

Faculté de santé publique

**Les aménagements de la scolarité des adolescents atteints de
maladies chroniques dans la Région Bruxelles-Capitale : le vécu
des services de santé scolaire**

**Mémoire réalisé par
Brigitte Lokwa**

**Promotrice
Marie Dauvrin**

**Année académique 2023-2024
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée**

Faculté de santé publique

**Les aménagements de la scolarité des adolescents atteints de
maladies chroniques dans la Région Bruxelles-Capitale : le vécu
des services de santé scolaire**

**Mémoire réalisé par
Brigitte Lokwa**

**Promotrice
Marie Dauvrin**

**Année académique 2023-2024
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée**

Remerciements

À l'issue de ce travail, je tiens à remercier toutes les personnes qui de près ou de loin ont contribué à la réalisation de ce mémoire.

J'aimerais remercier ma promotrice Madame Marie Dauvrin, pour sa proposition de sujet, sa confiance en moi et ses précieux conseils tout au long de ce travail.

Je remercie également Monsieur Thierry Samain, d'avoir accepté d'être lecteur pour ce mémoire.

Je remercie également l'équipe pédagogique rencontrée lors des entretiens individuels, qui m'a orientée pour obtenir d'autres entretiens importants pour cette étude.

Je remercie vivement l'ensemble des professeurs ainsi que l'équipe administrative de la Faculté de Santé Publique de l'UCLouvain pour les années de master.

Ensuite, je souhaite remercier deux assistantes Madame Hélène Garin et Madame Madeleine Capiou pour m'avoir aidée dans ce travail.

Je remercie chaleureusement mon mari et mes enfants pour leur patience, leur soutien si précieux, ainsi que les encouragements de ma sœur tout au long de mon parcours académique.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux,...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Liste des abréviations

ABS: Accompagnement des besoins spécifiques

AMCS : adolescents scolarisés et atteints de maladies chroniques

CLB: Centra voor Leerlingenbegeleiding (CLB) : correspond aux PSE+PMS en Flandre

COCOF : Commission communautaire Française

CPMS : Centres Psycho-Médico-Sociaux

CSEEBS : Conseil Supérieur de l'Enseignement aux Elèves à Besoins Spécifiques

CSES : Conseil Supérieur de l'Enseignement Spécialisé

DGE : Direction générale de l'enseignement

EAD : Enseignement à distance

FédEFoC : Fédération de l'enseignement fondamental catholique

FWB : Fédération Wallonie-Bruxelles

KCE : Centre fédéral d'expertise des soins de sante

LES : Littératie en santé

MC : Maladies chroniques

MNT : Maladie non transmissible

OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Économique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RGPD: Règlement général sur la protection des données

SPSE : Services de Promotion de la Santé à l'école

UFAPEC : Union des Fédérations des Associations de Parents

WBE : Wallonie Bruxelles Enseignement

Liste des figures

Figure 1: Personnes déclarant souffrir de maladies chroniques en Belgique, Enquête de Santé Sciensano, 2018

Figure 2: Personnes déclarant souffrir de maladies chroniques, selon le niveau d'instruction en Belgique, Enquête de Santé Sciensano, 2018

Figure 3: Transmission intergénérationnelle des inégalités, Allen et Marmot, 2014

Figure 4: Tableau extrait du cours WFSP2242 du Dr Vermeeren : intervention en éducation pour la santé pour la promotion de la santé à l'école

Figure 5: Organisation des Pôles territoriaux

Figure 6: Pyramide Fedefoc: Prise en charge des difficultés d'apprentissage et des besoins spécifiques à l'école fondamentale

Figure 7: part des élèves de 16 ans domiciliés en Région de Bruxelles-Capitale et inscrits dans l'enseignement spécialisé en 2016-2017 selon le décile de leur indice socio-économique

Résumé

Contexte : Notre étude fait suite à la recommandation, formulée à l'issue du projet IMaGe ("Interaction entre les Maladies chroniques et Genre", mené entre 2021 et 2023 à la Haute École Léonard de Vinci) d'améliorer la prise en charge globale et intersectorielle des jeunes de 15 à 18 ans atteints de maladies chroniques de la région de Bruxelles-Capitale afin de faciliter l'accès au milieu scolaire» (Dauvrin et al., 2023).

Objectifs : L'étude a pour objectif de trouver des éléments de réponse à la question de recherche suivante:

"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 ?"

Méthodes : L'étude a débuté par une revue dans la littérature scientifique et la littérature grise francophone belge, complétée par une phase d'entretiens exploratoires avec des professionnels de la santé et de l'école. Elle s'est poursuivie par une phase confirmatoire avec des acteurs des services de santé scolaire de la Région de Bruxelles-Capitale impliqués, à l'un ou l'autre titre, dans l'accompagnement de la scolarité des adolescents.

Résultats: Notre étude a examiné la prévalence des maladies chroniques et leurs conséquences, en particulier chez les adolescents de 12 à 15 ans scolarisés dans la Région de Bruxelles Capitale. Nous nous sommes ensuite penchée sur les textes qui concernent les principes de l'école inclusive et l'accompagnement en direction des adolescents à besoins spécifiques. Nous avons questionné les mesures de soutien en direction des AMCS de 15 à 18 ans de la Région de Bruxelles-Capitale pour poursuivre leurs études secondaires. Et plus particulièrement, à l'accompagnement des services de santé scolaire : centres PMS, PSE et services d'accompagnement des établissements scolaires.

À travers les entretiens, les professionnels de santé scolaire nous ont décrit le peu de moyens immédiatement accessibles pour aider les jeunes malades chroniques à s'épanouir dans leur scolarité, et leur souhait d'accroître la visibilité et l'accessibilité de l'aide pour ces AMCS ainsi que d'améliorer la collaboration entre les acteurs en présence.

Conclusion : Il semble que les jeunes malades chroniques disposent de peu d'aides immédiatement accessibles pour s'épanouir dans leur scolarité. Alors que beaucoup de dispositifs accompagnent des adultes dans la même situation dans leur parcours professionnel: parcours d'intégration, aménagements d'horaire, mi-temps médicaux... On semble donc moins s'intéresser aux problèmes qui se posent aux jeunes AMCS, à la fois en termes de santé publique et d'accès à l'éducation. En témoigne la difficulté de rassembler des informations à ce sujet. Une lacune sur laquelle devraient se pencher d'urgence les pouvoirs publics.

Mots clés : Accompagnement, Scolarité inclusive, Maladie chronique systémique, Adolescents à besoins spécifiques, Bruxelles-Capitale

Table des matières

INTRODUCTION	1
Chapitre 1 Cadre théorique	3
1.1 Définition de la maladie chronique.....	3
1.1.1 Maladies chroniques, enjeu de Santé publique	3
1.1.2 Types de maladies chroniques et épidémiologie	4
1.1.3 Conséquences des maladies chroniques	5
1.1.4 Maladies chroniques et inégalités socio-économiques	5
1.1.5 Maladies chroniques et inégalités chez les adolescents	7
1.2 Description de la population cible: les AMCS de 15 à 18 ans à Bruxelles	8
1.2.1 L'adolescence, une période de grande fragilité pour tous	8
1.2.2 Adolescence et maladies chroniques	9
1.2.3 Besoins spécifiques des AMCS	10
1.2.4 Les AMCS, des ados en danger d'exclusion	12
1.3 Les différentes modalités possibles d'accompagnement scolaire	13
1.3.1 Les grands principes des aménagements: réduire les inégalités de santé à l'école	14
1.3.2 Les textes qui organisent les aménagements pour les AMCS	15
1.3.3 Les acteurs de l'accompagnement	17
1.3.4 L'accompagnement des AMCS	20
1.4 Synthèse du cadre théorique et question de recherche	23
1.5 Objectifs du mémoire	24
Objectifs opérationnels du mémoire.....	24
Chapitre 2 : Méthodologie	25
2.1 Hypothèses de recherche.....	25
2.2 Devis méthodologique: choix de la méthode et méthode de recherche	25
2.3 Stratégie d'échantillonnage et de recrutement	26
2.3.1 Les entretiens exploratoires, un élément du processus de recrutement	26
2.3.2 Le processus de recrutement	29
2.3.3 Les critères de sélection	30
2.3.4 Les modalités de contact des participants	30
2.4 La collecte des données	30

2.4.1 La collecte des données en pratique	31
2.4.2 L'outil de collecte de données	31
2.5 Considération éthique	32
Chapitre 3: Résultats.....	33
3.1. Une phase exploratoire utile mais absente des résultats	33
3.2 Caractéristiques de l'échantillon.....	34
3.3 Analyse thématique des entretiens	35
3.3.1 Le temps du diagnostic des besoins spécifiques des AMCS	35
3.3.2 Les prescriptions légales, l'information, la distribution des rôles.....	39
3.3.3 Le temps de l'accompagnement.....	44
3.3.4 Le temps de l'évaluation difficultés et perspectives	49
Chapitre 4: Discussion	55
Chapitre 5 : Limites et forces	62
CONCLUSION	63
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	66

INTRODUCTION

Le sujet de notre mémoire est né de la recommandation, formulée à l'issue du projet IMaGe ("*Interaction entre les Maladies chroniques et Genre*", mené entre 2021 et 2023 à la Haute École Léonard de Vinci) d'améliorer la prise en charge globale et intersectorielle des jeunes afin de faciliter l'accès au milieu scolaire (Dauvrin et al., 2023, p. 87).

En effet, personne ne peut contester que l'école joue un rôle important dans la construction de l'avenir des jeunes. Il nous paraît donc fondamental qu'elle puisse accueillir au mieux tous les jeunes, quels que soient leurs besoins spécifiques et leur milieu familial. Nous pensons que l'école doit être la plus inclusive possible et venir en aide des élèves en difficulté, même et surtout si leurs familles ne sont pas capables de le faire.

En consultant la littérature, nous avons constaté qu'il existe des circulaires ou des décrets organisant l'aide à apporter aux élèves à besoins spécifique mais leurs informations n'éclairent pas suffisamment notre compréhension. Nous avons alors décidé d'interroger des professionnels de l'école et des services de santé scolaire impliqués dans l'accompagnement de la scolarité des adolescents porteurs d'une maladie chronique.

Nous avons donc choisi de questionner les mesures de soutien dont peuvent bénéficier les adolescents âgés de 15 à 18 ans et atteints de maladies chroniques de la région de de Bruxelles Capitale pour poursuivre leurs études secondaires. Nous nous sommes intéressée plus particulièrement, à l'accompagnement des services de santé scolaire : centres PMS, PSE et services d'accompagnement des établissements scolaires.

Le sujet était difficile car il articule deux mondes : celui de l'école et celui de la promotion de la santé. Deux mondes un peu opaques pour nous, infirmière hospitalière préparant un Master en sciences de la santé publique.

Mais le sujet était passionnant et en outre, il nous interpellait à titre personnel. En effet, notre neveu autiste fréquente l'enseignement maternel et de nombreuses questions se posent à ses parents au sujet de sa santé et de sa scolarité. Des questions angoissantes dont les réponses ne sont ni claires, ni facilement accessibles pour eux, parents détenteurs d'un diplôme universitaire, et donc, à fortiori pour des familles moins favorisées d'un point de vue socio-culturel.

Notre mémoire est découpé selon le plan suivant: une partie théorique, où nous précisons les concepts-clés de notre étude: la maladie chronique, la population cible et ses besoins spécifiques, les acteurs de l'accompagnement à ces AMCS ainsi que les missions des services de santé scolaire prévues dans les textes pour remédier aux difficultés des AMCS à l'école.

Ensuite, une partie pratique, qui présente d'abord la méthodologie que nous avons adoptée puis nos résultats qui explorent d'une part, la manière dont les dispositifs de soutiens aux adolescents atteints de maladies chroniques se mettent en place concrètement. Et d'autre part, la manière dont les acteurs de santé scolaire de la région Bruxelloise vivent cet accompagnement : les bonnes pratiques, les difficultés auxquels ils sont confrontés et leurs suggestions d'amélioration.

Enfin, une partie discussion, où nous avons confronté les résultats de nos entretiens à ceux de la littérature scientifique, ce qui nous a permis de confirmer ou de nuancer certains de nos résultats avant de conclure et de faire émerger des pistes de réflexion et des recommandations autour de ces problématiques.

Chapitre 1 Cadre théorique

Quand elles touchent les adolescents, les maladies chroniques posent un problème de santé publique mais aussi d'accès à l'éducation, un droit pourtant garanti par de nombreux textes de loi. L'objet de ce mémoire s'articule autour des mesures de soutien dont peuvent bénéficier les adolescents âgés de 15 à 18 ans et atteints de maladies chroniques (AMCS) de la région de Bruxelles-Capitale pour poursuivre leurs études secondaires. Et plus particulièrement, de l'accompagnement des services de santé scolaire : centres PMS, PSE et services d'accompagnement des établissements scolaires.

Pour avancer dans notre étude, il nous faut d'abord en définir les concepts-clés :

- De quelles "maladies chroniques" parlons-nous ?
- Quelles sont les caractéristiques de la population cible, les AMCS, ces ados de 15 à 18 ans bruxellois atteints de maladies chroniques ?
- Quels sont leurs besoins spécifiques pour une scolarité harmonieuse ?
- Sur quelles aides peuvent-ils compter pour remédier aux difficultés scolaires liées à leur maladie ? Et notamment de la part des services de santé scolaire ?

1.1 Définition de la maladie chronique

Les maladies chroniques (MC) sont définies comme toute situation affectant pour une durée de plus de six mois l'état de santé physique ou psychique d'une personne (Boudailliez et al., 2019, pp. 205-209). Elles se prolongent dans le temps, et ne guérissent ni spontanément ni complètement (Sciensano, 2023). Elles résultent de facteurs génétiques, physiologiques, environnementaux et comportementaux.

1.1.1 Maladies chroniques, enjeu de Santé publique

Les maladies chroniques constituent le problème de santé principal du XXI^e siècle. Elles représentent, avec 74 % de l'ensemble des décès, la cause majeure de mortalité et de morbidité, dans le monde » (OMS, 2023). Les maladies chroniques affectent tous les âges, même si elles touchent particulièrement les populations vulnérables, comme les personnes âgées (Perrin, 2024). En 2011, l'Assemblée générale des Nations unies recommandait de faire de la lutte contre ces maladies, une priorité pour améliorer leur prévention, leur prise en charge et réduire les inégalités sociales (Bousquet, 2011).

Dans les pays de l'OCDE, en 2021, plus de 30% de la population de 24 des pays membres faisaient état d'un problème de santé ou d'un handicap de longue durée. Dans cette étude, la

Belgique se trouve sous la barre des 30% (OCDE, 2023). Et les maladies chroniques y représentent 90 % du poids social des maladies et sont responsables d'une part importante des décès » (Sciensano, 2023).

Les MC ont en outre enregistré une très forte progression entre 2010 et 2018. Parmi celles qui ont le plus progressé, citons la dépression (6,2 % de la population et 25 % des malades chroniques en 2018), le diabète sans insuline (2,8 % de la population et 11 % des malades chroniques) et les maladies respiratoires (bronchopneumopathie chronique obstructive – BPCO : 2,5 % de la population et 10 % des malades chroniques ; asthme : 2,1 % de la population et 9 % des malades chroniques), (Mutualités libres, 2020, p. 6).

1.1.2 Types de maladies chroniques et épidémiologie

Les principaux types de maladies chroniques sont les maladies cardiovasculaires (comme les infarctus du myocarde et les accidents vasculaires cérébraux), les cancers, les maladies respiratoires chroniques (comme la bronchopneumopathie chronique obstructive, ou BPCO, et l'asthme) et le diabète (OMS, 2023).

En Belgique, la prévalence des maladies chroniques est plus élevée les femmes (31 %) que chez les hommes (27 %). Elle augmente fortement avec l'âge : 14,1 % chez les 15-24 ans, 44 % chez les plus de 75 ans (Van Der Heyden & Charafeddine, 2019, pp. 75-76).

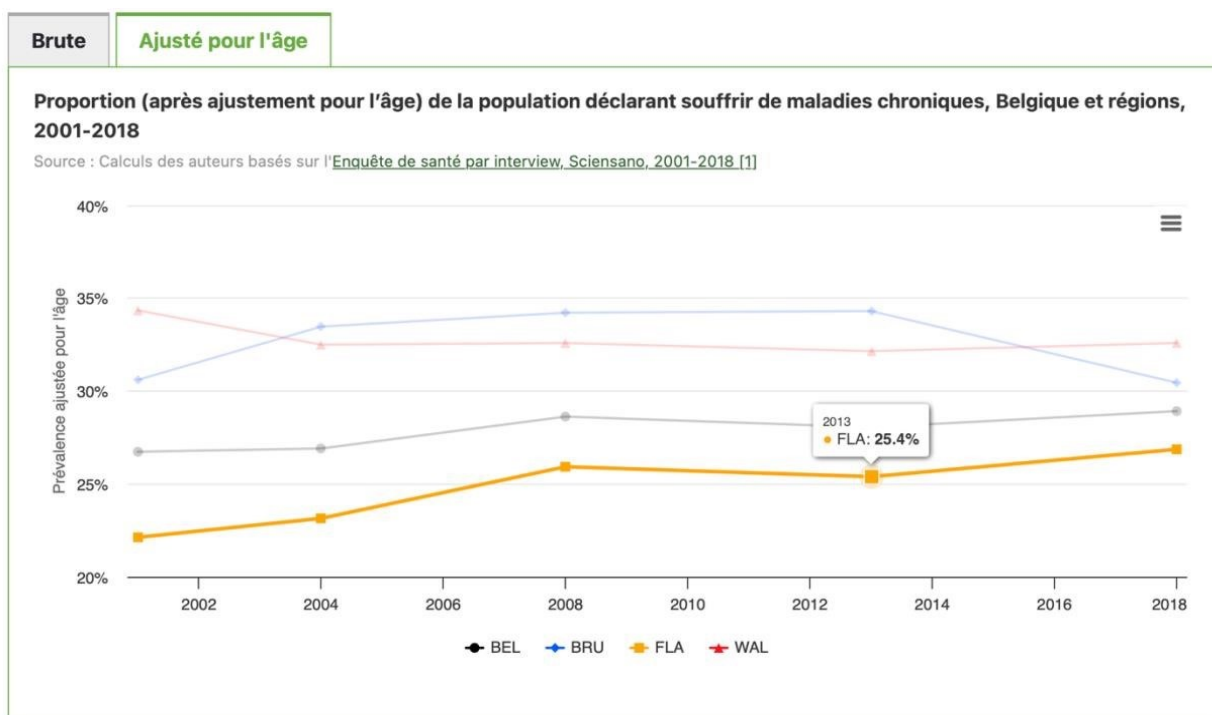


Fig 1: Personnes déclarant souffrir de maladies chroniques en Belgique, Enquête de Santé Sciensano 2018

1.1.3 Conséquences des maladies chroniques

Les maladies chroniques, quelles qu'elles soient, détériorent la qualité de vie: elles limitent les activités ou la participation sociale, induisent une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle, rendent nécessaires des soins médicaux ou paramédicaux, une aide psychologique, une adaptation, une surveillance ou une prévention particulière (Haut Conseil de la Santé publique, 2009).

Elles peuvent entraîner des difficultés à suivre la scolarité ou une formation, une limitation de la pratique du sport et d'autres activités nécessaires à l'équilibre personnel. Elles augmentent aussi les risques de perdre son emploi en raison de difficultés au travail ou d'absences répétées. Une personne porteuse de maladie chronique peut aussi se voir refuser un prêt ou une assurance. (Avril, & Pradines, 2010, pp. 22-24).

Les maladies chroniques invisibles occasionnent des difficultés sociales et peuvent conduire à l'isolement. Les maladies chroniques peuvent aussi entraîner des handicaps, parfois lourds.

1.1.4 Maladies chroniques et inégalités socio-économiques

Les maladies chroniques contribuent aussi à accroître les inégalités socio-économiques. D'une part, les personnes qui déclarent deux maladies chroniques et plus sont moins nombreuses à avoir un niveau de littératie suffisant (Charafeddine et al., 2018, pp. 6-9).

Or ce niveau de littératie en santé (LES), varie selon les variables démographiques et socioéconomiques : *« les femmes, les personnes âgées et les personnes ayant un faible niveau d'instruction ont un niveau moins élevé de littératie en santé. »* (Charafeddine et al., 2018, pp. 69).

« Le pourcentage de personnes déclarant souffrir d'une maladie chronique est nettement plus élevé chez les personnes sans diplôme ou n'ayant qu'un diplôme de l'enseignement primaire (41%) que chez les personnes ayant le niveau d'éducation le plus élevé (27%). De même, le pourcentage de personnes souffrant de multimorbidité est presque deux fois plus élevé chez celles qui ont un faible niveau d'éducation (20%) que celles qui ont poussé plus loin leur cursus (13%) » (Devleeschauwer & Van Wilder, 2021, pp. 14-16).

En Belgique, 1 personne sur trois n'a pas les capacités suffisantes pour prendre des décisions en matière de santé. Ce niveau de littératie en santé varie selon les variables démographiques et socio-économiques.

D'autre part, les maladies chroniques nécessitent une mobilisation importante de moyens : elles entraînent une augmentation de la consommation de soins de santé et un risque accru de complications en raison d'une plus grande consommation de médicaments » (Devleeschauwer & Van Wilder, 2021, pp. 14-16). L'aggravation des inégalités par les maladies chroniques est d'autant plus préoccupante que les patients atteints de maladies chroniques sont difficilement identifiables dans les bases de données belges. Et certains de ces malades, des classes sociales les moins favorisées méconnaissent les mesures de prévention. De même, ils sous-utilisent les avantages auxquels ils ont pourtant droit. Par exemple le pharmacien de référence ou les trajets de soins sont aussi méconnus (Adriaenssens et al., 2022, pp. 68-70).

Cela a pour conséquence, par exemple, que des personnes atteintes de bronchopathie chronique sont hospitalisées, alors que cela aurait pu être évité. Ou encore que des personnes diabétiques ne disposent pas du suivi comme elles le devraient ou des malades chroniques reportent des soins pour raisons financières. Alors même que, ces dernières années, le système de santé belge a évolué de manière à pouvoir gérer cette hausse du nombre de patients chroniques et que des mesures ont été mises en place pour améliorer la qualité des soins et les rendre accessibles, d'un point de vue financier (Adriaenssens et al., *id.*).

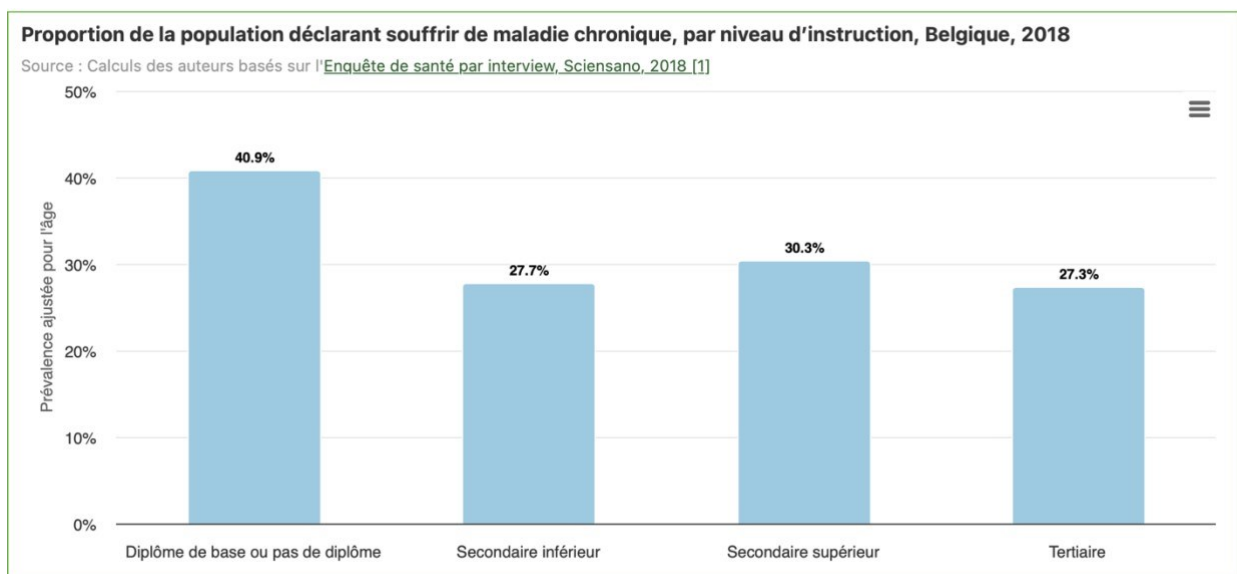


Fig 2: Personnes déclarant souffrir de maladies chroniques, selon le niveau d'instruction en Belgique, Enquête de Santé Sciensano 2018

1.1.5 Maladies chroniques et inégalités chez les adolescents

Les maladies chroniques sont moins fréquentes chez les jeunes. Pour autant, elles ne les épargnent pas : 4% des enfants âgés de 12 à 18 ans sont atteints d'une pathologie chronique (contre 25% pour l'ensemble de la population). Les pathologies chroniques les plus fréquentes chez l'enfant de 12 à 18 ans sont d'abord l'asthme : (2 enfants sur 100), puis les problèmes de santé mentale chronique (près d'1 enfant sur 100) (Mutualités libres, 2020, p. 6).

Les maladies chroniques, quand elles touchent les adolescents, ont aussi des conséquences sur leur scolarité. Or, la scolarité est "le premier espace de socialisation".

Or, « *l'école (...) ne se contente pas d'ignorer des inégalités qui lui préexistent, elle en produit de spécifiques en lien avec son organisation et son fonctionnement* » (Felouzis, 2020, pp. 66-94). La scolarité des AMCS est largement impactée par la maladie chronique, « *en raison des absences répétées, des douleurs et de la fatigabilité, de l'impossibilité de participer à toutes les activités* » (Boudailliez et al., 2019, pp. 205-209).

Il est pourtant crucial que les jeunes porteurs de maladies chroniques vivent une scolarité normale. Pour des raisons d'équité, pour se sentir "normaux", pour acquérir des connaissances et des compétences utiles pour construire leur avenir.

Le futur projet de vie des AMCS sera donc largement impacté par le soutien ou l'absence de soutien à l'école, espace de socialisation et de participation sociale.

Dans ce mémoire, nous avons choisi de nous centrer sur les maladies chroniques, organiques ou systémiques qui touchent particulièrement les jeunes.

Nous nous sommes notamment basée sur les pathologies chroniques rapportées par les jeunes interviewés dans le projet IMAge: la rectocolite ulcéreuse hémorragique syndrome d'Ehlers-Danlos, déficit en alpha antitrypsine, dépression chronique), endométriose épilepsie), (Dauvrin et al., 2023, p. 16).

Ce mémoire a donc choisi de s'attacher en priorité aux adolescents scolarisés porteurs de maladies chroniques organiques ou systémiques, ou de forme légère de troubles psychiques : diabète, asthme, maladie de Crohn, dépression chronique, épilepsie etc...et particulièrement au soutien dont ils peuvent bénéficier afin de poursuivre au mieux leur scolarité.

Certaines de ces pathologies organiques et troubles psychotiques font en effet partie des maladies les plus fréquentes chez les adolescents. Elles provoquent des MC invalidantes reconnues officiellement comme handicap.

De nombreux aménagements ont été mis en place pour les troubles dits dys (dyscalculie, dyslexie...) et les adolescents vivant une situation de handicap (moteur, vue, ouïe...). Mais on dispose de moins de données précises en ce qui concerne les aménagements destinés à des adolescents porteurs de maladies chroniques (organiques et/ou systémiques) qui ont eux aussi des besoins spécifiques.

1.2 Description de la population cible: les AMCS de 15 à 18 ans à Bruxelles

Qui sont ces jeunes qui constituent la population-cible de notre mémoire, à savoir, les jeunes de 15-18 ans porteurs de maladies chroniques systémiques et susceptibles de bénéficier d'accompagnements scolaires à Bruxelles ? Le rapport Image citant l'enquête nationale de santé de 2019 estime que « *près de 11,6% des jeunes Bruxellois de 15 à 24 ans vivaient avec une maladie chronique* » (Van Der Heyden & Charafeddine, 2018, pp 75-76). Ces chiffres sont très certainement en dessous de la réalité : une étude menée auprès d'adolescents bruxellois « (n=137) *identifiait 81,4% (n=92) de jeunes déclarant souffrir de plusieurs maladies chroniques, dont près de 21,4% (n=24) diagnostiqués entre 12 et 15 ans* » (Aujoulat, Lieko, & Henrard, 2015, volume1).

En 2018, 29 % des Belges âgés de 15 ans et plus déclarent vivre avec une maladie chronique dont 14,1 % chez les jeunes de 15 à 24 ans. (Sciensano 2019, p. 7) Dans les écoles de Bruxelles, les maladies chroniques touchent 1 à 1,5 élève sur 10 en moyenne (Floor, 2022, p. 5). Selon le rapport de l'UNICEF de 2021 sur la santé mentale d'enfants et d'adultes dans 21 pays, plus de 16,3 % des adolescents de 10 à 19 ans en Belgique seraient atteints d'un trouble mental. Dont 40% d'anxiété et de dépression. (UNICEF, 2021)

En Belgique, en 2018, 15,2 % des personnes de plus de 15 ans ont déclaré souffrir d'au moins deux des MNT suivantes au cours de l'année: maladie cardiaque, maladie respiratoire chronique, diabète, cancer, arthrite et/ou arthrose et hypertension.

1.2.1 L'adolescence, une période de grande fragilité pour tous

L'adolescence est une période délicate. Une période de grands changements qui implique une grande fragilité et des besoins nouveaux pour quitter l'enfance.

C'est une période où les enfants se détachent de leurs parents pour devenir plus autonomes et indépendants. À l'adolescence, l'adolescent a besoin de liberté et d'autonomie.

À l'adolescence, l'adolescent a besoin de construire de nouvelles relations avec des pairs auxquels il puisse s'identifier, de vivre des nouvelles expériences. Or, les échanges avec les pairs peuvent être restreints par les traitements, les régimes, le matériel...

À l'adolescence, l'adolescent a besoin de se sentir "normal". La maladie chronique s'oppose à ce fort besoin de « normalité » Elle impose des contraintes liées aux traitements, aux symptômes physiques, au handicap, (douleurs, fatigue) (Boudailliez et al., 2019, pp. 205-209).

À l'adolescence, les jeunes sont très sensibles à l'injustice. *« Les adolescents sont particulièrement sensibles à ce qu'ils ressentent comme une exclusion, une inégalité qui devient à leurs yeux une injustice. Toute situation d'échec, toute sanction, y compris une mauvaise note, est alors l'occasion de mesurer la distance qui les sépare de « ceux qui réussissent » (Costa-Lascoux, 2005, pp. 67-71).*

En résumé on peut dire que l'adolescence est une période de construction et d'autonomisation. "Sortir de l'adolescence suppose de pouvoir appréhender l'avenir avec des rêves et des projets :

« quels possibles quand on a une espérance de vie limitée, des incertitudes graves sur ses capacités futures, un handicap ou une dépendance définitive ? Accompagner et soutenir la construction du projet de vie du jeune doit être une préoccupation constante des soignants et des parents durant toute l'enfance et l'adolescence. » (Boudailliez et al., 2019, pp. 205-209).

1.2.2 Adolescence et maladies chroniques

L'adolescence est donc, pour tous les enfants, une période délicate, une période de transformation et de développement physique, psychologique, social : *« ces transformations physiques, le développement intellectuel et la maturation sexuelle conduisent l'adolescent à redéfinir ses rapports avec son environnement social tel que la famille, ses amis, l'école et la société dans son ensemble » (Coslin, 2019, p. 75).*

Pour les adolescents atteints d'une maladie chronique depuis l'enfance, la puberté est parfois vécue comme un obstacle à cette autonomisation. A cause du suivi médical, des soins, l'adolescent porteur de maladie chronique reste dépendant des parents ou des soignants. Certains réagissent en cessant leur traitement.

Si on diagnostique la maladie chronique à l'adolescence, le jeune patient peut confondre les signes de la maladie avec ceux de la puberté.

La maladie chronique (MC) qui touche un enfant ou un adolescent a toujours des répercussions importantes sur son bien-être physique, psychique, relationnel, et sur son développement.

L'impact est considérable sur la famille, les parents en premier lieu mais aussi la fratrie et sur les relations avec les pairs (Boudailliez et al., 2019, pp. 205-209).

1.2.3 Besoins spécifiques des AMCS

Les AMCS ont des besoins spécifiques, qui doivent être pris en compte pour se maintenir à flot dans leur scolarité. Quels sont les besoins spécifiques de ces adolescents atteints de maladies chroniques? Mais d'abord que signifie le terme "*besoins spécifiques*" employé dans ce cadre? Dans la circulaire n°6831 du 19 septembre 2018 qui prévoit "*la mise en œuvre des aménagements raisonnables permettant l'accueil, l'accompagnement et le maintien dans l'enseignement ordinaire, fondamental et secondaire des élèves présentant des besoins spécifiques*" (Circulaire n°6831, 2018), on trouve cette définition des besoins spécifiques:

« besoins résultant d'une particularité, d'un trouble ou d'une situation, permanents ou semipermanents, d'ordre psychologique, mental, physique, psycho-affectif faisant obstacle au projet d'apprentissage et requérant, au sein de l'école, un soutien supplémentaire pour permettre à l'élève de poursuivre de manière régulière et harmonieuse son parcours scolaire dans l'enseignement ordinaire, fondamental ou secondaire ».

On le voit, les raisons, mentionnées par la circulaire, de ces besoins spécifiques sont diverses: ces besoins peuvent être générés par des troubles non médicaux mais liés aux apprentissages ou au comportement, Mais ces besoins spécifiques peuvent trouver leur origine dans des troubles liés à la santé, comme c'est le cas dans le des maladies chroniques. Dans les 12 fiches qui détaillent les aménagements liés aux principaux troubles, la maladie chronique y est reprise dans la catégorie des maladies invalidantes.

Car la maladie chronique empêche les adolescents qui en sont porteurs, d'apprendre comme les autres ou les handicape dans leurs apprentissages.

« Un élève atteint d'une maladie chronique peut donc être considéré comme élève à besoins spécifiques au regard du décret et ce tant que sa situation ne rend pas indispensable sa prise en charge par l'enseignement spécialisé » (Floor, 2022, p. 9).

La scolarité de ces AMCS est souvent bouleversée par la plupart des maladies chroniques

« en raison des absences répétées, des douleurs et de la fatigabilité, de l'impossibilité de participer à toutes les activités » (Boudailliez et al., 2019, pp. 205-209).

Outre les absences répétées liées aux soins ou à la maladie, absences qui obligent ces élèves à se remettre en ordre pour rattraper le cours, il y a aussi les traitements, la prise de médicaments dont l'horaire peut coïncider avec les horaires de cours. Ces adolescents risquent donc plus que les autres d'être en échec, ou encore, à la longue, si leurs besoins spécifiques ne sont pas rencontrés, de décrocher.

"Le décrochage scolaire est toujours le résultat d'un long processus de ruptures, qui a commencé très tôt et que l'institution scolaire n'a pas su pallier ou qu'elle n'a pas su voir.

Or tous les signes d'alerte étaient présents, renforçant chez l'élève le sentiment d'être victime d'une accumulation d'injustices (Costa-Lascoux, 2005, pp. 67-71).

Or « *Dans une société structurée autour de la réussite scolaire, il n'y a pas de place pour les jeunes décrocheurs* », écrit le Dr Claire Langhoor. « *Le décrochage scolaire coûte cher à l'individu, à la société et à l'économie* » (Langhoor, 2022, p. 1).

Pour éviter cette situation d'injustice, il est important de tenir compte de ces besoins spécifiques et d'organiser un soutien pour ces élèves. Le soutien prévu pour les élèves à besoins spécifiques ne vise pas à avantager ces élèves mais plutôt à compenser les désavantages liés à leur maladie. Ces aménagements, que nous envisagerons au point 1.4, peut prendre différentes formes. Mais ils sont particulièrement importants, comme en témoignent, dans l'étude Image, les adolescents qui en ont bénéficié.

« Pour certains jeunes, les possibilités d'allègement leur ont permis de poursuivre leurs études, malgré les contraintes inhérentes à leur maladie ou à leur traitement. (...) Pour d'autres, avoir obtenu un statut ABS leur permet d'avoir plus de temps lors des examens ou de pouvoir quitter la salle d'examens pour se rendre aux toilettes ». (Dauvrin et al., 2023, p. 42)

« Ce qui ressort de certains entretiens, c'est que les jeunes sont rassurés de savoir qu'il existe des ressources à leur disposition, indépendamment de la nature de la ressource, et qu'ils peuvent les utiliser si le besoin s'en fait sentir ». (Dauvrin et al., 2023, p. 42)

1.2.4 Les AMCS, des ados en danger d'exclusion

La maladie chronique, quand elle touche un adolescent, est un obstacle dans sa recherche d'autonomie. L'adolescent à cause de sa maladie chronique, reste dépendant des soignants, de ses parents et des adultes qui l'encadrent à l'école. Une situation qui peut l'amener à cacher ou à nier sa maladie (arrêt des traitements). Ou encore à mener une scolarité chaotique, sans en partager les raisons avec les adultes de l'école: absences injustifiées, fatigue à l'école...

Pourtant, on constate que la littérature scientifique et la littérature grise manquent de données en matière de prévalence de maladie chronique et invalidante en lien avec l'âge des adolescents scolarisés en Belgique.

On peut faire l'hypothèse que cette absence de données ne favorise pas la visibilité du problème ni la mise à l'agenda politique des aménagements nécessaires et encore la mobilisation des intervenants autour de ceux-ci.

De plus, les maladies chroniques, quand elles s'accompagnent de méconnaissance des ressources disponibles pour les gérer ont des résultats particulièrement dommageables quand elles touchent des adolescents qui ont besoin de préparer leur avenir et de commencer à se prendre en charge de façon autonome. « *Le souci premier de l'adolescent est d'être normal, comme les autres, ce à quoi s'oppose la maladie chronique sur tous les plans. Qu'il soit malade depuis l'enfance ou seulement à l'adolescence, il est ramené en permanence à ses différences, ses limitations et handicaps, même si la maladie n'est pas visible* » (Boudailliez et al., 2019, pp. 205-209).

Beaucoup de ces adolescents n'ont pas accès à un accompagnement parce qu'ils ne le demandent pas: soit par méconnaissance, soit parce que leur famille est peu soutenante et/ou n'a qu'un faible niveau de littératie, soit parce que ces adolescents ont peur de se faire remarquer, d'être stigmatisés.

1.3 Les différentes modalités possibles d'accompagnement scolaire

À partir de la seconde moitié de XX^e siècle, alors même que l'état de santé physique des adolescents s'améliore globalement, on voit apparaître chez eux de nouveaux maux: obésité, consommation de drogues, souffrance psychique ... et maladie chronique. Cela a amené le milieu scolaire à s'interroger sur son rôle éducatif et préventif (Deslandes, 2001, pp. 251-286).

En effet... « *Les liens entre santé et éducation sont de mieux en mieux connus et l'école constitue, en tant que milieu de vie, un déterminant majeur de la santé des enfants et des adolescents* » (Deslandes, 2001, pp. 251-286).

Ainsi, l'école accueille tous les enfants et adolescents. C'est à l'école que l'on pourra constater chez les enfants et les adolescents, des difficultés de santé qui peuvent nuire à la qualité de leurs apprentissages scolaires. L'école est donc « *un lieu propice à des stratégies d'éducation pour la santé pour tous et un milieu de vie qui influence la santé du présent et du futur des enfants et des adolescents qui la fréquentent. La qualité des climats scolaires influence la santé, notamment mentale, des élèves.* » (Janosz & Pascal, 2014, pp.19-20).

L'école se doit d'être la plus inclusive possible. Elle a le devoir d'accueillir le mieux possible, des élèves qui ont des besoins spécifiques. Les accompagnements, ce sont les mesures que ces ados qui ont des besoins spécifiques suite à leur problème de santé, leur maladie chronique, peuvent attendre pour une scolarité la plus harmonieuse possible dans l'enseignement secondaire.

Ces accompagnements, ces aménagements à l'école peuvent prendre des formes multiples. Ils peuvent être matériels : veiller à ce que les locaux soient accessibles, par exemple pour les personnes à mobilité réduite ; organisationnels : pouvoir sortir pour aller aux toilettes, quand on est atteint de maladie de Chron ou de rectocolite, pouvoir prendre un traitement ou se faire une injection à l'école quand on a un diabète.

Ils peuvent être pédagogiques: avoir un peu plus de temps que les autres pour un contrôle pouvoir bénéficier de notes en cas d'absence. Tous ces aménagements poursuivent un objectif commun: réduire les inégalités de santé à l'école.

1.3.1 Les grands principes des aménagements: réduire les inégalités de santé à l'école

En 2010, une commission anglaise présidée par Michael Marmot formule ces six recommandations pour réduire les inégalités de santé

L'article présente les résultats de l'étude Marmot menée en 2010. Son rapport a clairement défini l'étendue du problème et les principaux moteurs des inégalités de santé, qui relèvent de facteurs sociaux et économiques largement extérieurs au secteur des soins de santé.

1. Offrir à chaque enfant le meilleur départ dans la vie,
2. Permettre à tous les enfants, adolescents et adultes de développer au maximum leurs capacités et de maîtriser leur vie,
3. Créer l'équité en matière d'emploi et des emplois valables pour tous,
4. Garantir un niveau de vie sain pour tous,
5. Créer et développer des lieux et des communautés sains et durables,
6. Renforcer le rôle et l'impact de la prévention des maladies (Marmot, 2014, p. 26).

On voit que la responsabilité de l'école est engagée dans plusieurs de ces recommandations pour réduire les inégalités de santé et notamment dans celle de permettre à tous les enfants, adolescents et adultes de développer au maximum leurs capacités et de maîtriser leur vie.

En outre, de nombreux textes garantissent le droit à la scolarité pour tous les enfants : la Déclaration universelle des droits de l'Homme (1948), la Déclaration universelle des droits de l'enfant (1959). D'autres textes de la législation européenne garantissent spécifiquement ce droit aux enfants qui, en raison d'une maladie ou d'une hospitalisation ont des besoins spécifiques : la Charte européenne de l'enfant hospitalisé (1988), ainsi que la charte européenne pour le droit à l'enseignement des enfants et adolescents à l'hôpital et à domicile (2000) (Porchet, 2008, p. 112). La Belgique a ratifié en 2009 la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

Les personnes en situation de handicap sont définies comme « *des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité des chances* ». Tout élève en situation de handicap (physique, sensoriel, de déficience intellectuelle, avec des troubles de l'apprentissage ou du comportement, avec une maladie chronique) a droit à des aménagements raisonnables dans l'enseignement.

Le Centre pour l'Égalité des chances et la lutte contre le racisme sensibilise les enseignants à l'équité à mettre en place dans le milieu scolaire afin d'assurer la mise en place d'un enseignement inclusif de qualité.

En Belgique, le Décret Missions détaille dans la circulaire 44, les missions prioritaires de l'enseignement fondamental et de l'enseignement secondaire de la Fédération Wallonie Bruxelles. La circulaire date du 24 juillet 1997. Elle a été modifiée le 7 décembre 2017 et le 1er février 2018. (Circulaire n°44, 1997).

Tous ces textes poursuivent un objectif commun : l'équité en matière de santé et d'accès à l'éducation. Une équité d'autant plus importante que les inégalités sur le plan de la santé et dans d'autres domaines s'accumulent à des stades très précoces de la vie. La figure 3, ci-dessous présente la transmission intergénérationnelle des inégalités, c'est-à-dire les processus par lesquels les inégalités sont transmises à travers les générations (Allen & Marmot, 2014, P.27).

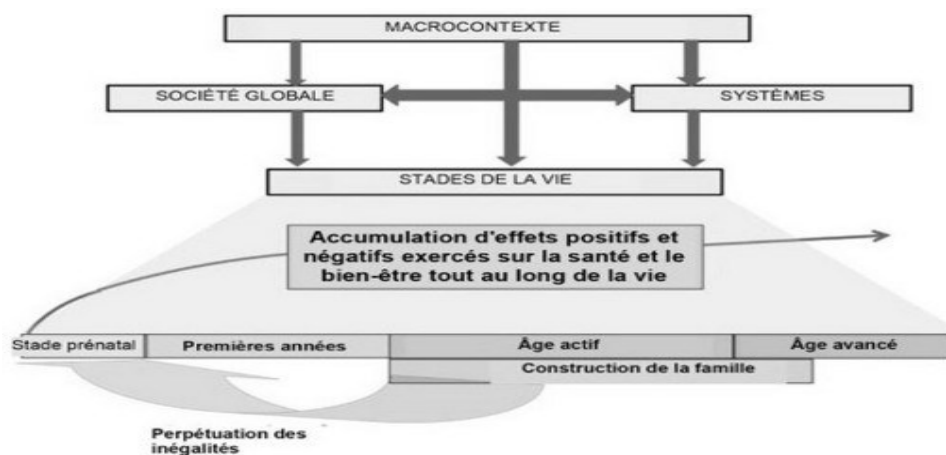


Fig 3: transmission intergénérationnelle des inégalités (Allen et Marmot, 2014).

Pour réduire les inégalités de santé, il est donc nécessaire d'agir non seulement au bénéfice de la génération actuelle, mais également pour protéger les générations futures étant donné la faculté de transmission intergénérationnelle des inégalités.

1.3.2 Les textes qui organisent les aménagements pour les AMCS

Outre ces textes qui organisent le principe d'équité, plusieurs circulaires de l'enseignement organisent et précisent ces aménagements;

Notamment la circulaire n° 4888 du 20 juin 2014 s'intitule « *Soins et prises de médicaments pour les élèves accueillis en enseignement ordinaire et en enseignement spécialisé* ».

Cette circulaire donne un cadre pour les soins et prises de médicaments en classe pour les élèves de l'enseignement ordinaire et spécialisé dans la fédération Wallonie-Bruxelles.

La circulaire n°4888 définit notamment les rôles et responsabilités de chacun des acteurs scolaires dans l'accueil des enfants malades. Par exemple en protégeant les enseignants de l'accusation de non-assistance à personne en danger ou au contraire d'exercice illégal de la médecine.

Il s'agit de recueillir le plus d'informations possibles à propos de l'enfant scolarisé pour permettre d'anticiper toutes les situations: procédure en cas d'urgence, coordonnées des personnes à contacter en urgence, les premiers secours, l'infirmière à contacter, les parents, le médecin, quand appeler une ambulance, que faire en attendant l'ambulance ou une autre personne, donc tout, avoir une procédure, notamment pour les urgences, pour que, à ce moment-là, on ne se mette pas à chercher ce dont on a besoin.

La Circulaire n°6831 du 19 septembre 2018 et dont l'objet est la « *mise en œuvre des aménagements raisonnables permettant l'accueil, l'accompagnement et le maintien dans l'enseignement ordinaire, fondamental et secondaire des élèves présentant des besoins spécifiques* ». Les écoles "ordinaires" ont en effet le devoir de mettre en place « *des aménagements raisonnables pour l'élève à besoins spécifiques pour autant que sa situation ne rende pas indispensable une prise en charge par l'Enseignement spécialisé* ». Ces aménagements raisonnables sont « *des mesures appropriées, prises en fonction des besoins dans une situation concrète, afin de permettre à une personne présentant des besoins spécifiques d'accéder, de participer et de progresser dans son parcours scolaire, sauf si ces mesures imposent à l'égard de l'établissement qui doit les adopter une charge disproportionnée* » (Circulaire 6831, 2018).

L'aménagement pour un élève peut prendre différentes formes : matériel, pédagogique, organisationnel, en fonction des besoins de l'élève pour qu'il puisse progresser de la même façon que des enfants qui n'ont pas de handicap.

Un bon aménagement doit

- Répondre aux besoins de l'élève
- Permettre à l'élève de participer aux mêmes activités que les autres
- Permettre le travail en classe et les déplacements de manière autonome
- Assurer la sécurité de l'élève
- Respecter la dignité de l'élève (Circulaire n° 6831, 2018)

Les mesures à adopter sont différentes pour chacun des troubles qui créent des besoins spécifiques. Elles sont détaillées dans des fiches-outils consacrées à chacun des troubles, déficiences ou handicap: troubles du comportement troubles visuels, auditifs, troubles dys... Les maladies chroniques, elles, sont reprises dans une fiche globale consacrée aux maladies invalidantes (Voir annexe 2).

1.3.3 Les acteurs de l'accompagnement

1.3.3.1 Les acteurs de santé scolaire : les CPMS, les SPSE et les CLB

Les services de promotion de la santé à l'école SPSE Missions de promotion de la santé à l'école (PSE)	Les centres psycho-médicosociaux (CPMS) Missions psycho-médico-sociales (PMS)	LES Centra voor Leerlingenbegeleiding (CLB) PSE+PMS en Flandre)
Par le décret du 14 mars 2019 relatif aux missions PSE : les CPSE ont comme missions de <ul style="list-style-type: none"> • réaliser les bilans de santé • établir des mesures adéquates en cas de survenue de maladies transmissibles • inviter les parents à régulariser la situation vaccinale de leur enfant. • élaborer des programmes de promotion de la santé et d'aménagement raisonnable par rapport à l'école • recueillir des données sanitaires. 	Par le décret du 14 juillet 2006 relatif aux missions PMS : les CPMS ont comme mission <ul style="list-style-type: none"> • développer des actions pour offrir à l'élève les meilleures chances de se développer harmonieusement, de préparer son futur rôle de citoyen autonome et responsable et de prendre une place active dans la vie sociale et économique • favoriser la mise en place des moyens qui permettent d'amener les élèves à progresser toujours plus, et ce, dans la perspective d'assurer à tous des chances égales d'accès à l'émancipation sociale, citoyenne et personnelle • soutenir l'élève dans la construction de son projet personnel, scolaire et professionnel 	Par le décret du 27 avril 2028 relatif aux missions CLB : sont d'orientation des élèves, aident les élèves, leurs parents, les enseignants et les directeurs d'école de toutes les écoles néerlandophones de leur zone d'activité à accroître le bien-être des élèves. Ils partent des questions et des problèmes des étudiants. Ils guident les étudiants en ouvrant de nouvelles perspectives dans leur développement en adultes indépendants et surveillent systématiquement ou en fonction de la demande la santé et le bien-être des étudiants.

Pas d'agent statutaire	Agent statutaire	Agent statutaire
Subventionnés par la Communauté française <ul style="list-style-type: none"> réseau libre réseau officiel (communal, provincial, COCOF) 	Subventionnés par la Communauté française	Subventionnés par la Communauté flamande
Dépendent : de l'ONE (Euvre nationale pour l'enfance)	Dépendent de la direction générale de l'enseignement (DGE)	Dépendent de la direction générale l'enseignement
Organisés par les SPSE <ul style="list-style-type: none"> 85% élèves suivis par les SPSE 	Organisés par la communauté française (CF)	Organisé par la communauté flamande
	Missions PSE et missions PMS (15% élèves suivis par (PSE) dépendent d'un organisme d'intérêt publique et DGE	
Partenaires <ul style="list-style-type: none"> centre/l'élève le 1er cercle : les parents et/ou tuteurs et les écoles CPMS, les médecins traitants, les médecins spécialistes, ONE, les centres de santé mentale (CSM), le service d'aide à la jeunesse (SAJ), les services SOS enfants, les plannings familiaux, les services psychosociaux, la justice, les services communautaires... 	Partenaires <ul style="list-style-type: none"> centre : élève le 1er cercle : les parents et/ou tuteurs et les écoles SPSE et les médecins traitants, les médecins spécialistes, les centres de santé mentale (CSM), le service d'aide à la jeunesse (SAJ), les services SOS enfants, les plannings familiaux, les services psychosociaux, la justice, les services communautaires... 	Partenaires <ul style="list-style-type: none"> centre : élève le 1er cercle : les parents et/ou tuteurs et les écoles psychologues, pédagogues, médecins, travailleurs sociaux, infirmiers et autres collaborateurs

Commentaire : ce sont des organismes du service public, associés au monde de l'enseignement. Leurs missions principales touchent à la prévention et au développement du bien-être des jeunes en âge de scolarité : depuis leur entrée en maternelle jusqu'à leur sortie du secondaire. Ces missions s'exercent au profit des élèves de l'enseignement ordinaire et spécialisé de niveau maternel, primaire et secondaire, de plein exercice et à horaire réduit (enseignement en alternance). Ce sont des équipes de promotion de la santé dans le milieu de vie de l'adolescent à l'école. Ces services de santé scolaire et d'accompagnement collaborent tous avec les écoles en équipe transdisciplinaire. Il y a deux services bien séparés, CPMS, SPSE. Et puis il y a une entité particulière qui sont les CPMS-WBE.

CPMS : la collaboration se fait entre ces six fonctions (directeur, conseiller psychopédagogique, auxiliaire psychopédagogique, auxiliaire sociale, auxiliaire paramédical(e), assistante en logopédies.

SPSE : la collaboration se fait entre médecin et infirmière uniquement

CPMS-WBE : ils cumulent les missions des PSE et des PMS dans la même structure.

CLB : ils ont fusionné les structures équivalentes au PSE et PMS et la collaboration se fait avec une équipe multidisciplinaire psychologues, pédagogues, médecins, travailleurs sociaux, infirmiers (Vermeeren, 2021).

Figure 4 extrait du cours du Dr Vermeeren : intervention en éducation pour la santé pour la promotion de la santé à l'école

1.3.3.2 Les pôles territoriaux

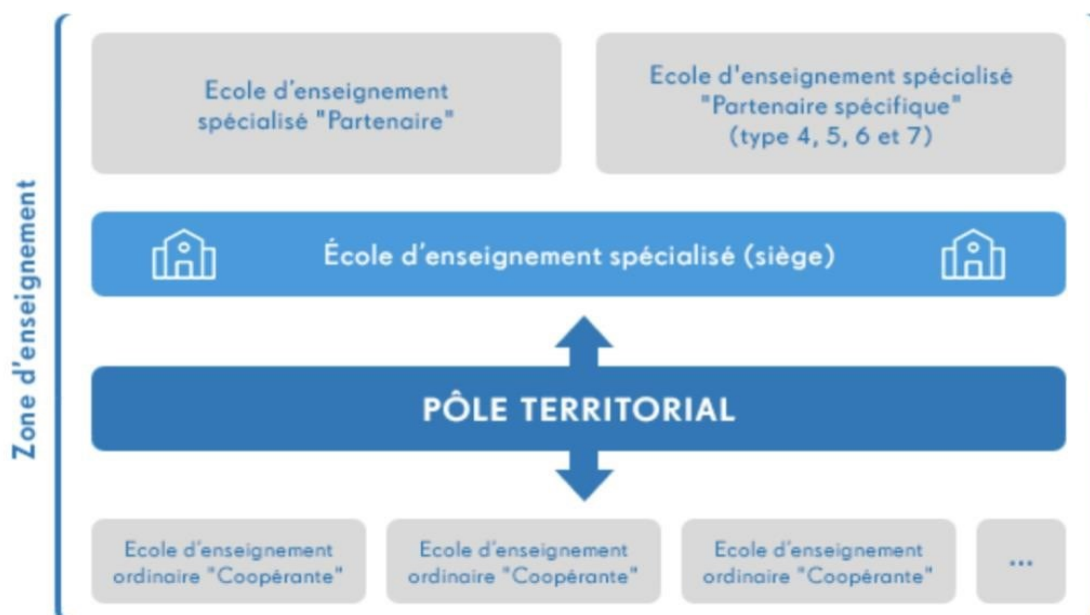


Fig 5. Organisation des pôles territoriaux

Les pôles territoriaux ont été créés en 2017, dans le cadre du Pacte d'excellence, réforme systémique de l'enseignement de la Fédération Wallonie-Bruxelles. Il y en a 48 en Fédération Wallonie Bruxelles. Ils travaillent en collaboration avec les écoles des 10 zones d'enseignement de la Fédération Wallonie-Bruxelles (de la maternelle au secondaire). Ce sont des structures attachées à des écoles d'enseignement spécialisé. Les Pôles territoriaux soutiennent concrètement les écoles ordinaires pour mettre place les aménagements raisonnables et les dispositifs d'intégration des élèves qui présentent des besoins spécifiques. Les pôles territoriaux permettent de mutualiser les moyens consacrés à l'accompagnement de ces élèves dans l'enseignement ordinaire.

Les pôles peuvent aussi collaborer avec des écoles d'enseignement spécialisé de type 4, 6 et/ou 7 pour des élèves qui ont des besoins spécifiques sensori-moteurs et avec des écoles d'enseignement spécialisé de type 5 pour la prise en charge d'élèves hospitalisés.

Chaque pôle territorial a un coordonnateur et une équipe pluridisciplinaire de conseillers et d'accompagnateurs : enseignants, ergothérapeutes, logopèdes, neuropsychologues, orthopédagogues, puériculteurs, psychologues, infirmiers, kinésithérapeutes, éducateurs...

1.3.3.3 Les écoles de type 5

Les écoles spécialisées de type 5 prennent en charge des élèves quand ils sont hospitalisés, en convalescence et qu'ils ne peuvent pas aller à l'école pour des raisons physiques ou psychiques.

L'enseignement spécialisé de type 5 ne peut pas délivrer de diplôme. C'est l'école ordinaire où l'élève est « régulièrement inscrit » qui est la seule habilitée à le faire. Les cours peuvent être accessibles, quel que soit le lieu où séjourne l'élève durant sa maladie ou sa convalescence.

Dans le cas particulier des maladies chroniques, les AMCS peuvent, en dehors de période de crises fréquenter l'école ordinaire, même si on doit aménager leur horaire en fonction de leur état de santé et veiller à ce qu'ils puissent recevoir des notes de cours en cas d'absences.

Les AMCS peuvent fréquenter une école de type 5 quand ils sont hospitalisés. Les écoles de type 5 ont aussi un rôle à jouer dans l'accompagnement des AMCS, au niveau du suivi des notes de cours, par exemple.

Mais le partenariat entre l'école d'origine et l'école de type 5 ne se passe pas toujours au mieux. L'avis n°156 du Conseil supérieur de l'enseignement spécialisé (CSES), relève des points de tension entre les écoles ordinaires et les pédagogues hospitaliers des écoles de type 5 : « *certains établissements collaborent rapidement et activement - c'est généralement le cas au fondamental - tandis que d'autres répondent moins efficacement aux sollicitations : envois des copies de cours d'un élève annotées de toutes les réponses ; envois très tardifs du cours complet ; envois épisodiques après maints rappels ; refus de certains enseignants de transmettre leur cours, car c'est « leur propriété » ; envois de cours incomplets...Ou encore refus catégorique de toute collaboration.* » (CSES n° 156, 2021p. 18).

1.3.4 L'accompagnement des AMCS

La prise en charge des adolescents atteints de maladies chroniques a pour objectif de les accompagner vers la vie d'adulte en préservant au maximum leurs capacités physiques, psychiques et sociales : elle nécessite des équipes pluridisciplinaires de professionnels formés à la médecine de l'adolescent (Boudailliez et al., 2019, pp. 205-209).

Dans le cas des maladies chroniques, l'adolescent a besoin d'aménagements pour pouvoir continuer ses apprentissages dans l'enseignement ordinaire. Si ces aménagements sont insuffisants pour lui assurer un apprentissage adapté à ses besoins spécifiques, celui-ci peut être orienté vers l'enseignement spécialisé de types 1, 3 et 8.

Que prévoit la fiche-outil consacrée à l'accompagnement des élèves qui souffrent de maladies chroniques dans l'enseignement ? (Circulaire 6831, 2018) Les maladies chroniques y figurent parmi les maladies invalidantes définies comme « *une maladie grave de longue durée (ex. cancer), une maladie chronique (ex. asthme, diabète, épilepsie...) ou une maladie psychique (ex. dépression, phobie scolaire, troubles anxieux, problèmes du comportement alimentaire, psychose...)*. »

Parmi les maladies chroniques systémiques, la fiche cite notamment le diabète, l'épilepsie, les allergies, l'asthme, la dépression, les phobies scolaires...

La fiche détaille aussi les conséquences des maladies invalidantes sur la vie quotidienne de ces élèves qui doivent recevoir régulièrement des soins médicaux et des médicaments, avec, parfois, des conséquences sur leurs apprentissages : des difficultés d'attention, de concentration, de mémorisation, de raisonnement.

Ces élèves doivent parfois manquer l'école pour des traitements ou une hospitalisation plus ou moins longue. Durant leurs hospitalisations, ils peuvent fréquenter un enseignement de type 5, c'est-à-dire des cours organisés en milieu hospitalier pour poursuivre leur scolarité.

1.3.4.1 Qui peut demander ces accompagnements ?

Pour mettre en place des aménagements pour les AMCS, il faut d'abord un diagnostic médical. Si un AMCS a des difficultés à suivre sa scolarité, on peut faire la demande d'aménagements. Plusieurs personnes peuvent demander ces aménagements: les parents ou les responsables de l'élève, l'élève lui-même, s'il est majeur. Ou encore la direction de l'école, un membre du conseil de classe ou encore le CPMS attaché à l'école où l'élève est inscrit. Ces aménagements ne sont donc pas automatiques. Ils peuvent être matériels, organisationnels ou pédagogiques

1.3.4.2 Comment ces accompagnements se mettent-ils en place?

Dans l'enseignement secondaire, c'est lors des réunions de conseils de classe que l'on va aborder la question des besoins spécifiques de ces élèves. Puis, lors de réunions qui réunissent le chef d'établissement ou le conseil de classe, le représentant du CPMS attaché à l'école, les parents ou les responsables de l'élève ou l'élève lui-même s'il est majeur, on va décider quels aménagements peuvent le mieux répondre aux besoins spécifiques de l'AMCS, en fonction de sa maladie

et de la façon dont celle-ci évolue. C'est aussi lors de ces réunions que l'on fera le suivi de ces mesures. Les aménagements, une fois décidés, sont repris dans un protocole signé par :

- le chef d'établissement pour l'enseignement organisé par la Communauté française
- le Pouvoir Organisateur dans l'enseignement subventionné
- les parents, les responsables de l'élève mineur ou l'élève lui-même s'il est majeur.

Ce protocole fixe les modalités et les limites des aménagements. L'école peut aussi collaborer avec des acteurs spécialisés du monde médical, paramédical ou psycho médical ou des organismes publics régionaux d'intégration de personnes handicapées.

1.3.4.3 Qui met en place ces accompagnements et en assure le suivi?

Pour construire le projet d'accompagnement de l'élève, on va établir un plan individuel de collaboration et de communication entre tous les intervenants et partenaires qui entourent l'élève, notamment les membres des équipes pédagogiques et le personnel des centres PMS. On va élaborer un (DAccE), dossier d'accompagnement de l'élève qui sera accessible pour tous ces intervenants (en respectant toutefois la confidentialité). Ce DAccE conçu sous un format numérique. Contient notamment des informations en cas de prise de médicaments à l'école, mais aussi des informations de l'équipe éducative et le CPMS).

On désigne aussi

Une personne de référence, venue de l'école ou du pôle territorial. Elle a plusieurs missions :

- faire le lien entre l'école et les professionnels de la santé (y compris l'équipe éducative du type 5, enseignement spécialisé en cas d'hospitalisation).
- informer les enseignants et les élèves de la classe de la maladie et de ses conséquences sur sa scolarité.
- s'assurer que l'AMCS reçoit bien les médicaments et les traitements prescrits par le médecin (Circulaire 6831, 2018)

Une personne-ressource chargée de

- faire les liens entre famille et école, enseignant et élève, élève/pairs...
- gérer les relations avec les partenaires extérieurs.
- prévoir un endroit calme et surveillé pour permettre à l'élève de se reposer quand il est trop fatigué et pour stocker ses médicaments, dans un lieu sûr et accessible
- prévoir une aide et des documents pour se remettre en ordre en cas d'absence

1.3.4.4 Les acteurs impliqués dans la mise en œuvre des aménagements raisonnables sont

- Le PO et la direction, qui garantissent la mise en œuvre des aménagements raisonnables.
- Le personnel de l'école
- Le CPMS, qui suit et soutient l'accompagnement individualisé.
- Les parents, qui font les liens avec les partenaires extérieurs dans le cadre du suivi médical
- Des intervenants extérieurs, qui ont une expertise dans le domaine des maladies invalidantes qui vont mettre en place des outils pour aider l'élève dans ses difficultés: les équipes pluridisciplinaires d'un pôle territorial, des partenaires hors école.

1.4 Synthèse du cadre théorique et question de recherche

Après cet examen des textes qui organisent la promotion à la santé à l'école, la présentation des AMCS et des acteurs cet accompagnement et de la santé scolaire, nous nous sommes interrogée sur la manière dont les services de santé scolaire interviennent auprès de ces adolescents et comment ils vivent leurs missions de services de santé en direction du public-cible: quels aménagements les services de santé scolaire mettent-ils en place sur le terrain pour aider ces adolescents dans leur scolarité quand ils ne sont ni en convalescence ni en période de crise ?

Et comment ces services de santé scolaire vivent-ils l'accompagnement de ces adolescents ?

De nos questionnements et de nos lectures, a découlé la question de recherche suivante : « *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 ?* » Pour trouver des éléments de réponse à cette question, nous avons d'abord complété nos lectures par une phase d'entretiens exploratoires auprès de plusieurs acteurs de l'école et d'autres acteurs impliqués dans l'accompagnement des AMCS, à Bruxelles.

Enfin, sur base d'un guide d'entretien amendé suite à ces entretiens exploratoires, nous avons interrogé les acteurs des services de santé scolaire sur la façon dont ils vivaient ces aménagements.

1.5 Objectifs du mémoire

L'objectif général de mon mémoire est de comprendre les actions (planifiées) des acteurs de santé scolaire en direction des adolescents scolarisés et atteints de maladies chroniques (AMCS)

Objectifs opérationnels du mémoire

- Identifier les interventions non spécifiques à la maladie qui favorisent la santé des adolescents atteints de maladies chroniques dans leur milieu scolaire
- Répertorier ce qui existe: les bonnes pratiques
- Identifier les barrières et les manques

Chapitre 2 : Méthodologie

2.1 Hypothèses de recherche

Dans ce mémoire, nous avons choisi une approche hypothético-déductive. Cette méthode consiste à émettre des hypothèses qui sont par la suite testées et vérifiées à partir des données collectées sur le terrain. Après nos lectures et nos réflexions, complétées par nos entretiens exploratoires, nous avons établi l'hypothèse que les mesures d'accompagnement prévues dans de nombreux textes pour aider les jeunes malades chroniques systémiques de 15 à 18 ans à s'épanouir dans leur scolarité, ne sont pas immédiatement accessibles pour tous les adolescents concernés.

Nous avons voulu vérifier cette hypothèse en interrogeant les acteurs de santé scolaire qui mettent en oeuvre cette aide, à savoir, des professionnels des centres de santé scolaire impliqués dans l'accompagnement de ces AMCS, dans la Région de Bruxelles Capitale.

2.2 Devis méthodologique: choix de la méthode et méthode de recherche

L'ensemble de notre étude s'est déroulée en région de Bruxelles-capitale. Notre période de recherche s'est étendue de septembre 2023 à juin 2024. Elle a commencé par une revue de la littérature grise et scientifique.

En parcourant la littérature, nous nous sommes vite rendu compte que les informations au sujet des accompagnements dont pouvaient bénéficier les AMCS étaient éparées et lacunaires. En effet, si on peut trouver des informations à ce sujet dans les textes légaux et les circulaires, il est très difficile de se faire une idée claire de ce qui se passe réellement sur le terrain. De plus, le sujet implique le monde de l'école et le monde des services de santé scolaire. Deux mondes, pas faciles à cerner pour nous, infirmière hospitalière préparant un Master en sciences de la santé publique. Par conséquent, avant de pouvoir mener nos entretiens confirmatoires auprès de l'échantillon intentionnel, nous avons adapté notre stratégie de départ à la réalité du terrain, en menant une importante phase d'entretiens exploratoires. Cette adaptation est détaillée au point 2.3.1.

Nous avons choisi la méthode qualitative à travers des entretiens individuels (EI), tant pour la phase exploratoire que pour la phase définitive ou confirmatoire.

Pour la phase exploratoire, nous avons effectué une recherche transdisciplinaire en deux phases: la première avec comme population cible des professionnels de santé scolaire: deux infirmiers de CPMS et un médecin pédiatre et la deuxième, avec des professionnels du secteur de l'enseignement: un sous-directeur d'une école secondaire bruxelloise, un responsable de l'enseignement secondaire spécialisé, une coordinatrice d'un pôle territorial lié à une école spécialisée (de type 1, 2, 4, 8), une coordinatrice d'une école spécialisée de type 5 qui soutient la scolarité des enfants et adolescents pendant leur hospitalisation.

Ensuite, pour la phase définitive (confirmatoire), nous avons réalisé une recherche interdisciplinaire avec comme population cible de référence, des médecins et des infirmiers des service de santé scolaire des CPMS et des SPSE. Nos résultats seront déduits de ces entretiens confirmatoires.

2.3 Stratégie d'échantillonnage et de recrutement

2.3.1 Les entretiens exploratoires, un élément du processus de recrutement

Il nous faut d'abord expliquer pourquoi nous avons réalisé, avant de mener nos entretiens définitifs, des entretiens exploratoires. Pour rappel, nous voulions centrer notre mémoire sur la manière dont les acteurs de santé scolaire qui accompagnent les adolescents porteurs de maladies chroniques vivent, ressentent cet accompagnement. Pour savoir ce que dit le « terrain », les prestataires du vécu de l'accompagnement aux AMCS, nous projetions au départ de solliciter, pour nos entretiens définitifs, des professionnels des CPMS, des SPSE et des CLB (CPMS en Flandre). Toutefois, dès la fin de nos lectures, nous avons décidé qu'une phase d'entretiens exploratoires était nécessaire pour nourrir la connaissance du terrain que nous souhaitions investiguer.

Nous escomptions que ces entretiens exploratoires puissent un peu nous guider dans notre compréhension du contenu des décrets, de la manière dont ceux-ci étaient appliqués sur le terrain et de la responsabilité de chaque professionnel des équipes des services de santé scolaire. Nos entretiens exploratoires avaient aussi pour but de nous aider dans nos contacts et de roder le guide d'entretien que nous comptions utiliser pour nos entretiens confirmatoires.

Dans notre phase exploratoire, nous nous sommes d'abord adressée à des personnes qui exercent une profession médicale et qui occupent une fonction dans les services de santé scolaire. Ces personnes font partie de notre échantillon intentionnel et étaient accessibles via notre réseau privé et professionnel.

Première phase d'entretiens exploratoires
Me RA1 est infirmière CPMS Entretien Exploratoire de 50 minutes le 30/11/23
Dr RA2 est pédiatre du SPSE Entretien Exploratoire de 60 minutes le 05/12/23
Me RA3 est infirmière CPMS Entretien Exploratoire de 80 minutes le 08/12/23

Commentaire : ces entretiens se sont déroulés
du 30 novembre au 08 décembre 2023

Ces trois premiers entretiens exploratoires nous ont aussi amenée à limiter le champ de notre investigation: par exemple, en adoptant une définition plus restrictive des maladies chroniques. Ils nous ont aussi poussé à élargir notre échantillon aux centres PSE.

Mais cette première phase exploratoire a suscité d'autres questions, autour de la collaboration, pour l'accompagnement des AMCS, entre familles d'adolescents porteurs de maladies chroniques, écoles et centres de santé scolaire. Et autour de la réorientation des adolescents vers des écoles de type 5, un des volets de l'accompagnement des AMCS.

En effet, le sujet de notre mémoire, au-delà de la promotion de la santé, implique aussi le monde scolaire. Et, malgré nos recherches dans la littérature grise et dans la littérature scientifique, nous avons des difficultés à comprendre les implications concrètes des décrets de l'enseignement secondaire concernant la prise en charge des adolescents présentant une maladie chronique dans le cadre de leur scolarisation, ainsi que le lien entre le milieu scolaire et les médecins et infirmiers des services de santé scolaire autour des AMCS,

Nous ne parvenions pas à nous faire une idée claire de l'articulation entre écoles et centres de santé scolaires autour de l'accompagnement des AMCS.

Nous avons donc orienté notre deuxième phase d'entretiens exploratoires vers l'école, direction et enseignants. Nous avons contacté, grâce à notre réseau privé de connaissances, des personnes susceptibles de nous guider et de nous informer.

Seconde phase d'entretiens exploratoires
Mr RB1 est sous-directeur d'une école secondaire bruxelloise (310124) Entretien Exploratoire de 60 minutes
Mr RB2 est responsable de l'enseignement secondaire spécialisé (200324) Entretien Exploratoire de 90 minutes
Me RB3 est coordinatrice d'un pôle territorial lié à une école spécialisée de type 1,2,4,8 (170424) Entretien Exploratoire de 60 minutes
Me RB4 est coordinatrice d'une école spécialisée de type 5 (130524) Entretien Exploratoire de 50 minutes

Commentaire : ces entretiens se sont déroulés du 31 janvier au 13 mai 2024

Ces entretiens exploratoires nous ont amenée à repreciser certaines de nos questions, notamment en ce qui concerne la communication entre les familles et l'école et à nous éclairer, notamment sur la manière dont les circulaires qui prévoient l'accompagnement des AMCS sont appliquées sur le terrain.

Ils ont aussi produit un autre effet, que nous n'avions pas totalement anticipé et qui n'est réellement apparu qu'au moment où nous avons commencé à contacter les acteurs des centres CPMS et SPSE pour fixer des rendez-vous pour nos entretiens définitifs.

En effet, la majorité de nos contacts dans les centres de santé scolaire n'avaient abouti qu'à des refus polis, à une réorientation vers un autre collègue estimé plus qualifié, à un lien vers la littérature grise.

Suite à ces difficultés pour trouver des acteurs de santé scolaire qui accepteraient de consacrer un peu de temps pour répondre à nos questions, nous avons pu compter sur une mise en contact via les responsables d'écoles impliqués dans la phase exploratoire.

Après avoir appelé sans résultats notables plusieurs CPMS et SPSE, nous avons finalement, via ces responsables d'écoles pu obtenir les coordonnées exactes des responsables CPMS ainsi que leur accord pour répondre à nos questions. Nous avons pu ainsi mener des entretiens définitifs

et confirmatoires auprès de médecins des SPSE et des infirmières des CPMS ou SPSE. Nos résultats ne sont basés que sur les entretiens confirmatoires.

2.3.2 Le processus de recrutement

Vu notre sujet de recherche, et comme on l'a vu au point 2.3.1, une combinaison de méthodes a été nécessaire pour parvenir à prendre contact avec les professionnels de la santé du secteur médical et paramédical des services de santé scolaire, les médecins et infirmières des CPMS et SPSE.

Nous avons dans un premier temps constitué un échantillon intentionnel ciblant des acteurs des services de santé scolaire CPMS et SPSE impliqués dans l'accompagnement des élèves adolescents atteints de maladie chroniques et scolarisés dans la région de Bruxelles-Capitale. Mais comme nous éprouvions des difficultés à obtenir d'eux des rendez-vous pour un entretien et que par ailleurs, nous menions, pour roder notre guide d'entretien, des entretiens exploratoires notamment auprès de professionnels de l'école, nous avons sollicité ces derniers pour nous aider à prendre contact les acteurs des services de santé scolaire CPMS et SPSE qui constituent notre échantillon intentionnel. Nous avons aussi sollicité notre réseau personnel à ce sujet.

Notre échantillon s'est donc constitué par la méthode « boule de neige ». Le recrutement des répondants de la phase exploratoire s'est lui aussi partiellement réalisé par la méthode « boule de neige » via notre réseau social et nos proches. Ceux-ci nous ont mis en contact avec des professionnels impliqués dans l'accompagnement des AMCS. Puis, ces répondants de la phase exploratoire nous ont recommandé à d'autres participants, tant pour la phase exploratoire que pour la phase définitive de notre démarche.

Le recrutement des répondants de notre échantillon a donc découlé à la fois de l'échantillon intentionnel et de l'échantillon par la méthode boule de neige.

Pour la démarche définitive, cela nous a permis de réaliser 6 entretiens dont un entretien de groupe (3 participants). Nous avons donc pu interroger 8 participants au total pour la phase définitive.

2.3.3 Les critères de sélection

Les critères de sélection de notre échantillon intentionnel ont été définis en fonction de la question de recherche: les acteurs de santé scolaire, les infirmières et médecins des PMS et CPMS impliqués dans l'accompagnement des AMCS.

Nous avons obtenu les coordonnées de certains de nos répondants à partir de recommandations de répondants en lien avec la question de recherche. Cela ne nous a pas permis de délimiter au départ les critères d'inclusion et d'exclusion nécessaires pour les entretiens de la phase confirmatoire. Ceux-ci se sont affinés au cours de la phase exploratoire, pour aboutir aux critères d'inclusion et d'exclusion suivants.

2.3.3.1 Les critères d'inclusion

Les professionnels des services de santé scolaire impliqués dans l'accompagnement des AMCS. C'est-à-dire les professionnels de la santé du secteur médical et paramédical que sont les médecins et infirmières des CPMS et SPSE.

2.3.3.2 Les critères d'exclusion

Les professionnels de l'enseignement et les professionnels de santé scolaire interrogés lors des entretiens exploratoires

2.3.4 Les modalités de contact des participants

- L'enquête préalable à notre étude a été menée entre novembre 2023 et mai 2024
- Les contacts pour obtenir un rendez-vous se sont réalisés par téléphone ou mail
- Le but était d'obtenir des rendez-vous en présentiel ou en vidéoconférence
- La plupart des rendez-vous se sont déroulés en présentiel

2.4 La collecte des données

Pour mener notre étude, nous avons d'abord réalisé des entretiens-semi-directifs exploratoires autour d'un ensemble de questions ouvertes, tenant compte des objectifs de notre mémoire. Sur base des données recueillies au fur et à mesure de cette phase exploratoire, nous avons construit

et validé notre guide d'entretien définitif. Ce guide d'entretien (annexe 1) nous a servi à mener nos entretiens confirmatoires.

2.4.1 La collecte des données en pratique

La collecte des données s'est déroulée de novembre 2023 à mai 2024.

Les phases d'entretiens exploratoires et confirmatoires se sont superposées puisque nous rencontrions des difficultés pour obtenir des rendez-vous avec les répondants de notre échantillon intentionnel.

La durée de nos entretiens a été très variable: ils ont duré entre 54 minutes et 90 minutes, selon la personne interviewée. Certains répondants étaient très concis et efficaces dans l'échange.

D'autres fournissaient beaucoup de détails sur le sujet.

Les entretiens se sont déroulés pour la plupart en présentiel et dans les locaux professionnels de nos interviewés. Seul un entretien exploratoire et deux entretiens définitifs se sont réalisés par vidéoconférence.

Tous les entretiens se sont réalisés après avoir pris rendez-vous. Le jour de l'entretien, nous avons demandé avant de commencer, la permission d'enregistrer et de prendre des notes. Nous avons aussi précisé que nous procéderions à l'anonymisation des propos dans ce mémoire.

Quand le répondant nous donnait l'accord d'enregistrer la discussion, nous avons enregistré nos échanges par dictaphone via une application sur le téléphone mobile. Ces enregistrements ont par la suite été retranscrits avant analyse.

2.4.2 L'outil de collecte de données

Le guide d'entretien qui a servi à mener les entretiens de la phase définitive est de type semi directif. Ce guide a été mis au point grâce à une série d'entretiens exploratoires, à partir de questions volontairement peu structurées dans le but de permettre aux répondants de s'exprimer librement autour de leur pratique de l'accompagnement des AMCS. De ces échanges lors des entretiens exploratoires, nous avons pu dégager les thèmes qui ont servi à structurer le guide d'entretien définitif.

Après une série de questions permettant de situer le rôle du répondant dans l'accompagnement, il présente des questions organisées par thème, c'est à dire par blocs de questions similaires. On y aborde plusieurs thèmes liés à l'accompagnement des AMCS par les acteurs de santé scolaire du CPMS ou du SPSE. Thèmes qui avaient été évoqués librement par les professionnels de l'école et de la santé interrogés lors de la phase exploratoire.

2.5 Considération éthique

Avant d'entamer les entretiens, nous n'avons pas eu besoin de l'accord du comité d'éthique puisque les entretiens étaient destinés à des professionnels du terrain. En revanche, nous avons demandé l'accord d'enregistrer sur place. Cependant, les informations personnelles enregistrées en audio qui pouvaient être collectées et analysées dans le cadre de notre étude, nous obligent au principe de confidentialité et de responsabilité quant à la sécurité des fichiers audios que nous détenons.

C'est pourquoi; dans les parties de l'analyse des résultats et la discussion, nous avons anonymisé les noms en employant un code de deux lettres suivies d'un chiffre. Et à la fin du travail de ce mémoire, nous avons définitivement supprimé l'entièreté des audios enregistrés.

Chapitre 3: Résultats

Pour cette étude, nous avons réalisé au total 12 entretiens individuels (EI) et 1 entretien de groupe (EG). (Voir liste des répondants en annexe 3)

L'ensemble des entretiens a concerné 15 personnes au total : 12 femmes et 3 hommes avec les profils suivants : 4 médecins, 7 infirmières, 1 responsable d'enseignement secondaire, 1 sous-directeur d'une école secondaire, la coordinatrice d'un pôle territorial et la coordinatrice d'une école de type 5. Ces chiffres sont toutefois ceux de l'ensemble des entretiens, menés lors des phases exploratoires et de la phase définitive.

3.1. Une phase exploratoire utile mais absente des résultats

Toutefois, dans les résultats et leur analyse, de notre étude, nous avons seulement tenu compte des entretiens de la phase confirmatoire. Nous avons en effet écarté les entretiens exploratoires, moins pertinents du point de vue de la réponse à notre question de recherche, bien qu'ils nous aient été utiles à d'autres points de vue. Cette démarche de collecte des données des entretiens exploratoires nous a en effet permis :

- de collecter une description, côté école et côté services de santé scolaire, des interventions des acteurs concernés par l'accompagnement qui favorisent la santé des AMCS et leur permettent de mener une scolarité normale.
- de cerner les textes de référence, la perception des écoles concernées par l'accompagnement de la scolarité des AMCS
- de compléter notre connaissance du terrain
- d'élaborer un guide d'entretien pertinent
- d'entrer plus facilement en contact avec des acteurs de santé scolaire pour interroger leur vécu de l'accompagnement de la scolarité des AMCS

Avant de présenter les résultats de nos répondants, nous allons tout d'abord procéder à une présentation de l'échantillon de nos entretiens confirmatoires. Ensuite, nous exposerons l'analyse de nos résultats selon les différents thèmes abordés dans le guide d'entretien et en déduirons des éléments de réponse à notre 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 ?"

3.2 Caractéristiques de l'échantillon

Echantillon : les acteurs de santé scolaire du CPMS et/ou SPSE						
Type d'entretien	Date de l'entretien	Durée de l'entretien	Code	Genre	Fonction	Employeur
Entretien individuel	200324	75 minutes	R1ISPSEPMS	femme	Infirmière	CPMS SPSE
Entretien individuel	030424	100 minutes	R2MSPSE	homme	Médecin	SPSE
Entretien individuel	030424	60 minutes	R3MSPSE	femme	Médecin	SPSE
Entretien individuel	160424	54 minutes	R4IPSEPMS	femme	Infirmière	CPMS et SPSE
Entretien de groupe	170424	60 minutes	R5MSPSE	femme	Médecin	SPSE
			R6ISPSE	femme	Infirmière	SPSE
			R7ISPSE	femme	Infirmière	SPSE
Entretien individuel	250424	60 minutes	R8ISPSE	femme	Infirmière	CPMS

Durant cette phase d'entretiens définitifs ou confirmatoires, nous avons effectué 5 entretiens individuels et un focus groupe. L'entretien de groupe a réuni 3 participantes (un médecin SPSE et deux infirmières SPSE).

Pour cette phase confirmatoire, nous avons interrogé huit répondants : trois médecins et cinq infirmières des service de santé scolaire employés soit par le CPMS, soit par le SPSE. On notera que certains répondants sont employés à la fois par le CPMS et par le SPSE car ces services ont fusionné dans certaines zones scolaires.

On notera aussi que nos répondants sont en majorité féminins. Tous les répondants de la phase définitive sont codifiés afin de garantir leur anonymat.

Voici l'explication du code employé: 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.

3.3 Analyse thématique des entretiens

Nous avons interrogé le vécu des acteurs de santé scolaire pour trouver des éléments à notre 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 ?* » Nos répondants ont abordé divers aspects et moments de l'accompagnement de ces AMCS. Par une démarche inductive, nous en avons dégagé les thèmes suivants qui nous ont servi à organiser l'analyse de nos résultats.

- **Le temps du diagnostic des besoins spécifiques des AMCS** : signes des difficultés, annonce de la maladie
- **Le cadre de l'accompagnement** : prescriptions légales, information : circulaires et documents de référence pour l'accompagnement à l'école ordinaire et dans le spécialisé
- **Le déroulement de l'accompagnement** : objectifs, mise en place, acteurs, outils et contenu de l'accompagnement
- **Le temps de l'évaluation** : difficultés et perspectives

3.3.1 *Le temps du diagnostic des besoins spécifiques des AMCS*

Quand on interroge les infirmiers et médecins des services de santé scolaire, à propos de l'analyse de la situation de départ des AMCS de 15 à 18 ans atteints de maladies chroniques de la région de Bruxelles-Capitale, la plupart d'entre eux évoquent des difficultés pour cerner avec précision cette population-cible.

Tous (n=8/8) mentionnent d'abord une difficulté à définir avec précision les maladies chroniques : la liste de ces maladies chroniques n'est pas exhaustive. Plusieurs maladies de longue durée pourraient être qualifiées de maladies chroniques, au même titre que le diabète et l'épilepsie : le cancer, les maladies mentales de type psychologique.

Ils insistent aussi sur le fait que certaines de ces maladies ne se détectent pas facilement si on n'en est pas informé : le diabète, les allergies, par exemple induisent des contraintes notamment alimentaires, alors que ces maladies sont presque invisibles.

Un de nos répondants (n=1/8) insiste aussi sur le manque d'études et de chiffres à propos de la maladie chronique en milieu scolaire. Il va jusqu'à s'interroger :

« Est-ce que la population dont on parle intéresse quelqu'un en termes d'études et d'analyses ? » R2MSPSE

Ce manque d'intérêt et de visibilité est de nature à nuire à l'identification des problèmes de ces AMCS. Nous partageons tout à fait cet avis, vu nos difficultés à identifier des lectures pertinentes sur le sujet pour alimenter le volet théorique de notre étude.

Parmi les maladies les plus courantes que les services de santé scolaire rencontrent chez les adolescents, tous (n=8/8) citent le diabète et l'épilepsie. Certains (n=4/8) ajoutent les allergies, l'asthme, la maladie de Chron, la drépanocytose, la mucoviscidose...

Tous nos répondants (n=8/8) signalent des difficultés à identifier la population-cible avec précision:

« On ne sait pas aujourd'hui avec précision combien d'élèves vivent avec une maladie chronique et de quel type de maladie chronique il s'agit. Il y a plusieurs données de la littérature, mais ce n'est pas très clair. » R2MSPSE

Tous nos répondants (n=8/8) font aussi état des difficultés que rencontrent ces adolescents porteurs de maladies chroniques, dans leur scolarité, quelle que soit la maladie dont ils sont porteurs.

« ça dépend de la maladie chronique mais c'est souvent quand même contraignant soit au niveau de l'alimentation qui doit suivre le régime alimentaire, soit au niveau sportif, le cours de gym ou des choses comme ça. En fait, je pense que de manière générale, le côté contraignant, c'est qu'ils ne peuvent pas faire tout comme les autres. »

La plupart de nos répondants (n=7/8) évoquent aussi l'envie de ces adolescents d'échapper aux contraintes liées à leur maladie chronique, au point parfois de les amener à se mettre en danger.

« Parfois ils ne prennent pas leur traitement. Moi j'ai des ados comme ça, ils ne prennent pas du tout leur traitement. Comme tout le monde pour être... J'ai un épileptique, voilà, il fait ses crises parce qu'il dit clairement : j'ai pas pris mes médicaments » R6ISPSE

« Mais les jeunes ils sont tous comme ça, à brûler les limites. Pourquoi est-ce qu'on fume quand on est jeune ? Pour essayer. Pourquoi est-ce qu'on boit quand on est jeune ? Pour essayer. Pourquoi est-ce qu'on roule à trottinette sans casque ? Pour essayer. Pour voir ce que c'est la vie. » R1ISPSEPMS

« Pour faire comme les autres ou pour se sentir. Pour être... voilà, pour se sentir, pour vivre, pour faire comme les autres et parfois tout simplement parce qu'on a marre de prendre des médicaments comme ça tous les jours » R2MSPSE

Beaucoup d'adolescents pratiquent cet échappement et en arrivent à cacher leur maladie à l'école, par crainte d'être réduit à cette maladie, ou encore par crainte des moqueries et de la stigmatisation de la part de leurs pairs.

« C'est une tranche d'âge où c'est compliqué parce qu'on veut être vu, on veut être présent, mais en même temps on ne veut pas être non plus stigmatisé, on ne veut pas qu'on soit montré du doigt. » R8ISPSE

« Il y a un âge très sensible où les enfants ne s'identifient pas du tout par rapport à la maladie. Et ils ne veulent pas qu'on le voie sous ce prisme de la maladie. Donc ils ne le diront pas spontanément » R6ISPSE

Tous nos répondants (n=8/8) estiment que la plupart des retards dans l'intervention des services de santé scolaire sont dûs au fait que l'école n'est pas avertie de la maladie de l'adolescent. La décision de ne pas avertir l'école vient parfois, on l'a vu, des adolescents eux-mêmes, par envie de se dissocier de la maladie.

« C'est assez difficile pour un ado de se dire comment est-ce que je peux m'identifier à quelqu'un qui se développe avec ce truc que j'ai qui est la maladie chronique. Donc à un moment, je la mets de côté (...) D'où aussi le fait de me taire. » R2MSPSE

« Peut-être que je le dirais à mes bons potes mais je ne vais pas le dire à l'école. Donc c'est quelque chose que je mets de côté. Ce sont sûrement des mécanismes qu'on peut retrouver dans les raisons pour lesquelles ils ne se décident pas. » R2MSPSE

Dans ce cas, en principe, certains parents décident de prendre le relais et d'avertir l'école, mais d'autres gardent le silence sur la maladie de leur adolescent.

« Et si le parent n'est pas avenant en se disant, « voilà, je vais vers l'école et je préviens qu'il y a ça, ça, ça, et qu'il y a ça dont il faut faire attention, ça qu'il faut être mis en

place », et bien parfois, c'est quand il arrive quelque chose que l'école se pose un petit peu des questions. » R6ISPSE

Mais parfois la décision de ne pas avertir l'école vient des parents eux-mêmes :

"Les parents ont peur de parler de ça, parce que pour eux c'est un peu... Une étiquette peut-être. C'est la honte de dire, c'est le deuil de la santé, c'est le handicap ou la maladie de leur enfant" R6ISPSE

A cet égard, le niveau socio-culturel et socio-économique des parents joue un rôle dans leur silence et leur retard de communication avec l'école.

« Il doublait sa 3e secondaire mais je n'avais pas été mise au courant de sa maladie de Crohn avant que la maman ne vienne. Il était d'origine polonaise et donc la maman parlait mal le français et donc déjà il y avait la barrière de la langue et le gamin ne voulait pas qu'on en parle. Donc j'ai su qu'il y avait une maladie de Crohn au mois de février. » R1ISPSEPMS

Certains adolescents et leurs familles, et on peut supposer qu'elles sont plus nombreuses parmi les familles les moins favorisées, tardent donc à demander de l'aide.

« Et la découverte est souvent fortuite. » R2MSPSE

Mais pendant ce temps, à l'école, on remarque les signes des difficultés de ces AMCS: fatigue, manque de concentration, absences répétées justifiées ou non... Parfois, des éducateurs ou les enseignants remarquent un changement d'attitude et adressent l'élève au CPMS.

« Si le signe révélateur est un mal-être, qui est plutôt des attitudes qui deviennent péjoratives, il y a un certain nombre aussi de situations, alors on en a eu une ou l'autre, où les éducateurs et les enseignants se rendent compte »

Mais c'est très souvent (n=7/8) suite au décompte des absences non justifiées, qui sont un des principaux signes de la maladie, que l'école va être informée du problème de santé de l'adolescent. En effet, un élève qui dépasse le quota d'absences non justifiées perd le droit à présenter ses examens et devient un élève libre.

« Et il ressort qu'un certain nombre de directions évoquaient le fait de découvrir les maladies chroniques de leurs élèves au moment où ils déclaraient les absences au service de l'enseignement. » R1ISPSEPMS

« Et il y a au moment de ces, entre guillemets, accidents-là d'absentéisme, une identification des problématiques de santé des élèves. » R2MSPSE

Ou parfois l'école n'est informée que quand la maladie se manifeste : ici, un élève épileptique

« En fait, la classe n'était pas au courant et il l'a convulsé pendant une classe. Et donc voilà, il a fallu aller après, expliquer ce qui s'était passé. Non, si tout se fait à l'avance, franchement, ça se passe bien. »

Les principales difficultés rencontrées par les AMCS sont souvent perçues par l'école à partir de leur absentéisme. Leur maladie qui constitue pourtant un obstacle à une scolarité normale est donc identifiée avec retard et pendant ce retard, l'AMCS ne reçoit pas l'aide auquel il peut pourtant prétendre. Certains répondants (n=7/8) mentionnent aussi que ce retard dans la demande d'aide et d'accompagnement est aussi lié à un manque d'information des écoles sur l'aide possible et que les AMCS ne sont pas informés des accompagnements auxquels ils ont droit.

« Un certain nombre d'adolescents vivent leur propre vie, je dirais d'adolescents et de citoyens vivant avec une maladie chronique. Ils ne connaissent pas et ne font pas appel à la structure d'accompagnement. » R1ISPSEPMS

En conclusion, déjà à ce temps du diagnostic, nos répondants ont pointé les obstacles suivants à une aide efficace à ces AMCS

- une difficulté d'identifier la maladie chronique
- une difficulté d'identifier les adolescents porteurs de maladies chroniques
- un retard des AMCS et/ou de leurs parents pour informer l'école de la maladie
- une information peu efficace des écoles et des AMCS eux-mêmes à propos des aménagements possibles

3.3.2 Les prescriptions légales, l'information, la distribution des rôles

En ce qui concerne les textes qui organisent l'accompagnement, la plupart des répondants (n=7/8) font référence à des textes qui organisent la prise en charge et l'accompagnement de ces adolescents malades dans leur scolarité. Pour nos répondants, l'utilité des circulaires est qu'elles *« donnent quand même des lignes conductrices et où chacun du coup est obligé de fonctionner de la même manière »* R4IPSEPMS

Tous les acteurs du SPSE (n=7/8) mentionnent d'abord la circulaire 4888. Cette circulaire de l'enseignement de 2014 est intitulée : *« Soins et prises de médicaments pour les élèves accueillis en enseignement ordinaire et spécialisé »*. Cette circulaire, bien que déjà ancienne a le mérite

de donner un cadre légal aux enseignants pour intervenir auprès des AMCS sans prendre de risque avec la légalité, en posant des actes médicaux comme donner un médicament, procéder à une injection...

« C'est vraiment une base la 4888. Elle est vraiment incontournable. Heureusement qu'elle existe. Elle n'est pas parfaite, mais au moins elle a le mérite d'exister. C'est une circulaire de l'enseignement mais au moins ça a un peu force de loi pour les enseignants. Parce que s'il n'y avait pas ça, il y a des enseignants qui peuvent dire « il n'y a pas de question que je m'occupe d'un enfant qui a ces difficultés » R2MSPSE

L'un de nos répondants, (n=1/8) médecin du SPSE, affirme même que l'un des rôles du SPSE est de faire connaître largement cette circulaire au niveau des enseignants et du personnel des écoles.

« Donc nous on intervient en tant que médiateurs dans la 4888. Un des rôles du SPSE, c'est de rendre utilisable, de manière contextuelle et pratique, cette circulaire. Médiateur et clarificateur si vous voulez. (...) il faut rendre ce document pragmatique dans le vécu de l'élève et dans le vécu de l'école. » R2MSPSE

« La plupart de nos répondants ont aussi évoqué le "décret relatif à l'accueil, l'accompagnement et le maintien d'enseignement ordinaire fondamental et secondaire des élèves présentant des besoins spécifiques »

« En fait, en 2014, dans ces années-là, il y a une circulaire de l'enseignement qui est sortie concernant l'accompagnement des élèves à maladie chronique. Et il y avait dans cette circulaire un document qui est destiné à récapituler toutes les mesures que le médecin et les parents estiment qui sont adéquates pour le bien maximum de cursus scolaire. » R5MSPSE

Car avant 2014, les adolescents à besoins spécifiques, dont font partie les AMCS, étaient souvent orientés dans l'enseignement spécialisé. Mais, à partir de 2014, et surtout de 2019, les débuts du Pacte d'excellence, on va plutôt vouloir rendre l'école ordinaire capable d'accueillir tous les enfants. C'est l'idée de l'école inclusive et des aménagements raisonnables prévus dans la circulaire 6831.

Pour évoquer les rôles de l'enseignement ordinaire et spécialisé, nos répondants se réfèrent à un outil pédagogique de la Fedefoc présent en ligne sur le site www.salle-des-profs.be: *la Pyramide de Prise en charge des difficultés d'apprentissage et des besoins spécifiques à l'école fondamentale*. (FédEFoC, 2022, pp. 3-8).

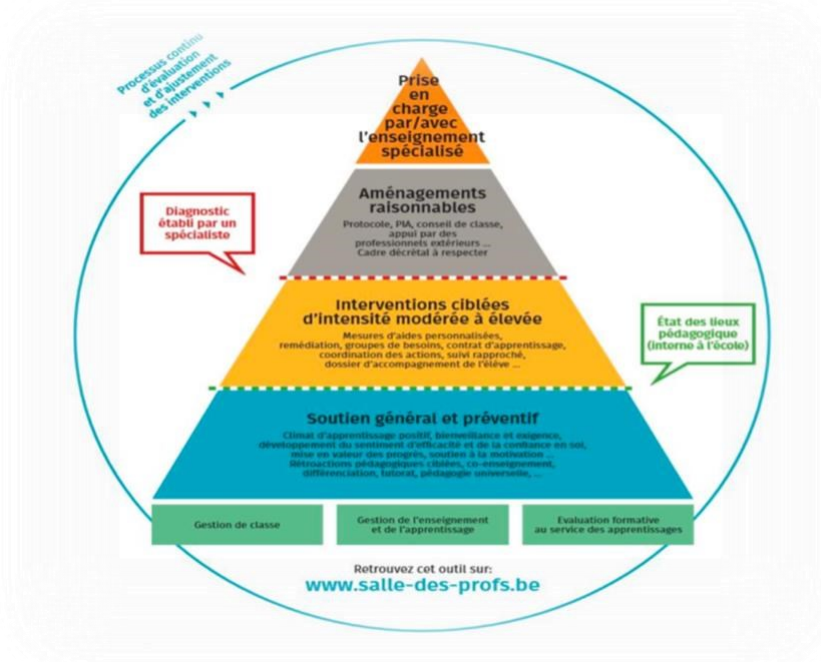


Figure 6. Pyramide Fedefoc Prise en charge des difficultés d'apprentissage et des besoins spécifiques à l'école fondamentale
Tous nos répondants (n=8/8) expriment l'avis que les écoles « ordinaires » doivent mettre en place, un accompagnement pour des adolescents qui souffrent de difficultés et notamment de maladies chroniques.

« Avec le pacte d'excellence aussi, on prône l'enseignement inclusif. Donc on fera tout pour que l'enfant soit d'abord dans un enseignement ordinaire avec les autres. Et on ira aussi loin que possible jusqu'au moment où on se rend compte que ce n'est pas faisable. (...) Mais on fera tout pour qu'il reste dans l'enseignement ordinaire. » R6ISPSE

Mais il y a des nuances entre les différents répondants. Certains rappellent que dans l'enseignement spécialisé, les élèves sont davantage suivis, du point de vue de leur santé.

« Il y a quand même une différence quelque part entre les deux, puisque dans le spécialisé, il y a eu déjà un passage avec un diagnostic, avec une réflexion, avec une prise de contact avec les parents » R3MSPSE

Mais pour certains de nos répondants (n=6/8) orienter vers l'enseignement spécialisé n'est pas du tout envisageable et constituerait un échec.

« Ça voudrait dire qu'en fait, je les prends non pas par rapport à leur perspective santé, mais par rapport à leur perspective maladie. Quand je les mets dans l'enseignement spécialisé, je prends la perspective maladie : ça va à l'encontre de l'idée de ma perspective de la santé: une perspective "salutogène". Donc pour moi la santé est un continuum et vous n'avez pas toujours la même santé. » R2MSPSE

Certains(n=3/8) de nos répondants rappellent aussi qu'il y a des enjeux financiers qui motivent l'orientation des enfants à des besoins spécifiques vers l'enseignement ordinaire et plus vers le spécialisé, qui dispose de moyens plus importants ;

« Et là, dans le spécialisé, il y a d'autres moyens qui sont mis en place par l'école et qui permettent en tout cas peut-être d'assurer, et c'est pour ça aussi parfois qu'il y a une orientation dans l'enseignement spécialisé, c'est parce qu'il y a d'autres moyens qui sont déployés ou d'autres choses qui peuvent être déployées dans un enseignement qui peut être plus individualisé que ce que l'ordinaire propose, mais il ne faut pas oublier que l'école doit être de plus en plus inclusive. Le but quand même de la communauté française c'est de limiter ces orientations vers l'enseignement spécialisé qui coûte trop cher. » R3MSPSE

Pour que les écoles ordinaires puissent accueillir les jeunes, il est primordial qu'elles disposent des moyens nécessaires pour mettre en place un accompagnement qui permette aux élèves à besoins spécifiques d'y évoluer harmonieusement Or, parfois ces aménagements ne sont pas réalisés, par manque de moyens ou tout simplement impossibles à mettre en place.

« Il faut prévoir un endroit où un élève malade puisse se reposer en cas de fatigue importante et où on doit assurer une surveillance, les écoles ne disposent pas par exemple d'infirmerie avec une personne en permanence à l'infirmerie. (...) Mais on n'a pas d'endroit calme où on peut faire une sieste et se reposer. Ça n'existe pas dans la plupart des écoles et les bâtiments ne sont même pas conçus »

La plupart de nos répondants évoquent aussi le rôle des pôles territoriaux dans l'accompagnement. Liés à l'enseignement spécialisé, les pôles territoriaux aident les enseignants dans l'accompagnement des élèves à besoins spécifiques. Ces équipes-là vont aussi accompagner les adolescents en intégration, c'est-à-dire ceux qui sortent de l'enseignement spécialisé et qui arrivent dans l'enseignement ordinaire.

La majorité de nos répondants (n=7/8) évoquent enfin l'accompagnement réalisé dans des écoles spécialisées de type 5 qui scolarisent les adolescents malades notamment pendant leur hospitalisation. Ils signalent aussi que ces initiatives sont peu connues.

Aucun de nos participants ne nous parle spontanément du DACCE, un dossier en ligne auquel les parents, les profs auront accès.

Quand nous leur en parlons, ils émettent des avis partagés. Certains pensent que c'est « *une bonne idée* » ou encore « *une source d'informations supplémentaire et utile pour la transmission d'informations* » (n=2/8) Certains (n=2/8) soulèvent une atteinte au RGPD et à la vie privée. L'un d'eux y voit aussi une source d'inégalités supplémentaire.

« Par contre, je pense qu'il y a une chose pour laquelle, selon les familles, ça renforce peut-être encore un peu plus cette fracture numérique. Ou en tout cas, il y a quelque chose dans... On demande aux parents parfois de faire des demandes via le DACCE, mais qui n'ont aucune idée de comment devoir faire ça. » R8ISPSE

En conclusion, les acteurs de santé scolaire disent appuyer leurs interventions sur des textes de référence qui, même s'ils sont déjà anciens, ont le mérite de donner un cadre légal aux actions menées :

- la circulaire n°4888 "Soins et prises de médicaments pour les élèves accueillis en enseignement ordinaire et en enseignement spécialisé" un texte de référence qui donne un cadre à l'accompagnement des AMCS, surtout d'un point de vue santé. mais déplorent que ce texte soit encore trop souvent méconnu par les enseignants et par les parents, ce qui constitue une difficulté pour organiser l'accompagnement des AMCS
- la circulaire n°6831 de l'enseignement de 2018 qui prévoit la « mise en œuvre des aménagements raisonnables permettant l'accueil, l'accompagnement et le maintien dans l'enseignement ordinaire, fondamental et secondaire des élèves présentant des besoins spécifiques » et consacre les bases de l'école inclusive
- la circulaire n°6853 de l'enseignement de 2018 qui organise l'Enseignement spécialisé de type 5, enseignement destiné aux élèves hospitalisés.

Evoquant la piste de l'enseignement spécialisé pour une orientation des AMCS, les acteurs de la santé scolaire estiment que les AMCS ne doivent y être orientés que si l'école ordinaire a d'abord déployé tous les moyens pour les accueillir.

Pour certains, cette orientation est un aveu d'échec car elle envisage l'adolescent du point de vue de la maladie et non dans son continuum de santé.

Pour d'autres, ce type d'enseignement, notamment en raison des moyens supplémentaires dont il dispose, peut parfois constituer une solution adaptée aux adolescents à besoins spécifiques. Certains rappellent aussi que l'école ordinaire, pour être la plus inclusive possible, devrait pouvoir disposer de moyens financiers et d'encadrement et que c'est loin d'être le cas.

3.3.3 Le temps de l'accompagnement

Les acteurs de santé scolaire peuvent parfois venir en aide à l'AMCS, avant même que la maladie soit déclarée à l'école.

« On les voit en bilan de santé, quand on discute, j'essaie aussi de savoir si la maladie chronique a des répercussions sur le vécu scolaire, mais pas en termes d'apprentissage, mais en termes relationnels scolaires, donc vraiment comment ça se passe en termes de climat scolaire à l'école, comment est-ce que je vis avec les autres à l'école, et si l'accompagnement est fait par un soignant. » R2MSPSE

De plus, les acteurs de santé scolaire sont parfois mis dans la confiance par l'adolescent lui-même ou par ses parents, mais tant qu'ils sont tenus au secret, ils ne peuvent pas partager cette information avec l'école, ce qui est dommageable pour la scolarité de l'adolescent.

« Voilà, ça porte sur son intégrité. Et donc, voilà. Et donc, la maman, il ne voulait pas partager au départ, mais il s'absentait très régulièrement. Alors l'école, te sort, le truc... Ouais, il n'est jamais là, il brosse tout le temps. Les parents le couvrent. Bon. Et moi, j'ai le secret... » R1ISPSEPMS

Plusieurs infirmières évoquent leur rôle dans le cadre de l'aide aux AMCS et la manière dont elles peuvent parfois intervenir, en individuel, mais aussi en collectif, avec les enseignants et les pairs.

« Et c'est une période et donc on doit être là, le suivre, aussi. Nous on doit le faire pour être à l'écoute de l'élève et de lui dire ben écoute si tu as besoin d'en parler, je suis là et on peut voilà en parallèle avec l'infirmière de l'hôpital être aussi à l'écoute de l'élève pour qu'il puisse l'aider dans cette scolarité. » R5MSPSER6ISPSE

« Donc il y a un côté comme ça dans l'approche où en tout cas ça va être beaucoup plus facilement déployé peut-être en individuel, mais il y a des choses en collectif qui peuvent être faites, notamment dans des actions de prévention et de sensibilisation. » R8ISPSE

Plusieurs infirmières évoquent d'ailleurs leurs interventions collectives auprès des enseignants et des pairs. Des séances collectives de sensibilisation et d'information qui permettent d'aider l'AMCS dans l'expression de sa maladie.

« Un épileptique, ce qui était difficile c'est qu'il ne savait pas comment en parler à la classe. Et donc là, j'ai fait le médiateur pour essayer d'expliquer sa pathologie à la classe. C'était un jeune très fermé. Donc, ça s'est bien passé parce qu'à un moment donné, j'ai eu l'idée de dire « voilà, j'ai fait une introduction, maintenant tu vas parler ».

« Et donc là, voilà, il a pu exprimer un petit peu ce qui se passait pour lui. Parce qu'il avait des gros troubles d'attention, un traitement d'épilepsie parfois conséquent »

Certains de nos répondants (n=5/8) se réfèrent à la pyramide de la FedeFoc (FedeFoc, 2020) (voir 3.3.2) pour définir leur rôle dans l'accompagnement à l'AMCS. Ainsi, l'infirmière CPMS qui nous a transmis cet outil, indique qu'elle intervient au niveau du soutien général et préventif, au niveau du climat scolaire.

« On intervient au bas de cette échelle, donc c'est de pouvoir réfléchir avec les enseignants, tiens qu'est-ce qui peut être mis en place pour un enfant à besoins spécifiques et pour les besoins d'enfants de manière générale » R8ISPSE

Bien que cette pyramide soit consacrée aux difficultés d'apprentissage et aux besoins spécifiques à l'école fondamentale, les niveaux de besoins qui peuvent être gérés collectivement et ceux qui nécessitent une prise en charge individuelle sont transposables à l'enseignement secondaire.

Deux répondantes (n=2/8) évoquent aussi un autre aspect de l'aide, avant même que des aménagements soient mis en place au niveau de l'école. Le rôle d'attirer l'attention de l'adolescent sur le fait que le choix de taire sa maladie lui est préjudiciable et de l'encourager à sortir de son silence.

« Je sais que tu es sous antidépresseurs, je sais que ce sont des médicaments qui fatiguent terriblement, surtout que là on vient de t'instaurer ce traitement, il faut vraiment que tu en expliques plus. Et j'ai travaillé avec elle, le fait de, bon, mais là, si tes profs le savent pas, ils vont continuer à te faire la remarque. « Hé, tu t'endors là, quoi ? Je te fais chier

pendant mon cours ? » Ils vont continuer à te faire ce genre de remarques et tout parce qu'ils savent pas pourquoi tu piques du nez et t'arrives en retard en classe. Donc au final, elle a bien voulu. Elle m'a dit, elle ne voulait pas que tous les profs, mais elle m'a dit « ben, on peut aller le dire à ma titulaire ». Je dis « ok, c'est déjà ça, on va le dire à la titulaire. » R4IPSEPMS

Tous nos répondants insistent sur l'importance pour les services scolaires d'avoir un mandat pour prendre en charge l'AMCS.

L'accompagnement n'est pas automatique : les parents, l'école, l'AMCS doivent le demander pour que les acteurs de santé scolaire puissent relayer la demande et mettre en place l'accompagnement des AMCS.

« Déjà en début d'année, on organise des réunions où l'infirmière et le médecin doivent rencontrer la direction de l'école. Et à ce moment-là, on parle aussi des pathologies chroniques ? (...) Et dès qu'on a connaissance de ça, la prise en charge se met en route. » R6ISPSE

« Dès qu'on a l'info qu'un jeune a des besoins spécifiques, soit les parents viennent tout de suite vers nous, on leur demande les bilans, soit on a l'info et on prend compte avec les parents, on leur demande les bilans. Dès qu'on a ces bilans, en tant que centre PMS, après on peut aller vers l'école en disant voilà, on préconise tel aménagement raisonnable, » R4IPSEPMS

Tous les répondants expriment que toutes leurs interventions en tant qu'acteurs de santé scolaire visent le bien être global et le soutien à l'adolescent dans sa scolarité, mais aussi que les objectifs des interventions du SPSE et du CPMS diffèrent un peu.

« Le SPSE, c'est la santé, c'est l'ONE, on n'est pas du tout lié à l'enseignement. On est lié, mais on n'est pas dans les réflexions. Les CPMS, eux, par contre, ont été fort associés à cette réflexion-là. Le CPMS participe au conseil de classe. Ça, pour eux, c'est une activité obligatoire. Et eux, ils sont dans les conseils de classe, donc ils connaissent les élèves mieux que nous et ils connaissent les répercussions sur les apprentissages » R3MSPSE

Le rôle du SPSE est davantage lié aux aspects santé, et moins aux apprentissages.

« Moi je dirais que c'est vraiment garantir la continuité de son traitement. Faire en sorte que cette enfant, on l'accompagne pour le suivi de son traitement. Mais pour ça, on doit rassembler plein d'éléments. »

« Notre rôle est de mettre en lien l'infirmière de l'hôpital avec l'école pour vraiment donner toutes les infos nécessaires pour que le personnel se sente à l'aise de pouvoir administrer à ce moment-là le traitement. » R6ISPSE

Un médecin du SPSE nous parle des limites de son rôle de médecin scolaire, qui à ce titre ne peut pas prescrire de traitements, ni suivre l'enfant porteur de maladie chronique.

« Pour la médecine scolaire, ils sont comme pour la médecine du travail. Ils sont vraiment des contrôleurs, des aidants en première ligne, mais ils vont toujours devoir orienter vers un collègue qui lui pourra prendre en charge l'enfant sur du long terme »

Les acteurs du SPSE assument un rôle de lien entre toutes les parties, autour de la santé de l'adolescent

« Notre rôle sera, dès qu'on a connaissance qu'il y a un enfant qui présente une pathologie chronique, ça serait déjà de prendre contact déjà avec les parents, l'enfant, et de discuter. »

« Ensuite de mettre en lien la direction, les parents et s'il y a un suivi, (...) avec une infirmière dans un hôpital, de mettre toutes ces personnes en lien pour que le suivi se passe bien au niveau de sa pathologie chronique. R6ISPSE

Le SPSE assume aussi un rôle d'information, de sensibilisation et même de formation des enseignants et du personnel scolaire à ces aspects "santé"

« On essaie vraiment de clarifier le cadre, que tout le monde soit le plus à l'aise possible, parce que ce qui fait qu'il peut y avoir des rejets, c'est que le personnel scolaire ne se sent pas capable, donc on essaye de le rendre capable aussi. Quand il faut utiliser les epipens, on va dans les écoles pour montrer comment fonctionne l'epipen. Quand c'est un diabétique, on fait venir l'infirmière de diabétologie pour qu'elle fasse tout son PowerPoint pour expliquer comment on gère le diabète. » R5MSPSE

« Pour un certain nombre d'épileptiques, la crise se passe toute seule, et ça ne sert à rien d'appeler l'ambulance. Et donc ils payent eux, chaque fois qu'ils ont une crise, ils payent l'ambulance et donc il y a eu une remise à jour de ce qu'il faut faire en cas d'épilepsie. » R2MSPSE

Les infirmières du SPSE ne se désintéressent pourtant pas de l'aspect apprentissage car il est impacté par la maladie et influence les orientations possibles.

« En ce qui concerne les apprentissages, c'est vrai qu'on a toujours aussi un œil dessus: si c'est une pathologie qui peut avoir un impact dans le choix de son orientation, alors c'est de voir aussi avec le médecin, qu'est-ce qui pourrait lui correspondre, à quoi il faut faire attention. » R6ISPSE

Elles travaillent en collaboration étroite avec le CPMS, ce qui leur permet à tous d'appréhender l'AMCS dans sa globalité.

« Mais j'ai eu l'infirmière de CPMS, elle nous a donné un email en demandant, maman est plutôt angoissée par rapport au traitement qui est mis en place. Elle a peur, est-ce que l'institut va pouvoir faire ça régulièrement, attendre, scanner. Et donc l'infirmière du CPMS nous a demandé d'organiser une petite séance de sensibilisation. » R5MSPSE

Parmi les principaux éléments facilitateurs qui aident au succès de l'accompagnement, nos répondants pointent de bonnes relations entre les différents acteurs des services de santé scolaire.

« Y a une très bonne entente, une très bonne collaboration aussi avec le CPMS. On a une infirmière du CPMS, on a la psychologue, et on a une assistante sociale aussi dans le groupe CPMS. Et donc, on se voit régulièrement et on discute des enfants et on n'hésite pas à partager nos données. Et puis aussi, il y a aussi une bonne entente avec les directions d'école. Ça rend vraiment facile les choses » R6ISPSE

Des bonnes relations qui sont encore plus faciles quand les services SPSE et CPMS ont fusionné.

« Nous on a la particularité qu'on a un centre PMS qui fait PSE aussi. Et donc, ça nous rend les choses plus faciles. Je pense que si vous interrogez des infirmières qui sont dans un centre PSE, qui ne font que des études médicales en longue journée, ça sera beaucoup plus compliqué. Parce que la circulaire impose justement le travail collaboratif et d'équipe. Mais nous, enfin nous ça va, parce que justement j'ai mes collègues PMS, j'ai mes collègues assistants sociaux, les psychologues à qui je peux facilement me référer et qui elles en plus par contre sont aussi des agents professionnels. Donc c'est assez facile de rediriger une situation » R4IPSEPMS

D'autres insistent aussi sur des éléments qui touchent à la proximité avec l'école et à la bonne collaboration des services de santé scolaire.

« Alors ce qui est facile, c'est qu'on est dans l'école, peut-être. Donc ça, c'est pas la même chose, je trouve, d'être dans l'école que d'être un service à l'extérieur qui vient accueillir

une demande d'un jeune. Donc en tout cas, je pense que nous, notre facilité, c'est ce côté où on est ancré dans l'école sans pour autant travailler pour l'école. » R8ISPSE

Certains de nos répondants insistent sur l'importance de leurs bonnes relations avec l'école, des relations qui sont basées sur la confiance et qui se construisent avec le temps.

« Ce qui rend notre mission facile, c'est que quand on a des bonnes relations avec les écoles, quand on est le référent SPSE depuis longtemps, on est bien identifié, visible. Ce qui va faciliter, c'est le lien de confiance qu'on peut avoir avec les établissements scolaires. Et ça, ça s'acquiert avec le temps aussi. C'est le personnel en suffisance, la formation. » R3MSPSE

En conclusion, pour les acteurs scolaires, l'accompagnement aux AMCS s'organise selon les niveaux de besoins ; certains peuvent être gérés collectivement et d'autres sont plus spécifiques et nécessitent une prise en charge individuelle. (Pyramide FedeFoc, 2018)

L'accompagnement aux AMCS tente de répondre au mieux à ces différents niveaux de besoins. Il peut prendre différentes formes et vise le bien être global des AMCS dans le soutien de leur scolarité.

- le SPSE, pour les aspects santé et prévention l'accompagnement. Le SPSE fait le lien entre médecin généraliste, école, parents et AMCS
- le CPMS pour les aspects psychologiques et pédagogique. Il assure le lien avec l'école et participe notamment au conseil de classe

Tous les acteurs de santé scolaire indiquent aussi que l'accompagnement marche mieux quand le SPSE et le CPMS collaborent facilement entre eux (le CPMS et le SPSE ont fusionné dans certaines zones et travaillent ensemble dans d'autres zones) et avec les autres acteurs impliqués: école, parents, AMCS, pôles territoriaux et écoles de type 5).

3.3.4 Le temps de l'évaluation difficultés et perspectives

Tous nos répondants considèrent globalement que les aménagements proposés à ces jeunes atteints de maladies chroniques donnent de bons résultats, à condition qu'ils parviennent à les mettre en place et que certaines conditions soient remplies. Pour tous nos répondants, l'accompagnement ça marche, à condition d'avoir une bonne info de la part des élèves et des parents.

« Ça dépend des difficultés d'acceptation des parents, du temps qu'ils mettent pour venir vers nous, du temps que le jeune accepte qu'on l'aide et que les choses se mettent en place. Mais une fois que les choses sont mises en place, ça marche. La jeune fille qui avait des problèmes auditifs, elle devait se mettre tout devant, à droite et pas à gauche du professeur parce qu'elle a une meilleure écoute à droite qu'à gauche. C'est important mais tout ça est mis en place au fur et à mesure. » R1ISPSEPMS

« Une des conditions, c'est d'avoir un PAI [Projet d'Accueil Individualisé] complet et ce n'est pas gagné » R1ISPSEPMS

Nos répondants identifient aussi des freins et des difficultés pour assurer un accompagnement efficace. Ces difficultés peuvent venir d'un manque d'information ou de collaboration

« C'est vrai que le manque d'info peut compliquer parfois les choses, et parfois le manque de collaboration... euh, j'ai le cas d'un élève qui doit prendre un traitement, le manque de collaboration du parent et la démotivation de l'élève aussi parfois, ça peut parfois compliquer. » R5MSPSE

Ils évoquent aussi un manque de temps et de moyens financiers, de temps et en personnel.

« Manque de personnel, on sait qu'il y a pénurie de médecins scolaires, on sait qu'il y a difficulté de recruter des infirmières. Donc il y a quand même une difficulté. » R6ISPSE

« Que les équipes soient sous-staffées, que le financement n'est pas suffisant pour prendre en charge cette activité supplémentaire. » R2MSPSE

Ce manque de moyens amène une surcharge de travail pour les acteurs de santé scolaire, surcharge qui pourrait nuire à la qualité de l'accompagnement des enfants qui ont des problèmes médicaux.

« Pour les enfants qui ont des problèmes médicaux, là ce sont des anamnèses médicales remplies par les parents. Moi (...) je demande le dossier médical de tous les élèves. Et dans les anamnèses médicales, bon il faut savoir j'en ai 130 à superviser, (...), les deuxièmes, les quatrièmes, enfin bon, on est parti dans la spirale de l'année quoi. Donc en deux jours et demi, c'est peu je trouve, donc je ramène à la maison quand je n'ai pas le temps, mais j'essaie de ne pas le faire régulièrement parce que sinon on a plus de vie privée quoi. » R1ISPSEPMS

Un de nos répondants, médecin du SPSE évoque son rôle au sein du projet d'accueil individualisé qui organise l'accompagnement. Cette convention coordonne les actions de chacun des acteurs l'aide à l'AMCS : l'AMCS, ses parents, l'école, le médecin traitant, le SPSE et le CPMS.

« L'idée c'est qu'il y a un document qui reprend un certain nombre de données à caractère utile pour la prise en charge de l'élève par rapport à ce document-là, c'est traitement et intervention en situation d'urgence ou autre. Donc nous, ce document-là qui est en annexe de la 4888, on l'a retravaillé un petit peu en mettant des exemples dedans pour que les gens comprennent ce qu'on attend à chacune des rubriques et à partir de là, nous travaillons en essayant d'attirer l'attention sur la praticabilité de cet outil Ça doit vous servir à la fois dans un processus d'accompagnement et ça doit vous intervenir aussi dans un processus de réaction. » R2MSPSE

Ce médecin SPSE évoque les difficultés liées à la méconnaissance de cette fiche propre à chaque accompagnement.

« Ça nous prend du temps de recevoir la demande, d'analyser, de contacter les médecins traitants ou le secteur curatif hospitalier, de réunir tout le monde, de rédiger la fiche, de l'expliquer et d'assurer son suivi si nécessaire. »

« Ça, c'est certainement le facteur le plus limitant, en tout cas pour les SPSE, c'est le temps. Une des difficultés, c'est lié à la méconnaissance de cet outil, tant au sein des écoles, auprès des parents, des élèves, et auprès du secteur curatif. Certains connaissent, d'autres pas. » R3MSPSE

Il évoque aussi les difficultés liées à la collaboration avec le médecin traitant

« Donc, parfois, quand on demande de remplir le document, ça les embête parce qu'ils ne connaissent pas, ça leur paraît être une montagne, et d'autres connaissent ça très bien. »

« Donc voilà, je pense qu'il y aurait matière à mieux communiquer, mais de nouveau, nous sommes des secteurs tellement différents, quand on se rend compte que des généralistes ne connaissent pas du tout le circulaire, ou très peu, ce que fait la médecine scolaire. Or, on est quand même souvent en contact par courrier interposé, mais il y a une méconnaissance, et une méconnaissance c'est parfois méfiance, c'est parfois une mauvaise interprétation, etc... » R3MSPSE

Certains de nos répondants constatent aussi que certains jeunes ne reçoivent jamais d'aide parce que leurs familles moins favorisées d'un point de vue socio-culturel ne le demandent pas, ce qui aboutit parfois à une orientation vers l'enseignement spécialisé qui ne se justifie pas.

« Ce qui est affolant à voir, c'est que c'est ce résultat, dans tous les types d'enseignement, par exemple, handicap physique, si vous êtes socio-culturellement bien développés, vous allez rester dans l'ordinaire, alors que si vous êtes dans un milieu défavorisé, vous allez dans le spécialisé. » R1ISPSEPMS

Nos répondants pointent aussi une série de pistes qui pourraient améliorer la situation et garantir que chaque AMCS reçoive une aide adaptée, quelle que soit sa situation de départ.

La première piste serait de **mieux informer et plus largement**, sur les ressources qui existent pour accompagner les AMCS auprès des soignants, des enseignants et des AMCS eux-mêmes

« Selon moi il faut améliorer les capacités de l'environnement scolaire à accompagner les élèves vivant avec une maladie chronique. Ça fait partie aussi des actions à mettre en place, c'est d'améliorer la connaissance sur la 4888. »

« Au niveau des soignants, au niveau du corps enseignant ; Donc aujourd'hui, il y a trois aspects, il y a l'élève ou le citoyen, moi je l'avais appelé le citoyen d'âge scolaire qui vit avec une maladie chronique, son entourage et les ressources de soins. » R2MSPSE

Une autre piste d'amélioration serait de **développer des compétences psychosociales auprès des parents, des enseignants et du personnel scolaire** : des compétences d'attention qui pourraient être utiles pour identifier les besoins spécifiques de ces élèves

« Donc il y a un travail à faire au niveau de la cellule centrale, au niveau de l'encadrement proche, en développant des compétences psychosociales qui sont propres à accompagner les élèves vivants avec une maladie chronique et il faut agir au niveau du climat scolaire pour armer l'ensemble de l'école dans une perspective d'amélioration de l'inclusion des élèves vulnérables. » R2MSPSE

Il faudrait aussi **prévoir une personne de premier secours, pour intervenir en cas de crise**. Une telle personne serait surtout utile si la maladie n'a pas été déclarée à l'école et pourrait prendre de court le personnel scolaire.

« Il y a dans l'école un système qui doit exister pour, en cas d'accident ou en cas de problème majeur, il y ait quelqu'un qui soit formé au premier secours, qui soit présent et qui fasse

quelque chose. (...) Le problème de ça, c'est que à certains moments on a des enfants malades chroniques qui n'ont pas été déclarés à l'école. Je pense particulièrement à l'épilepsie.

Ça, c'est typique ! » R5MSPSE

En conclusion, nos répondants ont pointé les principaux freins au déroulement de l'accompagnement, les principales difficultés qui pourraient nuire au déroulement de l'accompagnement des AMCS. Ces difficultés pointées sont les suivantes :

- un manque d'information (des AMCS, des parents, des écoles et du milieu médical extérieur)
- un manque de collaboration entre les acteurs de santé scolaire et entre eux et l'école, les parents et le milieu médical extérieur.
- un manque de temps et de moyens en termes de finances, de temps et de personnel, qui provoque une surcharge de travail pour les acteurs de santé scolaire
- un manque de soutien des familles: certains jeunes ne reçoivent jamais d'aide parce que leurs familles, moins favorisées d'un point de vue socio-économique ou socio-culturel, ne le demandent pas, ce qui aboutit parfois à une orientation vers l'enseignement spécialisé qui ne se justifie pas

Ils dégagent aussi les perspectives suivantes

- mieux informer et plus largement autour de l'accompagnement
- développer des compétences psychosociales auprès des parents, des enseignants et du personnel scolaire

3.3 Résumé et schéma récapitulatif des résultats confirmatoires de la synthèse des entretiens

Pour conclure nos résultats, on peut donc affirmer que les répondants ont confirmé l'hypothèse que nous avons formulée après nos entretiens exploratoires:

"Les mesures d'accompagnement prévues dans de nombreux textes pour aider les jeunes malades chroniques systémiques de 15 à 18 ans à s'épanouir dans leur scolarité, ne sont pas immédiatement accessibles pour tous les adolescents concernés"

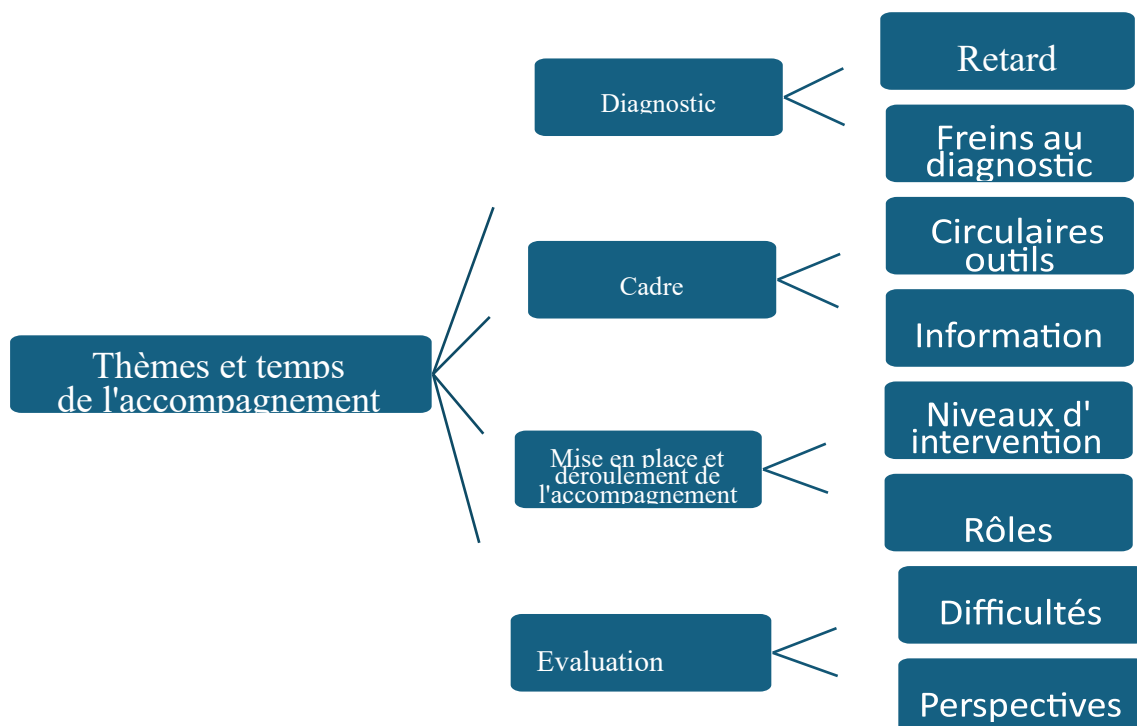
En effet, tous nos répondants font état de moyens prévus dans divers textes légaux, pour aider les jeunes malades chroniques systémiques à s'épanouir dans leur scolarité.

Pourtant tous soulignent aussi des raisons pour lesquelles ces moyens ne sont pas immédiatement accessibles pour les AMCS. Parmi ces raisons:

- un caractère non automatique: les acteurs de santé scolaire doivent disposer pour pouvoir le mener, d'un mandat, soit des parents, soit de l'école, soit de l'AMCS lui-même
- des retards pour informer l'école: liés à une méconnaissance des accompagnements, à un échappement de la part des ados, à des réticences des parents
- un manque d'information autour de ces accompagnements en direction de tous les acteurs concernés
- une collaboration pas toujours facile à mettre en place entre tous les acteurs concernés
- un manque de moyens financiers et en personnel pour l'organiser • un manque de recherches qui documentent le sujet

Ils préconisent aussi les pistes d'amélioration suivantes:

- développer les compétences psychosociales des parents, des enseignants et du personnel scolaire:
- prévoir une personne de premier secours capable d'intervenir en cas de crise



Chapitre 4: Discussion

Nos résultats confirment que l'accompagnement prévu dans de nombreux textes pour aider les jeunes malades chroniques systémiques de 15 à 18 ans à s'épanouir dans leur scolarité, n'est pas immédiatement accessible pour tous les adolescents concernés.

Pourtant, les textes légaux prévoient le cadre des interventions non spécifiques à la maladie qui favorisent la santé des adolescents atteints de maladies chroniques dans leur milieu scolaire. Mais ces procédures sont peu connues, non automatiques et elles ne sont donc pas toujours activées, privant ainsi les jeunes malades chroniques d'un soutien précieux pour s'épanouir dans leur scolarité. Nous avons organisé nos résultats selon les thématiques suivantes que nous allons maintenant confronter aux recherches de notre cadre théorique.

- **Le temps du diagnostic des besoins spécifiques des AMCS** : signes des difficultés, annonce de la maladie
- **Le cadre de l'accompagnement** : prescriptions légales, information: circulaires et documents de référence pour l'accompagnement à l'école ordinaire et dans le spécialisé
- **Le déroulement de l'accompagnement** : objectifs, mise en place, acteurs, outils et contenu de l'accompagnement
- **Le temps de l'évaluation** : difficultés et perspectives

Au terme de notre étude, comparons nos résultats dans ces quatre thématiques abordées avec les travaux de recherche sur lesquels nous avons basé notre approche.

4.1 Recherches autour du temps du diagnostic des besoins spécifiques des AMCS

Les premiers obstacles à une aide efficace à ces AMCS évoqués par les répondants posent un premier constat sur les retards au diagnostic.

Nos répondants mentionnent d'abord, comme raison à ce retard, une difficulté à identifier le problème de la maladie chronique dans sa globalité, et spécialement en lien par tranche d'âge. La plupart des recherches portent en effet sur des maladies spécifiques. « *Bien que la plupart des recherches portent sur des maladies spécifiques, les défis développementaux auxquels sont confrontés les adolescents atteints de maladies chroniques et leurs parents sont communes à toutes les catégories de maladies* » (Sawyer et al., 2007).

Pourtant il semble que la question de la maladie chronique dans sa globalité auprès des adolescents ne soulevait pas d'intérêt auprès des chercheurs. Alors qu'« environ un enfant et un adolescent sur cinq ont des besoins particuliers en matière de soins de santé, un sur dix est limité dans ses activités en raison d'une maladie chronique ou d'un handicap et un sur mille souffre d'un trouble limitant l'espérance de vie » (Sawyer et al., 2007) et que d'après la mutualité libre, en 2020, en Belgique, 4% des enfants âgés de 12-18 ans étaient atteints d'une pathologie chronique. Ce manque de visibilité des bénéficiaires potentiels de l'accompagnement n'aide pas à l'identification des problèmes de ces AMCS. On peut faire l'hypothèse que cette absence de données ne favorise pas la visibilité du problème ni la mise à l'agenda politique des aménagements nécessaires et encore la mobilisation des intervenants autour de ceux-ci.

Une autre raison tient à la **période particulière de l'adolescence**. « De nombreux professionnels de la santé signalent que la gestion de la complexité des problèmes de santé à l'adolescence, y compris les maladies chroniques » (McPherson et al, 1998, pp. 137-140). Nos répondants, comme plusieurs chercheurs ont aussi constaté que la maladie chronique, quand elle touche un adolescent entraîne des difficultés spécifiques à cet âge, en contrariant son développement et son désir d'autonomie. Ainsi que le disent Boudailliez et al., (2019) « Le souci premier de l'adolescent est d'être normal, comme les autres, ce à quoi s'oppose la maladie chronique sur tous les plans. Qu'il soit malade depuis l'enfance ou seulement à l'adolescence, il est ramené en permanence à ses différences, ses limitations et handicaps, même si la maladie n'est pas visible » (Boudailliez et al., 2019, pp. 206-209). Cette aspiration à la normalité est certainement une des raisons qui pourraient expliquer, comme le mentionnent certains de nos répondants, que les AMCS ne souhaitent pas déclarer leur maladie. L'adolescent a besoin de se sentir « normal » (Boudailliez et al., 2019, pp. 206-209) et ne veut pas qu'on le voie sous ce prisme de la maladie, alors il ne le dira pas spontanément à l'école, à ses pairs, aux services de santé scolaire surtout si la maladie chronique peut être dissimulée.

Certains de nos répondants mentionnent aussi que le besoin de normalité de l'adolescent peut aller jusqu'à nier la maladie, en arrêtant les traitements, quitte à se mettre en danger.

La maladie chronique contrarie leur autonomisation.

Les AMCS tentent d'échapper aux traitements médicaux dont ils ont pourtant besoin, non seulement parce qu'ils en ont parfois assez de la prise quotidienne de médicaments mais aussi pour nier la maladie, ou tester ses propres limites. Ce résultat va dans le sens de plusieurs recherches :

« *prendre un traitement vient marquer de manière supplémentaire la dépendance et la différence par rapport aux personnes bien portantes qui, elles, n'ont pas besoin de thérapeutique* » (De Bonnières, 2022, p. 108).

L'AMCS veut se dissocier de sa maladie car parfois le caractère irréversible de la MC a pour conséquence la transformation de l'adolescent dans son entièreté. L'adolescent peut alors avoir un sentiment de perte d'intégrité corporelle d'autant plus forte qu'il est dans une période de transformations physiques. Le développement intellectuel et la maturation sexuelle conduisent aussi l'adolescent à redéfinir ses rapports avec son environnement social : la famille, ses amis, l'école et la société dans son ensemble » (Coslin, 2019, p. 75).

Toutes ces transformations peuvent renvoyer l'adolescent « à une forme de vulnérabilité car le corps apparaît sensible aux éléments, à l'environnement, aux attaques ; il n'est plus considéré comme invincible » (De Bonnières, 2022, p. 4).

Toutes ces raisons poussent les adolescents à mentir ou à taire leur maladie, retardant ainsi le début de l'accompagnement.

« La maladie chronique complique les processus d'identification et d'autonomisation à l'adolescence. Mentir peut-être utile pour gagner de la liberté, notamment au regard des parents, et se protéger du regard de l'autre, mais ne protège pas de la menace dépressive ni des sentiments de culpabilité si fréquents dans ce contexte. » (Jacquin, 2012, p. 1).

4.2 Les recherches et le cadre de l'accompagnement (circulaires et outils)

Tous nos répondants, acteurs de la santé scolaire ont fait état de textes légaux organisant l'accompagnement des AMCS dans l'école ordinaire et qui consacrent ainsi une école inclusive. Nos répondants rejoignent la description de Curchod-Ruedi et al (2013) de cette démarche inclusive qui permet d'intégrer les AMCS dans l'enseignement ordinaire.

« Dans une démarche inclusive, on ne se centre plus exclusivement sur l'élève présentant des besoins particuliers, mais on se soucie que tout acteur de l'école (élèves comme enseignants) dispose du soutien nécessaire pour y trouver sa place (Ramel & Benoit, 2011). Cette approche postule ainsi un engagement de la communauté scolaire dans son entier, voire de la communauté dans laquelle s'inscrit l'école » (Curchod-Ruedi et al, 2013).

Or, nos répondants font aussi le constat que, par manque de moyens et d'information efficace, l'accompagnement prévu n'est pas immédiatement accessible pour tous les AMCS concernés.

Ces lacunes, ce manque de moyens ne permettent pas toujours un accompagnement efficace et cela aboutit trop souvent à une orientation des AMCS vers l'enseignement spécialisé.

Nos répondants déplorent d'ailleurs que les adolescents issus de familles moins favorisées d'un point de vue socio-économique et socio-culturel, soient envoyés dans l'enseignement spécialisé, avant même d'avoir testé les mesures d'accompagnement. Nos répondants constatent ainsi que certains AMCS, surtout issus de familles moins favorisées d'un point de vue socio-économique et socio-culturel, sont surreprésentés dans l'enseignement spécialisé.

« Ce qui est affolant à voir, c'est que c'est ce résultat, dans tous les types d'enseignement, par exemple, handicap physique, si vous êtes socio-culturellement bien développés, vous allez rester dans l'ordinaire, alors que si vous êtes dans un milieu défavorisé, vous allez dans le spécialisé ». R1ISPSEPMS

Ils rejoignent ainsi le constat de chercheurs comme D'Haegeler, (2019) « L'enseignement belge est encore bien loin de jouer son rôle d'ascenseur social. En effet il semblerait que les élèves issus de milieux socioéconomiques plus défavorisés se trouvent également dans une position désavantageuse sur les bancs de l'école » (D'Haegeler, 2019, p. 6).

Ou encore Tremblay (2010), qui déplore le flou des critères qui orientent l'élève vers l'enseignement spécialisé « Aussi, les critères présidant à l'orientation des élèves peuvent-ils être fort variés comme le montre notamment Tremblay lorsqu'il dénombre plus de 70 facteurs ayant conduit à l'orientation d'élèves présentant des troubles de l'apprentissage vers l'enseignement spécialisé, ces critères allant de motifs psychopédagogiques à des motifs psychoaffectifs, en passant par des raisons sociales ou de mal être psychologique » (Tremblay, 2010) (Ebersold et al, 2013, p. 104). Ce flou n'aide pas à une bonne décision.

D'Haegeler souligne aussi que les enfants issus de familles moins favorisées d'un point de vue socio-économique et socio-culturel sont sur représentés dans l'enseignement spécialisé.

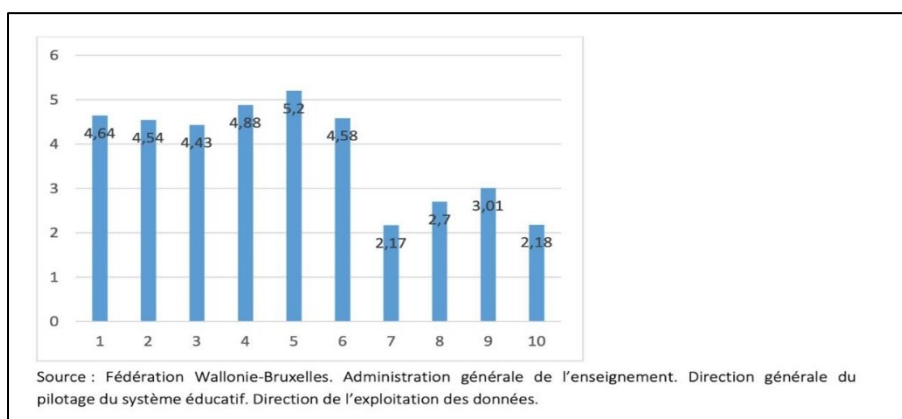


Figure 7: part des élèves de 16 ans domiciliés en Région de Bruxelles-Capitale et inscrits dans l'enseignement spécialisé en 2016-2017 selon le décile de leur indice socio-économique

4.3 Les recherches sur le déroulement de l'accompagnement (interventions et rôles)

Un troisième groupe de résultats réside dans les interventions et les rôles des acteurs des services de santé scolaire... L'accompagnement peut prendre différentes formes (du général au spécifique).

Certains des aspects, les aspects santé et prévention sont assumés par le SPSE tandis que les aspects psychologiques et pédagogiques sont assumés par CPMS. Le SPSE assure les liens avec les médecins et le CPMS les liens avec école et le Conseil de classe.

Tous nos répondants affirment que pour un accompagnement efficace et centré sur le bien-être de l'AMCS, il faut un climat de confiance et une bonne collaboration entre les acteurs de santé scolaire et avec tous les acteurs extérieurs de l'accompagnement : école, parents, AMCS, pôles territoriaux et éventuellement école de type 5.

Pourtant, malgré les bonnes volontés, la collaboration ne se déroule pas toujours sans mal. Les répondants, pointent notamment des difficultés : dans la collaboration avec les parents, les médecins traitants, mais aussi de la part des enseignants, rejoignant les résultats des chercheurs.

« Force est toutefois d'observer que les enseignants disent éprouver des difficultés à adapter leurs pratiques aux particularités des élèves présentant des besoins éducatifs particuliers (OCDE, 2009). Il est communément admis que ces difficultés sont imputables aux lacunes des systèmes de formation des enseignants puisque la formation initiale des enseignants n'aborde que très peu les difficultés d'apprentissage auxquelles sera inévitablement confronté tout enseignant dans sa classe ». (Ebersold et al, 2013, p. 103).

4.4 Évaluation (Bilan et perspectives)

Tous nos répondants soulignent une information peu efficace à propos des aménagements et insistent la nécessité de sensibiliser tous les acteurs de l'aide et les AMCS eux-mêmes à l'existence de cette aide, susceptible d'influencer positivement le déroulement de leur scolarité. Ils rejoignent ainsi Dauvrin et al « *Ce qui ressort de certains entretiens, c'est que les jeunes sont rassurés de savoir qu'il existe des ressources à leur disposition, indépendamment de la nature de la ressource, et qu'ils peuvent les utiliser si le besoin s'en fait sentir* » (Dauvrin et al., 2023, p. 42).

Nos répondants affirment l'importance des aménagements et d'attitudes proactives de tous pour que tous les AMCS puissent en bénéficier.

« Pour certains jeunes, les possibilités d'allègement leur ont permis de poursuivre leurs études, malgré les contraintes inhérentes à leur maladie ou à leur traitement. (...) Pour d'autres, avoir obtenu un statut ABS leur permet d'avoir plus de temps lors des examens ou de pouvoir quitter la salle d'examens pour se rendre aux toilettes » (Dauvrin et al., 2023, p. 42).

Si l'accompagnement est important pour tous les AMCS, il est crucial pour ceux qui pour des raisons diverses ne peuvent pas compter sur l'aide de leurs parents, des raisons qui tiennent le plus souvent à un niveau socio-économique et socio-culturel faible. Les chercheurs montrent aussi cette corrélation entre le niveau d'instruction, de revenu et de littératie en santé des parents (Van den Broucke, 2018).

Les systèmes éducatifs se trouvent donc face à des enjeux sociaux de santé multiples, qui dépassent les questions pédagogiques. Leur responsabilité est notamment engagée dans deux des six recommandations pour réduire les inégalités de santé de la commission anglaise présidée par Michael Marmot (Marmot, 2010).

« Par ailleurs, les systèmes éducatifs des pays à haut revenu sont traversés par des inégalités scolaires inévitablement liées aux inégalités de santé, et la réduction des unes ne pourra passer que par la réduction des autres. Une des manières d'agir sur ces inégalités consiste à engager les établissements scolaires dans une démarche de type promotion de la santé, comme le suggère à la fois la littérature scientifique en santé publique et en science de l'éducation » (Young et al., 2013).

Or les indicateurs de santé, mortalité, handicap sont associés au niveau d'éducation des personnes. Le niveau d'éducation est donc une variable importante à prendre en compte (Breton et al., 2020, pp. 95-96).

Selon les données de l'enquête de santé 2018 : en Belgique, 66,6% des personnes âgées de 15 et plus ont un niveau de LES suffisant, 27,8% ont un niveau limité et 5,6% ont un niveau insuffisant. Donc, dans l'ensemble, 1 personne sur trois n'a pas les capacités suffisantes pour prendre des décisions en matière de santé. (Charafeddine et al., 2018, p. 6).

Il est donc nécessaire d'investir dans le renforcement des capacités en littératie en santé du système de santé publique et des autres acteurs concernés (« capacity building for health literacy ») (Van den Broucke, 2018, pp. 705-716).

Le soutien des acteurs de l'école et des services de santé scolaire devient alors fondamental pour le futur projet de vie des AMCS les plus défavorisés, quand ils sont au centre de leurs accompagnements.

Quand la famille ou l'adolescent restent silencieux sur la maladie chronique, ce sont les éducateurs ou les enseignants qui remarquent, les premiers un changement d'attitude et adressent l'élève au CPMS.

Les répondants comme les chercheurs soulignent la nécessité de former le personnel scolaire, de développer chez eux des compétences, des compétences psychosociales dont ils sont d'ailleurs demandeurs, rejoignant ainsi Ebersold et al. « *En Belgique, une forte demande existe en formation continue car les enseignants sont confrontés de fait à davantage d'élèves à besoins éducatifs particuliers. Par ailleurs, ils doivent davantage se resituer au cœur de dispositifs impliquant divers services et divers partenaires* » (Ebersold et al, 2013, p 104).

Nos répondants soulignent aussi que les services de santé scolaire manquent de moyens, moyens financiers et en personnel. Les médecins et les infirmiers scolaires sont peu nombreux et par conséquent, subissent une surcharge de travail en personnel. Ce manque de moyens pour mettre en place est confirmé par les chercheurs.

« *À titre d'exemples, la France consacre environ 260 millions d'euros à la scolarisation des élèves handicapés. Les dépenses consacrées par l'Irlande à la scolarisation des élèves handicapés dans l'enseignement primaire et secondaire ont progressé de 28 % de 2006 à 2008* » (Ebersold, 2011). « *En Belgique, le coût d'un élève dans l'enseignement maternel et primaire ordinaire a augmenté en moyenne de 1,6 % chaque année au cours des dix dernières années contre 1% dans l'enseignement spécialisé (primaire et secondaire) alors qu'il est resté stable dans l'enseignement secondaire (Ministère de la communauté française de Belgique/Etnic, 2009* » (Ebersold et al, 2013)

Chapitre 5 : Limites et forces

Côté forces, notre étude présente a le mérite d'explorer un champ de recherche assez peu investigué. En effet, si de nombreux aménagements sont proposés à des adultes présentant des maladies chroniques au travail, il semble y avoir peu d'intérêt pour l'accompagnement des adolescents atteints de maladies chroniques, alors que cet accompagnement est tout aussi nécessaire, d'autant que l'école inclusive est déclarée comme une priorité politique.

Côté limites, le relatif manque d'intérêt pour la maladie chronique dans sa globalité quand elle touche les adolescents a eu pour conséquence que nous n'avons malheureusement, pas eu l'opportunité de récolter beaucoup de données scientifiques et épidémiologiques récents pour la tranche d'âge étudiée (15-18ans).

Cependant, notre démarche est qualitative et elle n'a pas pour vocation de produire des résultats généralisables à toute une population. Nous sommes donc consciente que nos conclusions doivent être contextualisées à l'échantillon interrogé et tout à fait connectées à la réalité du terrain.

Toutefois, le fait que la quasi-totalité de nos entretiens se soient déroulés en présentiel est un indicateur positif car la dynamique des entretiens a favorisé l'émergence de résultats fiables. La cohérence et la complémentarité observée entre nos résultats et la littérature vont aussi dans le sens de consolider la crédibilité de nos conclusions.

Autre limite, notre échantillon ne comporte aucun médecin attaché à un CPMS, ce qui pourrait représenter un biais d'échantillonnage.

Il aurait certes été intéressant de découvrir le rôle exact, dans l'accompagnement des AMCS, et le vécu de ces médecins qui travaillent à titre consultatif auprès des CPMS.

Mais le temps nous a manqué, d'autant qu'obtenir des entretiens avec les CPMS a été plus laborieux que pour les SPSE : nous avons enregistré un fort taux de refus dans nos invitations à participer à notre étude, et nous avons dû compter pour prendre contact, sur les acteurs scolaires de notre phase exploratoire.

CONCLUSION

Depuis la Déclaration de Salamanque en 1994, la plupart des pays de l'OCDE réorganisent leurs systèmes d'enseignement pour mieux prendre en compte les besoins spécifiques des élèves et mieux accueillir ces élèves, parmi lesquels on retrouve les élèves porteurs de maladies chroniques ou de handicap.

« L'école pour tous, promue par la plupart des pays de l'OCDE, place la réponse aux besoins éducatifs au cœur de ses préoccupations. Les réformes entreprises au cours de ces dernières années en faveur d'une école inclusive promeuvent des systèmes éducatifs capables de créer des environnements éducatifs suffisamment flexibles pour favoriser l'excellence des meilleurs sans délaisser les plus faibles. » (Ebersold et Detraux, 2013)

En Belgique aussi, plusieurs textes légaux prônent l'école inclusive, une école où chacun peut trouver sa place et vivre une scolarité harmonieuse. Plusieurs circulaires prévoient des moyens pour accompagner les élèves à besoins spécifiques. Notamment la circulaire n°4888 du 20 juin 2014 qui donne un cadre pour les soins et prises de médicaments en classe et définit les rôles et responsabilités de chacun des acteurs scolaires. Et surtout la circulaire n°6831 de 2018 qui prévoit des aménagements raisonnables, adaptés aux besoins spécifiques des élèves et qui permettent, notamment aux AMCS de fréquenter une école ordinaire et de ne pas être orienté dans l'enseignement spécialisé. (Circulaire 6831, 2018) ».

Mais comment ces textes deviennent-ils un accompagnement bien réel sur le terrain ? Et surtout comment les acteurs de santé scolaire vivent-ils cet accompagnement ?

Nous avons, pour le savoir, mené des entretiens et sollicité plusieurs de ces acteurs, médecins ou infirmiers des CPMS et SPSE pour qu'ils partagent avec nous leurs expériences de ces accompagnements. Leurs réponses, confrontées aux résultats de plusieurs études scientifiques et littérature grise nous ont permis de mettre en évidence plusieurs éléments de réponse à notre 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 ? »*

Au fil de nos lectures et de nos premiers entretiens, nous avons émis l'hypothèse que les mesures d'accompagnement prévues dans de nombreux textes pour aider les jeunes malades chroniques systémiques de 15 à 18 ans à s'épanouir dans leur scolarité, ne sont pas immédiatement accessibles pour tous les adolescents concernés.

Nos résultats ont largement confirmé ce manque d'accessibilité des accompagnements par leurs bénéficiaires. Nos entretiens avec les professionnels de santé scolaire ont en outre permis de dégager un certain nombre de raisons à ce manque d'accessibilité.

Parmi les raisons évoquées, un manque d'information général autour des accompagnements. Tous les acteurs concernés à savoir l'AMCS lui-même, ses parents, ses médecins traitants et spécialistes, les enseignants et le personnel de l'école, et parfois certains acteurs de santé scolaire eux-mêmes ne sont pas toujours bien informés de ce qui existe en termes d'accompagnement.

Les professionnels de santé scolaire ont aussi pointé une difficulté à identifier les adolescents porteurs de maladies chroniques : certaines maladies ne se voient pas et certains AMCS, ou leurs parents n'informent pas l'école de la maladie, par souci de normalité ou par crainte de la stigmatisation.

Le manque d'information en général et le choix de taire la maladie à l'école ont pour effet que certains AMCS, surtout quand leurs familles sont peu soutenantes, ne bénéficient pas de l'accompagnement et sont orientés vers l'enseignement spécialisé, alors que cela n'est pas justifié, aggravant ainsi les inégalités scolaires. Nos entretiens notent par ailleurs les effets positifs de l'accompagnement qui contribue à instaurer un climat scolaire favorable et améliore la réussite de ces élèves.

Nos répondants soulignent l'importance de l'accompagnement pour aider les AMCS, dans leur scolarité. Cet accompagnement est même primordial pour les AMCS que leur famille, en raison de difficultés socio-économiques et culturelles, n'est pas à même de soutenir valablement. Cet accompagnement est pour ces AMCS moins favorisés, fondamental et de nature à réduire les inégalités en santé à l'école.

L'accompagnement pourrait donc être amélioré afin de réaliser plus valablement l'objectif d'inclusion à l'école.

Comme pistes d'amélioration, les services de santé scolaire préconisent notamment d'accroître la visibilité et l'accessibilité de l'aide pour ces AMCS, de mieux former les acteurs en présence et de veiller à une meilleure collaboration entre eux. Ils déplorent d'ailleurs à cet égard, un

manque de moyens en termes financiers et de personnel, ce qui est dommageable pour la réalisation de l'accompagnement et la collaboration avec tous les acteurs concernés.

Il serait intéressant, pour une prochaine étude, d'explorer et d'approfondir la réflexion sur la collaboration CPMS et SPSE en menant une étude comparative auprès des AMCS afin de découvrir leur vécu sur l'accompagnement qu'ils vivent.

Enfin, il faudrait que les acteurs de service de santé scolaire adressent au politique un plaidoyer pour obtenir des moyens complémentaires pour leur permettent de créer un climat scolaire favorable à leur santé, et de renforcer ainsi l'équité en santé.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Adriaenssens, J., Bouckaert, N., Devos, C., Gerkens, S., Maertens de Noordhout, C., & Ricour, C. (2022). Évaluation de la performance du système de santé : soins des personnes vivant avec des maladies chroniques. KCE. https://kce.fgov.be/sites/default/files/202204/KCE_352B_HSPA_Soins_Maladies_Chroniques_Rapport.pdf.

Consulté le 15 décembre 2023

Allen, J., & Marmot, M. (2014). Inégalités en matière de santé en Angleterre : politique récente et éléments de preuve. *Les Tribunes de la santé*, 2014/2 (n° 43), p. 23-30.

<https://doi.org/10.3917/seve.043.0023>

Aujoulat, I., Lieko, I., & Henrard, S. (2015). Adolescence, maladie chronique et comportements de santé : Recherche-action pour des solutions innovantes de prévention et promotion de la sante impliquant l'hôpital et les services de santé scolaire (Vol. 1). Bruxelles : UCLouvain.

Avril, C., & Pradines, D. (2010). Maladies chroniques et qualité de vie « sociale ». *Actualité et dossier en santé publique*, adsp n°72, pp. 22-24.

Boudailliez, B., Duverger, P., & Gerardin, P. (2019). *Médecine et Santé de l'Adolescent : Pour une approche globale et interdisciplinaire*. Éditeur : Elsevier Masson, pp. 205-209.

<https://www.elsevier-masson.fr/medecine-et-sante-de-ladolescent-9782294759192.html>

Bousquet, J. (2011). Les maladies chroniques non transmissibles, problème de santé publique mondial reconnu par les Nations Unies. *La Presse Médicale*. Vol. 40. P. 787-789.

<https://doi.org/10.1016/j.lpm.2011.06.003>

Breton, E., Jadot, F., Pommier, J. & Sherlaw, W. (2020). La promotion de la santé : comprendre pour agir dans le monde francophone. (2ème édition, p.192-196).

Rennes, France : presses de l'EHESP (École des hautes études en santé publique).

Circulaire n°44 (1997). Les missions prioritaires de l'enseignement fondamental et de l'enseignement secondaire. Gallilex https://www.gallilex.cfwb.be/document/pdf/25723_000.pdf

Circulaire n°4888 (2014). Soins et prises de médicaments pour les élèves accueillis en enseignement ordinaire et en enseignement spécialisé. Gallilex.cfwb.be.

https://www.gallilex.cfwb.be/document/pdf/39948_000.pdf

Circulaire n° 6831 (2018). Mise en œuvre des aménagements raisonnables permettant l'accueil, l'accompagnement et le maintien dans l'enseignement ordinaire, fondamental et secondaire des élèves présentant des besoins spécifiques. Gallilex.cfwb.be. https://www.gallilex.cfwb.be/document/pdf/45382_000.pdf

Circulaire 6853 (2018). Enseignement spécialisé de type 5. 2018-2019 et suivantes.

Gallilex.cfwb.be.

https://www.gallilex.cfwb.be/document/pdf/45405_000.pdf

Charafeddine, R., Demarest, S., & Berete, F. (2018). Enquête de santé 2018 : Littératie en santé.

Bruxelles, Belgique : Sciensano. Numéro de rapport : D/2019/14.440.72.

https://www.sciensano.be/sites/default/files/hl_fr_2018_1.pdf

Conseil Supérieur de l'Enseignement Spécialisé. (2021). Avis n°156 : enseignement spécialisé de type 5-actualisation. Enseignement.be de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

<http://www.enseignement.be/index.php>

Convention relative aux droits de l'enfant. (1989). Observatoire de l'Enfance, de la Jeunesse et de l'Aide à la Jeunesse. Article 28, 9/22.

<https://www.schoolforrights.be/sites/default/files/2019-07/convention.pdf>

Coslin, P.G. (2019). Psychologie de l'adolescent, 5e éd. Broché.

COSTA-LASCOUX, J. (2005). L'école face aux injustices. *Revue Projet*, 2005/6 (n° 289), p. 67-

71. DOI : 10.3917/pro.289.0067. <https://www.cairn.info/revue-projet-2005-6-page-67.htm>

Curchod-Ruedi, D., Ramel, S., Bonvin, P., Albanese, O., Doudin, P-A. De l'intégration à l'inclusion scolaire : implication des enseignants et importance du soutien social, *Alter*, Volume 7, Issue 2, p 135-157, ISSN 1875-0672, <https://doi.org/10.1016/j.alter.2012.11.008>.

Dauvrin, M., Lenoble, T., & Samain, T. (2023). IMAGe. Jeune, maladies chroniques et genre. Rapport final. Bruxelles : Secteur Santé, Haute École Léonard de Vinci.

<https://www.vinci.be/fr/article/projet-image-soiree-de-cloture-et-retour-sur-les-resultats-de-larecherche>

De Bonnières, M. (2022). Mieux vivre avec une maladie chronique. Edition : Larousse ; Collection : Essai – Psychologie

Desserprix, A., Marchand, C. & Crozet, C. (2016). Enfants atteints de maladies chroniques et activités périscolaires : des besoins de formation. *Santé Publique*, 28, 439449.

<https://doi.org/10.3917/spub.164.0439>

Deslandes, R. (2001). L'environnement scolaire : les déterminants de la santé et du bien être des enfants d'âge scolaire. *Les publications de Québec*, 251-286.

Devleeschauwer, B., & Van Wilder, L. (2021). Maladie chroniques, tous concernés : le fardeau des maladies chroniques. *Santé conjugquée*, Dossier n°97- Décembre 2021. *Revue Périodique de la fédération des maisons médicales et des collectifs de santé francophones*, 14-16.

D'Haegeleer, T., (2019), Un enseignement reproducteur d'égalité d'inégalité plutôt qu'un ascenseur social. CEPAG novembre 2019.

https://www.cepag.be/sites/default/files/publications/analyse_cepag_-_novembre_2019_-_ccb_enseignement_0.pdf

Ebersold, S., Detraux, J.-J. (2013) /04/01, Scolarisation et besoin éducatif particulier : enjeux conceptuels et méthodologiques d'une approche polycentrée, ALTER - European Journal of

Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap pp, 102–115, AMCS santé, santé mentale, scolaires DOI:[10.1016/j.alter.2013.02.001](https://doi.org/10.1016/j.alter.2013.02.001)
https://www.researchgate.net/publication/257705967_Scolarisation_et_besoin_educatif_particulier_enjeux_conceptuels_et_methodologiques_d'une_approche_polycentree/citation/download

Europa Union. (1988). Charte européenne de l'enfant hospitalisé.

Journal officiel de l'Union européenne.

<https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2003:155E:0216:0217:FR:PDF> <https://www.ch-centre-bretagne.fr/wp-content/uploads/charte-enfant-hospitalise.pdf>

FELOUZIS, G. (2020). Chapitre IV : Comment se construisent les inégalités scolaires. Éd., Les inégalités scolaires. Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? », 66-94. <https://www.cairn.info/les-inegalites-scolaires--9782715403536-page-66.htm>

Floor, A. (2022, octobre). Quelle place à l'école pour les élèves atteints de maladies chroniques? Analyse UFAPEC, pp. 5-9.

https://www.ufapec.be/files/files/analyses/2022/UFAPEC_1322-maladies-chroniques.pdf.

Haut Conseil de la Santé publique. (2009). La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique, 17-18. <https://www.hcsp.fr/Exploire.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=94>].

(Haut Conseil de la Santé publique, 2009). Page 5

Jacquin, P. (2012), Adolescence et maladie chronique : quelles vérités, pour qui ?, Enfance et psy , mars 2012. https://www.sfsa.fr/wpcontent/uploads/2015/06/enfance_et_psy_2012._mensonge_et_ado_malade_chronique.pdf

Janosz, M., & Pascal, S. (2014). Climat scolaire et promotion de la santé des élèves : des liens scientifiquement démontrés. La santé en action n° 427, 19-20.

Langhoor, C. (2022). Le TFE : Le décrochage scolaire, un défi de plus. Question santé (ASBL), n°84.

<https://questionsante.org/e-journal-pse/le-decrochage-scolaire-un-defi-de-plus/>

Marmot, M. & Allen, J. (2014). Inégalités en matière de santé en Angleterre : politique récente et éléments de preuve. Les Tribunes de la santé, 43, 23-30.
<https://doi.org/10.3917/seve.043.0023>

McPherson, M., Arango, P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., Newacheck, P. W., Perrin, J. M., Shonkoff, J. P., & Strickland, B. (1998). A new definition of children with special health care needs. Pediatrics, 102(1 Pt 1), 137–140. <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>

Mutualités libres. (2020, novembre). : Maladies chroniques en Belgique - Prévalence et coûts 2010-2018. https://www.mloz.be/sites/default/files/etude_maladies_chroniques_2020.pdf

Organisation de Coopération et de Développement Economique. (2023). Panorama de la santé 2023 : Les indicateurs de l'OCDE, Éditions OCDE, Paris, <https://doi.org/10.1787/5108d4c7-fr>. Consulté le 15 décembre 2023

Organisation Mondiale de la Santé. (2023). Maladies non transmissibles. Disponible à l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>. Consulté le 15 décembre 2023

Organisation des Nations unies (2006) droits de l'homme : Convention relative aux droits des personnes handicapées. Ohchr.org

<https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-personsdisabilities>

Perrin, C. (2024). Intervention en éducation pour la santé : Vulnérabilité et éducation pour la santé. [Power Point Slides.]. Retrieved from Université Catholique de Louvain.

<https://moodle.uclouvain.be/course/view.php?id=1448>

Porchet, H. (2008). La place de l'école au décours d'une maladie grave ou lors d'une hospitalisation. InfoKara, 23, 112-114. <https://doi.org/10.3917/inka.083.0112> Ramel, S., et Benoit, V. (2011). Intégration et inclusion scolaire : quelles conséquences pour le personnel enseignant ? Dans P.-A. Doudin, D. Curchod-Ruedi, L. Lafortune et N. Lafranchise

(Eds.), La santé psychosociale des enseignants et enseignantes (pp. 203-224). Québec, Canada:

Presses de l'Université du Québec

Ramel, S., Doudin, P.-A., et Goastellec, G. (2015). Intervention de la pensée représentative de futurs enseignant-e-s dans leurs prises de position envers l'intégration scolaire (Doctorat en psychologie / PhD in psychology). Université de Lausanne, Lausanne, Suisse.

<http://hdl.handle.net/20.500.12162/1233>

Sawyer, S. M., Drew, S., Yeo, M. S., & Britto, M. T. (2007). Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. Lancet (London, England), 369(9571), 1481– 1489. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60370-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60370-5)

Sciensano. (2019, 22 décembre). Maladies Non Transmissibles : Vue d'ensemble. Health Status Report. <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/maladies-non-transmissibles/vue-densemble>

Sciensano. (s.d). Maladie chronique.

<https://www.sciensano.be/fr/sujets-sante/maladie-chronique>. Consulté le 15 décembre 2023

Sciensano, KCE, INAM. (2018). Vers une Belgique en bonne santé qui recense les indicateurs de santé et de soins. Health Interview Survey, Sciensano, 1997-2018, 1-539.

<https://www.sciensano.be/fr/projets/enquete-de-sante>

Tremblay P. (2010). Évaluation de la qualité de deux dispositifs scolaires – l’enseignement spécialisé de type 8 et l’inclusion en enseignement ordinaire- destinés à des élèves de l’enseignement primaire ayant des difficultés/des troubles de l’apprentissage. Thèse de doctorat non publiée. Université Libre de Bruxelles.

UNICEF Belgique. (2021). Rapport des enfants et des jeunes concernés par la santé mentale en

Belgique. <https://www.unicef.be/sites/default/files/2022-06/Rapport%20What%20do%20you%20think%202022%20FR%20LR.pdf>

Van den Broucke, S. (2019). Capacity building for health literacy. International Handbook of Health Literacy, 705.

Van Der Heyden, J., & Charafeddine, R. (2018). Enquête de santé 2018 : Maladies et affections chroniques. Bruxelles, Belgique : Sciensano. Numéro de rapport : D/2019/14.440/27.

<https://www.enquetesante.be>

Vermeeren, A. (2021). Intervention en éducation pour la santé : La promotion de la santé à l’école. [Power Point Slides.]. Retrieved from Université Catholique de Louvain.

<https://moodle.uclouvain.be/course/view.php?id=1448>

Young, I., St Leger, L., Blanchard, C. (2013). Health-promoting schools : working in partnership to address global needs, a collaboration leading to the production of practical tools for practitioners. Global Health Promotion. 20(4), pp. 122-127

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 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)

Niveaux : maternel - primaire – secondaire

T
y
P
o
l
o
g
i
e

d
e
s

a
m
é
n
a
g
e
m
e
n
t
s

r
a
i
s
o
n
n
a
b
l
e
s

1. Descriptif des problèmes rencontrés

Une maladie invalidante est une maladie grave de longue durée (ex. cancer), une maladie chronique (ex. asthme, diabète, épilepsie...) ou une maladie psychique (ex. dépression, phobie scolaire, troubles anxieux, problèmes du comportement alimentaire, psychose...).

Les affections durent plus de 3 mois et provoquent des problèmes de santé à long terme. Elles retentissent sur la vie quotidienne en limitant les activités personnelles et sociales. Les élèves atteints d'une maladie invalidante restent dépendants d'une prise en charge continue, avec des soins médicaux et/ou une prise régulière de médicaments. Les maladies invalidantes sont susceptibles de complications : elles peuvent entraîner des déficiences et des contraintes plus ou moins importantes sur la vie scolaire et les apprentissages (ex. difficultés d'attention/concentration, de mémorisation, de raisonnement...)¹.

Ces élèves peuvent s'absenter de l'école pour se soigner et/ou pour être hospitalisés durant une période plus ou moins longue. Dans ce cas, ils peuvent fréquenter l'enseignement de type 5² dont l'objectif est de leur permettre poursuivre leur scolarité en fonction de leur disponibilité liée aux incidences de la maladie.

Certains élèves atteints d'une maladie invalidante peuvent présenter des troubles associés : des « dys », une déficience mentale... Pendant la scolarité, il faudra prendre en considération l'ensemble des troubles, tout en se référant aux fiches des aménagements raisonnables correspondantes.

Maladies graves de longue durée et maladies chroniques³

Le cancer est une prolifération anormale et anarchique de cellules « normales » dans l'organisme (leucémies, lymphomes, tumeurs) dont le traitement doit être pris en charge par une structure médicale (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, greffe).

Conséquences sur la vie scolaire : les effets secondaires du traitement (nausées, vomissements, fatigue, difficultés psychologiques...), des hospitalisations fréquentes de plus ou moins longue durée avec des aménagements (maintien du lien avec le groupe-classe, entretien des apprentissages) et une réadaptation lors du retour à l'école (temps partiel, programme allégé avec un besoin de calme ...).

Les allergies et l'asthme sont des réactions corporelles à certaines substances normalement inoffensives (pollen, poussières, animaux, aliments...). Il faut veiller à ce que l'élève entre le moins possible en contact avec les substances allergènes et/ou prenne un traitement permanent afin d'éviter une dégradation de sa santé.

Conséquences sur la vie scolaire : des absences fréquentes, un régime alimentaire avec des contraintes 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.

Conséquences sur la vie scolaire : un protocole d'intervention en cas de crise (communication famille/école), des crises entraînant un besoin immédiat de repos, des pertes d'urines. Il s'agit de repérer

¹Organisation mondiale de la santé (OMS) ; Haut Conseil de la Santé Publique (HCSF) ; <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.

