

## Mise au point

Laetitia Marcucci-Hilaire<sup>1</sup>, Thomas Bujon<sup>1</sup>, Rodolphe Charles<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Université Jean Monnet, Département d'étude politique et territoriale métropolitain de Saint-Étienne, Laboratoire Triangle

<sup>2</sup>Université Jean Monnet, Faculté de médecine Jacques Lisfranc, Département de Médecine Générale, 42270 Saint-Priest-en-Jarez

rodolphe.charles@univ-st-etienne.fr

Correspondance : R. Charles

### Résumé

Ce travail décrit la scolarité des enfants hospitalisés dans un service de pédiatrie générale. Il met en scène le fonctionnement d'une unité d'enseignement hospitalière et se focalise sur les interactions entre acteurs pour lier deux trajectoires : celle du soin et celle du droit à poursuivre une scolarité lors d'une hospitalisation. Les relations observées montrent à la fois de grandes difficultés à coopérer et à s'intégrer respectivement dans les sphères de chacun, mais également une volonté de maintenir ensemble les trajectoires scolaires de ces enfants malades, et ce notamment grâce à des négociations propres au terrain, dérivant parfois des lois, et normes institutionnelles, aboutissant à une confusion des rôles initiaux conférés par les différents statuts individuels (parents, soignants, enseignants, élève/patient).

#### • Mots clés

hôpital ; politique publique ; négociation ; enseignement ; école.

#### Abstract. A school for hospitalized children

This work describes a school for hospitalized children in a general pediatric unit. It shows how a hospital teaching unit works, and focuses on the interactions between actors in order to link two different aims together: on one side to care and cure these kids and on the other side their right to have a school education while they are staying at the hospital. The relationships observed show both difficulties in cooperating and integrating into each other's spheres, but also a desire to maintain together the educational trajectories of these sick children, in particular through negotiations specific to the field, sometimes deriving from laws and institutional norms, and

# Une école pour les enfants hospitalisés

Pour l'année scolaire 2015-2016, le ministère de l'Éducation recense, dans son rapport « L'État de l'école », 8 140 enfants scolarisés en milieu hospitalier [1]. Le principe de maintien de la scolarité est aujourd'hui défini et utilisé dans les Plans nationaux (Plan cancer [2], Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques [3] et dans la Charte Européenne de l'enfant Hospitalisé [4]) avec l'objectif d'optimiser le parcours de soins de ces enfants et adolescents hospitalisés, de manière à améliorer leurs conditions de vie présentes et futures (*encadré 1*). Comment les dispositifs prévus institutionnellement sont-ils appliqués sur le terrain hospitalier dans lequel l'enfant est pris en charge ? Quelle forme de coopération et/ou de conflit observe-t-on dans la mise en œuvre de la trajectoire scolaire et médicale de l'enfant hospitalisé ?

## Méthode

Cette enquête (2017-2018) s'appuie sur des entretiens semi-directifs auprès des acteurs interagissant dans les dispositifs de scolarisation des enfants hospitalisés au sein de différents services aux structures organisationnelles distinctes : enseignements, services de pédiatrie, familles... Elle a été complétée par une observation d'une durée d'un mois au sein d'un service de pédiatrie qui a permis d'appréhender la question en comparant les données déclarées et observées. Elle a bénéficié d'un avis favorable du comité d'éthique du CHU de Saint-Étienne no IRBN192018/CHUSTE. Pour préserver l'anonymat, les prénoms utilisés ont été modifiés.

## Objectif

Ce travail tente de comprendre la mise en place concrète d'un dispositif, son organisation et son fonctionnement singulier. Il s'agit également d'entendre les difficultés auxquelles les acteurs (parents, enfants, professionnels de l'Éducation nationale, personnel soignant et organisations, associations) se heurtent et les ressources qui s'offrent à l'enfant malade hospitalisé dans une prise en charge duale (soin et scolarité) présentant chacune des contraintes spécifiques.

## Description du terrain

Le lieu d'observation est une unité d'enseignement hospitalière (UEH) prenant en charge des enfants rattachés à un service de pédiatrie. La plupart des pathologies traitées sont aiguës (douleur abdominale, céphalées, transfert après chirurgie, viroses et infections de courte durée) et sous-tendent une brève durée d'hospitalisation. Le service dispose de 14 lits et accueille des enfants entre 4 et 18 ans. L'équipe soignante est composée de deux médecins, une chef de clinique, une dizaine d'infirmières s'organisant en binôme avec les auxiliaires puéricultrices.

leading to a confusion of the initial roles conferred by the different individual statuses (parents, doctors/nurses, teachers, students/patients).

• **Key words**  
*hospital; public policy; negotiation; teaching; school.*

DOI: 10.1684/med.2019.422

Une salle de classe se situe au même étage que le service, néanmoins ils ne sont pas mitoyens : les enfants doivent se déplacer pour « aller à l'école ». Cet éloignement relatif imposant un déplacement a été pensé dès la mise en place du dispositif dans les années 1980. Rénovée en 2014, l'école est aujourd'hui occupée par Jean, un professeur des écoles d'une cinquantaine d'années. Il y enseigne depuis cinq ans. Ancien médecin transfuseur, puis médecin scolaire, il s'est dirigé vers l'enseignement spécialisé d'abord en IME, et finalement à l'hôpital.

## Une école presque comme les autres

### Des ajustements circonstanciels

Dans le service de pédiatrie, la classe varie selon l'affluence et la pathologie dont souffre « l'élève-patient ». Chaque matin, Jean se rend dans la salle des infirmières dans laquelle un tableau présente les chambres avec le prénom de chaque patient. Il vérifie l'âge et la maladie de l'enfant pour déterminer s'il est en mesure de suivre des cours. Les plannings sont établis au jour le jour en fonction des restrictions des équipes soignantes ou des parents suivant les recommandations de la loi d'obligation scolaire. Les enfants pris en charge ont donc entre 6 et 16 ans. La formation des enseignants exerçant à l'hôpital correspond au titre de professeur des écoles qui leur impose de maîtriser un « niveau 3<sup>e</sup> ». Le « niveau lycée » exige une spécialisation trop consé-

quente ; ainsi les élèves hospitalisés entre 16 et 18 ans ont droit au maintien de la scolarisation par le Service d'Assistance Pédagogique à Domicile. « Ici, les enfants sont malades, mais c'est comme dans une classe, on observe des différences d'âge certes plus fortes ; il existe une hétérogénéité dans les capacités, les niveaux de développement, les origines sociales. Alors, on les remarque et on fait en sorte que ça ne pose pas de problème », explique Jean, l'enseignant.

Les enfants maintenant une scolarité grâce à l'UEH présentent des attentes variées et l'adaptation devient la compétence la plus mobilisée par l'enseignant, comme par les soignants. En classe, la priorité sera donnée aux révisions, à la réexplication d'un incompris et au mieux à un approfondissement, puisque les durées d'hospitalisation sont relativement courtes. Dans les cas de troubles du comportement alimentaire, imposant des durées de soin plus longues, l'intégralité d'un programme peut être réalisée. Les enfants bénéficient d'un suivi personnalisé, soutenu par la lecture et du travail en groupe lorsque les élèves ont des niveaux similaires.

#### Encadré 1



#### Rappel historique

**1882** : La loi Ferry impose l'obligation d'une instruction pour les enfants dès 6 ans, elle ne mentionne pas la situation d'enfants empêchés par une maladie ou une hospitalisation.

**1922** : Apparition des premières préoccupations législatives du droit pour un enfant malade de continuer sa scolarité. Une circulaire envisage « pour la première fois, des mesures particulières en faveur des enfants « débiles, chétifs, malingres » [5].

1948 à nos jours :

– **Consécration nationale** :

Les circulaires des 29 janvier 1982 et 1983 élargissent les dispositions de la loi de 1975 au bénéfice des enfants malades.

La loi d'orientation du 10 juillet 1989 place l'enfant au centre du système, proclame le droit de tous à l'éducation.

La circulaire du 29 juillet 1993 précise les modalités de l'accueil des jeunes malades.

La circulaire du 23 juillet 1998 met en place, dans chaque département, un service d'assistance pédagogique [5].

La loi du 4 mars 2002, droit des malades et continuité de la scolarité de l'enfant malade et hospitalisé.

– **Consécration générale et internationale du droit au maintien de la scolarité** :

La Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (1948).

La Déclaration Universelle des Droits de l'Enfant (1959).

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) [6].

## Des outils pédagogiques comparables à ceux des établissements scolaires ordinaires

Sur les portes, les murs de la classe, on trouve des rappels, des moyens mnémotechniques au design enfantin (jour de la semaine, conjugaison, tables d'additions et de multiplications...) comme dans les écoles d'origine pour recréer une ambiance propice à l'apprentissage. Au milieu de la pièce, un tableau coulissant permet d'établir une séparation, comme dans les classes doubles niveaux. Les enfants d'un même âge s'installent en groupe ; pour d'autres des bureaux individuels sont également disponibles. Les temps en classe sont prévus de 9 h à 11 h 30, et peuvent se prolonger avec des devoirs ou au pied du lit les après-midi.

Pour toutes les situations, Jean commence par chercher l'intérêt que chaque enfant porte à l'école, puis il poursuit ses interrogations sur des apprentissages plus spécifiques et concernés par le cours (fractions, période historique, SVT...). Pour Elsa, une jeune fille de 11 ans, scolarisée en Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS), l'imprégnation syllabique (découpage et colorisation des syllabes) et la méthode phonético-gestuelle de Suzanne Borel-Maisonny maîtrisée par l'enseignant permettent de fluidifier ses capacités de lecture. La modélisation par la manipulation constitue un autre outil utilisé pour résorber les difficultés en mathématiques.

L'UEH emprunte à la méthode de la « pédagogie différenciée » qui consiste à varier les techniques, les pratiques, dans l'objectif de réduire les hétérogénéités de niveaux. Pour Jean, cette manière d'enseigner en privilégiant l'enfant, ses besoins et « ses possibilités » grâce à des apprentissages et outils variés n'est pas l'apanage de l'école à l'hôpital, c'est le propre du métier qui ne varie pas tant dans sa pratique, mais dans l'originalité et la diversité des situations pathologiques, qui s'ajoute aux contingences du milieu hospitalier.

## Des parents préoccupés : un investissement variable dans la trajectoire scolaire

Comme dans un parcours scolaire classique, l'implication parentale est importante, mais varie d'un enfant à l'autre. L'enseignant explique qu'il ne peut pas agir sans un minimum de soutien ou, au moins, un appui parental. Ainsi, il décrit : « Lorsque l'enfant entre [à l'hôpital], il y a l'inquiétude, la peur pour lui et la masse d'information : les examens, les suspicions de maladie, certaines fois le stress, la course dans le service, les traitements, les recommandations qui font passer l'école au second plan ».

Aujourd'hui, la place des parents à l'hôpital a évolué, ils ne sont plus tenus à distance et l'importance de leur présence est communément admise, obligatoire depuis 1983. Ils sont aujourd'hui considérés comme « des partenaires du soin » [7]. Ce changement est le résultat d'une

transformation philosophique de prise en charge impulsée par le « *cultural shift* » [8] qui contribue à légitimer la prise en compte des émotions éprouvées par les enfants. Il s'agit pour l'ensemble des acteurs de minimiser, sans l'ignorer, l'anormalité de la situation d'un enfant malade en réintégrant le quotidien classique représentant sa réalité de vie (ses parents, son école, ses loisirs...) malgré l'environnement hospitalier. Ceci transparait dans le rôle progressivement laissé aux différentes activités parahospitalières allant de la scolarité aux loisirs proposés par les associations ou les différents professionnels du bien-être, dans les services pédiatriques.

Pourtant, le positionnement des parents quant à la scolarité à l'hôpital est souvent ambivalent : choyer son enfant dans ce contexte d'inquiétude ou se raccrocher à des activités classiques comme l'école. L'enseignant doit s'adapter. Malgré l'obligation de scolarité, il n'a aucun pouvoir de décision sur le fait qu'un enfant se rende ou non dans l'UEH : « *vous êtes libres, moi je ne vous oblige pas. C'est pour vous aider quand vous retournerez à l'école que ça soit plus facile, que vous ne soyez pas perdus, mais si vous ne voulez pas ce n'est pas grave, on ne force pas ici* ». Un nouveau paradoxe se trouve soulevé : bien que l'UEH existe à travers le droit à l'éducation et l'obligation scolaire [9], aucune absence n'est comptabilisée. L'impératif semble alors moral, car sur le terrain l'école à l'hôpital apparaît régulièrement comme soustraite à la volonté de l'enfant, de ses parents. La spécificité de la situation d'enfants malades et hospitalisés renouvelle l'interaction parents/enseignant dans le cadre scolaire, mais le cadre hospitalier va se superposer, imposer son cadre réglementaire et faire entrer de nouvelles conditions, de nouveaux acteurs favorisant parfois l'école buissonnière sur ordonnance.

## La priorité du soin au détriment de la collaboration institutionnelle

### L'UEH : un repère pour les enfants hospitalisés

Quasi quotidiennement, les infirmières et auxiliaires vont interpellier l'instituteur et le soutenir face aux élèves, pendant les soins ou en les accompagnant à la classe : « *L'école, c'est obligatoire ! On ne reste pas dans sa chambre, couché et dans le noir. On prépare sa sortie quand ça va on travaille, on va à l'école, apprendre* » ! L'enseignant constitue un véritable partenaire des professionnels du soin qui ciblent le besoin de « *sortir* », de « *faire comme à la maison* ». L'école fait partie des activités quotidiennes de l'enfant lui permettant de « *diluer le pathologique dans une normalité de référence* » [10]. Pour les professionnels soignants et l'hôpital d'aujourd'hui, la prise en charge ne consiste plus uniquement à se concentrer sur les souffrances, la pathologie, les traitements, mais à prendre en compte ce qui fait vie, la réalité d'enfant, l'ouverture à l'avenir, la

« participation à la construction d'un projet de vie future » [7]. Cette dualité du soin peut être expliquée par la juxtaposition de deux axes dans les activités proposées aux enfants hospitalisés, énoncés par A. Rollin, pour des enfants en soin palliatif, et qui peuvent également trouver sens ici. L'axe ordinaire est représenté par des activités quotidiennes classiques, dont l'école. À ses côtés se trouve un volet plus extraordinaire regroupant les voyages, les rencontres avec des célébrités, les réalisations de rêves souvent pris en charge par les associations. Ces axes vont constituer les « projets de vie » de l'enfant malade, mobilisant tantôt chez lui comme chez ses parents l'émotion, l'excitation, ou au contraire la routine, le sentiment de normalité. Dans notre observation, nous nous trouvons dans le premier axe (ordinaire), incluant la scolarité, symbolisant le maintien d'un fonctionnement familial classique et quotidien dans une réalité mise à mal par la maladie [10]. Tous les professionnels du service pensent l'école à l'hôpital comme un repère pour l'enfant : un espace à rejoindre le matin, un lieu de socialisation secondaire pour retrouver ses pairs, ses camarades.

## Un abîme interinstitutionnel du fait de l'hégémonie médicale

Néanmoins, l'UEH est soumise à la priorité du soin, « Quand l'enfant entre dans le service c'est le médecin qui dit : cet enfant peut aller à l'école ou pas, c'est lui qui décide. Ici, le médical est prioritaire, on est à l'hôpital : ils sont là pour être soignés », affirme l'enseignant coordinateur.

Chaque matin, les infirmières vont autoriser l'enseignant à emmener le patient en classe, à prendre en charge l'enfant dans sa chambre ou déconseiller, voire interdire la venue des élèves/patients. Ce sont elles qui délivrent l'accord de suivre ou non les cours, car elles connaissent l'état des enfants et les dispenses d'école attribuées par les médecins : pathologies trop sévères, infectieuses, examens, transfert, soins... L'expression de « médecin prescripteur d'école » est régulièrement utilisée sur le terrain. Et si un des enseignants de la région explique travailler « en lien avec l'équipe », le lien évoqué semble parfois être ébréché. Jean avoue à plusieurs reprises, être « la cinquième roue du char » : il n'assiste pas à la relève – alors que l'éducatrice (fonction publique hospitalière) qui partage la « salle de classe » s'y rend. Aussi, il cherche des informations complémentaires sur l'état de santé physique ou mentale de ses élèves de manière informelle, dans les discussions de couloirs, de salle de repos. L'école clive même l'équipe soignante : certains professionnels de santé intervenant dans le service semblent penser que les cours « provoquent une augmentation du stress chez les patients-élèves », ce qu'admet l'enseignant dans certains cas (troubles du comportement alimentaire). Et bien qu'une autre partie des soignants soutienne la mise en place et la tenue d'un temps scolaire à l'hôpital, Jean se sent quelques fois mis à l'écart... En fait, les résistances, les barrières dressées par les deux entités marquent la difficulté à s'ouvrir et à collaborer dans la pratique avec d'autres disciplines.

## Un peu plus d'équilibre dans la balance cure/care

Historiquement, la concentration de savoirs, de techniques par la médecine, notamment avec l'organisation hospitalière, conduit à une standardisation et à une technicisation croissante des soins, des traitements, des interventions, de la prévention participant à la déshumanisation de la relation avec les patients. Ce pouvoir accumulé à force de réussites et de guérisons a longtemps voulu être conservé par le domaine médical. L'hôpital est devenu une institution puissante avec ses règles propres, étanches. Cependant, un contre-mouvement « d'humanisation » traduisant le besoin d'adaptation à l'évolution de la société émerge et participe à la construction d'une « éthique des sollicitudes » [11] c'est-à-dire l'attention, le soin, l'entraide, la prévenance entre les individus au sein des services. Son développement va correspondre aux préoccupations des usagers du système hospitalier.

Progressivement cette éthique du « care » va devenir un travail et s'immiscer en une professionnalisation des tâches quotidiennes (alimentation, hygiène, scolarité...). C'est donc cette augmentation de l'importance du « care » (prendre soin, prêter attention) dès les années 1970, forte de sa complémentarité avec le « cure » (traiter, guérir, soigner) qui a participé à l'intégration progressive de différents professionnels extérieurs comme les enseignants, les esthéticiennes, les aumôniers. Autant de métiers lancés dans l'atmosphère hospitalière à la fois glaçante et fourmillante, cherchant leur place, leur rôle, leur identité et donnant naissance à des relations complexes pour la construction d'un véritable partenariat entre professionnels du soin et de l'éducation. Cette émergence et l'importance du care s'affirmant à un point tel que les détenteurs de celui-ci en viennent à accomplir occasionnellement des actes relevant du cure.

## La négociation garante de l'intégrité du dispositif

### Des territoires professionnels floutés

Si le soin peut apparaître comme un domaine réservé au service et aux professionnels de santé, l'école se voit alors comme la possibilité de se projeter pour la famille et le patient au-delà du présent, dans une vie future. L'école devient un symbole aux multiples facettes : normalité, liberté d'apprendre, de sortir de sa chambre d'hôpital. Le tout permis, voire garanti, par le « maître de la classe ». Pourtant l'enseignant, malgré sa distanciation vis-à-vis de l'équipe médicale, examine au-delà du champ de compétence de sa profession actuelle. Fort de son passé (il fut médecin), il réalise une sorte de repérage médical : « Aline, je ne la sens pas bien, il faut que j'en parle aux infirmières, elle se referme ! ». Durant un cours, une autre jeune fille très anxieuse fait un malaise. Jean gère parfaitement la situation, conduit les élèves dans la

seconde partie de la salle, sépare celle-ci avec le tableau coulissant et la prend en charge. Il relève ses jambes pour maintenir la tension et la conscience. À l'arrivée des infirmières, il livre les données récoltées avant qu'elle ne soit confiée au service. À la fin de la classe, il se presse d'aller demander de ses nouvelles aux infirmières.

Dans les faits, au pied du lit, lorsque l'enseignant réalise son tour quotidien consistant à saluer tous les patients, et leurs parents ou encore dans la salle de repos des soignants, les mondes sanitaires, familiaux et éducatifs se rencontrent, mais la collaboration reste difficile. Pourtant, les interactions créées par la rencontre et la cohabitation de ces différents univers se dessinent et prennent du sens. Ainsi, l'école à l'hôpital pourrait ressembler à « une "salle des ventes" où l'on apporte et achète ce que l'on veut » [12], c'est alors l'UEH qui pourrait être le lieu de déroulement des enchères : mise au défi, négociations, stratégies pour pallier l'absentéisme scolaire ? Tour à tour, enseignant et infirmières s'accordent, se partagent, se disputent des fonctions, des compétences non apprises au cours de leur formation professionnelle *stricto sensu*. Ces rôles (auto) attribués, prennent sens au fil des contraintes, de la recherche de légitimité cherchant tantôt à affirmer et tantôt à réduire « les groupes de références, les dénominations professionnelles affichées » [13].

## Un « ordre hospitalo-scolaire négocié » [14, 15]

Dans la mesure où l'on ne peut attribuer à l'UEH observée une collaboration totale entre les individus participants, il est néanmoins possible de mettre en avant des dimensions plus individuelles permettant son maintien. L'enseignant, chaque soignant, l'enfant, les parents s'accordent sur des valeurs communes et c'est cela qui fait le fonctionnement d'un tel dispositif : ils font « tâche commune » dirait Talcott Parsons. Il faut souligner alors ici la récurrence des acteurs de terrain à justifier leur intervention pour garantir, améliorer, préparer « la Vie ». Cette École au milieu de l'hôpital participe au développement de la communication entre des sphères initialement différenciées (la famille, l'hôpital, l'école) sinon opposées. C'est ici que les négociations nées de la pratique prouvent leur importance dans la scolarisation des enfants hospitalisés face à des lois et des règlements nationaux apparaissant éloignés et difficilement praticables sur le terrain. De nombreux échanges entre les différents acteurs (parents, personnels soignants, enseignants, enfants) empruntent la voie de l'ordre négocié. La négociation s'avère polysémique dans la mesure où elle peut à la fois être utilisée pour résoudre des litiges, notamment avec la hiérarchie, ou constituer des règles collectives ne reposant pas nécessairement sur des contrats, des lois, mais plutôt sur des ententes, des petits arrangements... [14]. Le patient-élève influence son parcours de soins et sa scolarisation dans l'UEH, pendant que l'enseignant négocie à la fois avec les parents et le personnel soignant, ce dernier fixant, acceptant ou créant les arrangements, les ententes dans l'ordre « hospitalo-scolaire ».

## D'autres obstacles à surmonter

L'obstacle majeur au bon déroulement de la scolarité à l'hôpital demeure, à l'unanimité des personnes rencontrées, la difficulté de construire le lien avec l'établissement d'origine des élèves. En 6 mois d'hospitalisation pour Ilyana, une adolescente souffrant de trouble du comportement alimentaire, et après une vingtaine de mails de relance, en dépit des parents qui continuent les allers-retours à l'école pour faciliter la continuité des apprentissages entre l'hôpital et l'établissement scolaire d'origine, seuls un cours de maths et deux devoirs de SVT seront transmis à l'enseignant. Les trois instituteurs hospitaliers de la région dénoncent et regrettent la difficulté de mettre en place ce lien capital : « Lorsqu'un prof ne voit plus un élève, pour lui c'est un élève absent, alors qu'ici les élèves qu'ils ne voient plus sont toujours inscrits à l'école et ont besoin de cours ».

Ainsi ils ont cherché des solutions et proposé différentes mesures pour améliorer et garantir des relations entre l'UEH et l'école, le collège de l'enfant, en vain. Le projet d'inclusion de robots à l'hôpital et dans les établissements d'origine pour suivre en temps réel les cours délivrés a été présenté, de même que la création d'un livret de suivi qui imposerait et scellerait la coopération. Pour l'instant de tels dispositifs sont refusés par l'inspection académique pour des raisons budgétaires. Réciproquement, des demandes d'autres services, d'autres hôpitaux ligériens, notamment ceux de pédopsychiatrie, qui ne disposent d'aucun enseignant rattaché, ont émergé auprès des enseignants déjà en poste. Mais une nouvelle fois, le contexte économique à l'hôpital comme à l'Éducation nationale, amène à préférer des restructurations aux créations de postes. Ceci accentue le besoin pour l'UEH de multiplier et diversifier les passerelles et les compromis de terrain assurant et sauvegardant son fonctionnement et sa pérennité.

## En définitive

L'enfant malade et hospitalisé peut donc maintenir sa scolarité d'une manière relativement classique, en



### Pour la pratique

- Le principe de maintien de la scolarité est aujourd'hui défini dans les Plans nationaux (cancer en particulier) et concerne environ 8 000 enfants chaque année.
- À l'articulation de deux grandes institutions (l'éducation nationale et l'hôpital), le dispositif concerne cinq types d'acteurs : l'enfant et ses parents, l'équipe hospitalière, les enseignants habituels et hospitaliers.
- Le médecin généraliste doit avoir une idée de l'organisation s'il est interpellé par les parents.

concordance avec les volontés institutionnelles. Néanmoins, la situation particulière participe à une complexification des interrelations entre les différents acteurs. D'abord il y a des interstices du fait des rivalités institutionnelles des mondes hospitalier et éducatif. Pour autant, ces derniers sont le lieu d'appropriations et de négociations entre acteurs de terrains qui vont se détacher des prérogatives nationales ou départementales. Ainsi, dans ces brèches, dénuées de normes, des

arrangements propres à la pratique vont naître sous l'égide de valeurs, et d'espoirs communs, non sans difficultés pour parvenir à des statuts complexes, ambigus et duals servant bien au-delà de la guérison de l'enfant, mais participant plus globalement à son développement, sa socialisation, son bien-être.

~ **Liens d'intérêts** : les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec l'article.

## RÉFÉRENCES

- Rosenwald F. L'état de l'école 2016 : Coûts, activités, résultats : 30 indicateurs sur le système éducatif français. Ministère de l'Éducation nationale. Paris : DEPP, Département de la valorisation et de l'édition, 2016.
- Touraine M, Fioraso G. Plan cancer 2014-2019. Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France. Ministère des Affaires sociales, de la Santé, et des droits des femmes ; 2014.
- Portal S. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. Ministère de la Santé et des Sports, 2010.
- Conférence européenne des associations « Enfants à l'hôpital ». Charte européenne des enfants hospitalisés. 1988.
- Bonnet N. La scolarisation des enfants malades. *Enfances & Psy* 2001 ; (16) : 99-103.
- Porchet H. La place de l'école au décours d'une maladie grave ou lors d'une hospitalisation. *Info Kara* 2008 ; 3 (23) : 112-4.
- Mougel S. Au chevet de l'enfant malade : parents/professionnels, un modèle de partenariat ? Paris : Armand Colin, 2009.
- Hendrick H. Narcissistic parenting in an insecure world: A history of parenting culture 1920s to present. Policy Press, 2016.
- Versini D, Tordjman S, Perel Y. Prendre soin des enfants et des adolescents atteints de cancer, de leurs familles et des équipes de soignants : constats et recommandations. Défenseure des enfants, 2011.
- Rollin A. L'enfant en soins palliatif : L'enjeu de la scolarité. *Jusqu'à la mort accompagner la vie* 2013 ; (114) : 45-54.
- Gilligan C. Une voix différente : pour une éthique de la care. Paris : Flammarion, 2008.
- Lacaze L. L'interactionnisme Symbolique de Blumer revisité. *Sociétés* 2013 ; (121):41-52.
- Milly B. Les professions en prison : convergences Entre individualisme méthodologique et interactionnisme symbolique. *L'Année Sociologique* 2001 ; 51 : 103-36.
- Strauss AL. *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : L'Harmattan, 1992.
- Barrère A. « PÉRIER Pierre. L'ordre scolaire négocié. Parents, élèves, professeurs dans les contextes difficiles ». *Revue française de pédagogie* 2011 ; (176) : 138-140.