

ANNEXES

Liste des annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien

Annexe 2 : Fiche détaillant les aménagements liés à la catégorie des maladies invalidantes

Annexe 3 : Participants interrogés pour cette étude

Annexe 1 : Guide d'entretien

Introduction orale de l'entretien

Bonjour Je m'appelle Brigitte Lokwa. Je suis étudiante en master en science de la santé publique à Université Catholique de Louvain (UCL). Dans le cadre de mon mémoire, je me propose d'investiguer les accompagnements mis en place pour soutenir la scolarité des adolescents atteints de maladie chronique et notamment le soutien offert par les services de santé scolaire : centres PMS, centres PSE et services d'accompagnement des établissements scolaires.

Ce mémoire fait suite aux conclusions du projet IMaGe (Interaction entre les Maladies chroniques et Genre) mené la Haute École Léonard de Vinci, entre 2021 et 2023. L'une des recommandations générales était d'améliorer les connaissances concernant le profil épidémiologique des jeunes de l'enseignement supérieur, y compris les besoins en lien avec la santé et le bien-être non-rencontrés dans le cadre du parcours scolaire. L'une des pistes de solution est d'investiguer le soutien offert par les centres PMS, les centres PSE et les services d'accompagnement des établissements scolaires aux jeunes vivant avec une maladie chronique pour faciliter l'accès et le maintien dans les études. Je m'intéresse surtout aux aménagements dont bénéficient les enfants de 15 à 18 ans atteints de maladies chroniques systémiques et scolarisés région de Bruxelles-Capitale. C'est pourquoi je me propose d'interviewer les professionnels des services de santé scolaire qui travaillent avec ces adolescents. Comme vous êtes un de ces professionnels, je vous ai contacté pour un entretien. Merci d'avoir accepté. Notre entretien durera environ 60 minutes. Il se déroulera selon un guide d'entretien mis au point avec à un groupe test composé de professionnels de l'école, du PSE et du CPMS. Le but de ma démarche auprès de vous est d'interroger votre expérience de professionnel, mais aussi votre vécu. Il s'agit de comprendre votre rôle dans l'accompagnement des adolescents atteints de maladie chronique pour soutenir leur scolarité : dans l'élaboration et/ou dans sa mise en oeuvre de l'accompagnement. Je m'intéresserai ensuite à la manière dont vous vivez ces aménagements. Aussi sentez vous libre de vous exprimer, même hors du cadre de l'entretien que je vous proposer

En préalable, des questions pratiques

Êtes-vous d'accord que j'enregistre l'entretien ?

si oui, je vais commencer l'enregistrement si

non, je vais prendre des notes

Vous avez la possibilité de vous interrompre à tout moment. Vous aurez aussi la possibilité de compléter vos propos si besoin en m'envoyant un mail ou en m'appelant. Toutes les informations que vous partagerez avec moi resteront confidentielles et seront anonymisées dans mon mémoire.

Le guide d'entretien

Comment les services de santé scolaire vivent-ils les aménagements de la scolarité des adolescents de 15 à 18 ans atteints de maladies chroniques en région de Bruxelles-capitale: le guide d'entretien

Questions de présentation de l'interviewé

Je vous rappelle ma question de recherche : Comment les services de santé scolaire vivent-ils l'accompagnement de la scolarité des adolescents de 15 à 18 ans atteints de maladies chroniques de la région de Bruxelles-Capitale ?

Avant de commencer avez-vous des questions ou des remarques ? Pouvez-vous vous présenter en expliquant pourquoi vous êtes intéressé par cette thématique ?

Personnellement et votre fonction au sein de l'institution

Grade exact

Dénomination de l'institution

Diagnostic des problèmes et besoins spécifiques des AMCS

Quelles sont selon vous les principales difficultés rencontrées par les adolescents porteurs de maladies chroniques qui les empêchent de suivre une scolarité normale ? Quels sont les signes qui montrent qu'un AMCS est en difficulté ?

réponses attendues : manque de concentration, absentéisme et décrochage, stigmatisation discrimination

Comment gère-t-on ces problèmes ?

Questions de relance en fonction des réponses réelles

Comment gère-t-on l'absentéisme et le décrochage scolaire ?

L'absentéisme et le décrochage scolaire sont -ils plus fréquents chez les adolescents (AMCS) ?

Donnez-moi un exemple de discrimination et de stigmatisation envers les adolescents (AMCS) ?

Quelles sont les principales causes d'absence des AMCS ?

QR : quand ils doivent se soigner avec des RDV réguliers chez le médecin ?

QR : quand ils ne se sentent pas bien à l'école ?

autre

Comment identifiez-vous les besoins spécifiques des AMCS ? Comment prenez-vous en charge les besoins spécifiques des AMCS ?

Pensez-vous que l'orientation des AMCS vers l'enseignement spécialisé soit une option intéressante pour répondre à leurs besoins spécifiques ? De quoi les AMCS ont-ils besoin selon vous ? Qu'est-ce qui différencie les adolescents porteurs de maladies chroniques de leurs pairs (adolescents du même âge) ? Qu'est-ce que vous mettez en place pour les aider en fonction de leurs différences ? Comment les AMCS sont-ils informés des accompagnements auxquels ils ont droit ?

QR

Qu'est-ce qui est commun entre les AMCS et leurs pairs (adolescents du même âge) ?

Qu'est-ce qu'il leur faudrait faire ou éviter pour qu'ils se sentent comme les autres ?

Quelle serait la meilleure décision qu'on pourrait prendre pour les aider dans leur scolarité ? Quelle serait la pire décision qu'on pourrait prendre pour les aider dans leur scolarité ?

Connaissances des prescriptions et rôles prévus

Pouvez-vous me préciser le suivi des AMCS telle qu'il est prévu dans les circulaires ? Dans quelle mesure ce suivi et ces prescriptions sont-ils réalistes et applicables ? Quelle est votre expérience de la façon dont les circulaires sont appliquées dans les différentes filières du secondaire de la Communauté française dans la région de Bruxelles-capitale où se trouvent les AMCS ? Selon vous, ces circulaires sont-elles adaptées à toutes les filières ? Quel est votre rôle dans ce suivi, selon la

circulaire? Dans quelle mesure ce rôle correspond-il à votre pratique réelle ? Qu'est-ce que vous faites en plus ? Qu'est-ce que vous n'êtes pas en capacité de faire ? Pourquoi ?

Quel est le rôle que vous jouez réellement dans l'accompagnement de la scolarité des adolescents de 15 à 18 ans atteints de maladies chroniques de la région de Bruxelles-Capitale ?

Si vous n'avez pas ce rôle dans ce suivi, qui l'organise ? Si vous n'avez pas ce rôle dans ce suivi, estimez-vous que vous devriez en avoir un ? Pourquoi ? Au niveau du travail sur le terrain avec les AMCS, comment ces prescriptions sont-elles appliquées? Pouvez-vous m'expliquer s'il y en a un, l'écart entre les textes et la réalité? Qu'est-ce que ce qui rend difficile ou impossible votre mission ? Qu'est-ce qui la facilite ?

Les bénéficiaires de l'accompagnement

Quels sont les types de maladies chroniques les plus fréquentes sur lesquelles vous intervenez ? Les AMCS ayant des besoins spécifiques ont-ils des traits, des comportements communs ? Lesquels ?

Les temps de l'accompagnement: le début

A partir de quand se met en place l'accompagnement scolaire (soutien et suivi) de l'adolescent atteint de maladie chronique? Qui le demande ? Qui l'organise? A partir de quel moment intervenez-vous ? A partir de quel moment de l'accompagnement? Réponses probables Conseil de classe/ Renvoi chez le PMS, chez les parents/ Réunion de concertation

Le contenu de l'accompagnement

Quels sont les objectifs des interventions autour de l'adolescent atteint de maladies chroniques ? Comment ces interventions se déclinent-elles selon les types d'enseignement (général, technique et professionnel) et éventuellement spécialisé ?

Qui décide du contenu de l'accompagnement de l'adolescent atteint de maladies chroniques dans sa scolarité ? Comment le met-on en place ? Qui est consulté ? Comment en organise-t-on le suivi ?

En quoi peuvent consister les accompagnements dont bénéficient les AMCS dans le cadre de leur scolarité ? Ces accompagnements sont-ils les mêmes dans tous les types d'enseignement (général, technique et professionnel) et éventuellement spécialisé ? Y intervenez-vous ? Si oui comment ?

Les acteurs de l'accompagnement

Comment est constituée l'équipe pluridisciplinaire qui élabore et met en place cet accompagnement ? De quels experts peut-elle se composer ? Comment s'organise la collaboration avec le personnel enseignant pour suivre les AMCS qui bénéficient de l'accompagnement ?

Je me suis basée sur les trois temps (passé, présent, futur) et les quatre acteurs (patient, parents, pairs, soignants) de la Maladie chronique définis par Boudailliez. Quelles relations mettez-vous en place avec les 4 acteurs de la maladie chronique définis par Boudailliez ? l'élève les parents les autres élèves les soignants

Quelles relations entretenez-vous avec les enseignants de ces AMC ?

Patient : connaissances, capacités cognitives, représentations de la maladie, estimation de soi, culpabilité, honte

Parents : soutien/contrôle, ambivalence, intrusion, abandon, anxiété, culpabilité, secret

Pairs : informés de la maladie, supportifs, stigmatisants (maladie visible ou non) .

Soignants : qualité de la relation, confiance, confidentialité, conditions d'accueil et rendez-vous, burnout-out, capacité à travailler en réseau. (Boudailliez et al., 2019)

La mise en place de l'accompagnement

Comment se déroule la mise en place de l'accompagnement (rôle du médecin, de l'infirmier, de l'assistante sociale, du logopède du psychologue...) autour du patient atteint de la MC ? Pouvez-vous préciser votre rôle pratique dans cette mise en place de soutien scolaire ? Comment la transmission d'information est-elle réalisée entre les différents professionnels qui accompagnent l'AMCS ?

L'évaluation de l'accompagnement

Quels sont les signes (indicateurs) d'un accompagnement efficace et réussi ? Voulez-vous partager une expérience d'accompagnement efficace ? Quelles sont à votre avis les raisons de cette réussite ?

Quelles difficultés rencontrez-vous particulièrement avec les adolescents malades chroniques que vous suivez par rapport à leur scolarité ? Comment expliquez-vous ces difficultés ? Comment faites-vous pour pallier ces difficultés ? Quels sont les signes (indicateurs) d'un accompagnement non efficace ? Voulez-vous partager un accompagnement qui n'a pas été efficace ? Quelles sont à votre avis les raisons de cet échec ?

Votre vœu de l'accompagnement

Pensez-vous que les aménagements proposés à ces jeunes atteints de maladies chroniques sont globalement efficaces ? Suffisants ? Sinon que pourrait-on améliorer à votre avis ?

Que pensez-vous qu'on pourrait faire pour améliorer la situation par rapport à l'information, l'accompagnement, l'évaluation qui existent ?

Au niveau de l'information à propos de l'accompagnement, de l'accompagnement lui-même.;

Au niveau de l'école, des centres PSE, des centres PMS, du médecin traitant, de l'école à l'hôpital, des centres de maladie chronique ambulatoire, de la collaboration entre tous ces acteurs.

Que pensez-vous du dossier d'accompagnement de l'élève (DAccE) qui fait partie du pacte pour un enseignement d'excellence et qui sera d'application en 2025 ? On prévoit que ce DAccE sera directement accessible aux membres des équipes pédagogiques et des personnels des centres PMS. Ce dossier individuel et unique pourra-t-il mieux soutenir la réussite de chaque élève scolarisé en FWB ? Pensez-vous que ce DAccE pourrait être une piste de solution pour le suivi des AMCS?

Divers

Y-a-t-il d'autres sujets que vous souhaiteriez aborder ?

C'est la fin de notre entretien. Merci beaucoup de votre collaboration.

Mes coordonnées

Brigitte Lokwa

Email: lokwabi@hotmail.com ou brigitte.lokwa@student.uclouvain.be GSM : 0479/010742

Annexe 2 : Fiche "maladies invalidantes"

Dans les 12 fiches qui détaillent les aménagements liés aux principaux troubles, la maladie chronique est reprise dans la catégorie des maladies invalidantes

Trouble – déficience – handicap concerné :

Maladies invalidantes
(enfants/jeunes malades)

T Niveaux : maternel - primaire – secondaire y

p

o 1. Descriptif des problèmes rencontrés | o Une maladie invalidante est une maladie grave de longue durée (ex. cancer), une maladie chronique (ex. g asthme, diabète, épilepsie...) ou une maladie psychique (ex. dépression, phobie scolaire, troubles anxieux, i problèmes du comportement alimentaire, psychose...).

e Les affections durent plus de 3 mois et provoquent des problèmes de santé à long terme. Elles retiennent sur la vie quotidienne en limitant les activités personnelles et sociales. Les élèves atteints d'une maladie d invalidante restent dépendants d'une prise en charge continue, avec des soins médicaux et/ou une prise e régulière de médicaments. Les maladies invalidantes sont susceptibles de complications : elles peuvent s

entraîner des déficiences et des contraintes plus o(ex. difficultés d'attention/concentration, de mémou moins importantes sur la vie scolaire et les apprentissages, de raisonnement...).¹

a Ces élèves peuvent s'absenter de l'école pour se soigner et/ou pour être hospitalisés durant une période plus m^mé ou moins longue. Dans ce cas, ils peuvent fréquenter l'enseignement de type 5² dont l'objectif est de leur n permettre poursuivre leur scolarité en fonction de leur disponibilité liée aux incidences de la maladie. a Certains élèves atteints d'une maladie invalidante peuvent présenter des troubles associés : des « dys », une g

e déficience mentale... Pendant la scolarité, il faudra prendre en considération l'ensemble des troubles, tout en m se référant aux fiches des aménagements raisonnables correspondantes. e Maladies graves de longue durée et maladies chroniques²

n

t Le cancer est une prolifération anormale et anarchique de cellules « normales » dans l'organisme (leucémies, ⁵ lymphomes, tumeurs) dont le traitement doit être pris en charge par une structure médicale (chirurgie,

radiothérapie, chimiothérapie, greffe).

r Conséquences sur la vie scolaire : les effets secondaires du traitement (nausées, vomissements, fatigue, a difficultés psychologiques...), des hospitalisations fréquentes de plus ou moins longue durée avec des i

s aménagements (maintien du lien avec le groupe-classe, entretien des apprentissages) et une réadaptation o lors du retour à l'école (temps partiel, programme allégé avec un besoin de calme ...). n Les allergies et l'asthme sont des réactions corporelles à certaines substances normalement inoffensives n

a (pollen, poussières, animaux, aliments...). Il faut veiller à ce que l'élève entre le moins possible en contact avec b les substances allergènes et/ou prenne un traitement permanent afin d'éviter une dégradation de sa santé. l Conséquences sur la vie scolaire : des absences fréquentes, un régime alimentaire avec des contraintes e

s pour les repas et d'autres préparations culinaires réalisées en classe, une restriction et/ou une précaution lors de certaines activités sportives et/ou activités parascolaires (classes de dépaysement), une prise de médicaments...

Le diabète est une augmentation de la concentration de glucose (sucre) dans le sang (glycémie), avec une destruction irréversible des cellules spécifiques du pancréas qui produisent l'insuline (hormone). Non soignée, cette maladie peut entraîner un coma.

Conséquences sur la vie scolaire : un contrôle régulièrement le taux de glycémie, un aménagement de l'horaire des collations et des repas, une injection d'insuline pour certains, des précautions à prendre lors des activités hors école, une gestion des situations de stress (perturbation du taux de glycémie)...

L'épilepsie est une affection chronique caractérisée par des crises d'épilepsie répétées, c'est-à-dire une activité excessive et momentanée d'un groupe de neurones.

¹ Organisation mondiale de la santé (OMS) ; Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) ; <https://www.talenteo.fr/maladies-chroniques-invalidantes/> ; <http://www.agir-mag.com/sante-securite-maladies-chroniques-invalidantes-vie-professionnelle.html> ; www.integrans.org. ² Décret organisant l'enseignement spécialisé du 03/03/2004 et la circulaire n°3292 du 14/10/2010 « L'enseignement en milieu hospitalier subventionné ou organisé par le Ministère de la Communauté française ou l'enseignement de type 5 ».

³ La plupart des informations sont issues de la brochure « Livre blanc : accueil de l'enfant/jeune malade ou handicapé à l'école », éditée par la Ligue des Droits de l'Enfant/jeune.

Annexe 3 : Participants interrogés pour cette étude

Codage des répondants	Phase de l'entretien : EE ou ED	Lieux	Entretien individuel (EI) ou Focus groupe (FG)	Durée de l'entretien
RA1	EE1	Teams	EI	50 minutes
RA2	EE1	Présentiel	EI	60 minutes
RA3	EE1	Présentiel	EI	80 minutes
RB1	EE2	Présentiel	EI	60 minutes
RB2	EE2	Présentiel	EI	90 minutes
RB3	EE2	Présentiel	EI	60 minutes
RB4	EE2	Présentiel	EI	50 minutes
R1ISPSEPMS	ED	Présentiel	EI	75 minutes
R2MSPSE	ED	Présentiel	EI	90 minutes
R3MSPSE	ED	Teams	EI	60 minutes
R4IPSEPMS	ED	Présentiel	EI	54 minutes
R5MPSE	ED	Présentiel	FG	60 minutes
R6ISPSE	ED	Présentiel	FG	60 minutes
R7ISPSE	ED	Présentiel	FG	60 minutes
R8ISPSE	ED	Teams	EI	60 minutes

Commentaire : Les codes ont été créés pour anonymiser les répondants. RA et RB représente les répondants de la phase exploratoire RA sont des acteurs de santé scolaires et RB des acteurs du secteur pédagogique.

Les répondants en gras sont des acteurs de santé scolaires interrogés lors de la phase définitive ou confirmatoire. Le code employé est le suivant: R pour répondant, suivi du numéro de l'entretien, suivi de I pour infirmier ou de M pour médecin, et enfin SPSE ou PMS, suivant le service où travaillent nos répondants