

Scolariser les enfants malades ou accidentés dans le cadre de l'APAD¹

Claudine MORRONI²

Directrice pédagogique honoraire d'établissement spécialisé
Membre du groupe de pilotage des SAPAD – FGPEP

Résumé : La scolarisation des enfants malades ou accidentés repose sur un certain nombre de dispositifs tant en milieu hospitalier qu'à domicile. A cet effet l'assistance pédagogique à domicile est un service qui permet d'assurer la continuité de la scolarité dans le cadre des textes législatifs actuels, notamment avec la loi de 2005 et de 2013.

Qu'en est-il aujourd'hui ? Quelles sont les questions et les fonctionnements au cœur des dispositifs permettant la continuité du parcours de scolarisation ?

Mots clés : SAPAD – enfants malades – scolarisation à domicile – parcours de scolarisation

Etre malade et scolarisé ? Est-ce compatible ?

De nombreux enseignants se sont penchés sur la question, et plus particulièrement ceux qui exerçaient en milieu hospitalier sollicités par des parents soucieux de l'avenir de leur enfant.

La maladie ou l'accident empêchent quelquefois l'enfant de fréquenter son établissement scolaire mais cela ne veut pas dire pour autant qu'il n'est pas apte, la plupart du temps, à recevoir un enseignement que ce soit dans le service de soins où il se trouve, qu'au domicile.

La scolarisation permet à l'enfant de retrouver une forme de « normalité » et d'oublier momentanément sa maladie c'est le constat de nombreux soignants, parents et enseignants. L'enseignement participe, de ce fait, au processus thérapeutique.

1 - HISTORIQUE

Les pionniers de la scolarisation à domicile sont des enseignants en milieu hospitalier, surtout ceux qui exerçaient dans des CHU (notamment dans les Bouches du Rhône et le Puy de Dôme) considérant que cela participait de leur mission dans une continuité éducative.

Parallèlement dans les années 1980/90 quelques associations départementales des PEP³, portant des valeurs de solidarité, ont pris l'initiative de proposer des cours à domicile pour les élèves éloignés de l'école pour raison de santé.

Entre 1990 et 1998, une quinzaine d'associations départementales PEP initient un embryon de services d'assistance pédagogique à domicile (APAD) sur le territoire.

1 Assistance pédagogique à domicile

2 Avec la participation d'Elvire GRIMAL

3 Pupilles de l'enseignement public : association d'éducation populaire <http://www.lespep.org>

Les PEP, grâce à leur expérience de terrain⁴, participent de façon active à l'élaboration de la [circulaire du 18 juillet 1998](#)⁵ (circulaire MEN n° 98-151 du 17-07-98) intitulée « *Assistance pédagogique à domicile en faveur des élèves atteints dans leur santé évoluant sur une longue période* ».

Il est à noter que cette circulaire, comme bon nombre d'autres qui arriveront ultérieurement, s'inscrit dans le processus de prise en compte des besoins éducatifs spéciaux développé et contractualisé lors de la déclaration de Salamanque en 1994 et dans la charte de Luxembourg en 1995.

La promulgation de la circulaire citée ci-dessus a permis la mise en place, avec l'aide des associations de parents d'enfants malades (plus particulièrement l'AFLM - association française de lutte la mucoviscidose maintenant « Vaincre la mucoviscidose ») des « *services d'assistance pédagogique à domicile* » sur tout le territoire pour venir en aide aux élèves déscolarisés pour raison de santé et donc, écartés de la vie sociale et des apprentissages.

Cette circulaire est une réponse à une exigence de service public. Le principe de continuité du service public est posé dès les premières lignes de cette circulaire : « *Le droit à l'éducation, garanti en vertu de l'article premier de la loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989, concerne bien entendu les enfants et les adolescents atteints de troubles de la santé, quelle que soit leur situation : hospitalisation dans un établissement de santé, soins de suite et de réadaptation, soins à domicile* ».

La signature, le 20 juin 2003, d'une convention de partenariat entre le Ministère de l'éducation Nationale et les PEP assure le développement de l'APAD sur une grande partie du territoire national (87) le reste étant assuré par d'autres associations APAJH notamment. Dans d'autres cas c'est l'inspection académique qui gère directement le service.

Une charte d'éthique et de qualité pour l'assistance pédagogique aux élèves malades ou accidentés, édictée par le Conseil d'Administration de la fédération des PEP, constitue le cadre de référence.

En novembre 2009, signature d'une nouvelle convention cadre de partenariat : l'APAD dans cette nouvelle convention, s'inscrit dans la loi 2005-102 du 11-02-2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Le champ des maladies invalidantes est désormais pris en considération dans le plan de compensation du handicap, permettant de faire évoluer certaines prises en charge et d'envisager d'autres partenariats notamment avec les MDPH.

La loi du 8 juillet 2013 (N° 2013-595) dite loi de refondation de l'école stipule : « *Le service public contribue à l'égalité des chances et à lutter contre les inégalités sociales et territoriales en matière de réussite scolaire et éducative... Il veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction.* ». L'APAD répond parfaitement à ces préconisations.

Et, pour qu'aucun élève ne soit laissé sur le bord du chemin, le 8-09-2010, une convention est signée entre le ministère de l'agriculture et le PEP, convention qui fixe les modalités

4 Bourdon, P, Roy, J dir. (2006). *Enfants malades ou accidentés : Quand l'école va au domicile* Paris : Delagrave

5 http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_1445.pdf

d'intervention des SAPAD avec les établissements publics et privés de l'enseignement agricole.

2 - FONCTIONNEMENT

Aujourd'hui, ce sont près de 90 associations départementales PEP qui disposent d'un SAPAD⁶ avec un enseignant-coordonnateur clairement identifié, le plus souvent nommé sur ce poste par l'inspection académique. Des conventions départementales entre l'Inspection Académique et les Associations Départementales PEP scellent ce partenariat. Quelques dispositifs APAD sont soit directement rattachés à l'inspection académique soit gérés par une autre association (APAJH dans la Somme et le Nord par exemple).

Il arrive aussi que l'enseignement à domicile repose sur des associations de bénévoles.

Des disparités de fonctionnement sur le territoire national, malgré la volonté d'harmoniser, perdurent. Ces disparités peuvent tenir à la taille des services, aux personnels rattachés, aux partenariats créés, aux outils mis à la disposition des élèves...

Les enseignants qui interviennent au titre de l'APAD sont rémunérés en heures supplémentaires effectives (HSE) par l'éducation nationale tel que prévu par la circulaire de 1998.

→ **Le service est gratuit pour les familles puisqu'il s'agit d'une mission de service public.**

2.1 - Quels enseignants interviennent auprès de l'enfant ou l'adolescent malade ?

Ce sont en priorité le ou les enseignants de leur classe d'origine qui sont sollicités car ce sont des professionnels capables de maintenir et de développer des compétences scolaires, psychologiques et sociales destinées à préparer et donc faciliter le retour à l'école, au collège ou au lycée. Ils contribuent ainsi à l'évolution concrète du système éducatif amené à prendre en compte la diversité de ses élèves. Ils ont toute légitimité pour dispenser des cours et évaluer les résultats des compétences acquises. Ils peuvent parce que salariés de l'éducation nationale, transmettre les évaluations afin qu'elles soient prises en compte par le conseil de cycle ou le conseil de classe.

Ainsi, les élèves peuvent faire valoir ces résultats lorsqu'ils en ont besoin lors du passage de classe, lors d'une orientation dans un autre établissement scolaire, lorsque certaines orientations nécessitent de fournir des bulletins scolaires ou que certains examens se déroulent en partie en contrôles continus. C'est dans ce cas de figure un projet qui s'établit en lien avec son établissement scolaire d'origine et les besoins spécifiques et particuliers de l'enfant malade.

La scolarisation à domicile permet d'éviter l'isolement dans lequel la maladie ou les suites d'un accident pourraient enfermer l'enfant ou le jeune et sa famille. Le maintien du lien avec ses pairs et avec les enseignants évite les situations de rupture et la déscolarisation de longue durée souvent lourde de conséquences. L'enfant ou le jeune s'inscrit à nouveau dans un projet, se replace dans une perspective dynamique.

6 L'assistance pédagogique à domicile (APAD) est encadrée par la circulaire du 17 juillet 1998. Le sigle SAPAD® et la notion de « service » quant à eux ont été créés par la fédération des PEP.

Ils participent aussi, nombre de médecins hospitaliers en témoignent, au processus thérapeutique.

D'autre part, avec les enseignants qui interviennent à domicile, on rétablit la famille dans une « normalité sociale ».

3 - EVOLUTION DES SAPAD

Les évolutions des lois.....

Avec la promulgation de la loi du 11-2-2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté es personnes handicapées » le paysage scolaire change et passe progressivement d'un modèle « d'intégration scolaire » à celui d'une « **scolarisation inclusive** ».

La définition du handicap repose sur la question de la limite entre la maladie et le handicap puisque c'est l'activité des personnes qui se trouve au centre des préoccupations et non plus la personne et ses déficiences.

Le champ des maladies invalidantes est désormais pris en considération dans le plan de compensation, tout comme celui du handicap.

Par le biais de la MDPH⁷, la Commission des Droits à l'autonomie peut décider de l'attribution d'une mesure de compensation pour une personne considérée comme handicapée. A ce titre, il peut-être décidé de la poursuite d'une scolarité à domicile pour un élève porteur d'une maladie.

Dans la loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République figure désormais, dès l'article premier du code de l'éducation, le principe de l'école inclusive pour tous les enfants, sans aucune distinction.

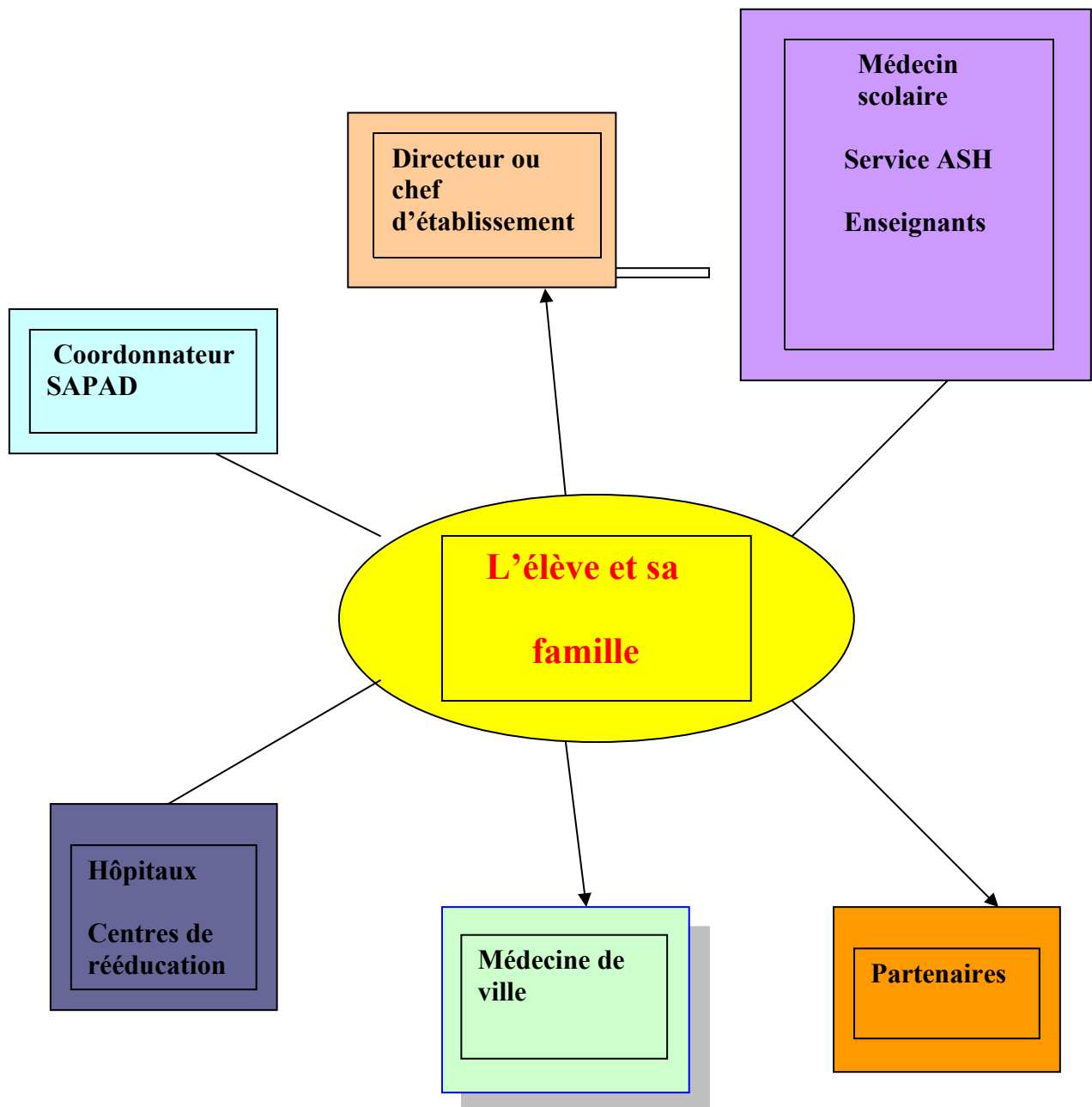
Cette loi conforte le principe du suivi à domicile des enfants atteints de maladie ou accidentés.

Intervient alors ici **la notion de parcours de scolarisation** qui définit l'organisation de la scolarité en fonction de l'analyse des besoins. En ce qui concerne la scolarisation de l'élève malade ou accidenté le **projet d'APAD**, quelquefois inclus dans le PAI⁸, est un outil de ce parcours de scolarisation.

7 Maison départementale des personnes handicapées

8 Projet d'accueil individualisé

Acteurs pour la mise en place de l'APAD outil du parcours de scolarisation



Les évolutions sur le terrain...

Nous avons pu constater, depuis une dizaine d'années, la **montée en puissance des demandes pour troubles psychologiques**, notamment les **Refus scolaires anxieux**.

Le Défenseur des droits, J Toubon, note que les SAPAD sont mobilisés dans le cadre de la mise en œuvre pratique du plan « zéro sans solution » pour des enfants qui ne peuvent plus revenir à l'école pour cause de phobie scolaire, et qu'il y a là détournement de ce dispositif qui ne peut fonctionner qu'à court terme.

Actuellement, dans certains SAPAD, plus de 30% des dossiers concernent les troubles psychologiques.

Des expérimentations sont en cours dans certains départements autour de la prise en charge des élèves présentant un refus scolaire anxieux. Ces élèves, souvent complètement isolés, sont scolarisés en petits groupes ce qui permet de les resocialiser avant de le rescolariser.

Une équipe multidisciplinaire assure la prise en charge ces élèves. Elle est composée d'enseignants, de psychologues, d'éducateurs... Elle intervient dans des locaux neutres, en dehors des établissements scolaires.

Se pose alors la question : ces élèves là relèvent-ils du dispositif APAD ou du secteur médico-social ?

La prise en charge de ces jeunes présentant des pathologies lourdes, complexes, nécessitant un suivi à plus ou moins long terme, oblige à mettre en place d'autres procédures d'intervention, de chercher les bons rythmes, les bons interlocuteurs.

Compte tenu de la complexité d'articulation des suivis pédagogiques et psychologiques dans ces cas là, nous sommes toujours **en recherche de solutions en lien avec les équipes multidisciplinaires des établissements médico-sociaux, par exemple.**

Cela impliquerait un rapprochement avec les agences régionales de santé (ARS) qui elles aussi se préoccupent de ces jeunes atteints de maladies psychologiques pour lesquels ils n'ont pas de solution(cf : les Plans Régionaux de Santé).

Tout ceci a une incidence sur les modalités d'intervention, sur le lieu et sur le choix des intervenants. **La multiplicité des situations de prise en charge implique des réponses adaptées à chacune d'elles.**

Se pose aussi la question du statut des intervenants. Une des règles de base était de missionner en priorité les enseignants de l'élève, afin entre autre, de permettre la validation des acquis de l'élève malade par l'établissement d'origine. Mais ces règles là peuvent aussi bouger suivant les cas.

En ce qui concerne le lieu d'intervention, le « domicile » est pris au sens large. Il peut être le lieu où se trouve l'enfant ou le jeune (l'hôpital, le centre de rééducation...) ou même un lieu tiers, un lieu neutre en cas de refus scolaire anxieux.

Les évolutions technologiques : la technologie au service du projet

Depuis de nombreuses années, des outils sont mis à disposition des élèves : prêts d'ordinateurs, de tablettes, visioconférence... Les avantages ne sont pas négligeables. Il ne s'agit pas de supprimer la présence de l'enseignant auprès de l'élève...mais de ne pas se priver des outils technologiques possibles.

Actuellement dans certains départements, comme dans les Landes, des partenariats avec des écoles d'ingénieurs, ont permis l'élaboration de robots de téléprésence qui font le lien entre l'élève qui est à son domicile et l'école. Le développement d'une telle technologie permet non seulement de conserver le lien avec les élèves de la classe mais surtout de suivre directement les cours avec possibilité d'une interaction entre tous.

En conclusion

Nous sommes actuellement à un tournant dans l'évolution de l'Assistance pédagogique à domicile où différentes modalités de prises en charge peuvent être envisagées.

La circulaire de 1998 ne répond plus complètement aux besoins actuels des élèves suivis.

C'est pourquoi, actuellement ont lieu au Ministère de l'éducation nationale des discussions avec des associations visant à faire évoluer cette circulaire.

Pour répondre au mieux aux besoins des élèves malades ou accidentés il serait nécessaire de faire évoluer l'APAD sur plusieurs plans :

- Sur le plan financier en pérennisant les attributions d'heures supplémentaires (HSE) de manière à ce qu'il n'y ait plus d'inégalités territoriales.
- Sur le plan humain en donnant un véritable statut au coordonnateur qui deviendrait un référent « enfants malades ». Cela permettrait *« de mutualiser les efforts, de diffuser les bonnes pratiques et d'harmoniser les modes de fonctionnement »* (Rapport sur l'APAD du Défenseur des droits)
- Sur le plan du fonctionnement en établissant des partenariats pérennes afin d'assurer, pour certaines pathologies, un suivi plus efficace et plus cohérent.

L'APAD constitue une réponse au droit à l'éducation en assurant la continuité du service public. C'est un espace d'enseignement non seulement utile mais nécessaire au parcours de scolarisation de l'élève malade ou accidenté. Son indispensable évolution est liée aux évolutions du monde qui nous entoure.