



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

Médecin de l'Éducation nationale

Date du Jury : **2 juillet 2002**

L'Assistance Pédagogique à Domicile

- **Les facteurs d'augmentation des prises en charge en Moselle**
- **Place et rôle du médecin de l'Éducation nationale dans le dispositif**

Claire-Agnès VEGLIO-BESNARD

Remerciements

Je tiens à remercier particulièrement :

Madame le Docteur CLERC pour ses conseils et sa toujours grande disponibilité

Madame CLEMENT pour son aide constante et chaleureuse dans mon travail de recherche

Madame FONTAINE et

Messieurs Philippe CHOULOT et Yvon ESTORD sans qui ce travail sur informatique aurait difficilement vu le jour

Je remercie également les nombreuses personnes qui, par leur participation, ont contribué à ce mémoire

Sommaire

1	INTRODUCTION, CONSTATS ET MÉTHODOLOGIE	1
1.1	Constats à partir des bilans nationaux et locaux	1
	Pourquoi une telle progression de la demande ?.....	3
1.2	Objet d'étude du mémoire : les facteurs d'évolution des prises en charge ..	4
1.3	Quatre grandes hypothèses.....	4
1.4	Objectif professionnel du mémoire : quelle place et quel rôle pour le mEN de secteur ?	5
1.5	Méthodologie	5
2	LE CONTEXTE.....	8
2.1	Présentation du département de la Moselle (3)	8
2.2	L'accueil des enfants présentant des problèmes de santé au regard des textes et de la recherche documentaire :	11
2.3	Le fonctionnement du service d'A.P.A.D. en Moselle	21
3	L'ENQUÊTE SUR LE TERRAIN : VÉRIFICATION DES HYPOTHÈSES À PARTIR DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE, D'ENTRETIENS ET DE QUESTIONNAIRES.....	26
3.1	Y aurait-il un meilleur fonctionnement du système : Une meilleure connaissance des besoins ? Plus d'enfants intégrés ?	26
3.2	Y aurait-il un possible détournement du système ?.....	27
3.3	Y avait-il dans certains départements, un dispositif préexistant, antérieur à la circulaire (avec enfants déjà recensés, suivis) ?	33
3.4	Une meilleure connaissance du dispositif par la mise en place d'une communication par exemple ?.....	38
3.5	Enquête par entretiens pour éclairer certaines hypothèses.....	40
3.6	Le retour à l'école : Approche des réalités du terrain.....	46
4	ANALYSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS	52
4.1	Discussion de la méthodologie par entretiens semi-directifs	52
4.2	Discussion des résultats de l'enquête sur le terrain.....	52
5	PROPOSITIONS.....	56
5.1	Le peu d'impact des communications	56
5.2	La méconnaissance du travail du médecin de l'Éducation Nationale	58
6	CONCLUSION	63

Liste des sigles utilisés

A.P.A.D.	: Assistance Pédagogique A Domicile
A.P.A.J.H.	: Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés
A.S.	: Assistante Sociale
B.D.	: Bulletin Départemental
C.C.P.E.	: Commission de Circonscription Pré élémentaire et Elémentaire
C.C.S.D.	: Commission de Circonscription du Second Degré
C.D.E.S.	: Commission Départementale de l'Éducation Spéciale
C.L.I.S.	: Classe d'intégration spécialisée
C.N.E.D.	: Centre National d'Enseignement à Distance
Coord.	: coordonnatrice (Madame C.)
C.P.E.	: Conseiller Principal d'Éducation
DESCO	: Direction de l'Enseignement Scolaire (au ministère)
E.N.	: Éducation nationale
H.S.E.	: Heure Supplémentaire d'Enseignant
I.A.	: Inspecteur d'Académie ou Inspection d'Académie
I.M.C.	: Insuffisance Motrice Cérébrale
IEN AIS	: Inspecteur Éducation Nationale de l'Adaptation et Intégration Scolaire
M.A.E.	: Mutuelle Accident Élève
MEN	: médecin de l'Éducation nationale
M.E.N.	: Ministère de l'Éducation Nationale
M.R.D.C.T.	: Médecin Responsable Départemental Conseiller Technique
P.A.I.	: Projet d'Accueil Individualisé
P.E.P.	: Pupilles de l'Enseignement Public
PEP 57	: Pupilles de l'E.P. du département de la Moselle (57)
P.I.I.S.	: Projet Individuel d'Intégration Scolaire
Psy.	: psychologue
RASED	: Réseau d'Aide Spécialisée des Elèves en Difficulté
S.A.P.A.D.	: Service d'Assistance Pédagogique A Domicile
S.E.G.P.A.	: Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté
S.P.S.F.E.	: Service de Promotion de la Santé en Faveur des Elèves
U.P.I.	: Unité Pédagogique d'Intégration

1 Introduction, constats et méthodologie

Depuis plusieurs décennies – en font preuve les directives de nombreuses circulaires – il existe une forte volonté politique visant à favoriser l'accueil et l'intégration des enfants malades ou handicapés en milieu scolaire ordinaire. En 1998, a été mis en évidence la nécessité de faire exister officiellement un dispositif permettant d'éviter une rupture scolaire à ces enfants intégrés mais temporairement absents pour rechute, soins et/ou convalescence. Il a donc été demandé à chaque département de créer un Service d'Assistance Pédagogique A Domicile (S.A.P.A.D.) utilisant, si possible, prioritairement les compétences des enseignants de l'élève provisoirement absent. Toute demande d'A.P.A.D. accordée étant conditionnée par l'avis favorable du Médecin Responsable Départemental Conseiller Technique (M.R.D.C.T.) de l'Inspecteur d'Académie (I.A.) ou du médecin de l'Éducation Nationale (m.E.N.) de secteur, celui ci étant également chargé de préparer le retour de l'enfant dans son établissement.

1.1 Constats à partir des bilans nationaux et locaux

Bilan national (DESCO)

En 2000, deux ans après la parution de la circulaire instituant l'A.P.A.D., un bilan national de fonctionnement de ce dispositif (1) a été effectué pour constater une grande disparité entre les 74 départements opérationnels. En particulier, alors que dans de nombreuses académies le nombre de demandes avait diminué ou plafonné, 4 d'entre elles avaient, au contraire, augmenté leur prise en charge de façon spectaculaire, l'Académie de Nancy Metz étant l'une d'elle.

Constats locaux (département de la Moselle : Metz) (2)

Localement, le service d'A.P.A.D. fonctionne essentiellement grâce à 2 personnes :

La coordonnatrice qui gère l'information, les demandes, la mise en place du dispositif, le suivi. Elle est également chargée de veiller à l'efficacité du système.

Le médecin responsable départemental conseiller technique de l'I.A. qui, au vu du dossier médical hospitalier ou du certificat du médecin traitant, donne ou non son accord pour la prise en charge de l'élève.

Les enseignants de l'élève sont prioritairement recrutés ; les intervenants sont rémunérés en Heures Supplémentaires d'Enseignant (H.S.E.)

❖ Pour l'année 1998-1999 (1^{ière} année de fonctionnement) :

13 enfants ont été concernés et suivis

246 H.S.E. ont été accordées et utilisées

❖ Pour l'année 1999-2000 :

42 élèves ont été concernés

31 ont été suivis

821 H.S.E. ont été attribuées

753 ont été utilisées

❖ Pour l'année 2000-2001 :

59 élèves ont été concernés

47 ont été suivis

1664 H.S.E. ont été attribuées

1305 ont été utilisées

Au total :

En l'espace de 3 ans :

Le nombre d'enfants concernés a été multiplié par 4,5

Le nombre d'élèves suivis par presque 4

Le nombre d'H.S.E. accordées a été multiplié par plus de 6

Le nombre d'H.S.E. utilisées par un peu plus de 5

Constat récapitulatif

Nombre d'heures / année scolaire :

	ATTRIBUE Primaire	UTILISE	ATTRIBUE Collège	UTILISE	ATTRIBUE Lycée	UTILISE	ATTRIBUE Total	UTILISE
98/99								246
99/00	348	283	363	306	210	164	921	753
00/01	967	850	437	260	260	194,5	1664	1304,5

Nombre d'enfants concernés :

Année 98 –99		Primaire	Collège	Lycée	Effectif total	Pour Information	Total
	Suivi Effectif						
	Sans suivi						
	Total	6	4	3	13		13

Année 99 –00		Primaire	Collège	Lycée	Effectif total	Pour Information	Total
	Suivi Effectif	12	13	6	31		
	Sans suivi	7	3	1			
	Total	19	16	7	42	8	50

Année 00 –01		Primaire	Collège	Lycée	Effectif total	Pour Information	Total
	Suivi Effectif	24	16	7	47		
	Sans suivi	4	6	2			
	Total	28	22	9	59	20	78

Pourquoi une telle progression de la demande ?

Pourquoi, depuis la mise en place du dispositif de l'A.P.A.D., dont peuvent bénéficier les enfants en rupture scolaire pour raisons médicales, les demandes en Moselle n'ont-elles cessé d'augmenter de façon importante ?

1.2 Objet d'étude du mémoire : les facteurs d'évolution des prises en charge

L'objet de ce mémoire est l'étude des facteurs expliquant la progression particulièrement importante en Moselle du nombre de prises en charge par l'assistance pédagogique à domicile des élèves temporairement déscolarisés pour maladie ou accident.

1.3 Quatre grandes hypothèses

Parce qu'il y aurait une meilleure efficacité du système ?

- ❖ Une meilleure connaissance du service par les parents, par les directeurs et/ou les chefs d'établissement, par les professionnels de santé du fait de la mise en place d'une communication par exemple (distribution d'une plaquette informative...) ?
- ❖ Une meilleure connaissance des besoins : les enfants porteurs de pathologie chronique et susceptibles d'absence prolongée étant mieux recensés, mieux suivis ?
- ❖ Depuis la dernière circulaire relative au Projet d'Accueil Individualisé (P.A.I.), y aurait-il plus d'enfants malades intégrés et donc un accroissement des besoins ?

Parce qu'il y aurait un possible détournement du dispositif par rapport à son objectif de départ ?

- ❖ Le dispositif serait-il mis en place trop longtemps ? En effet la circulaire prévoit un relais par le Centre National de l'Enseignement à Distance (C.N.E.D.) quand l'absence se prolonge démesurément.
- ❖ Y aurait-il une plus grande facilité à faire travailler l'enfant à la maison plutôt qu'à le réintégrer ?
- ❖ Y aurait-il un avis favorable d'A.P.A.D. pour des pathologies non concernées ?

Parce que rien d'équivalent n'existait préalablement dans le département pour palier à cet absentéisme ?

- ❖ Y avait-il, dans certains départements, un dispositif préexistant (avec enfants déjà connus et donc déjà suivis) ce qui expliquerait le peu d'augmentation annuelle de leur prise en charge sur 3 ans ?

Parce qu'il y aurait une augmentation de l'incidence de certaines des pathologies qui nécessitent une assistance pédagogique ?

- ❖ Mais cette hypothèse ne sera pas abordée dans ce mémoire, les données épidémiologiques sur une période récente n'étant pas disponibles.

1.4 Objectif professionnel du mémoire : quelle place et quel rôle pour le mEN de secteur ?

Même si le médecin de l'E.N. (Éducation nationale) est peu sollicité dans l'enclenchement du dispositif pour un élève de son secteur géographique, comment peut-il, par contre, organiser au mieux le retour de cet enfant dans son école ou établissement.

1.5 Méthodologie

❖ Etude des textes législatifs et réglementaires

Avant de présenter le fonctionnement du service d'assistance pédagogique en Moselle et d'aborder concrètement le sujet de ce travail, il nous paraît indispensable de connaître les textes législatifs et réglementaires concernant l'accueil des enfants handicapés, malades, et le cheminement vers la parution de la circulaire instaurant un S.A.P.A.D. dans chaque département.

❖ Réalisation d'entretiens exploratoires

Puis, pour comprendre le fonctionnement du dispositif local, nous avons fait le choix
- de rencontrer, dans leur bureau, en entretien exploratoire, les 3 personnes du "comité de pilotage" (cf. page 21) principalement impliquées :
le médecin R.D.C.T. de l'I.A. pour la gestion médicale du réseau
Madame C., la coordonnatrice, pour la gestion pédagogique

L'I.E.N. A.I.S.(Adaptation et Intégration Scolaire) pour les gestions administrative et financière.

- de participer à deux réunions de travail Handiscol' (8) au cours desquelles la coordonnatrice allait présenter ses bilans intermédiaires.

Après étude et comparaison des bilans locaux et nationaux, l'enquête pour récuser ou étayer les différentes hypothèses émises susceptibles d'expliquer la forte progression des demandes et des HSE attribuées a été élaborée en combinant plusieurs méthodes :

❖ **L'étude des rapports annuels d'activité du service médical sur trois ans**

L'étude des rapports annuels d'activité du service de santé scolaire complétés par les rapports statistiques destinés à la DESCO (ministère) et éclairés par les données C.D.E.S. recensera :

Le nombre d'enfants porteurs de pathologie ou handicap scolarisés,

Le nombre de Projets d'Accueil Individualisé (P.A.I) rédigés par le m.E.N chaque année .

et permettra de répondre aux questions suivantes : Quels sont les besoins recensés ?

Sont-ils mieux connus ? Y a t il une augmentation de ces besoins ?

L'analyse de ces données chiffrées sur 3 ans correspond aux 3 années de fonctionnement du S.A.P.A.D. local

❖ **L'analyse comparative des bilans nationaux et locaux relatifs aux SAPAD :**

L'objectif de ces comparaisons sera de vérifier si le département est bien en concordance avec :

Les moyennes nationales de durée de prise en charge accordées et d'HSE attribuées par enfant.

Le panel des pathologies retenues sur le plan national (quelques-unes unes sont données à titre indicatif et de repère dans la circulaire)

afin de répondre aux questions suivantes : Y a-t-il une plus grande «générosité » locale dans la prise en charge ? Y a t-il un détournement du dispositif par rapport à son objectif de départ ?

❖ **Une recherche documentaire complétée d'entretiens directifs en direction de 2 personnes ressources :**

- Une rencontre avec Monsieur Z. partenaire financier P.E.P (Pupilles de l'Enseignement Public) du dispositif, devrait permettre d'éclaircir toute la question de la « publicité » autour

de ce service d'assistance à domicile puisque les P.E.P se sont proposés pour diffuser une large information..

- Un entretien téléphonique avec Monsieur J., président de l'A.P.A.J.H., devrait permettre d'appréhender au mieux le dispositif de suivi à la maison en post-hospitalisation géré par cette association, dispositif qui aurait fonctionné, semble-t-il, de nombreuses années avant la parution de la circulaire.

Enfin il nous paraît intéressant de connaître, au travers d'entretiens et de questionnaires, le ressenti de ceux directement concernés sur le terrain. Ont été conçus :

❖ **Des entretiens semi-directifs en direction des familles et de l'équipe éducative :**

- les parents interrogés sont des parents d'enfants malades ou accidentés ayant bénéficié du réseau d'aide pédagogique.

- Dans l'institution scolaire, nous avons choisi d'interviewer préférentiellement le personnel de direction (directeurs, chefs d'établissement) et de la vie scolaire (C.P.E.) qui centralise les absences.

❖ **Des questionnaires en direction des enseignants :**

Un questionnaire est remis à chaque enseignant recruté pour le suivi à domicile.

Les objectifs de ces entretiens et questionnaires sont :

- De venir éclairer et compléter l'analyse de certaines hypothèses.

- D'évaluer l'efficacité du dispositif et le degré de satisfaction des concernés.

- D'appréhender la qualité du retour de l'enfant dans sa classe et la nécessité dans certains cas à préparer ce retour.

- D'ouvrir donc le travail de ce mémoire sur les interrogations suivantes : Quelle place occupe ou devrait occuper le m.E.N. dans le dispositif ? Quels sont ses rôles ?

❖ **Le témoignage des enfants malades déscolarisés**

Ce témoignage a pu être appréhendé grâce à trois cassettes vidéo du CRDP de l'Académie de Versailles et du CNEFEI.

Ces petits films d'une quarantaine de minutes rassemblent des témoignages d'enfants, de parents, de médecins et d'enseignants spécialisés ou non. Chacun décrit les changements engendrés par la maladie, ses conséquences dans la vie quotidienne et relationnelle de l'enfant et de sa famille. Les enfants expriment constamment leur désir de continuer d'apprendre et de retourner à l'école.

2 Le contexte

2.1 Présentation du département de la Moselle (3)

a) Photographie du département

Superficie = 6230 km²

Habitants = 1 022 800 habitants soit plus 11500 habitants depuis 1990

Chômage = légère amélioration : 9,8%

Ce taux de chômage est toujours minoré par : - les préretraites de la sidérurgie : 20000
: - les travailleurs frontaliers = 60000 pour la
Lorraine, soit 22000 de plus qu'en 1977, issus surtout des bassins de Longwy, Thionville,
Forbach et Sarreguemines et ce en direction du Luxembourg et de l'Allemagne.

b) La population scolaire

L'évolution des effectifs scolarisés

- En **1999-2000** : En primaire (public et privé)

pré élémentaire	= 39 604
élémentaire	= 67 271
enseignement spécialisé	= 1 075
Total premier degré	= 107 950

En secondaire :

collège	= 50 550 (dont UPI, classes relais)
SEGPA	= 2 234)
lycée	= 27 714
lycée professionnel	= 15 083
EREA	= 146
Total deuxième degré	= 103 416

- En **2000-2001** : En primaire

pré élémentaire	= 39 519
élémentaire	= 65 665
enseignement spécialisé	= 1 020

Total premier degré = **106 204**

En secondaire :

Collège = 46 839

SEGPA = 2 214

Lycée = 26 640

Lycée professionnel = 15 711

Total second degré = **101 404**

- Projection des effectifs à la **rentrée 2001**

En primaire :

Pré élémentaire = 39 288

Elémentaire = 64 581

Enseignement spécialisé = 969

Total premier degré = **104 838**

En secondaire :

Collège = 55 705

SEGPA = 2 150

Lycée = 26 732

Lycée professionnel = 15 474

Total second degré = **100 061**

A la lecture de ces données chiffrées, on constate **une diminution progressive du nombre d'enfants scolarisés en Moselle**, chiffre qui, aux vues des prévisions pour l'année en cours, continue de s'infléchir .

Premier degré : 107 950 élèves en 1999 pour 104 838 prévus en 2001 soit 1746 de moins.

Deuxième degré : 103 416 élèves en 1999 pour 100 061 prévus en 2001 soit 2012 de moins

Les écoles et établissements

- A la rentrée 2001, il y aura 1424 écoles en MOSELLE dont 83 CLIS
(avec 69 CLIS 1, 5 CLIS 2 et 9 CLIS 4)
205 établissements dont 1 EREA.

- Les Zones d'Éducation Prioritaire : 15 Z.E.P. regroupant : 13 collèges
60 maternelles
47 élémentaires
- Les Réseaux d'Éducation Prioritaire : 7 R.E.P. comprenant 12 maternelles
10 élémentaires
1 collège
3 lycées professionnels
1 lycée
- Les écoles en situation difficile : 16 maternelles
21 élémentaires

Un autre classement reflète les réalités du terrain : le classement du Ministère de l'Intérieur en Z.U.S (Zones Urbaines Sensibles) et zones franches :

33 Z.U.S. en Moselle (pour 38 en Lorraine)

La seule zone franche de Lorraine est en Moselle (BORNY)

La Moselle comporte un grand nombre de villes concernées par un contrat de ville : 20 pour 32 en Lorraine.

Quelques données de la population scolaire

Elèves de nationalité étrangère en 1999 : Collège = 6,17%
Lycée = 4,59%
L.P. = 9,44%

Elèves boursiers : Collège = 11 984
Lycée = 12 505
Total = 24 489

c) Problèmes rencontrés dans le département

Dans le rapport annuel d'activité du S.P.S.F.E., le M.R.D.C.T. de l'I.A. de Moselle rapporte les difficultés suivantes :

« Les troubles du comportement, les incivilités et actes de violence sont de plus en plus fréquents et touchent des élèves de plus en plus jeunes.

La consommation de produits toxiques semble devenue courante et banale : toxiques illicites mais également tabac, alcool, médicaments.

Le vieillissement de la population scolaire, dû à la prolongation de la scolarité, a, pour conséquence, une fréquence accrue des ruptures entre les jeunes et leur famille.

La dégradation de la situation matérielle d'un certain nombre de familles est toujours perceptible. Elle est certainement une des causes de la désaffection des cantines.

Les personnels médicaux (et sociaux) sont de plus en plus souvent sollicités pour trouver des solutions acceptables aux désordres créés par tous ces problèmes », sachant que, par ailleurs, ils ont un lourd secteur géographique et démographique à gérer. Ainsi, en Moselle, un médecin équivalent temps plein a sous sa responsabilité 8500 élèves. Ce qui, au regard de l'ensemble de ses nombreuses missions, lui laisse peu de temps pour mener d'autres actions prioritaires sur le terrain comme l'accueil et l'intégration des enfants malades ou handicapés.

2.2 L'accueil des enfants présentant des problèmes de santé au regard des textes et de la recherche documentaire :

2.2.1 Les textes initiateurs

La loi d'orientation du 30/06/1975 (4)

La loi d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées affirme le droit des enfants et adolescents handicapés à bénéficier prioritairement d'une scolarité en milieu ordinaire chaque fois que leur état de santé leur permet.

La loi d'orientation sur l'éducation n°89 486 du 10/07/1989 (5)

La loi d'orientation sur l'éducation de 1989, qui fait de l'éducation « la première priorité nationale », garantit à chacun le droit à l'éducation, place l'élève au centre du système éducatif et réaffirme le principe de l'intégration scolaire des jeunes handicapés.

Les principes et modalités de mise en œuvre de cette obligation éducative ont été précisées dans les nombreuses circulaires qui ont suivi et ont permis de développer les actions d'intégration dans le premier et second degrés.

2.2.2 Les textes récents

Préambule

L'accueil d'un enfant ou adolescent malade dans l'école, le collège, le lycée, s'il est un moment attendu, doit être également un moment préparé, concerté, pour pouvoir répondre aux contraintes de la maladie (fatigabilité, douleurs, soins, rééducation, urgence...), pour pouvoir organiser au mieux le temps à l'école, mais également pour réguler les périodes critiques (hospitalisation, convalescence à domicile et retour à l'école.)

Quatre circulaires récentes ont pour objectif de faciliter la vie à l'école de l'enfant atteint de maladie chronique et sont résumées ci-après.

La circulaire n°99 182 du 19/11/1999 concernant la scolarisation des enfants et adolescents handicapés (6)

« La scolarisation est un droit

L'accueil est un devoir pour chaque école, chaque collège, chaque lycée

L'intégration scolaire est un moyen de l'intégration sociale »

tels sont les trois points fondamentaux sur lesquels insiste la circulaire qui précise que la démarche d'intégration passe par un projet personnalisé, concerté et évolutif : Le P.I.I.S.(Projet Individuel d'Intégration Scolaire)

La circulaire n°99 181 du 10/11/1999 relative au P.A.I. (7)

Afin d'harmoniser au mieux les conditions d'accueil, cette circulaire relative au Projet d'Accueil Individualisé (P.A.I.) propose un cadre et des outils susceptibles de répondre à la multiplicité des situations individuelles rencontrées. Elle a pour but de favoriser l'intégration scolaire des enfants atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période tout en garantissant la continuité des soins. Comme pour un P.I.I.S., les conditions de scolarisation de ces enfants nécessitent que soit conduite une réflexion d'ensemble (« une démarche concertée »), un travail d'équipe associant la famille, l'école, le personnel de soins, les collectivités locales... autour de l'enfant. A la demande des parents est alors rédigé un document écrit qui va organiser la vie de l'élève à l'école et les aménagements nécessaires à mettre en place .Comme pour un P.I.I.S., le P.A.I.peut proposer un volet pédagogique, éducatif mais il **contient essentiellement un volet plus spécifique, le VOLET MEDICAL** qui notamment fixera les conditions d'intervention des différents partenaires médicaux ou paramédicaux, les aménagements de locaux, mobilier, de circulation dans l'établissement,

les dispenses de certaines activités incompatibles avec la santé du jeune, et les activités de substitution proposées, enfin et surtout le traitement médical (s'il y a nécessité de prise de médicaments à l'école dans le cadre des soins et/ou dans le cadre de l'urgence)

D'autre part, dans cette circulaire, il est bien rappelé que tout doit être mis en œuvre pour assurer à l'élève une réelle continuité de sa scolarité en particulier pendant les périodes d'hospitalisation ou de maintien à domicile : « On recherchera toujours à éviter une rupture brutale et prolongée et **à préparer le retour à l'école**, au collège, au lycée, conformément à la circulaire relative à l'Assistance Pédagogique A Domicile (A.P.A.D.) »

La circulaire n°99 182 du 19/11/1999 pour la mise en place des groupes départementaux de coordination HANDISCOL' (8)

Dans le but de renforcer la cohérence du dispositif d'intégration et notamment d'assurer la complémentarité entre milieu ordinaire et milieu médico-éducatif, il est institué, dans chaque département, un groupe de coordination HANDISCOL' en faveur de la scolarisation des enfants et adolescents handicapés ou atteints de pathologie chronique. Dans cette perspective, ce groupe de coordination établit régulièrement un état des besoins éducatifs spécifiques, procède à une évaluation des réponses apportées, travaille en liaison avec les différentes commissions (exemple : la C.D.E.S.), les collectivités locales, les dispositifs d'accueil de la petite enfance...Et il est, bien sûr, associé au suivi du dispositif de l'assistance pédagogique à domicile, se substituant au comité de pilotage instauré par la circulaire de 1198 concernant l'A.P.A.D. (cf. paragraphe explicatif suivant.)

La circulaire n°98 151 du 17/07/1998 concernant l'assistance pédagogique à domicile (9)

Ce texte de 1998 prévoit, dans le cadre des services départementaux de l'Éducation nationale (c'est-à-dire à l'échelon de l'Inspection d'Académie), des dispositifs ou réseaux d'assistance pédagogique à domicile.

❖ Ce réseau s'adresse :

- aux élèves gravement accidentés
- aux jeunes et adolescents atteints de trouble de la santé qui ne peuvent être accueillis dans l'établissement scolaire où ils sont administrativement inscrits et dont la durée de déscolarisation prévisible évolue sur une longue période.

- ❖ L'enseignement à domicile a pour objectifs principaux :
 - de permettre à l'élève malade ou accidenté de poursuivre les apprentissages scolaires indispensables,
 - d'éviter les ruptures de scolarité trop nombreuses,
 - de permettre un retour en classe sans décalage excessif dans les acquisitions scolaires,
 - de mettre l'élève face à des exigences scolaires dans une perspective dynamique : les apprentissages peuvent ainsi contribuer à l'amélioration de l'état de santé,
 - de maintenir le lien avec l'établissement scolaire et avec ses camarades de classe.

❖ Le texte précise cinq points essentiels :

- La prise en compte d'un certain nombre de démarches :
 - réception des demandes
 - prise de contacts nécessaires
 - mise en route de l'assistance, son déroulement
 - le retour de l'élève dans son établissement
- L'organisation départementale comprend :
 - le comité de pilotage multipartenarial, présidé par l'Inspecteur d'Académie et remplacé depuis la circulaire de 1999 concernant HANDISCOL', par le groupe de coordination départemental HANDISCOL'
 - le coordonnateur départemental qui veille à l'efficacité du système
- Le partenariat où peuvent être impliqués :
 - les associations agréées liées au réseau par convention (ex : les P.E.P.)
 - les organismes d'assurance maladie (C.P.A.M., mutuelles : M.A.E. par ex.)
 - le Conseil Général
- Les modalités de l'A.P.A.D. :

Sur ordre de mission de l'autorité compétente, et en fonction des besoins identifiés, l'assurance pédagogique est assurée par :

- Prioritairement l'instituteur ou les professeurs habituels de l'élève, en dehors de leur temps de service et rémunérés en Heure Supplémentaire d'Enseignement (H.S.E.)
- D'autres enseignants volontaires également rémunérés en H.S.E.
- Les enseignants des Ecoles de Plein Air (E.P.A.) et des établissements de soins dont l'emploi du temps est aménagé en conséquence
- Le C.N.E.D. lorsque le maintien à domicile se prolonge avec, dans ce cas, l'accompagnement par un enseignant assurant le rôle de répétiteur.

Les enseignants sont rémunérés par l'Éducation nationale mais peuvent être bénévoles

- Une large information devra être assurée

2.2.3 Le rôle du médecin de l'Éducation nationale dans l'accueil des enfants malades

Au travers de la circulaire n°2001 012 du 12/01/2001 définissant ses missions. (10)

Les personnels de santé ont une mission d'intégration scolaire à conduire inscrite dans cette circulaire qui définit et organise leur service. Cette circulaire insiste sur le rôle pivot du médecin de l'Éducation nationale dans la mise en place, la coordination et le suivi des aides individuelles aux enfants en difficulté. Ainsi, au chapitre de ses missions spécifiques, sont développées :

- Sa contribution à l'intégration scolaire des enfants et adolescents atteints de handicap et ce au travers du P.I.I.S conduit avec l'ensemble de l'équipe éducative.
- Son aide à la scolarisation des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période, et ce au travers du P.A.I. en relation étroite avec le médecin traitant.
- Le fait que le m.E.N. soit appelé également à donner son avis sur l'admission d'un élève dans le dispositif d'A.P.A.D. en cas d'impossibilité temporaire à suivre une scolarité normale.

Au travers de la circulaire concernant l'A.P.A.D. (9)

Dans le paragraphe concernant l'accès de l'élève au dispositif, la circulaire n° 98 151 stipule que, si l'Inspecteur d'Académie est le premier destinataire de la demande émanant, soit de la famille, soit du directeur d'école ou du chef d'établissement (via les C.P.E. souvent), il appartient, par contre, au médecin responsable départemental conseiller technique de l'Inspection (ou au m.E.N. chargé de l'établissement où est scolarisé l'élève) – **au vu du certificat médical** – de préciser si l'état de santé de l'enfant requiert l'intervention du réseau d'assistance. Le comité de pilotage, dorénavant intégré à Handiscol', détermine alors les modalités d'action les plus appropriées.

Au travers de la circulaire concernant le P.A.I. (7)

« Le P.A.I. est mis au point à la demande de la famille par le directeur d'école ou le chef d'établissement en concertation étroite avec le m.E.N. » après réflexion et travail d'équipe. En effet, au préalable, « à partir des informations recueillies auprès de la famille et du médecin traitant, le m.E.N. va déterminer l'aptitude de l'enfant à suivre une scolarité

ordinaire et, après concertation avec l'infirmière, va donner son avis sur les aménagements particuliers à mettre en place »

Dans la circulaire est souligné son rôle de conseiller technique auprès de l'équipe éducative « pour contribuer à la résolution des difficultés qu'elle pourrait rencontrer en particulier en établissant toutes les liaisons utiles et en impulsant des actions d'information et de sensibilisation auprès des membres de celle ci »

Les besoins thérapeutiques, ainsi qu'un protocole d'urgence si nécessaire, sont adressés par le médecin traitant, sous pli cacheté, au m.E.N. et mis à jour en fonction de l'évolution de la maladie.

« Le document (c'est-à-dire le P.A.I.) précisera également comment, en cas de période d'hospitalisation ou de maintien à domicile, les enseignants de l'école ou de l'établissement d'origine veilleront à assurer le suivi de la scolarité en conformité avec la circulaire relative à l'A.P.A.D »

Le rôle du m.E.N. est également important lors du retour à l'école, pour réévaluer la situation en particulier.

Après la lecture de ces textes et avant de présenter le fonctionnement du dispositif en Moselle, il nous paraît important de comprendre pourquoi le m.E.N. a, semble-t-il, bien sa place dans cette démarche d'accompagnement de certains enfants fragilisés. Au travers de travaux de médecins, d'un psychologue et de professionnels de l'enfant vont être développées les conséquences psychosociales de la maladie chronique, l'importance du statut d'élève pour l'enfant malade et la nécessité parfois de préparer la réintégration en classe.

2.2.4 Les conséquences psychosociales de la maladie et le rôle du médecin dans le suivi de l'enfant

❖ « Être accompagné à la maison pour mieux retrouver le chemin de l'école avec les autres » : Pourquoi cette importance du statut d'élève pour l'enfant malade ? (11)

Il n'existe pas de portrait type de l'enfant malade, chaque enfant a son propre passé scolaire, familial, affectif, unique, et irremplaçable. Ce que tous ont en commun, c'est un sentiment d'injustice et de privation : « Pourquoi moi ? Pourquoi suis-je privé de mes proches ? Pourquoi ai-je perdu mes cheveux ? »...P. PITAUD (12) explique : « Être malade, c'est être confronté entre autres à des problèmes d'identité en connexion étroite avec la stigmatisation engendrée par la maladie. Être malade, c'est également être astreint à une

révision en baisse de son idéal du moi pour ce que la maladie apporte comme lot de privation et parfois de réévaluation des capacités physiques, sensorielles, motrices. D'une certaine manière, vivre sa maladie, c'est apprendre à gérer cette dernière comme les interactions qu'elle produit par rapport à l'environnement familial, social et professionnel » (scolaire ici)

Il y a le temps de l'hospitalisation plus ou moins long, période difficile pour l'enfant qui souffre physiquement et psychologiquement. L'école ou la scolarisation ne sont pas des priorités immédiates pour la famille confrontée à cette gravité de départ. Mais dès que l'enfant va mieux ou entre dans une période de convalescence – soit à l'hôpital soit à la maison – « il devient à ce moment là très important pour les parents – et surtout pour l'enfant – de le remettre dans un circuit qui sera le plus proche de la normalité. » Pourquoi est-ce essentiel de donner aux jeunes malades la possibilité de vivre des normes proches de la normalité durant leur hospitalisation et convalescence, de les maintenir au plus près de leur cadre de vie ordinaire par l'école à l'hôpital et/ou les S.A.P.A.D. ?

Trois raisons majeures que le Dr Bréchenade ¹ (13) exprime avec justesse :

« A l'hôpital, l'enfant n'était qu'un malade dépendant, soumis aux souffrances d'une thérapeutique éprouvante, un enfant dont l'avenir était réduit aux résultats de son traitement :

- C'est dans le concret de l'expérience scolaire que cet enfant peut échapper aux images et sentiments douloureux liés à l'hospitalisation. Si rien n'est oublié, les activités que lui offre l'école peuvent contribuer pendant de longs moments à le soulager d'une pesante angoisse.
- Se projeter dans le futur, se fixer des buts est salutaire. Retrouver la possibilité d'un avenir soulage le présent chez l'enfant malade et chez les parents.
- Etape par étape, à son rythme, il retrouvera la place et le sentiment d'appartenance à une communauté. »

Et de conclure : « un enfant atteint de cancer ou de leucémie est un enfant comme un autre mais avec une histoire pas comme les autres. »

1 - « Le concret de l'expérience scolaire pour le soulager » : les remettre dans le désir d'apprendre, de découvrir, de communiquer va leur permettre de se raccrocher à quelque chose de plus rigoureux « de sortir de cette maladie qui les tient, de s'en échapper bref de retrouver un peu de normalité » pour reprendre les termes du Dr Mariage ² (14)

La circulaire concernant l'A.P.A.D. (9) a bien, entre autres objectifs, de mettre l'élève face à des exigences scolaires dans une perspective dynamique : « les apprentissages peuvent

¹ Fondatrice de « Source Vive » et mère d'un enfant malade.

² Médecin pédopsychiatre

ainsi contribuer à l'amélioration de l'état de santé », à dédramatiser une situation et autorise à avoir un autre objectif que celui de lutter contre la maladie même si celui-ci reste prioritaire.

2 – Retrouver les possibilités d'un avenir : Malgré toutes leurs difficultés, essayer de les maintenir au plus près avec le vécu des jeunes de leur âge facilite leur projection dans un avenir porteur d'espoir, d'amélioration voire de guérison. L'un des objectifs principaux de l'enseignement à domicile (9) est bien de permettre la poursuite des apprentissages scolaires indispensables pour un retour en classe sans décalage excessif dans les acquisitions et ainsi poursuivre un cursus. A terme, il s'agit d'œuvrer pour une future insertion sociale et professionnelle. Témoignage d'une maman : « l'A.P.A.D. a été un moteur très important pour l'aider scolairement à se fixer des objectifs et à partir de là, à se remettre petit à petit dans une vie sociale normale et à vivre au même rythme que ses camarades. »

3 – Le sentiment d'appartenance à une communauté : La circulaire insiste sur l'importance du lien avec l'établissement scolaire habituel de l'enfant ou de l'adolescent et avec ses camarades de classe. Au-delà de l'objectif pédagogique il y a un autre enjeu qui est celui du maintien du lien social. « La socialisation implique une appropriation active par les individus des normes, des valeurs, des conduites sociales. Elle concerne aussi la façon dont les individus, par le jeu réciproque d'une intégration progressive s'introduisent dans les réseaux interindividuels et institutionnels. Ils adoptent les identités, les valeurs et les projets collectifs de leur famille, de leur groupe de pairs, des groupes sociaux, éthiques, culturels auxquels ils appartiennent, auxquels ils adhèrent ou qui leur servent de référents. » (15) Pour les enfants, la rencontre avec l'autre a donc un potentiel structurant :

-D'une part entre eux puisqu'ils mesurent leurs soucis proches voire semblables mais aussi leurs différences et l'intérêt de les confronter.

-D'autre part entre élèves et adultes quand l'adulte est un accompagnant renforçateur guidant sans contrainte ni jugement.

Autrement dit, c'est parce que l'enfant aura rencontré un certain nombre d'adultes, de pairs, de camarades qu'il pourra s'y identifier, tenter d'y ressembler tout en s'en différenciant ; l'important étant que ces images identificatrices soient élargies et suffisamment cohérentes pour que les jeunes y puisent des sources variées d'images et de modèles.

Pouvoir bénéficier d'un enseignement à domicile est donc un atout fondamental pour que l'enfant garde un lien avec son milieu d'études mais l'est également pour qu'il ait d'autres modèles d'identification que sa famille. « L'enfant a besoin de ses camarades et de ses enseignants car ces derniers représentent pour lui d'autres modèles d'identification. Nous savons bien que les apprentissages se réalisent grâce à ces derniers. L'enfant a donc besoin de sortir du milieu hospitalier et familial. Il faut pour cela trouver des enseignants qui puissent intervenir et présenter d'autres supports d'identification » (16) nous dit Monique

STEPHAN³. L'enseignant va représenter un tiers, quelqu'un d'extérieur sur qui le jeune va pouvoir se projeter pour grandir et continuer d'exister.

4 Au total : « Amener l'école à l'hôpital et à la maison, c'est permettre à l'enfant de jouir d'un système de communication avec autrui qui ne soit pas uniquement centré sur son corps malade et sur sa souffrance. C'est important pour son avenir et sa réintégration. »(16) dit encore la psychologue.

Le dispositif d'A.P.A.D. prend donc toute sa signification quand le jeune malade se voit garantir :

-« Une scolarité **adaptée mais référée à des objectifs communs à tous** (d'où l'utilité des P.A.I. et de l'A.P.A.D.)

- Une perspective de **réintégration de qualité** dès que possible. » (17) (d'où l'utilité de préparer le retour si nécessaire.)

L'essentiel de nombreuses circulaires est de faire en sorte que l'école ne soit pas un lieu d'exclusion mais un lieu de solidarité... l'Éducation nationale doit constituer l'espace où l'enfant apprend et vit cette solidarité. Mais il faut pour cela que les adultes la fasse vivre.

❖ Le retour, un moment délicat"

Témoignages d'enfants (18) (19) :

« L'école c'est important, il y a les copains »

« On évacue le stress en se baignant dans l'univers scolaire »

« J'ai envie d'aller au collège parce que tu oublies où tu en es »

Si les enfants expriment constamment leur désir de continuer d'apprendre et de retourner à l'école, **ils expriment aussi leurs inquiétudes**. Explications d'un pédiatre (18) «L'école apporte un aspect positif du point de vue éducatif mais également affectif et de normalisation. C'est un traumatisme pour les enfants que d'être en marge de tout. Mais il est possible que l'image de l'enfant ait changé (qu'il ait perdu ses cheveux sous chimiothérapie...) **La réintégration sociale de l'enfant parmi ses camarades pose un problème psychologique**. Les enfants malades vivent dans un milieu loin des réalités des autres enfants, ils mûrissent d'une autre façon. Ils se sentent étrangers quand ils reviennent à l'école. Quand ils veulent jouer, ils se sentent bizarres, trouvent certains jeux ridicules. L'école ne doit jamais les mettre à part et a un rôle important pour les aider à se réintégrer. La différence ne doit pas être trop remarquée et l'enseignant va devoir s'adapter. Pour ce retour si impatientement attendu, **il est donc fondamental de donner des informations aux**

³ Psychologue praticienne dans un service accueillant des enfants gravement brûlés.

élèves et aux enseignants afin d'éviter les idées erronées et les préjugés qui pourraient provoquer le rejet ou en faire un enfant à part. »

Parce qu'il y a trois façons d'accueillir :

La COMPASSION où il serait considéré comme un pauvre enfant.

La REACTION D'INTERET avec une implication qui ne se manifeste qu'au départ.

La VRAIE IMPLICATION qui pousse les enfants vers l'avant.

Le retour est un moment très délicat et plus particulièrement la réaction des autres élèves de la classe car le besoin de relation sociale est indispensable à cet âge et à l'adolescence surtout. Un professeur de mathématiques témoigne : « Il ne voulait pas être différent des autres quand il revenait en classe. »

Quelle peut être la place du m.E.N. dans la préparation de la réintégration en classe ?

❖ Rôle du médecin de l'Éducation nationale

Le m.E.N. peut être un interlocuteur privilégié lors du processus de réintégration de l'enfant dans son milieu scolaire en tant qu'interface entre famille, école et soins, et en tant que conseiller technique auprès de l'ensemble de l'équipe éducative :

-De part le lien qu'il peut établir avec ses confrères hospitaliers, spécialistes, médecin traitant et tous les soignants autour de cet enfant.

-De part sa connaissance de la maladie et de ses conséquences en terme de fatigabilité, mais aussi de possibles douleurs qui l'accompagnent, de rythmes biologiques perturbés, de sommeil de mauvaise qualité...

-De part ses connaissances des conséquences psychologiques de la maladie sur l'affect de l'enfant et des possibles réactions inappropriées de l'entourage (surprotection, isolement, angoisses...)

En tant que professionnel de santé, il apporte sa connaissance des besoins et des limites du jeune et, en tant que médecin de l'Éducation nationale, sa connaissance du système éducatif. Cette double approche lui permet d'avoir une vision globale de la prise en charge de l'enfant.

Le m.E.N. a donc un rôle médical particulier pour l'adaptation scolaire aux besoins spécifiques de l'enfant. Tout en respectant le secret médical dont il est le garant, il va pouvoir donner aux enseignants toutes les informations nécessaires pour qu'ils adaptent leurs pratiques pédagogiques.

Au total : L'implication du m.E.N et son le travail de liaison, de partenariat avec la famille et l'équipe éducative ont pour préoccupation de coordonner l'action thérapeutique et l'action pédagogique en se souciant de l'affectivité de l'enfant malade et de son environnement. Il s'agit également d'organiser les périodes de déscolarisation prévisibles et/ou imprévisibles pour assurer une continuité dans son cursus conformément aux directives de la circulaire concernant l'A.P.A.D.

La présentation du fonctionnement du service d'assistance pédagogique mosellan a pour but de comprendre ce qui est proposé aux enfants localement

2.3 Le fonctionnement du service d'A.P.A.D. en Moselle

Le service d'A.P.A.D. a été mis en place, sur l'initiative de Madame l'Inspectrice d'Académie, dès la rentrée de septembre 1998, après la parution de la circulaire de juillet 1998, mais n'a réellement pu fonctionner que courant mars 1999.

Le comité de pilotage

Présidé par Madame l'Inspectrice d'Académie, peu remanié depuis sa mise en place, il rassemble :

- l'I.E.N. A.I.S. représentant Monsieur D. le nouvel Inspecteur d'Académie
- le médecin responsable départemental conseiller technique à l'I.A.
- la coordonnatrice, enseignante spécialisée à l'hôpital, arrivée à la rentrée 1999 et remplaçant Monsieur C. directeur d'école.
- l'association départementale P.E.P. 57, partenaire financier depuis la création du réseau.
- l'association HOSPITALOR également partenaire financier depuis la rentrée 2000.
- L'association A.P.A.J.H. les deux premières années

La circulaire de 1999 relative à la mise en place des groupes départementaux de coordination du dispositif Handiscol' précise que « le comité départemental est associé au suivi du dispositif d'A.P.A.D. se substituant au comité de pilotage instauré par la circulaire de juillet 1998 » En fait le département a fait le choix, comme 54% des départements, d'avoir un comité spécifique à l'assistance pédagogique, ce comité étant relié au dispositif Handiscol'.

À qui s'adresse le dispositif ?

L'enseignement est dispensé à tout enfant et adolescent dont la scolarité normale est interrompue par la maladie ou par accident :

- Dès que l'absence se prolonge au delà de 3 semaines pour la première prise en charge.

- Au bout de 3 jours si l'élève est déjà connu et/ou reconnu comme ayant une fréquentation scolaire interrompue par des absences prévisibles (traitement programmé) ou imprévisibles (rechute.) Il bénéficie dans ce cas d'un quota d'H.S.E. géré par l'établissement.

Sont exclues du dispositif toutes les pathologies psychiatriques.

Qui peut saisir le dispositif ?

- la famille,
- le directeur d'école ou le chef d'établissement (et les C.P.E.) comme l'indique la circulaire, mais également :
- les enseignants de l'hôpital le plus souvent,
- l'assistante sociale,
- le médecin de l'Éducation nationale,
- 1 commission parfois (C.D.E.S.),

peuvent saisir le réseau. En Moselle, la coordonnatrice est saisie directement, sous couvert de Monsieur l'Inspecteur d'Académie, :

- soit par écrit, la demande étant accompagnée du certificat médical du médecin qui suit l'enfant, ou par celui du m.E.N. du secteur de l'enfant.

- soit par téléphone ; la coordonnatrice (Madame C.) remplit alors elle-même le formulaire.

Les missions de la coordonnatrice

- La gestion des demandes :

A la réception de la demande, Madame C. se met immédiatement en contact, par fax, avec le médecin responsable départemental conseiller technique de l'Inspection d'Académie à qui il appartient de préciser si l'état de santé de l'enfant requiert l'intervention du dispositif. Après s'être mise directement en relation avec le médecin hospitalier ou traitant ou parfois avec le m.E.N. du secteur de l'enfant, le médecin départemental donne alors son avis.

- La mise en place du réseau d'assistance :

Dès réception de l'avis favorable, la coordonnatrice confirme l'accord à la famille et l'informe des démarches en cours.

Puis, Madame C. prend contact avec l'établissement scolaire pour rechercher des enseignants volontaires, préférentiellement ceux de l'enfant, demande faite initialement par téléphone (être efficace rapidement) puis par courrier (pour confirmation) Actuellement, il faut compter 4 à 10 jours pour la mise en forme d'une assistance pédagogique à domicile.

Le dispositif n'est pas individuellement précisé dans sa forme (amplitude, fréquence, durée, renouvellement éventuel...) puisque systématiquement sont accordées 32 heures, au rythme de 4 heures par semaine pendant 8 semaines, (susceptibles d'être reconduites), sauf, bien sûr, pour une déscolarisation déjà estimée à moins de 2 mois.

Certains élèves atteints de maladie chronique (comme la mucoviscidose par exemple) bénéficient du même quota de 32 heures mais mis à disposition et géré par l'école, le collège, le lycée, pour pallier les absences nombreuses, courtes et imprévisibles.

Le quota d'heures, accordé, soit en continu soit mis à disposition, n'est pas forcément utilisé dans sa totalité.

Une fois le dossier constitué et les enseignants volontaires identifiés, il est établi un ordre de mission légitimant ce travail, signé par l'I.E.N. A.I.S. et contresigné par l'I.A..

En fin de mission, madame C. adresse, au nom de l'IEN AIS, une lettre de remerciement à chaque enseignant ayant accepté d'enseigner à domicile.

- Le rôle de suivi :

Après avoir évalué les possibilités d'aide, fait la liaison entre la famille, les enseignants de l'hôpital, de l'établissement scolaire, du domicile et organisé administrativement et pédagogiquement le réseau d'assistance, la coordonnatrice assure le suivi du projet et son réajustement voire son renouvellement si nécessaire. En tant qu'enseignante spécialisée, il lui arrive aussi, au vu du compte rendu final de l'enseignant, de proposer à l'école une orientation R.A.S.E.D. pour l'enfant.

A elle incombe également le suivi des heures réellement effectuées calculées à partir des fiches de fin de mission des enseignants, fiches dirigées ensuite vers l'IEN AIS pour règlement.

- L'évaluation du système :

Bilan quantitatif : Trimestriellement, elle retranscrit, au groupe départemental HANDISCOL', le nombre d'enfants concernés par le dispositif et le nombre d'H.S.E. attribuées.

Un bilan de fonctionnement est rédigé chaque année, faisant apparaître le nombre d'enfants suivis, le nombre d'heures attribuées mais également le nombre de refus, le nombre de demandes pour informations et le nombre d'H.S.E. finalement utilisées.

Bilan qualitatif : Il s'agit d'évaluer et de veiller à l'efficacité du système : Il y a donc eu un travail autour de la rédaction de questionnaires.

L'un, distribué depuis Noël 2001, vise à recueillir le point de vue des enseignants impliqués : L'assistance à domicile a-t-elle été bénéfique pour l'enfant ? : Quelle a été l'efficacité du service d'A.P.A.D. pour la reprise scolaire ? Y a-t-il eu des contraintes

particulières liées à la maladie et/ou lors du retour à l'école de l'élève ? Quel a été le devenir de cet enfant en fin d'année ? »

L'autre serait à destination des familles afin d'apprécier leur degré de satisfaction (nombreuses sont celles déjà qui remercient par téléphone) et afin de recueillir leurs suggestions.

Rôle du médecin R.D.C.T. auprès de l'Inspecteur d'Académie (20)

Alors que, Madame C., assure la coordination pédagogique du service, le médecin conseiller technique de l'inspecteur en assure *la coordination médicale*. La place du médecin scolaire de terrain ou du médecin conseiller technique à l'Inspection est surtout importante au niveau de *l'analyse de la demande* qui est faite, aussi bien quand c'est la famille qui contacte que l'enseignant. Le rôle du médecin, qui est *l'interface entre la santé et l'éducation*, est un rôle de collecte, d'analyse, d'interprétation des données qui vont lui être fournies par ses pairs. Ses pairs qui sont les médecins spécialistes ou le médecin traitant de l'enfant. Les données peuvent venir aussi de l'équipe pédagogique qui, à un moment donné, a pu avoir connaissance du problème de l'enfant ou encore des chefs d'établissement dans le secondaire, des directeurs d'école dans le primaire qui connaissent cet élève. « Bien sûr, il y a la famille car c'est souvent elle qui formule la demande d'A.P.A.D. ou de scolarisation différente... » Toutes ces collectes d'informations vont permettre au médecin d'évaluer dans quel cadre, avec quels moyens, on peut proposer aux équipes éducatives et à la famille cette assistance pédagogique à domicile. Le rôle du médecin est, entre autre, de déterminer ce qui peut se trouver derrière une demande d'A.P.A.D. « Est-ce que c'est un cas classique, un élève qui reviendra normalement en classe ou bien tout simplement un ado qui a eu un accident sur la voie publique en moto, un accident de ski et qui momentanément ne peut pas se déplacer. Est-ce qu'il s'agit d'un enfant atteint d'une maladie au long cours, évolutive ou non, à pronostic réservé ou pas ? Va-t-il y avoir des périodes de scolarisation ordinaire entre lesquelles il sera hospitalisé, des périodes où il ira plus mal et où il devra rester à son domicile ou à l'hôpital ? ...Ce qui conditionne l'organisation de ce qui peut ou va être proposé.

Ou est-ce que l'on est dans le cas d'une pathologie psychiatrique où il va falloir travailler un moment avec la famille, tenter d'identifier le trouble et peut-être envisager une orientation vers un établissement spécialisé ?...Parfois aussi on va rencontrer le cas d'une phobie scolaire avec une famille qui conforte souvent le jeune dans son envie de rester à la maison, mais, à ce moment là, il faut tout d'abord et absolument beaucoup travailler avec le médecin psychiatre qui suit (ou devrait suivre) l'élève. »

Il y a donc un *rôle de décryptage important* à tenir par le médecin de santé scolaire avant de donner son accord pour la mise en place du service, « tout en exprimant clairement à la famille que *nous travaillons tous ensemble pour un retour à l'école*, qu'à terme, c'est ce que l'on envisage. »

Rôle de l'I.E.N. A.I.S.

Au cours d'un entretien exploratoire de quarante cinq minutes dans son bureau, monsieur L., IEN AIS arrivé sur son poste depuis la rentrée 2000, se décrit, en substance, « comme le conseiller technique, politique de l'I.E.N. c'est-à-dire comme celui qui l'aide à décliner localement la politique ministérielle concernant l'Adaptation (A.) et l'Intégration (I.), Il est le spécialiste de ces 2 questions avec une mission d'interface et de médiation pour tout ce qui tourne autour de l'A. et de l'I....dont il n'y a pas, d'après lui, de définition précise : « Ce serait tout ce qui sort de l'ordinaire aussi bien la problématique des enfants en difficulté en milieu ordinaire, que les besoins éducatifs spécifiques (dysphasies, enfants précoces, trisomie 21, autisme), que la problématique des enfants exclus (pour violence par exemple) ou le suivi d'un public marginalisé comme les adolescents en maison d'arrêt etc....Ce serait aussi et bien évidemment tout ce que l'on peut mettre en place comme solutions : Le suivi et la formation des personnels (ex : R.A.S.E.D., enseignants spécialisés de SEGPA...), les intégrations individuelles, les structures d'intégration collective (CLIS, UPI...), les classes relais, l'enseignement en milieu hospitalier... »

En ce qui concerne son implication dans l'A.P.A.D., il la situe à trois niveaux :

Financier : en tant que représentant de l'I.E.N., il est le garant de la gestion des moyens financiers et avalise le paiement des enseignants : Après que le médecin R.D.C.T. se soit prononcé, il signe l'agrément à la mise en place du service dans sa durée, sa fréquence et le choix des enseignants et, en fin d'intervention, le décompte des H.S.E. réellement effectuées, ce pour règlement.

Pédagogique : Il lui est dévolu le contrôle de la gestion administrative et pédagogique du service. « Ainsi la fonctionnaire déléguée, madame C. est sous mon autorité administrative dans sa fonction de coordonnatrice. »

D'autre part, « il est le garant des réponses pédagogiques apportées, tant sur le plan du choix des enseignants et du contenu de l'enseignement pendant la période de déscolarisation que du dispositif concrètement apporté à l'élève avant et après son arrêt de scolarité. »

Enfin, il est l'élément de liaison entre l'I.A. et l'association partenaire de gestion, les PEP 57.

Une fois posé le cadre réglementaire et législatif de l'accueil des enfants malades, après l'analyse du rôle du médecin de l'Éducation nationale dans le suivi de ces élèves et après présentation du S.A.P.A.D. mosellan, la troisième partie de ce travail va s'attacher à vérifier les différentes hypothèses évoquées susceptibles d'expliquer la forte progression du nombre des prises en charge dans le dispositif local.

3 L'enquête sur le terrain : Vérification des hypothèses à partir de recherche documentaire, d'entretiens et de questionnaires

3.1 Y aurait-il un meilleur fonctionnement du système : Une meilleure connaissance des besoins ? Plus d'enfants intégrés ?

Au regard des bilans de la C.D.E.S. locale, des enquêtes statistiques annuelles (21) demandées par la DESCO concernant l'activité des services de santé scolaire, et après analyse des rapports annuels du service médical mosellan (22), il s'avère que :

Pour la première année de fonctionnement de l'A.P.A.D. (1998-1999) :

*Les secrétaires de commissions CCPE-CCSD ont répertorié 531 intégrations pour handicap (= chiffres CDES)

*Les m.E.N. parlent de 512 enfants intégrés avec convention dans leur rapport statistique annuel,

*et ils ont établi 63 PAI pour 4041 pathologies importantes répertoriées (voire 4839 si l'on inclut les anomalies staturo-pondérales)

Pour l'année 1999-2000 :

*Les secrétaires de commissions ont répertorié 569 intégrations pour handicap.

*Les m.E.N. en recensent 415 pour lesquelles ils sont intervenus (soit 97 de moins que l'année précédente ??)

*et ils ont établi 332 PAI pour 4959 pathologies importantes répertoriées (voire 5942 si l'on inclut les anomalies staturo-pondérales)

Pour l'année 2000-2001

*Les secrétaires de commissions ont recensé 671 intégrations pour handicap

*les m.E.N évoquent le même chiffre de 671 dans leur rapport statistique,

*et ils ont établi 360 PAI pour un nombre de pathologies importantes (non encore répertoriées dans le rapport d'activité annuel du service)

A savoir que, sous le vocable de « pathologies importantes », les médecins de Moselle incluent à la fois les handicaps et les maladies.

Cf., en annexe 1, la grille de repérage des pathologies et handicaps utilisée par les médecins, sachant que le terme handicap n'est pas utilisé, ici, au sens strict du terme (c'est-à-dire « reconnu en C.D.E.S. ») mais dans le sens déficience entraînant des incapacités, qu'elle soit reconnue ou non par la C.D.E.S.

Au total

Alors que, comme nous l'avons présenté en début de ce mémoire, la population scolaire diminue tous les ans en Moselle, le nombre d'enfants handicapés ou malades scolarisés ne cesse lui, d'augmenter :

En 2 ans, l'école a intégré 476 enfants porteurs de pathologies sérieuses en plus

Et ces enfants semblent mieux connus (effet de la circulaire de 1999 concernant le P.A.I. ?) :

En 1998 - 1999, 63 enfants sur les 4041 intégrés avaient 1 P.A.I. soit 1,56%

En 1999 - 2000, 332 enfants sur les 4959 intégrés avaient 1 P.A.I. soit 6,69%

Ces deux constats permettent de conclure à un possible accroissement du recours au service d'A.P.A.D., les enfants porteurs de pathologie chronique étant plus nombreux, mieux recensés, mieux suivis.

3.2 Y aurait-il un possible détournement du système ?

3.2.1 Un dispositif mis en place trop longtemps ? Trop d'HSE attribuées ?

Auquel cas le nombre d'heures et/ou le nombre de semaines d'assistance pédagogique accordées à l'enfant mosellan déscolarisé devraient être supérieurs aux moyennes nationales. C'est ce qu'il s'agit de comparer :

Nous avons deux bilans nationaux, le premier qui fait le point deux ans après la publication de la circulaire, et le deuxième trois ans après. Ces bilans nationaux sur l'évolution du dispositif avaient été effectués dans les académies, tant pour connaître les réalisations qui avaient pu être faites que pour se rendre compte des difficultés éventuelles rencontrées.

1 Le premier bilan : Lors de la réunion des médecins R.D.C.T. des I.A. et des I.E.N. A.I.S. le 11/12/2000, le Dr ROMANO, médecin conseiller technique au Ministère annonçait les chiffres du premier bilan (sachant que 27 rectorats sur 30 avaient répondu et que 87 départements avaient mis en place un service d'A.P.A.D ; 13 n'avaient pas répondu ou avaient envoyé des résultats qui n'avaient pu être exploités) (1)

- *Pour la durée de l'enseignement à domicile :*

Elle est inférieure à 3 mois pour 88% des élèves.

Pour 23% des élèves, la durée est inférieure à 1 mois, pour 65% des élèves, elle est de 1 à 2 mois, pour 9% supérieure à 3 mois et pour 3% supérieure à 1 an.

- *Pour les moyens en heures :*

On assiste sur le plan local, à une certaine disparité entre les académies en ce qui concerne la délégation des moyens aux départements. Les H.S.E. sont en règle proportionnelles au nombre d'élèves pris en charge.

Les H.S.E. correspondent à une moyenne de 19 heures par élève sauf à Clermont Ferrand où il y aurait 120 heures/élève et à Lille où il n'y a que 11 heures/élève.

2 En 2001, un deuxième état des lieux de l'APAD (23) a été publié par le Ministère de l'E.N; Une lettre a été adressée le 24/09/01 aux Inspectrices et Inspecteurs d'Académie à l'attention des médecins responsables départementaux afin de refaire le point. Les cent départements ont envoyé leurs résultats et l'enquête a permis de constater que le dispositif a été mis en place dans tous les départements.

Les chiffres donnés dans ce rapport correspondent donc à la synthèse effectuée par les médecins conseillers techniques responsables départementaux.

- *Pour la durée moyenne de l'assistance à domicile :*

Dans le premier degré, **la durée la plus souvent rencontrée est de 1 à 3 mois (71%)**

pour 18% des élèves, elle est inférieure à 1 mois et pour 53% de 1 à 3 mois

pour 18% de 3 à 6 mois

pour 6% toute l'année scolaire et pour 2% supérieure à 1 an

pour 2% intermittente (liée aux traitements itératifs)

Dans le second degré, la durée la plus souvent rencontrée **est aussi de 1 à 3 mois (67%)**

pour 17% inférieure à 1 mois et pour 50% de 1 à 3 mois

pour 22% de 3 à 6 mois

pour 5% toute l'année scolaire et pour 2% supérieure à 1 an

pour 3% intermittente (liée aux traitements itératifs)

- *Pour les moyens mis en œuvre :*

Le nombre d'heures apparaissant dans l'enquête en 2000-2001 sur l'ensemble des départements est de :

17 heures/élève pris en charge dans le **premier degré**

14,4 heures/élève pris en charge dans le **second degré**

3 Bilan local (24) (2) :

- *Pour la durée moyenne de l'enseignement à domicile :*

Pour l'année 1998-1999 : l'APAD a **duré 4 semaines** en moyenne.

Pour l'année 1999-2000 : l'assistance a duré **moins de 3 mois** en moyenne.

Pour l'année 2000-2001 : l'assistance pédagogique a duré **moins de 3 mois** le plus souvent pour le premier degré et **plus de 3 mois le plus souvent pour le second degré**.

- *Pour les moyens mis en œuvre :*

Pour l'année 1998-1999 : **18,9 heures/élève** ont été attribuées en moyenne

Pour l'année 1999-2000 : **24,3 heures/élève** ont été attribuées en moyenne

avec 23,6 heures pour le premier degré

avec 24,7 heures pour le second degré

Pour l'année 2000-2001 : **27,8 heures/élève** ont été attribuées en moyenne

avec 35,4 heures pour le premier degré

avec 19,8 heures pour le second degré

TABLEAUX COMPARATIFS

Année 1999-2000

	National	Local	Différence
Nombre d'HSE/élève	19	24,3	+ 5,3
Durée moyenne	moins de 3 mois	1 à 3 mois	= 0

Année 2000-2001

		National	Local	Différence
HSE/élève	Primaire	17	35,40	+ 18,4
	Secondaire	14,4	19,68	+ 5,28
Durée moyenne	Primaire	moins de 3 mois	Moins de 3mois	= 0
	Secondaire	moins de 3 mois	PLUS de 3 mois	Supérieure

Au total :

Le nombre d'heures accordées en moyenne par élève dans le département ne cesse d'augmenter avec presque **9 heures de plus/enfant** en l'espace de 3 ans, s'éloignant de plus en plus des moyennes nationales aussi bien pour le premier que pour le second degré., alors que, semble -t-il, le nombre de semaines accordées s'aligne sur les chiffres nationaux. Exemple significatif : en 2000-2001, l'assistance à domicile a été accordée pour moins de 3 mois en moyenne dans le premier degré, chiffre conforme aux réalités nationales, mais pour une moyenne de 35,4 heures/enfant au lieu des 17 heures recensées /élève au dernier bilan national.

3.2.2 Y aurait-il un avis favorable d'APAD pour des pathologies non concernées :

Pour rappel, la circulaire (9) donne pour seule consigne que « le réseau s'adresse :

- Aux élèves gravement accidentés
- Et aux élèves scolarisés atteints de troubles de la santé dont la durée de déscolarisation prévisible évolue sur une longue période. »

❖ Elle cite (à l'identique de la circulaire concernant le PAI) quelques affections de référence à titre indicatif (9), précisant que cette liste indicative n'est pas limitative :

- affections métaboliques héréditaires
- arthrite chronique juvénile
- asthme et autres affections respiratoires chroniques
- cancers
- cardiopathies
- diabète
- épilepsie
- hémophilie
- autres maladies hématologiques
- insuffisance rénale
- maladie de Crohn
- mucoviscidose
- myopathies et autres maladies dégénératives
- transplantations d'organes
- syndrome d'immunodéficience acquise
- pathologies traumatiques graves

❖ Les pathologies concernées localement : (2)

Année 1998-1999 (mis en place dès la rentrée, le réseau n'a pourtant été opérationnel que courant mars 1999). Les affections le plus souvent rencontrées concernent :

épilepsie mal équilibrée

mucoviscidose

cancers

fractures graves (accident de la circulation)

recto-colite hémorragique

myosite virale (tétraplégie)

Sont également citées épidermolyse bulleuse, spina bifida, I.M.C (tétraplégie), fragilité osseuse (nombreuses fractures), encéphalopathie de Rasmussen, oesophageoplastie ayant échoué.

Année 1999-2000 : Les affections le plus souvent rencontrées concernent, à l'identique de l'année précédente, les six pathologies suivantes :

Epilepsie mal équilibrée ; mucoviscidose ; cancers (leucoses, lymphome) ; fractures graves (accident de la circulation) ; recto-colite hémorragique ; myosite virale (tétraplégie)

Sont également citées : Sarcome d'Ewing ; ostéomyélite chronique ; Spondylarthrite ankylosante, purpura rhumatoïde, diabète plus fracture, transplantation cardiaque.

Année 2000-2001 : Les affections le plus souvent rencontrées concernent, hormis l'épilepsie, les cinq pathologies des deux années précédentes c'est-à-dire : mucoviscidose, cancers, accident traumatique et intervention chirurgicale, recto-colite hémorragique, paraplégie.

Sont également citées : Affections métaboliques héréditaires, arthrite chronique juvénile, ostéochondrite ; spondylarthrite ankylosante ; cardiopathie, insuffisance rénale, hémophilie, spina bifida, greffe, leucémie, malformations congénitales (plusieurs interventions), lymphangiomatose diffuse, Guillain Barré.

❖ Les pathologies concernées dans les 2 bilans nationaux : (1) (23)

Si on analyse le premier bilan de 2000 : 3925 demandes ont été reçues, 3109 élèves ont bénéficié du dispositif au cours de l'année 1999-2000 soit 79% des demandes.

Les problèmes de santé pris en charge concernaient :

Les traumatismes pour 29%

Les cancers pour 28%

Les maladies chroniques pour 11%

Les problèmes psychologiques (phobie scolaire, tentative de suicide) pour 9%

Les mucoviscidoses pour 6%

Les leucémies pour 5% mais également : Les myopathies pour 5%, le système ostéo-articulaire pour 3%, les cardiopathies pour 2%, les greffes pour 2%.

Les affections les plus fréquentes : ce sont surtout les cancers et les suites d'accidents de sport ou de la circulation qui sont le plus souvent à l'origine des demandes.

Si on analyse le deuxième bilan concernant l'année scolaire 2000-2001 : 5093 demandes ont été reçues. 4387 élèves ont bénéficié du dispositif au cours de l'année 2000-2001 soit 85% des demandes. Les problèmes de santé pris en charge sont, pour la plupart, sensiblement les mêmes que ceux retenus lors du premier bilan réalisé :

Les suites d'accident pour 26%,

Les cancers pour 13%,

Et les leucémies avec 12% arrivent en tête des pathologies retenues pour la mise en place d'une assistance à domicile. Sont également citées les mucoviscidoses, myopathies, maladies de Crohn, insuffisances rénales, hémophilies, greffes, épilepsies, drépanocytoses, diabètes, cardiopathies, asthmes, arthrites, chirurgies, maladies respiratoires, maladies métaboliques, allergies, intolérances alimentaires mais aussi le SIDA, les pathologies psy (6%), les phobies scolaires(6%), les grossesses(<1%), les dyslexies(<1%) et 3% de pathologies autres.

❖ Analyse comparative des bilans nationaux et locaux

Au regard des pathologies concernées par la mise en route d'une assistance pédagogique à domicile, il s'avère que les affections retenues sur le plan local ne diffèrent pas des problèmes de santé désignés dans les rapports nationaux.

D'autre part, sur le plan national, L'A.P.A.D. n'est pas accordée :

- Si la durée de la demande est inférieure à 15 jours dans 44% des départements.
- S'il s'agit d'une pathologie jugée non compatible avec le dispositif dans 24% des départements
- S'il s'agit d'une demande à temps partiel dans 23% des départements
- Si la prise en charge est supérieure à 1 an dans 13% des départements.
- Si le retour dans l'établissement est précoce (prévue dans les 3 semaines)
- S'il y a refus des familles ou manque de motivation du jeune.

En Moselle, le comité de pilotage, pour sa part, a fait le choix d'exclure de la prise en charge les pathologies psychiatriques (en particulier les phobies scolaires) et les pathologies

entraînant des absences inférieures à trois semaines (gérées par l'établissement) ou celles entraînant des absences supérieures ou égales à un an (orientées sur le C.N.E.D.)

❖ Au total :

79% des demandes ont été accordées en 1999-2000 pour l'ensemble des 74 départements ayant répondu à l'enquête.

La Moselle en a accordé **71,43%**

85% des demandes ont été accordées en 2000-2001 pour l'ensemble des 99 départements concernés (1 département en cours de mise en place n'a pas donné ses chiffres qu'il jugeait prématurés)

La Moselle en a accordé **79,66%**

Le nombre d'attributions d'assistance pédagogique dans le département est donc **inférieur aux chiffres nationaux** pour les deux dernières années recensées.

❖ Conclusion

Un pourcentage de demandes satisfaites inférieur au pourcentage national, des pathologies concernées comparables à celles retenues sur le plan national, 2 études comparatives qui tendent à prouver **qu'il n'y a pas, localement, d'avis favorables pour des problèmes de santé peu concernés par un service d'A.P.A.D.**

3.3 Y avait-il dans certains départements, un dispositif préexistant, antérieur à la circulaire (avec enfants déjà recensés, suivis) ?

En effet, on peut supposer qu'un dispositif fonctionnant depuis plusieurs années a eu et pris le temps de se faire connaître des demandeurs (familles, établissements...), des décideurs, des partenaires et que les enfants scolarisés atteints de pathologie chronique et susceptibles d'absentéisme prolongé sont déjà connus voire déjà suivis. Auquel cas le nombre de prises en charge dans ce département ne subirait plus de grande variation (sauf si, bien sûr, le nombre d'intégrations d'enfants porteurs de pathologie chronique s'avérait en constante progression.)

C'est ce que nous allons nous attacher à démontrer.

❖ Bref historique :

D'après l'enquête (25) menée par Nicole de TABURNO⁴, la recherche de réponses aux besoins de scolarisation à domicile des enfants et adolescents malades s'est développée tout au long des années quatre-vingt.

Directement confrontés aux situations de plus en plus nombreuses d'enfants et d'adolescents non scolarisés en période de post-hospitalisation à domicile, des enseignants spécialisés d'hôpitaux pédiatriques, soutenus par des IEN-AIS et Inspecteurs d'académie, vont assurer un enseignement à domicile selon des organisations différentes.

Ces réponses diverses, ponctuelles et dispersées sur le territoire national vont rapidement trouver leurs limites d'autant plus que le nombre de malades à scolarisation à domicile s'accroît dans le même temps en fonction de l'évolution des prises en charge médicale et thérapeutique.

Pour élargir leurs réponses, les enseignants des hôpitaux vont avoir recours à des aides multiples et variées. C'est ainsi qu'ils font de plus en plus appel au C.N.E.D., à des associations de bénévoles qui se sont données aussi pour mission de répondre à ces besoins : les Pupilles de l'Enseignement Public (P.E.P.), l'Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés (A.P.A.J.H.), la Fédération pour l'Enseignement des Malades à Domicile et à l'Hôpital (F.E.M.D.H.) qui regroupe des associations loi 1901 (l'École à l'hôpital, l'AEEM, AEEMA, APEMA...) etc.....

A la fin des années quatre-vingt, quelques services départementaux d'« aide », de « soutien » ou de « suivi » scolaire à domicile, structurés selon des organisations différentes, fonctionnent sur la base de conventions diverses entre assurances, associations, Éducation nationale, hôpital...

Ces services répondent avec une efficacité accrue aux demandes de scolarisation à domicile et vont servir d'exemple à d'autres départements, au cours des années quatre-vingt-dix, pour se doter d'un dispositif semblable.

C'est alors que, pour des raisons de cohérence, d'efficacité et d'éthique, le Ministère de l'Éducation nationale a été sollicité par différents partenaires pour définir un cadre réglementaire au fonctionnement des dispositifs départementaux assurant l'enseignement à domicile pour les enfants et adolescents atteints de troubles de la santé.

❖ Les résultats de son enquête

rèvelent que **28 services de scolarisation à domicile préexistaient** avant la date de la parution de la circulaire du 17 juillet 1998 (29 pour le Ministère de l'Éducation nationale DESCO B4 dans son bilan 2000-2001, et **une cinquantaine pour les P.E.P.** dans son guide

⁴ Professeur au CNEFEI

destiné à tous les adultes concernés par les enfants malades ou accidentés « Une école pour l'enfant malade » (13.); Une cinquantaine également pour P DARNIS ⁵(16) Les critères de recensement et comptabilisation des dispositifs opérationnels ne sont probablement pas les mêmes pour les associations mais nous ne nous attacherons pas dans ce mémoire à trouver une explication pour cette non concordance des chiffres retrouvés, tel n'est pas notre sujet)

Dans son analyse, N. de TABURNO (25) précise que « **l'importance de la place accordée à certaines missions du service d'assistance pédagogique à domicile évolue en fonction de l'ancienneté du dispositif :**

Les premières étapes consacrées au développement du service sont particulièrement orientées vers les missions d'information de l'existence et du fonctionnement du service, du recueil des cas d'élèves, de création d'un réseau d'enseignants et d'instauration de relations avec différents partenaires.

Par la suite, les missions du service se centrent sur la mise en place du projet pédagogique pour l'élève, et de l'organisation de l'assistance à domicile, sur la préparation du retour de cet élève dans son établissement et enfin sur la collaboration avec divers partenaires qui participent à la recherche et la mise en œuvre des solutions les plus adaptées.

Au regard de son analyse, il s'agit, en prenant pour exemple des académies en hausse et en baisse d'activité, de vérifier notre hypothèse à savoir si l'existence ou non dans chacune d'elle d'un dispositif d'APAD antérieur à la circulaire a conditionné leurs nombres de demandes, de prises en charge, les réseaux les plus anciens ayant probablement atteint leur « rythme de croisière » alors que les nouvellement organisés ne sauraient être qu'en pleine progression.

❖ Comparaison entre sept académies : (1)

Si l'on se réfère au premier bilan national du M.E.N. DESCO B4 de décembre 2000, sur trente académies, quatorze avaient augmenté leur nombre de prise en charge, les plus spectaculaires étant celle de Lille, de Rouen, de Nancy Metz et de Toulouse. deux avaient baissé les prises en charge, Bordeaux qui avait une baisse des demandes mais un taux de prise en charge que de 59% et Grenoble qui subissait le même phénomène avec un taux de prise en charge de 49% pour une moyenne nationale à 79%. Dans onze académies le nombre de demandes avaient diminué, en particulier Clermont-Ferrand mais avec un taux de prise en charge dans la moyenne nationale (80%)

⁵ Président de l'association A.F.L.M.

Nous allons donc comparer ces sept académies précitées, aux chiffres extrêmes, et vérifier pour chacune d'elles s'il existait un réseau d'aide à domicile antérieur à la circulaire.

TABLEAU COMPARATIF DE LEUR EVOLUTION

	Nombre d'enfants en 1999	Nombre de demandes en 2000	Nombre de prises en charge en 2000	% de prise en charge par rapport aux demandes	Evolution 1999-2000
BORDEAUX	357	336	198	59%	-159
CLERMONT-FERRAND	187	61	49	80%	-138
GRENOBLE	139	88	51	49%	-96
LILLE	119	440	420	95%	+301
NANCY-METZ	45	197	197	77%	+106
ROUEN	74	74	230	91%	+135
TOULOUSE	116	263	219	83%	+103

❖ Existence pour chacune d'elle d'un dispositif antérieur à 1998 ?

D'après l'enquête des P.E.P (15), il existait avant 1998 :

- Pour *Bordeaux* :

Un service géré par les P.E.P, en partenariat avec l'I.A. intervenait auprès des élèves de tous niveaux.

- Pour *Grenoble* :

Il n'existait aucun service recensé.

- Pour *Clermont-Ferrand* :

Un service santé scolarité géré par les P.E.P. assurait le suivi de la scolarité à domicile d'enfants malades et convalescents (37% écoles, 39% collèges, 24% lycées) et avait déjà son coordonnateur (un poste Éducation nationale mis à disposition de l'A.D.P.E.P.)

Donc pour ces 3 académies en baisse de demandes, 2 sur 3 avaient déjà un dispositif préexistant

- Pour *Lille* :

L'association « l'École à la maison » intervenait au domicile des enfants en liaison avec l'Éducation nationale.

- Pour *Rouen* :

Les enseignants des hôpitaux intervenaient aussi au domicile des enfants.

Le service P.E.P, qui ne possédait pas de moyens particuliers, a suivi 8 dossiers pour le premier degré et 25 pour le second en 96/97. 59 enseignants sont intervenus à domicile pour assurer 934 heures de soutien pédagogique.

- Pour *Toulouse* :

Une association affiliée à la F.E.M.D.H. regroupant 200 bénévoles environ (2/3 en activité et 1/3 de retraités) intervenait au domicile des enfants ou dans les cliniques.

- Pour *Nancy Metz* :

En Meurthe et Moselle, un service de scolarisation à domicile était géré par les P.E.P

Rien n'existait en Meuse.

Pour les Vosges, un service P.E.P de soutien pédagogique aux enfants malades ou accidentés fonctionnant avec des bénévoles, existait depuis 1990.

En ce qui concerne la Moselle avant 1998, les enseignants des hôpitaux intervenaient dans un rayon de quinze kilomètres et l'association A.P.A.J.H. assurait une aide pédagogique à domicile.

Sur ces 4 académies en hausse de demandes, toutes possédaient déjà un dispositif.

❖ Présentation du service préexistant dans le département qui nous intéresse :

Après entretien téléphonique avec le président de l'association A.P.A.J.H., monsieur J., déjà responsable à cette époque, nous savons que le réseau d'assistance a fonctionné pendant onze ans – jusqu'à la parution de la circulaire – avec une cinquantaine de bénévoles, enseignants en activité ou retraités. L'association travaillait avec trois hôpitaux :

- l'hôpital de Brabois à Nancy et les dossiers concernaient surtout les petits leucémiques.

- l'hôpital Bon Secours à Metz

- l'hôpital Belle Isle, service de traumatologie, à Metz.

Le département avait été découpé en arrondissements avec, dans chaque arrondissement, un correspondant relais chargé d'organiser le suivi. Pour chaque enfant était élaboré un projet pédagogique mais également un projet de vie. Le temps horaire accordé était bien délimité mais renouvelé autant que nécessaire. » Le nombre de dossiers traités par an

étaient d'une vingtaine ; l'assistance concernait tous les enfants quelque soit leur assurance, les dossiers M.A.E. permettaient, par contre, de rembourser les enseignants impliqués, en particulier de leurs frais de déplacement.

❖ Au total:

Toutes ces académies, hormis celle de Grenoble (en baisse de demandes) et le département de la Meuse (en hausse de demandes), avaient déjà localement un dispositif préexistant, le plus souvent associatif, bien rodé et efficace.

Cette étude **ne nous permet donc pas de mettre en évidence une différence de fonctionnement entre les différents SAPAD au motif de l'existence préalable ou non d'un dispositif antérieur à la circulaire**

3.4 Une meilleure connaissance du dispositif par la mise en place d'une communication par exemple ?

3.4.1 Ce qui a été fait :

Après un an d'existence, mais quatre mois de réel fonctionnement (le réseau n'a pu être opérationnel que courant mars 1999), et une prise en charge de 13 élèves uniquement, le service a jugé important de se faire connaître :

En mai 1999 paraissait dans le Bulletin Départemental spécial AIS (26) un très court article sur « la scolarisation des enfants malades » qui rappelait que « conformément à la mission de l'école de prise en compte des élèves en difficulté, les élèves atteints de troubles de la santé sont scolarisés :

-- A l'école ; dans leur école ou établissement d'origine avec éventuellement un projet individualisé...sous la responsabilité conjointe du directeur d'école ou chef d'établissement et du médecin de l'Éducation nationale.

-- A l'hôpital : 4 postes sont mis à disposition des hôpitaux mosellans pour scolariser les élèves en séjour court ou long.

-- **A domicile** lorsqu'il s'agit de pathologies graves nécessitant une immobilisation d'au moins 3 semaines. Un dispositif de scolarisation à domicile se met en place en Moselle...sous la responsabilité conjointe de IEN.AIS / médecin de l'Éducation nationale.

Année 2000: De son côté, l'association P.E.P 57, partenaire financier, était chargée de la parution d'une plaquette d'information (cf. annexes 2 et 3) « Mais ce n'est qu'à la rentrée 2000, rapporte Monsieur Z. représentant des P.E.P., que cette brochure a pu être largement diffusée vers 1700 établissements scolaires et vers les milieux médicaux c'est-à-dire en direction des hôpitaux possédant une école pour enfants malades »

En même temps, le médecin R.D.C.T. de l'I.A. se chargeait de faire paraître un article d'information dans le bulletin départemental du Conseil de l'Ordre des Médecins.

« Rentrée 2001, tous les directeurs et chefs d'établissement ont reçu une grande affiche à exposer dans l'école au vu et su de tout le monde » précise encore monsieur Z. Concomitamment, dans le B.D. (bulletin départemental) distribué dans tous les établissements, une plaquette réactualisée était jointe à un article ré expliquant le fonctionnement du S.A.P.A.D. (article non retrouvé)

Le but, étant que tout élève absent plus de trois semaines pour raisons médicales, puisse être rapidement pris en charge ce qui suppose que l'école, l'établissement, les médecins, le secteur hospitalier... connaissent le service et comment le contacter.

3.4.2 Avec quel impact ?

Les deux campagnes d'information et les articles ont-ils eu l'impact souhaité sur les populations concernées mais initialement peu informées ? C'est ce que nous tenterons d'analyser en étudiant l'origine des demandes sur les deux dernières années (il n'existe rien de disponible pour 98-99) et en enquêtant sous forme d'entretiens semi-directifs auprès du personnel éducation nationale (directeurs, chefs d'établissement, CPE) et des familles.

L'origine des demandes (24) :

Même si cet item n'a pas été identiquement recensé sur les 3 ans de fonctionnement du service, nous avons néanmoins pu retrouver les origines des demandes sur les 2 dernières années. Elles ont été globalement comptabilisées en 1999-2000, ont concerné tous les dossiers traités sans distinguo de niveaux. Par contre elles ont été déclinées par niveaux scolaires en 2000-2001 et ont concerné uniquement les enfants suivis. Nous ne pourrons donc dégager de la comparaison de ces données chiffrées qu'une idée générale.

cf. tableau page suivante

ORIGINE DE LA DEMANDE EN 1999-2000

(42 dossiers **traités**- 30 enfants suivis)

	Hôpital	Famille	École	MCTRD	mEN	Coord	CDES	CNED	A.S.
Total :42	20	8	3	5	0	2	1	1	2

ORIGINE DE LA DEMANDE EN 2000-2001

(47 dossiers **suivis** mais 1 enfant de collège non recensé)

	Hôpital	Famille	École	MTRDCT	mEN	Coord	CDES	CNED	Psy
Primaire	10	9	1	2	0	0	1	0	1
Collège	5	3	2	3	0	0	2	0	0
Lycée	0	1	3	0	3	0	0	0	0
Total :46	15	13	6	5	3	0	3	0	1

Au total : Les demandes viennent prioritairement de l'hôpital puis essentiellement des familles (qui leur a donné l'information ?), des écoles (environ 10%) et du MRDCT de l'I.A.

Si le dispositif semble connu du secteur hospitalier, peu d'enfants sont par contre orientés par les écoles et les établissements, et aucun par les médecins de ville...à pondérer par l'ignorance que nous avons de la source des familles. **On peut néanmoins se poser légitimement la question de l'impact de l'information** en direction des écoles et des établissements (où les absences sont pourtant recensées) et des professionnels de santé libéraux (médecins traitants qui suivent les enfants convalescents à domicile)

3.5 Enquête par entretiens pour éclairer certaines hypothèses

Au delà des données chiffrées tirées de l'analyse des bilans et des rapports, au delà de l'expérience des trois professionnels directement impliqués dans le dispositif, il nous a paru intéressant d'éclairer la vérification de nos hypothèses par le ressenti de ceux directement concernés sur le terrain et d'évaluer, avec eux, la qualité de la réintégration en classe et l'intérêt de préparer le retour avec ou sans le m.E.N.

Deux guides d'entretien ont donc été conçus, l'un en direction de personnels Éducation nationale (annexe 4), l'autre en direction des familles d'enfants suivis.(annexe 5))

En ce qui concerne l'équipe éducative, nous avons choisi d'interviewer préférentiellement les personnes de direction (directeurs, chefs d'établissement) et de la vie scolaire (CPE) puisqu'ils sont les premiers à être avertis par les parents de l'enfant lors d'absence prolongée pour raisons médicales. Ces entretiens visaient à explorer :

- Ce qui était proposé par l'école, l'établissement dans de telles situations d'absence prolongée, la connaissance de l'existence du S.A.P.A.D., et par voie de conséquence l'efficacité de la diffusion d'une l'information depuis deux ans.
- L'intérêt de préparer le retour à l'école de certains enfants et, auquel cas, par qui et comment.
- Le moment propice à accorder au m.E.N (soucieux de toucher l'ensemble de l'équipe éducative) pour un temps court d'information et de sensibilisation.

En ce qui concerne les familles, nous avons choisi d'interviewer celles dont les enfants avaient pu retourner à l'école, l'entretien nous paraissant déplacé et difficile dans les histoires trop douloureuses ou à risque d'issue très réservée. Ces entretiens visaient à explorer :

- Par quel moyen avaient-ils eu connaissance du dispositif ?
- Leur degré de satisfaction
- La réintégration en classe
- La nécessité ou non de préparer le retour et l'intérêt ou non de rencontrer le m.E.N.

Pour information et pour une meilleure compréhension de certaines remarques des interviewés, il convient de signaler que la M.A.E (Mutuelle Accident Elève) propose également un service de soutien à domicile, qu'il existe une convention P.E.P-M.A.E. et que, après accord de l'I.A., l'A.P.A.D. fonctionne également, depuis la rentrée 2001, comme prestataire de service de la M.A.E. pour les élèves assurés.

3.5.1 Résultats de l'enquête en direction du personnel E.N. :

Les entretiens se sont toujours déroulés dans le bureau de la personne interviewée et ont duré en moyenne une quarantaine de minutes variant de 15 minutes à 1heure. Ils ont concerné 11 personnes avec :

- niveau lycée : 1 proviseur
 1 CPE
 1 infirmière d'établissement débutant dans la profession

- niveau collège : 2 principaux
 2 principaux adjoints
 1 CPE
- niveau primaire 3 directeurs

❖ En ce qui concerne l'existence de dispositifs et plus spécifiquement du S.A.P.A.D. de l'E.N. :

- Seules 2 personnes sur 11 connaissent le dispositif mis en place par l'E.N. mais imparfaitement son fonctionnement. Tous deux administrateurs des P.E.P. (et pour l'un d'eux PEP-MAE également), ils s'adresseraient directement à monsieur Z. (responsable P.E.P. 57) plutôt qu'à la coordonnatrice, pour mettre en place le service d'aide.
- 1 avoue ne rien connaître mais dans une telle situation, elle signalerait l'élève au m.E.N.
- 1 autre cite bien « un système proposé par les P.E.P mais il ne concerne pas les lycées. »
- 3 personnes évoquent une prise en charge à domicile par la M.A.E. (2 s'interrogent sur la même possibilité peut-être proposée par d'autres assurances) mais s'avouent démunies pour les enfants non assurés M.A.E...auquel cas la situation serait alors gérée en interne avec organisation entre l'établissement et la famille pour faire parvenir cours et devoirs.
- 1 directeur cite les enseignants des hôpitaux (qui seront également évoqués par d'autres), la M.G.E.N., et surtout l'A.P.A.J.H. intervenant en post-hospitalisation « j'ai eu le cas pour plusieurs de mes élèves il y a deux ou trois ans et l'hôpital m'avait mis en relation avec cette association » Dans la même situation il s'adresserait donc à l'hôpital.
- Enfin 3 personnes se souviennent bien d'une structure (l'une d'elle au travers d'expérience de collègue, une autre parce qu'impliquée en tant qu'enseignant recruté, la dernière par le m.E.N qui, « une fois à envoyer des enseignants à domicile pour une jeune fille mais où ça en est ? » ... « Ils se souviennent d'une structure », disent-ils, « oui, mais laquelle ? »

Au total, **9 personnes sur 11 ne connaissent pas l'A.P.A.D.** Par contre, quand on prononce le terme, 3 réagissent : « mais oui, j'ai confondu la M.A.E. avec l'A.P.A.D. dans le cas d'élève que je vous ai cité », « L'A.P.A.D., oui, les P.E.P. s'en chargent mais ça ne concerne que le primaire et les collèges, pour les lycées il n'y a rien je crois », « j'en ai entendu parler par un directeur qui cherchait une solution pour un de ses élèves. »

❖ En ce qui concerne la diffusion de l'information :

- par envoi d'affiches ou de plaquettes explicatives : aucun des 11 interviewés ne se souvient d'avoir vu circuler quoi que ce soit « nous n'avons pas eu d'info ou alors je ne m'en souviens

pas » ; Avec partout les mêmes explications : « il y a trop d'informations quotidiennes pour mémoriser ce qui passe », « on est noyé sous l'information »

-les articles dans le BD : aucun souvenir non plus pour 10 personnes et nombreux sont ceux qui avouent ne pas le lire toujours. 1 par contre a vu « passer une info, mais il faut être confronté directement au problème pour mémoriser »

Au total, la diffusion d'une information est passée totalement inaperçue pour 10 personnes sur 11, une seule se souvient d'un article mais qu'il n'avait pas mémorisé.

❖ En ce qui concerne l'attitude adoptée dans le cas de déscolarisation prolongée pour raisons médicales :

L'analyse des entretiens permet de dégager 2 attitudes fonction en fait du niveau :

- Dans le primaire, les 3 directeurs interrogés **optent pour une solution extérieure** : l'un s'adresse directement aux PEP pour le réseau qu'il connaît ; les deux autres, parce qu'ils savent que quelque chose existe, se documentent, à l'hôpital pour l'un, auprès de la hiérarchie (IA) pour l'autre. **Le m.E.N. n'est jamais évoqué.**

- Dans le secondaire, **la préférence va à la gestion en interne** du problème posé (sauf, bien sûr, pour le collègue qui connaît le S.A.P.A.D.) : Comme pour les absences de courte durée, les établissements s'organisent, avec les familles, par un système de photocopies des cours et du travail à faire à la maison récupérées sur place par les parents ou que les camarades amènent.

« On cherche des solutions en interne en se plaignant de ne pas avoir de moyens financiers »,

« On propose à la famille une gestion en interne avec le CPE et le professeur principal pour donner les cours et les devoirs ; nous avons eu deux cas d'absences prolongées pour chirurgie l'an dernier et c'est vrai qu'un soutien à domicile n'a pas été proposé. »

« On fait passer les leçons et les devoirs mais les enfants prennent souvent du retard sauf si les parents se sont investis »

Dans le secondaire **non plus le m.E.N. n'est jamais évoqué** sauf très brièvement au cours d'un entretien « l'aide individuelle à la maison ça existe, le médecin scolaire a fait ça une fois »

3.5.2 Résultats de l'enquête en direction des familles :

Nous avons essayé de contacter une douzaine de parents par téléphone ; pour deux le numéro n'était plus attribué ; pour quatre autres, le téléphone était à chaque reprise branché sur répondeur ; les six autres familles ont accepté de nous donner leur avis.

Les entretiens ont duré de vingt à trente minutes, les parents racontant spontanément au préalable, l'épisode critique initial, le diagnostic de la pathologie et le parcours hospitalier de leur enfant, parcours parfois encore de rigueur de façon intermittente.

Analyse de ces six entretiens :

a) Il existe une méconnaissance totale du dispositif par les familles :

Elles ont donc été adressées à la coordonnatrice :

- Par l'école, 3 fois (via 1 psychologue scolaire et 2 chefs d'établissement)
- Par le médecin hospitalier, 1 fois
- Par l'I.A. dans 2 cas : Soit les parents ont pris l'initiative d'appeler l'Inspection, soit un hasard : « Après un parcours du combattant, il y a eu la rencontre fortuite, au cours d'une soirée, du Médecin R.D.C.T. et de l'Infirmière R.D.C.T. qui m'ont présenté Madame l'Inspectrice d'Académie. De même, par un attaché parlementaire j'ai été mis en relation avec le dispositif Handiscol' »

Le témoignage de ce papa est éloquent :

« Le maître mot est la sous-information. C'est le gros point noir. Je pense à la misère des familles qui n'ont pas leur carnet d'adresses dans ce maquis pour reconstruire un projet pour l'enfant, lui donner des perspectives de scolarité, un projet social » Il parle de « parcours du combattant », « d'enseignant catastrophique » par le biais de son assurance. Déscolarisé deux ans, son fils « s'est longtemps mis à niveau tout seul » avant de « bénéficier de l'A.P.A.D. et du C.N.E.D. en doublon : A partir de là, ça a été le tapis rouge »

b) l'efficacité du service d'aide est plébiscitée par l'ensemble :

- *Pour sa rapidité de mise en place* à partir du moment où ils ont eu le bon contact, c'est-à-dire la coordonnatrice. « Madame C. a très vite donné les réponses » ; « L'école a un quota d'heures à gérer et quand mon fils est absent, nous avons très vite quelqu'un à la maison »

- *Pour le maintien du lien avec l'établissement* : Les enseignants recrutés sont majoritairement ceux de l'enfant tout au moins ceux de l'établissement qu'il fréquente. « Les

professeurs sont disponibles. » Par exemple, 4 enfants du secondaire ont eu trois matières d'assurées.

Du point de vue relationnel, le contact enseignant(s) – famille a toujours été jugé bon : « Une vraie bouffée d'oxygène d'avoir les profs. Nous habitons un troisième sans ascenseur, il ne pouvait pas bouger. Ca a été extrêmement important pour son moral »

Par contre, le maintien du lien avec les camarades semble plus discret, est moins évoqué : « les copines ne sont pas passées ; beaucoup n'apportaient pas les devoirs » Une seule maman parle « d'une très grande solidarité ; les copines viennent, téléphonent ; elle a Internet avec l'école. »

- *Pour l'efficacité de l'aide pédagogique confirmée par tous les parents :*

Une maman « Il n'a rien perdu en niveau. Il a fini avec les félicitations »

Les papas : « Il a perdu un mois et demi de cours : il était trop affaibli par son traitement de cheval ; mais après, suite à ce coup de pouce, il a pratiquement récupéré son retard. »

« Ca l'a empêchée de couler ; heureusement qu'elle a eu ça pour le brevet. »

« Quand le dispositif se met en place, l'enfant peut s'en sortir, éviter l'échec...Il a eu son bac et actuellement il entame un parcours universitaire. »

c) quelques regrets sont évoqués :

Si 5 parents sur 6 se déclarent satisfaits de la durée de la prise en charge, un par contre l'aurait souhaitée plus longue « pour continuer le soutien scolaire après le retour en classe » (Ce qui, en fait, n'est pas du tout du ressort de l'A.P.A.D.)

2 papas regrettent que le quota d'H.S.E. attribuées ne soit pas plus conséquent surtout lorsque l'année scolaire se conclut par un examen ; Ce qui était le cas de leur enfant (bac, brevet) : « J'aurais voulu plus de matières...pour le brevet. » L'autre papa considère l'accès à l'enseignement, à l'éducation, comme une priorité : « Il faut se donner les moyens ; le quota d'heures fait partie de ces moyens. »

Est signalé également 1 fois que « le dispositif ne fonctionne pas toujours bien ; j'en ai eu des échos. » Mais le papa ne donnera pas d'explications supplémentaires.

L'enquête par entretiens confirme la méconnaissance du dispositif par l'ensemble des interviewés, met en évidence la gestion solitaire par les établissements des absences longue durée et la satisfaction des parents concernant le suivi à domicile. Elle permet de constater la non interpellation du m.E.N., que ce soit par les équipes éducatives ou par les parents, dans ces situations difficiles de déscolarisation. Quant est-il de la gestion du retour en

classe? Les familles et les établissements nous ont fait part de leur expérience, c'est ce que nous allons nous attacher à développer.

3.6 Le retour à l'école : Approche des réalités du terrain

3.6.1 Résultats de l'enquête auprès de l'équipe éducative :

❖ En ce qui concerne leur gestion du retour de l'enfant dans l'école :

L'infirmière d'établissement appellerait systématiquement le m.E.N. dans les situations difficiles.

Sur les 10 autres interviewés, tous, jusqu'à présent, ont géré les situations en interne avec l'équipe pédagogique et, dans 1 établissement, avec les délégués de classe parfois. Dans le secondaire surtout, ils prennent au préalable un temps de réflexion avec la famille : « Il est bon d'expliquer mais l'enfant a-t-il envie qu'on en parle ? Tout dépend du jeune » ; « Moi, je vois avec les familles ce que l'on peut aborder et dire »

Et tous de préciser également qu'ils ne se sont jamais trouvés dans des cas extrêmes sauf une personne, enseignante à cette époque : « je me suis sentie bien seule face à un petit leucémique ; je me suis débrouillée mais j'aurais vraiment préféré être deux »

Au total : En spontané, hormis l'infirmière, 1 seule personne évoque la possibilité d'un travail possible avec le médecin : « Il existe une convention pour les handicapés, un document, un projet pour accueillir les malades....un P.A.I oui comme vous dites, qui réunit la famille, le médecin et l'équipe. S'il y avait utilité à préparer le retour, je pense que je fonctionnerais de cette manière »

❖ Quelle place pour le m.E.N dans la préparation d'un retour délicat ?

Quand on insiste et que l'on précise en citant quelques exemples avec des enfants fragilisés et/ou métamorphosés physiquement (perte des cheveux ...) tous s'accordent pour «juger primordial de préparer la réintégration en classe », et pour qu' « une information soit modulée au cas par cas. »

Par contre, 3 attitudes se dégagent quant aux personnes ressources :

- 1) Ceux qui n'émettent aucune proposition
- 2) Ceux qui privilégient malgré tout leur gestion en interne
- 3) Ceux qui s'adresseraient au service de santé scolaire avec ou sans réserve.

Trois attitudes que nous allons expliciter:

1) Dans 3 cas, l'intervention d'un professionnel paraît nécessaire mais ils n'émettent **aucune proposition de personne ressource** ; l'un d'eux, nouvellement arrivé dans son poste, préférant en référer à son supérieur.

2) Dans 2 cas, la situation continuerait d'être **gérée en interne...sauf cas extrême** :

Pour 1 personne « Il est important de donner des infos pour éviter les dérapages et nous avons toujours tout pu gérer avec, à la clé, un travail avec la famille » « Sinon dans les cas extrêmes, je crois qu'on s'adresserait à l'infirmière »

Pour l'autre personne « Les profs savent faire » ; « On n'est peut-être pas toujours à l'écoute, pas toujours disponible, mais l'organisation d'aménagements par les profs a toujours été possible » ; « En dernier recours, le m.E.N. peut-être mais il n'est jamais disponible et je ne pense pas que tout ce qui touche au psy soit son domaine »

3) **Dans 6 cas l'équipe médico-scolaire serait interpellée** :

- Pour 3 interviewés, le médecin serait la personne ressource de première intention.

- Pour le quatrième, ce serait l'infirmière « parce que plus présente »... « mais dans un cas lourd j'appellerais le médecin...en fait, je ne sais pas trop ce que fait un médecin scolaire »

- Pour un principal et son adjoint : « Il faut, bien sûr, une information assurée par des professionnels c'est-à-dire l'équipe médicale de l'établissement, mais il faut que l'administration en soit le moteur avec la participation de l'équipe d'enseignants. » Ils s'adresseraient plutôt à l'infirmière « si elle est là ! » Et de douter de la disponibilité médecin infirmière : « Comment vont-ils faire les collègues quand l'équipe médicale n'est jamais là ? »

4) Au total :

7 personnes sur 11 ont évoqué le m.E.N : Si pour 3 d'entre elles, son interpellation apparaît en première intention dans les pathologies à souci, pour 3 autres, recourir au médecin est une possibilité avec néanmoins une préférence pour l'infirmière plus connue, plus présente. La dernière personne ne le solliciterait qu'en dernier recours (« est-ce bien son rôle ? »).

Pour les 4 derniers interviewés, le médecin n'est pas évoqué, l'infirmière l'est dans 1 cas.

3.6.2 Résultats de l'enquête auprès des familles :

❖ En ce qui concerne le retour de l'enfant dans l'école :

Même si le retour ne s'est pas fait sans difficultés, il a, pour l'ensemble des familles, bien fonctionné.

Ces entretiens nous ont fait découvrir six histoires d'enfants, six parcours et six retours différents que nous allons détailler :

1 3 enfants alternaient (et pour 2 alternent encore) hospitalisation/convalescence avec l'école. L'établissement bénéficiait (et pour 2 bénéficient encore) d'un quota d'HSE à gérer en fonction des absences.

Le retour de 2 de ces enfants a demandé des aménagements.

- **Le m.E.N. n'est intervenu que dans 1 cas** : « Tout a très bien fonctionné. Tout le monde s'est mobilisé, le MRDCT, le médecin scolaire ; et la CDES a fait un travail formidable auprès du proviseur pour l'entrée en terminale S. Ils se sont déplacés sur le site. Il y a eu un très bon suivi pour le matériel, pour les aménagements des examens. » rapporte le papa.

- Dans l'autre cas, il y a eu entente entre la famille et l'établissement pour l'aménagement du retour, avec, semble-t-il, toute une année de difficile mise en place : « J'étais perdue l'an dernier mais cette année, en septembre, j'ai repris contact avec la coordonnatrice et l'organisation est maintenant bien rodée : on me laisse rentrer la voiture dans l'école ; on a le quota d'heures à gérer ; il y a la chaise élévatrice pour l'escalier... »

Dans la troisième situation, le m.E.N. **connait l'enfant**, l'a rencontré deux ans auparavant, **a pris l'initiative de lui redonner rendez-vous cette année** (pour proposer un P.A.I. ?) La maman n'est toujours pas demandeuse.

2 – Deux enfants ont repris une scolarité normale

- sans nécessité d'adaptation pour l'un,

- avec retour progressif pour l'autre et entente entre la famille et le principal pour les aménagements. « Le retour a été progressif à cause des étages. Heureusement que le collège est arrangeant. Elle a été courageuse. »

3 – Le dernier de nos six jeunes, encore convalescent et fatigable, a géré seul la reprise de sa scolarité. «Demandeur de retourner en classe, il a repris d'emblée en totalité avec l'accord des médecins de l'hôpital de Nancy. Ce n'était pas l'idéal. Il a tenu, maintenant ça va mieux. Il ne s'est pas ménagé ; c'est son choix. Il a testé, ça a marché. »

Par contre, **une visite auprès du médecin scolaire a été demandée par l'administration**

❖ Quelle place pour le m.E.N dans la préparation du retour ?

Au fil de ces entretiens nous avons pu constater que le médecin de secteur n'est pas sollicité ou rarement (1 cas ici) dans la réintégration en classe, même lors d'aménagements souhaités ou souhaitables, même lors d'absence prolongée et de retour difficile.

Si une visite est programmée, soit sur l'initiative du médecin, soit sur l'initiative de l'administration, les parents sont perplexes :

Une maman : « Je ne sais pas pourquoi on a rendez-vous. Pour faire le point je pense. Elle m'avait déjà proposé ses services il y a 2 ans. Mais c'est inutile, tout va bien en ce moment. »

« Une visite auprès du médecin scolaire a été demandée par l'administration mais je ne sais pas pourquoi. » nous dit le papa de ce jeune qui a géré seul la reprise de sa scolarité.

Parfois l'implication du m.E.N. dans l'intégration de l'enfant n'est pas mentionnée par la famille ; pour exemple : dans un cas, relaté sans intervention du m.E.N., nous avons rencontré le médecin : Il connaît parfaitement l'enfant, a mis en place le PAI et participe à toutes les concertations dès lors qu'une réévaluation des aménagements s'avère nécessaire.

❖ Au total :

Il se dégage de l'échange avec les parents, une méconnaissance de la profession de médecin de l'Éducation nationale et des aménagements susceptibles d'être mis en place pour ne pas pénaliser la scolarité de ces enfants "à besoins particuliers." (aménagements des examens, de l'E.P.S...)

3.6.3 Enquête par questionnaire auprès des enseignants impliqués (annexe 6)

Il nous a paru intéressant de recueillir également le point de vue des enseignants se déplaçant au domicile des enfants malades. Ces questionnaires conçus au premier trimestre, distribués à partir de mi-décembre visent à explorer :

- le respect de l'objectif pédagogique
- la qualité du retour en classe
- l'existence de contraintes liées à la maladie

afin de nous permettre d'évaluer la nécessité dans certains cas de préparer la réintégration scolaire.

Fin avril, 29 questionnaires avaient été retournés mais 13 insuffisamment complétés étaient inexploitable : l'absence et /ou la prise en charge étaient trop brèves (inférieure ou égale à 2 semaines) pour que l'enseignant remplisse des items comme le respect de la progression de la classe ou la qualité du retour.

Sur les 16 fiches exploitées :

- l'enseignant **habituel** de l'élève n'est *intervenue* que 7 fois

- La **progression** de la classe a été respectée :

En totalité	Pratiquement	En partie	Pas du tout
5	8	3	0

- La **réintégration** en classe s'est faite :

Sans difficulté	Avec difficulté	Non réintégré	Pas de réponse
13	Soutien demandé = 1	prolongation APAD=1	1

- Les **contraintes** liées à la maladie : 15 enseignants sur 16 n'en rapportent aucune.

1 signale « enfant plâtré, position couchée obligatoire »

et demande, dans ses suggestions, un aménagement pour le retour en classe.

Au total : Au regard de ces 16 questionnaires pour lesquels le temps de soutien était inférieur à 3 mois, on constate :

- Qu'il n'y a pas d'utilisation abusive du système, 13 enfants sur 15 réintègrent leur classe à l'issue de la période accordée sans demande de prolongation. (cf. tableau)

- Que l'objectif pédagogique de retour en classe sans décalage excessif est rempli puisque 13 enfants ont repris l'école sans difficulté pour 1 avec difficulté (un soutien R.A.S.E.D. a été demandé.)

- Que tous estiment que les relations avec l'élève et sa famille ont toujours été satisfaisantes voire même excellentes et les conditions de travail satisfaisantes.

- Dans leurs suggestions, 2 enseignants estiment qu'une continuité de soutien scolaire par l'école s'avère nécessaire, la coordonnatrice a donc transmis l'information aux écoles concernées. 1 autre demande « des horaires plus souples à partir de la réintégration en classe de l'élève »

Enfin une enseignante juge important – à juste titre - de distinguer :

- réintégration en classe par rapport au travail et

- réintégration en classe par rapport aux enfants.

Nous allons donc modifier le questionnaire en conséquence.

3.6.4 Entretien avec les m.E.N.

A la fin d'une réunion de service réunissant 26 médecins de l'Éducation nationale autour du M.R.D.C.T. nous avons pu aborder rapidement le rôle du m.E.N. dans le S.A.P.A.D. Cette brève concertation a permis de faire ressortir :

- Le médecin du secteur de l'enfant concerné n'est jamais amené à donner son avis pour l'initialisation du projet, l'efficacité de la procédure de mise en place l'en dispense. Sauf récemment, un médecin a été interpellé par la coordonnatrice ; Il s'agissait de motiver l'équipe d'enseignants, elle ne trouvait personne pour aider l'enfant à domicile.
- Jusqu'à présent, le m.E.N. n'était pas tenu au courant des élèves qui bénéficiaient du dispositif. Le médecin conseiller technique propose d'établir une fiche navette à destination de chaque médecin concerné.
- Concernant le retour à l'école, aucun des 26 m.E.N. présents n'a jamais été averti par la famille ou l'établissement de ce retour ou d'un besoin particulier. (La coordonnatrice et le médecin R.D.C.T. ne le savent que bien à posteriori, par le retour des fiches enseignants de fin de mission.).
- L'intérêt de s'impliquer dans un travail pour réfléchir à ce qui pourrait s'inventer et s'améliorer autour de ce retour ne leur paraît pas d'actualité aux motifs qu'il n'y a de demandes ni des familles ni des établissements d'une part et que la priorité de cette fin d'année reste les bilans de six ans et de troisième d'autre part.

3.6.5 Au total :

Pour rappel, l'objet de cette étude était l'analyse des facteurs susceptibles d'expliquer la progression particulièrement importante par le S.A.P.A.D. de Moselle du nombre de prises en charge (et par conséquent du nombre d'H.S.E. utilisées) des élèves temporairement déscolarisés pour accident ou maladie et la place accordée au m.E.N dans ce dispositif.

La recherche documentaire et l'enquête sur le terrain (auprès des familles, de l'équipe pédagogique et des médecins de l'E.N.) ont permis d'apporter des éléments de réponses aux différentes hypothèses évoquées. Par ailleurs, elles ont fait apparaître la non implication du m.E.N. dans le dispositif. L'analyse de ces résultats devrait nous permettre de retenir, ou non, certains facteurs pour expliquer l'augmentation du nombre de prises en charge, et de comprendre l'absence d'interpellation du m.E.N. dans le suivi des enfants malades.

4 Analyse et discussion des résultats

4.1 Discussion de la méthodologie par entretiens semi-directifs

Pour ce travail de mémoire, le temps d'analyse sur le terrain n'était que de quelques mois ce qui explique le nombre peu important d'avis recueillis tant en direction des équipes éducatives que des familles. De ce fait les conclusions proposées ne sauraient être généralisables.

Nous n'avons pu être exhaustives : Les propos d'enfants recueillis sont ceux de la recherche documentaire et de documents audiovisuels.

Les m.E.N, pour leur part, n'ayant pas souhaité s'exprimer sur une courte matinée de réflexion, leur témoignage n'a pu recueillir que brièvement en fin de réunion de service. Il est certain qu'en fin d'année, les emplois du temps de chacun et chacune sont centrés sur l'objectif de finir les bilans de six ans et les bilans d'orientation de son secteur.

L'entretien exploratoire avec le médecin R.D.C.T. a été réalisé en début d'année et sans prise de notes, nous n'avons pas encore été initiés à la technique d'entretien. Nous avons donc emprunté les propos du Docteur MICHAUD, également médecin R.D.C.T. (14), parce qu'ils semblaient retraduire assez fidèlement les explications du Docteur C concernant son rôle dans le service d'assistance pédagogique à domicile.

4.2 Discussion des résultats de l'enquête sur le terrain

4.2.1 Ce que l'on peut retenir comme facteurs de progression

Un mode de fonctionnement particulièrement efficace pour initialiser le projet

- La mise en place du dispositif nécessite actuellement 4 à 10 jours pour 15 jours les premières années de fonctionnement.
- La coordination est assurée par une coordonnatrice (madame C.), désignée, à plein temps, sur un seul lieu d'implantation, il n'existe donc pas ce « manque de temps » régulièrement évoqué par les autres départements pour la gestion des demandes et la mise en place du projet pédagogique. Nombre de coordonnateurs assurent la gestion du S.A.P.A.D. dans le cadre de leur fonction principale ou des responsabilités diverses qu'ils ont en charge.
- Pour la coordination médicale, madame C. n'a qu'une seule interlocutrice, le médecin.R.D.C.T. auprès de l'Inspecteur d'Académie avec qui elle est reliée par téléphone-fax. L'accord médical peut donc être donné très rapidement.

- Tout est initialisé par téléphone, les courriers ne viennent que confirmer ce qui a été décidé et organisé.

Du fait de la rapidité d'intervention du suivi à domicile, il en résulte peu de demandes non satisfaites au motif « retourné à l'école » et une bonne couverture de la durée d'absence. Par conséquent, le temps de prise en charge et les H.S.E. accordées sont souvent utilisés en totalité.

La nette progression du nombre d'enfants malades et/ou handicapés intégrés et donc un accroissement des besoins :

D'après les chiffres de la C.D.E.S. (27) et les rapports d'activité du service de santé scolaire (22) et alors que la population scolaire diminue d'année en année, l'évolution sur 3 ans montre que :

159 enfants (avec handicaps) de plus ont été intégrés avec une convention d'intégration.

297 P.A.I. de plus ont été rédigés par les m.E.N.

Ces P.A.I. ne concernaient que 1,56% des enfants malades intégrés en 1998-1999, ils en concernent 6,67% un an plus tard.

Tous ces enfants de plus, « en difficulté de santé », peuvent être considérés comme des utilisateurs potentiels de S.A.P.A.D. susceptibles donc de faire augmenter le nombre de prises en charge.

Un nombre d'H.S.E. par enfant supérieur à la moyenne nationale :

Nous avons vu que le nombre d'H.S.E. utilisées en moyenne dans le département ne cessait d'augmenter avec 9 heures de plus par enfant en l'espace de trois ans, s'éloignant de plus en plus des moyennes nationales.

Mais nous savons par les familles et les bilans annuels du S.A.P.A.D. pour Handiscol' que, dans le secondaire, ce ne sont plus les deux mais les trois matières principales qui ont pu être assurées au rythme de 6 heures/semaine et non plus 4 comme le prévoyait initialement le dispositif (cf. mode de fonctionnement.)

Nous avons pour seules explications la grande disponibilité et motivation des enseignants. « Ce sont surtout ceux de l'établissement de l'enfant qui se déplacent » rapporte la coordonnatrice. Le service mosellan essaie d'assurer au mieux l'objectif pédagogique qui lui est assigné à savoir que l'élève réintègre sa classe sans décalage excessif : Un suivi par l'A.P.A.D. permet aux élèves absents de maintenir leur niveau scolaire (en témoignent les entretiens avec les familles qui parfois trouvent pourtant le quota d'H.S.E. insuffisant)

contrairement à ceux qui n'en bénéficient pas (en témoignent les entretiens avec les équipes éducatives.)

4.2.2 Ce que l'on peut éliminer comme facteurs de progression

La plus grande facilité à faire travailler l'élève à la maison

La durée moyenne du suivi à domicile est de un à trois mois et correspond au chiffre national. Rares sont les prolongations. Les quotas accordés ne sont pas systématiquement utilisés en totalité. Le temps de suivi paraît suffisant à l'ensemble des personnes interrogées, les enfants étant par ailleurs demandeurs de retour : « ça a été une grande joie pour elle de retourner à l'école. Elle serait bien retournée avant. Elle s'ennuyait de ne pas pouvoir bouger. »

Une singularité néanmoins : En 2000-2001, la durée moyenne d'A.P.A.D. pour le secondaire était supérieure à trois mois pour une moyenne nationale inférieure à trois mois. Les chiffres sont peut-être à pondérer par la gravité des pathologies prises en charge et donc nécessitent d'être réévalués au vu des résultats des prochaines années.

Une prise en charge de pathologies non concernées par le dispositif

Après comparaison des bilans locaux et nationaux, il s'avère que les affections retenues sur le plan local ne diffèrent pas des problèmes de santé désignés dans les rapports nationaux... avec localement une analyse toujours vigilante de chaque demande (8 refus la deuxième année ; 20 refus la troisième année) puisque le pourcentage de demandes satisfaites (79,66%) est inférieur au pourcentage national (85% en 2000-2001.)

Une diffusion efficace de l'information

Même si un réel effort de communication a été entrepris depuis trois ans, la diffusion d'une information concernant l'existence du dispositif est passée totalement inaperçue :

- Nous n'avons retrouvé exposée dans aucune école, établissement, infirmerie, la grande affiche distribuée en début d'année scolaire. Dans une école par contre était inscrit : « En raison de l'arrachage systématique des documents, ceux-ci ne seront plus affichés. » Est-ce une des explications ?
- L'origine des demandes reste prioritairement le fait de l'hôpital (les enseignants de l'hôpital passent le relais dès que la sortie du jeune est programmée.) L'école est peu impliquée (dans environ 10% des cas), la médecine libérale (médecins traitants) pas du tout.

- Les entretiens confirment le manque d'information concernant l'existence du S.A.P.A.D. : Un des papas interrogés, médecin généraliste, ne connaissait absolument pas le dispositif et ne se souvenait d'aucune communication via le bulletin du Conseil de l'Ordre. Tous disent en substance qu'ils ne lisent pas tout « il y en trop » ou sinon qu'il faut être « confronté au problème pour mémoriser. »

Se pose alors la question de comment bien faire passer l'information ? Cette préoccupation sera traitée en conclusion de notre mémoire dans la partie propositions.

L'existence d'un dispositif antérieur conditionne le nombre de demandes

Pour cette recherche, nous nous étions basés sur l'analyse de N. de TABURNO (25) qui signalait que l'importance de la place accordée à certaines missions du S.A.P.A.D. évoluait en fonction de l'ancienneté du service : les premières étapes seraient consacrées à l'information et à l'organisation du service, par la suite les objectifs se centreraient sur la notion de projet pour l'élève et la préparation de son retour en classe.

L'analyse comparative des sept académies les plus en baisse et les plus en hausse de prises en charge n'a pas permis de démontrer une quelconque corrélation entre l'absence d'un dispositif antérieur à la circulaire. et une forte croissance des demandes Au contraire, et en Moselle en particulier, toutes les académies en pleine progression des demandes avaient déjà localement un dispositif préexistant, le plus souvent associatif et bien rodé. *Il convient pourtant de signaler que localement l'association A.P.A.J.H. (qui faisait partie du comité de pilotage les deux premières années.) fonctionnait uniquement avec trois hôpitaux de la région. Ce qui est un facteur susceptible d'expliquer que l'essentiel des demandes provient encore et surtout de ces trois même services hospitaliers*

4.2.3 Au total

Nous serions tentées de dire, en accord avec N. de TABURNO (25), que le S.A.P.A.D. mosellan suit la progression de tout dispositif nouvellement mis en place à savoir, information - organisation depuis trois ans (avec forte progression des demandes) pour se tourner actuellement sur de nouveaux objectifs centrés sur l'élève.

Monsieur L., l'IEN AIS nous a fait part, en conclusion de son entretien, de ses projets et objectifs de travail sur ce sujet. Il souhaite :

« Que la prise en charge soit le fait de l'enseignant, certes, mais aussi celui de l'école (du chef d'établissement surtout) c'est-à-dire qu'il faut faire glisser le service de soutien vers une continuité. »

« Ce qui suppose aussi qu'à plus long terme, l'IEN AIS se doit de réfléchir, avec son équipe, à la production d'outils pédagogiques comme :

-Des dossiers administratifs

-L'élaboration d'un projet pour l'élève : Quels sont mes objectifs, à moi enseignant, pour cet élève ? Importance donc de la notion de projet pour l'élève.

-Des outils d'évaluation.

-Des outils de liaison (avec un document par exemple qui suivrait, accompagnerait l'élève concerné. »

A l'issue de cette enquête, alors que le dispositif semble vouloir s'impliquer plus encore dans un projet axé sur la continuité, nous ne pouvons que regretter le manque d'interpellation du médecin de l'Éducation nationale que ce soit dans l'initialisation de l'aide à domicile, dans la gestion du temps d'absence ou encore lors de la réintégration en classe.

En partant de la constatation qu'il existe une profonde méconnaissance du service d'assistance pédagogique à domicile, en cohérence avec cette notion de glissement vers un projet de continuité centré sur l'élève et en accord avec les circulaires qui positionnent le "médecin scolaire" au sein du dispositif, la dernière partie de ce travail va s'attacher à développer quelques propositions susceptibles d'améliorer le suivi de l'enfant malade.

5 Propositions

5.1 Améliorer l'impact des communications

5.1.1 Le dispositif de soutien scolaire à domicile organisé par l'E.N. dans le département reste fortement méconnu :

Tant du côté de l'institution scolaire et des familles que de la médecine de ville, force nous est de constater que la diffusion de documents écrits sans le soutien d'une communication orale ne remplit pas l'effet escompté.

Il s'agit donc de trouver quelle procédure peut être mise en place pour toucher l'ensemble des personnes concernées. Nous leur avons demandé :

Pour les parents « le problème n'est pas pour eux de recevoir l'information... c'est qu'on la leur donne quand il y a une difficulté. » « Le problème avec les établissements scolaires, c'est que si on ne donne pas de nouvelles, ils n'en prendront pas. Et pourtant, c'est eux qui

ont la première carte en main, qui connaissent les absents, c'est à eux d'apporter l'information. »

Pour les équipes de direction : « Nous administratifs, on ne sait pas tout, l'info doit passer par les CPE : Un enseignant qui a un élève absent dans sa classe le signale au service de la vie scolaire. C'est à moi ensuite de prendre le relais, d'initier la démarche... » dit un proviseur⁶ ; « mais si les enseignants étaient informés de cette possibilité de soutien à domicile, je pense que d'eux-mêmes, beaucoup d'entre eux diraient qu'ils veulent lui donner un coup de main... et je ne passerais pas un moment à leur expliquer ce que c'est. Puis il faut les laisser réfléchir à leur problématique : Est-ce que je suis d'accord ? Est-ce que mon emploi du temps me le permet ? » (21)

L'information pour être efficace se doit donc de toucher :

Le personnel de direction certes, qui monte le dossier mais également

Les CPE qui centralisent les absences et

Les enseignants puisque ce sont eux qui devront se déplacer.

Il nous a donc été suggéré que le m.E.N vienne présenter le dispositif

5.1.2 Leurs propositions concernant la diffusion de l'information :

- La **réunion de pré rentrée** a été considérée par l'ensemble des interviewés du secondaire comme le moment le plus propice puisqu'elle réunit l'ensemble de l'équipe éducative, les nouveaux professeurs sont là. Elle se déroule sur deux jours, une information d'une demi-heure est donc réalisable dans le planning. Certains ont conseillé de la situer « après la grand messe du patron mais avant la distribution des emplois du temps. »
- Le **premier conseil d'école** a été unanimement proposé dans le primaire. Il permettrait de rencontrer également les représentants de parents d'élèves et d'instaurer une relation.
- Enfin, il pourrait être imaginé un temps même très court dans la **salle des professeurs** : « diffuser l'info à ce moment là permettrait de toucher beaucoup d'enseignants, en prévoyant d'avoir un outil, un document à leur transmettre peut-être. » (14)

⁶ Madame de Saint Girons, proviseure de lycée

5.2 Optimiser le rôle et la place du médecin de l'Éducation nationale

5.2.1 La place et le rôle du m.E.N au sein du dispositif et de l'institution:

Il se dégage de l'enquête et plus particulièrement des entretiens, que la place et le rôle du médecin dans le dispositif ne semblent pas très clairs pour la majorité. Comme nombre de mes confrères et plus précisément de S. MESTARI (28) dont nous reprendrons partiellement l'analyse, nous pensons qu'il s'agit plus souvent d'une méconnaissance de la profession que d'un sentiment d'illégitimité à intervenir. Et nous trouvons là une des difficultés rencontrées par le médecin de l'Éducation nationale à savoir faire connaître ses compétences et ses champs d'action.

Ce que nous en ont dit nos interviewés des écoles et établissements scolaires :

- ❖ Certains avouent « je ne sais pas trop ce que fait un médecin scolaire. » En fait, il est souvent assimilé au médecin chargé des bilans de santé (des six ans et des troisièmes), des certificats d'inaptitude en EPS ; L'intervention du m.E.N., lorsqu'elle est sollicitée, est ponctuelle et répond le plus souvent à un besoin immédiat (constat de maltraitance, rédaction de la fiche bleue⁷ pour les commissions C.C.P.E., C.C.S.D.) Le médecin n'est pas identifié comme une personne ressource dans la définition d'un projet personnel pour l'élève.
- ❖ Dans certains cas, les intervenants le jugent inaptes à gérer des situations d'ordre psychologique (« je ne pense pas que tout ce qui touche au psychologique soit son domaine, même dans les situations de tentative de suicide » dit un proviseur.) et préfère s'adresser au secteur de pédopsychiatrie.
- ❖ Parfois il s'agit d'une non reconnaissance de son statut de médecin « c'est un docteur... docteur ? Il a fini ses études ? Il a son diplôme ? »
- ❖ Enfin beaucoup allèguent son peu de disponibilité pour expliquer le manque d'interpellation du m.E.N. dans la gestion des cas qu'ils ressentent difficiles. « Comment ils font les collègues quand l'équipe médicale n'est jamais là ?!! »

Aussi, nous l'avons vu, la plupart des équipes gèrent seules des situations nécessitant un suivi médico-psychologique ou nécessitant une information de la classe, parfois un soutien du corps enseignant ; Il arrive que des mesures médicales soient prises sans qu'un P.A.I. ait été formalisé, sans que le médecin ait été mis au courant. Pour exemple, en quatre ans de

⁷ médecin, psychologue, assistante sociale et enseignant donnent leur avis pour ces commissions et chaque catégorie professionnelle a sa couleur de fiche, bleue pour les médecins.

fonctionnement du S.A.P.A.D., aucun des 26 m.E.N interrogés n'a été averti du retour en classe d'un élève de son secteur.

Il convient donc de rappeler à l'ensemble des personnes engagées, l'importance de l'implication des personnels de santé scolaire compte tenu de leurs missions. Si nous examinons les textes, il apparaît clairement, comme nous l'avons déjà exposé dans ce mémoire, que le médecin de l'E.N. doit tenir une place importante dans le dispositif. Les différentes circulaires précisent que « Le médecin maîtrise les connaissances scientifiques relatives à la santé et au développement de l'enfant et de l'adolescent ce qui lui confère une capacité de conseil technique auprès de l'ensemble de la communauté éducative » ... A lui « de déterminer, en cas de pathologie, les conséquences sur la scolarité de l'élève et les aménagements qu'il convient d'apporter. » (10) « Il est appelé à donner son avis sur l'admission d'un élève dans le dispositif d'A.P.A.D. »(9) et « son rôle est important lors du retour à l'école », pour réévaluer une situation par exemple.(7)

Une bonne reconnaissance du service de santé scolaire et de sa mission de promotion de la santé en faveur des élèves est un préalable pour que le m.E.N. puisse tenir son rôle d'interface entre familles, école et soins. La médecine scolaire ne s'exerce pas que par des examens systématiques (les bilans) mais également par des projets individuels afin de répondre à des besoins identifiés, de favoriser l'intégration des jeunes handicapés et l'accueil des élèves atteints de troubles de la santé. « Le médecin a un rôle spécifique de repérage, de diagnostic, d'évaluation des situations pathologiques aussi bien somatique que psychique et d'orientation vers les structures de soins adaptées. » (10) Les examens à la demande sont là pour répondre à une situation particulière : troubles du comportement, difficultés scolaires, absences itératives, problèmes de santé, traitement, difficultés de toute sorte... Il convient donc de mieux informer l'institution scolaire mais également les parents sur la pratique de la profession.

5.2.2 Propositions pour optimiser le rôle et la place du médecin de l'Éducation nationale :

Les propositions n'ont pas la prétention de modifier la prise en charge des enfants malades mais de l'améliorer ponctuellement c'est-à-dire en suggérant deux pistes d'action :

- Améliorer le travail de liaison et de partenariat avec l'équipe éducative
- Travailler davantage avec les familles.

1. Propositions générales concernant la reconnaissance de la profession

❖ Informations sur la profession :

Nous proposons, qu'à l'exemple du département de l'Aude, soit réalisée en Moselle « **une annexe de santé du règlement intérieur des écoles qui explique le mode d'emploi du médecin scolaire** »(13) La même annexe pourrait être intégrée dans le carnet de correspondance des élèves du secondaire. Le numéro de téléphone du C.M.S. (Centre Médico-Scolaire) de secteur y serait précisé.

❖ Améliorer le travail de liaison avec l'équipe éducative :

La communication des inquiétudes des uns et des autres pourrait se faire au cours de **réunions de synthèse**. Ces réunions existent dans de nombreux établissements au rythme d'une par trimestre voire plus si nécessaire. En exprimant son désir de participation à de telles réunions, ou en prenant l'initiative de les faire exister, le m.E.N. pourrait trouver la possibilité d'y apporter son éclairage et se positionner en tant que référent santé et conseiller technique de l'équipe éducative. Certes toutes les questions à inventorier ne passent pas par un document écrit : le P.A.I. mais dans le cas des enfants malades, il peut être « important que les enseignants soient bien informés sur les maladies et les conséquences des traitements et soins prodigués dont certains peuvent provoquer fatigue, malaises... afin de bien les prendre en compte pour l'aménagement du temps scolaire et du soutien. Un équilibre doit être trouvé pour que compréhension ne soit pas synonyme de complaisance. A l'opposé, des exigences excessives entraînent le découragement. »(13) Le médecin pourrait transmettre les informations à tous les membres de la communauté concernés dans le respect du secret médical. Comme nous l'avons déjà dit « **cette concertation a pour seul objectif de coordonner l'action thérapeutique et l'action pédagogique en se souciant de l'affectivité de l'enfant et de son environnement.** » (13)

❖ Améliorer le travail en direction des familles :

Les parents de ces enfants "à besoins particuliers" ont souvent des doutes, des exigences contradictoires : ils souhaitent la poursuite d'un cursus normal mais en même temps redoutent un effort excessif, Animés de sentiments ambivalents, ils peuvent être alternativement demandeurs et résignés « Tant pis, il redoublera » La maladie, ses contraintes les laissent souvent désemparés, démunis. Il faut donc un environnement attentif qui les aide à reconstruire l'avenir de leur enfant. C'est pourquoi, équipe éducative et équipe médico-scolaire doivent travailler ensemble à repérer le plus précocement possible les enfants qui ne vont pas bien, les pathologies, les absences longues ou itératives qui sont autant de clignotants. Et une fois qu'on les a dépistés, il faut que les parents arrivent à en

parler : il peut s'agir parfois d'un véritable sujet tabou ou la famille peut être dans le déni. Il faut établir le lien puis maintenir la relation. A la demande de l'enseignant, le médecin va pouvoir rencontrer les parents et le jeune, connaître leurs difficultés, leur ressenti, leurs angoisses, leur résignation parfois, mais aussi leurs espoirs. Il va pouvoir expliquer les possibilités d'intégration, d'aménagements au sein de l'école, et les possibilités d'A.P.A.D. en cas d'absence prolongée.. Les parents le plus souvent ignorent ce qu'il est possible de faire : « C'est parce que je ne voyais pas comment m'en sortir au niveau de l'école. Au premier abord je n'ai pas demandé. » Après dialogue avec la famille et avec son assentiment il va être possible d'ébaucher un projet, en accord avec l'équipe éducative et les soins ; Il va être possible de prévoir les mesures permettant d'assurer le suivi médical et la continuité scolaire, d'une part en cas d'absence ou d'hospitalisation de l'élève et d'autre part en cas de changement d'enseignants

❖ Au total :

Il s'agit de prendre le problème en amont et « d'agir dans la continuité » pour reprendre les termes de monsieur L., I.E.N. A.I.S. du département, c'est-à-dire :

- Connaître l'enfant qui va mal dans le milieu scolaire et proposer à la famille des solutions, un P.A.I. si nécessaire.
- Diriger sur l'A.P.A.D. quand un temps de déscolarisation se précise.
- Préparer le retour et éventuellement remanier le P.A.I.

Nous emprunterons la conclusion à un parent : « alors tout se passe très bien parce que cela est vécu comme une aide »

2. Propositions relatives au positionnement du m.E.N. dans le dispositif :

❖ Le Médecin R.D.C.T. de l'I.A. propose d'instaurer **une fiche navette**

Cette fiche navette signalerait au médecin de secteur les coordonnées scolaires de l'enfant bénéficiant du dispositif, la durée d'assistance pédagogique accordée et donc la date supposée de son retour en classe. Le médecin scolaire pourra dès lors s'enquérir, au niveau de l'école, des besoins souhaités, rencontrer l'élève et sa famille si ce n'est déjà fait, proposer ou réajuster le P.A.I. en ré expliquant les objectifs de ce document écrit, et préparer le retour si nécessaire.

❖ L'utilité de préparer ce retour pourra également être apprécié grâce à **2 questionnaires** :

Le premier remis aux enseignants (annexe 6) avec leur fiche de mission est en circulation depuis Noël. Remplir ce document ne présente aucun caractère obligatoire mais il permet d'évaluer les contraintes particulières liées à la maladie et de savoir si l'élève a réintégré sa classe avec ou sans difficultés. Une précision suggérée par un enseignant nous a permis d'affiner les données concernant la qualité du retour : le questionnaire remanié permettra dorénavant de savoir si la réintégration en classe s'est faite (ou non) sans difficulté, d'une part **par rapport au travail scolaire** et d'autre part **par rapport aux enfants**.

En direction des parents, nous avons réalisé une autre fiche (annexe 7) qui leur sera envoyée dans la même enveloppe que l'avis favorable d'A.P.A.D. A retourner à l'expiration de la période d'assistance accordée, elle a pour buts de leur permettre :

-d'exprimer leur degré de satisfaction,

-d'émettre des suggestions relatives à l'amélioration du dispositif

-de demander une prolongation d'A.P.A.D.

-de faire connaître une éventuelle requête concernant la préparation du retour.

Quatre propositions leur sont faites : Améliorer le retour de l'élève dans sa classe ?; préparer des élèves de la classe ? Préparer les enseignants ? Rédiger un P.A.I. ou le remanier ?

Le médecin R.D.C.T. auprès de l'I.A. ayant donné son accord, le questionnaire parents devrait être distribué dès cette fin d'année scolaire.

Les questionnaires parents et enseignants sont retournés à madame C, coordonnatrice, responsable de l'évaluation du dispositif. A charge pour elle, du moins pour l'instant, de signaler au médecin du secteur de l'enfant les observations le concernant. Un autre mode de gestion des fiches pourrait par la suite être imaginé.

Souhaitons qu'à la rentrée, un groupe de travail se constitue pour ré évaluer la rédaction, le contenu des fiches questionnaires, pour prendre la mesure des besoins concernant le retour, pour aider ponctuellement les équipes demandeuses qui dans l'ensemble gèrent au mieux et bien (en témoignent la majorité des entretiens avec les parents) les situations délicates d'enfants à "problèmes de santé particuliers", et pour aider les familles à reconstruire un projet d'avenir scolaire et social pour leurs enfants.

6 conclusion

« Il relève de la mission de l'école d'accueillir tous les enfants avec un même souci d'exigence et d'ambition ; Les élèves atteints de troubles de la santé, quelles que soient leurs difficultés, doivent, dans cette perspective, être pleinement intégrés à tous les aspects de la vie à l'école. » (29) Actuellement le dispositif se renforce, se complète, prend toute sa signification puisque des textes récents ont fait exister un nouvel espace pédagogique pour les temps de déscolarisation. Ainsi, l'enfant même hospitalisé, même convalescent à domicile, peut bénéficier d'un dispositif scolaire afin de le maintenir au plus près de son cadre de vie ordinaire dans une volonté de maintenir le lien avec l'école d'origine et ses camarades, de travailler à l'insertion ou à la réinsertion.

Le département de la Moselle, dans cette perspective de continuité de projet pour l'enfant malade, s'est doté depuis quatre ans d'un service d'assistance pédagogique à domicile. Nous avons tenté, par ce travail, d'analyser son fonctionnement ainsi que le positionnement du médecin de l'Éducation nationale au sein du réseau. Cette étude a donné lieu aux constatations suivantes .

Ce que l'on peut apprécier :

- La rapidité d'intervention du service pour l'ensemble des enfants.
- L'efficacité du suivi pédagogique et psychosocial à domicile
- La satisfaction des personnes concernées
- Une réponse à des besoins qui augmentent (En mars 2002, 100 dossiers ont déjà été traités et 1907 heures ont été accordées.)

Ce que l'on peut regretter :

- La méconnaissance persistante du S.A.P.A.D., principalement par l'institution scolaire.
- Les rares implications du m.E.N. dans la préparation du retour, le plus souvent par ignorance de son rôle dans le suivi des enfants malades.
- La méconnaissance des missions du médecin de l'Éducation nationale en général.

Ce que l'on peut proposer :

- Inventer un autre mode de communication pour faire connaître le S.A.P.A.D. : Il a été suggéré une communication orale par le m.E.N.. lors des journées de prérentrées, du premier conseil d'école...
- Optimiser le rôle du médecin de l'Éducation nationale en diffusant un « mode d'emploi du médecin scolaire » par le biais des carnets de correspondance et en annexe des règlements intérieurs.
- Améliorer le partenariat avec les équipes éducatives en participant ou en initialisant des réunions de synthèse et de concertation sur les enfants à problèmes particuliers.

- Travailler plus en direction des familles c'est-à-dire instaurer le dialogue personnalisé avec les parents par les examens à la demande.
- Se donner les moyens d'apprécier l'utilité de préparer le retour par la mise en place d'une fiche navette et de questionnaires.

Souhaitons que la mise en commun des préoccupations pédagogiques, éducatives et de santé dans une logique de complémentarité, permette à l'ensemble de la communauté éducative (en Moselle comme partout) de réaliser mieux encore sa mission de promotion de la santé en faveur des élèves...de **tous** les élèves. Mission ambitieuse puisqu'elle a pour objectif essentiel « de veiller à leur bien-être, de contribuer à leur réussite et de les accompagner dans la construction de leur personnalité individuelle et collective. »(10)

Bibliographie

- (1) Docteur ROMANO Marie-claude Ministère de l'Éducation nationale « *L'accueil des enfants présentant des problèmes de santé* », *Réunion des médecins C.T. et des I.E.N. A.I.S.* le 11/12/2000. 12 pages.
- (2) Docteur CLERC Roselyne M.R.D.C.T. « *Assistance Pédagogique A Domicile* », *Fiches bilan DESCO Années scolaires 1998-1999, 1999-2000, 2000-2001* ; Rectorat de l'Académie de Nancy Metz, Inspection Académique de Moselle.
- (3) « *L'Académie en chiffres* », LES DOSSIERS DU RECTORAT, 1999-2000.
- (4) Loi d'orientation n° 75-534 du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées.
- (5) Loi d'orientation sur l'éducation n° 89-486 du 10 juillet 1989
- (6) Circulaire n° 99-187 du 19 novembre 1999 relative à « *la scolarisation des enfants et adolescents handicapés.* »
- (7) Circulaire n° 99-181 du 10 novembre 1999 relative à « *L'accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période dans le premier et le second degré.* »
- (8) Circulaire n° 99-188 du 19 novembre 1999 relative à « *la mise en place des groupes départementaux HANDISCOL'.* »
- (9) Circulaire n° 98-151 du 17 juillet 1998 relative à « *L'Assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.* »
- (10) Circulaires n° 2001-012 et 2001-013 relative aux orientations générales pour la politique de santé en faveur des élèves et relative aux missions des médecins de l'Éducation Nationale.

- (11) DAUBANNAY Maurice « *Être accompagné à la maison pour mieux retrouver le chemin de l'école avec les autres* » Actes de la journée nationale des réseaux d'assistance pédagogique à domicile ; CNEFEI, le 14 juin 2000. La Nouvelle Revue de l'A.I.S., n°11, 3^{ème} trimestre 2000. pages 135 à 142.
- (12) PITAUD Philippe : « *Recherche sur l'après cardiopathie : Principaux résultats.* » dans « *les conséquences de la maladie chronique ; L'approche psychosociale du handicap.* » Actes du colloque du 30 juin 1991 à Aix en Provence. CREA PACA Corse
- (13) « *Une école pour l'enfant malade* » « *Guide destiné à tous les adultes concernés par les enfants malades ou accidentés.* » P.E.P. 1999
- (14) « *L'enfant malade dans son environnement : Le poids de la souffrance* » pages 15 à 25 et « *Le poids du partenariat et les attentes de chacun dans la mise en œuvre du dispositif.* » page 48 « *Place et rôle du coordonnateur d'un S.A.P.A.D. aux élèves malades ou accidentés.* » ; Actes du stage de Mont-de-Marsan le 8 et 9 mars 2001. Dossier P.E.P. : Le S.A.P.A.D. 2002 59 pages.
- (15) TAP Pierre, MALEWSKA PEYRE Hanna : « *Marginalités et troubles de la socialisation* » Collection PUF, Psychologie d'Aujourd'hui, février 1996.
- (16) « *Pour un réseau d'aide pédagogique au domicile des élèves malades ou accidentés* » Actes du colloque du 5 décembre 1997. CNIT – Paris La Défense. A.F.L.M. Fondation pour la santé C.N.P. 106 pages.
- (17) BONJOUR Pierre, LAPEYRE Michel : « *Handicaps et vie scolaire. L'intégration différenciée.* » Édition Chronique Sociale, mai 1995.
- (18) « *Être malade et aller à l'école* », « *Pour une continuité de la scolarité de la scolarité: Sonia, David, et les autres* » Deux vidéocassettes du CNEFEI; IMBERTY Marc.
- (19) « *Envies d'école. Le droit à la scolarisation des enfants et adolescents malades* » Vidéocassette du C.R.D.P. de l'Académie de Versailles (C.D.D.P. du Val d'Oise)

- (20) Docteur MICHAUD : « *L'enfant malade et son environnement : Le poids de la souffrance (approche systémique)* » pages 31 à 35 « Place et rôle du coordonnateur d'un service d'Assistance pédagogique à domicile aux élèves malades ou accidentés », Actes des journées de Mont de Marsan, les 8 et 9 mars 2001. Dossier des P.E.P. « le SAPAD. » 59 pages.
- (21) Rapport statistique annuel du Service de Promotion de la Santé en Faveur des Elèves. Académie de Nancy Metz; Inspection Académique de la Moselle. Années 1998-1999, 1999-2000, 2000-2001.
- (22) Rapport annuel d'activité du Service de Promotion de la Santé en Faveur des Elèves. Années 1998-1999, 1999-2000. Académie de Nancy Metz ; Département de la Moselle.
- (23) « *Assistance pédagogique à domicile – Bilan année scolaire 2000-2001* » Ministère de l'Éducation nationale. DESCO B4. 35 pages.
- (24) « *Bilan de fonctionnement de l'A.P.A.D.* » Années 1998-1999, 1999-2000, 2000-2001. Dossier Handicol'.
- (25) De TABURNO Nicole, «*la scolarisation à domicile des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé* » ; *Actes de la journée nationale des réseaux d'Assistance pédagogique à domicile* ; CNEFEI, le 14 juin 2000 ; la nouvelle revue de l'A.I.S., n°11, 3^{ième} trimestre 2000, pages 143 à 152.
- (26) « *La scolarisation des enfants malades* » Bulletin Départemental spécial A.I.S. mai 1999.
- (27) « *Intégrations d'élèves handicapés* » ; Fiches bilan C.D.E.S. Années 1998-1999, 1999-2000, 2000-2001.
- (28) MESTARI Samir « *Les classes relais : Travailler en réseau pour prévenir l'exclusion scolaire* » Mémoire de l'École Nationale de Santé. 2001
- (29) B. KOUCHNER « *Actions spécifiques en milieu scolaire.* » Programme de prévention et de prise en charge de l'asthme. page 35 annexe 8 (PAI)

Liste des annexes

ANNEXE 1 = FICHE HANDICAPS DES m.E.N. (une feuille sur les 4 existantes)

ANNEXES 2 et 3 = BROCHURE PEP concernant l'A.P.A.D. (S.P.E.M.)

ANNEXE 4 = ENTRETIEN EQUIPE EDUCATIVE

ANNEXE 5 = ENTRETIEN FAMILLE

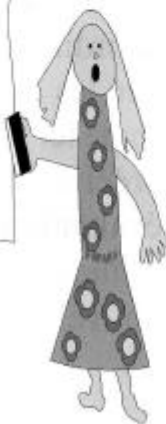
ANNEXE 6 = QUESTIONNAIRE ENSEIGNANTS

ANNEXE 7 = QUESTIONNAIRE FAMILLE

Annexe 1

GRILLE de REPERAGE des PATHOLOGIES et des HANDICAPS

	MATERNELLE		ELEMEN- TAIRE		COLLEGE		SEGPA		EREA		LYCEE		LP	
	PAI		PAI		PAI		PAI		PAI		PAI		PAI	
PATHOLOGIES	Avec	sans	avec	sans	Avec	sans	avec	sans	avec	sans	avec	sans	avec	sans
VISUELLES														
V1 Cécité unilatérale 1/20														
V2 Cécité bilatérale < 1/20														
V3 Nystagmus														
V4 Cataracte														
V5 Rétinite pigmentaire														
V6 Glaucome														
V7 Autres à préciser														
AUDITIVES														
A1 Surdit� moyenne entre 70 et 40 dbs bilat�rale														
A2 Surdit� moyenne entre 70 et 40 dbs unilat�rale														
A3 Surdit� s�v�re entre 70 et 90 dbs bilat�rale														
A4 Surdit� s�v�re entre 70 et 90 dbs unilat�rale														
A5 Surdit� profonde > 90 dbs bilat�rale														
A6 Cophose														
A7 Autres � pr�ciser														
OSTEOPARTICULAIRES et MUSCULAIRES														
01 Troubles de la statique vert�brale appareill�s ou op�r�s														
02 ost�ochondrite de hanche														
03 Luxation cong�nitale de hanche														
04 Arthrite chronique juv�nile														
05 Malformations de membres ><														
06 Myopathie														
07 Craniost�nose (m�me op�r�e)														
08 Autres � pr�ciser														
UROGENITALES														
G1 N�phropathie														
G2 Malformations r�nales														
G3 Malformations urog�nitaales														
G4 Dialyse														
G5 Autres � pr�ciser														
CARDIAQUES														
C1 Cardiopathies														
C2 HTA suivie et trait�e														
C3 Troubles du rythme suivis et trait�s														
C4 Pacemaker														
C5 Autres � pr�ciser														



SOUTIEN PEDAGOGIQUE AUX ENFANTS MALADES



Inspection
Académique
A.I.S.
Médecins
scolaires



SERVICE GRATUIT

Proposé aux élèves des
établissements scolaires pu-
blics de
Moselle
Pour tout renseignement

S.P.E.M. (Mme CLEMENT)
Soutien Pédagogique aux en-
fants malades
Serv. Pédiatrie HOSPITALOR
BP 70069
57502 SAINT AVOLD

POUR QUI

Pour tout élève d'un établissement public (école primaire, collège, lycée) du département de la Moselle, dont la scolarité est interrompue momentanément (trois semaines au minimum) pour raison médicales ou accidentelles

COMMENT

LE CONTACT

Le directeur, le chef d'établissement ou la famille, saisissent l'Inspecteur d'Académie par l'intermédiaire de :

LA DECISION

Une fois la demande enregistrée, le médecin responsable de l'Education Nationale, donne un avis précisant si l'état de santé de l'enfant nécessite l'intervention du dispositif.

PAR QUI

Ces heures d'enseignement seront dispensées par des enseignants de l'éducation Nationale en activité :

- de la classe ou de l'établissement où est inscrit l'élève
- du secteur géographique où réside l'élève.
- De l'hôpital proche (SAINT AVOLD, THIONVILLE, METZ)

Service Pédiatrie HOSPITALOR

BP 70069

57502, SAINT AVOLD

tél et fax : 03 87 91 81 63

Mme Clément

S.P.E.M

APAD

LA DEMANDE

Elle doit obligatoirement être confirmée par écrit par la famille

LA MISE EN OEUVRE

Après accord des familles, le coordonnateur se charge de trouver les enseignants qui assureront le soutien. Celui-ci est précisé dans sa forme, après évaluation de la situation : amplitude, fréquence, durée, renouvellement...

Annexe 4

ENTRETIEN DES EQUIPES EDUCATIVES :

Présentation personnelle : « Bonjour ; Docteur... Je suis médecin de l'E.N.... »

« Dans le cadre d'une formation de santé publique, je fais un travail sur le suivi pédagogique des élèves déscolarisés pour raisons médicales et obligés de s'absenter de nombreuses semaines. Je m'intéresse à ce qui existe localement. et à ce que vous proposez aux familles Je souhaiterais que vous me fassiez part de votre expérience et que vous répondiez à quelques questions ouvertes au cours d'un un bref entretien d'une vingtaine de minutes. Je tiens à préciser que cet entretien sera rapporté de façon anonyme.

Consigne générale : Pouvez-vous me dire ce qui peut-être proposé ou ce que vous proposeriez aux familles comme soutien pédagogique, à leur enfant malade ou accidenté, donc susceptible d'être absent de sa classe pendant plusieurs semaines ?

(reformulation) : Quand on vous informe qu'un de vos élèves va manquer longtemps pour raisons médicales, avez-vous des propositions à faire aux parents pour assurer une continuité de la scolarité de leur enfant en convalescence à la maison.

Thèmes (consignes et relances) :

- Quels modes d'intervention ? Quel(s) réseau(X) de soutien connaissez-vous ?
- Et l'A.P.A.D. ? Son fonctionnement ? Pour qui ? Par qui ? Qui contacter ?
- Le dispositif de l'Éducation nationale vous est donc connu : Quelle a été votre source d'information ? Des affiches ? Des brochures ? Des articles ?
- La préparation du retour de l'enfant à l'école pour les pathologies lourdes : Inutile ? Un besoin ? Une nécessité ? Avec qui ? Et par qui ?

- Si un temps d'information pouvait être accordé au médecin de l'Éducation nationale pour toucher l'ensemble de la communauté scolaire, ce moment serait à choisir plutôt quand ?

Je vous remercie de votre contribution à ce travail et, si vous le souhaitez, les résultats de cette enquête pourront vous être communiqués en fin d'année par le service de santé scolaire à l'Inspection d'Académie.

Annexe 5

ENTRETIEN AVEC LES FAMILLES :

Présentation personnelle : « Bonjour ; Docteur... Je suis médecin de l'E.N.....

« Dans le cadre de cette formation de santé publique et de mon mémoire professionnel, j'ai choisi de parler de l'assistance pédagogique à domicile destinée aux enfants malades ou accidentés et je m'intéresse au fonctionnement de ce réseau dans le département. Par l'Inspection d'Académie, j'ai eu accès à la liste des élèves concernés par l'APAD et je crois que votre enfant en faisait partie. Pour mon étude, je vous serais reconnaissante de me donner votre avis au cours d'un bref entretien d'une vingtaine de minutes. Je tiens à vous préciser que cet entretien sera rapporté de façon anonyme. »

Consigne initiale :

« Pouvez-vous me raconter comment s'est déroulé ce soutien scolaire à domicile pour vous et votre enfant ? »

Thèmes (consignes et relances) :

- Qui a pris l'initiative de faire une demande d'A.P.A.D. ? (Connaissez-vous le dispositif ? Par qui ? Comment ?)
- Quels professeurs ? (Ceux de votre enfant ? Ceux de l'établissement ?) Qualité relationnelle ?
- Le projet d'intervention a-t-il permis à votre enfant de réintégrer sa classe sans difficultés ? Par rapport au travail ? Par rapport à sa classe, ses camarades ?
- Le retour : Anticipé ? En temps voulu ? Une prolongation d'A.P.A.D. aurait-elle été souhaitable pour vous ?
- Qualité du retour : Auriez-vous souhaité que ce retour soit mieux préparé ? Intervention du m.E.N de secteur par exemple ? P.A.I. à faire ? A modifier ? Préparer la classe, les enseignants ?

Je vous remercie de votre contribution à ce travail et, si vous le souhaitez, les résultats de cette étude vous seront volontiers communiqués en fin d'année par le service de santé scolaire à l'Inspection d'Académie.

Annexe 6

QUESTIONNAIRE ENSEIGNANTS

BILAN DE L'ASSISTANCE PEDAGOGIQUE ECOLE

Concerne l'élève : NOM.....Prénom.....Classe.....

Durée de l'aide apportée :du..... au.....

LIEU D'AIDE	Domicile	Structure hospitalière	Etablissement scolaire	
à raison	1	2	plus..... interventions par semaine	Durée moyenne :..... ..

C'est l'enseignant(e) habituel(le) de l'élève qui est intervenu(e) oui non

C'est un(e) enseignant(e) extérieur(e) à l'établissement qui a pris contact oui non

Vous lui avez laissé carte blanche ~ oui non

Vous avez communiqué la progression suivie dans la classe depuis le premier jour de l'absence oui non

RESULTATS SCOLAIRES

Le projet d'intervention bâti sur le temps prévu de l'absence a permis :

De respecter la progression suivie dans la classe	En totalité
	Pratiquement en totalité
	En partie
	Pas du tout

De présenter des devoirs écrits	tous	quelques uns	au moins un
De réaliser les évaluations	toutes	quelques unes	au moins une
Les résultats ont-ils été portés sur le bulletin de l'élève		oui	non

Cet élève a réintégré sa classe sans difficulté
avec difficulté

Cet élève est passé dans la classe supérieure oui non

ASPECTS RELATIONNELS :

Relations avec l'élève	excellentes	satisfaisantes	difficiles
Relations avec sa famille	excellentes	satisfaisantes	difficiles
Conditions de travail	excellentes	satisfaisantes	difficiles

CONTRAINTES PARTICULIERES liées à la maladie

SUGGESTIONS

Date et signature

Remplir ce document ne présente aucun caractère obligatoire, mais il peut compléter le dossier scolaire de l'élève.

M'en envoyer une photocopie me permettrait :

1) d'affiner les problèmes liés à ce genre d'intervention

2) de noter les bénéfices apportés à l'élève, grâce à cette assistance pédagogique à domicile.

Annexe 7

QUESTIONNAIRE FAMILLE

A RENVOYER SI RETOUR EN MILIEU SCOLAIRE

AVEZ-VOUS ETE SATISFAIT PAR LE SERVICE D'ASSISTANCE PEDAGOGIQUE A DOMICILE ?

PENSEZ-VOUS

- | | | |
|--|------------------------------|------------------------------|
| ▪ Qu'il faudrait améliorer la préparation du retour de votre enfant dans sa classe | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| ▪ Préparer le élèves de sa classe | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| ▪ Préparer les enseignants | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| ▪ Proposer et remanier le Projet d'Accueil Individualisé (P.A.I.)* | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |

*P.A.I. = document écrit permettant de formaliser les aménagements particuliers à mettre en place (pédagogiques, éducatifs mais également médicaux)

QUELLES SUGGESTIONS FERIEZ-VOUS AFIN D'AMELIORER LA QUALITE DU SERVICE ?

✂ -----

--	--

