfin les parents, est nécessaire.

L'objectif pédagogique de l'école à l'hôpital est de poursuivre le développement intellectuel et culturel malgré la maladie ou l'hospitalisation. Les parents démunis dépensent une énergie folle et parfois beaucoup de temps et d'argent, afin d'éviter au maximum un échec scolaire pour leurs enfants.

En effet, il est difficile pour les parents (ainsi que les enseignants) de suivre le jeune face à cette interruption « soudaine » provoquée par une maladie ou un accident. Malheureusement, toutes les écoles ne sont pas prêtes à ouvrir leurs grilles et elles n'ont aucune obligation à le faire...

Lorsqu'il arrive à l'hôpital, l'enfant se retrouve fragilisé par sa maladie, sa douleur, par l'inquiétude de sa famille, par l'angoisse de ce qui l'attend,... L'enfant qui part vers l'hôpital quitte totalement ses habitudes, ses repères... il se sent donc moins en « sécurité ».

L'objectif psychologique est d'éviter au mieux le repli sur soi et sur la maladie. L'objectif est de mieux vivre l'hospitalisation, de s'évader et d'au contraire se valoriser par l'acquisition de nouvelles compétences.

En plus, pour un adolescent, une hospitalisation peut devenir une réelle épreuve qui lui fera prendre conscience des limites de ses capacités alors qu'il cherche justement à prouver qu'il n'en a pas (beau, fort, libre, peur de rien ni de personne,...).

Pourtant, dans la grande majorité des cas, les services existants sont tels que l'adolescent est traité comme un enfant car obligé de s'installer dans une chambre en pédiatrie.

Enfin, on peut facilement imaginer la réaction d'un adolescent qui pense se retrouver en « vacances » (cool devant la télé...) alors que l'école le suivra jusque dans sa chambre.

Pour remédier aux différentes tensions possibles, c'est aux professionnels de réfléchir à la méthode la plus adaptée pour accueillir l'enfant ou l'adolescent à l'hôpital et travailler la relation. Ainsi, l'espace scolaire aide à réorganiser sur des bases différentes un nouveau lieu de vie.

L'objectif social est de permettre au jeune d'acquérir une autonomie par rapport à une situation de dépendance d'ordre structurel. Ainsi, l'école à l'hôpital devient pour lui un espace de développement dans lequel il peut expérimenter des domaines d'apprentissages originaux qui ne limitent pas la démarche pédagogique à une simple remise à niveau.

Le jeune, par ce biais, se voit valorisé par l'acquisition de nouvelles compétences. Une fois atteint, cet objectif rassure les parents qui voient leur enfant vivre socialement et ne se replie pas sur lui-même. De plus, cela facilite et allège le processus médical, car l'enfant a une disponibilité d'esprit plus grande.

Il s'agit donc de structurer une journée d'hospitalisation, de donner des repères, de transformer une chambre « lieu d'attente » en une chambre « lieu d'action ».

II.5 Des initiatives utiles

Il existe plusieurs associations qui travaillent sur la question.

- L'association des pédagogues hospitaliers de la Communauté Française de Belgique, composée principalement d'enseignants exerçant en milieu hospitalier ou à domicile, mais aussi de chercheurs en éducation, des formateurs, des médecins, des infirmières, des psychologues et bénévoles travaillent ensemble dans un but de promouvoir le droit du jeune malade à la continuité de l'enseignement à l'hôpital et à domicile.

Créée au début des années 1990 cette association a, par exemple pu, avec la Communauté Française, rédiger une circulaire administrative adressée à toutes les écoles de la Communauté Française relative au suivi scolaire des jeunes malades.

Ceci suite à un constat très clair que les écoles ne connaissent pas ou peu le type 5, cela implique inmanquablement une certaine réticence de collaboration avec les enseignants des hôpitaux.

Cette démarche a permis de faciliter les relations entre les professionnels du type 5 et les écoles. En effet, cela n'est pas toujours évident de convaincre les enseignants de la qualité du suivi pédagogique dans les hôpitaux. De soutenir une réelle collaboration à tel point que l'on donne les examens de fin de cycle au professeur du type 5, ou encore, qu'on garantisse le plus grand respect au niveau du secret professionnel.

- Pour tenter d'y remédier, l'école à l'hôpital et à domicile (E.H.D.) a été créée. Cette asbl envoie des enseignants bénévoles à tout enfant ou adolescent malade, à l'hôpital ou à domicile.

Les enseignants prennent en charge tout enfant en âge scolaire, qu'il soit du niveau maternel, fondamental ou secondaire.

A côté de cela, il existe une autre difficulté, qui n'est pas des moindres, l'enseignement de type 5 doit encore souvent faire appel aux enseignants bénévoles faute de structures et de personnels adéquats ou tout simplement qu'il n'existe pas d'école de type 5 dans l'hôpital.

Dans les hôpitaux ne disposant pas d'école de type 5, les professeurs de l'asbl donnent cours gratuitement à tout enfant qui le souhaite.

L'association envoie également partout en Belgique, des enseignants bénévoles au domicile des enfants malades ou convalescents. Dans les hôpitaux où existe une école de type 5, les enseignants de l'asbl travaillent en complémentarité avec les enseignants de cette école hospitalière.

A titre indicatif, au cours de l'année scolaire 2009- 2010, les enseignants de l'EHD ont donné un total de 5.619 heures de cours : 4.067 à domicile et 1552 heures dans les hôpitaux.⁴

Néanmoins, il arrive encore trop souvent que des élèves, et des parents, se trouvent en attente d'un professeur, malgré les demandes répétées de l'élève et de ses parents.

En effet, si l'enfant est dans l'impossibilité d'accéder à l'école du type 5 et à l'école d'origine, il ne lui restera plus que l'accès à l'enseignement par le biais de l'EHD pour autant que les parents soient informés de l'existence de l'association. Sinon, il y a risque de décrochage, d'échec, voir de redoublement pour l'enfant.

Il est important en tant qu'association défendant les droits des personnes handicapées d'informer, d'une part les parents de l'existence de tels services et de faire, d'autre part, remonter les réalités et difficultés du terrain au niveau politique afin de trouver une solution valable.

- L'asbl Take-off propose d'allouer à chacun des élèves, sans contrepartie financière, un équipement informatique performant.

Le matériel se compose de :

1. un ordinateur portable,
2. deux caméras installées en classe,
3. une webcam qui donne une vue d'ensemble,
4. une caméra numérique capable de zoomer sur le tableau,
5. une autre webcam installée sur l'ordinateur.

⁴ http://www.ehd.be/index.php?option=com_content&view=article&id=58&Itemid=57

Cette initiative permet de relier le jeune malade à son univers quotidien. Il lui suffira d'un « clic » pour rejoindre sa famille, ses amis, sa classe.

Une vingtaine d'installations de ce type, entièrement gratuites pour les bénéficiaires, tournent en Belgique, dont une quinzaine en province de Liège. La panoplie des dispositifs est large. Elle peut s'adapter a priori à chaque situation et dépendra en partie de l'implication des enseignants et de la volonté des pouvoirs organisateurs.

Les jeunes qui ne peuvent fréquenter les bancs de l'école pour des raisons médicales se trouvent cantonnés, parfois isolés, sur leur lit d'hôpital ou à leur domicile. Or, la technologie d'aujourd'hui peut permettre au jeune de suivre des cours, selon leur état de santé bien évidemment.

Conscients de l'importance pour le moral du jeune, notamment, de rester en lien avec la vie scolaire, l'ASPH soutient cette démarche.

Cela ne peut évidemment pas remplacer une aide personnalisée d'un professeur, mais quand on connaît le temps d'attente pour avoir une aide d'un professeur, et qui souvent ne se limite qu'à quelques heures par jour voir par semaine (selon les disponibilités et selon la capacité de l'enfant) cette aide technique peut être un bon moyen pour garder des liens avec son école et ses camarades.

A titre indicatif, voici les hôpitaux participant au projet :

- Clinique Saint-Joseph (Espérance) à Montegnée.
- Centre Hospitalier Universitaire de Liège.
- Centre Hospitalier Régional de la Citadelle à Liège.
- Centre de Traumatologie et de Réadaptation Brugmann à Laeken.
- Cliniques Universitaires de Mont-Godinne.
- Cliniques Universitaires Saint-Luc à Woluwé Saint-Lambert.
- Centre Hospitalier Universitaire de Charleroi.

III. Conclusion

Aujourd'hui, grâce à des traitements toujours de plus en plus efficaces, mais aussi une amélioration des conditions de soins le temps d'hospitalisation est plus court et le temps de convalescence s'allonge. Près de 60% des cancers et plus de 80% des leucémies trouvent une issue favorable.⁵

En Belgique, on détecte chaque année 250 à 300 nouveaux cas de cancer et leucémie chez les moins de quinze ans. Il est important que l'élève reste un maximum en contact avec l'école, car nous l'avons vu, cela reste un des

⁵ Docteur Philippet , « Le Journal du Médecin », 28.10.2008.

éléments incontestables qui influent sur leur moral et améliorent la qualité de la prise en charge de la maladie du jeune.

Or, nous sommes encore trop souvent devant des situations de double peine, où l'élève pénalisé par sa maladie, l'est ensuite au niveau de son cursus scolaire (échec ou redoublement).

Le politique doit mettre en place un système efficace afin de répondre d'une part à l'obligation scolaire et d'autre part au droit à l'enseignement pour tous. En effet, on ne peut réduire l'obligation scolaire à une simple inscription.

Nous pensons que ce qui est investi dans l'encadrement pédagogique à domicile est en partie récupéré par le non-redoublement de l'élève.

Il est très important que les enseignants et les professionnels travaillent dans le respect des enfants malades. Il faut aider à progresser, malgré les souffrances et angoisses et mettre beaucoup de rigueur dans le programme de travail. La difficulté est bien de doser le respect de l'enfant et de sa souffrance, et la rigueur pédagogique qui lui permettra de se projeter dans l'avenir.

IV. Références bibliographiques

- 1) « L'enseignement en milieu hospitalier subsidié ou organisé par le Ministère de la Communauté française de Belgique ou l'enseignement de type 5 », APH, mars 2005.
- 2) L'enseignement de type 5 ou l'école à l'hôpital, Dossiers de l'éducation spéciale.
- 3) Enfants hospitalisés scolarisés par téléconférence, Le journal du Médecin, octobre 2008
- 4) Une vie scolaire pour les enfants malades, F. Belande

Chargée d'analyse : Ouiam Messaoudi
Experte en législation

Responsable A.S.P.H : Gisèle Marlière
Secrétaire Générale de l'Association Socialiste de la
Personne Handicapée.

Date : 19 août 2011